



UNIVERSIDADE DE COIMBRA
FACULDADE DE PSICOLOGIA E CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO

***Percepções, Sentimentos e Receios de Famílias de
Crianças com Deficiência***

Um Estudo de Casos Múltiplos

Dissertação de Mestrado em Ciências da Educação,
na Área de Especialização em Educação Especial

Mónica Rodrigues Duarte

Coimbra, 2010



UNIVERSIDADE DE COIMBRA
FACULDADE DE PSICOLOGIA E CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO

Percepções, Sentimentos e Receios de Famílias de
Crianças com Deficiência
Um Estudo de Casos Múltiplos

Dissertação de Mestrado em Ciências da Educação, na Área de Especialização
em Educação Especial, apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências
da Educação da Universidade de Coimbra e realizada sob a orientação da
Professora Doutora Cristina Maria Coimbra Vieira

Mónica Rodrigues Duarte

Coimbra, 2010

Dedicatória

À minha mãe,

pelo tempo em que não estive com ela, na sua luta diária pela vida.

Agradecimentos

Uma tese de mestrado, apesar do processo solitário a que qualquer investigador está destinado, reúne contributos de várias pessoas. Desde o início do mestrado, pude contar com a confiança e o apoio de inúmeras pessoas, sem as quais, esta investigação não teria sido possível. Por essa razão, expresso os meus sinceros agradecimentos:

À Professora Doutora Cristina Maria Coimbra Vieira, minha orientadora, pela competência científica no acompanhamento do trabalho, pela disponibilidade e generosidade reveladas no decurso desta investigação, assim como pela partilha de saber e pelo incentivo em todos os momentos. Obrigada.

Ao Professor Doutor José Augusto da Silva Rebelo, coordenador do mestrado, pela sua atenção, disponibilidade e incentivo na realização deste trabalho.

À Professora Doutora Paula Santos, pela disponibilidade manifestada e pela partilha bibliográfica.

Às famílias, pela simpatia com que, voluntariamente, aceitaram participar neste estudo. O meu profundo agradecimento.

Aos meus pais, que me ensinaram a ser quem sou, obrigado pelo amor, atenção e incentivo na concretização deste sonho.

Ao meu irmão, partilha do meu ser, pela sua alegria e boa disposição, pelas palavras de ânimo para seguir este caminho.

Ao meu marido, pelo seu amor, pelo seu incentivo em fazer-me crescer pessoalmente, pelo apoio nas minhas falhas, que fui denunciando por força das circunstâncias.

À minha colega e amiga Mestre Ana Barreto, pela sua amizade, pelo seu apoio neste sonho partilhado e pelo incentivo nos momentos mais difíceis.

A todos os meus familiares pelo incentivo recebido ao longo deste percurso.

Por fim, agradeço a todos os restantes colegas e amigos que, de alguma forma, me apoiaram neste caminho.

O meu muito obrigado a todos!

ÍNDICE

Resumo	11
INTRODUÇÃO GERAL	15
I PARTE - ENQUADRAMENTO TEÓRICO	19
CAPÍTULO I - A FAMÍLIA E SUAS ESPECIFICIDADES	20
Introdução.....	23
1. O Ecossistema Familiar	23
2. Factores de Desequilíbrio e de Stress Familiares	29
2.1.Famílias de Crianças com Deficiência	29
2.1.1. O Impacto da Deficiência na Família	32
2.1.2. Do Bebê Idealizado ao Bebê Real	35
2.1.3. O Luto na Sequência duma Perda Emocional Profunda.....	36
2.1.4. Re-Idealização da Nova Criança	38
2.1.5. Ciclo de Desenvolvimento das Famílias de Crianças com Deficiência	39
2.1.6. Interacção Fraternal: A Criança Deficiente e os Seus Irmãos	41
2.1.7. Interacção do Casal.....	42
2.1.8. Factores de Stress das Famílias de Crianças com Deficiência	43
2.1.9. Factores Protectores de Stress em Famílias de Crianças com Deficiência (Resiliência)	44
2.1.10. Necessidades de Apoio nas Famílias de Crianças com Deficiência..	45
Conclusão	51
CAPÍTULO II - DA INTERVENÇÃO À INCLUSÃO DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA E SUAS FAMÍLIAS	53
Introdução.....	55
1. A Intervenção Precoce na Infância	57
1.1.A Intervenção Precoce na Infância em Diferentes Países	59
1.2.A Intervenção Precoce na Infância – Procedimentos Legais e Atendimento	66
2. Integração/Inclusão de Crianças com Deficiência e Suas Famílias	78

3. Suporte Legislativo sobre a Intervenção e a Integração/Inclusão de Crianças com Deficiência.....	82
3.1.Documentos Internacionais	82
3.2.Documentos Nacionais	86
Conclusão	94
II PARTE – ESTUDO EMPÍRICO	95
CAPÍTULO I – CONCEPÇÃO E PLANEAMENTO DO ESTUDO	97
Introdução.....	99
1. Justificação do Estudo	99
2. Objecto de Estudo.....	100
3. Tipo de Estudo.....	100
4. Técnicas de Recolha e Análise de Dados	103
4.1.Entrevista Semi-estruturada.....	103
4.2.Análise de Conteúdo.....	106
5. Caracterização dos Casos Entrevistados.....	107
6. Procedimentos Éticos	109
CAPÍTULO II – APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	111
Introdução.....	113
1. Análise Comparativa dos Casos Entrevistados	113
2. Apresentação e Discussão dos Resultados	115
2.1.Apresentação geral de categorias e subcategorias	116
2.1.1. Gravidez – Planeamento e Desenvolvimento.....	119
2.1.2. Comunicação da Deficiência	123
2.1.3. Compreensão da Deficiência	135
2.1.4. Apoios/Serviços.....	145
2.1.5. Percepção dos Apoios/Serviços.....	150
2.1.6. Aceitação da Deficiência	159
2.1.7. Preocupações/Receios	165
2.1.8. Conselhos	169

CONCLUSÃO GERAL	175
BIBLIOGRAFIA	185
ANEXOS	193

RESUMO

A comunicação à família da deficiência de uma criança, ao desencadear um choque emocional profundo, é automaticamente acompanhada por sentimentos de incredulidade, recusa, angústia e grande tristeza. A dinâmica familiar sofre mudanças diversas, em virtude das adversidades que a deficiência impõe e que a sociedade desconhece ou não quer reconhecer.

Com a realização deste estudo, é nosso propósito compreender os sentimentos, as vivências, as necessidades, as estratégias de adaptação, a capacidade de resiliência e as preocupações da família, perante a deficiência da sua criança, bem como conhecer algumas das respostas da sociedade, nas distintas áreas que contemplam o apoio à família, neste contexto.

Para tal, suportámo-nos numa metodologia de base qualitativa, realizando um estudo de casos múltiplos e seleccionando como técnica de recolha de dados a entrevista semi-estruturada, que aplicámos a quatro casos (um com pai e mãe e os restantes apenas com mães) de famílias com um/a filho/a com deficiência. Após a realização das entrevistas e sua transcrição, procedemos à sua análise e interpretação, através da técnica de Análise de Conteúdo.

Pela compreensão dos resultados obtidos, de uma forma muito sucinta, pudemos concluir que as famílias que vivem a deficiência de um/a filho/a experimentam sentimentos de revolta, angústia, tristeza e pouca esperança, com especial destaque no anúncio da deficiência, onde imperam nos relatos ouvidos a falta de sensibilidade e o pouco profissionalismo da parte dos profissionais de saúde. As famílias entrevistadas não se encontram totalmente satisfeitas com a rede de apoio prestado, embora os nossos resultados a este respeito nem sempre se tenham mostrado consensuais.

Os medos das famílias em relação ao futuro são comuns e relacionam-se com a salvaguarda da existência de alguém ou algum meio de cuidar do/a filho/a, quando já não estiverem fisicamente presentes na vida dele/a, bem como com a sua autonomia e saúde.

Palavras-chave: Família; Criança com Deficiência; Educação Especial; Intervenção Precoce.

ABSTRACT

Informing a family of their child's disability, as it unleashes a deep emotional shock, is an event followed by feelings of incredulity, denial, anguish and deep sadness. Family dynamics suffers several changes due to the adversities that disabilities impose and which society is unaware of or does not wish to acknowledge.

With this study, we intend to understand the feelings, experiences, needs, adaptation strategies, resilience capacity and concerns of families in face of their child's disability, as well as to get to know some of society's responses in the different fields of support to families within this context.

For that, we based our study on a qualitative methodology, studying multiple cases and selecting semi-structured interviews as our data collection technique, which we applied to four cases of families (one father and mother family and the remaining mother only families) having a disabled child. After the interviews and their transcript, we analysed and interpreted them through the technique of Content Analysis.

Through an interpretation of the results obtained, in a summarised way, we were able to conclude that families living with a disabled child experience feelings of revolt, anguish, sadness and little hope, particularly when receiving the news of disability, moment which is mainly reported as being marked by a lack of sensitivity and professionalism by health professionals. Families interviewed are not fully satisfied with the support network provided, although our results in this respect have not always been consensual.

Fear towards the future is common in these families and it is connected to the safeguard of having someone or any means of providing care to the child, once they are no longer physically present in their life, as well as with their autonomy and health.

Key-words: Family; Disabled Child; Special Education; Early Intervention.

INTRODUÇÃO GERAL

O nascimento de uma criança com deficiência implica transformações profundas na dinâmica de qualquer família, ao provocar sentimentos e emoções repletas de angústia, ansiedade e frustração, podendo alterar a estrutura familiar. A notícia de que um/a filho/a tem deficiência e, por isso, é uma criança limitada, conduz a família, inevitavelmente, a questionar os seus planos de vida, os seus sonhos e desejos, que, muitas vezes, são anulados perante o contexto da deficiência.

O presente estudo aborda como a deficiência infantil no seio familiar constitui uma experiência traumática e desgastante para os pais e mães que a vivem, representando um desafio ao equilíbrio e harmonia da família, atendendo às dificuldades que a experiência da deficiência impõe à vida dos diferentes membros.

Importa referir que, no decorrer deste trabalho, usaremos a terminologia *criança com deficiência* ou *criança deficiente*, uma vez que segundo a aprovação da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência pelas Nações Unidas, em 2006, a forma universalmente aceite para designar quem possui deficiência é *pessoa com deficiência*. As formas antigas, como *pessoa especial*, *portador de deficiência* ou *portador de necessidades especiais*, não caracterizam com exactidão a condição do indivíduo, já que *as deficiências são permanentes e não portáveis ou descartáveis*.

Ao realizarmos esta investigação foi nosso objectivo compreender todo o percurso decorrente da experiência vivenciada pelas famílias de crianças com deficiência, percepcionando os seus sentimentos, os seus pensamentos, as dificuldades expressas e necessidades sentidas, os apoios prestados e os receios do presente e do futuro. Para tal, ouvimos de uma forma semi-estruturada algumas famílias que gentilmente se disponibilizaram a participar neste estudo, com a sensibilidade que se exige neste tipo de problemáticas, sobre os seus sentimentos, vivências, necessidades e expectativas face à condição da deficiência da sua criança.

A escolha desta temática relaciona-se com o nosso interesse particular pelo trabalho com famílias, essencialmente famílias que vivem bem de perto a realidade da deficiência, com que nós, enquanto profissionais da Educação Especial, todos os dias convivemos. Na sequência da nossa curiosidade pelo conhecimento mais aprofundado desta problemática, poderão conceber-se novas estratégias de apoio e intervenção na família de uma criança com deficiência.

Por conseguinte, numa linha de análise mais global, o nosso estudo encontra-se organizado segundo duas partes fundamentais, uma corresponde à revisão teórica e outra incide na parte empírica.

A revisão teórica do nosso estudo engloba dois capítulos. O primeiro contempla a família e as suas especificidades, enquanto ecossistema, com referência aos factores de desequilíbrio e *stress* familiares, de que é exemplo o impacto da deficiência na família, aos factores protectores de *stress* familiar, bem como às suas necessidades. O segundo capítulo, aborda o dualismo intervenção *versus* inclusão, aludindo às modalidades interventivas, dando um propositado ênfase à Intervenção Precoce na Infância e referindo, resumidamente, algumas situações de Intervenção Precoce na Infância em alguns países. Seguidamente, são abordados os procedimentos legais e de atendimento na Intervenção Precoce na Infância e, por fim, num contexto de integração e inclusão, fazemos uma resenha cronológica dos documentos internacionais e nacionais existentes, de suporte à inclusão.

Após a revisão da literatura que serviu de alicerce à nossa investigação, passamos a descrever a parte empírica, também compreendida em dois capítulos.

O primeiro capítulo corresponde à concepção e planeamento do nosso estudo, onde evidenciamos os nossos procedimentos metodológicos e éticos. Ao considerarmos esta investigação como um estudo de pessoas, da sua singularidade e do seu contexto, as estratégias metodológicas aplicadas na recolha e tratamento de dados assentam nos pressupostos de uma investigação qualitativa, mais concretamente num estudo de casos múltiplos. Como técnicas de recolha e análise de dados utilizámos, respectivamente, a entrevista semi-estruturada e a análise de conteúdo, pelo que se lhes dá algum destaque teórico neste capítulo, de forma a enquadrar o tratamento da informação recolhida. O capítulo termina com uma breve caracterização dos nossos participantes, ao nível dos aspectos com relevância para a compreensão da problemática em estudo.

No segundo capítulo procedemos à análise e discussão dos resultados, posteriormente a uma definição conceptual e operacional das categorias que resultaram da análise das entrevistas integralmente gravadas (com a autorização dos entrevistados) e transcritas.

A nossa tese termina com uma conclusão geral, onde se descrevem: os nossos resultados principais, a partir dos quais construímos as nossas inferências; as limitações que constatámos na concretização deste estudo; as implicações para a intervenção com

as famílias; e algumas propostas para futuras investigações na área da deficiência e da Educação Especial.

Com a realização deste estudo esperamos dar algum contributo para uma melhor compreensão dos problemas que se colocam às famílias de crianças com deficiência, no sentido de se apelar à sensibilidade e profissionalismo de quem com elas contacta e ainda de dar uma resposta eficaz às suas necessidades.

I PARTE

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

CAPÍTULO I

A FAMÍLIA E SUAS ESPECIFICIDADES

CAPÍTULO I

A FAMÍLIA E SUAS ESPECIFICIDADES

Introdução

Por este estudo compreender um trabalho com famílias em que existe uma criança com deficiência, a partir do qual é necessário uma abordagem individualista, é importante perceber que as famílias são distintas entre si, podendo reagir de forma diferente a determinadas situações.

Neste sentido, torna-se imprescindível esclarecer o conceito de família, conhecendo as suas principais características, as interações que nela ocorrem, os factores de desequilíbrio e de *stress* que nela interferem, de que é exemplo o anúncio da deficiência de uma criança, bem como os aspectos protectores desse mesmo *stress* e as necessidades que apresenta no seu desenvolvimento.

1. O Ecosistema Familiar

A família pode ser representada por uma variedade de imagens que, de certa forma, faz com que seja tão difícil defini-la num conceito temporal e espacial. Poderá ser entendida como um porto de abrigo, íntimo, afectuoso, autêntico, privado e solidário, mas também um lugar para a opressão, o egoísmo, a obrigação e a violência. Esta diversidade de significados pode ter origem na conjunção de vários factores em equilíbrio uns com os outros.

Segundo Slepj (2000, citado por Costa, 2004, p. 74), os factores podem ser de ordem sócio-ideológica, sendo exemplos o casamento, o divórcio, a residência, a herança, a autoridade, a transmissão de saber; de natureza económica, como a divisão do trabalho, dos meios de produção, o tipo de património; de ordem política, como o poder, as hierarquias, as facções; de ordem biológica, quando se relacionam com a saúde e com a fertilidade; ou ainda, ambientais, nomeadamente os recursos e as calamidades.

A família é um meio privilegiado para a educação, para a individualização e para a socialização, onde culminam uma série de emoções e sentimentos positivos e negativos entre os membros familiares, onde se constrói o lado social da realidade, por meio das interações que se desenvolvem e fornecem significado aos acontecimentos do dia-a-dia individual. É aqui que se cria o sentimento de pertença àquela e não a outra família que não a nossa (Costa, 2004).

Para Relvas (1996), a família é um “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” (p. 9).

A autora apresenta a família como um *organismo vivo*, um *sistema*, que funciona como um *todo*, uma *globalidade* para a entendermos correctamente. Está implícito o *sentimento de pertença* e o *sentimento de identidade familiar*, como refere Minuchin (1979, citado por Relvas, 1996, p. 11).

Na nossa sociedade actual, a família continua a ser considerada como um dos principais meios para a socialização, uma vez que é com a família, pelo menos nos primeiros anos de vida, que o indivíduo passa grande parte do seu tempo. Nesta primeira etapa da sua vida, ele estabelece uma interação familiar de natureza simbiótica, assimilando comportamentos, ideais, valores, condutas, com reflexo na sua vida futura (Vieira, 2007).

No núcleo da sociedade, cada família possui as suas particularidades e normas de funcionamento, que pressupõem respeito e compreensão nos diversos contextos onde interage com elementos de outras famílias. Entende-se que o processo de socialização de cada indivíduo, na infância e na adolescência, parte de padrões de acção dos seus pais e mães, atendendo ao facto de que estes actuam fazendo uso do seu próprio processo de socialização, relacionado, naturalmente, com os valores culturais e sociais da época.

A família continua a ser um grupo social dinâmico em que os seus elementos se desenvolvem em conjunto, sendo sensível, inevitavelmente, às mudanças da sociedade. (Vieira, 2007).

Na perspectiva de Alarcão (2002), quando pensamos na noção de família, vemo-la como um *lugar* onde, de modo genuíno, nascemos, crescemos e morremos, mesmo que possamos ir tendo mais do que uma família. Neste seguimento, família surge como um espaço por excelência para a criação e aprendizagem de hábitos importantes de

interacção e socialização, tais como os *contactos corporais*, a *linguagem*, a *comunicação*, as *relações interpessoais*, bem como de experiência de grandes relações afectivas, como a *filiação*, a *fraternidade*, o *amor*, a *sexualidade*, que num rol de emoções *positivas* e *negativas* dá origem a uma amálgama de sentimentos de pertença à família da qual fazemos parte. Para além desta visão, devemos, igualmente, observar a família como uma instituição, com relativa estabilidade e suporte na sociedade. Neste sentido devemos analisar a família como um todo, *una* e *única*.

Segundo Gameiro (1992, citado por Alarcão, 2002, p.39), a “família é uma rede complexa de relações e emoções na qual se passam sentimentos e comportamentos que não são possíveis de ser pensados com os instrumentos criados pelo estudo dos indivíduos isolados. Conceitos importantes como o de personalidade não são aplicáveis ao estudo da família. A simples descrição dos elementos de uma família não serve para transmitir a riqueza e a complexidade relacional desta estrutura”.

Numa perspectiva sistémica, a família deve ser percebida na sua estrutura e no seu crescimento, pelo que Sampaio e Gameiro (1985, citados por Alarcão, 2002, p. 39) a situam num “sistema, um conjunto de elementos ligados por um conjunto de relações, em contínua relação com o exterior, que mantém o seu equilíbrio ao longo de um processo de desenvolvimento percorrido através de estádios de evolução diversificados”.

Não obstante ao que já foi dito, considera-se que a família é um sistema institucional difícil de definir. Já Massey (1986, citado por Bailey & Simeonsson, 1988, p. 27), num artigo intitulado “What/Who is the family?” questionava a família enquanto processo. Segundo o autor, a família tem dois tipos de características: as particulares e as públicas, o que contribui para uma complexa entidade, em constante mudança. As características privadas da família incluem os sentimentos, os valores e as relações interpessoais. Enquanto as características públicas se referem ao tamanho da família, à sua composição, à sua configuração e ao seu comportamento.

Massey identifica duas perspectivas na família: a interna e a externa. A primeira contempla uma dimensão psicológica e experimental, ao passo que a segunda uma dimensão sociológica e observacional. Estas duas dimensões têm vindo a ser associadas a terapias estruturadas focadas na família e nos seus subsistemas e limites. O referido investigador defende que a integração dessas duas dimensões são uma necessidade para ver a família como um sistema, simultaneamente social e psicológico.

De facto, avaliar as características de uma família requer compreender os aspectos comuns da família no seu desenvolvimento e funcionamento. No entendimento de Alarcão (2002), a família é entendida como um sistema, já que se constitui de *objectos, atributos e relações*, incorpora *subsistemas*, que, por sua vez, englobam *supra-sistemas*, relacionados de modo hierarquizado, e apresenta *limites ou fronteiras* que a separam e diferenciam do meio que a envolve.

Por seu turno, Turnbull, Summers e Brotherson (1984, citados por Correia & Serrano, 1999, p. 146) identificam quatro subsistemas na família tradicional. O *marital* (quando ocorrem interações entre marido e mulher); o *parental* (quando se verificam interações entre pais e filhos); o *fraternal* (que se relaciona com as interações entre irmãos); e o *extrafamiliar* (quando ocorrem interações da família com a vizinhança, com a família alargada, com os amigos ou com os colegas de trabalho).

Actualmente, já não podemos apenas compreender a família enquadrada nestes subsistemas, considerando-se que, à velocidade das mudanças globais, também a noção de família deverá ser analisada numa perspectiva mais ampla, indo para além do tradicional agregado familiar, constituído pelos progenitores, ambos de sexos opostos, pelos descendentes e com origem no casamento. Atendendo às transformações a que assistimos nos últimos anos, outros modelos familiares têm de ser percebidos, nomeadamente as *famílias monoparentais*, nas quais os descendentes ficam sob custódia de apenas um progenitor (normalmente a mãe), as *famílias recompostas*, os *casais estáveis*, com ou sem filhos, mas não coabitantes, as *famílias adoptivas* e as *famílias de acolhimento* (Vieira, 2007), e, por fim, os casais homossexuais¹.

Como já mencionámos, a família é um todo, quando observada como um sistema, e integra outros sistemas (comunidade, sociedade), com os quais se desenvolve. Nesta evolução, a família é um *sistema aberto* e adquire *influências* e, simultaneamente, também influencia (Alarcão, 2002).

Também Correia e Serrano (1996, citados por Correia & Serrano, 1999, p. 145), partilham dessa linha de pensamento quando, à luz da Abordagem Sistémica da Família com base na Teoria Geral dos Sistemas de Von Bertalanffy (1968)², referem que todos

¹Pela Lei n.º 9/2010, é permitido o casamento civil entre pessoas do mesmo sexo (Artigo 1.º). No entanto, a mesma lei não implica a admissibilidade legal da adopção (artigo 3.º).

²A Teoria Geral de Sistemas surgiu na sequência dos trabalhos realizados pelo biólogo austríaco Ludwig Von Bertalanffy, publicados entre 1950 e 1968. A pertinência desta teoria é significativa, tendo em conta a necessidade de se avaliar a organização como um todo e não somente em departamentos ou sectores. O mais importante é a identificação do maior número de variáveis possíveis, externas e internas que, de

os sistemas com vida se compõem de membros interdependentes, ou seja, qualquer mudança num dos indivíduos pode repercutir-se nos restantes membros. Por sua vez, a interacção que se estabelece entre eles origina pressupostos únicos que não teriam lugar caso observássemos cada membro numa perspectiva individual. Sendo assim, a família apresenta-se como uma célula onde emergem várias interacções – *sistema interaccional*. A existência de mudanças que interfiram com algum membro da família, atinge, de modo natural, todos os restantes, segundo Carter e McGoldrick (1980, citados por Correia & Serrano, 1999, p. 146).

Na linha de pensamento de Jackson (1981, citado por Alarcão, 2002, p. 65), a família é um sistema regulado por normas, constituído por elementos que actuam de modo redundante e organizado, o que pode ser conducente a um *princípio director da vida familiar*. Seguindo este raciocínio, importa compreender a comunicação que se estabelece, como um conjunto de normas respeitadas pelos indivíduos da família, uma vez que esta compõe a raiz das relações de interacção.

No processo de comunicação e interacção, a família está exposta a dois tipos de pressão, que Alarcão (2002) denomina: a *interna* e a *externa*. A primeira tem origem nas alterações intrínsecas ao crescimento dos seus elementos e dos seus sub-sistemas, enquanto a segunda se prende com as necessidades de adaptação dos membros às instituições da sociedade que sobre eles exercem influência. Por isso, independentemente da pressão, os padrões da família sofrem conjunturas, provocando a evolução do sistema, consolidando a sua identidade e continuidade.

Esta evolução é fundamentada por Relvas (1996), que salienta que, em simultâneo a esta evolução, surge o desenvolvimento e a complexificação, que se prendem com as mudanças sofridas pelos membros, no decorrer da história familiar. Segundo a autora, ao definirmos o desenvolvimento familiar temos de ter em conta a relação existente entre *diferenciação estrutural* e *co-evolução*. No primeiro englobam-se as mudanças na organização das relações (gestão de funções, papéis e *posições de poder relativo dos diferentes subsistemas*). Na *co-evolução*, identificam-se alterações resultantes da interacção e da comunicação. Em resumo, o desenvolvimento familiar

certo modo, interferem em todo o processo existente na organização. Outro factor essencial é o feedback que deve ser realizado aquando do planeamento de todo o processo. Os sistemas vivos, sejam indivíduos ou organizações, são analisados como “sistemas abertos”, mantendo um contínuo intercâmbio de matéria/energia/informação com o ambiente. A Teoria dos Sistemas permite reconceituar os fenómenos numa abordagem global, permitindo a inter-relação e integração de assuntos que são, na sua maioria, de natureza completamente diferentes. (<http://pt.wikipedia.org/wiki/>)

revê-se nas transformações da família, como grupo, mas também nas mudanças individuais, nas suas três vertentes: *funcional, interaccional e estrutural*.

Este desenvolvimento implica uma sequência planeada de mudanças no seio da estrutura da família, de acordo com o cumprimento dos papéis bem explícitos, a que corresponde a designação *Ciclo Vital*. Este conceito incorpora um *esquema de classificação em estádios*, distinguindo-se etapas que culminam num percurso familiar, desde o nascimento até à morte. Em constante relação, reúne o funcionamento interno da família enquanto sistema, os factores e particularidades de cada membro e a interacção com as situações onde a família se integra, como a sociedade. O percurso familiar incorpora dois lados, ou seja, o *indivíduo/grupo familiar* e o *família/meio sociocultural*. Estas duas faces permitem a sequência dos estádios de desenvolvimento da família.

Em nosso entendimento, os estádios de desenvolvimento da família, apresentados por vários autores em literatura relacionada, não são aqui apresentados por se reportarem quase todos à família nuclear e não considerarem uma diversidade de variantes para análise da família, não atendendo ao ritmo de mudança nos nossos dias, de que é exemplo a união de facto entre pessoas, não contemplada nessa tipologia acima mencionada.

A conceptualização do ciclo vital da família tem como finalidade primordial revelar a pertinência da continuidade dos relacionamentos humanos, em especial os da família, fornecendo ricos contributos para o estudo da mesma. Para tal, deve ser considerada a evolução temporal das interacções, perspectivando a continuidade, no sentido de se fazer um correcto diagnóstico e uma intervenção adequada, quando a família assim o exigir.

Na evolução do ciclo vital da família, como organismo vivo, a mudança é uma constante, na medida em que existem momentos de instabilidade, que correspondem a acontecimentos de natureza afectiva negativa, originando disfuncionalidade. Neste sentido, de seguida, passaremos a abordar os factores que contribuem para essa instabilidade, constituindo fontes de *stress* para os elementos que compõem a família.

2. Factores de Desequilíbrio e de *Stress* Familiares

Quando a família é sujeita a pressões, o ecossistema familiar fica vulnerável a factores de *stress*, segundo Minuchin (1979, citado por Alarcão, 2002, p. 93). Para este autor, são identificados quatro contextos de *stress*: contacto de um membro da família com uma fonte de *stress* extra-familiar, contacto de toda a família com uma fonte de *stress* extra-familiar, *stress* relativo aos períodos de transição do ciclo vital da família e *stress* provocado por problemas particulares. Na primeira situação, importa dizer que um dos papéis essenciais da família é servir de alicerce aos seus membros em relação a pressões vindas do exterior, uma vez que quando um elemento da família sofre uma situação de *stress*, os restantes vivem igualmente essa pressão, canalizando acções para resolver o conflito. No segundo contexto, a família necessita de alterar alguns dos seus costumes de funcionamento para conseguir apoiar-se reciprocamente. No âmbito da terceira situação, o *stress* com origem na transição de um ciclo para outro, as mudanças são obrigatórias com novas normas implícitas, sendo exemplos o nascimento de um filho e a morte de um progenitor idoso. Por fim, o último contexto, *stress* resultante de problemas particulares que, pela sua imprevisibilidade e natureza dramática em alguns casos, podem causar danos na organização do sistema familiar. É o caso do surgimento de uma doença crónica ou prolongada, de uma adopção ou do nascimento de um filho deficiente.

Perante esta última situação em particular, o nascimento de uma criança com deficiência, naturalmente se depreende que a família terá de reorganizar as suas vivências, por forma a dar resposta ao *stress* originado pela situação.

Por ser nosso objectivo, ao realizarmos este estudo, conhecer essa reorganização familiar, face à deficiência de uma criança, torna-se imprescindível abordar aspectos que se relacionam com a mesma.

2.1. Famílias de Crianças com Deficiência

Com o nascimento de uma criança ocorrem, em qualquer família, alterações na sua estrutura, às quais terá de haver uma adequação. De igual forma, o nascimento de uma criança deficiente muda a rotina familiar, bem como as suas necessidades e deveres

sociais e económicos, conduzindo, muitas vezes, a situações de *stress*. Na perspectiva de Allen (1992, citado por Correia & Serrano, 1999, p. 152), as fontes de *stress* que famílias com crianças deficientes poderão experienciar são as seguintes:

- Tratamentos médicos muito dispendiosos e dolorosos, que podem conduzir ao risco de vida, a uma cirurgia ou a internamentos repetidos e por grandes períodos de tempo.
- Aumento das despesas e problemas financeiros que advêm de alimentação específica ou de equipamentos adequados à deficiência em causa.
- Sentimentos de desânimo, tristeza e demasiada preocupação relacionados com ocorrências específicas como dificuldades em respirar ou convulsões agudas da criança.
- Problemas decorrentes dos transportes, de recrutar alguém para tomar conta da criança e da possível falta de flexibilidade da entidade empregadora na dispensa para acompanhamento a consultas, a tratamentos e a terapias.
- Dificuldades em arranjar uma pessoa que fique com a criança ou de conseguir uma colocação adaptada à condição.
- Rotinas problemáticas que pressupõem uma dedicação constante dia e noite.
- Contínuo cansaço, insónias, escasso tempo livre para actividades de lazer com os restantes membros da família e amigos.
- Evidência de ciúmes ou sentimentos de rejeição da parte dos irmãos, pela excessiva e necessária atenção e recursos que dão ao irmão com deficiência.
- Conflitos de natureza conjugal resultantes de possíveis dificuldades económicas, do cansaço, de problemas implícitos no modo como gerem as limitações do seu filho, assim como possíveis sentimentos de rejeição quer de um parceiro quer de outro, por darem mais atenção ao filho com deficiência do que ao companheiro.

Sintetizando, podemos reforçar que o nascimento de uma criança com deficiência transporta alterações nas vertentes económica, social, recreativa, doméstica, afectiva, educacional, bem como na identidade e na saúde.

Sendo assim, o modo como as famílias lidam com o contexto está directamente relacionado com diversos factores, indicadores de um determinado conjunto de respostas. Gallagher (1979, citado por Correia & Serrano, 1999, p. 152) apresenta um

modelo explicativo da forma como as famílias lidam com a deficiência dos filhos, em relação com determinadas variáveis. Para o mesmo autor existem três variáveis influentes. A primeira corresponde ao elemento *stressante*, ou seja, a criança com deficiência; a segunda está relacionada com os *recursos da família* e a última refere-se à *percepção, compreensão e expectativas* da família em relação à criança. Na primeira variável, Gallagher refere que quanto maior for a gravidade da deficiência da criança maior é o *stress* sentido pela família, podendo implicar um resultado negativo. Na segunda situação, o autor menciona que quanto mais baixos forem os recursos da família, psicológicos (potencialidades individuais da família para enfrentar situações de crise e gerir ocorrências normais dos problemas diários, potenciando o desenvolvimento e crescimento da família) e sociais (apoios extra familiares que possibilitam o desenvolvimento da criança e da sua família), maior a probabilidade de um resultado negativo. Em relação à última variável, Gallagher expõe que as variáveis *percepção, compreensão e expectativas* familiares dependem de crenças e factores culturais, bem como do *background* educacional (modos de estar e agir) particular de cada família.

Para além destes aspectos, há a considerar os cuidados prestados pela família na área da saúde física e mental ao filho com deficiência, bem como a eles próprios, já que é uma das funções básicas da família. Estas responsabilidades relacionadas com as tarefas domésticas de rotina podem influenciar o bem-estar psicológico, físico e económico dos pais. Neste sentido, torna-se importante que a criança desenvolva *skills* (habilidades) no seu quotidiano, na medida das suas capacidades.

Ao abordarmos esta temática somos levada a questionar a aceitação de uma criança deficiente, a começar pela sua família, alargando essa análise à sociedade que a rodeia.

Com o nascimento de uma criança deficiente, a família passa a lidar com diversos desafios e contextos difíceis, situações que outros pais nunca enfrentarão. Claramente, não é desejo de nenhuma família ter uma criança com deficiência, mas sim o anseio de ter um/a filho/a que *venha perfeitoinho*, com o desejo de que *crezca bem e feliz*, no seio da vida familiar (Rebelo, 2008).

Atendendo a esta idealização da criança feita pela família, importa compreender o impacto que o nascimento de uma criança com deficiência provoca no seio familiar, ao constatar-se que não corresponde ao bebé imaginado pelos pais.

2.1.1. O Impacto da Deficiência na Família

Uma criança com deficiência tem um impacto profundo na dinâmica familiar, podendo provocar uma enorme ansiedade e frustração, assim como criar uma tensão na estrutura da família.

Segundo Baraldi (1994), quando nasce um filho deficiente, há uma frustração da parte dos pais ao presenciarem a diferença entre o filho ideal e o filho real, ainda que desconheçam as consequências que daí advêm para vida do bebê e da restante família (citado por Rebelo, 2008, p. 97).

Atendendo ao grande esforço mental e físico que a deficiência implica, as relações no seio da família tanto poderão sair fortalecidas como desmembradas, já que nem todas as famílias são realistas e capazes de se adaptarem à circunstância, encontrando-se impreparadas para aceitar a batalha diária que uma criança deficiente significa para a família (Nielsen, 1999, citado por Costa, 2004, p. 90).

A chegada da notícia de que um dos filhos é deficiente e, por isso, uma criança limitada, conduz a família (pais e irmãos), obrigatoriamente, a questionar os seus planos de vida, os seus sonhos e desejos, que, muitas vezes, são alterados frente ao contexto da limitação. Cada um dos elementos da família vê a sua realidade modificada perante a dura realidade, uma vez que todos os membros da família ficam chocados, com dor e com pena em relação ao que está a acontecer, com a constante preocupação em relação à vida do bebê e à vida de toda a família, a partir daquele momento (Vash, 1988, citado por Rebelo, 2008, p. 97).

A compreensão ou incompreensão da deficiência está directamente relacionada com os axiomas culturais de cada família, que podem ser regulados quer pelo senso comum, quer por conhecimentos científicos, quer ainda por crenças religiosas, provocando reacções diversas para a mesma situação. De um modo geral, os aspectos religiosos e os científicos são os que mais frequentemente demarcam a sua influência. Abordando a *perspectiva judaico-cristã tradicional*, podemos dizer que a origem de todo o sofrimento que experimentamos ao longo da vida é resultado do *pecado original*. Deste modo, a doença, o sofrimento e a deficiência, vistos como um mal, são reflexos desse *pecado*, sendo, conseqüentemente, *castigo de Deus*, o que serviria de suporte à questão que tantas famílias colocam “Por que eu, e não outro?”. Nesta linha de pensamento, tentamos recordar-nos de culpas para explicar o mesmo castigo, sendo de

acrescentar que tudo o que há de bom no mundo foi providenciado por Deus e tudo o que existe de mau, provocado pelo homem. Analisando o mesmo contexto à luz científica, entendemos a deficiência e o sofrimento como aspectos reais da sociedade, perante os quais é imprescindível actuar mediante medidas adequadas às pessoas. Aqui o sofrimento e a deficiência não são vistos como um castigo, nem um acontecimento fatal mas como um *fenómeno* passível de ser explicado e sujeito à intervenção (Rebelo, 2008).

Segundo várias investigações neste domínio, de que é exemplo a levada a cabo por Nielsen (1999), no momento do diagnóstico da deficiência, pode surgir um leque de reacções, exigindo-se uma fase de adaptação em que os membros da família se moldam à alteração dos seus sonhos para aceitarem a criança com deficiência, o que é variável de família para família. Em muitos casos, revela-se um percurso lento e doloroso, enquanto noutros é mais fácil, o que se justifica pela maior ou menor vulnerabilidade das famílias (citado por Costa, 2004, p. 90).

O testemunho que se segue ilustra claramente o momento em que é dada a informação da deficiência:

«Tenho uma coisa má para vos dizer. O vosso bebé tem Síndrome de Down,» – disse o pediatra – O meu mundo de repente parou e senti um nevoeiro negro a fechar-se sobre mim. Não consegui soltar um suspiro ou uma palavra. O único som que conseguia ouvir foi o do meu marido a soluçar. O meu primeiro pensamento foi «Não, eu não sou capaz de fazer isto.». Como é que nós, a esperarmos um perfeito e saudável bebé, recebemos um estranho? Descobrir que a nossa filha Ella tinha Síndrome de Down foi como dizer que aquele bebé que sonhámos morresse e agora nós tínhamos uma criança sobre a qual não sabíamos absolutamente nada. (Mãe de uma criança com Síndrome de Down, citada por Ray *et al.*, 2009, p. 16).

Esta fase inicial equivale a um choque em que se confundem sentimentos e onde surge a incapacidade de raciocínio. De seguida, vem a rejeição, na qual os pais se recusam a aceitar a realidade, depois a incredulidade, com sentimentos de culpa, autocensurando-se; em seguida, a frustração, a raiva, a depressão, e em muitos casos, o desânimo, onde se evidencia a desorganização a nível das emoções. O sentimento de revolta também se evidencia, sendo projectado, muitas vezes, nos médicos, na própria criança ou mesmo no cônjuge (Pereira, 1998, citado por Rebelo, 2008, p. 97).

Barroso e colaboradores (2004), perspectivando o modo como a família reage à deficiência, descrevem a situação como traumática, uma cruz do cotidiano, que magoa, que agride, não havendo lugar para o descanso, para o lazer, para o gozo, onde o sofrimento é permanente e o desnordeio e o desequilíbrio tornam-se evidentes (citado por Rebelo, 2008, p. 97).

Numa fase posterior e distante, poderão já existir algumas atitudes positivas face ao nascimento de um filho deficiente, já que há conhecimento de alguns casos em os pais se conseguem estruturar emocionalmente, havendo lugar para o ajustamento e a aceitação da condição da criança (Nielsen, 1999, citado por Costa, 2004, p. 91).

Embora a solidão, o desamparo e o medo sejam sentimentos sempre presentes, os pais de uma criança deficiente poderão ter a capacidade para vencer a realidade e aprender a viver com ela e com tudo o que ela implica, possivelmente com uma dor eterna.

Powel e Ogle (1991, citados por Costa, 2004, p. 91), defendem que, não raras vezes, estas situações revelam-se contextos enriquecedores, repletos de “força positiva”.

Da mesma opinião partilha Ferguson (2002), quando também refere que os pais que demonstram uma maior adaptação à situação da deficiência do filho, que conseguem equilibrar a harmonia familiar, obtêm resultados positivos na sua forma de enfrentar o contexto da deficiência.

Num processo lento como da aceitação da deficiência de um/a filho/a, a família começa por identificar aspectos positivos da condição da criança, nomeadamente uma nova perspectiva da vida e do mundo que nos rodeia.

Segundo Ray e colaboradores (2009), as famílias com crianças com deficiência podem ter conhecimento do problema do bebé durante a gravidez, quando ocorre o nascimento, ou mesmo mais tarde, quando entram no Pré-Escolar ou no 1.º Ciclo do Básico.

Embora as reacções das famílias estejam relacionadas com a idade da criança, com a gravidade da deficiência ou com os valores culturais, os estudos, neste âmbito, mostram que a profunda tristeza mantém-se durante todo o processo, bem como a raiva e, não raras vezes, a depressão, dificultando a aceitação da deficiência. Aceitar o diagnóstico pode levar anos (Muscott, 2002, citado por Ray *et al.*, 2009, p. 16).

Nas famílias onde existe uma criança deficiente, a tensão nos períodos de transição poderá ser aguda e, por isso, o mesmo autor citado pelo investigador atrás referido indica-nos quatro períodos de tensão:

- Quando os pais se inteiram que o filho é deficiente.
- Quando chega o momento de proporcionar educação à criança com Necessidades Educativas Especiais (NEE)³ e há necessidade de encarar as possibilidades escolares; quando a criança com NEE deixa a escola e tem necessidade de enfrentar as confusões e frustrações pessoais como todos os outros adolescentes.
- Quando os pais envelhecem e não podem continuar a assumir a responsabilidade de cuidar do seu descendente.

Nestes momentos identificam-se picos de tensão familiar aos quais aludiram também Turnbull, Summers e Brotherson (1986, citados por Costa, 2004, p. 91), referindo um conjunto de contextos de tensão em distintos momentos da vida da família, nomeadamente aquando o nascimento de uma criança deficiente, em que algumas das coisas que mais inquieta os pais é obter um diagnóstico preciso, informar os irmãos e outros familiares e definir procedimentos para assegurar as funções familiares.

2.1.2. Do Bebê Idealizado ao Bebê Real

A história de qualquer criança no seio familiar começa muito antes do seu nascimento, com lugar na imaginação, fantasia e pensamento dos pais, anteriormente ao parto, sempre e quando estes são capazes de o imaginar (Sá, 1996).

Da mesma forma, também a criança que nasce com deficiência ou qualquer problema grave no seu desenvolvimento, foi imaginada e fantasiada pelos pais, criando-

³O conceito de Necessidades Educativas Especiais (NEE) foi utilizado pela primeira vez pelo *Special Educational Needs: Report of the Committee of Enquiry into the Education of Handicapped Children and Young People*, em 1978, presidido por Hellen Mary Warnock, membro da Academia Britânica, filósofa britânica especializada em Filosofia Moral, Filosofia da Educação e Filosofia da Mente e estudiosa do Existencialismo. Segundo a Declaração de Salamanca (1994), “terão de incluir-se crianças com deficiência ou sobredotados, crianças da rua ou crianças que trabalham, crianças de populações remotas ou nómadas, crianças de minorias linguísticas, étnicas ou culturais e crianças de áreas ou grupos desfavorecidos ou marginais. Estas condições colocam uma série de diferentes desafios aos sistemas escolares. No contexto deste Enquadramento da Acção, a expressão *necessidades educativas especiais* refere-se a todas as crianças e jovens cujas carências se relacionam com deficiências ou dificuldades escolares. Muitas crianças apresentam dificuldades escolares e, conseqüentemente, têm necessidades educativas especiais, em determinado momento da sua escolaridade. As escolas terão de encontrar formas de educar com sucesso estas crianças, incluindo aquelas que apresentam incapacidades graves” (p.6).

se a figura de uma criança bela, perfeita e saudável que, posteriormente, não corresponde em realidade.

A ideia do bebê idealizado, figurado no imaginário dos pais antes e durante a gravidez, incorpora as características principais para que se inicie o processo de vinculação. Este período é designado por Brazelton e Cramer (1989, citados por Franco e Apolônio, 2009, p. 2) por *pré-história da vinculação*. Neste período, cada família vive e experiencia expectativas e esperanças positivas em relação ao nascimento de uma criança. No decorrer deste percurso de nove meses, a mãe vai conhecendo o seu filho, enquanto feto, de tal forma que quando o bebê nascer, a vinculação vai ter como suporte as relações que estabeleceu a priori com ele, como filho imaginário, que foi conhecendo durante o processo de gravidez. É na vinculação que se inicia a estruturação das relações essenciais para a vida da criança, para ser possível viver num ambiente afectivo confortável, que proporcionará identidade e sentido à sua vida nos primeiros anos de vida.

Ao idealizar-se um bebê não se consideram apenas boas características, com um bebê sorridente, bem tratado e feliz. É frequente os progenitores serem confrontados com pensamentos ameaçadores e destruidores, originando ansiedade e inquietude psicológica. Todas as famílias têm em comum a constante preocupação com a saúde, bem-estar e perfeição do bebê, bem como o fantasma da deficiência. Por vezes ele surge nos sonhos assustadores que provocam angústia e ansiedade, despoletando medos e receios que conduzem a uma consulta com o médico. Nesta consulta procuram palavras que acalmem e informação detalhada sobre a criança que vai nascer.

Para podermos entender toda a pré-história emocional do bebê com deficiência, importa conhecer os primeiros sentimentos, motivações e contextos com que a família vai ter de se relacionar aquando o nascimento. As realidades mais dolorosas são aquelas que confirmam os nossos maiores medos.

2.1.3. O Luto na Sequência duma Perda Emocional Profunda

As primeiras reacções dos progenitores de uma criança com deficiência no momento em que tomam conhecimento da mesma poderão ser análogas às vivências de perda de alguém amado e querido, quer por morte ou por separação (O'Hara & Levy, 1984, citados por Correia & Serrano, 1999, p. 150). Do mesmo modo os pais vivem um período de luto pela perda de um filho que fora idealizado, ainda que o/a bebê real

esteja vivo/a.

Considerando-se que o bebé deficiente nasceu primeiramente na imaginação dos pais como um bebé perfeito e ideal, a carga emocional que transporta consigo corresponderá a uma profunda desilusão, tanto no momento do nascimento como no momento em que se constata a deficiência. O sentimento de desilusão justifica-se na medida em que o bebé idealizado nunca chega a nascer, atendendo-se à realidade e aos piores receios. Esta desilusão fundamenta um processo de luto. A perda dos objectos relacionais surge em paralelo com o sofrimento emocional e dor mental, exigindo um período de luto, ou seja, um tempo no qual a perda deverá ser elaborada. Não se trata de uma *perda do ser relacional* mas do *objecto idealizado* no qual o processo de vinculação começou a nascer (Franco e Apolónio, 2009).

O luto surge na sequência duma perda emocional profunda. Também o nascimento de uma criança com uma malformação física ou com uma doença mental se revela, para os pais, uma perda dessa natureza. O luto é uma exigência física e espiritual que assenta na libertação suave dos laços de vinculação e na retoma do espaço de alegria e felicidade da vida. Neste caminho de luto pela perda da expectativa de afecto, o futuro de toda a família e da própria criança fica hipotecado. A família terá de desconstruir todos os aspectos fantasiosos em relação ao/à filho/a⁴. Neste processo de luto, poderão identificar-se quatro etapas de vivência do mesmo: o choque inicial, a descrença, o reconhecimento (a fase mais complicada) e a aceitação. Também Correia (1999) situa os vários modelos do processo de luto numa sequência de etapas ou estádios possíveis na adaptação dos pais ao/à seu/sua filho/a com deficiência e na aceitação da realidade. A literatura identifica como primeiras reacções o *choque*, a *rejeição* e a *incredulidade*, onde há uma procura incessante da *cura* da deficiência do/a filho/a, em contradição com a falta de interesse que surge em paralelo, assim como sentimentos de perda, de espanto e de alheamento. Seguem-se reacções de *culpabilização*, de *frustração*, de *raiva*, de *tristeza*, de *mágoa* e mesmo de *depressão* e de *desânimo*, com correspondência a um desarrumo emocional e afectivo. Mais tarde, surge a desejada estruturação emocional com a adaptação e a possível aceitação.

Dado que também a perda de um/a filho/a idealizado/a implica, de modo natural, um percurso de luto, há que o distinguir daquele em que se verifica o desaparecimento

⁴Ideias apresentadas pelo Doutor José Eduardo Rebelo, Presidente da APELO – Associação de Apoio à Pessoa em Luto e Mestre em Psicologia do Luto, no Seminário “Afectos – Construção, Manutenção e Perda” na Universidade de Aveiro, em 10 de Maio de 2010.

físico do objecto relacional, dado que o primeiro continua a existir e a estar no presente, no entanto, não nasceu aquele bebé que todos esperavam e que desse continuidade à família mas um outro que se destaca pela sua natureza real. É aqui que reside todo o desenvolvimento emocional da família. Para além do problema do luto e de construção da dor e do sofrimento, está igualmente presente a questão de saber o que fazer com o/a bebé real.

2.1.4. Re – Idealização da Nova Criança

Considerando-se que todos os filhos são criados no pensamento e no imaginário dos pais, apenas um caminho emerge deste contexto para que todas as crianças, incluindo as que têm deficiência, possam ter o seu lugar na sociedade e no mundo. Estas crianças terão de nascer de novo, ou seja, serem novamente imaginadas, idealizadas, sonhadas, de novo investidas no desejo e na fantasia dos seus progenitores. Neste sentido, cabe aos pais de crianças com deficiência questionar a sua *fertilidade emocional*, procurando construir um novo bebé idealizado, perfeito, desejado e planeado, com base num bebé real que se destaca pelas suas particularidades imperfeitas e limitadas. A criança terá de ser construída num suporte de “amor sólido”, havendo lugar para uma *re-idealização* que, num momento posterior será o papel do desenvolvimento essencial (Franco e Apolónio, 2009).

Segundo Dale (1996, citado por Franco e Apolónio, 2009, p. 3) nem sempre é possível esta re-idealização, pelo que se considera a perspectiva da *dor crónica*, que nos diz que esta pode existir paralelamente à fase da aceitação da deficiência do filho, incluindo-se as duas na adequação dos pais a longo prazo. Ou ainda a perspectiva mais clássica e mais corrente, na qual a reacção mais comum ao nascimento de uma criança com deficiência é um *desgosto crónico* a que no, meio rural, frequentemente atribuem a expressão popular *pena viva*.

De acordo com Franco e Apolónio (2009), com a vinculação primária essencial posta em causa, a família terá de adaptar-se ao sofrimento e enfrentar a dor mental, por meio de mecanismos de defesa mais rudimentares, nomeadamente a projecção, defendendo-se do sentimento de culpa. Salientamos a ideia de que todas as crianças com deficiência terão de nascer duas vezes. Uma primeira vez como objecto de desilusão, ou seja, o nascimento real nas suas limitações com uma *ferida emocional e narcísica* e, numa segunda vez, no pensamento dos pais e na imaginação real do seu futuro e das

suas particulares características. Esta perspectiva surge associada ao conceito kleiniano de *posição depressiva*⁵, relacionando-se com a *integração*, contorno da dor psicológica e com a *verdade relacional*, em oposição à *posição esquizo-paranóide*⁶, com suporte na *negação*, na *projectão* e na *falsidade*. Neste seguimento, podemos afirmar que todas as crianças com deficiência devem ser acolhidas, ou melhor, adoptadas como filhos, refutando-se a sua postura de filhos imaginados, fantasiados, desejados e planeados antes e durante a gravidez.

A re-idealização impera pelo seu carácter fundamental, dependendo de dois factores fulcrais: a beleza e a esperança. A beleza pressupõe gostar, cativar física e psicologicamente, ver-se e rever-se no outro. A esperança impõe-se numa dimensão temporal, visualizando o futuro e as ideias que com ele se relacionam. Torna-se importante criar um contexto onde seja possível o desenvolvimento dos pais, em que os mesmos possam dizer que o seu filho é bonito e que o seu filho tem um futuro (Franco e Apolónio, 2009).

Já aqui mencionámos que todas as famílias estão sujeitas a um ciclo de desenvolvimento, compreendido em fases sequenciais, desde o nascimento até à morte. As famílias em que existe uma criança com deficiência não são excepção, mas diferenciam-se das restantes pelo facto de experimentarem um ciclo de desenvolvimento paralelo, que se traduz num caminho para a aceitação da deficiência.

2.1.5. Ciclo de Desenvolvimento das Famílias de Crianças com Deficiência

Para entendermos o modo como uma família vivencia as suas diversas necessidades perante a presença de uma criança com deficiência, é pertinente conhecer as suas reais carências e problemas mais evidentes que chegam com a tomada de

⁵Posição depressiva é uma expressão criada por Melanie Klein (psicanalista “freudiana”) para designar uma das duas fases do desenvolvimento infantil, juntamente com a posição paranóide. Mas de facto esta terminologia “posição” serve para sustentar a ideia de que estas fases não são ultrapassadas e resolvidas, ou seja, um sujeito oscila de uma posição para a outra durante toda a sua vida. Segundo Melanie Klein, a posição depressiva é uma modalidade das relações de objecto posterior à posição paranóide. Institui-se por volta dos quatro meses de idade e é progressivamente superada no decorrer do primeiro ano, ainda que possa ser encontrada durante a infância e reactivada no adulto, particularmente no luto e nos estados depressivos. (<http://www.infopedia.pt>)

⁶ Posição paranóide-esquizóide é um termo preferido por Melanie Klein que se caracteriza por dissociação, idealização, negação, identificação projectiva, relações de objectos parciais e uma preocupação básica ou ansiedade persecutórias sobre a sobrevivência do *self* (<http://www.infopedia.pt>).

conhecimento da deficiência, identificar as necessidades, problemas e receios do presente, após um determinado caminho de desenvolvimento, bem como conhecer os factores fundamentais da resiliência da família, ou seja, saber que métodos são utilizados para resistir às limitações diárias no seio familiar e reerguer-se (Franco e Apolónio, 2009).

Quadro 1: Ciclo de vida da família com uma criança com NEE

Estádio	Áreas de stress
Casal	<ul style="list-style-type: none"> - Expectativas de ter filhos - Adaptação à vida a dois
Crescimento/desenvolvimento e pré-escola	<ul style="list-style-type: none"> - Medo que a criança tenha algum problema - Diagnóstico - Procura de ajuda e tratamento - Falar aos outros familiares e aos irmãos acerca do problema
Idade Escolar	<ul style="list-style-type: none"> - Reacções de outras crianças e famílias às características especiais da criança - Escolaridade
Adolescência	<ul style="list-style-type: none"> - Rejeição dos companheiros - Preparação Vocacional - Aspectos relacionados com a emergência da sexualidade
Iniciação à vida adulta	<ul style="list-style-type: none"> - Preocupações de habitação - Preocupações financeiras - Oportunidade de socialização
Pós-parental	<ul style="list-style-type: none"> - Preocupação com a segurança a longo prazo do filho - Interações com as instituições que providenciam serviços - Lidar com os interesses do filho no que respeita ao namoro, ao casamento e a ter filhos
Envelhecimento	<ul style="list-style-type: none"> - Cuidados e supervisão do filho com NEE após a morte dos pais - Transferir as responsabilidades parentais para outros subsistemas da família ou instituições

Fonte: Adaptado de Turnbull e Brotherson (1986, citados por Correia & Serrano, 1999, p. 151)

Segundo Batshaw e Perret (1989, citados por Correia & Serrano, 1999, p. 150), assim como as crianças experimentam os vários estádios de desenvolvimento, também as famílias têm as suas etapas de desenvolvimento neste contexto, correspondendo cada fase às suas necessidades e exigências, que precisam de ser colmatadas com a alteração de funções e papéis dos indivíduos constituintes da família.

No quadro 1, sistematizado por Turnbull e Brotherson (1986, citados por Correia & Serrano, 1999, p. 150), podem ser sintetizados estes estádios de desenvolvimento familiar que se traduzem num ciclo de vida familiar com uma criança com deficiência.

Perante as novas exigências que surgem em cada estádio, as famílias tem de se adaptar, em especial as famílias de uma criança com deficiência, aos problemas decorrentes de cada etapa de desenvolvimento e reformular as suas funções no seio familiar.

Para Ulrich e Bauer (2003, citados por Ray *et al.*, 2009, p. 16), existem quatro níveis graduais na aceitação da deficiência do filho. O primeiro refere-se à *fase da avestruz*, em que os pais não negam o problema mas não aceitam totalmente o seu impacto. O segundo nível identifica-se como *designação especial*, onde os pais começam a verificar que o seu filho tem um problema, precisam de ajuda e começam a contactar os primeiros apoios e serviços. Num terceiro nível, denominado *normalização*, os pais tentam estabelecer diferenças entre a sua criança e as outras sem deficiência, exigindo mais tempo dentro da sala de aula (no caso de crianças em idade escolar) e diminuição das horas que o seu filho ocupa em serviços específicos. Por fim, num quarto nível, *auto-actualização*, os pais já percebem a deficiência do seu filho de uma forma diferente, ou seja, a condição do seu filho não é encarada como algo bom ou mau, apenas diferente.

2.1.6. *Interação Fraternal: A Criança Deficiente e os Seus Irmãos*

Os irmãos são um fulcral apoio no sistema familiar, sendo das relações mais duradouras e decisivas que uma pessoa pode ter na sua vida. A relação entre irmãos tem um ciclo vital característico, distinto do próprio ciclo vital da família que os integra. Durante a infância, os irmãos são importantes pelo companheirismo constante, interagindo diariamente, através das brincadeiras, na casa e com os pais (Powel e Ogle, 1991, citado por Costa, 2004, p. 92).

Têm sido vários os autores, nomeadamente Góngora (1996), que se dedicaram ao estudo das relações entre a criança com deficiência e os seus irmãos sem deficiência. Neste caminho, não esquecendo a possibilidade de problemas emocionais que advêm do facto dos irmãos poderem ser esquecidos pelos pais quando demasiado dedicados ao filho deficiente ou mesmo de experimentarem contextos negativos, como o ressentimento, a culpabilização, receio de serem também considerados diferentes ou mesmo vergonha, há reconhecimento de que irmãos de crianças deficientes conseguem retirar dessa relação fraternal muitos benefícios. Alguns exemplos positivos são o maior espírito de tolerância e compaixão frente às diferenças, o desenvolvimento do altruísmo, da compreensão e da tolerância, maior conhecimento da limitação e as suas implicações, mais maturidade e adaptação, com base na deficiência do irmão, uma maior valorização da sua saúde e inteligência, bem como a expressão de novas atitudes e responsabilidades quanto ao futuro do seu irmão (Sandberg, 1993 e Frude, 1991, citados por Costa, 2004, p. 93).

De acordo com o que temos vindo a descrever, o nascimento de uma criança provoca, em qualquer família, mudanças na sua estrutura, às quais terá de se adaptar. Com a existência de uma criança com deficiência, essas alterações são acentuadas, despoletando diversas reacções nos elementos que compõem o núcleo familiar. Também a vida do casal sofre transformações, exigindo um maior esforço no controlo da harmonia e do equilíbrio familiares.

2.1.7. *Interação do Casal*

São muitos os estudos, de que é exemplo Frude (1991), que nos indicam que um/a filho/a com deficiência pode interferir na vida de um casal, podendo influenciar, de modo negativo, o casamento, fazendo crescer o número de divórcios, instalando a desarmonia familiar e conduzindo à deserção do cônjuge (citado por Costa, 2004, p. 93). O mesmo autor refere que os altos níveis de *stress* dos pais de uma criança com deficiência estão directamente relacionados com os baixos níveis de evolução no seu ciclo de desenvolvimento, com as lacunas de determinadas habilidades e potencialidades, com os problemas de temperamento e de comportamento na sociedade, bem como com o aumento dos cuidados a dar ao filho.

Considerando-se a vivência emocional dos pais, é importante que se processe uma reestruturação ao nível do casal e da dinâmica familiar, que se apresenta como um

dos principais factores da resiliência, que, por sua vez, assenta, fundamentalmente em dois pontos, a força e resistência psicológica pessoal e a coesão familiar.

2.1.8. Factores de Stress das Famílias de Crianças com Deficiência

O nível de *stress* neste tipo de famílias poderá estar relacionado com a natureza do diagnóstico. Frude (1991), Holroyd e McArthur (1976), citados por Pereira (1996, p. 30), fazendo analogias do *stress* familiar em famílias com crianças autistas, crianças com Síndrome de Down e crianças com problemas de ordem psiquiátrica, chegaram à conclusão que os pais com filhos autistas eram os que evidenciavam níveis mais altos de *stress* familiar.

Segundo Pereira (1996), os pais em idade jovem de crianças deficientes revelam níveis mais altos de *stress*, que poderá estar relacionado com a carência de capacidades, de maturidade e de experiência de vida para educar os filhos, tornando-os mais vulneráveis ao *stress*.

Estas demonstrações de ingenuidade e incredulidade da parte dos pais são percebidas pelos profissionais, dada a fragilidade que os mesmos transmitem e a falta de informação sobre o problema (Nelson *et al.* 1992, citado por Maggill-Evans *et al.*, 2001).

Quanto à relação com o número de elementos que compõem a família, Davies e colaboradores (1989, citados por Costa, 2004, p. 94) salientam que é verificado um maior nível de *stress* em famílias numerosas, nomeadamente nos irmãos mais velhos, perante as responsabilidades que têm de aceitar na prestação de cuidados ao irmão com deficiência. Também Frude (1991, citado por Costa, 2004, p. 94) confirma este facto, ao revelar que, muitas vezes, os irmãos mais velhos apresentam fracos resultados escolares. As experiências negativas vividas com o irmão com deficiência são responsáveis por sentimentos como o ressentimento, a culpabilização, o medo de também se tornarem deficientes, a vergonha e o sentimento de se sentirem esquecidos pela sociedade onde vivem. A estes irmãos poderá ser exigido maior sucesso pelos pais, no sentido de serem compensadas as limitações do filho deficiente. Estes aspectos poderão contribuir para uma fonte inesgotável de *stress*.

Um factor possibilitador de *stress* é o nível socioeconómico da família. Para Rosenberg (1979, citado por Costa, 2004, p. 94), as famílias com necessidades económicas apresentam um risco de *stress* mais elevado, interferindo com a sua

capacidade para se relacionarem com os seus filhos. Uma criança com deficiência pode despertar necessidades económicas suplementares com origem no aumento do consumo e no decréscimo da capacidade de produção. Este aumento de consumo está relacionado com aspectos como, factura telefónica, medicação, terapias, ajudas de técnicos e serviços, não esquecendo as despesas da rotina do quotidiano, como sejam as fraldas e certos tipos de alimentos.

Muitos são os pais que sacrificam a sua carreira profissional para prestar cuidados essenciais ao filho com deficiência, que mudam de residência para outra zona onde existem serviços adaptados ao seu filho, que faltam ao trabalho ou mesmo que recusam um trabalho menos remunerado.

Também a sociedade poderá ser um aspecto conducente ao *stress*, já que, não raras vezes, as pessoas tendem a causar situações de embaraço aos pais, levando ao afastamento e isolamento social, devido a comportamentos.

Kobe e Hammer (1994, citados por Rebelo, 2008, p. 98) referem que uma família com um filho deficiente, ao confrontar-se com a restante sociedade, poderá receber demonstrações de incompreensão e aceitação ou até mesmo de rejeição na comunidade. Perante isto, é frequente existirem sentimentos de vergonha, fomentando sentimentos de ansiedade e desenvolvendo possíveis estados depressivos.

Uma das situações mais comuns surge no momento da integração do filho deficiente numa escola regular, onde os pais enfrentam uma série de contextos de *stress*, nomeadamente quando se deparam com as diferenças entre o seu filho com deficiência e os restantes colegas sem deficiência, quando partilham o estigma da deficiência do seu filho com o receio de não serem compreendidos, respeitados e aceites pelos outros pais, quando se confrontam com a dificuldade de adaptação social do filho com deficiência, quando receiam que a integração no ensino regular implique a perda dos serviços e apoios prestados em outros programas escolares. Na realidade, esta integração poderá ser uma das medidas mais certas mas também uma das mais impulsionadoras do *stress* dos pais (Góngora, 1996, citado por Costa, 2004, p. 94).

2.1.9. Factores Protectores de Stress em Famílias de Crianças com Deficiência (Resiliência)

Analisando os factores de *stress* familiar, podemos, ao mesmo tempo, compreender quais são os factores de protecção ao mesmo stress. Muitas investigações

têm sido realizadas nesse âmbito, tendo sido uma delas liderada por Trevino (1979, citado por Pereira, 1996, p. 19), quando diz que famílias com um maior número de filhos apresenta menor *stress* perante a existência de uma criança com deficiência, que se justifica pelo ambiente de normalidade que se cria na família, onde os pais parecem estar mais disponíveis para aceitar e lidar com a deficiência perante outra criança que não seja deficiente, uma vez que é possível transmitir aos outros, da nossa sociedade, que também aqueles pais conseguiram gerar crianças normais, indo contra o preconceito que por vezes se cria, de que pais que têm uma criança deficiente não conseguem gerar uma saudável.

Para além de factores como o número de filhos, também a idade e o número de pais (pai ou mãe único/a versus dois pais) poderá interferir na reacção à deficiência no seio familiar. A presença de uma outra pessoa, nomeadamente o marido, mesmo não participando nos cuidados diários prestados à criança deficiente, poderá ser um factor positivo para a mãe enfrentar a condição do/a filho/a.

Na opinião de Frude (1991, citado por Costa, 2004, p. 96), a adaptação à deficiência em famílias com os dois elementos poderá ser mais positiva, constituindo um aspecto protector do *stress*. As ditas famílias tradicionais, onde se verifica a presença de pai e mãe, são consideradas, pelo mesmo autor, como as que melhor aceitam a deficiência, mesmo com a falta de participação nos cuidados por parte do pai. É também referido que as mães que têm maior disponibilidade para elas e para sair de casa são as que demonstram menores níveis de *stress*. É ainda de destacar que a presença de um filho com deficiência poderá fortalecer a relação entre um casal, antagonicamente ao que tem vindo a ser descrito até agora.

Numa perspectiva recreativa, importa referir que as actividades de lazer poderão influenciar a socialização e a aprendizagem das crianças com deficiência, quando vão de encontro às fragilidades psicológicas e sociais da criança, conduzindo a experiências com os seus pares, ficando estes mais sensíveis à inclusão da criança com deficiência. A socialização é um forte contributo para o desenvolvimento da qualidade de vida de qualquer criança, sendo o meio familiar um espaço primordial para essa socialização, onde se aprende a interagir com o outro. Também a criança com deficiência precisa de oportunidade para fomentar as suas potencialidades de interacção, comunicação e socialização. Estas capacidades bem trabalhadas, aliadas a uma rotina de utilização e à criação de relações de amizade poderão culminar na completa socialização da criança com deficiência.

Temos vindo a descrever que o nascimento de uma criança com deficiência influencia largamente toda a família, com impactos profundos na sua estrutura emocional, levando a um desenvolvimento desafiante no seu funcionamento.

Neste contexto, torna-se pertinente compreender e definir como a família dá resposta à situação, percebendo as necessidades que revela no caminho do seu desenvolvimento, assim como se orienta no domínio emocional e afectivo.

A partir desta perspectiva, e segundo Apolónio e Franco (2009), o conceito de resiliência emerge como a “capacidade do indivíduo ou da família, para enfrentar as adversidades, sendo transformados por elas, mas superando-as”. A resiliência é um constructo teórico, do âmbito das ciências físicas e da engenharia que imputa ao indivíduo a qualidade de “não se deixar destruir e, até mesmo de crescer, face à adversidade, superando os problemas e dificuldades” que decorrem do processo de desenvolvimento. A resiliência tem sido de extrema utilidade na investigação do desenvolvimento infantil mas igualmente na compreensão dos grupos, em especial das famílias que se deparam com problemas graves no seu percurso de vida. Fazendo uso da sua capacidade de resiliência a família poderá mudar e evoluir no seu desenvolvimento, de modo a contornar o seu sofrimento.

Segundo Alarcão (2002), o conceito de resiliência associa a *vulnerabilidade e poder regenerativo*, dado que engloba a capacidade do sistema, para reduzir a influência evasiva de um contexto stressante, por meio de *tentativas* realizadas para a tomada de *decisões* e uso de recursos para enfrentar a situação.

A noção de resiliência poderá assentar em dois pilares essenciais: a coesão familiar e a força e resistência psicológica dos pais, embora a criança seja, igualmente, um aspecto fundamental que interfere no modo como se aborda a situação. Neste sentido, o sofrimento inerente ao nascimento de um/a filho/a com deficiência deve ser percebido como um processo de luto em paralelo com o de re-idealização, de forma a ser restabelecida toda a vinculação fulcral no desenvolvimento da criança e da sua família (Franco e Apolónio, 2009).

Um factor que aumenta a resiliência poderá ser a formação dos progenitores sobre quais os comportamentos adequados à condição de uma criança deficiente. Frequentemente, são famílias que se apresentam bem estruturadas, o que está, de certa forma, relacionado com o nível socioeconómico estável. Na sequência da informação que possuem, conseguem gerir a deficiência do filho numa linha de motivação para

conseguir uma melhor qualidade de vida para ele bem como para eles próprios (Li-Tsang, *et al.*, 2001).

Um conceito importante na gestão da deficiência de um/a filho/a é, segundo Brotherson *et al.*, (2008), a autodeterminação, um valor social que é determinado pela personalidade e pela cultura de cada indivíduo. Todo um ambiente familiar propício a esse valor, vai transmitir, de um modo genuíno, essa autodeterminação à criança com deficiência. Vai ser possível, à criança, experimentar os seus limites, fazer as suas escolhas e melhorar a sua prestação tanto no ambiente familiar, como na escola, como, inclusive, na sociedade em que se integra.

2.1.10. Necessidades de Apoio nas Famílias de Crianças com Deficiência

Considerando-se que a principal função da família é assegurar as necessidades dos seus membros, quer a nível individual, quer a nível colectivo, os papéis da família acabam por ter como principal finalidade sustentar essas mesmas necessidades.

Segundo Turnbull e colegas (1984, citados por Pereira, 1996, p. 36), as necessidades familiares dos agregados com crianças deficientes podem ser agrupadas da seguinte forma:

a) Necessidades Económicas

Uma criança deficiente no seio familiar pode originar necessidades económicas decorrentes do aumento do consumo e da redução da capacidade de trabalho produtivo. Neste contexto é frequente verificar-se o aumento das facturas do telefone, dos medicamentos, das terapias e de todas as despesas diárias (Weggner, 1988, citado por Pereira, 1996, p. 36). Muitas vezes estas despesas culminam em graves problemas financeiros.

Não são raras vezes em que os elementos da família têm de abdicar das suas carreiras profissionais para prestar os cuidados necessários à criança com deficiência, inclusive mudar de residência para ficar mais próxima do local onde se situam os recursos humanos e materiais imprescindíveis à criança (Pereira, 1996)⁷.

⁷Cabe aos profissionais ajudar a família, dando informações úteis quanto à forma como poderão conseguir alguma ajuda financeira, nomeadamente da parte da Segurança Social.

b) Necessidades de Cuidados Diários

O dia-a-dia de uma criança e da sua família exige uma rotina de tarefas que se transforma numa enorme responsabilidade a qual não se pode fugir. No quotidiano destas famílias incluem-se actividades como cozinhar, limpar, cuidar das roupas, assegurar os transportes, procurar os serviços médicos adequados, entre muitas outras tarefas. Muitas vezes os cuidados a prestar à criança poderão tornar-se mais ou menos intensos tendo em conta o grau de gravidade da deficiência e a idade da criança, uma vez que lhes estão associadas a falta de autonomia e as limitações da deficiência (Benson, 1989, citado por Pereira, 1996, p. 37).

Segundo Gallagher, Beckman e Cross (1983, citados por Pereira, 1996, p. 38) esta rotina de cuidados poderá constituir uma fonte inesgotável de stress na família.⁸

c) Necessidades Recreativas

Normalmente a função recreativa da família fica comprometida com a presença de uma criança deficiente. Simples actividades de lazer como ir à praia, fazer um picnic, ir ao cinema tornam-se difíceis de concretizar. Na ausência destas actividades, entre outras, compromete-se a socialização da família e mesmo da criança com deficiência, já que a possibilidade da realização de actividades de socialização permitiria o desenvolvimento das capacidades psico-sociais da criança. Por sua vez, a comunidade, na interacção com a criança deficiente, ficaria mais receptiva à sua integração na sociedade (Turnbull, 1988, citado por 1996, p. 38).

As actividades recreativas são, na verdade, uma fonte essencial de socialização e aprendizagem para pessoas com e sem deficiência, quando se ajustam às necessidades psicológicas e sociais da criança com deficiência.

Por este motivo, torna-se fundamental que os profissionais canalizem a sua atenção e os seus recursos na gestão destas necessidades.

⁸Este *stress* poderá ser suavizado com o recurso a serviços de prestação de cuidados domiciliários.

d) Necessidades de Socialização

Na sequência das necessidades anteriores, reforçamos aqui a importância da socialização da criança deficiente e da sua família. Na sua grande maioria, as crianças com deficiência apresentam lacunas de socialização.

Segundo Brotherson (1985, citado por Pereira, 1996, p. 39), seguidamente à adaptação à família enquanto lar, a socialização é a maior necessidade da criança deficiente.

Perante esta carência, cabe à família, professores e demais profissionais fomentar competências sociais, criando possibilidades para que as mesmas possam ser praticadas.

Frequentemente a família canaliza os seus recursos para outras áreas de desenvolvimento da criança, que pensa serem mais necessárias à criança. No entanto, é essencial esclarecer as famílias acerca dos benefícios da socialização, nomeadamente a nível da mobilidade, da comunicação verbal e integração na comunidade e de aprendizagem das regras. A integração na comunidade nem sempre se processa de ânimo leve, originando situações de constrangimento (McAndrew, 1976, citado por Pereira, 1996, p. 39), como se disse atrás.

e) Necessidades de Auto-Identidade

Também a identidade de uma família se coloca em causa com a existência de uma criança deficiente, uma vez que são desenvolvidos sentimentos de incompetência e baixo auto-estima.

Partindo de que todas as actividades são realizadas em função da condição da criança deficiente, a deficiência passa a ser a imagem de marca da família que a vive.

Torna-se crucial que os profissionais desenvolvam, no seio familiar, estratégias de desenvolvimento de identidade pessoal positiva no sentido de uma melhor qualidade de vida familiar (Pereira, 1996).

f) Necessidades de Afecto

Na observação de famílias com crianças deficientes, constatamos, muitas vezes, que as relações afectivas, próprias de uma família, como o amor e a auto-estima, sofrem transformações perante a condição da deficiência, quer porque receiam o apego excessivo à criança e posteriormente a possibilidade da sua morte ou porque é fisicamente disforme (Featherstone, 1980, citado por Pereira, 1996, p. 39).

No entanto, é essencial consciencializar as famílias e os profissionais de que as demonstrações de afecto e carinho são uma mais-valia para a criança deficiente, no sentido do desenvolvimento do seu equilíbrio físico e emocional (Rousso, 1984, citado por Pereira, 1996, p. 39).

g) Necessidades de Atendimento Educativo

Este tipo de necessidades tem merecido especial atenção quer das famílias quer dos profissionais da área.

Neste campo é de todo pertinente que os profissionais transmitam às famílias as decisões educacionais que são tomadas para a sua criança e apresentem as respostas possíveis perante as necessidades da criança e os recursos da família.

É frequente as famílias demonstrarem pouca confiança na escola ou mesmo nos profissionais, surgindo alguma confusão perante a integração educativa.

Mais uma vez, o papel dos profissionais é essencial na transformação dessas baixas expectativas, fazendo valer o esforço conjunto da família e da comunidade (Turnbull, 1988, citado por Pereira, 1996, p. 40).

De um modo geral e segundo estudos recentes (e.g., Buran, 2009), as necessidades das famílias com crianças deficientes continuam a verificar-se na área da saúde, nas actividades recreativas, nos transportes e nas próprias infra-estruturas da habitação, nomeadamente, nas condições de acessibilidade.

As famílias de crianças deficientes continuam a referir necessidades em serem ouvidas, em serem valorizadas nas suas limitações e mesmo a nível de informação detalhada da deficiência.

Conclusão

A família como sistema que é, integra outros sistemas mediante os quais processa o seu desenvolvimento. Ao desenvolver-se evolui, dado ser um sistema aberto que, simultaneamente, recebe influências e influencia.

Vemos a família como um lugar onde nascemos, crescemos e morremos, um espaço próprio para a criação e aprendizagem de hábitos importantes de interação e socialização.

Ao conhecermos as características essenciais da família e as interações que nela ocorrem, deparamo-nos, igualmente, com pressões a que é sujeita, ficando vulnerável a desequilíbrios vários e a situações de *stress*.

O nascimento de uma criança com deficiência, constitui um factor de desequilíbrio e de *stress* familiares, e, por esse motivo, implica uma reorganização das vivências da família, por forma a dar resposta às limitações da deficiência da criança, e das novas rotinas que se evidenciam no quotidiano.

Com a realização deste estudo, compreender essa reorganização familiar, face à deficiência de uma criança, torna-se imprescindível na definição do fio condutor da nossa investigação. Ao conhecermos as suas vivências e necessidades a vários níveis, concluímos que é imprescindível intervir junto destas famílias, no sentido de prestar apoio à criança com deficiência, bem como à sua família.

No próximo capítulo, propomo-nos a descrever que tipo de intervenção nos oferece o nosso sistema, como pressuposto para a inclusão da criança e da sua família na sociedade.

CAPÍTULO II

DA INTERVENÇÃO À INCLUSÃO DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA E SUAS FAMÍLIAS

CAPÍTULO II

DA INTERVENÇÃO À INCLUSÃO DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA E SUAS FAMÍLIAS

Introdução

Na sequência dos conteúdos abordados anteriormente, é nosso objectivo, neste capítulo, analisar algumas das modalidades de intervenção junto de crianças com deficiência e das suas famílias, disponibilizadas pela nossa sociedade.

Paralelamente, propomo-nos a realizar uma pequena síntese de algumas situações de Intervenção Precoce na Infância em diferentes países, a descrever o modo de funcionamento de um processo de intervenção a esse nível, atendendo aos parâmetros legais, aos quais fazemos referência pela sua importância no contexto interventivo e inclusivo.

Uma atenção particular deve ser dada quando se avalia a família de uma criança deficiente, devendo considerar-se a conceptualização da família, as suas características estruturais, funcionais e de desenvolvimento, bem como as implicações que advêm da avaliação e intervenção nessa família.

Quando uma família se depara com uma criança com deficiência, as perguntas como *O que está a acontecer?*, *Porquê a mim?*, *Porque é que o meu/minha filho/a é diferente dos outros bebés ou crianças da sua idade?*, *Quem me pode ajudar?*, tornam-se emergentes perante o contexto.

Temos vindo a mencionar os sentimentos arrasadores vividos por uma família que vive o cenário de ter uma criança com deficiência, o que pode ser espelhado em diversos testemunhos, dos quais é exemplo o seguinte:

O que eu senti... o que eu senti foi um grande aperto no coração. Foi também um pouco como que um castelo a desmoronar-se... porque ela, realmente, foi muito desejada, muito mesmo, e é aquilo que todos nós pensamos no dia-a-dia que é: «tudo vai correr bem». Pensamos assim, positivamente, tudo vai correr bem, vamos ter uma filha perfeita e quando sabemos que as coisas não são bem assim... Ah! É um grande

choque. (Pai de uma criança com Multideficiência, citado por Gronita *et al.*, 2009, p. 5).

Ainda a acrescentar a este testemunho surgem outros, ilustrativos dos sentimentos experimentados por estas famílias, aquando da constatação da deficiência do/a filho/a:

“ (...) Sentimo-nos um bocado perdidos.” (Pai de uma criança com Paralisia Cerebral); “ (...) foi uma altura muito confusa” (Pai de outra criança com Paralisia Cerebral); “ (...) estava um bocado em estado de choque” (Mãe de uma criança com Paralisia Cerebral); “ (...) não estávamos preparados, de maneira que foi de alguma forma um choque (...) ” (Pai de uma criança com Surdez Severa); “ (...) naquele momento fiquei com vontade de morrer [pára e chora] ” (Mãe de uma criança com Multideficiência); “ (...) revoltado também devido à situação” (Pai de uma criança com Atraso Grave de Desenvolvimento); “ (...) na altura fiquei assim um bocadinho a medo (...) ”, (Mãe de uma criança com suspeita de Perturbação da Comunicação e da Relação); “É como se não me sentisse realizada por ter sido mãe. Há uma falha que não consigo explicar. Há uma frustração” (Mãe de uma criança com Síndrome de Down); “Só sabe quem passou por isto...é uma coisa que não consigo ultrapassar...”(Mãe de outra criança com Síndrome de Down) (citados por Gronita *et al.*, 2009, p. 5).

Quando uma família se depara com esta condição da deficiência de uma criança poderá começar a conseguir respostas às perguntas que, inicialmente, surgem de modo avassalador, através da Maternidade onde a criança nasceu, no Centro de Saúde onde começa a ser seguida e orientada, ou ainda não obter respostas nenhuma, mesmo com uma consulta e pedido de ajuda aos serviços e pessoal indicado para tal, não recebendo orientações indicadas para enfrentar e gerir o problema.

Muitas vezes, esta situação arrasta-se durante muito tempo e as suspeitas de que algo não está mesmo bem confirmam-se, fazendo crescer os sentimentos de angústia e ansiedade, uma vez que sentem que se alguém interviesse, poderiam existir algumas possibilidades de sucesso ou cura dos filhos.

Frequentemente, a informação da deficiência da criança arrasta-se no tempo, transformando-se num caminho de incertezas à medida que o tempo vai passando.

Na perspectiva de Palha (2000), “informar os pais que o bebé tem uma doença geradora de uma grave perturbação do desenvolvimento designadamente um défice cognitivo, é uma das mais difíceis tarefas que estão acometidas aos profissionais de saúde, muito particularmente aos pediatras” (p. 90).

Neste quadro, tem-se verificado um notório interesse das famílias de crianças deficientes na Intervenção Precoce na Infância (IPI)⁹, o que representa um grande e facilitador desafio para as famílias, de modo a torná-las mais fortes e mais resilientes.

1. A Intervenção Precoce na Infância

A IPI poderá surgir como o primeiro e mais adequado caminho, aquando da tomada de conhecimento por parte da família do diagnóstico de uma situação de deficiência na criança, pela pertinência no seu desenvolvimento, fundamentalmente quando os técnicos da IPI pretendem fomentar as competências familiares, para lidarem com uma situação de deficiência, que se revela difícil no seu quotidiano.

É de referir que as respostas adequadas a cada situação familiar deverão estar em consonância com as características específicas de cada família, assim como com o meio envolvente onde se insere.

A IPI tem especial relevo tanto a nível político como a nível profissional, considerando-se um direito das crianças em idades muito precoces e das suas famílias, a receberem o apoio de que necessitam. Como nos disse Soriano (2005), a sua maior finalidade é apoiar e fortalecer a criança, a família e os serviços envolvidos, no caminho para a construção de uma sociedade inclusiva e coesa.

Nas últimas três décadas, têm sido publicados importantes documentos¹⁰ que evidenciam o desenvolvimento de modelos que conduzem à definição do conceito de IPI, com as diversas áreas implícitas (Saúde, Psicologia, Educação, Ciências Sociais...).

Com esta evolução, ao longo dos anos, temos assistido a uma mudança quanto ao tipo de intervenção. Primeiramente, a intervenção era centrada, fundamentalmente, na criança. Mais tarde, e até aos dias de hoje, qualquer programa de IPI dirige-se à criança, mas também à sua família e ao meio envolvente onde se insere. Esta alteração corresponde à passagem do modelo médico para o modelo social (Soriano, 2005).

⁹ A partir daqui a designação Intervenção Precoce na Infância será abreviada pela sigla IPI.

¹⁰ Despacho Conjunto n.º 891/99 é exemplo de um documento que delimita a IPI, a nível de organização da intervenção.

Em 1985, Dunst (citado por Soriano, 2005, p. 17), definiu a IPI como “a prestação de apoio (e recursos) às famílias de crianças nos primeiros anos de vida, por membros das redes de apoio social formais ou informais, que tenha impacto quer directa quer indirectamente no funcionamento dos pais, da família e da criança”.

Numa definição apresentada mais tarde, Dunst e Bruder (2002, citados por Almeida, 2004, p. 65), identificavam a IPI como “uma prática que diz essencialmente respeito, aos serviços, apoios e recursos necessários para responder às necessidades das crianças. Inclui, assim, actividades e oportunidades que visam incentivar a aprendizagem e o desenvolvimento da criança; e, ainda, aos serviços, apoios e recursos necessários para que as famílias possam promover o desenvolvimento dos seus filhos criando oportunidades para que elas tenham um papel activo neste processo”.

Segundo Soriano (2005), a IPI apresenta-se-nos, como “um conjunto de serviços/recursos para crianças em idades precoces e suas famílias, que são disponibilizados quando solicitados pela família, num certo período da vida da criança, incluindo qualquer acção realizada quando a criança necessita de apoio especializado para assegurar e incrementar o seu desenvolvimento pessoal; fortalecer as auto-competências da família; promover a sua inclusão social. Estas acções devem ser realizadas no contexto natural das crianças, preferencialmente a nível local, com uma abordagem em equipa multidimensional orientada para a família.”

A IPI direcciona-se, então, para a família e para a criança com deficiência. Actualmente é percebida como uma prática que consiste numa rede integrada de serviços, apoios e recursos humanos e materiais, em resposta às necessidades e carências da família de uma criança deficiente (Almeida, 2004).

De uma forma simplificada, podemos dizer que a IPI se resume a um conjunto de apoios com possibilidade de serem canalizados por uma rede orientada de serviços e meios da comunidade onde se insere a família em questão, devendo ser activados sempre que se verifique um contexto que coloca o desenvolvimento e crescimento natural de uma criança em causa.

Para Simeonsson (1994, citado por Soriano, 2005, p. 18), dado que a ideia da *prevenção* surge na maior parte das definições, a prevenção e intervenção podem situar-se em três níveis:

- A *Prevenção Primária* que tem como finalidade baixar o número de novas situações originadas de uma certa condição na população (incidência);

- A *Prevenção Secundária* que tem como meta baixar o número de situações existentes, com uma determinada problemática identificada, agindo numa fase posterior ao seu surgimento, mas antes de estar completamente implementada (prevalência);
- A *Prevenção Terciária* que tem como objectivo reduzir os problemas relacionados com condições detectadas, limitando ou mesmo baixando as consequências de uma mudança ou limitação, operando quando já estão instaladas.

Segundo o modelo *bio-psico-social* de funcionalidade e incapacidade, publicado pela Organização Mundial de Saúde, em 2001, com a designação de *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde* (CIF)¹¹, os três níveis apresentados por Simeonsson podem ser percebidos de um modo global, uma vez que a prevenção deverá atender às condições de saúde do indivíduo, mas igualmente ao seu meio social. Pela CIF, “... a funcionalidade de um indivíduo num domínio específico é uma interacção ou uma relação complexa entre as condições de saúde e os factores contextuais (factores ambientais e pessoais).

Trata-se de uma interacção dinâmica entre estas componentes: intervenções a nível de uma componente podem potencialmente modificar uma ou mais das outras componentes” (CIF, 2004).

1.1. A Intervenção Precoce na Infância em Diferentes Países

Ao tentarmos observar a realidade de alguns países, temos como principal objectivo conhecer o papel dos serviços e respectivos técnicos no contexto da IPI, os membros constituintes de uma equipa de IPI e a sua formação de base, as mudanças no que respeita aos receptores da IPI e os instrumentos necessários para a realização de um trabalho dirigido às crianças e às suas famílias. Trata-se, no entanto, de tarefa difícil, a de resumir a estruturação dos serviços em diferentes países, dada a sua complexidade.

¹¹A CIF é um sistema de classificação inserido na *Família de Classificações Internacionais da Organização Mundial de Saúde* (OMS) (*World Health Organization Family of International Classifications - WHO-FIC*), constituindo o quadro de referência universal adoptado pela OMS para descrever, avaliar e medir a saúde e a incapacidade, quer ao nível individual, quer ao nível da população.

A estruturação da IPI revela-se heterogénea em vários países, embora todos disponibilizem serviços de apoio a crianças, desde o seu nascimento, e às suas famílias. Posteriormente ao diagnóstico do problema é dada uma variedade de apoios.

Segundo o relatório realizado por Soriano (2005), independentemente da ausência de homogeneidade dos apoios prestados nos diferentes países, podem destacar-se determinados aspectos comuns, nomeadamente, a *Disponibilidade*, a *Proximidade*, a *Viabilidade Financeira*, a *Interdisciplinaridade* e a *Diversidade de Serviços*, que abaixo analisaremos em pormenor.

A *Disponibilidade* apresenta-se como uma finalidade comum pelo seu propósito ao querer abarcar, o mais cedo possível, todas as crianças e as suas famílias com necessidades de apoio. Constitui uma prioridade em zonas de desertificação, em que a população se apresenta dispersa ou ainda em zonas rurais isoladas, como meio compensatório das diferenças entre o rural e o urbano, quanto à oferta de recursos e à garantia da mesma qualidade dos apoios recebidos.

A *Proximidade* relaciona-se com a descentralização de apoios que se tem tentado fazer, no sentido de serem atingidas todas as famílias que necessitam de ajuda. Os serviços devem ter a preocupação de serem disponibilizados o mais perto possível das populações-alvo, em termos locais e comunitários. Nas últimas décadas têm-se tomado medidas de forma a evitar que as famílias tenham que se deslocar para longe da sua residência. Para além da preocupação da descentralização dos serviços, está também presente a intenção de se focalizar a ajuda na família, compreendendo as suas reais necessidades.

A *Viabilidade Financeira* respeita aos recursos económicos disponíveis para os apoios dados às famílias. Na maior parte dos países, se não todos, os serviços são disponibilizados às famílias a título gratuito ou a custo reduzido, conseguidos em fundos públicos, garantidos pelos sistemas de Saúde, da Segurança Social, das autoridades locais, entre outros.

A *Interdisciplinaridade* relaciona-se com o facto dos técnicos, que têm como papel fundamental o apoio directo às crianças e às suas famílias, serem de distintas áreas disciplinares, pela evidente complexidade e multidimensionalidade dos contextos. Este trabalho de interdisciplinaridade pressupõe um *intercâmbio* de informação entre os elementos da equipa de IPI, bem como entre outras equipas de IPI.

A *Diversidade de Serviços* relaciona-se com a oferta de serviços integrados na IPI. Embora a relação entre os sistemas de Saúde, Segurança Social e Educação seja uma semelhança entre vários países, é, simultaneamente, uma das principais diferenças.

As diferenças entre os vários países encontram-se relacionadas com a prestação dos apoios de IPI. Numa observação generalizada, podemos identificar as diferenças com base em quatro questões: *Quando surge a IPI?*, *Durante quanto tempo?*, *Quem coordena?* E *O que deve ser feito?*.

Analisando a primeira questão, verificamos que a mesma se relaciona com a identificação atempada, com a avaliação realizada e com a referenciação ou sinalização.

Embora a maioria dos países seja consensual na opinião de que se deve intervir o mais precocemente possível, nem sempre isso acontece, dado o grande espaço de tempo entre a detecção precoce, a avaliação e a sinalização. Este intervalo justifica-se, em parte, por detecção tardia e por falta de coordenação entre as respostas oferecidas e as equipas de coordenação.

Importa salientar que se tem verificado alguma evolução, embora a típica política do *vamos esperar para ver* ainda permaneça, nos casos de diagnósticos mais difíceis de compreender.

Na análise da segunda questão, salientamos a situação da América do Norte, na qual a IPI ocorre desde o nascimento até aos três anos, enquanto que na Europa este período é distinto entre os países que a compõem. Por norma, a IPI é prestada até a criança integrar o sistema escolar e ficar sob os serviços educativos de apoio, que, em muitos países, corresponde ao começo da escolaridade obrigatória.

Quanto à questão *Quem coordena?*, importa referir que nos distintos países verifica-se um grande número de recursos e situações diversas. Esta diversidade deve ser considerada como *marketing*, quando visualizada como um benefício, ou seja, quanto mais vertentes forem oferecidas às famílias, melhores selecções podem fazer e melhores decisões podem tomar. Mas nem sempre isto constitui uma realidade, uma vez que em muitas situações, as famílias sentem dificuldade em escolher a melhor solução para a sua criança, por falta de informação detalhada sobre as diversas ofertas.

Na maior parte dos países, são identificadas equipas de IPI, embora com diferenças. É de salientar que nos países nórdicos da Europa, os serviços de Saúde, Segurança Social e Educação coordenam e partilham a intervenção, em termos locais.

Quanto à última questão que se coloca, a diferença poderá ser fundamentada na dualidade entre a postura médica e a postura social, em relação à intervenção na criança em idade precoce (Soriano, 2005).

A título de exemplo de situações distintas entre os vários países, referimos os exemplos de Munique (Alemanha), Coimbra (Portugal) e Västerås (Suécia). Através do intercâmbio de informação entre equipas e respectivos profissionais, partilhada no relatório de 2005, realizado por Soriano, de que falámos atrás, podemos perceber como funcionam os processos de IPI, sem querermos avaliar os mesmos ou tecer opiniões.

Na Alemanha, os centros de IPI estão sob alçada das mais importantes instituições de solidariedade a nível nacional, nomeadamente a Caritas. A estrutura da IPI é diferente de estado para estado na sua organização, financiamento e recursos. O sistema integra *Centros Multidisciplinares de IPI*, *Centros Sociopedagógicos*, *Jardins de Infância Especiais*, *Centros de Dia* e *Centros Educativos* e de *aconselhamento para famílias*. O apoio prestado, atendendo às necessidades individuais, engloba uma ou duas sessões semanais ao longo de um período de dois anos. Por equipa, trabalham em conjunto cerca de onze profissionais, que se mantêm no seu posto de trabalho entre 5 a 7 anos, de forma a um acompanhamento mais personalizado das situações. A IPI é gratuita para todos os cidadãos, pelo que os centros de IPI recebem financiamento, mediante os pedidos recebidos, da parte das autarquias, das seguradoras de Saúde, do Ministério da Educação e do Ministério dos Assuntos Sociais. O diagnóstico e a intervenção são canalizados apenas para a criança, com o envolvimento parental, de forma cooperativa e interactiva, no caminho para o sucesso educativo da criança (Peterander, 2003, citado por Soriano, 2005, p. 34).

Em Portugal, até finais dos anos 80 do século XX, as crianças com NEE, até entrarem no sistema regular de ensino, eram acompanhadas principalmente pelos Serviços de Saúde e da Segurança Social, sendo a intervenção por parte do Ministério muito insuficiente.

Embora existisse alguma consideração pelas NEE em idades mais precoces, os apoios oferecidos apresentavam inúmeras lacunas. Verificavam-se algumas medidas no âmbito do diagnóstico na criança, em algumas terapias médicas, enquanto que à família eram dados alguns apoios económicos ou serviços de *Saúde Mental*.

Com o fim da década de 80, surge uma nova fase em IPI. Começam a aparecer algumas experiências positivas no âmbito dos cuidados prestados a crianças com deficiência ou em contexto de risco, em idade precoce.

De entre essas iniciativas positivas, destacamos o projecto de IPI implementado em Coimbra, com suporte na parceria de serviços de Segurança Social, de Saúde e de Educação, bem como o Projecto Portage de IPI em Lisboa, que contribuíram para a evolução da IPI em Portugal, com especial relevância para a formação de diferentes técnicos e profissionais.

O Modelo Portage, segundo Shearer e Shearer (1976, citados por Pimentel, 2005) é um exemplo de modelos behavioristas e comportamentais, na medida em que as metas comportamentais a observar na criança são pormenorizadamente delineadas, fazendo-se uso de técnicas de ensino específico e automatização dos progressos da criança.

Em Portugal, a evolução da IPI foi *de baixo para cima*, o que conduziu a uma consciencialização da parte política neste contexto. A acção desenvolvida por profissionais a nível local permitiu essa evolução. Com base em escassos recursos materiais e humanos e com a ajuda de alguns programas comunitários, surgem os designados Projectos Integrados de IPI, em vários pontos do país.

Paralelamente, o Ministério da Educação foi-se introduzindo, de modo gradual, com o desenvolvimento de medidas de apoio a crianças com deficiência dos 0 aos 6 anos, sendo de destacar que, em 1997, o Ministério da Educação definiu formas de afectação de recursos e apoios financeiros a projectos locais de IPI, com suporte em serviços de apoio educativo e instituições privadas de Educação Especial (Soriano, 2005).

A nível da formação em serviço dos profissionais nesta área, várias entidades não académicas têm contribuído, de forma crucial, para a sua qualificação.

No ano de 1999, foi publicado o Despacho Conjunto n.º 891/99 no âmbito da IPI, com a definição das linhas orientadoras da IPI para crianças com deficiência ou em risco de atraso grave de desenvolvimento e suas famílias, dando especial importância e identidade à IPI. Este Despacho define a IPI como:

“Uma medida de apoio integrado, centrado na criança e na família, mediante acções de natureza preventiva e habilitativa, nomeadamente do âmbito da educação, saúde e da acção social, com vista a:

- a) Assegurar condições facilitadoras do desenvolvimento da criança com deficiência ou em risco de atraso grave de desenvolvimento;
- b) Potenciar a melhoria das interacções familiares;

c) Reforçar as competências familiares como suporte da sua progressiva capacitação e autonomia face à problemática da deficiência.”

Com este Despacho denota-se algum compromisso político até então inexistente, perante os apoios prestados na IPI. Define-se uma estrutura de planeamento e financiamento, com coordenação inter-sectorial e com parceria dos sistemas públicos e privados. A Saúde, a Segurança Social e a Educação cooperam entre si na responsabilidade da criação de equipas de intervenção directa a nível autárquico, equipas de coordenação a nível distrital e um grupo interdepartamental, a nível nacional (Bairrão, Felgueiras & Almeida, 1999, citados por Soriano, 2005, p. 38).

Da experiência da aplicação deste anterior Despacho, surgiu a necessidade de um novo modelo que considerasse respostas uniformes, considerando-se as assimetrias geodemográficas de Portugal. É então que, no ano de 2009, é publicado o Decreto-Lei n.º 281/2009, que tem como principal objectivo a implementação de um Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI), no seguimento dos princípios contemplados na Convenção das Nações Unidas dos Direitos da Criança e no contexto do Plano de Acção para a Integração das Pessoas com Deficiência ou Incapacidade 2006 – 2009.

Em Västerås (Suécia), os municípios têm a responsabilidade de prestar os serviços básicos a todos os cidadãos, nomeadamente os Serviços Escolares e os Serviços da Acção Social. Há ainda a acrescentar a responsabilidade pelos cuidados dentários, à autarquia, que são gratuitos para as crianças e jovens.

A IPI é percebida enquanto prática de uma intervenção em crianças com carências de apoio especializado, desde que nascem até aos 7 anos. Os serviços são, portanto, dirigidos à criança e ao seu meio sócio-familiar. Esta intervenção está a cargo das autarquias.

Na Suécia, a IPI é desenvolvida no contexto natural da criança, que poderá ser a família, a Creche, o Jardim de Infância ou a Comunidade. O financiamento é da responsabilidade da autarquia. A perspectiva de intervenção deste país suporta-se na CIF (OMS, 2001), que pode ser utilizada na descrição da organização dos serviços de apoio à criança, em idade precoce, de acordo com as suas necessidades (Björck-Åkesson, 2003, citado por Soriano, 2005, p. 42).

Resumidamente, e na sequência de uma sucinta análise destes três exemplos, podem ser identificados alguns pontos comuns e outros nem tanto.

Todos se orientam pelo mesmo modelo teórico, ou seja, o *modelo ecológico-sistémico*, sendo consensuais em determinados aspectos: regulam-se por princípios que atendem a uma perspectiva centrada na família, com orientação social e serviços disponibilizados, considerando-se a proximidade com a residência e um trabalho em equipa; os serviços são prestados gratuitamente às famílias; é dada grande importância à formação dos profissionais, com várias formas de formação em serviço; verifica-se um grande nível de motivação, empenho e profissionalismo, com reflexos no trabalho cooperativo entre os elementos da equipa; e observa-se um *clima positivo* e um consenso a nível de objetivos.

No entanto, distinguem-se pela diferente implementação dos programas.

Em Munique, na Alemanha, o sistema de prestação de serviços de IPI, por meio de centros especializados, consiste na estruturação de um grupo de profissionais que actua em centros de IPI, perto do local de residência das famílias necessitadas, por sua vez, financiados por diversos sistemas.

Em Coimbra, Portugal, uma equipa de IPI, qualificada, presta IPI por meio de um sistema inter-serviços, com base no acordo e na cooperação de diversos sistemas a nível local e regional (Saúde, Segurança Social, Educação). Neste tipo de sistema está presente a *racionalização* e uso dos serviços, dando prioridade às famílias desfavorecidas.

Em Västerås, na Suécia, diversos profissionais dum Centro de Recursos Comunitário prestam apoio a crianças a partir de 1 ano de idade e suas mães. É um serviço local descentralizado, fornecendo benefícios sociais às famílias necessitadas.

Todos estes factores, tanto comuns como distintos, estão relacionados, em parte, com a coordenação e cooperação entre serviços e profissionais ou com a ausência delas, tanto a nível local, como nacional. A formação dos técnicos no âmbito do desenvolvimento inicial da criança é outro aspecto que merece especial atenção.

1.2. A Intervenção Precoce na Infância – Procedimentos Legais e Atendimento

No nosso país, a IPI é contemplada na legislação desde 1999, pelo Despacho Conjunto n.º 891/99 de 19 de Outubro¹². Esta medida política apresenta, no entanto, a lacuna de não estabelecer um modelo equilibrado na prestação de serviços de IPI. É a nível local, municipal e distrital, que se operacionam programas de IPI, diferentes entre eles, com coordenação de vários serviços, nomeadamente Educação, Saúde, Segurança Social, Instituições Particulares, Instituições Privadas de Solidariedade Social (IPSS) ou Cooperativas de Educação e Reabilitação dos Cidadãos Inadaptados (CERCI's).

Para Bairrão e Almeida (2002), o mesmo Despacho peca por omissão da questão referida acima, deixando ao critério de cada equipa de intervenção a delimitação dos seus próprios *critérios de elegibilidade*, o que, em termos práticos, conduz a uma cobertura disforme dos contextos familiares, que ficam susceptíveis à opinião técnica dos profissionais.

Quanto à sinalização das crianças e suas famílias para os programas de IPI, parece verificar-se insuficiente quanto à detecção e encaminhamento atempado das situações. Na opinião dos mesmos autores, com base em estudos por eles realizados, a reduzida percentagem de sinalização nas primeiras idades, relaciona-se com a falta de eficazes redes comunicativas entre os sistemas de saúde, pela sua *posição privilegiada* para identificar as situações e canalizar as respostas disponíveis a nível educativo.

Um outro aspecto referido por Bairrão e Almeida é a *retenção* dos casos nas instituições de Saúde à espera de um diagnóstico, indispensável à sinalização e à posterior intervenção educativa.

¹²Define o enquadramento legal de Intervenção Precoce dirigida a crianças com deficiência ou em risco de atraso grave de desenvolvimento, e sem família.

A 6 de Outubro de 2009 foi publicado o Decreto-Lei n.º 281/2009 e criado um Sistema Nacional de IPI (SNIPI), com a finalidade de garantir o direito à completa participação e inclusão social de todas as crianças dos 0 aos 6 anos, apresentando a definição de IPI, no artigo 3.º da alínea a), como “um conjunto de medidas de apoio integrado centrado na criança e na família, incluindo acções de natureza preventiva e reabilitativa, designadamente no âmbito da educação, da saúde e da acção social” (p. 7298).

Para que os pressupostos deste Decreto-Lei sejam postos em prática torna-se essencial um trabalho de equipa entre família e profissionais, ao longo de todo o processo de IPI, devendo questionar-se a família sobre quem deve intervir no mesmo processo. Importa aqui referir que, embora isso já se verifique, nunca é demais lembrar que este tipo de intervenção não deve resumir-se à família nuclear mas igualmente à família mais alargada.

Ao pretendermos que os objectivos de um programa de IPI sejam levados a cabo é necessário um completo envolvimento, tanto de pais e profissionais como de toda a comunidade, como as redes de vizinhança, no sentido do desenvolvimento da criança, da redução do *stress* familiar e do aumento da qualidade de vida das famílias.

A recente legislação dá especial ênfase a este contexto pelo que refere que “O Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI) (...) desenvolvido através da actuação coordenada dos Ministérios do Trabalho e da Solidariedade Social, da Saúde e da Educação, com envolvimento das famílias e da Comunidade, consiste num conjunto organizado de entidades institucionais e de natureza familiar, com vista a garantir condições de desenvolvimento das crianças com funções ou estruturas do corpo que limitam o crescimento pessoal, social, e a sua participação nas actividades típicas para a idade, bem como das crianças com risco grave de atraso no desenvolvimento” (Decreto-Lei n.º 281/2009, artigo 1.º, pontos 1 e 2, p.7298).

Embora fazendo recurso desta legislação é possível que, até ao fim deste ano civil, ainda continuem a existir formas distintas de se proceder no campo da IPI (aspecto que tem originado inúmeras críticas por parte dos especialistas), no sentido de se dar resposta às necessidades das crianças e das respectivas famílias, rentabilizando os recursos existentes na comunidade. No entanto, é desejo comum que estas diferenças de procedimento sejam suavizadas, facilitando o modo como as famílias lidam com a problemática.

Quando uma família se depara com a condição de uma criança com deficiência, existem algumas formas de ter acesso à IPI, nomeadamente através dos Hospitais ou, mais tarde, por meio do Infantário, o que acaba por acontecer em grande parte dos casos. Partindo da situação de que o diagnóstico da deficiência é feito no momento do nascimento ou nos dias posteriores, um profissional de saúde é, por norma, quem encaminha para este tipo de intervenção (Gronita *et al.* 2009).

Quando o problema é despistado à nascença, sucedem-se os exames médicos específicos para conhecer, com exactidão, o diagnóstico. Então o bebé é encaminhado para um serviço de apoio à família, dada a avalanche de sentimentos e emoções característicos do momento. Este tipo de serviços é frequente nas grandes maternidades e hospitais.

Aqui a IPI assume um papel relevante pelo seu apoio aos pais, para sentirem que não estão sós. Segundo o Decreto-Lei n.º 281/2009, ao Ministério da Saúde compete “assegurar a detecção, sinalização e accionamento do processo de IPI; encaminhar as crianças para consultas ou centros de desenvolvimento, para efeitos de diagnóstico e orientação especializada...” (artigo 5.º, ponto 2, alínea b), p. 7299). No caso de famílias em que o/a filho/a com deficiência é encaminhado/a para o Centro de Saúde local, o pedido de ajuda deverá ser feito aos profissionais desse centro. Muitas vezes alguns sinais de atraso de desenvolvimento cognitivo e motor, identificados pelos pais são ignorados nos Centros de Saúde, pelo que o encaminhamento para a IPI faz todo o sentido. Noutros casos, a criança é encaminhada para uma consulta de desenvolvimento num hospital mais próximo.

Frequentemente, o diagnóstico não é claro logo no início, o que se revela angustiante para a família. Neste seguimento, procuram-se respostas de serviço em serviço, com diferentes técnicos, na esperança de ouvir alguma coisa de diferente. Em alguns casos, só se consegue obter um diagnóstico realmente conciso quando a criança entra na Creche e ocorre a sinalização. Perante isto, cabe ao Ministério da Educação, pelo Decreto-Lei n.º 281/2009, “organizar uma rede de agrupamentos de escolas de referência para a IPI que integre docentes dessa área de intervenção...; assegurar a articulação com os serviços de saúde e segurança social” (artigo 5.º, ponto 2, alínea c), p. 7299).

Em paralelo a este Despacho, existe o Decreto-Lei n.º 3/2008¹³ que refere que são objectivos destes agrupamentos: “ (...) assegurar a articulação com os serviços de Saúde e da Segurança Social; reforçar as equipas técnicas que prestam serviços no âmbito da IPI, financiadas pela Segurança Social; assegurar, no âmbito do Ministério da Educação, a prestação de serviços de IPI” (artigo 27.º, ponto 2, alíneas a), b) e c), p. 163).

Da mesma forma que quando uma mulher fica grávida tem direito a um subsídio, denominado Abono Pré-natal, quando o bebé nasce tem direito à Licença de Maternidade e começa a receber Abono de Família (medidas previstas na Lei de Protecção à Parentalidade, mediante a solicitação feita na Segurança Social), também um pai ou uma mãe que tenha que ficar em casa durante longos períodos de tempo ou mesmo deixar o emprego para cuidar de um/a filho/a com deficiência, poderá pedir e usufruir de um subsídio complementar, ou seja, o Subsídio por Assistência de 3.ª Pessoa e uma bonificação do Abono de Família, o que implica que a deficiência seja confirmada.

A família de uma criança deficiente poderá ainda recorrer a estabelecimentos oficiais ou Instituições Privadas de Solidariedade Social (IPSS) e equiparadas para integrar a criança numa creche, constituindo uma mais-valia para a sua condição.

Muitas vezes este tipo de instituições não existe na localidade onde residem o que leva os pais a deslocarem-se grandes distâncias para beneficiarem do serviço. Existe um subsídio para frequência de um estabelecimento particular lucrativo, com orientação de um profissional, reconhecido pelos serviços oficiais para esse efeito.

Neste contexto, o Ministério do Trabalho e da Solidariedade tem as funções de “promover a cooperação activa com as IPSS e equiparadas, de modo a celebrar acordos de cooperação (...); promover a acessibilidade a serviços de creche ou de ama, ou outros apoios prestados no domicílio, por entidades institucionais, através de equipas multidisciplinares (...)” (Decreto-Lei n.º 281/2009, artigo 5.º, ponto 2, alínea, p. 7299).

¹³ Este Decreto-Lei define os apoios especializados a prestar na Educação Pré-Escolar e nos Ensinos Básico e Secundário dos sectores público, particular e cooperativo visando a criação de condições para a adequação do processo educativo às necessidades educativas especiais dos alunos com limitações significativas ao nível da actividade e da participação em um ou vários domínios da vida.

Numa situação de desemprego, podendo estar colocados em risco o desenvolvimento e a qualidade de vida da criança, os pais poderão dirigir-se à Segurança Social e solicitar a ajuda indicada para a situação. Os serviços de Acção Social poderão ajudar e orientar as famílias para equipas de IPI, caso isso ainda não tenha acontecido.

Todos os serviços que têm vindo a ser mencionados deverão existir em todas as localidades e estar em permanente articulação, segundo o que refere o Decreto-Lei n.º 281/2009 “(...) os sistemas de IPI devem assentar na universalidade do acesso, na responsabilização dos técnicos dos organismos públicos e na correspondente capacidade de resposta. Deste modo é crucial integrar, tão precocemente quanto possível, nas determinantes essenciais relativas à família, os serviços de Saúde, as Creches, os Jardins-de-Infância e a Escola” (Preâmbulo, p. 7298).

Como já aqui referimos, os serviços de IPI no atendimento aos pais de crianças com deficiência ainda funcionam, por todo o país, de modo disforme, nomeadamente na sua organização e, igualmente, na recepção às famílias.

Segundo Bailey e Simeonsson (1988), cronologicamente, existem fases sequenciais num processo de IPI.

Como primeira etapa, apontam a avaliação e intervenção, unicamente na criança, com o processamento dos respectivos serviços. Numa segunda fase, conhecer e considerar os pais como os primeiros professores da criança, o que reflecte um paradigma comportamental, onde os pais são preparados para aumentar as habilidades e potencialidades ou diminuir comportamentos desviantes.

Existem vários modelos gerais para treino de pais de crianças com Necessidades Educativas Especiais¹⁴. Numa terceira etapa, fundamentada por Bronfenbrenner (1979, citado por Bailey & Simeonsson, 1988, p. 29), a família é considerada num contexto ecológico em relação à funcionalidade da criança. A família é sempre vista como uma unidade.

Segundo Bailey e Simeonsson (1988), a família tem características essenciais, que podem ser analisadas nas suas dimensões estrutural, funcional e desenvolvimentista.

¹⁴ A partir daqui a denominação Necessidades Educativas Especiais será abreviada pela sigla NEE.

A dimensão estrutural diz respeito às relações que determinam como as famílias se relacionam nas suas tarefas diárias; a dimensão funcional comporta as responsabilidades assumidas pelos membros no seio da família, o que contribui para a adaptação dos membros à família como sistema; a dimensão desenvolvimentista refere-se às fases pelas quais a família passa, e que lhe permitem progredir a todo o momento.

As características da família influenciam a sua adaptação ao facto de terem que viver e relacionar-se com um membro com NEE. É importante reconhecer (o investigador, o técnico, o docente,) que avaliar e intervir junto de uma família com uma criança deficiente é muito subjectivo mas também poderá ser objectivo, como já salientou Doherty (1986, citado por Bailey & Simeonsson, 1988, p. 30).

Nos últimos anos, as famílias tem vindo a desempenhar uma função cada vez mais activa na educação das suas crianças, defendendo os direitos dos filhos em interacção com os profissionais, os quais tiveram que se adaptar, a nível de formação, às novas exigências familiares (Correia, 1996, citado por Correia & Serrano, 1999, p. 147).

Segundo estudos realizados no âmbito desta temática, a família tem-se revelado essencial no diagnóstico, na planificação, na intervenção e na avaliação de um processo de IPI, dado que se constitui dos grupos que mais tempo passam com a criança. Perante este quadro, torna-se importante capacitar as famílias para uma cada vez mais correcta intervenção.

Atendendo às diferentes formas de actuação das crianças, mesmo as que têm deficiência, em diferentes contextos, nomeadamente, o familiar e o educativo, é essencial o contributo valioso dos pais, em parceria com os profissionais, para uma eficaz intervenção.

Fazendo referência à legislação portuguesa, o Decreto-Lei n.º 319/91, de 23 de Agosto contempla o *reconhecimento do papel dos pais na orientação dos seus filhos*. Posteriormente, no Decreto-Lei n.º 3/2008, reforça-se esse envolvimento.

Do ponto de vista relacional, da criança e da sua família, poderão surgir diversas implicações, como a partilha das experiências comuns que as famílias têm dos acontecimentos que vão sucedendo; os contextos histórica e culturalmente diferentes influenciam aquilo que vai ser estudado assim como o que é realmente considerado significativo.

No âmbito da intervenção, Dunst, Johnson, Trivette e Hamby (1991, citados por Correia & Serrano, 1999, p. 155) sugerem um modelo de envolvimento parental que contempla métodos diferentes:

- *Desenvolver um sentido de Comunidade* – desenvolver encontros de pessoas que possuam e partilhem valores semelhantes e necessidades, de modo a fomentar *interdependências*.
- *Mobilizar recursos e apoios* – criar redes de apoio social que auxiliem as famílias na gestão dos seus papéis.
- *Partilhar responsabilidades e colaboração* – trocar ideias e capacidades entre família e profissionais de modo a criar e reforçar as redes de partilha cooperativa.
- *Proteger a integridade familiar* – conservar as crenças e valores das famílias, salvaguardando-a da *intrusão dos outros*.
- *Reforçar o funcionamento familiar* – desenvolver as potencialidades da família no sentido de que esta seja capaz de *mobilizar recursos* autonomamente, de modo a desempenhar as suas funções de família, com autogestão da situação.
- *Práticas de serviços sociais e humanos proactivas* – (...) o emprego de modelos de apoio centrados na família e práticas que *reforçam* a organização da família.

De um modo geral, as equipas de IPI tentam seguir um padrão nos primeiros contactos com as famílias. Após o preenchimento de um impresso fornecido à família no momento do pedido de ajuda, com a caracterização da situação da criança e da família, o primeiro contacto, o pessoal, adquire, em muitas equipas, a designação de *Entrevista de Acolhimento*, onde a equipa de IPI faz uma primeira análise do problema, de forma a equilibrar os recursos materiais e humanos de que dispõe na equipa.

Nesta primeira abordagem são vários os técnicos que analisam o contexto da criança. Normalmente são seleccionados um profissional para intermediário entre a família e a equipa da IPI, que estabelecerá a comunicação entre as duas partes, bem como um outro como responsável pela implementação do Plano de Intervenção estabelecido para a situação (Gronita *et al.*, 2009).

Neste primeiro contacto, os técnicos da equipa esperam que os pais falem da situação do/a filho/a, do que os preocupa, daquilo que sentem em relação à condição da criança, entre outros.

Os profissionais pretendem que os pais se sintam confortáveis para exprimir as suas inquietações, as suas carências, aquilo que esperam do serviço de IPI, os medos, ou seja, tudo aquilo que sentem, tudo aquilo que lhes vai na alma.

Frequentemente, as famílias não conseguem falar muito sobre o assunto, quer por falta de intimidade pela primeira vez, quer por não gostarem da falar no assunto. Perante esta situação, os técnicos tentam que falem apenas daquilo que pretendem que a equipa faça pelo filho e por eles próprios.

Com a realização de um estudo experimental no âmbito da comunicação entre profissionais de intervenção e família, Stonestreet, Johnston e Acton (1991, citados por Correia & Serrano, 1999, p. 154) destacam algumas *linhas orientadoras* para os profissionais, para que se estabeleça uma comunicação *eficaz*:

- “ Devem estabelecer uma atmosfera de troca.
- Devem facilitar a participação dos pais no processo de intervenção.
- Devem reconhecer as necessidades específicas de alguns pais, na forma como estes recebem a informação (...).
- Devem evitar a utilização de expressões demasiado técnicas quando falam com os pais.
- Devem dar aos pais, com honestidade, a informação necessária.
- Devem estar sensibilizados para os momentos e processos de luto.
- Devem criar oportunidades para que os pais sejam capazes (...) para que experimentem sucesso.
- Devem ter cuidado na utilização de reforço positivo (...).
- Devem reconhecer que os pais também necessitam de apoio entre eles.
- Devem desenvolver aptidões de escuta activa.
- Devem estar abertos ao desenvolvimento de um plano que respeite a vontade expressa dos pais e não apenas a sua.
- Devem providenciar opções programáticas legítimas, isto é, gerar ideias entre pais e profissionais para a solução de um problema e fazer uma lista de opções, permitindo aos pais ser membros participativos do processo de tomada de decisão, assim como a utilização de aptidões de criatividade na concepção e elaboração dos programas.
- Devem centrar-se nos resultados a longo prazo e não apenas nos objectivos a curto prazo.”

Estas orientações constituem meios facilitadores da comunicação entre os profissionais e as famílias de crianças com deficiência.

Segundo Ray e colaboradores, (2009), ouvir as famílias é a *chave* do envolvimento parental neste processo, já que a família suporta toda a aprendizagem e desenvolvimento da criança, em especial da criança com NEE.

A família, analisada como um todo, deve ser entendida como *receptora e agente activo* do programa de IPI. A família deve participar numa genuína parceria com os técnicos no decorrer do programa, com a especial função de decidir sobre tudo o esteja relacionado com a criança e com a família no seu todo (Almeida, 2004).

Ray e colaboradores (2009) apresentam três estratégias cruciais para os profissionais das equipas de IPI, na relação com a família de uma criança indicada para um programa de IPI:

- (1) Compreender a vida da família em todas as suas vertentes;
- (2) Informar-se sobre tudo o que se relaciona com a deficiência da criança em causa, já que os pais percebem quando o profissional que têm na sua presença não está informado o suficiente para lhes fornecer a informação detalhada sobre o problema da sua criança, o que lhes transmite alguma insegurança;
- (3) Comunicar com frequência com a família, no sentido de obterem mais alguma informação, ainda não partilhada.

Neste primeiro encontro, os profissionais da IPI deverão ter o cuidado de explicar as finalidades da equipa e os serviços que podem oferecer, os elementos de que se compõe a equipa, a organização e funcionamento da mesma, bem como a natureza do trabalho que é realizado neste tipo de situações. Com esta abordagem, os técnicos pretendem que a família se sinta num ambiente de acolhimento.

Segundo um levantamento realizado por Gronita e colegas (2009)¹⁵, os temas abordados neste primeiro contacto são:

- “ As funções e designação do responsável pela articulação entre a família e a equipa (responsável de caso, gestor de caso, ou outras designações);
- As reuniões de equipa e o facto das famílias terem assento nessas reuniões, sempre que se fale do seu filho;

¹⁵Levantamento realizado na Cercizimbra, com coordenação científica do Doutor Daniel Sampaio.

- Os limites da confidencialidade, ou seja, o que o responsável de caso pode ou não partilhar com os restantes membros da equipa e/ou com outros profissionais com quem se articula;
- Aspectos organizativos e funcionais da equipa;
- As modalidades de atendimento adequadas ao pedido da família;
- O atendimento à criança e/ou atendimento à família (quem a família pensa que deverá estar presente e/ou participar);
- A itinerância dos profissionais da equipa e ponderação acerca do (s) local (is) mais adequado (s) para os atendimentos;
- A articulação com diferentes membros (profissionais ou não) da comunidade que interagem com a criança e/ou com a família;
- O planeamento conjunto com outros membros da comunidade que prestam cuidados regulares à criança e/ou à família;
- A flexibilidade dos profissionais no sentido de se irem ajustando e reorganizando face às novas necessidades/opiniões manifestadas pela família” (p. 25).

Torna-se essencial que a família consiga, inserir-se na comunidade, quer por meio dos recursos disponíveis, quer pela organização de uma rede social de apoio cada vez mais homogénea, não esquecendo o aspecto que justifica o programa, ou seja, a criança.

Um objectivo destes programas é a autonomia da família em relação aos profissionais e serviços, para que ela seja capaz de lidar, por si própria, com os recursos disponíveis. Embora nos pareçam metas ambiciosas, dada a sua complexidade, é urgente traçar objectivos desta natureza com vista a uma IPI de qualidade.

Claramente, exige-se uma canalização de vários recursos em parceria com a família, com os profissionais das distintas áreas, com os serviços dos diferentes sectores – Saúde, Educação e Segurança Social – e os diversos membros e recursos da comunidade, já que o técnico de IPI não pode trabalhar sozinho.

Estes pressupostos deveriam ser a base da prática de qualidade na IPI.

Numa fase posterior, procede-se à avaliação da criança, o que se revela um momento particular de intervenção, embora, muitas vezes, seja um assunto discutido no primeiro contacto. Com esta avaliação pretende-se conhecer as competências da criança com deficiência nas várias áreas de desenvolvimento, assim como as suas maiores dificuldades e no que mais necessita de ser apoiada. Neste contexto, a opinião dos pais é de todo pertinente, bem como a dos restantes membros familiares. Há a considerar o local onde se realizará a avaliação, tendo em conta os contextos de vida da criança, o seu quotidiano, e as pessoas com quem se relaciona diariamente. É importante a família disponibilizar toda a informação de que dispõe sobre a criança, no sentido de se conseguir uma melhor avaliação.

Mais tarde, são conhecidos os resultados da avaliação efectuada, o que pode representar tanto um momento de alegria como de tristeza. A ansiedade, a angústia e a preocupação fazem parte de um rol de sentimentos que antecedem este momento, atendendo à tensão e ao medo que a família sente por ir ouvir o resultado da avaliação. Mas, em certos casos, o resultado supera o esperado e a alegria que sentem não é passível de ser descrita (Gronita *et al.*, 2009).

Seguidamente a esta fase, independentemente de os resultados da avaliação serem favoráveis ou desfavoráveis, é crucial definir a intervenção adequada, no sentido do desenvolvimento da criança, o que pode representar um factor de esperança nos momentos mais frágeis da família.

Durante todo o processo de atendimento, a família é questionada quanto às suas reais necessidades, como forma de se conjugarem meios e estratégias para um único objectivo: atribuir qualidade e satisfação às famílias. Esta partilha de informações permite um aumento das competências da própria família e da tomada de decisões em consciência, ao lidar com a sua criança, sentindo-se mais apta e preparada para gerir a situação com todas as suas limitações, aliada à diminuição do *stress* típico destes contextos.

Segundo uma investigação levada a cabo por Brotherson e outros colegas (2008), as competências adquiridas na comunicação que se estabelece com os profissionais da equipa de IPI, atribui às famílias oportunidades para o desenvolvimento e auto-determinação da criança no seio familiar. As famílias adquirem uma série de estratégias potenciais para lidarem com a sua criança, nos seus diversos contextos. Para a criança com deficiência, a casa deve ser e é o meio mais influenciador do seu crescimento e desenvolvimento.

É de realçar que nesta troca de informação, a família tem pleno direito a obter toda a informação relativa ao seu filho. Com esta informação é possível lutarem pelos seus direitos e pelos da sua criança.

Em paralelo a este relacionamento com a equipa de IPI, são cada vez mais os casos de famílias que desejam o contacto com outras famílias com experiências iguais ou semelhantes, pela ideia de que só são realmente compreendidas por pessoas que passem pelo mesmo (Gronita *et al.*, 2009)

O Plano de Intervenção, que adquiriu a nova designação na mais recente legislação, de Plano Individual de Intervenção Precoce (PIIP), é corporizado na forma de um documento que a família assina e se guarda num arquivo. Durante o processo de intervenção, os técnicos vão conhecendo melhor a criança e conseguindo estabelecer uma relação de maior intimidade com a família, podendo modificar o plano tanto nas etapas a atingir como no que respeita aos recursos humanos e materiais que vão sendo envolvidos no apoio à criança ou mesmo a estrutura que melhor se adapta às carências da criança e da família.

Pela leitura do Decreto-Lei n.º 281/2009, podemos perceber que “O Plano Individual de Intervenção Precoce (PIIP) (...) consiste na avaliação da criança no seu contexto familiar, bem como na definição de medidas e acções a desenvolver de forma a assegurar um processo adequado de transição entre serviços e instituições” (artigo 8.º, ponto 1, p. 7300). No PIIP devem constar, no mínimo, os seguintes elementos: (...)

- Definição da periodicidade da realização das avaliações, realizadas junto das crianças e das respectivas famílias, bem como do desenvolvimento das respectivas capacidades de adaptação;
- Procedimentos que permitam acompanhar o processo de transição da criança para o contexto educativo formal, nomeadamente o escolar; (...)” (artigo 8.º, ponto 2, alíneas d) e e), p. 7300).

Este plano deve fornecer, aos profissionais e à família, toda a informação sobre o que deve ser feito para que o programa de intervenção implique resultados positivos e, conseqüentemente, o progresso possível da criança.

A avaliação do plano deverá ser realizada, no mínimo, uma vez por ano, momento que, mais uma vez, exige a presença da família para poderem ser analisados os progressos, bem como novas metas a alcançar.

Partindo do princípio que o processo de IPI de uma criança com deficiência decorre em consonância com as recomendações estabelecidas para o efeito, poderíamos, de igual modo, deduzir que a inclusão também assim se organiza, em paralelo ao da intervenção. No entanto, é do conhecimento geral que nem sempre assim acontece, ou seja, a existência de uma eficaz intervenção nem sempre pressupõe uma boa inclusão.

2. Integração/Inclusão de Crianças com Deficiência e suas Famílias

Um factor comum às equipas de IPI é a integração e posterior inclusão da criança e mesmo da família na comunidade onde vivem, o que nem sempre é um processo que se desenvolve de forma natural.

Os conceitos de integração e inclusão desde cedo começam a fazer sentido no contexto de uma família que enfrenta a deficiência de uma criança, desde a sua idade mais precoce.

No entanto, é quando a criança com deficiência entra no sistema de ensino, que os mesmos conceitos ganham mais relevância, pelo maior contacto com a sociedade.

Deixamos aqui o relato de um testemunho da mãe de uma criança com Trissomia 21, que ilustra o referido:

Desde o seu nascimento fez um percurso de IPI, integrou um Jardim de Infância da rede pública, visto que num colégio privado lhe recusaram a matrícula, pela falta de capacidade para lidar com uma criança deficiente. No Jardim de Infância tinha uma educadora de Educação Especial para ela que, em coordenação com a Terapeuta da Fala, seguiam um programa de estimulação com actividades específicas para ela. A educadora chegou a vir cá a casa para me ensinar a trabalhar com ela. (Costa, 2003, p. 3).

Este testemunho parece-nos ilustrativo da comunicação, da cooperação e da partilha que devem ser os pressupostos de um programa de IPI.

Com a chegada do momento de integrar uma escola do 1.º Ciclo, a criança acompanhou os colegas da sua sala do Jardim de Infância. Os colegas ficaram juntos numa turma, enquanto que a menina foi colocada junto de outra menina com Trissomia 21, numa outra sala. Perante esta situação, a mãe protestou mas manteve-a na escola...

A menina não está a ser acompanhada como devia, mas a mãe prefere lá mantê-la pela estabilidade afectiva de que ela necessita, dada pela proximidade dos colegas e dos irmãos, que também frequentam a mesma escola.

Esta descrição corresponde e assemelha-se a muitas outras situações, em que a passagem de uma etapa para outra nem sempre traz consigo todo o caminho traçado desde o nascimento até à entrada no ensino regular. Cada vez mais, se torna importante dar continuidade a um percurso, suportado em programas de IPI.

Com efeito, a Educação Inclusiva implica um *olhar* sobre todas as crianças, enquanto alunos, atendendo a que qualquer criança, em qualquer idade, pode apresentar dificuldades ou problemas no seu processo de ensino-aprendizagem (Costa, *et al.*, 2006).

Salientando um pressuposto da Declaração de Salamanca:

“... As escolas devem acolher todas as crianças, independentemente das suas condições físicas, intelectuais, sociais, emocionais, linguísticas ou outras. Devem incluir as crianças deficientes ou sobredotadas, as crianças de rua, e as que trabalham, as de populações nómadas ou remotas; as de minorias étnicas e linguísticas e as que pertencem a áreas ou grupos desfavorecidos ou marginalizados” (UNESCO, 1994, p. 6).

Segundo Costa e colegas (2006), os objectivos de uma Educação Inclusiva são os seguintes:

- Procurar atingir uma educação que garanta simultaneamente os princípios da equidade e da qualidade.
- Promover o desenvolvimento de projectos Educativos e Curriculares baseados na inclusão, na equidade e na convivência democrática, envolvendo os professores, os alunos, as famílias e a comunidade social em que a escola se insere.
- Desenvolver uma escola para todos em que o sistema de apoios, sejam eles internos ou externos à escola, aumente a sua competência para uma resposta eficaz à diversidade dos alunos.
- Promover a participação de todos os alunos nas actividades da sala de aula e do âmbito extra-escolar, de modo a que se tenha em conta o conhecimento e a experiência por estes adquiridos fora da escola.

- Potenciar os processos de ensino e de aprendizagem numa perspectiva activa, através da mobilização de todos os recursos da escola e da comunidade assim como as oportunidades oferecidas pelas tecnologias de informação e de comunicação.”

O conceito de Educação Inclusiva relaciona-se com a alteração ao típico conceito da deficiência suportado no modelo médico (por nós já referido), com base no pressuposto de que todos os problemas das pessoas com deficiência resultam, unicamente, da sua deficiência e que a sua participação activa na sociedade depende, exclusivamente, da sua capacidade de adaptação, para um modelo social, onde se atribui parte desses problemas ao modo como a sociedade os observa e gere.

Analogamente a esta mudança e focando-nos no problema educativo, podemos perceber que se passou duma perspectiva unicamente centrada nos problemas dos alunos, vistos como a causa das dificuldades educativas, para uma perspectiva focalizada no contexto geral do processo de ensino-aprendizagem, na qual se têm em conta os vários obstáculos que se colocam à sua participação no processo educativo, estejam eles localizados nas condições de organização da escola ou nas dificuldades de natureza económica, social ou cultural.

Passou-se, igualmente, do recurso exclusivo aos especialistas como agentes interventores educativos para um aumento de responsabilidades das equipas educativas implícitas nas escolas, com especial relevância para o papel dos professores titulares de turma, paralelamente à pertinência da intervenção especializada.

Verificou-se também a alteração da separação dos alunos por categorias rotuladas (classes especiais) para a heterogeneidade das classes, organizando-se em consequência a intervenção educativa, e partindo da avaliação de cada caso particular com a activação de recursos, de acordo com o grau de gravidade e a ocorrência das situações.

Alterou-se a utilização de espaços separados para determinados alunos para a primazia de espaços educativos para uso de todos os alunos em geral.

Passou-se da extrema diferenciação entre alunos ditos com NEE e restantes alunos, para se atender ao facto de que qualquer criança pode, a qualquer momento, necessitar de apoio (Costa *et al.*, 2006).

A este respeito, a Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994) refere que:

“Cada criança tem características, interesses e capacidades únicas e, assim, se pretendermos dar algum sentido ao direito à Educação, os sistemas devem ser organizados e os programas educativos devem ser planeados de forma a ter em conta a vasta diversidade destas características e destas necessidades” (p. VIII).

Dadas as particularidades de cada criança referidas acima, exige-se que o sistema educativo se organize de acordo com essas especificidades, através da construção de um currículo flexível e acessível a todos os alunos, com base em modelos de aprendizagem inclusivos. O mesmo currículo deverá implicar a aprendizagem conjunta que se pode observar pela organização das relações de colaboração entre alunos, pela colaboração entre docentes (titulares da turma e de apoio especializado), pela parceria com os pais na educação dos seus filhos e a criação de uma rede de apoio e suporte das escolas por parte da comunidade.

Segundo Costa e colaboradores (2006), a aplicação de um currículo assente na sua estruturação e flexibilização implica:

- A salvaguarda de metodologias de desenvolvimento como a realização de adaptações dos materiais e equipamentos.
- A planificação cooperante das adaptações.
- A organização de tutorias pedagógicas.
- A aprendizagem activa e colaborativa.
- A flexibilização da participação dos alunos na aula.
- A mudança da avaliação.
- As condições de matrícula e frequência.
- A adequação das turmas.
- O envolvimento dos pais.
- (...)

Considerando-se a especificidade de cada contexto, a planificação das alterações curriculares deve conduzir à implementação de um Plano Educativo Individual, onde deverão estar mencionados a estrutura e medidas a aplicar, a passagem entre níveis de ensino, a inserção no Projecto Curricular de Turma, a equipa coordenativa, a avaliação e a revisão (Costa *et al.*, 2006).

Atendendo ao longo processo decorrido a nível internacional, no sentido de se assegurarem os direitos das crianças e, em especial, os direitos das crianças com deficiência, com as mudanças no sistema de ensino para incluírem de modo correcto todas as crianças com iguais oportunidades, é pertinente referir os marcos internacionais que para isso contribuíram.

Não querendo entrar em redundância com trabalhos realizados no âmbito da Educação Especial, que se revela uma área tão vasta, abordaremos resumidamente, os principais documentos no contexto da integração/inclusão de crianças com deficiência. Esta enumeração não será exaustiva, mas escolheram-se aqueles se revelam mais significativos, quer para a intervenção quer para a integração e inclusão de crianças com NEE.

A síntese que a seguir se apresenta, encontra-se dividida em *Documentos Internacionais* e *Documentos Nacionais* para uma melhor percepção dos contributos do nosso país na área da Educação Especial.

3. Suporte Legislativo sobre a Intervenção e a Integração/Inclusão de Crianças com Deficiência

3.1. Documentos Internacionais¹⁶

a) Ano Internacional das Pessoas com Deficiência – 1981

Em 1981, a Organização das Nações Unidas declarou aquele ano como o *Ano Internacional das Pessoas com Deficiência* e a década de 1983 – 1993 como *A Década das Pessoas com Deficiência*. Estas medidas conduziram a uma grande evolução nos conceitos e nas práticas, com a expansão de diversas acções pelos governos e por muitas ONG's (Organizações Não Governamentais).

¹⁶ Documentos referidos na comunicação intitulada “Uma Escola para Todos. Caminhos Percorridos e a Percorrer”, realizada por Ana Maria Bénard da Costa, no Encontro sobre “Crianças e Jovens na Sociedade Portuguesa: do Ordenamento Jurídico à Prática Institucional”, no convento da Arrábida, em Junho de 2003.

A década de 80 é considerada a fase que valorizou os princípios da normalização e da participação de crianças, jovens e adultos com deficiência nos diversos contextos da sua vida devido ao impacto despoletado por estas duas declarações.

b) Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos da Criança – 1989

Ratificada por mais de 150 países, esta convenção contempla no seu Artigo 2.º que “todos os direitos devem ser aplicados a todas as crianças sem discriminação” e no seu Artigo 23.º que “uma criança com deficiência mental ou física deverá usufruir uma vida plena e estimulante em condições que lhe assegurem a dignidade, promovam a sua autoconfiança e facilitem a sua participação activa na comunidade.”

c) Declaração Mundial de Educação para Todos - 1990

O PNUD¹⁷, a UNICEF¹⁸, a UNESCO e o Banco Mundial organizaram uma conferência em Jomtien (Tailândia), em 1990, que tomou o nome de “Conferência Mundial sobre Educação para Todos”, onde estiveram presentes ministros da Educação de 155 países e aproximadamente 1500 delegados de agências não-governamentais, com a finalidade conjunta de expandir a educação a todas as crianças excluídas da escola, por todo o mundo.

Nesta conferência definiram-se metas a atingir no ano 2000, no que diz respeito ao alargamento da Educação Pré-escolar, ao acesso generalizado ao Ensino no 1.º Ciclo, ao aumento do sucesso escolar, à redução do analfabetismo adulto, à generalização do ensino das competências para promoção do emprego e à qualidade de vida dos jovens e adultos.

Em especial, foi estabelecido que devem ser tomadas medidas de modo a garantir igualdade de acesso à educação de todas as categorias de pessoas com deficiência como parte integrante de processo educativo.

¹⁷Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento.

¹⁸ Fundo das Nações Unidas para a Infância. A UNICEF tem como objectivo promover a defesa dos direitos das crianças, ajudar a dar resposta às suas necessidades básicas e contribuir para o seu pleno desenvolvimento.

d) Normas sobre a Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Deficiência – 1993

Em 1993, as Nações Unidas criaram um documento denominado “Normas sobre a Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Deficiência”, com a primordial finalidade de contribuir para colmatar as situações de discriminação de pessoas com deficiência ainda existentes.

Deste documento fazem parte 23 normas que contemplam diversas necessidades, nomeadamente de educação, acessibilidade, emprego, segurança social, vida familiar, recursos financeiros e integração cultural, recreativa, desportiva e religiosa.

Destacamos a Norma n.º 6, com referência à Educação que diz que “Os Estados devem reconhecer o princípio segundo o qual deve proporcionar-se às crianças, jovens e adultos com deficiência, igualdade de oportunidades em matéria de ensino primário, secundário e superior, num contexto integrado. Os Estados devem ainda garantir que a educação das pessoas com deficiência seja parte integrante do sistema de ensino”.

Estas normas têm sido uma referência imprescindível, mencionadas em quase todas as leis e documentos normativos no âmbito desta temática.

e) Conferência Mundial de Salamanca e Declaração de Salamanca na Área das Necessidades Educativas Especiais – 1994

Desde o começo da década de 80 do século passado que a acção da UNESCO se tem destacado no desenvolvimento dos pressupostos de uma Educação Integrada e, mais tarde, de uma Educação Inclusiva. Esta acção revê-se na generalização de informação sobre a educação das crianças e jovens com necessidades especiais, em acções de consultadoria e formação e na produção de manuais e de recursos audiovisuais, fomentando a formação de professores no âmbito da Educação Inclusiva.

Fruto deste empenho, realiza-se, em 1994, em parceria com o Governo Espanhol, uma Conferência Mundial, em Salamanca, com a participação de 92 países e 25 organizações internacionais, onde se produziu um documento designado por *A Declaração de Salamanca e Enquadramento da Acção na área das Necessidades Educativas Especiais*.

Neste documento, foi definido o conceito de Educação Inclusiva, com orientação de práticas a concretizar. Destacamos o ponto 7, do Capítulo I deste documento pela sua pertinência no âmbito da temática desta tese.

“O princípio fundamental das escolas inclusivas consiste em todos os alunos aprenderem juntos, sempre que possível, independentemente das dificuldades e das diferenças que apresentem. Estas escolas devem reconhecer e satisfazer as necessidades diversas dos seus alunos, adaptando-se aos vários estilos e ritmos de aprendizagem, de modo a garantir um bom nível de educação para todos, através de currículos adequados, de uma boa organização escolar, de estratégias pedagógicas, de utilização de recursos e de uma cooperação com as respectivas comunidades. É preciso, portanto, um conjunto de apoios e serviços para satisfazer o conjunto de necessidades especiais dentro da escola” (p. 11).

f) Cimeira Mundial sobre o Desenvolvimento Social de Copenhaga – 1995

Esta cimeira teve na sua origem três finalidades: diminuir largamente a pobreza, o desemprego e a marginalização, pelo que se estabeleceu no seu artigo que se devem garantir às crianças, jovens e adultos com deficiência, oportunidades iguais em contextos integrados, tomando em plena consideração as diferenças individuais e a diversidade de situações.

g) Fórum Mundial de Educação – 2000

Em Dakar (Senegal), no ano 2000, através de um Fórum Mundial de Educação, e na sequência da avaliação da *Conferência Mundial sobre Educação para Todos*, em 1990, foram definidas novas propostas com data de execução até ao final de 2015.

Neste ano, ainda se verificava a existência de milhões de crianças sem acesso à escola, bem como milhões de adultos analfabetos, pelo que os países presentes assumiram o compromisso de conseguir atingir novos objectivos numa educação para todos.

Neste Fórum foram estabelecidas como metas:

“- Expandir e melhorar o cuidado e a educação da criança pequena das mais vulneráveis e em maior desvantagem;

- Assegurar que todas as crianças, com ênfase especial nas meninas e nas crianças em circunstâncias difíceis e pertencentes a minorias étnicas, tenham acesso à educação primária, obrigatória, gratuita e de boa qualidade até o ano de 2015;
- Assegurar que as necessidades de aprendizagem de todos os jovens e adultos sejam atendidas pelo acesso equitativo à aprendizagem apropriada e às habilidades para a vida;
- Alcançar uma melhoria de 50% nos níveis de alfabetização de adultos até 2015, especialmente para as mulheres, e acesso equitativo à educação básica e continuada para todos os adultos;
- Eliminar disparidades de género na educação primária e secundária até 2005 e alcançar a igualdade de género na educação até 2015, com enfoque na garantia ao acesso e ao desempenho pleno e equitativo de meninas na educação básica de boa qualidade;
- Melhorar todos os aspectos da qualidade da educação e assegurar excelência para todos, de forma a garantir a todos resultados reconhecidos e mensuráveis, especialmente na alfabetização, na aquisição de conhecimentos matemáticos e habilidades essenciais à vida” (p. 9).

Apresentados os documentos legais internacionais mais pertinentes de suporte à intervenção e integração/inclusão de crianças com deficiência, passamos agora a referir os documentos do nosso país existentes no âmbito referido.

3.2. Documentos Nacionais¹⁹

a) Lei de Bases do Sistema Educativo (Lei n.º 46/86) – 1986

Esta lei veio estabelecer, pela primeira vez, determinados princípios essenciais relativos à educação de alunos com necessidades especiais, como:

¹⁹ Documentos referidos na comunicação intitulada “ Uma Escola para Todos. Caminhos Percorridos e a Percorrer”, realizada por Ana Maria Bénard da Costa, no Encontro sobre “Crianças e Jovens na Sociedade Portuguesa: do Ordenamento Jurídico à Prática Institucional”, no convento da Arrábida, em Junho de 2003.

- A função do estado no processo educativo.
- A responsabilidade do Ministério da Educação na área da Educação Especial, com a função de definir normas gerais da Educação Especial, nomeadamente nos seus aspectos pedagógicos e técnicos e apoiar e fiscalizar o seu cumprimento e aplicação.
- A primazia dada ao ensino de alunos com necessidades especiais no ensino regular, ou seja, um ensino integrado, assegurando-se condições adequadas ao seu desenvolvimento e pleno aproveitamento das suas capacidades.
- Valorização da necessidade do recurso a escolas especiais quando comprovadamente o exijam o tipo e o grau de deficiência do educando, bem como a necessidade de se reconhecer a cooperação da sociedade civil no âmbito desta área.

b) Despacho Conjunto n.º 38/SEAM/SERE/88 – 1988

Com este documento surge a possibilidade da criação das *Equipas de Educação Especial*, com a finalidade de despistar, observar e encaminhar, realizar um adequado atendimento directo, de crianças e jovens com NEE resultantes de deficiência física ou psíquica.

c) Decreto – Lei n.º 43/89 – 1989

Neste Decreto é consagrada a competência da escola no contexto da orientação e acompanhamento dos alunos, a criação de medidas de compensação ou tipos de apoio adaptados, a nível psicológico, pedagógico e socioeducativo.

d) Decreto-Lei n.º 286/89 – 1989

Neste Decreto são delimitados os princípios gerais da reorganização curricular, com destaque no Artigo 11.º para o acompanhamento de alunos, individualmente ou em grupo, no decorrer do seu processo educativo, assegurado pelos Serviços de Psicologia e Orientação (SPO).

e) Decreto-Lei n.º 35/90 - 1990

A publicação deste Decreto estabeleceu que todas as crianças, incluindo as crianças com deficiência, fossem contempladas pela escolaridade obrigatória, refutando o descrito no Decreto-Lei n.º 301/84 que mencionava que a escolaridade obrigatória terminaria *em caso de incapacidade mental ou física do aluno*.

Embora durante muitos anos se tentasse abolir este último princípio, resistindo à *Declaração dos Direitos da Criança* (1959), às directivas do *Ano Internacional das Pessoas com Deficiência* (1981) e à *Lei de Bases do Sistema Educativo*, só em 1990, através da publicação deste Decreto se conseguiu mudar esta atrocidade legal.

f) Decreto-Lei n.º 190/91 – 1991

Neste documento é dada a possibilidade de se criarem os SPO com as responsabilidades de avaliação, planeamento educativo e apoio psicopedagógico dos alunos com NEE, bem como a colaboração com os serviços locais de Educação Especial e os serviços de Medicina Pedagógica e de Saúde Escolar.

g) Decreto-Lei n.º 319/91 – 1991

Este Decreto teve a sua influência na lei norte americana sobre a integração da criança com NEE na escola regular (PL 94/142 de 1975) e no *Relatório Warnock Report*, realizado no Reino Unido, em 1993. Foi seu objectivo assegurar que todas as crianças e jovens pudessem aceder à escola regular, mesmo que, apresentando dificuldades ou problemas de aprendizagem, necessitassem de usufruir de *Currículos Alternativos*, e garantir técnicos e apoios educativos para crianças com necessidades especiais.

O Decreto-Lei n.º 319/91 suporta-se no postulado de um ensino integrado, que já era desenvolvido desde a década de 60 do século XX. Com esta publicação, pretendeu-se avaliar as crianças que revelavam necessidades especiais, procurando dar resposta a essas necessidades e de, modo remediativo, integrá-las da melhor maneira possível no sistema educativo. Ficavam, assim, por contemplar a mudança da escola e das metodologias praticadas dentro da sala de aula, a avaliação das acessibilidades e a observação da escola no seu todo.

h) Portaria n.º 611/93 – 1993

Este documento estabelece a aplicação do conteúdo do Decreto-Lei n.º 319/91 às crianças com NEE do Pré-escolar e do Ensino Mediatizado²⁰.

i) Despacho n.º 105/97 – 1997

Volvidos três anos após a publicação da *Declaração de Salamanca*, este Despacho refere novas visões do âmbito normativo na Educação Inclusiva.

Na perspectiva de Bairrão (1998), “este diploma assenta num novo modelo conceptual e organizativo direccionado para o conhecimento das necessidades da escola e dos professores de ensino regular e da sua responsabilidade face aos alunos com NEE” (p. 60). Deste modo, engloba a inserção de professores de apoio e implementação de *Equipas de Coordenação de Apoios Educativos* a nível dos concelhos.

Embora já se verifiquem alguns avanços no caminho de uma Educação Inclusiva, ainda são notórias (apesar da publicação desta Despacho) algumas limitações na colocação de docentes, na falta de autonomia das Equipas de Coordenação e na falta de formação dos professores e demais técnicos.

j) Portaria n.º 1 102/97 – 1997

Neste diploma são asseguradas as condições de educação para os alunos que frequentem cooperativas de Ensino Especial e colégios de Ensino Especial Particular.

k) Despacho n.º 7 520/98 – 1998

Este despacho estabelece a criação de unidades de apoio à educação de crianças e jovens surdos no ensino regular, com o objectivo de dar uma resposta, de natureza integradora, às necessidades particulares destes alunos, mediante o recurso à Língua Gestual, Terapia de Fala e Treino Auditivo.

²⁰ Termo vulgarmente conhecido por Telescola.

l) Documento Orientador das Políticas Educativas para o Ensino Básico – 1998

Este documento veio alterar uma visão da escola caracterizada pela *homogeneidade, subordinação e isolamento*, segundo Barroso (1998, citado por Costa, 2003).

m) Decreto-Lei 115 – A/98 – 1998

Segundo os princípios mencionados no anterior documento, este diploma contempla a autonomia das escolas no que concerne ao seu funcionamento, sendo um meio essencial para a sua adaptação aos alunos que apresentem necessidades especiais, no caminho para uma educação cada vez mais inclusiva.

n) Portaria n.º 776/99 – 1999

Esta portaria enquadra o processo de transferências das competências da Educação Especial nas Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS), sob a tutela do Ministério da Segurança Social e do Trabalho (MSST), para o Ministério da Educação.

o) Despacho Conjunto n.º 891/99 - 1999

Este Despacho, por nós já mencionado em tópico anterior, contempla orientações específicas da IPI, em crianças dos 0 aos 6 anos, que apresentem deficiência ou risco de atraso grave de desenvolvimento, incluindo as suas famílias. Neste Despacho são igualmente mencionadas as necessidades da criação de equipas de IPI, de equipas de apoio directo, organizadas a nível regional, e de equipas de coordenação interdepartamental, a nível central.

p) Despacho Normativo n.º 30/2001 – 2001

Este documento enquadra a avaliação dos alunos contemplados pelas medidas especiais de educação. O mesmo despacho sofreu uma revogação em 2005.

q) Decreto-Lei n.º 6/2001 – 2001

Com este documento assistimos a uma transformação profunda, visando a função cultural, personalizada e socializadora da educação, num contexto de democracia e cidadania activas.

Também sugere que o Currículo Nacional seja canalizado para uma formação integral de todos os alunos através da definição de competências e de aprendizagens fundamentais, por meio de uma gestão flexibilizada, considerando-se a diversidade e a diferenciação dos processos pedagógicos, no sentido de dar resposta às reais necessidades de todos os alunos.

É de acrescentar que este Decreto contempla, ainda, a introdução de actividades complementares no currículo, como o Estudo Acompanhado, a Área de Projecto e a Formação Cívica.

r) Despacho n.º 13 781/2001 – 2001

Este despacho relaciona-se com o *Crédito Global Horário*, orientado pela autonomia de cada estabelecimento, que pressupõe a organização de actividades complementares de apoio a alunos, realização de reuniões para a promoção de trabalho cooperativo entre docentes, propostas de actividades de ocupação de tempos livres dos alunos e apoio pedagógico individual ou colectivo a alunos necessitados.

s) Decreto-Lei n.º 20/2006 – 2006

Com este Decreto define-se a criação de um grupo de recrutamento específico para docentes de Educação Especial, ou seja, um grupo de docentes com especialização para leccionar junto de crianças com NEE.

t) Resolução do Conselho de Ministros n.º 120/2006 – 2006

Neste documento é estabelecido o primeiro plano de acção para a integração de pessoas com deficiência ou incapacidade, no período compreendido entre 2006 e 2009.

u) Decreto-Lei n.º 3/2008 – 2008

Este documento foi criado em substituição do Decreto-Lei n.º 319/91, visando um ensino de qualidade, com vista ao sucesso de todos os alunos.

Essa qualidade pressupõe o desenvolvimento de uma escola inclusiva, estabelecendo princípios, valores e instrumentos essenciais para a igualdade de oportunidades.

A Educação Inclusiva deve organizar-se e desenvolver-se tendo em conta as particularidades de cada criança ou jovem, as distintas necessidades ou problemas e, conseqüentemente, considerar uma diferenciação de estratégias.

Deste modo, o Decreto-Lei n.º 3/2008 vem sugerir possíveis respostas educativas a implantar no contexto de adaptação do sistema educativo às necessidades educativas especiais dos alunos que apresentem limitações consideráveis no campo da actividade e participação, num ou vários domínios da vida, resultantes de alterações funcionais e estruturais de carácter permanente e das quais advêm dificuldades continuadas ao nível da comunicação, da aprendizagem, da mobilidade, da autonomia, do relacionamento interpessoal e da participação social.

Neste Decreto são ainda estabelecidos os apoios especializados a prestar na Educação Pré-escolar e nos Ensinos Básico e Secundário dos sectores público, particular, cooperativo ou solidário, com vista à criação de condições para a adequação do processo educativo destes alunos (Capucho & Pereira, 2008).

v) Despacho n.º 3064/2008 – 2008

Neste Despacho é estabelecida a possibilidade de continuação da frequência escolar pelos alunos com NEE de carácter permanente, nas instituições de Ensino Especial que frequentam.

w) Lei n.º 21/2008 – 2008

Este documento surge como uma primeira alteração ao Decreto-Lei n.º 3/2008, delimitando os apoios especializados a prestar na Educação Pré-escolar e nos Ensinos Básico e Secundário dos sectores público, particular e cooperativo.

x) Decreto-Lei n.º 281/2009 - 2009

Como complemento ao Despacho Conjunto n.º 891/99 (enquadramento legal da IPI) cria-se agora um Sistema Nacional de IPI (SNIPI), estabelecendo linhas orientadoras para a garantia do direito à completa participação e inclusão social de todas as crianças dos 0 aos 6 anos. A IPI é aqui apresentada como “um conjunto de medidas de apoio integrado centrado na criança e na família, incluindo acções de natureza preventiva e reabilitativa, designadamente no âmbito da educação, da saúde e da acção social” (artigo 3.º, alínea a), p. 7298).

A criação do SNIPI visa detectar, sinalizar e garantir condições de desenvolvimento às crianças até seis anos com limitações funcionais, físicas ou com risco de grave atraso no desenvolvimento.

De acordo com o diploma referido, quanto mais precocemente forem accionadas as intervenções e as políticas que influem o crescimento e o desenvolvimento das competências humanas, mais capazes se tornam as pessoas de participar, de modo autónomo, na sociedade e mais longe se pode ir na correcção das limitações funcionais de origem.

O SNIPI deve assentar na universalidade do acesso, na responsabilização dos técnicos e dos organismos públicos e na correspondente capacidade de resposta.

Neste sentido, é crucial integrar, tão precocemente quanto possível, nas determinantes essenciais relativas à família, os serviços de saúde, as creches, os jardins-de-infância e a escola.

Como forma de alcançar este objectivo são implementados três níveis de processos de acompanhamento e avaliação do desenvolvimento da criança e da adequação do plano individual para cada situação, ou seja, o nível local das equipas multidisciplinares com base em parcerias institucionais, o nível regional de coordenação e o nível nacional de articulação de todo o sistema.

Conclusão

No decorrer deste capítulo descrevemos algumas das modalidades de intervenção junto de crianças com deficiência e das suas famílias, existentes na nossa sociedade. Realizámos uma síntese de algumas situações de Intervenção Precoce na Infância em diferentes países e descrevemos o modo de funcionamento de um processo de intervenção a esse nível, atendendo aos dispositivos legais, aos quais fizemos referência pela sua pertinência a nível da intervenção e integração/inclusão de crianças com deficiência e suas respectivas famílias.

Na parte que se segue desta investigação, a parte empírica do nosso estudo, descrevemos a concepção e planeamento do nosso estudo, onde enunciamos os nossos procedimentos metodológicos e éticos e realizamos a análise e discussão dos resultados, para, posteriormente, evidenciarmos as nossas principais conclusões.

II PARTE

ESTUDO EMPÍRICO

CAPÍTULO I

CONCEPÇÃO E PLANEAMENTO DO ESTUDO

CAPÍTULO I

CONCEPÇÃO E PLANEAMENTO DO ESTUDO

Introdução

Este capítulo da segunda parte desta tese aborda a concepção e planeamento do nosso estudo, no qual se apresenta a pertinência da investigação no contexto educativo, se esclarece a nossa intenção científica ao realizar este estudo, bem como a natureza de que se reveste o mesmo em termos metodológicos e éticos. Neste seguimento serão ainda referidas e caracterizadas, teoricamente, as técnicas de recolha e tratamento de dados, aplicadas neste estudo e descritos, de forma breve, os participantes entrevistados neste estudo.

1. Justificação do Estudo

À escolha deste objecto de estudo não está alheio o nosso particular interesse pelo trabalho com famílias, nomeadamente com a metodologia centrada na família, pelas suas características únicas, onde só faz sentido intervir para corresponder às necessidades expressas pela família, sendo esta, talvez, a melhor forma de as poder ajudar.

Enquanto profissional da educação, todos os dias convivemos com famílias que vivem bem de perto a realidade da deficiência. Conhecemos o contexto educativo enquanto agentes educadores, mas não está ao nosso alcance o conhecimento de toda a realidade, que rodeia a deficiência no seio familiar. Queremos com isto dizer que são para nós desconhecidos, entre outras coisas, os sentimentos, pensamentos, medos e reais necessidades destas famílias, que sendo conhecidos, poderiam constituir meios facilitadores, em ambiente escolar, do processo de intervenção junto destas famílias.

Com a realização desta investigação, pretendemos contribuir com testemunhos genuínos de quem vivencia esta problemática, para a compreensão dos sentimentos, experiência subjectiva, estratégias de adaptação e capacidade de resiliência dos pais e

mães, face a um acontecimento adverso e traumático, gerador de *stress*, angústia e ansiedade, que coloca a família em situação de vulnerabilidade e risco, exigindo reajustamentos individuais, familiares e sociais. Como se disse atrás, esse acontecimento é a existência na família de uma criança com deficiência.

2. Objecto de Estudo

O interesse científico que impulsionou a realização desta investigação prende-se com a compreensão da experiência vivenciada pelas famílias de crianças com deficiência, conhecendo, em discurso directo, os seus sentimentos, os seus pensamentos, as dificuldades expressas e necessidades sentidas, os apoios prestados e os receios do presente e do futuro.

3. Tipo de Estudo

O presente estudo e as estratégias metodológicas aplicadas na recolha e tratamento de dados assentam nos pressupostos de uma investigação qualitativa, considerando-se que esta abordagem incide sempre num estudo de pessoas, da sua singularidade e dos seus contextos, fazendo com que a nossa postura, enquanto investigadores, seja fenomenológica²¹.

Este tipo de investigação conduz os investigadores a estudar as percepções que os participantes têm da realidade e não a realidade em si, uma vez que defendem que o comportamento humano é influenciado pelos contextos onde surge, emergindo a necessidade de se compreenderem os fenómenos, com base na perspectiva daqueles que neles participam. Num estudo de natureza qualitativa, os investigadores direccionam a

²¹A postura fenomenológica afirma que toda a consciência é intencional, ou seja, é consciência de alguma coisa, um objecto, a realidade. Por outro lado, não existe objecto em si, independente da consciência que o percebe, ele é sempre objecto para uma consciência, é um fenómeno, algo que aparece, que se revela, que se manifesta, é uma presença para a mente. E essa consciência dá sentido a tudo, pois a realidade percebida e vivenciada está repleta de significações para o sujeito cognoscente. (<http://www.pesquisapsicologica.pro.br/>).

sua atenção para o modo como decorre a investigação e não tanto para o que resulta da investigação, já que o processo se sobrepõe ao produto (Bogdan e Biklen, 1994).

Esta abordagem qualitativa não é utilizada como forma de dar resposta a questões extremamente estruturadas ou de testar hipóteses prévias, mas sim para uma melhor compreensão dos comportamentos a partir da perspectiva dos participantes na investigação, ou seja, a recolha de dados é realizada, normalmente, em função do contacto aprofundado com as pessoas que aceitam colaborar com o investigador, preferencialmente, nos seus contextos naturais.

A finalidade primordial do investigador é a de construir conhecimento e não a de dar opiniões sobre determinado contexto ou ainda a de refutar hipóteses com base em análises estatísticas. A utilidade de determinado estudo qualitativo decorre da capacidade que tem de gerar teoria, descrição ou compreensão. O investigador qualitativo pretende compreender melhor o comportamento e experiência humanos, ou seja, tenta compreender o processo pelo qual as pessoas constroem e percebem os significados que atribuem à realidade.

No nosso estudo, à luz das particularidades deste paradigma qualitativo, preocupámo-nos, fundamentalmente, em perceber como as famílias de crianças com deficiência receberam o anúncio da deficiência de um/a filho/a, compreendendo os seus sentimentos e pensamentos e descrevendo as suas necessidades e dificuldades no caminho até então percorrido. Daí que a opção por este tipo de investigação se tenha relacionado com a importância em conhecer o significado que as pessoas atribuem às coisas e à sua vida, considerando-se o contexto a investigar.

Também Goetz e LeCompte (1984, citados por Vieira, 1995, p. 48) reforçam a ideia de que os investigadores de cariz qualitativo “tentam descrever, de forma sistemática, as características das variáveis e fenómenos, no sentido de construir e refinar categorias conceptuais, de descobrir e validar associações entre eles, ou de comparar constructos e postulados elaborados através da observação dos mesmos, num determinado contexto, com acontecimentos semelhantes centralizados num outro contexto.”.

No campo da investigação qualitativa, o estudo de caso de natureza interpretativa pareceu-nos, pelas características que o identificam, a opção adequada à investigação que pretendíamos desenvolver, no sentido de conseguirmos responder à pergunta *como?* considerando-se que o nosso objecto de estudo se centrava num fenómeno contemporâneo da vida real.

Na óptica de Merriam (1988, citado por Bogdan e Biklen, 1994, p. 89), “o estudo de caso consiste na observação detalhada de um contexto, ou indivíduo, de uma única fonte de documentos ou de um acontecimento específico”. O estudo de caso assume a sua importância pela sua singularidade, dado que não se pretendem efectuar generalizações mas apenas analisar situações singulares.

Na perspectiva de Yin (1994), o objectivo do estudo de caso é explorar, descrever ou explicar. O objectivo é relatar os factos como sucederam, descrever situações ou factos, proporcionar conhecimento acerca do fenómeno estudado e comprovar ou contrastar efeitos e relações presentes no caso.

O mesmo autor acrescenta que o estudo de caso permite um estudo em que se conservam as características holísticas e significativas dos acontecimentos da vida real, como os ciclos de vida. Um estudo de caso é uma investigação empírica que “investiga um fenómeno contemporâneo dentro do seu contexto da vida real, especialmente quando os limites entre o fenómeno e o contexto não estão claramente definidos.” (Yin, 2005, p. 32).

Da mesma forma, Coutinho e Chaves (2002) definem o estudo de caso como um sistema limitado por fronteiras, em termos de tempo, eventos ou processos, que incide sobre alguma coisa que necessita de ser identificada para conferir foco e direcção à investigação. O investigador pode recorrer a fontes múltiplas de dados e a métodos de recolha diversificados: observações directas e indirectas, entrevistas, questionários, narrativas, registos de áudio e vídeo, diários, cartas, documentos, entre outros. Na nossa investigação, dada a natureza da problemática em estudo, procedemos à aplicação de uma entrevista semi-estruturada.

O estudo de caso assume especial relevo no contexto educacional pelas suas especificidades e contornos delimitados, na realização de um estudo que pode ser semelhante a outros, mas igualmente distinto, considerando-se o seu interesse único e particular. O estudo de caso orienta-se para a descoberta, dando ênfase à interpretação do contexto, utilizando uma linguagem mais acessível na leitura da realidade. O estudo de caso é rico em descrições, dado o seu plano aberto e flexível, incidindo na realidade de modo complexo e justificado (Ludke e André, 1986).

Atendendo às particularidades do nosso estudo, fomos levada a identificá-lo como um estudo de casos múltiplos, porque ainda que os familiares entrevistados apresentem diferenças entre si, há uma tónica comum que as une: a existência de uma criança com deficiência.

4. Técnicas de Recolha e Análise de Dados

Muitos são os métodos e as técnicas de recolha de dados de que o investigador se pode socorrer num estudo de natureza qualitativa. Uma das mais conhecidas e essenciais fontes de informação é a entrevista, frequentemente utilizada em investigações com suporte em estudos de casos, de que é exemplo a nossa, pelo seu pertinente emprego em ciências sociais.

Na visão de Morgan (1988), também partilhada por Burguess (1984), citados por Bogdan e Biklen, (1994, p. 134), a entrevista identifica-se como uma “conversa intencional, geralmente entre duas pessoas, embora por vezes possa envolver mais pessoas, dirigida por uma das pessoas, com o objectivo de obter informações sobre a outra.”

Da mesma forma, também Haguette (1997, citado por Boni e Quaresma, 2005, p. 71) define a entrevista como um “processo de interação social entre duas pessoas, na qual uma delas, o entrevistador, tem por objetivo a obtenção de informações por parte do outro, o entrevistado”.

A entrevista revela-se, então, uma técnica interactiva, já que pressupõe uma interacção pessoal entre o investigador e os participantes. Segundo Goetz e LeCompte (1984, citados por Lima e Vieira, 1997, p. 82), a entrevista apresenta vantagem sobre as outras técnicas, pelo contacto facial por parte do investigador e pela empatia que é possível estabelecer com os participantes, implicando uma orientação das interacções de modo a obter dados pertinentes ao estudo.

4.1. Entrevista Semi-estruturada

Dentro das modalidades possíveis para a realização de uma entrevista, optámos por uma entrevista semi-estruturada. Neste tipo de entrevista, o pesquisador deve seguir um conjunto de questões previamente definidas, mas num contexto similar ao de uma conversa relativamente informal. O investigador deve direccionar a sua atenção para o assunto que o interessa, atendendo ao contexto em estudo.

Este tipo de entrevista é muito utilizado quando se deseja delimitar o volume das informações, obtendo assim um direccionamento para a temática, intervindo sempre que se justifique, em virtude do alcance dos objectivos propostos para a entrevista.

Uma outra vantagem da entrevista semi-estruturada é a sua elasticidade quanto à duração, o que permite uma abordagem mais profunda de determinados assuntos. A interacção entre o entrevistador e o entrevistado pode ainda conduzir a respostas espontâneas, que, por sua vez, permitem uma maior abertura e proximidade entre o investigador e os participantes entrevistados (Boni e Quaresma, 2005).

Segundo Quivy e Campenhoudt (1992), a entrevista semi-estruturada é certamente a mais utilizada em investigação social. É semi-estruturada no sentido em que não é nem inteiramente aberta, nem encaminhada por um grande número de perguntas precisas. Geralmente, o investigador dispõe de uma série de perguntas guia, relativamente abertas, a propósito das quais é imperativo receber uma informação da parte do entrevistado.

Ao enveredarmos por esta tipologia de entrevista pretendemos abordar aspectos afectivos e valorativos dos informantes, levando-os a expressar significados pessoais a respeito das suas atitudes e comportamentos e dando-lhes a oportunidade de emitir respostas espontâneas, de grande utilidade na nossa pesquisa.

Como já aqui referimos, a temática do nosso estudo tinha a ver com a compreensão de particularidades do percurso decorrente da experiência vivenciada pelas famílias de crianças com deficiência, conhecendo os seus sentimentos, os seus pensamentos, as dificuldades expressas e necessidades sentidas, os apoios prestados e os receios do presente e do futuro.

No nosso caso particular, a entrevista foi utilizada como estratégia única na recolha de dados, a qual nos permitiu ouvir e gravar as palavras das pessoas entrevistadas e possibilitou que organizássemos em categorias conceptuais o modo como os participantes interpretam a sua experiência, nos diversos aspectos abordados na entrevista. A escolha desta técnica teve o seu fundamento na nossa intenção de ouvir os participantes em discurso directo.

Atendendo ao objecto de estudo acima mencionado, a nossa entrevista foi organizada segundo um guião²² estruturado em cinco domínios. O primeiro domínio, a *Legitimação da Entrevista*, permitiu informar os entrevistados sobre os objectivos do

²² Ver Anexo 1

estudo e a importância da entrevista para o mesmo, criar uma empatia com os participantes e assegurar a confidencialidade dos dados obtidos.

Neste domínio, pretendíamos, essencialmente, proporcionar aos entrevistados uma sensação de bem-estar, para que eles pudessem falar, sem constrangimento, da temática em estudo.

Segundo Bourdieu (1999, citado por Boni e Quaresma, 2005, p. 77), “os pesquisados mais carentes geralmente aproveitam essa situação para se fazer ouvir, levar para os outros a sua experiência e muitas vezes é até uma ocasião para eles se explicarem, isto é, construírem o seu próprio ponto de vista sobre eles mesmos e sobre o mundo”.

No segundo domínio, a *Biografia*, procedemos ao levantamento de alguns dados sociodemográficos dos participantes, nomeadamente, a idade, a profissão e o número de filhos.

No domínio seguinte, a *Anamnese*, tentámos obter informações relativas ao contexto do conhecimento da deficiência, mantendo sempre presente o facto de que estávamos perante a exposição de sentimentos, afectos pessoais, fragilidades, havendo da nossa parte uma atitude de profundo respeito pela singularidade de cada entrevistado.

Em seguida, no domínio das *Necessidades*, procurámos conhecer as necessidades dos participantes perante a deficiência do/a filho/a, em termos de apoios e serviços recebidos.

Por último, no domínio *Contexto*, abordaram-se as preocupações e receios presentes e futuros dos entrevistados em relação à deficiência do/a seu/sua filho/a.

Importa referir que a formulação das questões foi precedida de bastante reflexão, no sentido de não serem feitas questões absurdas, arbitrárias, ambíguas, deslocadas ou tendenciosas. O guião da entrevista foi validado por dois peritos no domínio da deficiência, no sentido de se avaliarem a sua adequação, coerência e pertinência, atendendo ao objecto de estudo. As perguntas foram formuladas atendendo à linha e sequência do pensamento do entrevistado, no sentido de se dar continuidade à entrevista de forma lógica.

Após a realização das entrevistas, procedemos à sua audição e posterior transcrição.

Seguidamente a estas etapas, a técnica de Análise de Conteúdo pareceu-nos a mais adequada na fase de análise e tratamento dos dados recolhidos nas entrevistas.

4.2. Análise de Conteúdo

Na nossa investigação, a técnica da Análise de Conteúdo surge como uma ferramenta para a compreensão da construção dos significados que os participantes do estudo exteriorizaram nas suas respostas às questões da entrevista, mostrando-nos as representações que têm da sua realidade (vivência da deficiência de um/a filho/a) e a interpretação que fazem dos significados a sua volta.

Ao tentarmos compreender melhor esta técnica de análise de dados, fazemos recurso a investigadores que se debruçaram sobre ela e sobre a sua aplicação às Ciências Sociais. Um deles é Bardin (1977), que refere que a Análise de Conteúdo engloba formas de explicitação, sistematização e expressão do conteúdo de comunicações, no sentido de se realizarem deduções lógicas e justificadas. Segundo o mesmo autor, a Análise de Conteúdo constitui: “Um conjunto de técnicas de análise de comunicação visando obter, por procedimentos sistemáticos e objectivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens” (p.38).

Numa linguagem corrente, a Análise de Conteúdo consiste na transformação de dados recolhidos mediante técnicas de recolha de dados, ainda no seu estado bruto, pressupondo a utilização de determinados procedimentos para sistematizar e categorizar o que foi ouvido, de modo a fornecer ao investigador informações que ilustrem, expliquem ou ajudem à compreensão dos fenómenos investigados.

Dos vários tipos de Análise de Conteúdo existentes, a análise temática ou categorial apresenta-se como a tipologia mais adequada ao estudo por nós desenvolvido. A análise temática ou categorial compreende o tipo de técnica mais utilizada pela Análise de Conteúdo, consistindo em operações de desmembramento do texto em unidades (categorias), segundo reagrupamentos analógicos. Estes procedimentos permitem descobrir núcleos de sentido que compõem uma comunicação, existindo a preocupação com a frequência desses núcleos, como dados fragmentáveis e comparáveis, e não com a sua dinâmica e organização (Bardin, 1977).

No nosso estudo em particular, e após uma leitura cuidada da transcrição das entrevistas na sua íntegra, procedemos à construção de categorias conceptuais. Neste seguimento, atendemos a determinadas regras que se impõem no decorrer das distintas

fases de categorização, sendo elas a *Exaustividade*, a *Exclusividade*, a *Homogeneidade*, a *Pertinência*, a *Objectividade* e a *Produtividade* (Amado, 2000).

A *Exaustividade* indica que cada categoria deve englobar, na totalidade, o conjunto das unidades de sentido que suporta e que o Sistema de Categorias final deve contemplar todos os parâmetros essenciais para o estudo do documento. A *Exclusividade* refere que uma unidade de registo apenas deve incluir-se numa categoria. A *Homogeneidade* impõe que um sistema de categorias deve pressupor somente um tipo de análise. A *Pertinência* salienta que um sistema de categorias deve ser adequado ao conteúdo a ser analisado e às finalidades do estudo em causa. A *Objectividade* refere que deverá ser evitada a subjectividade na formulação das categorias, de forma a que as mesmas possam vir a ser utilizadas e aplicadas por outros investigadores (Amado, 2000). Por fim, a *Produtividade*, remete-nos para a necessidade de realizar uma análise fértil, conducente a um novo discurso, igualmente adequado e sensato, de acordo com os dados (Ghiglione e Matalon, 1992, citados por Amado, 2000).

Na aplicação desta técnica de análise aos nossos dados tentámos, por conseguinte, respeitar estes pressupostos.

5. Caracterização dos Casos Entrevistados

Os casos entrevistados no âmbito desta investigação foram escolhidos de forma não aleatória. Foi nossa intenção contactar um conjunto de famílias que apesar de evidenciarem algumas diferenças, tinham em comum um aspecto central para este trabalho: a existência de uma criança com deficiência.

Por conseguinte, os participantes são pais e mães de crianças com deficiência que integram uma Unidade de Multideficiência a funcionar numa Escola do 1.º Ciclo do Ensino Básico, da região Centro e sub-região do Pinhal Interior Norte do nosso país. De entre os casos possíveis nesta Unidade de Multideficiência, foram seleccionadas quatro famílias.

Ao seleccionarmos estes quatro casos, a nossa principal intenção recaía sobre pais e mães de crianças com deficiência, que integrassem a Unidade de Multideficiência, com idades compreendidas entre 6-10 anos, tendo um percurso semelhante a nível de Intervenção Precoce na Infância, Apoios e Terapias (Terapia da Fala, Fisioterapia, Terapia Ocupacional). Passamos a descrevê-las de forma breve.

O primeiro caso reportava-se a pai e mãe de uma criança, o José²³, de dez anos, com Síndrome Cri-Du-Chat²⁴. O segundo caso, pai e mãe da Joana²⁵, de dez anos, uma criança com Paralisia Cerebral Paraparesia Espástica²⁶. O terceiro caso, pai e mãe da Juliana²⁷, de sete anos, uma criança com Paralisia Cerebral Tetraparesia Espástica²⁸. Por último, pai e mãe do João²⁹, de oito anos, uma criança com Síndrome de Down³⁰.

A caracterização dos outros aspectos das famílias será desenvolvida mais à frente.

²³Nome fictício.

²⁴Síndrome Cri-Du-Chat (Síndrome do Miado de Gato ou do choro do gato) é uma condição genética relativamente rara com uma incidência calculada de 1:50000 nascimentos e que é o resultado do “apagamento” de uma porção significativa do material genético do braço curto de um dos pares do cromossoma cinco. Ocasionalmente um segundo cromossoma é envolvido. O nome da síndrome veio com o característico choro dos recém-nascidos que muito faz lembrar o miado de um gatinho. Foi descoberta por Jérôme Lejeune, um geneticista francês, em 1963, sendo por isso chamada também de Síndrome de Lejeune (Wikipédia, a enciclopédia livre, consultada em 31 de Agosto de 2010).

²⁵ Nome fictício.

²⁶ A Paralisia Cerebral define-se num conjunto de lesões permanentes no cérebro que ocorrem no período pré-natal, perinatal ou pós natal, ou seja, antes, durante ou após o nascimento. Pode ocorrer também alterações mentais, visuais, auditivas, de linguagem e/ou comportamento com movimentos activos intermitentes. As lesões cerebrais variam conforme a área afectada, o tempo de lesão e intensidade da mesma, porém neste tipo de encefalopatia a lesão não é progressiva. Denomina-se Paralisia Cerebral Paraparesia Espástica quando os membros inferiores estão predominantemente envolvidos (Wikipédia, a enciclopédia livre, consultada em 31 de Agosto de 2010).

²⁷ Nome fictício.

²⁸ Paralisia Cerebral com envolvimento dos quatro membros e tronco (Wikipédia, a enciclopédia livre, consultada em 31 de Agosto de 2010).

²⁹ Nome fictício.

³⁰Síndrome de Down ou Trissomia do cromossoma 21 é um distúrbio genético causado pela presença de um cromossoma 21 extra total ou parcialmente. Recebe o nome em homenagem a John Langdon Down, médico britânico que descreveu a síndrome em 1862. A sua causa genética foi descoberta em 1958 pelo professor Jérôme Lejeune, que descobriu uma cópia extra do cromossoma 21. A síndrome é caracterizada por uma combinação de diferenças maiores e menores na estrutura corporal. Geralmente a Síndrome de Down está associada a algumas dificuldades de habilidade cognitiva e desenvolvimento físico, assim como de aparência facial. A Síndrome de Down é geralmente identificada no nascimento (Wikipédia, a enciclopédia livre, consultada em 31 de Agosto de 2010).

6. Procedimentos Éticos

Para darmos início à investigação foi comunicado ao Director do Agrupamento de Escolas onde se insere a escola onde se efectuou o levantamento dos casos, o nosso propósito de investigação. De seguida, procedemos a um levantamento dos casos existentes na Unidade de Multideficiência da referida escola, no sentido de se seleccionarem aqueles que se enquadravam no perfil definido para a nossa investigação.

Encontradas as famílias que correspondiam aos nossos critérios, fizemos uma recolha dos contactos telefónicos dos casos, na Unidade de Multideficiência, junto dos docentes de Educação Especial, responsáveis pela mesma. Importa referir que no ano lectivo anterior, ou seja, 2008/2009, leccionámos naquela escola como docente do 1.º Ciclo do Ensino Básico, daí a flexibilidade na recolha dos contactos.

Inicialmente foram seleccionados os quatro casos acima mencionados, constituídos por pai e mãe.

Num primeiro contacto telefónico, com a mãe de cada caso, identificámo-nos como docente do 1.º Ciclo e mestranda da área em estudo, esclarecendo a intenção científica e a pertinência da nossa investigação, a forma como seriam recolhidos os dados junto dos participantes e dando a certeza de que seria garantida a confidencialidade das informações fornecidas, assim como o anonimato dos participantes na apresentação escrita dos resultados.

De um modo geral, desde logo, percepcionámos a disponibilidade das mães para darem o seu contributo na realização deste estudo, ficando a aguardar-se a confirmação da participação dos pais, num outro momento telefónico.

Numa fase posterior, num segundo telefonema, o primeiro caso confirmou-nos a total disponibilidade de pai e mãe para participarem na entrevista, pelo que logo se agendou a realização da mesma.

Nos segundo e terceiro casos, as respectivas mães comunicaram-nos que não conseguiriam dar a certeza quanto à participação dos pais, uma vez que os mesmos não se sentiam muito confortáveis quando falavam da deficiência do/a filho/a, pelo que teriam que conversar melhor com eles.

No quarto caso, num segundo contacto telefónico realizado, foi-nos confirmada a participação de pai e mãe na entrevista, agendando-se, igualmente a possível data de realização daquela.

Já num momento posterior a termos realizado a primeira entrevista a pai e mãe do primeiro caso, em simultâneo, verificámos, num terceiro telefonema aos casos dois e três que não seria possível a participação dos pais na entrevista, algo que, de certa forma, poderia já ser previsível, dada a hesitação inicial, pelo que se agendaram as entrevistas com cada uma das mães.

Aquando do último contacto com o quarto caso para confirmar a data da entrevista, foi-nos igualmente comunicado que o pai não poderia estar presente e a entrevista seria apenas realizada à mãe.

Em resumo, realizámos a primeira entrevista ao pai e à mãe do José, em simultâneo, e as restantes três entrevistas às mães da Joana, da Juliana e do João respectivamente.

Na realização das entrevistas, mais uma vez, explicámos o propósito da nossa investigação, a importância do contributo dos entrevistados para que a mesma fosse levada a cabo e reforçámos a garantia da total confidencialidade quanto à identidade das pessoas entrevistadas e das informações fornecidas.

Importa, ainda, salientar que, no decorrer deste trabalho, temos vindo a usar a terminologia *criança com deficiência* ou *criança deficiente*, uma vez que as anteriores formas, como *pessoa especial*, *portador de deficiência* ou *portador de necessidades especiais*, não representam com rigor a condição do indivíduo, já que *as deficiências são permanentes e não portáveis ou descartáveis*, como havíamos já mencionado na introdução geral deste estudo. Para tal, inquirimos os nossos entrevistados acerca da terminologia empregue.

Passamos, então, à análise e interpretação das respostas dos entrevistados.

CAPÍTULO II

APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

CAPÍTULO II

APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Introdução

Neste segundo capítulo, após a análise comparativa dos participantes e da definição conceptual e sistematizada das categorias e das respectivas subcategorias, serão apresentados os resultados obtidos e, igualmente, algumas considerações resultantes da discussão dos mesmos, decorridas da análise de conteúdo dos dados recolhidos.

1. Análise Comparativa dos Casos Entrevistados

Como já tinha sido referido anteriormente, no ponto seis do primeiro capítulo da segunda parte, os casos entrevistados diferem entre si a nível dos elementos participantes, já que, no primeiro caso, realizámos a entrevista a pai e mãe, sendo nossa intenção inicial, e até esse momento, também assim proceder nas outras entrevistas. No entanto, e após já termos entrevistado o primeiro caso, foi-nos comunicado que os pais dos restantes casos não estariam disponíveis para participar no nosso estudo, dois deles justificados por se sentirem pouco confortáveis na abordagem do assunto da deficiência do/a filho/a.

Atendendo a que, quando realizamos uma entrevista, estamos, de certa forma, a invadir a privacidade das pessoas assim como a ser testemunhas da genuína expressão dos seus pensamentos e emoções, não nos pareceu ético e sensato refutar os dados recolhidos na entrevista ao primeiro caso, pela singular participação do pai. É de acrescentar que, no decorrer da entrevista, em nenhum momento percebíamos algum constrangimento do pai ou da mãe, nas questões colocadas em simultâneo, pela presença de um frente ao outro, pelo que decidimos fazer uso de toda a informação recolhida. Neste sentido, quatro mães e um pai constituíram os participantes do estudo.

As primeiras questões do guião na nossa entrevista, inseridas no domínio *Biografia*, foram formuladas com a finalidade de recolher alguns dados sociodemográficos dos entrevistados, no sentido de se poder fazer uma pequena análise comparativa entre os participantes, sintetizada no seguinte quadro (Quadro 1).

Quadro 1: Comparativo dos Participantes Entrevistados

	Idade	Profissão	Estado civil	N.º de filhos	Ordem do nascimento da criança deficiente
E1	Mãe: 29 Pai:30	Mãe: Operadora de supermercado no LIDL; Pai: Vigilante de transporte de valores	Casados	1	1.º
E2	47	Doméstica	Casada	3	3.º
E3	29	Tarefaira	Casada	3	2.º
E4	47	Professora do Ensino Básico – 2.º Ciclo	Divorciada	2	2.º

No quadro anterior podemos observar que dois dos casos entrevistados têm idades compreendidas entre os 29-30 anos e os restantes 47 anos. Possuem actividades profissionais bastante distintas e, à excepção do último caso, em que a mãe é divorciada, todos são casados. O número de filhos é de um no primeiro caso, de três no segundo e terceiro casos, e de dois no último caso. Apenas no primeiro caso entrevistado, a criança

com deficiência corresponde ao primeiro e único filho do casal, no segundo caso constitui o terceiro filho, no terceiro caso está em causa uma segunda gravidez, mas de gémeas, em que uma das gémeas é saudável e a outra tem deficiência e, por fim, no último caso a criança deficiente corresponde ao segundo filho.

2. Apresentação e Discussão dos Resultados

Considerando-se que a técnica de Análise de Conteúdo nos pareceu o procedimento mais coerente na análise dos dados recolhidos nas entrevistas, tornou-se importante seguir as etapas definidas por Bardin (1977), no sentido de construirmos significados para os dados em estado natural, ou seja, em estado bruto. Neste seguimento, respeitámos as seguintes fases indicadas pelo autor:

- Pré-análise;
- Exploração do material;
- Tratamento dos dados.

Paralelamente, foram levadas em atenção as regras estabelecidas por Bardin relativamente à exaustividade, representatividade, homogeneidade e pertinência. Procedeu-se à audição integral das entrevistas e sua transcrição, após o que se iniciou a identificação das categorias e sub-categorias que respondiam às áreas contempladas nos objectivos do estudo, tendo em conta que as categorias, são rúbricas ou classes que reúnem um grupo de elementos (unidades de registo, no caso da análise de conteúdo) sob um título genérico, agrupamento esse efectuado em razão dos caracteres comuns destes elementos (Bardin, 1977).

As categorias são exaustivas, exclusivas, pertinentes e objectivas, ignorando-se aspectos do conteúdo fora dos objectivos da nossa investigação.

Segundo o mesmo autor, fazer uma análise temática consiste em descobrir os núcleos de sentido que constituem a comunicação e cuja presença pode significar alguma coisa para o objectivo escolhido.

Tendo isto em linha de conta, é apresentado, abaixo, um quadro geral de todas as categorias e subcategorias construídas a partir das respostas dadas pelos participantes, tendo presentes os objectivos descritos no guião da entrevista, bem como o objecto de estudo da investigação. A designação das categorias é seguida, necessariamente por

uma definição conceptual das mesmas. O texto a seguir apresentado, resultante da análise de informação, será estruturado em função das categorias apresentadas.

2.1. Apresentação geral de categorias e subcategorias

O quadro abaixo indica as categorias e subcategorias construídas, considerando-se os objectivos do guião da entrevista, assim como o nosso objecto de investigação.

Quadro 2: Apresentação geral de categorias e subcategorias

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
Gravidez	Planeamento da gravidez
	Desenvolvimento da gravidez
Comunicação da deficiência	Momento
	Sujeito/s emissor/es
	Reacções/Sentimentos/Pensamentos
	Feedback da restante família
	Comportamento dos agentes emissores
Compreensão da deficiência	Compreensão da informação recebida
	Apoio/Serviços disponibilizados
	Vivência/Mudança de rotinas
Apoio/Serviços	Apoio/Serviços prestados à criança
	Apoio/Serviços prestados à família
	Apoio/Serviços carenciados

Percepção do apoio	Social
	Económico
	Educativo
	Clínico/Terapêutico
Aceitação da deficiência	Momento
	Factores influenciadores
	Sentimentos actuais
Preocupações/Receios	Num tempo presente
	Num tempo futuro
Conselhos	A pais e mães de crianças deficientes
	À Escola

Como pode observar-se no quadro 2, na primeira categoria, denominada *Gravidez*, pretendemos, através das subcategorias *Planeamento da gravidez* e *Desenvolvimento da gravidez*, compreender os antecedentes da deficiência e se foi ou não uma criança planeada e desejada.

Com a categoria designada de *Comunicação da deficiência*, integrando as subcategorias *Momento*, *Sujeito/s emissor/es*, *Reacções/Sentimentos/Pensamentos*, *Feedback da restante família* e *Comportamentos dos agentes emissores*, quisemos conhecer quando foi anunciado o diagnóstico da deficiência, quem o transmitiu, que reacções provocou na família, bem como que sentimentos e pensamentos despertou na mesma. Pretendemos, também, perceber as reacções da família mais alargada e como procederam os emissores do diagnóstico, no momento da informação e nos dias que se seguiram.

Na categoria *Compreensão da deficiência*, que contempla as subcategorias *Compreensão da informação recebida*, *Apoio/Serviços disponibilizados* e *Vivência/Mudança de rotinas*, foi nossa intenção saber se a família compreendeu o diagnóstico da deficiência, quais os apoios de ordem diversa que foram disponibilizados

e, a partir do conhecimento da deficiência, o que mudou e como mudaram as rotinas e vivências quotidianas da família.

Com a categoria denominada *Apoio/Serviços*, com as subcategorias *Apoio/Serviços prestados à criança*, *Apoio/Serviços prestados à família* e *Apoio/Serviços carenciados* pretendemos perceber os apoios dados à criança e à sua família, verificar se houve acompanhamento mediante um processo de Intervenção Precoce na Infância, bem como detectar os apoios de que sentiram, e sentem actualmente, mais falta.

Com a categoria *Percepção do apoio*, dividido nas subcategorias *Social*, *Económico*, *Educativo* e *Clínico/Terapêutico*, tentámos conhecer a opinião da família em relação ao apoio recebido nestas áreas.

Na categoria *Aceitação da deficiência*, incluindo as subcategorias *Momento*, *Factores influenciadores* e *Sentimentos actuais* foi nosso propósito perceber quando é que a família aceitou a condição da deficiência do/a filho/a, o que contribuiu para que isso acontecesse e quais os sentimentos experimentados actualmente e a partir do momento da aceitação da deficiência, no caso de ela ter efectivamente ocorrido.

Na categoria *Preocupações/Receios*, com as subcategorias *Num tempo presente* e *Num tempo futuro*, tivemos como objectivo conhecer os receios da família em relação à sua criança, tanto no presente como no futuro.

Por último, a categoria *Conselhos*, compreendida nas subcategorias *A pais e mães de crianças deficientes* e *À Escola*, pretendemos recolher, junto dos casos entrevistados, conselhos, ou seja, chamadas de atenção destinadas a famílias que experimentem a problemática da deficiência e, do mesmo modo, à escola.

Nas unidades de registo os participantes serão identificados da seguinte forma:

E1 – Pai ou E1 – Mãe: Entrevistados do primeiro caso

E2 – Entrevistada do segundo caso

E3 – Entrevistada do terceiro caso

E4 – Entrevistada do quarto caso

Na primeira entrevista, por ser a única entrevista com participação de pai e mãe, distinguimos as unidades de registo, identificando com E1 – Pai ou E1 – Mãe, respectivamente. Nos restantes casos, por serem só mães, atribuímos apenas E2, E3 e E4.

2.1.1. Gravidez – Planeamento e Desenvolvimento

Passamos a analisar a primeira categoria construída.

Quadro 3: Gravidez – Planeamento e Desenvolvimento

Categoria	Subcategorias	Unidades de registo
------------------	----------------------	----------------------------

Gravidez	Planeamento	E1 – “Não! Aconteceu! O cântaro tantas vezes vai à fonte que algum dia tinha que partir! [sorri] ” – Mãe
		E2 – “Sim. Gostava de ter mais um. Uma menina. Tentava a ver se vinha e veio. Mas pronto, tem estes problemas.”
		E3 – “Sim.”
		E4 – “Foi, foi um filho planeado.”
	Desenvolvimento	E1 – “Foi uma gravidez normal! E a única coisa que foi detectada foi na última ecografia que me fizeram, que o feto não estava a desenvolver. Na última. O José nasceu de 8 meses, portanto talvez entre o 6.º e o 7.º mês de gestação. Depois, aí, o médico disse que o bebé já não estava a fazer nada dentro de mim, que mais valia provocar o parto e... porque ele tinha parado de desenvolver e pronto... e já não valia a pena estar cá dentro e fiz um parto normal ao 8.º mês.” – Mãe
		E2 – “Correu bem. Normalmente, como a gravidez dos outros irmãos. Não notei nada, tudo bem. Ao nascimento e tudo. Tudo muito normal.”

Quadro 3 (cont.)

E3 – “A gravidez correu bem até às 26 semanas, mais ou menos, 26,27. Eu estive a trabalhar até essa altura, era empregada fabril, depois fui a uma consulta à Maternidade, fiquei a saber que estava com um grande aumento de líquido amniótico, que corria o risco dos sacos rebentarem e fiquei logo internada, acamada. Estive três semanas acamada. Durante essas três semanas, fui fazendo vários tratamentos, quer para o desenvolvimento pulmonar das crianças, quer para reduzir as contracções... comecei, entretanto, a ter contracções. Passadas as três semanas, as contracções foram mais fortes, já não me podiam fazer mais vezes o tratamento, então voltaram-me a retirar líquido dos sacos, já tinham retirado uma vez, estavam a retirar a segunda, da mesma forma que se faz a amniocentese, só que entretanto as contracções foram reduzindo... o médico achou que era melhor... como havia um grande risco eu estar a furar os sacos para retirar mais um bocadinho... então aí as contracções foram logo...pronto, entrei logo em trabalho de parto. Acabei por fazer uma cesariana porque embora tivesse algumas horas em trabalho de parto, porque a equipa foi reunir para ver se dava para fazer parto normal ou cesariana... depois fizeram-me a cesariana porque havia o risco de não sobreviverem a um parto prematuro (...). Eu perguntava como é que estava a correr, fazia exames diários para saber como é que estavam os bebés.”

E4 – “Tanto de um como de outro correram bastante bem. Mas... Tanto de um como do outro já foram gravidezes naquele limite de 35 anos ou após (...) eu sabia que, devido à idade, porque a idade é um factor que pode potenciar anomalias congénitas. Então fiz um rastreio bioquímico, na gravidez do João. E na altura já deu uma percentagem ligeiramente mais acentuada de poder ter uma anomalia congénita, nomeadamente a Trissomia 21, penso que era 13% de probabilidade. (...) E depois decidi não fazer a amniocentese porque tanto eu como o pai do João assumiríamos a criança caso ela tivesse deficiência. (...) Pronto e depois lá aconteceu que o João nasceu com a Trissomia 21. Confirmou-se aquela

		<p>Quadro 3 (cont.)</p> <p>probabilidadezinha que o rastreio apontou.”</p>
--	--	---

Na subcategoria *Planeamento*, da categoria *Gravidez*, podemos verificar que apenas um caso entrevistado, o primeiro, referiu que não foi uma gravidez planeada.

Não! Aconteceu! (E1 – Mãe)

Pelo contrário, os restantes casos mencionaram que foi uma gravidez planeada.

Sim. Gostava de ter mais um. Uma menina. Tentava a ver se vinha e veio.

Mas pronto, tem estes problemas. (E2)

Sim. (E3)

Foi, foi um filho planeado. (E4)

A entrevistada do caso dois, ao referir que o planeamento da gravidez surgiu na sequência do desejo de ter uma menina, poderá indicar desilusão e decepção pelo facto de ter tido um bebé real do sexo feminino, mas que acabou por não corresponder ao bebé que tinha idealizado.

No que concerne à subcategoria *Desenvolvimento*, observamos que em fase inicial, todas as gravidezes correram bem.

Foi uma gravidez normal! (E1 – Mãe)

Correu bem. (...) Não notei nada, tudo bem. (...) Tudo muito normal. (E2)

A gravidez correu bem até às 26 semanas. (E3)

Tanto de um como de outro correram bastante bem. (E4)

No entanto, à excepção do caso entrevistado número dois, que só conheceu o diagnóstico após o nascimento, os outros revelaram que só num estado mais avançado da gravidez, foram detectadas algumas anomalias.

(...) a única coisa que foi detectada foi na última ecografia que me fizeram, que o feto não estava a desenvolver. Na última. O José nasceu de 8 meses, portanto talvez entre o 6.º e o 7.º mês de gestação. (E1 - Mãe)

(...) depois fui a uma consulta à Maternidade, fiquei a saber que estava com um grande aumento de líquido amniótico, que corria o risco dos sacos rebentarem e fiquei logo internada, acamada. Estive três semanas acamada. (...) depois fizeram-me a cesariana porque havia o risco de não sobreviverem a um parto prematuro. (E3)

Podemos, igualmente, constatar que não conseguiram uma informação concisa no momento imediato em que souberam que alguma coisa não estava bem, embora o quarto caso tenha tido conhecimento da probabilidade de vir a ter uma criança com Trissomia 21, numa altura mais precoce.

Mas... Tanto de um como do outro já foram gravidezes naquele limite de 35 anos ou após (...) Então fiz um rastreio bioquímico (...) E na altura já deu uma percentagem ligeiramente mais acentuada de poder ter uma anomalia congénita, nomeadamente a Trissomia 21, penso que era 13% de probabilidade. (...) decidi não fazer a amniocentese porque tanto eu como o pai do João assumiríamos a criança caso ela tivesse deficiência. (E4)

Frequentemente, os profissionais de saúde não conseguem atemporar um diagnóstico de deficiência em tempo útil, para a família tomar a decisão (de abortar ou não)³¹ que melhor se adequa à sua vontade e às suas particularidades, em consonância com as recomendações clínicas. Com base nos testemunhos um, dois e três, excepcionando-se o caso da entrevistada número quatro, que, embora soubesse da probabilidade de vir a ter um bebé com deficiência, quis prosseguir com a gravidez, podemos concluir que, não raras vezes, o diagnóstico se faz tardiamente ou mesmo depois do nascimento.

³¹A Lei nº 16/2007 de 17 de Abril, o mais recente documento legal no âmbito do aborto, permite a interrupção da gravidez até às vinte e quatro semanas em caso de malformação do feto (<http://pt.wikipedia.org>).

2.1.2. Comunicação da deficiência

De seguida analisamos a segunda categoria, no quadro abaixo indicado.

Quadro 4: Comunicação da deficiência

Categoria	Subcategorias	Unidades de registo
Comunicação da deficiência	Momento	<p>E1 – “Nós ficámos com o conhecimento da deficiência dele 15 dias após o nascimento, após o cariótipo e o resultado do cariótipo (...) nós sabíamos que se passava qualquer coisa porque notava-se no ambiente e na forma como os médicos falavam connosco. Agora, nunca deram um nome a nada (...).” – Pai</p> <p>“Sim. O médico, quando o José nasceu, notou logo alguma coisa (...). Mas os médicos só conseguiram chegar ao diagnóstico do José devido ao estudo dos cromossomas.” – Mãe</p>
		<p>E2 – “Foi ao anito. Só ao ano! Até ao ano tudo bem... sentava-se... E depois quando chegou à idade de 1 ano é que então começámos a ver que ela levantava-se para cima, não dava os passitos. Não se mudava e tremia muito! E não dizia nenhuma palavra (...). Eu então fui à médica de família. A médica disse-me «olhe, não esteja preocupada porque é normal, uns atrasam mais um bocadito do que outros». Então depois fui esperando, esperando até aos 15 meses. Cheguei a essa idade, pensei «não vou esperar mais», porque eu via mesmo, ela não dizia uma palavra e andar, então não, só agarradinha assim e tremia bastante. Então eu fui a um médico (...) ele então viu-a, foi toda vista muito bem por ele e então passou-me logo uma carta para eu ir para a pediatria com ela.”</p>

		<p>Quadro 4 (cont.)</p> <p>E3 – “Foi aos 11 dias de vida dela (...), a Juliana aos 11 dias começou a fazer paragens respiratórias... quando foram fazer os exames para ver o que é que realmente se passava, viram que ela tinha feito uma hemorragia cerebral muito grave, hemorragia grau 4 (...), ele [médico] disse que se sobrevivesse que ficava com uma paralisia cerebral muito grave.”</p>
		<p>E4 – “Conhecimento que eu tive como mãe, como ser humano, eu tive mal olhei para o João, achei que havia ali qualquer (...) porque havia ali qualquer coisinha no bebé que eu achava que não era bem normal. Portanto, eu fiquei logo assim com as orelhitas alerta, como se costuma dizer. E depois veio a confirmar-se... entretanto na maternidade recolheram sangue para exame ao cariótipo e eu penso que... ao mês, um mês e meio do João, que, entretanto fui à consulta para me dizerem o resultado do exame ao cariótipo e pronto, aí é que eu tive a versão oficial, digamos assim que, realmente, o bebé, tinha Trissomia 21 (...) Ou seja, a minha mentalização... eu tive logo a certeza e depois o resultado oficial, digamos assim, foi-me transmitido, penso que ao mês.</p>
<p>Sujeito/s emissor/es</p>		<p>E1 – “Foi o pediatra (...) a informação passou do pediatra para o geneticista. Foi o geneticista que nos deu a informação.” – Mãe</p>
		<p>E2 – “Foi a Dra... A primeira que a viu e que a seguiu sempre até à coisa de um ano, que deixou as consultas lá da Pediatria.”</p>
		<p>E3 – “Foi logo o médico que disse que se ela sobrevivesse ficava com Paralisia Cerebral.”</p>
		<p>E4 – “Foi a médica. Uma médica pediatra. Uma médica (...) na Maternidade Bissaya Barreto. Portanto, (...) que me transmitiu o resultado.”</p>

Reações/Sentimentos/Pensamentos	<p>Quadro 4 (cont.)</p> <p>E1 – “A palavra revolta é a única que se mantém durante 10 anos... Não deixei de acreditar na força divina, fui assim habituado, a ser cristão não praticante, mas acredito. Acredito naquilo que me ensinaram a acreditar. Agora, há coisas que meto em causa, pois claro que meto em causa... o que é que eu fiz de mal na vida ou ela ou o José para passar por isso. Agora, se calhar... Ok, existem pessoas... Já ouvi esta expressão diversas vezes, “Se esse alguém vos pôs esse fardo nas mãos é porque sabia que vocês aguentavam com ele!”. Isto é uma frase que eu ouço muitas vezes. Se calhar até é, mais vale acreditar nisso (...) Pouca esperança, esperança em quê?! (...) Esperança em que vamos ter um filho connosco toda a nossa vida, um filho que para tudo vai precisar de nós, esperança em quê?!” - Pai</p> <p>“Eu senti-me uma pessoa diferente (...). Não senti tanto revolta, acho que foi mais tristeza por não ter uma criança normal, uma criança saudável. Revolta não (...). Senti-me uma pessoa diferente. Eu sinto-me uma mãe diferente.” – Mãe</p>
	<p>E2 – “Nem quero pensar. Foi... Eu passei o caminho de Coimbra até aqui a casa... que Deus sabe como é que eu vinha. Ela disse mesmo «olhe, prepare-se que a sua menina nunca vai dar uma passada, vai ficar numa cadeira de rodas!», nem quero lembrar!”</p>
	<p>E3 – “Nesse dia foi a primeira vez que fiz “canguru” com ela (...). Então, nesse dia, passei algumas horas com ela, dentro da minha roupa assim juntinho. Ela, pronto, resistiu. (...) na altura, quando recebi o choque, que saí dos Cuidados Intensivos, eu fui direita à capela e estive ali um bocadinho a pedir mesmo a Nossa Senhora... pronto... que ajudasse a minha menina (...). É assim... Eu na altura não pensei muito no que é que poderia vir a acontecer, não queria era perdê-la.”</p>
	<p>E4 – “Eu, devido à minha personalidade, pronto, sou uma pessoa prática, (...) eu só queria saber ou sim ou não, qual era o perfil do bebé para eu começar logo o mais cedo possível a fazer alguma coisa. (...) eu fiz a</p>

	<p>Quadro 4 (cont.)</p> <p>minha própria mentalização... pensei assim, o que é que pode acontecer de pior... chamarem ao miúdo mongolóide (...), fiz-me logo assim um tratamento de choque, (...) às vezes eu tinha assim uma certa esperança «se calhar não tem nada», olhava para ele de perfil, achava que ele estava tão pacífico, um bebé normal, mas depois olhava melhor e realmente a hipotonia traz certas características e realidades «o miúdo deve ter aqui qualquer coisa». Mas eu só queria era mesmo ter uma resposta, (...) fui logo procurando informação, saber o que é que podia fazer. (...) no entanto, eu penso que eu já tinha feito a minha mentalização porque, aliás, fi-la antes de sair da maternidade.”</p>
<p>Feedback da restante família</p>	<p>E1 – “Qual família?! (...) não temos o apoio da família, o abraço da família...” – Pai</p> <p>“Não temos apoios nenhuns... Nem sei que palavra é que hei-de dizer... A família sou eu e o meu marido. Os nossos problemas já vieram do tempo de namoro. Com este acontecimento ficámos entregues a nós próprios, como estamos agora, (...) mãe sou eu, pai é ele, que damos amor, que damos carinho, que estamos lá sempre quando os “nossos filhos” precisam [chora] ... Eles não eram... Após o nascimento do José, isso poderia mudar mas não mudou e um dia a minha mãe disse-me ao telefone que o José nunca a iria chamar de avó, resta saber se nunca lhe iria chamar avó porque ele nunca iria falar ou se ela nunca o iria assumir como neto [chora] ” – Mãe</p> <p>E2 – “Também na mesma. O meu marido também ficou assim mas não é uma pessoa de dar a perceber, parece que nem... pronto... sente, eu sei que ele sente mas pronto, é muito à vontade, ele anda muito à vontade. A minha mãe, sabe Deus como ela andava mas também nunca deu muito a... agora, eu é que... nem quero pensar...”</p> <p>E3 – “É assim. A restante família... só eu e o meu marido é que sabíamos da Paralisia, que ela ia ser operada e das cirurgias todas. A restante família só soube quando ela veio para casa. Mas não tiveram logo aquele</p>

	<p>Quadro 4 (cont.)</p> <p>impacto do que é que, pronto... o que é que era. Foram vendo com o passar do tempo. Não é muito fácil até porque temos a comparação com a outra irmã gémea, que é uma criança normal e ela não. Mas... pronto! É a nossa menina, é a nossa bebé.”</p> <p>E4 – “A restante família... A minha família próxima reagiu aceitando, pronto, estando comigo, coisas que nem se precisam dizer, não é?!”</p>
<p>Comportamento dos agentes emissores</p>	<p>E1 – “E nós sempre a pensar que está tudo bem porque uma coisa é o José... eu tive-o, assim que o tive, levaram-mo de ao pé de mim. O meu marido foi com ele, não me disseram nada. Depois, puseram-no ao pé de mim, ao meu colo, fui na marquesa até ao 3.º piso. Depois, à noite, ele não mamava e retiraram-mo. A partir daí nunca mais esteve comigo. Foi para a Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais da Bissaya Barreto. E, depois, só depois, é que nos falaram o que é que... o que é que tinha. (...) O Dr. ... acabou a conversa assim connosco, «você têm que ter a noção que o vosso filho nunca vai ser nada na vida, o que é que vai ser isto...».”</p> <p>- Mãe</p> <p>“É engraçado o que ele [médico pediatra] diz aos estagiários que ele tem com ele: «este menino, estão a ver, é uma situação que não há nada a fazer.»” - Pai</p> <p>E2 – “A médica desiludiu-me logo. Disse-me lá redondamente que ela nunca ia andar (...) Ela disse mesmo «olhe, prepare-se que a sua menina nunca vai dar uma passada, vai ficar numa cadeira de rodas!», nem quero lembrar! (...) Atormentados! [primeiros dias após a notícia] ”</p>

	<p>Quadro 4 (cont.)</p> <p>E3 – “Na altura, o médico que falou comigo foi muito bruto, entre aspas, foi... acho que foi da maior crueldade... ele disse-me que a Juliana tinha feito uma hemorragia cerebral muito grave, que 90% dos casos não sobrevivia e que ela era um deles. Não fez uma preparação prévia, não disse nada. Eu estava de um lado da incubadora, estava do outro e descarregou logo (...) e não ia fazer nada para ajudar em termos de transfusões sanguíneas, de ventilação, de voltar a reanimar, porque não sabiam qual ia ser o futuro dela, porque a hemorragia, a lesão que tinha feito era mesmo muito grave (...) Disse [o médico] para eu nunca a deixar sozinha, para lhe dar muito mimo, muito carinho, que era a única coisa que ia ajudar.”</p>
	<p>E4 – “(...) posteriormente também percebi que eles não estavam bem dentro do assunto. (...) não gostei do acompanhamento humano. A nível técnico, o pessoal de enfermagem foi excelente, cinco estrelas, mas a nível humano, que era o que eu precisava mais na altura, não estava a ter. Portanto, eu quis vir para casa. (...) Eu senti-me muito mal foi com o tipo de resposta que recebi dos médicos que faziam o acompanhamento diário, porque eu cheguei a perguntar «se se confirmar o resultado da análise, que tipo de acompanhamento é que eu vou ter?» Lembro-me perfeitamente de uma médica me dizer assim «Ah, é...pronto...uma situação como outra qualquer, tem de encarar isso com normalidade» e dar-me esse tipo de resposta. Pronto assim tipo «olha chega para lá...». (...) um médico que fez a mesma coisa que eu acho perfeitamente aberrante, que é levar uma equipa de estagiários para observar o meu bebé e estar a falar do bebé em termos científicos como se as pessoas no pós-parto, entretanto, emburrecessem ou fosse tudo gente sem cursos. Quer dizer, eu estava a perceber perfeitamente os termos científicos que ele estava a dizer, como se o meu filho fosse ali um objecto de estudo qualquer... Eu até saí porque eu senti-me envergonhada e incomodada por ele, não era por mim.”</p>

No que diz respeito à segunda categoria, *Comunicação da Deficiência*, quando questionados, na entrevista, sobre a categoria *Momento*, ou seja, quando foi anunciada a deficiência, os entrevistados referiram que só tomaram conhecimento do diagnóstico específico da deficiência do/a filho/a mais tarde e não no momento em que se aperceberam que alguma coisa não estava bem.

Nós ficámos com o conhecimento da deficiência dele 15 dias após o nascimento, após o cariótipo e o resultado do cariótipo (...). (E1 – Pai)

O médico, quando o José nasceu, notou logo alguma coisa (...). Mas os médicos só conseguiram chegar ao diagnóstico do José devido ao estudo dos cromossomas. (E1 – Mãe)

Foi ao anito. Só ao ano! (...) Então depois fui esperando, esperando até aos 15 meses. (E2)

Foi aos 11 dias de vida dela. (E3)

(...) entretanto na maternidade recolheram sangue para exame ao cariótipo e eu penso que... ao mês, um mês e meio do João, que, entretanto fui à consulta para me dizerem o resultado do exame ao cariótipo e pronto, aí é que eu tive a versão oficial. (E4)

Muitas vezes, este período em que a família permanece na ignorância do diagnóstico poderá transformar-se num período de grande ansiedade e angústia desmedida.

Relativamente à subcategoria *Sujeito/s emissor/es*, referindo-se a quem transmite o diagnóstico da deficiência, os nossos entrevistados mencionaram que foi o pediatra quem comunicou a situação do/a filho/a. Normalmente, é o pediatra a dar a informação do diagnóstico da deficiência ou qualquer informação relativa à criança. Segundo Palha (2000), a revelação deste tipo de diagnósticos deve ser realizada por um pediatra, num ambiente de estrita privacidade.

Foi o pediatra (...) a informação passou do pediatra para o geneticista.
Foi o geneticista que nos deu a informação. (E1)

Foi a Dra... A primeira que a viu e que a seguiu sempre até há coisa de um ano, que deixou as consultas lá da Pediatria. (E2)

Foi logo o médico que disse que se ela sobrevivesse ficava com Paralisia Cerebral. (E3)

Uma médica pediatra. (...) na Maternidade Bissaya Barreto. Portanto, (...) que me transmitiu o resultado. (E4)

No que se relaciona com a subcategoria, *Reações/Sentimentos/Pensamentos*, experimentados pela família, são notórios os sentimentos de revolta, ausência de esperança e sobretudo tristeza nos primeiros dois casos entrevistados, sendo de realçar que, segundo a mãe do caso dois, ainda se revela doloroso recordar o momento da comunicação da deficiência.

A palavra revolta é a única que se mantém durante 10 anos (...). Pouca esperança, esperança em quê?! (E1 – Pai)

Eu senti-me uma pessoa diferente (...). Não senti tanto revolta, acho que foi mais tristeza por não ter uma criança normal, uma criança saudável. Revolta não (...). (E1 – Mãe)

Nem quero pensar. Foi... (E2)

Pelo testemunho do caso um e três, conseguimos compreender a necessidade do recurso a entidades divinas em momentos em que mais nada nem ninguém dão resposta ao problema.

(...) Não deixei de acreditar na força divina, fui assim habituado, a ser cristão não praticante, mas acredito. Acredito naquilo que me ensinaram a acreditar. Agora, há coisas que meto em causa, pois claro que meto em causa...o que é que eu fiz de mal na vida ou ela ou o José para passar por isso (E1 – Pai)

(...) na altura, quando recebi o choque, que saí dos Cuidados Intensivos, eu fui direita à capela e estive ali um bocadinho a pedir mesmo a Nossa Senhora... pronto... que ajudasse a minha menina (...). (E3)

Nos casos três e quatro são evidentes sentimentos de alguma aceitação e conformismo, já que a preocupação das mães nestes dois casos era, sobretudo, que os filhos sobrevivessem para então saberem os procedimentos a seguir, não deixando de demonstrar os mesmos sentimentos, partilhados pelos restantes casos.

Eu na altura não pensei muito no que é que poderia vir a acontecer, não queria era perdê-la. (E3)

Eu, devido à minha personalidade, pronto, sou uma pessoa prática, (...) eu só queria saber ou sim ou não, qual era o perfil do bebé para eu começar logo o mais cedo possível a fazer alguma coisa. (...) fiz-me logo assim um tratamento de choque, (...) às vezes eu tinha assim uma certa esperança «se calhar não tem nada». (...) só queria era mesmo ter uma resposta, (...) fui logo procurando informação, saber o que é que podia fazer. (E4)

De um modo geral, segundo os dados recolhidos, o momento do anúncio do diagnóstico da deficiência conduz à vivência de emoções profundas, onde se misturam sentimentos como a revolta, a incredulidade, a culpabilidade, a frustração, a raiva, entre outros. Muitas vezes o sentimento de revolta que se encontra associado (E1), poderá ser projectado nos médicos, na própria criança ou mesmo no conjugue, como já escreveu Pereira (1998, citado por Rebelo, 2008).

Relativamente à subcategoria *Feedback da restante família*, ao referirmo-nos aos comportamentos e sentimentos demonstrados pela família mais alargada, os dados recolhidos nas quatro entrevistas denotam reacções relativamente distintas entre elas.

No primeiro caso, é revelada uma profunda mágoa e tristeza por não terem o apoio da família, na sequência de problemas familiares antecedentes, que se acentuaram com a chegada da deficiência à família.

Qual família?! (...) não temos o apoio da família, o abraço da família... (E1 – Pai)

Não temos apoios nenhuns (...). A família sou eu e o meu marido. Com este acontecimento ficámos entregues a nós próprios, como estamos agora, (...) mãe sou eu, pai é ele, que damos amor, que damos carinho, que estamos lá sempre quando os “nossos filhos” precisam [chora] ... Eles não eram... Após o nascimento do José, isso poderia mudar mas não mudou e um dia a minha mãe disse-me ao telefone que o José nunca a iria chamar de avó, resta saber se nunca lhe iria chamar avó porque ele nunca iria falar ou se ela nunca o iria assumir como neto [chora]. (E1 – Mãe)

Por vezes, os avós manifestam dificuldades de adaptação à deficiência. Quando isto acontece, a tomada de conhecimento do diagnóstico da criança poderá ter como consequência a ruptura nas relações entre os familiares das duas gerações (Max, 1985, citado por Flores, 1999).

No segundo caso, embora se registre algum apoio familiar, as diferentes formas de expressão do sofrimento poderão denunciar falta de suporte social/familiar na reacção à deficiência da criança.

(...) O meu marido também ficou assim mas não é uma pessoa de dar a perceber, parece que nem... pronto... sente, eu sei que ele sente mas pronto (...). A minha mãe, sabe Deus como ela andava mas também nunca deu muito a... agora, eu é que... nem quero pensar... (E2)

Na entrevista três, é evidente algum receio e insegurança na comunicação da deficiência da filha à restante família, talvez justificável pelo facto de existir uma irmã gémea perfeitamente saudável, ficando a outra vulnerável a possíveis comparações. Segundo Flores (1999) seguidamente ao diagnóstico, é importante comunicar aos outros familiares, com a brevidade possível, que a criança tem deficiência, se possível na presença do bebé.

(...) A restante família... só eu e o meu marido é que sabíamos da Paralisia (...) A restante família só soube quando ela veio para casa. (...) Foram vendo com o passar do tempo. Não é muito fácil até porque temos a comparação com a outra irmã gémea, que é um a criança normal e ela não. Mas... pronto! É a nossa menina, é a nossa bebé. (E3)

No último caso, verifica-se a existência de suporte familiar, como se de outra forma não pudesse ser. Geralmente, os outros familiares, essencialmente os avós, experimentam emoções semelhantes às dos pais, pelo facto de quererem partilhar os sentimentos vividos.

A restante família... A minha família próxima reagiu aceitando, pronto, estando comigo, coisas que nem se precisam dizer, não é?! (E4)

Estas distintas situações poderão ser explicadas pelos diferentes laços que se criam no seio familiar, reforçando-se a ideia de que pelo facto de terem o mesmo sangue não significa necessariamente partilha de alegria, tristeza e demais sentimentos. Nos primeiros três casos, embora com traços diferentes, é partilhada alguma semelhança quanto à reacção familiar.

Como última subcategoria da categoria *Comunicação da deficiência*, surge o *Comportamento dos agentes emissores*. Nesta subcategoria, conseguimos identificar pontos comuns no que toca à forma como lhes foi comunicada a deficiência do/a filho/a.

Os quatro casos entrevistados referem que os médicos demonstraram falta de sensibilidade, frieza, indiferença, e até “crueldade” no modo como transmitiram o diagnóstico, transpondo para os pais sentimentos de profunda desilusão e desmotivação na compreensão da condição do/a filho/a. Pelos testemunhos recolhidos, consideramos que os profissionais não lhes deveriam ter descrito a situação sem lhes deixar um pouco de esperança, demonstrando menos negativismo, ao contrário das práticas recomendadas aos profissionais na comunicação de um diagnóstico de deficiência.

(...) que o tive, levaram-mo de ao pé de mim. O meu marido foi com ele, (...). Depois, à noite, ele não mamava e retiraram-mo. A partir daí nunca mais estive comigo (...). (...) O Dr. ... acabou a conversa assim connosco, «você têm que ter a noção que o vosso filho nunca vai ser nada na vida, o que é que vai ser isto...». (E1 – Mãe)

É “engraçado” o que ele [médico pediatra] diz aos estagiários que ele tem com ele: «este menino, estão a ver, é uma situação que não há nada a fazer.» (E1 – Pai)

A médica desiludiu-me logo. Disse-me lá redondamente que ela nunca ia andar (...) Ela disse mesmo «olhe, prepare-se que a sua menina nunca vai dar uma passada, vai ficar numa cadeira de rodas!», nem quero lembrar! (...) Atormentados! [primeiros dias após a notícia] (E2)

Na altura, o médico que falou comigo foi muito bruto, entre aspas, foi... acho que foi da maior crueldade (...). Não fez uma preparação prévia, não disse nada. (E3)

(...) não gostei do acompanhamento humano. (...) Eu senti-me muito mal foi com o tipo de resposta que recebi dos médicos. (E4)

Contrariamente ao que verificámos nas entrevistas dos nossos casos, ou seja, uma comunicação desprovida de cuidado e sensatez por parte de quem comunica a notícia, os profissionais de saúde deverão ter presente que o anúncio do diagnóstico deve destacar as capacidades da criança com deficiência, não se centrando apenas nas suas fragilidades e incapacidades, tendo em conta que é um diagnóstico carregado do maior significado emocional, pelo que se exige profissionalismo e sensibilidade. Os médicos, ao serem confrontados com este tipo de responsabilidade, deverão compreender as necessidades da família à qual é comunicada a deficiência de um/a filho/a, necessidades essas que compreendem uma perspectiva holística do ser humano, considerando-se o ser individual no seu ecossistema familiar (Palha, 2000). Também Ramos (1987) reforça esta ideia ao referir que “a forma como as primeiras informações respeitantes ao problema da criança são comunicadas aos pais, em particular, aquilo que é dito, a maneira como é dito e aquilo que não se diz, assim como a orientação que vai ser dada, reveste-se de um carácter extremamente importante e determinante, para o futuro da criança e da sua família” (p. 339).

Neste seguimento, percebemos igualmente que a ausência de um diagnóstico esclarecedor, poderá potenciar sentimentos negativos e de insegurança na família.

(...) não me disseram nada. (E1 – Mãe)

(...) posteriormente também percebi que eles não estavam bem dentro do assunto. (E4)

2.1.3. Compreensão da deficiência

No quadro 5, analisamos a terceira categoria no que respeita à *Compreensão da deficiência*.

Quadro 5: Compreensão da deficiência

Categorias	Subcategorias	Unidades de registo
Compreensão da deficiência	Compreensão da informação recebida	<p>E1 – “(...) quando disseram «o seu filho tem Cri-Du-Chat!», era a mesma coisa que nos dizerem uma coisa que... nós não percebíamos mesmo. (...) quando nos disseram que o nosso filho era totalmente diferente e o que aparentemente (...) Só que pronto, depois, dia-a-dia, íamos encaixando mais informação sobre o problema dele e ainda hoje encaixamos. Ninguém sabe tudo. Acredito que qualquer médico de clínica geral, por exemplo, conhece bem menos que nós (...) mas... a internet, hoje em dia, tem tudo (...).” - Pai</p> <p>“Podemos não ter recebido a informação toda, por parte de técnicos mas... (...) pesquisa na internet. Tentámos procurar as “Raríssimas”. Fomos às “Raríssimas” a Lisboa, tivemos um almoço convívio com outras crianças com “Cri-Du-Chat”, meninas.” – Mãe</p>
		<p>E2 – “Daí para a frente pouco mais soube... estive sempre dentro dos assuntos mas... eu naquela altura soube logo. Soube logo, não sabendo até o porquê... de onde é que veio o problema dela. Ainda hoje não sei. Nem os médicos sabem... o que é que ela teve... talvez um vírus que a médica de família já falou. Lá em Coimbra, a médica nunca me disse, mas a médica de família disse-me «isto é como quando uma pessoa ganha uma otite, aquilo apanhou-lhe o cérebro». Também podia ser um vírus que</p>

	<p>Quadro 5 (Cont.)</p> <p>nem sequer se deu por ele, uma coisa rápida e que a apanhou.”</p> <p>E3 – “Na altura, sabia o que era a paralisia cerebral mas nem tinha muita noção do tamanho da gravidade, porque já tinha trabalhado com Paralisia Cerebral em França, já... tenho um primo que também tem Paralisia Cerebral, embora ligeira, e não tinha bem aquela noção (...) daquilo que me informaram, acho que me informaram bem, embora não tivesse... se calhar deveriam ter informado mais até porque era o primeiro contacto directo assim com a Paralisia.”</p> <p>E4 – “Quer dizer, obtive [informação] pelos meus próprios meios. Se tivesse à espera, como se comprova, o miúdo aos 6 meses não tinha tido ainda nenhum apoio institucional.”</p>
<p style="writing-mode: vertical-rl; transform: rotate(180deg);">Apoio/Serviços disponibilizados</p>	<p>E1 – “Até ao 1 ano, o apoio foi todo feito de terapias no Hospital de Santo André, que era um apoio de terapias prescritas pela Dra. ..., que era a técnica de desenvolvimento em Leiria, porque ele tinha o processo todo em Leiria, porque era ali à beira (...) que a Arcil era uma boa solução (...).” – Pai</p> <p>“Foi na Arcil, nós mandámos uma carta para a Arcil a explicar (...) nós é que fizemos o contacto para a Arcil (...). Aparecemos na Arcil como quem aparece do nada e quisemos falar com alguém que nos pudesse ouvir e falámos com esse alguém, que era a Dra. ... e ela de braços abertos nos recebeu e disse «quando vocês estiverem realmente decididos a vir para aqui... para já vamos começar a movimentar os nossos meios. O José, inicialmente, terá que ser apoiado numa unidade...», que acabou por ser a Santa Casa da Misericórdia, «e depois vai ser progressivamente como qualquer outra criança com problemas.»” – Mãe</p> <p>E2 – “Foi logo depois comunicado à médica de família, à Dra. ..., que estava integrada na Arcil também e essa então deu-me logo o apoio e eu ia com ela para a Arcil, para as terapias. Foi tudo logo de seguida.</p>

		<p>Quadro 5 (Cont.)</p> <p>Nisso... A Arcil, para ela, foi uma segunda mãe. É o que eu tenho a dizer... até hoje não tenho nada de mal a dizer.”</p> <hr/> <p>E3 – “O primeiro apoio foi da parte do Centro da Paralisia Cerebral de Coimbra, foram eles que apoiaram logo de início. A Juliana quando teve alta foi para as consultas de desenvolvimento do Pediátrico, o médico de lá mandou-a para o centro, começou logo a ser seguida. Ela nasceu em Agosto e começou a ser seguida em Março ou Abril do ano a seguir. Ainda bebezita. Só fazia Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Terapia da Fala e a Terapia de Baixa Visão. Foram eles que deram sempre o apoio, inicial. A Fisioterapia, ia lá duas vezes por semana com ela, era lá que fazia as consultas e só depois de já estar no Jardim de Infância é que começou a ser apoiada pela Arcil.”</p>
--	--	---

Quadro 5 (Cont.)

E4 – “(...) o pessoal de enfermagem que agiu com o bebê como agiria com qualquer outro bebê. E ... acho que a competência das pessoas é tão reconfortante como o apoio religioso ou psicológico (...) Os meus pais têm duas empregadas, são amigas familiares também me deram apoio, por exemplo, uma delas tinha muito peito para pôr o bebê a mamar, porque ele tinha muita dificuldade em pegar na mama e, mais tarde devido a hipotonia, os músculos da cara serem tão fortes como os de uma criança dita normal e então ela tinha muito jeito. (...) Eu comecei a procurar a “Diferenças” que é um Centro de Desenvolvimento Infantil da APPT 21, tem sede em Lisboa. (...) Aos 8 meses foi aqui para a Arcil... mas isso foi tardio, foi tardio porque ele foi logo sinalizado na maternidade e depois realmente... depois foi operado aos 6 meses e como foi operado no pediátrico, a uma mal formação congénita, ele foi também assegurado por uma médica do centro de desenvolvimento lá do hospital e aí é que chamei à atenção «o meu filho até agora não foi chamado para nada, nem para a Intervenção Precoce, nem nada». Então aí é que fizeram a ponte com a Arcil, mas acho que coincidiu também... porque eu depois entretanto, também me mexi pessoalmente. E depois ele aos 8 meses começou aqui na Arcil. E até hoje. A nível médico e clínico, o 1.º apoio que tive foi... através do centro de genética, não sei se se chama assim, que trabalha tanto na Maternidade Bissaya Barreto.”

Vivência/Mudança de rotinas	<p>Quadro 5 (cont.)</p> <p>E1 – “Eu abdiquei do curso. (...) Eu ia e vinha de ambulância todos os dias, quando o José nasceu, para fazer Fisioterapia, Terapia Respiratória, Terapia Ocupacional, essas coisas todas para o Hospital de Santo André. Eles [bombeiros] ficavam lá, esperavam, traziam-me outra vez. Como tinha muitos problemas respiratórios por causa da laringe, como o choro miado, eu ia e vinha todos os dias. (...) Mas eu tenho muitas pessoas na sociedade que dizem que não sabem como é que nós conseguimos ser os pais que somos e como é nós conseguimos largar tudo para trás e vir à procura de respostas para o José. Viemos para um sítio onde não conhecemos ninguém, não temos apoio de família, que é muito importante...” - Mãe</p> <p>“Ficou a vida hipotecada! (...). Não foi fácil e a juventude morreu ali. Há coisas que íamos fazer... Não era nosso plano ter um filho (...). Na minha empresa tive a facilidade de ter uma transferência imediata para Coimbra e portanto foi rápido, todo esse processo foi rápido e fomos muito decididos na altura. Não podíamos pensar muito, era ou não era, era agora ou nunca (...) Só não me arrependo daqui estar porque o José tem aqui tudo e é sempre isso que me vai prender aqui...” – Pai</p>
	<p>E2 – “Depois comecei a ter as consultas vastas vezes, eu ia para lá com ela e pronto. Mas, de dia para dia, ia-se vendo uma melhorazita, não para trás, sempre um bocadinho para a frente.”</p>
	<p>E3 – “Aliás, foi complicado porque eu fiquei de baixa, estava apenas a receber a baixa. O meu marido começou a deixar de trabalhar e a perder trabalhos, porque na altura trabalhava por conta própria, e nós íamos todos os dias para a Coimbra. As nossas economias foram-se todas. Qualquer economia que tínhamos gastou-se tudo porque não tínhamos outros meios... íamos todos os dias para Coimbra. Nem eu nem ele podíamos trabalhar. Ou tinha consultas ou tinha exames (...) e nos primeiros tempos vivemos praticamente assim...”</p>

		<p>Quadro 5 (Cont.)</p> <p>E4 – “(...) este ano eu fiquei de licença para acompanhá-lo em casa.”</p>
--	--	--

Na análise da subcategoria *Compreensão da informação recebida*, agregada à categoria *Compreensão da deficiência*, verificámos que não há uma correcta e completa informação aos pais da natureza da deficiência e das suas especificidades, da parte dos profissionais de saúde, no sentido de dotar a família de informações úteis, na forma de lidar com a deficiência do/a filho/a.

(...) quando disseram «o seu filho tem Cri-Du-Chat!», era a mesma coisa que nos dizerem uma coisa que... nós não percebíamos mesmo.
(E1 – Pai)

Podemos não ter recebido a informação toda, por parte de técnicos mas (...). (E1 – Mãe)

Daí para a frente pouco mais soube... estive sempre dentro dos assuntos mas... eu naquela altura soube logo. Soube logo, não sabendo até o porquê... de onde é que veio ao problema dela. Ainda hoje não sei. Nem os médicos sabem... o que é que ela teve... (E2)

Na altura, sabia o que era a paralisia cerebral mas nem tinha muita noção do tamanho da gravidade (...) se calhar deveriam ter informado mais até porque era o primeiro contacto directo assim com a Paralisia.
(E3)

Reforçando esta nossa inferência, Ramos (1987) salienta que na maior parte dos casos os profissionais de saúde não se encontram devidamente informados sobre a problemática da deficiência, assim como não possuem formação psicológica para lidarem com os pais nestes primeiros contactos de apoio, informação e orientação e para compreenderem os mecanismos psicológicos complexos que se desenvolvem nas famílias tocadas pelo nascimento de uma criança deficiente.

Nos casos um e quatro houve a imediata preocupação da família em procurar pelos próprios meios informação, nomeadamente na internet, que pudesse de alguma forma capacitá-los na gestão da situação da sua criança.

(...) Só que pronto, depois, dia-a-dia, íamos encaixando mais informação sobre o problema dele e ainda hoje encaixamos. Ninguém sabe tudo. Acredito que qualquer médico de clínica geral, por exemplo, conhece bem menos que nós (...) mas... a internet, hoje em dia, tem tudo (...). (E1 – Pai)

(...) pesquisa na internet. Tentámos procurar as “Raríssimas”. (E1 – Mãe)

Quer dizer, obtive [informação] pelos meus próprios meios. Se tivesse à espera, como se comprova, o miúdo aos 6 meses não tinha tido ainda nenhum apoio institucional. (E4)

Podemos concluir que, na ausência de informação que deveria ser fornecida pelos profissionais de saúde, a família tenta por seus próprios meios conseguir essa informação. E neste caso tratava-se de famílias com competências de literacia, com formação académica superior.

Referindo novamente Ramos (1987), verifica-se que muito pouco se tem feito no sentido de se proporcionar informação e preparação aos pais, que se mostram ávidos de informação e de orientações, no que respeita à forma como poderão ajudar a sua criança.

Na subcategoria *Apoio/Serviços disponibilizados*, da mesma categoria, observamos que a nível de apoio imediato, dois casos referiram ter recebido apoio clínico da parte da maternidade, pediatria ou hospital.

Até ao 1 ano, o apoio foi todo feito de terapias no Hospital de Santo André. (E1 – Pai)

(...) o pessoal de enfermagem que agiu com o bebé como agiria com qualquer outro bebé. E ... acho que a competência das pessoas é tão reconfortante como o apoio religioso ou psicológico (...). A nível médico e clínico, o 1.º apoio que tive foi... através do centro de genética. Os meus pais têm duas empregadas, são amigas familiares também me deram apoio (...), foi logo sinalizado na maternidade (...). (E4)

E nos restantes casos entrevistados, não como apoio imediato mas como primeiro apoio de que se recordam, uma mãe (E3) refere ter tido apoio da médica de

família que a encaminhou para a Arcil³², enquanto que outra menciona que o Centro de Paralisia Cerebral de Coimbra foi o apoio que surgiu primeiro.

Foi logo depois comunicado à médica de família, à Dra. ..., que estava integrada na Arcil também e essa então deu-me logo o apoio (...). (E2)

O primeiro apoio foi da parte do Centro da Paralisia Cerebral de Coimbra, foram eles que apoiaram logo de início. (...) Foram eles que deram sempre o apoio, inicial. (...). (E3)

Todos os entrevistados destacaram a entidade Arcil ou como primeiro apoio ou como um encaminhamento posterior, apresentando-se como uma boa opção de suporte à deficiência do/a filho/a.

(...) que a Arcil era uma boa solução (...). (E1 – Pai)

“Foi na Arcil (...) nós é que fizemos o contacto para a Arcil (...). Aparecemos na Arcil como quem aparece do nada e quisemos falar com alguém que nos pudesse ouvir e falámos com esse alguém, que era a Dra. ... e ela de braços abertos nos recebeu. (E1 – Mãe)

A Arcil, para ela, foi uma segunda mãe. (E2)

(...) só depois de já estar no Jardim de Infância é que começou a ser apoiada pela Arcil. (E3)

(...) foi operado aos 6 meses (...) e aí é que chamei à atenção «o meu filho até agora não foi chamado para nada, nem para a Intervenção Precoce, nem nada». E depois ele aos 8 meses começou aqui na Arcil. (E4)

Tendo a ARCIL sido referida em todos os casos entrevistados como uma importante fonte de suporte, importa clarificar que esta instituição fazia e faz parte integrante da Equipa de Intervenção Directa da Lousã, do Projecto Integrado de Intervenção Precoce do Distrito de Coimbra - uma articulação de serviços entre os Ministérios da Segurança Social, Saúde e Educação, o Hospital Pediátrico de Coimbra, a Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão com Deficiência Mental, a

³²Arcil – A Associação para a Recuperação de Cidadãos Inadaptados da Lousã é uma Instituição Privada de Solidariedade Social criada, em 1976, por um grupo de pais e amigos de crianças com várias condições de deficiência, com o objectivo principal de promover acções facilitadoras da sua reabilitação e a integração social das pessoas com deficiência.

Associação Nacional de Intervenção Precoce e algumas Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS) locais; no concelho da Lousã, a IPSS envolvida na EID, é a ARCIL. O apoio a estas famílias foi, portanto, prestado no âmbito da Intervenção Precoce, embora esse facto não tenha sido devidamente clarificado às famílias.

Neste sentido, importa referir que a Intervenção Precoce na Infância deixou ser considerada como um conjunto de técnicas e recursos com incidência nas crianças com deficiência ou em risco de isso acontecer, para se debruçar, actualmente, sobre a criação de um suporte social às famílias com crianças de baixa idade com problemas de desenvolvimento ou em risco, dando-lhes poder e capacitando-as para a educação autónoma das mesmas.

No que concerne à subcategoria *Vivência/Mudança de rotinas*, todos os casos entrevistados referem mudanças nas suas vidas em virtude da deficiência do/a filho/a. Tais alterações verificam-se em termos de projectos de vida, vida profissional, nível socioeconómico e rotinas diárias.

O primeiro caso referiu as mudanças ocorridas no plano de vida que tinham projectado para o futuro, bem diferente do que actualmente vivem. A este caso acrescenta-se o facto de que por ser um casal jovem (19 e 20 anos na altura do nascimento do filho), o nível de *stress* vivido poderá ter sido mais elevado, o que se relaciona com a ausência de capacidades, de maturidade e de experiência de vida para educar os filhos, ficando mais vulneráveis ao stress.

Eu abdiquei do curso. (E1 – Mãe)

Ficou a vida hipotecada! (...). Não foi fácil e a juventude morreu ali.

Há coisas que íamos fazer... Não era nosso plano ter um filho (...).

(E1 – Pai)

Frequentemente, os pais de uma criança com deficiência são obrigados a sacrificar a sua vida pessoal em virtude do/a filho/a com deficiência, alterando os seus projectos de vida, o que se testemunha no que foi ouvido na entrevista ao caso um.

O primeiro, segundo e terceiro casos entrevistados salientam as duras rotinas diárias, com especial ênfase para as deslocações aos hospitais.

(...) Eu ia e vinha de ambulância todos os dias, quando o José nasceu, para fazer Fisioterapia, Terapia Respiratória, Terapia Ocupacional, essas coisas todas para o Hospital de Santo André. (E1 – Mãe)

Depois comecei a ter as consultas vastas vezes, eu ia para lá com ela e pronto. (E2)

Nós íamos todos os dias para a Coimbra. Ou tinha consultas ou tinha exames (...) e nos primeiros tempos vivemos praticamente assim... (E3)

A nível profissional e socioeconómico, também os dados recolhidos nas entrevistas um, três e quatro confirmam mudanças drásticas a esse nível.

Na minha empresa tive a facilidade de ter uma transferência imediata para Coimbra (...). Só não me arrependo daqui estar porque o José tem aqui tudo e é sempre isso que me vai prender aqui... (E1 – Pai)

(...) muitas pessoas na sociedade que dizem que não sabem como é que nós conseguimos ser os pais que somos e como é nós conseguimos largar tudo para trás e vir à procura de respostas para o José. Viemos para um sítio onde não conhecemos ninguém, não temos apoio de família, que é muito importante... (E1 – Mãe)

Aliás, foi complicado porque eu fiquei de baixa, (...). O meu marido começou a deixar de trabalhar e a perder trabalhos (...).As nossas economias foram-se todas. (...) Nem eu nem ele podíamos trabalhar. (E3)

(...) este ano eu fiquei de licença para acompanhá-lo em casa. (E4)

Num modo conclusivo, podemos dizer que com o nascimento de uma criança com deficiência, mudam-se drasticamente as rotinas familiares. Frequentemente, a família é obrigada até a alterar a sua residência, a sua profissão, em virtude de conseguir aceder a serviços que dêem resposta à condição da sua criança e às necessidades que emergem quer a nível social, quer a nível económico, quer a outros níveis de uma forma geral.

2.1.4 Apoios/Serviços

Seguidamente, podemos analisar a quarta categoria no quadro 6.

Quadro 6: Apoios/Serviços

Categorias	Subcategorias	Unidades de registo
-------------------	----------------------	----------------------------

Apoio/Serviços	Apoio/Serviços prestados à criança	<p>E1 – “O apoio educativo escolar, na Unidade de Multideficiência na escola, em parceria com a professora titular, (...) depois temos os apoios da Arcil, a Hipoterapia (na Quinta da Conraria), a Hidroterapia, a Terapia Ocupacional e a Fisioterapia, o Desporto com a turma, na Unidade, é tudo uma vez por semana.” - Mãe</p> <p>E2 – “No hospital, parou as consultas na parte do desenvolvimento, na Neurologia, (...). Agora é só nos olhitos, é que ela anda no HUC, na oftalmologia. (...) Tem as terapias.”</p> <p>E3 – “(...) o Centro de Paralisia (...) a Arcil. Embora a Arcil estivesse como retaguarda na Intervenção Precoce, que já ia a casa apoiá-la, não como terapias, só mesmo como parte da Intervenção Precoce.”</p> <p>E4 – “(...) passou também a ser acompanhado no Centro de Desenvolvimento Infantil do Hospital Pediátrico. A Arcil também faz com que os utentes sejam seguidos por um fisiatra, (...) depois encaminham para as terapias. (...) A nível clínico, ele é acompanhado em Coimbra, no Hospital Pediátrico (...) e depois é pelo Dr. ..., do Centro de Desenvolvimento Infantil, “Diferenças” da APPT 21. Depois também há a parte terapêutica, tem a Terapia Ocupacional sempre na Arcil, Terapia da Fala (...), Hipoterapia, (...) tem natação adaptada (...) tem a psicóloga</p>
-----------------------	---	--

		<p>Quadro 6 (cont.)</p> <p>como acompanhamento de retaguarda, pelo Centro de Desenvolvimento Infantil “Diferenças”, pólo de Aveiro, que é feito uma consulta de psicomotricidade. Mas é um acompanhamento, é tipo uma avaliação, um acompanhamento de retaguarda. (...) Económicos, apoios económicos...eu penso que o Estado, através da declaração de IRS, (...) aqui a Câmara, a partir do ano passado, começou a dar as refeições, portanto não pago nada pela alimentação do João na escola. (...) De resto, os apoios que tem, é o normal”</p>
	Apoios/Serviços prestados à família	<p>E1 – “Nós não pagamos as terapias, à exceção da Hidroterapia e da Hipoterapia.” - Mãe</p> <p>E2 – “Sim... Sempre recebi... [abono de família complementar]. Não tenho assim grande família.”</p> <p>E3 – “Apoio económico, inicialmente, não tivemos. (...) baixa por a assistência a uma dependente com uma deficiência crónica profunda. E fiquei a receber baixa por assistência a ela. Embora fosse pouco já era ajuda (...)”</p> <p>E4 – “É dado à família através dos tais subsídios que entram para o orçamento familiar, que é o abono complementar por deficiência e o tal subsídio de apoio à 3.^a pessoa. Portanto, é isso que a família tem.”</p>
	Apoios/Serviços carenciados	<p>E1 – “Havia uma coisa na Arcil que nós gostaríamos que tivesse e na altura falámos sobre isso e que sentíamos necessidade, mas que veio a realizar-se... por exemplo, há...isto estou a falar a nível de nós por exemplo querermos ir passar um fim-de-semana os dois a um lado qualquer, por exemplo ir a um jogo de futebol ou ir a um sítio qualquer onde nós não podemos levar o José, (...) era esse tipo de apoio que eu acho que se calhar nós sentíamos mais falta.” - Mãe</p> <p>E2 – “Eu acho que ela tem apoio de tudo. Posso até estar a dizer uma coisa que não devia mas eu acho (...)”</p>

	<p>Quadro 6 (cont.)</p> <p>E3 – “Primeiro, de uma boa inclusão porque fala-se muito de inclusão mas a inclusão em si não existe. Quando inscrevi a primeira vez a Juliana na Creche, disseram-me que não tinham pessoal qualificado para a receber, não tinham infra-estruturas para ela, não tinham condições, nem nunca tinham trabalhado com uma criança... Que as crianças só eram admitidas depois de deixarem a fralda e andar (...) acho que foi o 1.º choque em relação a ela (...).”</p> <p>E4 – “Do que existe em Portugal, eu penso que tive acesso a tudo. Lá está, eu informei-me logo no 1.º ano de vida. Portanto, eu acho que nesse aspecto cheguei a tudo. Agora que não existam... é a participação nas consultas (...).”</p>
--	--

Na abordagem da subcategoria *Apoio/Serviços prestados à criança*, incluída na categoria *Apoios/Serviços*, todas as entrevistadas identificam, novamente, a entidade Arcil como o principal apoio dado à criança sob a forma de terapias, nomeadamente, Terapia da Fala, Terapia Ocupacional, Hidroterapia, Hipoterapia, Fisioterapia e como Intervenção Precoce na Infância.

(...) temos os apoios da Arcil, a Hipoterapia (na Quinta da Conraria), a Hidroterapia, a Terapia Ocupacional e a Fisioterapia, o Desporto com a turma, na Unidade, é tudo uma vez por semana. (E1 – Mãe)

(...) Tem as terapias. (E2)

(...) a Arcil. Embora a Arcil estivesse como retaguarda na Intervenção Precoce, que já ia a casa apoiá-la, não como terapias, só mesmo como parte da Intervenção Precoce. (E3)

A Arcil também faz com que os utentes sejam seguidos por um fisiatra, (...) depois encaminham para as terapias. Depois também há a parte terapêutica, tem a Terapia Ocupacional sempre na Arcil, Terapia da Fala (...), Hipoterapia, (...) tem natação adaptada (...). (E4)

Para além da referência da Arcil como apoio a nível de terapias dadas aos filhos, apenas uma entrevistada referiu o apoio educativo escolar.

O apoio educativo escolar, na Unidade de Multideficiência na escola, em parceria com a professora titular, (...). (E1 – Mãe)

As mães dos casos três e quatro nomeiam os apoios recebidos de natureza clínico terapêutica, destacando o Centro de Paralisia Cerebral de Coimbra (E3), o Hospital Pediátrico de Coimbra, relativamente a consultas de desenvolvimento, e o Centro de Desenvolvimento Infantil “Diferenças”. Importa referir que este último foi procurado pela própria mãe, aquando da confirmação do diagnóstico de deficiência do seu filho, e não por encaminhamento ou indicação de uma entidade pública.

(...) o Centro de Paralisia. (E3)

(...) passou também a ser acompanhado no Centro de Desenvolvimento Infantil do Hospital Pediátrico. (...) A nível clínico, ele é acompanhado em Coimbra, no Hospital Pediátrico (...) e depois é pelo Dr. ..., do Centro de Desenvolvimento Infantil, “Diferenças” da APPT 21. (...) tem a psicóloga como acompanhamento de retaguarda, pelo Centro de Desenvolvimento Infantil “Diferenças”, (...). (E4)

Também são mencionados alguns apoios económicos prestados à criança, mas apenas por uma mãe.

(...) apoios económicos...eu penso que o Estado, através da declaração de IRS, (...) aqui a Câmara, a partir do ano passado, começou a dar as refeições, portanto não pago nada pela alimentação do João na escola. (...) De resto, os apoios que tem, é o normal. (E4)

Relativamente à categoria *Apoios prestados à família*, sem qualquer referência a outro tipo de apoios, foram descritos os apoios económicos, nomeadamente o abono de família complementar por existir um dependente com deficiência na família e baixa médica para assistência a um dependente com uma deficiência crónica profunda.

Nós não pagamos as terapias, à excepção da Hidroterapia e da Hipoterapia. (E1 – Mãe)

Sim... Sempre recebi... [abono de família complementar]. (E2)

Apoio económico, inicialmente, não tivemos. (...) baixa por a assistência a uma dependente com uma deficiência crónica profunda. E fiquei a receber baixa por assistência a ela. Embora fosse pouco já era ajuda (...). (E3)

É dado à família através dos tais subsídios que entram para o orçamento familiar, que é o abono complementar por deficiência e o tal subsídio de apoio à 3.^a pessoa. Portanto, é isso que a família tem. (E4)

No que respeita à subcategoria *Apoios carenciados*, independentemente de serem prestados à criança ou à família, é referido na entrevista ao primeiro caso a dificuldade e a falta de apoio que sentiam em conseguir realizar actividades recreativas e de lazer a dois, enquanto casal, e em situações em que não pudessem levar o filho.

Havia uma coisa (...) estou a falar a nível de nós, por exemplo, querermos ir passar um fim-de-semana os dois a um lado qualquer, por exemplo, ir a um jogo de futebol ou ir a um sítio qualquer onde nós não podemos levar o José, (...) era esse tipo de apoio que eu acho que se calhar nós sentíamos mais falta. (E1 – Mãe)

Nesta subcategoria, apenas uma mãe refere a falta de uma boa inclusão como o apoio carenciado, nomeadamente, aquando da inscrição na Creche, tendo constituído a primeira desilusão a nível duma educação inclusiva.

Primeiro, de uma boa inclusão porque fala-se muito de inclusão mas a inclusão em si não existe. Quando inscrevi a primeira vez a Juliana na Creche, disseram-me que não tinham pessoal qualificado para a receber, não tinham infra-estruturas para ela, não tinham condições, nem nunca tinham trabalhado com uma criança... Que as crianças só eram admitidas depois de deixarem a fralda e andar (...) acho que foi o 1.º choque em relação a ela (...). (E3)

A família de uma criança com deficiência, no contacto com a sociedade, poderá ser confrontada com reacções de incompreensão, não-aceitação e mesmo rejeição na comunidade (Kobe e Hammer, 1994, citados por Rebelo, 2008, p. 98), sendo a integração da criança com deficiência na escola regular um dos exemplos, testemunhado no caso da segunda entrevistada como um apoio do qual sentiu falta, ou seja, de uma boa inclusão.

As restantes entrevistadas não demonstraram sentir necessidade de algum apoio extra para além dos que são prestados actualmente, à excepção da participação nas consultas do filho, referenciada pela mãe da entrevista quatro.

Eu acho que ela tem apoio de tudo. Posso até estar a dizer uma coisa que não devia mas eu acho, (...). (E2)

Do que existe em Portugal, eu penso que tive acesso a tudo. Lá está, eu informei-me logo no 1.º ano de vida. (...) é a comparticipação nas consultas (...). (E4)

2.1.5. Percepção dos apoios/serviços

Passamos a analisar a categoria cinco pelo quadro abaixo representado.

Quadro 7: Percepção dos apoios/serviços

Categorias	Subcategorias	Unidades de registo
-------------------	----------------------	----------------------------

Percepção do apoio	Social	<p>E1 – “Sempre que tenho alguma reclamação a fazer faço sempre... tento que algo fique melhor, exponho. Socialmente, acho que a sociedade não anda (...). Penso que só quem passa pelas coisas é que sabe dar valor a elas e vai ser sempre assim... Há muito o estigma da deficiência, do coitadinho, do aleijadinho, do que não faz, do que não sabe fazer, não só por pessoas mais velhas. Podemos pensar assim, é a ignorância, as pessoas mais velhas não sabem, mas não... mesmo pessoas mais novas. Há muita ignorância por parte dessas pessoas. Só quem passa pelos problemas é que sabe dar o valor. (...) o José à mesa, à refeição (...) e depois as pessoas começavam a olhar e nós ríamos porque as pessoas ficavam parvinhas a olhar para nós. (...) Passarem por nós e dizerem «olha ali o deficiente!», não é muito normal (...).” – Mãe</p> <p>“ (...) Nós conhecemos n casos, com problemas também, mas para tudo têm os apoios familiares, os apoios dos amigos... Nós não temos...Nós somos um país cheio de tabus.” - Pai</p>
---------------------------	---------------	---

		<p>Quadro 7 (cont.)</p> <p>E2 – “Estou satisfeita.”</p>
		<p>E3 – “(...) Mas afinal direito a ser inserida na sociedade não existia, (...) fiquei bastante revoltada.”</p>
		<p>E4 – “Os amigos chegados também, a ama também (...). Pronto, tive sorte porque acho que o que as pessoas queriam era fazer alguma coisa, espírito positivo, ajudar, estimular...”</p>
	Económico	<p>E1 – “(...)posso dizer-lhe que há 7/8 anos nós não pagávamos rigorosamente nada e neste momento já começamos a pagar quase tudo ou tudo em dobro, em algumas coisas.” - Pai</p> <p>“Pagamos 12,50 euros de transporte, não sei de quê?! (...) E o abono não chega para pagar isso. Pagamos 5 euros de Hipoterapia e 6 euros de Hidroterapia.” - Mãe</p> <p>E2 – “Talvez houvesse mais alguma coisa. Tenho o abono complementar, também não posso exigir mais, (...)”</p> <p>E3 – “É assim... São muito maus, porque na parte económica, por exemplo, eu fiquei desempregada e pedi apoio à Segurança Social e... acabaram por me dar apoio, mas... foi muito tarde porque diziam que eu tinha capacidade para trabalhar, porque tinha ordenado, porque não sei o quê, enquanto que eu conheço pessoas que também têm ordenado e têm menos filhos e estão em casa a receber grandes subsídios (...)”</p> <p>E4 – “A nível económico, é o que há... o estado vai dando por um lado e tirando pelo outro.”</p>

Educativo	<p>Quadro 7 (cont.)</p> <p>E1 – “Eu creio que educativo não... Eu creio que não. Acho que não. Acho que os professores do José, mesmo às vezes quando não há actividades de tarde, o professor ... fica com o José da parte da tarde e disse que «não vale a pena você estar a faltar ao seu trabalho, o José fica aqui de tarde...». A nível da Arcil, eu também não tenho... - Mãe</p>
	<p>E2 – “(...) eu acho que ela tem tido o apoio de todos.”</p>
	<p>E3 – “(...) assim como parte do Ensino Especial que este ano, a partir do meio do ano para a frente começou a funcionar bem mas que até então não funcionava, porque não foram dadas tarefas nem auxiliares, estavam os professores sozinhos na sala com os miúdos todos. E depois até se começar a programar e a conhecerem as crianças, começou tudo mais tarde. O que eu acho que não se justifica porque todos os anos há necessidade de programar o ano quando as crianças já estão na escola há muito tempo. Há que dar continuidade ao que estão a fazer e não começar tudo de novo.”</p>
	<p>E4 – “A nível escolar, neste momento, é o que me preocupa mais, a nível... o Ministério da Educação é um emprego que eu tenho... ao fim ao cabo, é supervisionar o processo de desenvolvimento do meu filho, que eu faço também como actividade cívica. Faço tanto para o meu filho, individualmente, como em sede de representação de uma Comissão de Pais e Encarregados de Educação de crianças com NEE do concelho (...) Mas isso é que me preocupa imenso porque acho que as coisas estão longe de funcionar como deviam (...). Isso para quem percebe um bocadinho do assunto é uma aflição. Funciona mal... para já que a tutela não tem noção das reais dificuldades e necessidades da população, dos alunos com NEE... isso vê-se aqui (...) com os cortes que têm sido feitos (...).”</p>

	Clínico/Terapêutico	<p>Quadro 7 (cont.)</p> <p>E1 – “(...) temos que ser sinceros... há os bons profissionais, os semiprofissionais e os amadores. Eu vejo algumas especialidades que estão muito mal servidas de especialistas. Na oftalmologia, o Dr. ... pode ser muito bom médico mas... é sempre o mesmo disparate... o Dr. ... é ... conhece o José, (...). (...) só que apesar do negativismo dele perante o José, nós dizemos-lhe que achamos que não é assim e ele também não nos diz que não.” – Pai</p> <p>“A reclamação é nós termos uma péssima médica de família, (...). Só há 2 ou 3 semanas é que ela soube que nós temos apoio da família, não é normal! Eu acho que não é normal. Mas também nunca veio ter comigo a perguntar «(...) você precisa de alguma coisa?» e foi porque eu lhe falei que precisava de uma justificação porque um dia o José estava doente e eu não pude ir trabalhar... mas a médica disse «mas você foi à urgência? Você tem que aqui vir, como é que eu sei que o José esteve doente?» - Mãe</p> <p>E2 – “A médica entendeu que agora só as consultas do médico de família..., que tinha que ser vigiada de vez em quando. Tive uma reunião com a assistente social (...) e eu até lhe [assistente social] disse que ao menos de ano a ano até gostava que ela fosse vista pela médica que a seguiu sempre (...) não é que eu veja...mas gostava. (...) A natação... deixou de ir à Arcil e começou a ir à [piscina] municipal. Mas é pouquinho. Tem Terapia da Fala, pouquinho também, uma vez por semana, mas pronto.”</p> <p>E3 – “É difícil... por exemplo, em termos de terapias, até se pode dizer que tem bastantes mas não o suficiente. Não chega uma hora por semana. Costuma-se dizer que as crianças que vão a Cuba vêm de lá curadas porque quando vão, fazem 8 horas de terapia por dia! Aqui é uma hora por semana.”</p>
--	----------------------------	---

	<p>Quadro 7 (cont.)</p> <p>E4 – “A nível do Hospital Pediátrico de Coimbra senti que há três fases. Houve uma fase dos 2 primeiros anos do João que houve ali umas dificuldades de encaixe, mas depois houve esse encaixe, a nível de comunicação (...). (...) devido aos cortes de recursos, ao tempo que cada profissional tem para acompanhar os miúdos, eu digo muito sinceramente, (...) eu vou ao Hospital Pediátrico porque faz parte do protocolo dele, (...) ele vai, faz as análises e tem acesso a serviços gratuito, mas de resto eu não... não traz nada de novo (...). O Centro de desenvolvimento Infantil “Diferenças”, é quem me dá confiança porque sei que aí, pela competência deles, pela experiência, que estou bem acompanhada e ajuda a não me achar assim perdida (...). É um bom porto de abrigo. O Centro de Saúde, fui eu que fui dar conhecimento à médica de família, não fui chamada, nem nada, eu é que fui lá dar conhecimento.”</p>
--	---

Na categoria *Percepção do apoio*, repartida por quatro subcategorias, Social, Económico, Educativo e Clínico/Terapêutico, os entrevistados deram a sua opinião acerca dos diversos tipos de apoio.

No que respeita ao apoio *Social*, dois casos entrevistados referem alguma satisfação relativamente ao apoio social recebido, fundamentalmente da parte da família e dos amigos mais próximos.

Estou satisfeita. (E2)

Os amigos chegados também, a ama também (...). Pronto, tive sorte porque acho que o que as pessoas queriam era fazer alguma coisa, espírito positivo, ajudar, estimular... (E4)

No entanto, os restantes casos destacam a discriminação e a não inclusão como os aspectos a salientar de forma negativa no contexto do apoio social. Nestes testemunhos constatamos que a deficiência ainda continua a ser encarada por alguns como um tabu, como um estigma da sociedade.

Na sociedade deverão existir respostas no sentido de proporcionar à criança e à sua família contextos de segurança e de apoio, possibilitando condições para que a família consiga envolver a sua criança fora de um espaço de isolamento (Freitas, 2002).

(...) Mas afinal direito a ser inserida na sociedade não existia, (...) fiquei bastante revoltada [inscrição na Creche]. (E3)

(...) acho que a sociedade não anda (...). Penso que só quem passa pelas coisas é que sabe dar valor a elas e vai ser sempre assim... Há muito o estigma da deficiência, do coitadinho, do aleijadinho, do que não faz, do que não sabe fazer (...). Passarem por nós e dizerem «olha ali o deficiente!», não é muito normal (...). (E1 – Mãe)

(...) Nós conhecemos n casos, com problemas também, mas para tudo têm os apoios familiares, os apoios dos amigos... Nós não temos...Nós somos um país cheio de tabus.” (E1 – Pai)

Relativamente à subcategoria *Económico*, na sua maioria os casos entrevistados não revelam uma percepção totalmente positiva dos apoios recebidos a esse nível. Denunciam a existência crescente de custos que inicialmente não tinham, nomeadamente, com terapias. O abono complementar é referido como um apoio insuficiente perante as necessidades da família, aliado ao escasso apoio da Segurança Social. Neste sentido, podemos inferir que o apoio económico dado pela tutela se resume a um subsídio por assistência a 3.^a pessoa e uma bonificação do abono de família.

(...) posso dizer-lhe que há 7/8 anos nós não pagávamos rigorosamente nada e neste momento já começamos a pagar quase tudo ou tudo em dobro, em algumas coisas. (E1 – Pai)

Pagamos 12,50 euros de transporte, não sei de quê?! (...) E o abono não chega para pagar isso. Pagamos 5 euros de Hipoterapia e 6 euros de Hidroterapia. (E1 – Mãe)

Talvez houvesse mais alguma coisa. Tenho o abono complementar, (...). (E2)

(...) São muito maus (...). (...) fiquei desempregada e pedi apoio à Segurança Social e... acabaram por me dar apoio, mas... foi muito tarde porque diziam que eu tinha capacidade para trabalhar, (...) eu conheço pessoas que também têm ordenado e têm menos filhos e estão em casa a receber grandes subsídios (...). (E3)

A nível económico, é o que há... o estado vai dando por um lado e tirando pelo outro. (E4)

No que diz respeito à subcategoria *Educativo*, contemplando o apoio escolar, as percepções dividem-se. Dois casos entrevistados referem estar satisfeitos com o apoio educativo que os filhos usufruem, salientando os docentes de Educação Especial e a Arcil, pela flexibilidade dada a nível de cumprimento do horário escolar.

Eu creio que educativo não, (...). Acho que os professores do José, mesmo às vezes quando não há actividades de tarde, o professor ... fica com o José da parte da tarde e disse que «não vale a pena você estar a faltar ao seu trabalho, o José fica aqui de tarde...». A nível da Arcil, eu também não tenho... (E1 – Mãe)

(...) eu acho que ela tem tido o apoio de todos. (E2)

Os outros casos apresentam opiniões distintas das referidas acima, nomeadamente em relação ao modo de funcionamento da Unidade de Multideficiência, a nível de recursos humanos e planificação de actividades. São destacados os escassos recursos humanos, especificamente tarefeiras e auxiliares de acção educativa, que a tutela insiste em reduzir, não considerando as verdadeiras necessidades por possível desconhecimento das mesmas

As distintas opiniões recolhidas das entrevistas poderão relacionar-se com o nível de formação dos sujeitos entrevistados, que possivelmente poderá justificar um conhecimento mais ou menos aprofundado da realidade educativa. Estamos em crer que o cenário seria ainda mais dramático, se os nossos entrevistados fossem analfabetos, ou pessoas de classes sociais mais pobres.

(...) assim como parte do Ensino Especial (...), não foram dadas tarefeiras nem auxiliares, estavam os professores sozinhos na sala com os miúdos todos. E depois até se começar a programar e a conhecerem as crianças, começou tudo mais tarde (...). Há que dar continuidade ao que estão a fazer e não começar tudo de novo. (E3)

A nível escolar, neste momento, é o que me preocupa mais (...) as coisas estão longe de funcionar como deviam (...). Isso para quem percebe um bocadinho do assunto é uma aflição. Funciona mal... para já que a tutela não tem noção das reais dificuldades e necessidades da população, dos alunos com NEE... isso vê-se aqui (...) com os cortes que têm sido feitos (...). (E4)

Relativamente à última subcategoria da categoria *Percepção do apoio*, a *Clínico/Terapêutica*, as opiniões dos casos entrevistados traduzem pontos comuns entre elas. De um modo geral, verifica-se alguma insatisfação relativamente ao apoio clínico e terapêutico, transparecendo a ideia de que as consultas de acompanhamento nada trazem de novo àquilo que a família já conhece da realidade da deficiência da sua criança. Também reforçados na entrevista número quatro, foram factores como os poucos recursos humanos existentes, que se reflectem no reduzido tempo disponibilizado para cada criança.

É notório, igualmente, o desagrado pelo atendimento no Centro de Saúde local, mais especificamente, pelo/a médico/a da família que, possivelmente, por falta da necessária comunicação com outros serviços, não acompanha devidamente a situação familiar, tomando conhecimento da mesma tardiamente.

(...) temos que ser sinceros... há os bons profissionais, os semiprofissionais e os amadores. Eu vejo algumas especialidades que estão muito mal servidas de especialistas. Na oftalmologia, o Dr. ... pode ser muito bom médico mas... é sempre o mesmo disparate (...).
(E1 – Pai)

“A reclamação é nós termos uma péssima médica de família, (...). Só há 2 ou 3 semanas é que ela soube que nós temos apoio da família, não é normal! (...) Mas também nunca veio ter comigo a perguntar «(...) você precisa de alguma coisa?». (E1 – Mãe)

A médica entendeu que agora só as consultas do médico de família. (...) ao menos de ano a ano até gostava que ela fosse vista pela médica que a seguiu sempre (...). (E2)

(...) devido aos cortes de recursos, ao tempo que cada profissional tem para acompanhar os miúdos, (...) eu vou ao Hospital Pediátrico porque faz parte do protocolo dele, (...) não traz nada de novo (...). O Centro de desenvolvimento Infantil “Diferenças”, é quem me dá confiança (...). O Centro de Saúde, fui eu que fui dar conhecimento à médica de família, não fui chamada (...). (E4)

O mesmo se constata em relação às terapias que, segundo os dados recolhidos em duas entrevistas, são insuficientes na sua frequência, uma vez por semana, pelo que, naturalmente, não terão o efeito que se desejava.

A natação... deixou de ir à Arcil e começou a ir à [piscina] municipal. Mas é pouquinho. Tem Terapia da Fala, pouquinha também, uma vez por semana, mas pronto. (E2)

É difícil... por exemplo, em termos de terapias, até se pode dizer que tem bastantes mas não o suficiente. Não chega uma hora por semana. (E3)

As lacunas verificadas nos diversos domínios poderão, quase com toda a certeza, indicar-nos falhas a nível do processo de intervenção que está a acontecer pelo menos nesta região do país, uma vez que as informações recolhidas junto dos nossos participantes, mostram que o que está a ser feito está longe de se enquadrar nos procedimentos estabelecidos para o efeito.

2.1.6. Aceitação da deficiência

No quadro seguinte, procedemos à análise da categoria seis.

Quadro 8: Aceitação da deficiência

Categorias	Subcategorias	Unidades de registo
-------------------	----------------------	----------------------------

Aceitação da deficiência	Momento	<p>E1 – “Foi quando decidimos ter outro filho, acho eu, (...). Passados 6 anos.” - Pai</p> <p>“Aceitar um filho... eu acho que foi logo. (...) eu vou ser sempre mãe do José e vou ter sempre de aceitar o José como ele é, vou ter sempre de lhe dar o melhor para tudo na vida. Portanto, eu acho que nunca vou perder o sentimento de tristeza de ter um filho diferente.” - Mãe</p> <p>E2 – “Isso ainda hoje não aceito muito bem. Ainda há assim um bocadinho de revolta. Além de estar mais contente foi muito... Ainda há dias que ainda sinto uma coisinha cá dentro, mas o que é que se há-de fazer.”</p> <p>E3 – “Eu acho que aceitei sempre bem... É assim, às vezes, perguntamos o porquê, de passar por tudo isto e continuar a passar mas é assim, (...) porque foi assim um choque grande logo após o nascimento (...).”</p> <p>E4 – “Eu aceitei logo mal ele nasceu (...). Acho que isso já é uma aceitação... já é uma parte da aceitação, agir! Para mim já é uma parte de uma aceitação. Sempre aceitei. A única coisa que me interessou era saber pormenores para poder agir melhor.”</p>
---------------------------------	----------------	---

Factores influenciadores	<p>E1 – “(...) porque quando decidimos ter outro filho, aceitámos o José como ele era e queríamos dar-lhe um irmão.” – Pai</p> <p>“Portanto, eu acho que aceitei a síndrome do José porque se nós não aceitássemos não andávamos para a frente. Se calhar cada um tinha ido para seu lado e abandonaríamos o filho.” - Mãe</p>
	<p>E2 – “Olhe, sabe... era eu caminhar pelo Hospital como caminhei tanta vez e ver tanta desgraça dentro daquele hospital, uns melhores mas outros piores ainda que a minha. (...) e isso é que me deixou assim um bocadinho mais... pronto, o que é que eu hei-de fazer (...).”</p>
	<p>E3 – “(...) eu nunca a conheci doutra maneira (...) Era... ou sobrevivia e ficava com a deficiência ou não sobrevivia, por isso não se colocou muito o aceitar ou não aceitar.”</p>
	<p>E4 – “(...)a minha preocupação era saber como actuar.”</p>
Sentimentos actuais	<p>E1 – “(...) ora tenho uma força desmedida ora sinto tristeza. (...) acho que me senti mais triste inicialmente. Eu acho que nós amadurecemos. Eu sinto-me uma pessoa diferente, sinto-me uma mulher mais forte, sinto-me uma pessoa sem medo de lutar... São coisas muito difíceis de explicar. São sentimentos muito difíceis (...). O José tem coisas muito boas. Aliás eu acho que o José só tem coisas boas, porque é como o meu marido diz, o José é e será sempre feliz à maneira dele. É o mundo dele, é o conhecimento que ele tem... Eu prefiro ver o lado positivo da síndrome do José, de ter uma criança diferente.” – Mãe</p> <p>“Mas dá-nos outras coisas que uma criança normal não dá.” - Pai</p>
	<p>E2 – “Agora, pronto, sinto-me mais aliviada porque também vejo que ela está a melhorar, de dia para dia que vai melhorando (...). Já não sinto tanto essa... já me sinto mais à vontade.”</p>
	<p>E3 – “Actualmente, acho que bem. Existem sempre preocupações, não só pela deficiência mas pelos problemas associados, como a asma, ela faz muitas infecções respiratórias, mas fora isso (...).”</p>

	<p>Quadro 8 (cont.)</p> <p>E4 – “As relações entre as pessoas são recíprocas e o que eu venho a constatar é que o João oferece-me uma maneira de estar na vida e de ver o mundo que complementa a minha vida. (...) porque se eu não tivesse o João eu seria uma pessoa não tão aberta, não era igual, não era, mas... ele faz-me ver as coisas que eu não via, doutra forma que eu não via... nem estava aí... para esta problemática da diferença, ao fim ao cabo. Portanto, ele veio enriquecer geometricamente, falando em termos matemáticos, a minha visão do mundo.”</p>
--	---

Integradas na categoria *Aceitação da deficiência*, destacam-se três subcategorias *Momento*, *Factores influenciadores* e *Sentimentos actuais*. Em análise dos dados recolhidos na subcategoria *Momento*, constatamos aspectos distintos. Verificamos que na entrevista um, no testemunho do pai, a decisão de ter outro filho coincidiu com o momento de aceitação da deficiência do filho. Parece-nos estar implícita a projecção do filho idealizado e desejado que tinha sido construído para o primeiro, para um segundo que planeiam ter.

Foi quando decidimos ter outro filho, acho eu, (...). Passados 6 anos.
(E1 – Pai)

Aceitar um filho... eu acho que foi logo. (...) eu vou ser sempre mãe do José e vou ter sempre de aceitar o José como ele é, vou ter sempre de lhe dar o melhor para tudo na vida. (...) eu acho que nunca vou perder o sentimento de tristeza de ter um filho diferente. (E1 – Mãe)

Eu acho que aceitei sempre bem... É assim, às vezes, perguntamo-nos o porquê, de passar por tudo isto e continuar a passar mas é assim, (...) porque foi assim um choque grande logo após o nascimento (...).
(E3)

Eu aceitei logo mal ele nasceu (...). Acho que isso já é uma aceitação... já é uma parte da aceitação, agir! Para mim já é uma parte de uma aceitação. Sempre aceitei. A única coisa que me interessou era saber pormenores para poder agir melhor. (E4)

Embora sentimentos como a tristeza se mantenham durante todo o processo, dificultando a aceitação (Muscott, 2002, citado por Ray *et al.*, 2009, p. 16), as famílias que se adaptam melhor à deficiência da sua criança, equilibrando a harmonia familiar, conseguem melhores resultados na aceitação da deficiência (Powel e Ogle, 1991, citados por Costa, 2004, p. 91).

Apenas uma entrevistada referiu que considera ainda não ter aceite totalmente a condição da sua filha, pelo que em alguns momentos ainda experimenta sentimentos de grande tristeza e angústia.

Isso ainda hoje não aceito muito bem. Ainda há assim um bocadinho de revolta. Além de estar mais contente foi muito... Ainda há dias que ainda sinto uma coisinha cá dentro, mas o que é que se há-de fazer.
(E2)

Relativamente à subcategoria *Factores influenciadores*, podemos verificar que de uma forma geral a aceitação da deficiência impõe-se pela necessidade de continuar a viver ou a sobreviver, a caminhar, e para isso torna-se importante reunir meios facilitadores desse percurso, para que o mesmo se torne mais ténue.

Na gestão da deficiência de um/a filho/a é crucial a presença de conceitos como a autodeterminação³³, conceito este determinado pela personalidade e pelos valores culturais de cada indivíduo (Brotherson *et al.* 2001), de certo modo presentes nos testemunhos dos nossos sujeitos.

Portanto, eu acho que aceitei a síndrome do José porque se nós não aceitássemos não andávamos para a frente. (E1 – Mãe)

Era... ou sobrevivia e ficava com a deficiência ou não sobrevivia, por isso não se colocou muito o aceitar ou não aceitar. (E3)

(...) a minha preocupação era saber como actuar. (E4)

³³ Segundo Deci e Ryan, o conceito de autodeterminação relaciona-se com a *Teoria da Autodeterminação* que postula a existência de algumas necessidades psicológicas básicas e inatas que movem os seres humanos, sendo definidas como os nutrientes necessários para um relacionamento efectivo e saudável destes com o seu ambiente. Uma vez satisfeita, a necessidade psicológica promove sensação de bem-estar e um efectivo funcionamento do organismo. Os mesmos autores salientam que “o conhecimento das condições de satisfação das necessidades psicológicas básicas indicam as características dos contextos facilitadores da motivação, desenvolvimento e desempenho” (citados por Guimarães & Boruchovitch, 2004, p. 144).

No caso da entrevista um, embora o planeamento de um outro filho tenha contribuído para a aceitação da criança primogénita, o esforço conjunto do casal na luta pela harmonia conjugal também foi um factor determinante neste processo.

(...) porque quando decidimos ter outro filho, aceitámos o José como ele era e queríamos dar-lhe um irmão. (E1 – Pai)

Se calhar cada um tinha ido para seu lado e abandonaríamos o filho.
(E1 – Mãe)

Uma entrevistada refere que, ao ir às consultas do hospital, o facto de encontrar casos semelhantes ao da sua filha, ou até piores em termos de grau de deficiência, davam-lhe algum conforto emocional pela partilha da mesma problemática.

Olhe, sabe... era eu caminhar pelo Hospital como caminhei tanta vez e ver tanta desgraça dentro daquele hospital, uns melhores mas outros piores ainda que a minha. (...) e isso é que me deixou assim um bocadinho mais... pronto, o que é que eu hei-de fazer (...). (E2)

O facto de nunca ter conhecido o/a seu/sua filho/a de outra forma e saudável, também poderá contribuir para a aceitação da deficiência.

(...) eu nunca a conheci doutra maneira (...). (E3)

No que respeita à subcategoria *Sentimentos actuais*, conseguimos, pelas entrevistas realizadas, perceber o lado positivo da deficiência. Verificámos que os nossos casos entrevistados já conseguem experimentar outro tipo de sentimentos em relação à deficiência do/a filho/a, que não sejam de tristeza, de angústia, de revolta, em parte justificados pela compreensão de que os seus filhos são felizes na sua condição.

Com o passar do tempo, existe um certo alívio do choque sentido inicialmente, que dá lugar a um amadurecimento intencional e provocado pela condição da deficiência. A maioria dos entrevistados salienta as coisas boas que recebe do/a filho/a, nomeadamente, uma forma diferente de ver a vida e o mundo que os rodeia, com maior abertura para este tipo de problemática.

Frequentemente, a seguir a uma fase de negação do diagnóstico, a família vai-se consciencializando da veracidade e da inevitabilidade da situação da deficiência, de modo lento mas progressivo, descobrindo o que a sua criança é afinal como as outras em muitos aspectos, começando a achá-la bonita (Palha, 2002), como se denota nos dados que recolhemos junto dos nossos entrevistados.

(...) ora tenho uma força desmedida ora sinto tristeza. (...) acho que me senti mais triste inicialmente. Eu acho que nós amadurecemos. Eu sinto-me uma pessoa diferente, sinto-me uma mulher mais forte, sinto-me uma pessoa sem medo de lutar (...). O José tem coisas muito boas. Aliás eu acho que o José só tem coisas boas, porque é como o meu marido diz, o José é e será sempre feliz à maneira dele. É o mundo dele, é o conhecimento que ele tem... Eu prefiro ver o lado positivo da síndrome José, de ter uma criança diferente. (E1 – Mãe)

(...) dá-nos outras coisas que uma criança normal não dá. (E1 – Pai)

Agora, pronto, sinto-me mais aliviada (...). (E2)

Actualmente, acho que bem. Existem sempre preocupações (...) mas fora isso (...). (E3)

(...) o João oferece-me uma maneira de estar na vida e de ver o mundo que complementa a minha vida. (...) porque se eu não tivesse o João eu seria uma pessoa não tão aberta, não era igual, não era, mas... ele faz-me ver as coisas que eu não via, doutra forma que eu não via... nem estava aí... para esta problemática da diferença, ao fim ao cabo. Portanto, ele veio enriquecer geometricamente, falando em termos matemáticos, a minha visão do mundo. (E4)

2.1.7. Preocupações/Receios

Passamos a analisar a categoria sete pelo quadro abaixo representado.

Quadro 9: Preocupações/Receios

Categorias	Subcategorias	Unidades de registo
-------------------	----------------------	----------------------------

Preocupações/Receios	Num tempo presente	<p>E1 – “(...) era ter um filho saudável, um dia eu morria e ele ou ela tomava conta do irmão.” - Mãe</p> <p>E2 – “[fica em silêncio] Há coisas que ainda não faz... o banho e tudo, pô-la na banheira... ainda tenho de fazer (...).”</p> <p>E3 – “Isso, bastantes! Porque hoje eu posso cuidar dela, amanhã posso não conseguir!”</p> <p>E4 – “A única coisa que me poderia preocupar mais mas que eu também... não me afecta é aquela questão da instabilidade atlantoaxial, se ele faz algum movimento que comprometa ou não... é uma preocupação que eu tenho (...), mas como ele viveu até agora com esta situação, pronto, ao fim ao cabo, é tentar racionalizar. De resto, assim, no dia-a-dia, não há assim nada que me preocupe com ele, com ele não, não há nada que me preocupe (...).”</p>
	Num tempo futuro	<p>E1 – “O futuro dele quando nós já cá não estivermos! (...) Que ele continue a sorrir é o meu maior desejo... Claro que a preocupação de nós partirmos primeiro está na nossa cabeça. Claro que está! (...) Não consigo imaginar...” – Pai</p> <p>“O meu maior desejo é, um dia quando ele fosse maiorzito, era que ele conseguisse ter alguma actividade profissional, acho que era muito bom,</p>

		<p>Quadro 9 (cont.)</p> <p>ele ter alguma capacidade (...).” – Mãe</p> <p>E2 – “O que mais preocupa... Ela, um dia, ser independente. Se ela soubesse orientar a vidinha dela, já que se não fosse a 100% como outra criança mas que ao menos se desenrascasse sozinha! Pois, é isso... que ela seja independente, que saiba orientar a vida quando eu não estiver (...).”</p> <p>E3 – “Tento não pensar muito. Tento... É assim, tem que ser mesmo viver um dia de cada vez... não se pode estar a fazer projectos porque nem sempre se conseguem concretizar. (...) a última coisa que eu quero para a Juliana é que ela vá para uma instituição. Não é que os tratem mal mas também não os tratam da melhor forma. Tenho visto muita coisa e não quero de forma alguma que a Juliana seja ali depositada numa sala e fique ali a olhar para as paredes. Isso não é futuro para ninguém.”</p> <p>E4 – “Em relação ao futuro é... é, pronto... é assegurar que ele tenha uma actividade na medida das competências, das possibilidades dele, que ele possa ser mais autónomo e independente possível. Gostava até que ele tivesse um local onde morasse, acompanhado ou uma residência onde há monitores e supervisores até quem sabe sozinho ou acompanhado por outros amigos, diferentes, todos nós somos diferentes. (...) mas já me leva a pensar em deixar algo escrito (...) deixar alguém que seja tutor dele um dia que a mãe não esteja, que o pai não esteja. (...) eu penso que ele terá que ter sempre alguém que supervisione as rotinas (...), que supervisione certas coisas que são importantes na sociedade e que provavelmente ele não vai conseguir fazer sozinho.”</p>
--	--	---

A categoria *Preocupações/Receios* compreende duas subcategorias, *Num tempo Presente* e *Num tempo futuro*. Ao analisarmos os dados das entrevistas da primeira subcategoria, as preocupações são de várias ordens e por isso distintas quando mencionadas. Duas das nossas entrevistadas mostram preocupação com o facto de quando já não estiverem fisicamente presentes na vida dos seus filhos existir alguém ou

algum meio de cuidar deles. Uma das entrevistadas menciona o desejo de ter um filho saudável, vendo nele a substituição dos pais para cuidar do irmão num tempo futuro.

(...) era ter um filho saudável, um dia eu morria e ele ou ela tomava conta do irmão. (E1 – Mãe)

Isso, bastantes! Porque hoje eu posso cuidar dela, amanhã posso não conseguir! (E3)

No caso da segunda entrevistada as preocupações relativas ao presente prendem-se com a pouca autonomia da filha nas rotinas diárias, que se projecta, naturalmente, numa preocupação a longo prazo.

[fica em silêncio] Há coisas que ainda não faz... o banho e tudo, pô-la na banheira... ainda tenho de fazer (...). (E2)

A última entrevistada refere preocupações apenas ao nível da saúde do seu filho.

A única coisa que me poderia preocupar mais mas que eu também... não me afecta é aquela questão da instabilidade atlantoaxial, se ele faz algum movimento que comprometa ou não... é uma preocupação que eu tenho (...), mas como ele viveu até agora com esta situação, pronto, ao fim ao cabo, é tentar racionalizar. De resto, assim, no dia-a-dia, não há assim nada que me preocupe com ele, com ele não, não há nada que me preocupe (...). (E4)

No que diz respeito à segunda subcategoria, *Num tempo futuro*, as preocupações referidas pelos nossos casos entrevistados relacionam-se, de um modo geral, com a situação dos filhos quando os pais e as mães já não estiverem presentes. Manifestam um receio comum que se prende com a autonomia dos seus filhos, em saberem onde e com quem vão morar, transmitindo alguma angústia pela dificuldade que expressam, quando solicitados para imaginar o futuro dos seus filhos.

O futuro dele quando nós já cá não estivermos! Claro que a preocupação de nós partirmos primeiro está na nossa cabeça. Claro que está! (...) Não consigo imaginar (...). (E1 – Pai)

O meu maior desejo é, um dia quando ele fosse maiorzito, era que ele conseguisse ter alguma actividade profissional, acho que era muito bom, ele ter alguma capacidade (...). (E1 – Mãe)

O que mais preocupa... Ela, um dia, ser independente. (...)! Pois, é isso... que ela seja independente, que saiba orientar a vida quando eu não estiver (...). (E2)

Tento não pensar muito. (...) a última coisa que eu quero para a Juliana é que ela vá para uma instituição. Não é que os tratem mal mas também não os tratam da melhor forma. Tenho visto muita coisa e não quero de forma alguma que a Juliana seja ali depositada numa sala e fique ali a olhar para as paredes. Isso não é futuro para ninguém. (E3)

Em relação ao futuro é... é, pronto... é assegurar que ele tenha uma actividade na medida das competências, das possibilidades dele, que ele possa ser mais autónomo e independente possível. Gostava até que ele tivesse um local onde morasse, acompanhado ou uma residência onde há monitores e supervisores até quem sabe sozinho ou acompanhado por outros amigos, diferentes, todos nós somos diferentes. (...) deixar alguém que seja tutor dele um dia que a mãe não esteja, que o pai não esteja. (...) eu penso que ele terá que ter sempre alguém que supervisione as rotinas (...). (E4)

Na primeira entrevista é expresso um desejo em relação ao futuro do filho, que, de certa forma está relacionado com o facto de que na aceitação da deficiência se compreenda que o filho poderá ser feliz nas limitações da sua deficiência.

(...) Que ele continue a sorrir é o meu maior desejo... (E1 – Pai)

2.1.8. Conselhos

Pelo quadro a seguir se apresenta, procedemos à análise da categoria oito.

Quadro 10: Conselhos

Categorias	Subcategorias	Unidades de registo
Conselhos	A pais e mães de crianças deficientes	<p>E1 – “Eu acho que nós temos de ter muita força. Acho que temos de viver um dia de cada vez. Acho que não podemos deixar de sonhar... e... acho que esses dois ingredientes são essenciais para quem tem um filho diferente. (...) Eu acho que as mães que se deparem com esse problema têm que ter força, acho que já vem connosco, está lá. “ – Mãe</p>
		<p>E2 – “Que tenham muita força... e coragem... e Fé... é fundamental nós termos fé.”</p>
		<p>E3 – “Nunca baixarmos os braços. Neste percurso da Juliana, principalmente quando ela quis entrar para a Creche, barraram... foi assim como que um acordar para a vida, nós somos os porta-vozes deles. Se nós não falarmos mais ninguém vai falar, vão ficar escondidos, vão ficar sempre atrás e nós temos que lutar pelos direitos deles, eles têm direito a fazer isto e isto... nós temos que obrigar a Lei a ser cumprida. Eles têm direito a ir à escola, eles têm direito a ir a sítios públicos, fazer uma série de coisas. Acho que têm direito a isso.”</p>
		<p>E4 – “Olhe é, logo que a criança nasce e se comprove o diagnóstico da alguma deficiência, procurarem informação, portanto, não ficarem em casa a remoer, não se isolarem, nunca, de forma alguma, nem ficarem à espera, portanto, têm que ir procurar, têm que sair de casa e ir procurar e... é basicamente... é isso, não cair no isolamento e ir procurar ajuda</p>

	<p>Quadro 10 (cont.)</p> <p>onde quer que seja, ou ao padre, a quem quer que seja, mas não fiquem isolados. (...) e lembro-me que até o processo que eu fiz, depois até deixava cópia nos serviços que era para depois servir de exemplo a outros pais.”</p>
À escola	<p>E1 – “Que os professores do ensino regular e os professores do ensino especial continuem a trabalhar em parceria.” - Mãe</p>
	<p>E2 – “Eu gostei de todos os professores que ela teve e penso que irá ter.”</p>
	<p>E3 – “Eu tenho falado isto muitas vezes e é uma das coisas que eu defendo é que nenhum profissional devia trabalhar com uma criança com um grau de deficiência como o da Juliana sem passar pela experiência. Eu acho que o profissional devia ser sentado numa cadeira de rodas, estar ou amarrado como eles estão, com os cintos, com tudo, com alguma coisa que os impedisse de ter os mesmos movimentos quer a nível de braços... para que eles sentissem o que eles sentem. Porque, às vezes, põem-nos ali, como já tem acontecido. Eles estão demasiado tempo sentados. Se nós nos sentarmos nós não conseguimos estar mais do que uma hora sem nos mexermos. E eles são obrigados a isso porque ninguém os tira. (...) Eu acho que as pessoas deviam ser mais sensibilizadas não só da parte teórica mas para as necessidades reais das crianças. E saírem mais com eles à rua e verem os obstáculos e incluí-los (...).”</p>
	<p>E4 – “(...) a tutela (...) devia vir mais ao terreno para ver realmente como é que as coisas se passam (...). Eles estão muito, da parte do Ministério, a bater na mesma tecla, que o apoio que dão é para técnicos... então fazem quase tipo uma troca... do género... vão três auxiliares para casa e nós damos um terapeuta disto e um terapeuta daquilo. Ora, uma valência não substitui a outra (...). (...) para mim é muito desgastante, muito desgastante saber que o sucesso escolar, que o percurso escolar do meu filho está dependente da acção que eu desenvolvo... isto não pode ser assim... eu não sou... ninguém é obrigado a estar a supervisionar o que é</p>

Quadro 10 (cont.)

que se passa na escola em relação a um filho. (...) o João que não tem sequer linguagem expressiva que lhe permita dizer-me ou seleccionar aquilo que é importante que eu saiba. (...) eu estou farta de transmitir à escola o que é que eu quero ao levar o meu filho à escola (...). Passei o ano a pedir reforço à escola para complementarem estas lacunas (...), nada feito. (...) não concordo minimamente com o Currículo Educativo Individual que ele tem, não concordo com uma ficha de avaliação trimestral, que é chapa zero para todas as crianças, porque é discriminatória (...), estar a aplicar uma ficha normalizada a pessoas com NEE. Porque é tipo dar o retrato das incapacidades dele. Portanto, este tipo de coisas põem-me um bocado nervosa e desgastam-me porque são contínuas, sabe, é... é... pronto... eu neste momento até já pus a hipótese de mudar o miúdo de escola, só que há ali factores muito positivos também, que é a integração dele na comunidade local, na escola, com os colegas, que é excelente... E há outras aprendizagens que ele adquire na escola... é por isso que eu o levo à escola, mas olhe que há alturas em que eu às vezes chego a pensar, se calhar nem vale a pena. (...). Portanto, eu acho que o Ministério e o agrupamento é que deveriam suprir essas lacunas. Portanto, fico assim muito preocupada... porque é um bocadinho a correr contra o tempo... mas para o ano eu vou pedir mesmo e eu ponho-me sempre dentro da equipa, ver se conseguimos fazer o mais possível, e que o João vá para aula e... mesmo que tenha alguém de apoio mais, até para supervisionar o comportamento. Mas não quero que ele vá para aula só para estar a fazer coisas diferentes.”

A última categoria, *Conselhos*, delimitada em duas subcategorias, *A pais e mães de crianças com deficiência* e *À Escola*, funcionaram como mensagens deixadas pelos entrevistados a outros pais e mães de crianças com deficiência e à Escola, pela sua pertinente função, paralela à da família.

Assim, na subcategoria *A pais e mães de crianças deficientes*, os dados recolhidos nas entrevistas dos nossos casos indicam conselhos no sentido de incentivar

e motivar a família na luta e aceitação da deficiência da sua criança. O incentivo ganha forma nas palavras força, coragem, fé, direitos e informação. É sobretudo um percurso que se constrói diariamente, sem projectos a longo prazo. É um caminho de luta constante pelos direitos que assistem a estas crianças e de procura pelo bem-estar e qualidade de vida.

Eu acho que nós temos de ter muita força. Acho que temos de viver um dia de cada vez. Acho que não podemos deixar de sonhar (...), têm que ter força, acho que já vem connosco, está lá. (E1 – Mãe)

Que tenham muita força... e coragem... e Fé... é fundamental nós termos fé. (E2)

Nunca baixarmos os braços. (...) Se nós não falarmos mais ninguém vai falar, vão ficar escondidos, vão ficar sempre atrás e nós temos que lutar pelos direitos deles, (...) nós temos que obrigar a Lei a ser cumprida. (E3)

Olhe é, logo que a criança nasce e se comprove o diagnóstico da alguma deficiência, procurarem informação, portanto, não ficarem em casa a remoer, não se isolarem, nunca, de forma alguma, nem ficarem à espera (...). (E4)

No que contempla a subcategoria [Conselhos] *À Escola*, duas entrevistadas demonstram uma atitude muito positiva em relação à Escola, pelo que o seu conselho vai na direcção da continuidade do trabalho até então realizado, com destaque para o trabalho de parceria entre docente titular de turma e docente da Educação Especial, não se alongando ao resto da comunidade escolar.

Que os professores do ensino regular e os professores do ensino especial continuem a trabalhar em parceria. (E1 - Mãe)

Eu gostei de todos os professores que ela teve e penso que irá ter. (E2)

Por sua vez, os restantes casos entrevistados apontam conselhos críticos, que mais funcionam como chamadas de atenção, para a realidade a que assistem diariamente quando levam os seus filhos à escola.

Estas duas mães destacam os métodos didáctico-pedagógicos como pouco eficientes e desajustados à condição dos seus filhos. Acrescentam ainda a falta de recursos humanos técnicos como meios facilitadores do trabalho dos docentes.

Mais uma vez é criticada a falta de realismo da tutela, neste caso do Ministério da Educação, que desconhece a realidade das nossas escolas. Uma realidade pautada por escassos recursos humanos e materiais, paralelamente a currículos desajustados às crianças portadoras de deficiência.

Uma das mães aconselha os profissionais a colocarem-se na posição da criança com deficiência e a permanecer imóvel, no mesmo sítio, durante algum tempo, como forma de entenderem como a criança deficiente se sente, quando assim a colocam por muito tempo. Este testemunho mostra o profundo descontentamento desta mãe pela forma como se organizam as actividades escolares. Este aspecto poderá estar relacionado com o que outra mãe já referiu, ou seja, escassez de recursos, essencialmente humanos.

(...) uma das coisas que eu defendo é que nenhum profissional devia trabalhar com uma criança com um grau de deficiência como o da Juliana sem passar pela experiência. Eu acho que o profissional devia ser sentado numa cadeira de rodas, estar ou amarrado como eles estão, com os cintos, com tudo, com alguma coisa que os impedisse de ter os mesmos movimentos quer a nível de braços... para que eles sentissem o que eles sentem. Porque, às vezes, põem-nos ali, como já tem acontecido. Eles estão demasiado tempo sentados. (...) Eu acho que as pessoas deviam ser mais sensibilizadas não só da parte teórica mas para as necessidades reais das crianças. E saírem mais com eles à rua e verem os obstáculos e incluí-los (...). (E3)

(...) a tutela (...) devia vir mais ao terreno para ver realmente como é que as coisas se passam (...). (...) para mim é muito desgastante, (...) saber que o sucesso escolar, que o percurso escolar do meu filho está dependente da acção que eu desenvolvo. (...) o João que não tem sequer linguagem expressiva que lhe permita dizer-me ou seleccionar aquilo que é importante que eu saiba. (...) eu estou farta de transmitir à escola o que é que eu quero ao levar o meu filho à escola (...). (...) não concordo minimamente com o Currículo Educativo Individual que ele tem, não concordo com uma ficha de avaliação trimestral, que é chapa zero para todas as crianças, porque é discriminatória (...), estar a aplicar uma ficha normalizada a pessoas com NEE. Porque é tipo

dar o retrato das incapacidades dele. (...) só que há ali factores muito positivos também, que é a integração dele na comunidade local, na escola, com os colegas, que é excelente... E há outras aprendizagens que ele adquire na escola... é por isso que eu o levo à escola, mas olhe que há alturas em que eu às vezes chego a pensar, se calhar nem vale a pena. (...). (E4)

Apresentados e discutidos os dados resultantes da análise das entrevistas, realizadas aos quatro casos por nós seleccionados, concluímos o nosso trabalho sistematizando as principais conclusões, com base nos dados obtidos junto das famílias que, de forma voluntária, se disponibilizaram a participar.

CONCLUSÃO GERAL

Quando numa família nasce uma criança com deficiência, as pessoas que a rodeiam não sabem bem o que sentir, o que pensar ou mesmo como agir. Numa primeira abordagem, pouco se conhece da situação que surge de forma emergente e do que a sociedade tem para oferecer no contexto da deficiência de uma criança.

Os primeiros momentos tornam-se fulcrais no desenvolvimento de uma relação harmoniosa e equilibrada entre a família e a sua criança, sendo de referir que a esse relacionamento está subjacente a aceitação da deficiência da criança, sendo necessário perceber as condições, os momentos e o tipo de comunicação que promovem esse processo de aceitação.

À semelhança do que sucede com as outras crianças, também com a criança deficiente é pertinente investir, harmoniosamente, nas suas competências, pelo que se torna imprescindível delinear uma intervenção o mais precocemente possível, no sentido de minimizar as limitações características da deficiência, para a promoção do desenvolvimento da criança e da sua família. Neste contexto, revela-se crucial conhecer as dificuldades mais específicas, sentidas pela família desde a experiência do anúncio do diagnóstico da deficiência, havendo lugar à reflexão sobre essa relação de comunicação entre os profissionais, nomeadamente os da saúde, e a família. É importante compreender os pormenores do contexto, aquando da tomada de conhecimento da deficiência da criança, e perceber qual a actuação dos primeiros apoios e serviços disponíveis, para acolher a família e a sua criança com deficiência.

Os primeiros procedimentos de apoio à família, que vive a problemática da deficiência de perto, são de extrema importância para o processo de aceitação da deficiência da criança e para o inevitável ajustamento emocional de todos os elementos à nova situação. Sabendo-se disto, os profissionais devem a ter preocupação de se dotarem de informação e formação actualizada para melhor lidarem com as famílias que gerem a deficiência de uma criança.

Para além dos profissionais de saúde, que abordam a problemática de deficiência junto da família, num primeiro momento, importa conhecer toda a rede formal e informal de apoio à criança com deficiência e à sua família.

Quando uma família se depara com o contexto da deficiência de um/a filho/a, ocorre uma crise familiar acidental, da qual poderão resultar consequências diversas,

implicando mudanças no desenvolvimento do ciclo vital da família. A gestão desta crise está de certa forma relacionada com as características individuais da família, bem como com os seus recursos e meio onde se encontra inserida. Tais aspectos deverão ser considerados pelos profissionais na intervenção junto da criança e da sua família, desde o momento em que é comunicado o diagnóstico da deficiência e durante todo o processo interventivo.

Desde cedo é conveniente a participação activa dos pais e mães na educação dos filhos, como forma de assegurar o apoio e o acompanhamento adequados. As particularidades da criança e da sua família deverão ser sempre consideradas, sendo determinantes para o tipo de intervenção a implementar. A Intervenção Precoce na Infância apresenta-se, actualmente, como um mecanismo potenciador da prática de uma educação inclusiva, pelo que se torna necessário uma intervenção de carácter geral, mas simultaneamente específica, não esquecendo as particularidades das pessoas e dos contextos.

Embora a família experimente emoções atribuladas associadas à existência de uma criança com deficiência, é à própria família que compete a máxima responsabilidade na gestão do *stress* que surge no seio familiar, pelo que cabe aos profissionais ajudar a identificar recursos de apoio, de que a família se pode socorrer.

O apoio social revela-se essencial nas diversas formas de intervenção, no sentido de facilitar e promover o bem-estar da criança com deficiência e da sua família. O apoio dado pela sociedade deve observar-se logo no conhecimento da problemática da criança pela sua família, já que constitui um momento naturalmente difícil de gerir, exigindo suporte a vários níveis.

Torna-se de todo pertinente conhecer as necessidades expressas pelas famílias, as suas maiores dificuldades, os seus receios e preocupações, no sentido de melhor se planear a intervenção junto das famílias que vivenciam o problema da deficiência de um/a filho/a.

Relembrando que a nossa investigação teve como objecto de estudo compreender particularidades do percurso decorrente da experiência vivenciada pelas famílias de crianças com deficiência, conhecendo os seus sentimentos, os seus pensamentos, as dificuldades expressas e necessidades sentidas, os apoios prestados e os receios do presente e do futuro, partindo dos resultados obtidos, salientamos as conclusões que se revelaram mais significativas e sobre as quais importa reflectir com seriedade.

As conclusões e deduções realizadas deverão ser encaradas com cautela, considerando tratar-se de uma investigação de âmbito restrito, em que os participantes são apenas quatro famílias.

Com efeito, os resultados mostraram-nos que no desenvolvimento da gravidez, na maioria dos casos entrevistados, só num estado mais avançado da gravidez foram detectadas algumas anomalias, não se conseguindo obter uma informação concisa aquando da suspeita de que a gravidez não estava a decorrer normalmente. Os dados recolhidos levaram-nos a concluir que, não raras vezes, os profissionais de saúde não conseguem identificar um diagnóstico de deficiência atempadamente, o que seria de todo pertinente para que a família pudesse tomar as suas próprias decisões, atendendo, naturalmente, às recomendações clínicas. Podemos, deste modo inferir que, frequentemente, o diagnóstico se faz tardiamente ou mesmo depois do nascimento.

Percebemos que, após o nascimento, a comunicação do diagnóstico da deficiência ocorreu mais tarde e não no imediato momento em que se aperceberam de que alguma coisa não estava bem, criando-se um grande período de ansiedade e angústia desmedida, em que a família permanece na ignorância do veredicto.

Pela evidência dos resultados, constatámos que o emissor do diagnóstico da deficiência é geralmente o pediatra. A mesma conclusão é reforçada por Palha (2000), que afirma que a revelação deste tipo de diagnósticos deve ser realizada por um pediatra, num ambiente de estrita privacidade.

No que se relaciona com a reacção da família ao anúncio do diagnóstico da deficiência da criança, pudemos perceber que todos os membros experimentam um leque variado de sentimentos e emoções, em que a revolta, a ausência de esperança e sobretudo a tristeza marcam presença na maioria dos casos. No entanto, também se verificaram sentimentos de aceitação e conformismo, em mães cuja principal preocupação era, sobretudo, que os filhos sobrevivessem para, então, saberem os procedimentos a seguir, não deixando de partilhar os sentimentos expressos pelos restantes casos.

De um modo geral, e segundo os dados recolhidos, o momento do anúncio do diagnóstico da deficiência conduz à vivência de emoções profundas, onde se denotam sentimentos envoltos em revolta, incredulidade, alguma culpabilidade, frustração, raiva, etc., sendo de referir que, frequentemente, o sentimento de revolta poderá ser transferido para os médicos, para a própria criança ou mesmo para o conjugue (Pereira, 1998, citado por Rebelo, 2008, p. 97), como se disse atrás.

Nesta vivência do núcleo familiar perante a deficiência de um/a filho/a é importante conhecer os comportamentos e sentimentos demonstrados pela família mais alargada, assunto em relação ao qual os nossos resultados não foram consensuais. Sentimentos como mágoa e tristeza, por não existir o apoio da família, foram referidos nos nossos casos. Pudemos compreender que, não havendo, previamente, laços afectivos profundos nas relações familiares, a chegada da deficiência à família acarreta dificuldades de adaptação à mesma por parte da família mais alargada, nomeadamente pelos avós. Quando isto acontece, o conhecimento do diagnóstico da criança poderá ter como consequência a ruptura nas relações entre os familiares das duas gerações, como acentua Max (1985, citado por Flores, 1999, p. 55). Também as diferentes formas de expressão do sofrimento poderão denunciar falta de suporte social/familiar na reacção à deficiência da criança. Embora Flores (1999) refira que seguidamente ao diagnóstico, é importante comunicar aos outros familiares com a maior brevidade possível que a criança tem deficiência, se possível na presença do/a bebé, percebemos algum receio e insegurança na comunicação da deficiência de um/a filho/a à restante família. Em oposto, também verificámos que quando existem relações familiares pautadas pela partilha e interajuda entre membros, os restantes elementos da família mais alargada experimentam emoções semelhantes às dos pais.

Ao pretendermos compreender o comportamento dos agentes emissores do diagnóstico da deficiência, conseguimos identificar pontos comuns, no que toca à forma como foi comunicada a deficiência do/a filho/a à família. Em face dos resultados, verificámos que os nossos entrevistados perceberam alguma falta de sensibilidade, e frieza no modo como os profissionais de saúde transmitiram o diagnóstico à família, fomentando sentimentos de desilusão e desmotivação na aceitação da deficiência do/a filho/a. Pelos testemunhos obtidos, percebemos que, na opinião da família, os profissionais não lhes deveriam ter descrito a situação sem lhes deixar um pouco de esperança. O que não deixa de ser contra o enunciado nas práticas recomendadas para este contexto clínico, uma vez que os profissionais de saúde, na comunicação de um diagnóstico de deficiência, deveriam salientar as potencialidades da criança com deficiência, e não apenas as suas limitações, pelo maior significado emocional que o diagnóstico abarca (Palha, 2000). Da mesma forma, Ramos (1987) destaca esta prática ao mencionar que “a forma como as primeiras informações respeitantes ao problema da criança são comunicadas aos pais, em particular, aquilo que é dito, a maneira como é dito e aquilo que não se diz, assim como a orientação que vai ser dada, reveste-se de um

carácter extremamente importante e determinante, para o futuro da criança e da sua família” (p. 339).

Relativamente ao conteúdo do diagnóstico, os resultados mostraram que a ausência de um diagnóstico esclarecedor, poderá desenvolver sentimentos negativos e de insegurança na família, pelo que verificámos que parece não ser dada, pelos profissionais de saúde, toda a informação sobre as especificidades da deficiência, como forma de capacitar os pais sobre a melhor forma de lidar com as necessidades do/a filho/a. Em consequência, a família, por seus próprios meios, tenta procurar a informação de que necessita. Fazendo alusão novamente a Ramos (1987), constatamos que pouco se tem feito no sentido de se facultar informação e preparação aos pais, que se mostram interessados em informações e orientações relativas à sua criança com deficiência.

Ao querermos conhecer o primeiro apoio disponibilizado à família após o conhecimento da deficiência, o apoio clínico da parte da maternidade, pediatria ou hospital foi apenas referido por um caso entrevistado, o que nos permite concluir que este tipo de apoio ou é praticamente inexistente, ou é de importância irrelevante para a família. Foram mencionadas algumas IPSS, com especial relevo para a ARCIL (Associação para a Reabilitação de Cidadãos Inadaptados da Lousã), como primeiro apoio ou encaminhamento sugerido por outras entidades. Este aspecto exige clarificação, uma vez que a acção da ARCIL, no que refere ao apoio a esta população, é desde 1990 desenvolvida no âmbito do Projecto Integrado de Intervenção Precoce de Coimbra, pioneiro no país neste tipo de organização. A Intervenção Precoce (na Infância) baseia-se em articulação de serviços da comunidade e é prestada por equipas inter ou transdisciplinares, destinando-se às crianças de 0 a 6 anos com perturbações do desenvolvimento ou em risco, e suas famílias. Pretende apoiar as famílias nos processos de capacitação e *empowerment* (Santos, 2009) necessários à promoção de aprendizagens e desenvolvimento das suas crianças. No concelho da Lousã, a Equipa de Intervenção Directa/Intervenção Precoce é constituída por elementos dos Ministérios da Educação, Segurança Social, Saúde e ARCIL; cada família/criança é apoiada directamente por um dos elementos da equipa e indirectamente por todos eles, havendo reuniões de trabalho regulares, frequentes e colaborativas para a partilha e corresponsabilização nas tomadas de decisão sobre a intervenção. A concretização deste trabalho depende ainda de verbas especificamente atribuídas para o efeito pelo Ministério da Segurança Social.

Na abordagem à alteração de rotinas na vida de uma família que experiêcia a deficiência de um/a filho/a, concluímos que ocorrem, de facto, mudanças significativas. Essas alterações revelam-se a nível de projectos de vida, carreira profissional, nível socioeconómico e rotinas diárias. A título de exemplo, um dos nossos casos, quando uma gravidez não planeada, com a agravante da deficiência, surge em paralelo à juventude de um casal de namorados, as mudanças daí decorrentes foram, necessariamente, profundas. Neste seguimento, os entrevistados aludiram ainda a outras alterações aos projectos de vida, com o surgimento de novas rotinas, tais como deslocações diárias aos hospitais, mudanças na vida profissional, entre outras. Concluímos, desta forma, que o nascimento de uma criança com deficiência, acarreta grandes transformações nas rotinas familiares, pelo que, muitas vezes, a família é obrigada até a alterar a sua residência, a sua profissão, como forma de ter acesso a serviços de suporte à sua criança e às necessidades que ambas as partes (família e criança) manifestam.

A entidade Arcil é mencionada nos dados que recolhemos como o principal meio de apoio dado às crianças dos nossos casos, sob a forma de terapias, nomeadamente, Terapia da Fala, Terapia Ocupacional, Hidroterapia, Hipoterapia, Fisioterapia e como Intervenção Precoce na Infância. Novamente se salvaguarda que a acção da instituição neste domínio se desenvolve no âmbito do Projecto Integrado de Intervenção Precoce de Coimbra. Em paralelo, o Centro de Paralisia Cerebral de Coimbra, o Hospital Pediátrico de Coimbra, relativamente a consultas de desenvolvimento, e o Centro de Desenvolvimento Infantil “Diferenças” também são entidades referidas enquanto fontes de suporte à criança e à família em algumas situações. No que concerne aos apoios prestados à família da criança com deficiência, apenas os apoios económicos, nomeadamente o abono de família complementar e o subsídio por um dependente com deficiência, foram mencionados nos resultados por nós obtidos.

Frequentemente, os apoios prestados à criança e à família nem sempre vão ao encontro das suas reais necessidades, pelo que se torna pertinente conhecer as particularidades de cada família. Nesta vertente, e não reunindo consensualidade nos resultados obtidos, percebemos que, a título isolado, a realização de actividades recreativas e de lazer a dois, enquanto casal, eram uma necessidade manifestada por um dos nossos casos. Num outro caso, a ausência de uma boa inclusão também foi referida como uma lacuna da rede de suporte social. Este último aspecto, ou seja, a inclusão da

criança deficiente na sociedade constitui objecto de estudo para muitas investigações (e.g., Correia, 2003), por ser uma das maiores dificuldades sentidas pelos pais de uma criança com deficiência.

Na sequência dos apoios prestados, e no propósito de conhecer a percepção da família em relação ao apoio nos diversos domínios, verificámos que, segundo os resultados encontrados, a discriminação e a não inclusão ainda são aspectos que se destacam, de forma negativa, quando falamos do apoio numa vertente social. As palavras dos casos entrevistados indicam-nos que a deficiência ainda continua a ser encarada por alguns como um tabu, como um estigma da sociedade, contrariamente ao que Freitas (2002) recomenda, quando refere que a sociedade deverá dar resposta à criança com deficiência e à sua família, no sentido de lhes proporcionar apoio e segurança, criando condições que projectem a criança num espaço comum a todos. Em relação ao apoio de natureza económica, os resultados denunciam a evolução dos custos, pelo que o parco abono complementar aliado ao escasso apoio da Segurança Social constituem apoios insuficientes perante as necessidades da família. No domínio educativo, não se verifica consenso nas percepções dos nossos casos, na medida em que a par da satisfação mencionada por alguns, relativamente ao apoio educativo que os filhos usufruem, com especial ênfase para os docentes de Educação Especial e para a IPSS Arcil pela flexibilidade mostrada, outros apresentam opiniões distintas das referidas acima, fundamentalmente em relação funcionamento da Unidade de Multideficiência, a nível de recursos humanos e planificação. São destacados os escassos recursos humanos, nomeadamente a nível de tarefeiras e auxiliares de acção educativa, que o Ministério da Educação tem reduzido em larga escala, ignorando as verdadeiras necessidades destas unidades. Estas diferenças observadas nas opiniões recolhidas nas entrevistas poderão estar relacionadas com o nível de formação das pessoas entrevistadas, que possivelmente poderá implicar um maior ou menor conhecimento da realidade educativa.

Perante os resultados obtidos, quanto à percepção do apoio numa dimensão terapêutica, de um modo geral, verifica-se uma insatisfação relativa no que concerne às consultas de acompanhamento, pelo facto de não acrescentarem nada de novo ao que a família já conhece da deficiência do/a seu/sua filho/filha. Paralelamente, factores como os poucos recursos humanos existentes, com impacto no reduzido tempo disponibilizado para cada criança e desagrado pelo atendimento no Centro de Saúde

local, mais especificamente, pelo/a médico/a da família, bem como a reduzida frequência das terapias, são outros aspectos que contribuem para essa insatisfação.

Face aos resultados encontrados, de um modo geral, embora durante todo o percurso estejam presentes sentimentos de angústia e tristeza, a aceitação da deficiência tem como principal fundamento, o pressuposto de que um/a filho/a deverá aceitar-se sempre, tratando-se, muitas vezes, de viver ou sobreviver a essa situação. A autodeterminação, conceito determinado pela personalidade e pelos valores culturais de cada indivíduo, é preponderante na aceitação da deficiência (Brotherson *et al.*, 2001), e pode observar-se no esforço conjunto de um casal pela harmonia conjugal, nomeadamente, na vontade de ter outra criança. Além disso, a tentativa de encontrarem casos semelhantes ao do/a seu/sua filho/a, poderá transmitir algum conforto emocional à família, pela partilha da mesma problemática, potenciando a aceitação da deficiência (o que é também demonstrativo desta capacidade de autodeterminação).

Tendo em conta que a aceitação da deficiência é um processo lento e complexo, e parte dessa aceitação começa quando a família consegue identificar aspectos positivos na sua criança, os resultados revelam-nos que as famílias começam a expressar sentimentos que não sejam de tristeza, de angústia, de revolta, quando compreendem a felicidade dos seus filhos nas suas limitações, e destacam aspectos positivos da criança e, segundo Palha (2002), descobrem que a sua criança afinal tem pontos em comum com as outras crianças.

As preocupações e os receios, de várias ordens, da família em relação à deficiência da sua criança, mantêm-se ao longo da vida. Com base nos resultados obtidos, concluímos que a grande preocupação dos pais e mães relaciona-se com a salvaguarda da existência de alguém ou algum meio de cuidar do/a filho/a, quando já não estiverem fisicamente presentes na vida dele/a. Transparecendo alguma angústia pela dificuldade que expressam quando solicitados para imaginar o futuro dos seus filhos, outra das preocupações mencionadas pela família é a autonomia e a saúde da criança nas suas rotinas diárias, o que se transforma numa preocupação a longo prazo.

Como forma de partilha de experiências comuns, os nossos casos motivam outras famílias na aceitação da deficiência da sua criança. Este incentivo reveste-se de palavras como força, coragem, fé, direitos e informação, num caminho que se constrói todos os dias, isento de planos utópicos para o futuro, em que a luta é constante, pelos direitos e pelo bem-estar da sua criança.

Relativamente aos conselhos deixados à Escola, não verificamos consenso nos resultados obtidos. São referidos aspectos muito positivos do trabalho realizado na parceria entre docente titular de turma e docente da Educação Especial, antagonicamente a algumas críticas aos métodos didáctico-pedagógicos que, segundo a família, se revelam pouco eficientes e desajustados à condição dos seus filhos. Acrescenta-se, igualmente, a escassez de recursos humanos, onde é criticada a falta de conhecimento da realidade pela tutela.

Considerando os resultados a que chegámos no fim desta investigação, somos levada a concluir que ainda muito há percorrer no suporte efectivo a famílias que experimentam a deficiência de um/a filho/a, desde o anúncio do diagnóstico até à intervenção que melhor se lhes adequa, atendendo às suas reais necessidades. As práticas de apoio parecem não corresponder inteiramente às recomendações estipuladas internacionalmente no campo da intervenção.

Com a realização deste estudo, e após uma reflexão sobre as conclusões, poderemos propor algumas medidas com implicações para a intervenção em crianças com deficiência e nas suas famílias. Sugerimos, designadamente, a adequação e qualificação das práticas dos profissionais de saúde e educação, adquirindo e reaprendendo novos valores, conhecimentos e competências, que deverão estar ajustados aos resultados esperados para as famílias que apoiam. Uma forma de reequacionar e de qualificar o papel dos profissionais poderá ser a criação de formação em serviço, com enquadramento nas necessidades dos profissionais, resultantes das situações reais de apoio vividas em distintos contextos. Paralelamente, seria pertinente a ampliação dos recursos financeiros e outros dados à família, a informação atempada da deficiência da criança às famílias, assim como a uniformidade de procedimentos na Intervenção Precoce na Infância.

No planeamento desta investigação, inicialmente, pretendíamos recolher dados junto de pais e mãe de crianças com deficiência o que, dada a indisponibilidade de alguns pais (homens), não foi possível concretizar. Nesta sequência realizámos entrevistas apenas a uma família com pai e mãe presentes e as restantes famílias estavam representadas apenas pela mãe, o que poderá influenciar a validade das nossas conclusões. O facto de nos termos restringido apenas a uma Unidade de Multideficiência, reduzindo em número os nossos casos entrevistados, e limitando-o a uma região do país, poderá, do mesmo modo, influir na validade das inferências a que chegámos.

Parece-nos importante que, futuramente, se realizem investigações nesta temática, igualmente numa base qualitativa, mas com o emprego de uma observação participativa associada a entrevistas Semi-estruturadas ou abertas, em que se possa conhecer detalhadamente o modo de intervenção nestas famílias, de acordo com as suas reais necessidades.

De igual modo, seria ainda pertinente ouvir as pessoas e entidades com responsabilidades ao nível da Intervenção Precoce na Infância, no sentido de se conhecerem lacunas de formação dos profissionais da saúde e da educação, falta de apoio do Estado, ausência de recursos materiais, bem como a carência de uma rede social alargada que conceda à família apoio vindo de outras instituições em regime de parceria.

Ao recolhermos os nossos dados, junto das famílias implicadas neste estudo, beneficiámos de uma oportunidade única e singular de aprendizagem e enriquecimento pessoal e profissional, já que pelo contacto com a família percebíamos os seus sentimentos, os seus pensamentos, as suas necessidades e as suas dificuldades, num profundo desabafo do que é viver de perto a realidade da deficiência de uma criança.

Ao finalizarmos este estudo, esperamos ter contribuído, de alguma forma, para que as nossas crianças e as respectivas famílias recebam um apoio que cada vez mais se aproxime das suas necessidades e do que os modelos teóricos recomendam, no caminho para a sua plena inclusão na nossa sociedade.

BIBLIOGRAFIA

BIBLIOGRAFIA

- Alarcão, M. (2002). *(Des) Equilíbrios Familiares – Uma visão sistémica*. Colecção Psicologia Clínica e Psiquiatria, 16, (2.ª Ed.). Coimbra: Quarteto.
- Almeida, I. C. (2004). Intervenção Precoce: Focada na criança ou centrada na família e na comunidade? *Análise Psicológica*, 22, 1, 65-72.
- Amado, J. (2000). A Técnica de Análise de Conteúdo. *Revista Referência*, 5, 57-58.
- Bailey, D. & Simeonsson, R. (1988). *Family Assessment in Early Intervention*. Columbus: Merrill Publishing Company.
- Bairrão, J. & Fontes, P. (1998). *Os Alunos com Necessidades Educativas Especiais: Subsídios para o Sistema de Educação*. Lisboa: Conselho Nacional de Educação, Ministério da Educação.
- Bairrão, J. R. & Almeida, I. C. (2002). *Contributos para o Estudo de Práticas de Intervenção Precoce em Portugal*. Lisboa: Departamento da Educação Básica – Ministério da Educação.
- Bardin, L. (1977). *Análise de Conteúdo*. (3.ª Ed.). Lisboa: Edições 70.
- Bogdan, R. & Biklen, S. (1994). *Investigação Qualitativa em Educação – Uma Introdução à Teoria e aos Métodos*. Porto: Porto Editora.
- Boni, V. & Quaresma, S. (2005). Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em Ciências Sociais. *Revista Electrónica dos Pós-Graduandos em Sociologia Política da UFSC*, 1, 2, 68-80.
- Brotherson, M. J., Cook, C. C., Erwin, E. & Weigel, C. J. (2008). Understanding Self-Determination and Families of Young Children with Disabilities in Home Environments. *Journal of Early Intervention*, 31, 1, 22-43.
- Buran, C. F., Sawin, K., Grayson, P. & Criss, S. (2009). Family Needs Assessment in Cerebral Palsy Clinic. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 14, 2, 86-93.
- Capucho, L. & Pereira, F. (2008). *Educação Especial – Manual de Apoio à Prática*. Lisboa: Direcção Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular.

Correia, L. M. & Serrano, A. M. (1999). Envolvimento Parental na Educação do aluno com Necessidades Educativas Especiais. In L. M. Correia (Eds). *Alunos com Necessidades Educativas Especiais nas Classes Regulares* (pp. 145-158). Porto: Porto Editora.

Correia, L. M. (2003). *Inclusão e Necessidades Educativas Especiais – Um guia para educadores e professores*. Porto: Porto Editora.

Costa, A. M. B. (2003). *Uma Escola para Todos - Caminhos Percorridos e a Percorrer*. Comunicação apresentada no Encontro “Crianças e Jovens na Sociedade Portuguesa: do Ordenamento Jurídico à Prática Institucional” (não publicada).

Costa, A. M. B., Leitão, F. R., Morgado, J. & Pinto, J. V. (2006). *Promoção da Educação Inclusiva em Portugal*. Lisboa: Instituto de Inovação Educacional.

Costa, M. I. B. C. (2004). *A Família com Filhos com Necessidades Educativas Especiais*. Viseu: Escola Superior de Enfermagem de Viseu.

Coutinho, C. & Chaves, J. (2002). O estudo de caso na investigação em Tecnologia Educativa em Portugal. *Revista Portuguesa de Educação*, 15, 1, 221-244.

Ferguson, P. M. (2002). A Place in the Family: An Historical Interpretation of Research on Parental Reactions to Having a Child with Disability. *The Journal of Special Education*, 36, 3, 124-130.

Flores, A. (1999). «Stress» Maternal e Redes de Suporte Social. Um estudo com mães de crianças com Síndrome de Down. Tese de Mestrado em Educação Especial. Lisboa: Faculdade de Motricidade Humana.

Franco, V. & Apolónio, A. M. (2009). Desenvolvimento, Resiliência e Necessidades das Famílias com Crianças Deficientes. *Revista Ciência Psicológica*, 8, 8.

Freitas, M. F. (2002). *O Espaço e o Tempo na Diferença. Abordagem Psicossocial e Educacional das Necessidades Educativas Especiais em Idade Precoce*. Tese de Mestrado em Relações Internacionais. Porto: Universidade Aberta.

Gronita, J., Pimentel, J. S., Matos, C., Bernardo, A. C. & Marques, J. D. (2009). *Os Nossos Filhos são Diferentes – Boas Práticas na Intervenção Precoce*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Guimarães, S. E. R. & Boruchovitch, E. (2004). O Estilo Motivacional do Professor e a Motivação Intrínseca dos Estudantes: Uma Perspectiva da Teoria da Autodeterminação. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 17, 2, 143-150.

Lima, M. P. e Vieira, C. C. (1997). *Metodologia de Investigação Científica*. (5.^a Ed.). Coimbra: Faculdade de Psicologia e Ciências de Educação de Coimbra (Caderno de textos não publicado).

Li- Tsang, C. W., Yau, M. K., & Yuen, H. K. (2001). Success in Parenting Children with Developmental Disabilities: Some Characteristics, Attitudes and Adaptive Coping Skills. *The British Journal of Developmental Disabilities*, 47, 93, 61-71.

Ludke, M. & André, M. (1986). *Pesquisa em Educação: abordagens qualitativas*. São Paulo: EPU.

Magill-Evans, J., Darragh, J., Pain, K., Adkins & Krato, M. (2001). Are families with adolescents and young adults with cerebral palsy the same as other families? *Developmental Medicine and Child Neurology*, 43, 7, 466.

OMS (2004). *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. Lisboa: Direcção Geral da Saúde.

Palha, M. (2000). Todos Diferentes. Todos Iguais. *Pais & Filhos*, 16.

Pereira, F. (1996). *As Representações dos Professores de Educação Especial e as Necessidades das Famílias*, 8. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação.

Pimentel, J. V. Z. S. (2005). *Intervenção Focada na Família: Desejo ou Realidade*. Coleção SNR, 23. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.

Quivy, R. & Campenhoudt, L. V. (1992). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva

Ramos, N. (1987). Para um melhor acolhimento da criança deficiente, *Revista Portuguesa de Pedagogia*, Ano XXI, 333-350.

Ray, J. A., Pewit-Kinder, J. & George, S. (2009). Partnering with Families of Children with Special Needs. *YC – Young Children*, 64, 5, 16-22.

- Relvas, A. P. (1996). *O Ciclo Vital da Família – Perspectiva Sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.
- Rebelo, J. A. S. (2008). Deficiência, Castigo Divino: Repercussões Educativas. In A. Matos *et al.* (Eds), *A Maldade Humana: Fatalidade ou Educação?* (pp. 90-103). Coimbra: Edições Almedina.
- Santos, P. (2009). *Empowerment* colectivo e corresponsabilização: palavras-chave em Intervenção Precoce. In Gabriela Portugal (org.). *Ideias, projectos e inovação no mundo das infâncias: o percurso e a presença de Joaquim Bairrão* (pp. 117-126). Aveiro: Universidade de Aveiro.
- Sá, E. & Cunha, M. J. (1996). *Abandono e Adopção – O Nascimento da Família*. Coimbra: Livraria Almedina.
- Soriano, V. (2005). *Intervenção Precoce na Infância – Análise das Situações na Europa: Aspectos-Chave e Recomendações*. European Agency for Development in Special Needs Education.
- UNESCO (1994). *Declaração de Salamanca e Enquadramento da Acção das Necessidades Educativas Especiais – Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais: Acesso e Qualidade*. Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura e Ministério da Educação e Ciência de Espanha.
- Vieira, C. C. (1995). *Investigação Quantitativa e Investigação Qualitativa: uma abordagem comparativa*. Provas de Aptidão Pedagógica e Capacidade Científica. Coimbra: Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação.
- Vieira, C. C. (2007). *Educação Familiar – Estratégias para a Promoção da Igualdade de Género* (2.^a Ed.). Lisboa: Comissão para a Cidadania e Igualdade de Género – Presidência do Conselho de Ministros.
- Yin, R. K. (1994). *Case Study Research: Design and Methods*. (2.^a Ed.). Thousand Oaks, CA: SAGE Publications.
- Yin, R. K. (2005). *Estudo de Caso – Planejamento e Métodos*. (3.^a Ed.). Porto Alegre: Bookman.

Documentos Legais:

Decreto – Lei n.º 43/89 de 3 de Fevereiro. Diário da República I Série, n.º 29 do Diário da República.

Decreto – Lei n.º 286/89 de 29 de Agosto. Diário da República I Série, n.º 198 do Diário da República.

Decreto – Lei n.º 35/90 de 25 de Janeiro. Diário da República I Série, n.º 21 do Diário da República.

Decreto – Lei n.º 190/91 de 17 de Maio. Diário da República I Série A, n.º 113 do Diário da República.

Decreto – Lei n.º 319/91 de 23 de Agosto. Diário da República I Série A, n.º 193 do Diário da República.

Decreto – Lei n.º 115 – A/98 de 4 de Maio. Diário da República I Série A, n.º 102 do Diário da República.

Decreto – Lei n.º 6/2001 de 18 de Janeiro. Diário da República I Série A, n.º 102 do Diário da República.

Decreto – Lei n.º 20/2006 de 31 de Janeiro. Diário da República I Série A, n.º 22 do Diário da República.

Decreto-Lei 3/2008 de 7 de Janeiro. Diário da República I Série, n.º 4 do Diário da República.

Decreto-Lei 281/2009 de 6 de Outubro. Diário da República I Série, n.º 193 do Diário da República.

Despacho Conjunto n.º 38/SEAM/SERE/88 de 17 de Agosto. Diário da República II Série, n.º 189 do Diário da República.

Despacho n.º 105/97 de 1 de Julho. Diário da República II Série, n.º 149 do Diário da República.

Despacho n.º 7 520/98 de 6 de Maio. Diário da República II Série, n.º 104 do Diário da República.

Despacho Conjunto n.º 891/99 de 19 de Outubro. Diário da República II Série, n.º 244 do Diário da República.

Despacho n.º 13 781/2001 de 12 de Junho. Diário da República II Série, n.º 152 do Diário da República.

Despacho n.º 3064/2008 de 7 de Fevereiro. Diário da República II Série, n.º 27 do Diário da República.

Despacho Normativo n.º 30/2001 de 19 de Julho. Diário da República I Série B, n.º 166 do Diário da República.

Lei de Bases do Sistema Educativo (Lei n.º 46/86) de 14 de Outubro. Diário da República I Série, n.º 237 do Diário da República.

Lei n.º 21/2008 de 12 Maio. Diário da República I Série, n.º 91 do Diário da República.

Lei n.º 9/2010 de 31 de Maio. Diário da República I Série, n.º 105 do Diário da República.

Portaria n.º 611/93 de 29 de Junho. Diário da República I Série B, n.º 150 do Diário da República.

Portaria n.º 1 102/97 de 3 de Novembro. Diário da República I Série B, n.º 254 do Diário da República.

Portaria n.º 776/99 de 30 de Agosto. Diário da República I Série B, n.º 202 do Diário da República.

Portaria n.º 741-A/2007 de 21 de Junho. Diário da República I Série, n.º 118 do Diário da República.

Resolução do Conselho de Ministros n.º 120/2006 de 21 de Setembro. Diário da República I Série, n.º 183 do Diário da República.

ANEXOS

Guião da Entrevista Semi-estruturada

Considerações Prévias

Com a realização desta entrevista pretende-se conhecer as necessidades permanentes dos pais e mães de crianças com deficiência grave/profunda, apoiados numa Unidade de Multideficiência, bem como identificar os apoios que lhes são prestados e reflectir sobre os receios/medos que sentem em relação a um tempo futuro (não necessariamente longínquo).

Para tal será importante ouvi-los, deixando-os expressar-se livremente, partindo de perguntas-guião que serão feitas aos pais e às mães de cada criança incluídos neste estudo.

Domínios	Objectivos	Questões
Legitimação da Entrevista	<ul style="list-style-type: none"> - Informar o entrevistado sobre os objectivos do estudo e os objectivos específicos da entrevista; - Criar empatia entre o entrevistador e os participantes no estudo que acederam ser entrevistados; - Garantir a confidencialidade das informações partilhadas durante a entrevista. 	<ul style="list-style-type: none"> - Explicar os objectivos da entrevista.
Biografia	<ul style="list-style-type: none"> - Recolher alguns dados sociodemográficos dos entrevistados. 	<ul style="list-style-type: none"> - Qual a sua idade? - Qual a sua profissão? - Quantos filhos tem?

<p>Anamnese</p>	<p>- Obter informações sobre o contexto do conhecimento da deficiência.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Como correu a gravidez? - Foi um filho/filha planeado/a? - Quando é que teve conhecimento da deficiência do/a seu/sua filho/a? - Quem a informou? - O que sentiu e pensou nesse momento? - Como é que descreve os primeiros dias, depois de tomar conhecimento da deficiência do/a seu/sua filho/a? - Como reagiu a restante família? O que sentiu a esse respeito? - Qual foi o primeiro apoio prestado? E por quem? - Sente que obteve toda a informação necessária para poder lidar da melhor forma com o/a seu/sua filho/a? - Quando foi que conseguiu aceitar a condição do/a seu/sua filho/a e as mudanças que a sua vida iria sofrer? Quais foram os factores que a ajudaram nesse processo de aceitação?
<p>Necessidades</p>	<p>- Conhecer as necessidades dos pais e das mães.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Actualmente, como se sente em relação à deficiência do/a seu/sua filho/a? - Até à data, quais foram os apoios (médicos, educativos, sociais) de que sentiu mais falta? - Quais são os apoios prestados actualmente ao/à seu/sua

		<p>filho/a?</p> <ul style="list-style-type: none"> - E à sua família? - De que forma percebe os apoios que recebe em todos os níveis (social, económico, educativo)? De que modo gostaria de ser mais apoiada? (Dê exemplos, por favor.)
Contexto	<ul style="list-style-type: none"> - Saber as preocupações, receios e medos dos pais e das mães, no presente e no futuro, em relação aos seus filhos. 	<ul style="list-style-type: none"> - No dia-a-dia, o que é que mais a preocupa, no/a seu/sua filho/a? - Em relação ao futuro, quais os seus receios e preocupações em relação à vida dele/a? (Dê exemplos, por favor.) - Quando pensa no futuro, como imagina a situação do/a seu/sua filho/a sem a sua presença? - O que sente em relação a isso? - Como partilha e ajuda na forma de lidar com o dia-a-dia, que conselhos pode deixar a outros pais e mães de crianças com deficiência? - E que conselhos daria à Escola e aos Professores? - Gostaria de nos dizer mais alguma coisa, de partilhar alguma inquietação, ou mesmo de nos contar algo de importante que já tenha acontecido na vida do/a seu/sua filho/a?

