



Departamento de Ciências Políticas e Políticas Públicas

Futuro incerto: A perceção de futuro das famílias com filhos com
deficiência

Ana Catarina Barreto Escovinha

Dissertação submetida como requisito parcial para obtenção do grau de
Mestre em Serviço Social

Orientadora:

Professora Doutora Maria João Barroso Pena, Professora Auxiliar,

ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa

Setembro, 2018



Departamento de Ciências Políticas e Políticas Públicas

Futuro incerto: A perceção de futuro das famílias com filhos com
deficiência

Ana Catarina Barreto Escovinha

Dissertação submetida como requisito parcial para obtenção do grau de
Mestre em Serviço Social

Orientadora:

Professora Doutora Maria João Barroso Pena, Professora Auxiliar,

ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa

Setembro, 2018

Agradecimentos

Agradeço especialmente à Orientadora da presente dissertação, Professora Doutora Maria João Pena, pela confiança que depositou em mim, pela paciência e por toda a ajuda que me deu. A sua orientação foi essencial para que a concretização deste estudo se fizesse da melhor forma possível e para que a motivação, mesmo nos momentos mais difíceis, nunca falhasse. Por tudo isto e por ser a minha maior inspiração, exemplo e motivação para nunca desistir do sonho de ser Assistente Social, muito obrigada.

A todos os que aceitaram participar na investigação e realizaram as entrevistas, despendendo do seu tempo pessoal para me ajudar e dar a conhecer um pouco das suas famílias, muito agradeço pela colaboração e carinho. Um especial agradecimento à AFID, à Dr^a Marta Rodrigues e Dr^o Nelson Valente que nunca hesitaram em me ajudar e conseguiram reunir as famílias para realizar as entrevistas necessárias, por me darem a conhecer um pouco mais da vossa casa (AFID) e confiarem no meu trabalho.

Porque estudar e trabalhar sempre foi um desafio difícil, mas graças à chefia e colegas que tenho, não foi um desafio impossível, muito tenho a agradecer ao Renato Santos pelo exemplo de chefia/liderança, e à Rita, Rute e Maria, pelo companheirismo e exemplo de trabalho em equipa, a todos eles pela motivação, pelo carinho e pela confiança que depositam em mim.

Às minhas companheiras de estudo que se sentaram do meu lado, apoiaram, acompanharam, aconselharam e motivaram até ao fim, Andreia e Solange. A todos os amigos que trago e levo para o resto da minha vida, pelo incentivo, pelo carinho, pela confiança e compreensão, Andreia Silva, Andreia Fernandes, Pedro Cunha, Maria Antunes, Mafalda Sustelo, Carlos Fernandes, Inês Gabriel e Miguel Chapado, sé tenho a agradecer por tê-los na minha vida.

E como não podia deixar de ser, à minha família por estar sempre lá, especialmente aos meus pais e aos meus irmãos por acreditarem em mim e nas minhas capacidades, por me fazerem sonhar e acreditar que nada é impossível quando se acredita. Obrigada por tudo.

“A educação é um processo social, é desenvolvimento. Não é a preparação para a vida, a educação é a própria vida.” John Dewey

Resumo

O futuro é uma incógnita sobre a qual todos nós criamos expectativas e ambições. Contudo, para algumas pessoas, pensar no futuro poderá ser algo angustiante e temeroso. É o caso da família de um jovem/adulto com deficiência. Para estas famílias, o futuro é algo assustador na medida em que terão de encarar que a sua morte deixará como herança a responsabilidade de cuidar do seu filho com necessidades especiais.

Com o passar da idade, os pais sentem uma maior necessidade de traçar um plano de “emergência” sobre a quem deixarão a responsabilidade de cuidar do seu descendente. Porém, esta não é uma tarefa nada fácil, porque envolve todo um conjunto de questões, como os valores pessoais, a estrutura familiar e os apoios sociais, enquanto variáveis de peso na decisão da família sobre o futuro.

Posto isto, torna-se pertinente conhecer a realidade destas famílias, quais as suas dificuldades, objetivos e ambições e de que forma orientam as suas vidas e a vida dos seus filhos, para concretizar as suas idealizações.

Foram realizadas entrevistas a pais e irmãos de jovens e adultos com deficiência, nas quais, foi possível compreender as experiências e vivências destas famílias no percurso desde o diagnóstico até à fase adulta, quando se deparam com um aumento da esperança média de vida e consecutivamente com a realidade da finitude da sua existência. Compreendendo que no futuro chegará uma altura em que não poderão acompanhar os seus filhos e inevitavelmente terão que delinear todo um plano para garantir-lhes uma boa qualidade de vida após sua ausência.

Palavras-chave: Serviço Social; Família; Deficiência; Autonomia; Futuro.

Abstract

The future is uncertain, on which we all create expectations and ambitions. And yet for some people, to think about the future may be distressing and fearful. It's natural to happen like so on any family with a young disabled adult. For these families the future is something frightening, because one of the biggest concern about their death, is that it means passing a legacy of that huge responsibility, that is taking care for of a child with special needs.

Over time, parents feel a greater need to draw up an "emergency" plan about who will inherit the responsibility of taking care of their child. However, this is not an easy task, because it involves subjects such as personal values, family structure and social support as fundamental variables in the family's decision about the future.

Having this said, it is relevant to know the reality of these families, what their difficulties, goals and ambitions and how they guide their lives and the lives of their children to fulfil their ideals.

Interviews were conducted with parents and siblings of both young and adults ages, from where it was possible to understand the diverse experiences of these families from early diagnosis to adulthood, when they face an increase of the average life expectancy and figuring the reality about being unable to follow their children's life, and inevitably being forced to plan a future in their absence.

Key-words: Social Work; Family; Deficiency; Autonomy; Future.

Índice

INTRODUÇÃO	1
CAPÍTULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO: A FAMÍLIA E A DEFICIÊNCIA	3
1. A família.....	3
1.1. As práticas parentais.....	4
1.2. A família da pessoa com deficiência.....	8
1.3. As preocupações da família face ao filho com deficiência	13
2. A deficiência.....	16
2.1. A história e evolução do conceito de deficiência	18
2.2. Evolução das medidas políticas para a deficiência.....	20
2.3. O impacto da rutura familiar na pessoa com deficiência.....	24
3. A intervenção Social na deficiência	25
3.1. A Intervenção na família com um filho com deficiência	26
CAPÍTULO II – METODOLOGIA DA INVESTIGAÇÃO.....	31
1. Metodologia de Investigação.....	31
1.1. Métodos de Investigação	31
1.2. Campo empírico e caracterização da amostra	31
1.3. Técnicas de Recolha de dados.....	33
1.4. Técnicas de tratamento de dados.....	34
CAPÍTULO III – ANÁLISE DE DADOS	37
1. A Deficiência intelectual/multideficiência	37
2. As barreiras da deficiência e as condicionantes na vida familiar	39
2.1. As dificuldades e desafios da família no diagnóstico.....	41
2.1.1. De que forma poderiam ser suavizadas estas dificuldades/desafios.....	44
2.2. A deficiência na família: a importância do apoio familiar	45
3. Perceção de autonomia.....	48
4. O Futuro do jovem/adulto com deficiência intelectual/multideficiência	52
CONCLUSÃO	59
BIBLIOGRAFIA.....	65
FONTES:.....	71
FONTES ELETRÓNICAS:	71

ANEXOS..... |

Índice de quadros

Quadro 2.1 Caracterização da amostra.....	32
Quadro2.2 Caracterização dos entrevistados	33

Glossário de siglas

AFID – Fundação AFID Diferença;

A.A.M.R. – American Association on Mental Retardation (Associação Americana de Deficiência Mental);

CAO – Centro de Atividades Ocupacionais;

ISCTE-IUL – ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa;

DHS – Department of Human Services (Departamento de Serviços Humanos);

PAIPDI – Plano de Ação para a Integração das Pessoas com Deficiência ou Incapacidade;

PNAI – Plano Nacional de Ação para a Integração;

INTRODUÇÃO

Ao abordarmos a questão da família da pessoa com deficiência, é inevitável compreender que uma das suas maiores preocupações, prende-se com o futuro do seu filho, nomeadamente o que acontecerá ao seu descendente no caso de sobreviver ao falecimento dos seus pais/cuidadores. Em tempos passados, uma família cujo filho tinha uma deficiência, vivia conformada com a ideia de que este morreria antes dos seus pais. Contudo, atualmente dado o aumento da esperança média de vida da pessoa com deficiência, as famílias veem-se confrontadas com a uma realidade diferente. As pessoas com deficiência têm agora uma maior probabilidade de viver até mais tarde, assistindo ao falecimento dos seus progenitores/cuidadores e com isto nasce uma nova necessidade de um novo cuidador ou cuidado para a sua autonomia.

Apesar do aumento da esperança média de vida, as respostas para o envelhecimento da pessoa com deficiência continuam pouco desenvolvidas e em número reduzido. Sendo a população deficiente uma população que requer cuidados específicos, a continuidade desses mesmos cuidados fica em causa, quando numa idade mais avançada os seus cuidadores perdem capacidades financeiras e físicas, tendo ainda de confrontar-se com instituições sobrelotadas e com uma lista de espera considerável, tornando fracas as possíveis ajudas. Existe por isto, cada vez mais, uma grande necessidade de planear um futuro a longo prazo para o filho com deficiência, desde investir na sua autonomia a procurar respostas sociais atempadamente, passando ainda pela delegação de responsabilidades a outros familiares. O planeamento de um futuro para um filho com deficiência torna-se um processo moroso e doloroso para a família.

Dadas as características do fenómeno social em análise, verifica-se a pertinência de compreender a família e a forma como esta organiza o futuro do seu familiar com deficiência. A presente investigação tem como seu objetivo geral compreender de que forma a família percebe o futuro do seu filho com deficiência e, para responder a esta questão, foram definidos quatro objetivos específicos de investigação: Compreender a perceção da família sobre a deficiência; Perceber de que forma a deficiência condiciona/condicionou a vida familiar; Analisar as noções de autonomia e perspectivas da mesma face ao filho com deficiência; Perceber de que forma a família percebe o futuro do filho com deficiência numa dimensão assistida e numa dimensão autónoma.

CAPÍTULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO: A FAMÍLIA E A DEFICIÊNCIA

1. A família

A família é um grupo de pessoas unidas por laços de parentesco, que se podem dar através do casamento ou de consanguinidade/descendência (Giddens, 2007). As suas funções principais passam pelo desenvolvimento e proteção dos seus membros (função interna) e a socialização, adequação e transmissão da cultura (função externa) (Minuchin, 1979, citado por Costa, 2004:76). É função da família promover a educação e influenciar os comportamentos dos seus descendentes no meio social, sendo que é dentro do seio familiar que nos são transmitidos os valores morais e sociais que posteriormente nos auxiliarão no processo de socialização. Deverá ser a família a responsável pelo desenvolvimento e segurança dos seus membros, satisfazendo as suas necessidades, protegendo-os contra ataques do exterior, facilitando um desenvolvimento estável e coerente e favorecendo um clima de pertença. A família é uma unidade básica de desenvolvimento e experiência, onde ocorrem situações de realização e fracasso, saúde e doença (Febra, 2009:18).

A família é o primeiro agente educativo e social, é quem nos transmite as primeiras aprendizagens que irão estar fortemente presentes na construção da nossa identidade pessoal e social. É essencial que a família estenda as suas funções assumindo a educação dos seus filhos como uma necessidade social (Palacios e Pablos, 2003). De acordo com Parsons e Bales (1956) citados por Giddens (2007) a família desempenha duas principais funções, são estas, a socialização primária e a estabilização da personalidade. Por socialização primária, entende-se o processo de aprendizagem de normas culturais da sociedade onde o indivíduo nasce e cresce. Esta aprendizagem dá-se nos primeiros anos de vida através da família, e é por isso que esta é a mais importante fonte de conhecimento para o desenvolvimento da personalidade humana. Complementado, Reis (2012:5) diz-nos que a família é “o núcleo central do desenvolvimento global da criança, nomeadamente no que se refere ao domínio afetivo, social, cognitivo e motor.”. Enquanto agente educativo primário, a família deverá manter-se ativa face à educação da criança em todas as fases do seu desenvolvimento.

A Família é a instituição primeira e permanente da vida, onde se nasce, se processa o crescimento e se constrói um projeto de vida autónomo. É a comunidade humana onde, de forma espontânea e gratuita, cada um, logo ao nascer, é reconhecido no seu carácter individual, irrepetível e insubstituível. Aí se aprende a viver com os outros, a ser solidário, a descobrir na prática quotidiana a riqueza da diversidade. Nela se aprendem as regras básicas de vida e as tradições familiares, e se descobrem os valores e os critérios morais. (Nunes, 2004:33).

A família é compreendida como o núcleo onde se inicia as primeiras experiências de interação, posto isto, torna-se essencial que exista um ambiente familiar agradável, que ofereça estabilidade e um desenvolvimento harmonioso, dentro seio familiar (Reis, 2012). Outros autores como Nunes (2004), reforçam que a família quando estável e coesa, promove um ambiente privilegiado para a realização da primeira socialização, tornando-se um porto de abrigo para a partilha de experiências e troca de pontos de vista. Esta estabilidade no seio familiar, promove também climas de segurança e confiança, que estimulam a criança a conhecer e estabelecer outras redes para além da familiar, o que irá posteriormente contribuir para a sua formação de personalidade.

A família assume, então, as funções de socialização primária, que consiste em transmitir características humanas básicas tais como o afeto, a linguagem ou as interações sociais, assim como as particularidades próprias do grupo cultural ou familiar tais como as crenças valores e critérios morais. (Palácios e Pablos, 2003:50 citado por Nunes, 2004:34).

É importante ter em conta que a família é um agente primário de socialização, mas que esta, é também influenciada pela sociedade em que se insere, pelos seus costumes, valores, entre outros. Enquanto sistema a família é um todo, mas que faz parte de outros sistemas, ou seja, é necessário compreender que a família sofre alterações na sua estrutura interna consoante o seu meio envolvente. De forma a explicar isto, Giddens (2007:177) fala-nos da perspetiva funcionalista que vê a sociedade como um conjunto de instituições sociais que desempenham funções específicas que vão assegurar a continuidade do todo social. Esta perspetiva, vê a família como uma instituição que desempenha funções de extrema importância, para a satisfação das necessidades básicas da sociedade e para a reprodução de ordem social. A família integra influências externas, mas não é meramente reativa a estas, uma vez que possui também forças internas que lhe permitem ser auto-organizada.

1.1. As práticas parentais

Para Xavier (2008) a investigação sobre a família não pode ser estagnada, pois trata-se de uma área de grande complexidade de significados e que se encontra em constante mudança.

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, afetuoso, 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 conjugação de vários fatores em equilíbrio uns com os outros. (Duarte, 2010:23).

A parentalidade envolve um conjunto de dinâmicas levadas a cabo pelos pais, que deverão responder às necessidades dos seus filhos e promover o seu desenvolvimento (Simões, 2011).

Assim como a família, também a atividade parental se encontra em constante mudança e para conhecer a família num todo, é importante compreender as suas práticas parentais.

Segundo Darling e Steinberg (1993), existem três qualidades dos pais que são importantes na sua relação com os filhos, que ajudam a determinar de que forma os estilos educativos parentais influenciam o desenvolvimento da criança. São estas características, os valores e objetivos parentais, as práticas educativas parentais e o estilo educativo parental (Simões, 2011). Os *valores e objetivos parentais* consistem nas idealizações e metas hierarquizadas que os pais querem para os seus filhos. Estes objetivos, vão desde a sobrevivência até à inclusão e autonomia pessoal e social do filho. As práticas e os estilos educativos parentais, são muito influenciados pelos objetivos e, apesar de se poderem confundir, os autores reforçam que é importante distingui-las. As *práticas educativas parentais*, são segundo os autores, comportamentos específicos orientados por objetivos, estas práticas, que são muitas vezes designadas de estratégias educativas, incluem técnicas que os pais utilizam de forma a orientar o comportamento dos seus filhos, ou seja, são estratégias utilizadas em determinadas situações, com objetivos específicos e têm como intuito transmitir à criança o que é pretendido do seu comportamento (Darling e Steinber, 1993, Rodrigo, Janssens e Ceballos, 1999, Simões 2011). Já no que toca a *estilos educativos parentais*, falamos não de comportamentos e estratégias, mas sim de atitudes face à criança.

Ainda que o estilo educativo possa ser inferido a partir das práticas educativas parentais, ele transmite à criança a atitude dos pais face ao seu comportamento, sendo guiado por objetivos específicos e contém, igualmente, outras dimensões da interação que pertencem à vertente emocional da relação. (Simões, 2011: 13).

Resumidamente, o estilo educativo parental é a forma como se comunica uma atitude afetiva, através da atenção, do tom de voz, respostas emocionais, entre outras atitudes que revelem de que forma os pais se sentem face ao filho e aos seus comportamentos, ou seja, o estilo educativo passa pelo contexto em que se dá a socialização, e não, por uma prática de socialização (Darling e Steinber, 1993, citados em Simões, 2011).

De acordo com Simões (2011), os avanços nos estudos sobre parentalidade salientam duas dimensões principais que são o suporte/afeto e o controlo. No que diz respeito à *dimensão suporte/afeto*, esta “reúne os comportamentos dos pais que contribuem para que a criança se sinta confortável e aceite enquanto pessoa” (Simões, 2011:13). Esta dimensão caracteriza-se por um comportamento carinhoso e responsivo, que é transmitido através da expressão de afeto e do uso do reforço positivo. Segundo Rohner, Khaleque e Cournoyer (2005, citados por Simões, 2011) a aceitação e o sentir-se amado, é uma necessidade básica das crianças, que em

contrapartida quando se sentem rejeitadas, estão mais predispostas a desenvolver problemas de ajustamento. Através da investigação destes autores, tem-se cada vez mais chegado à conclusão que de modo geral o suporte/afeto tem uma relação positiva com o desenvolvimento da criança em diversos âmbitos, promove a autonomia, a obediência e competências de socialização, ou seja, um estilo educativo de suporte/afeto, promove competências cognitivas e sociais na criança. Na *dimensão de controlo*, falamos de comportamentos dos pais no sentido de orientar o comportamento da criança. É habitual haver no comportamento parental, um certo controlo ao qual se recorre como medida essencial para a socialização da criança. “O controlo parental é um constructo complexo e variado, tendo sido diferenciadas diversas dimensões (e.g. disciplina, exigências de maturidade, coerção, indução de culpa, supervisão, monitorização, controlo hostil, punição, retirada de afecto).” (Simões, 2011:16). São vários e diversificados os tipos de controlo, suscitando assim, uma necessidade de definir novas terminologias para designar a dimensão de controlo. Alguns autores dividem o controlo em duas dimensões, são estas a dimensão de controlo comportamental e de controlo psicológico (Kuppens et al, 2009, citado em Simões, 2011). O controlo comportamental, passa por ações tomadas pelos pais com fim a controlar e/ou gerir o comportamento da criança, visando assim, a correção através da disciplina e supervisão de comportamentos.

Os comportamentos de controlo parental que surgem antes do comportamento da criança compreendem técnicas de controlo que funcionam como um estímulo, com o objetivo orientar a ação da criança e alterar o curso da sua atividade. Por seu lado, os comportamentos parentais usados após o comportamento da criança têm como objetivo a correção do comportamento. São referidos como estratégias disciplinares de controlo, normalmente divididas em técnicas de afirmação de poder, técnicas de retirada de afeto e técnicas indutivas. (Simões, 2011:16).

A autora acrescenta ainda que segundo a literatura, o impacto do controlo comportamental, tem vindo a evidenciar efeitos negativos nas competências de socialização da criança. Contudo, os resultados do estudo da parentalidade, têm vindo a contradizer esta certeza, mostrando, que o controlo comportamental tem um efeito negativo em alguns domínios, porém, mostra também um impacto positivo noutros domínios do desenvolvimento da criança. O controlo psicológico, por sua vez, utiliza técnicas de manipulação da emoção que podem comprometer a individualidade e identidade da criança. Este controlo não permite uma resposta às necessidades emocionais e psicológicas da criança, pois limita a sua expressão e autonomia. De acordo com os vários estudos da parentalidade, este tipo de controlo tem um impacto negativo no desenvolvimento psicológico e emocional da criança, e é ainda mais

negativo quando utilizado em adolescentes, associando-se a este controlo, crianças com problemas de formação de personalidade, de socialização e com comportamentos hostis.

Nesta continuidade, os dois tipos de controlo associam-se a diferentes tipos de problemas emocionais e comportamentais, isto é, o controlo comportamental associa-se mais frequentemente a problemas de externalização e o controlo psicológico a diferentes variáveis do ajustamento emocional. (Barber, 2006, citado por Simões, 2011:17).

Segundo Grusec e Ungerer (2003, citados por Simões, 2011), uma socialização eficaz da criança, deverá incluir ambas as dimensões da parentalidade, mas em proporções flexíveis e adaptadas às situações e características da criança.

Baumrind (1967) identifica três estilos de famílias diferentes, são estes o estilo permissivo, o estilo autoritário e o estilo autorizado. No *estilo permissivo*, as famílias são caracterizadas pelo seu fraco controlo e por recorrerem muito ao apoio; já no *estilo autoritário*, dá-se o oposto, existe sim um elevado controlo e fraco apoio; por fim no *estilo autorizado*, existe um grande controlo mas também apoio (Simões, 2011).

No que diz respeito à deficiência, a dimensão do controlo, é muitas vezes a mais utilizada pelos pais, uma vez que estes se sentem confrontados com uma situação de incapacidade permanente e por isso, sentem uma maior necessidade de controlo dos atos dos seus filhos. Já no que toca às famílias com filhos com deficiência que recorrem à dimensão de afeto e apoio, torna-se visível um possível impacto positivo no desenvolvimento e autonomia do filho com deficiência, que ao sentir-se recompensado afetivamente e apoiado nos seus atos e escolhas, ganha uma maior destreza e vontade de se exprimir autonomamente.

Percheron (1992), na sua investigação sobre a transmissão de valores, analisou o grau de interiorização dos valores nas crianças, salientando três tipos de famílias as *Tradicionalistas-rigorosas*, as *modernistas-rigorosas* e as *modernistas-liberais*. Segundo o autor, as famílias modernistas liberais, passam às suas crianças valores de divisão de tarefas igualitárias entre homens e mulheres, e nestas, são as convicções socioculturais que imperam e permitem uma maior autonomia e liberdade pessoal, independentemente do sexo. Segundo Franco (2007:29) “as influências dos diferentes tipos de famílias sobre as convicções políticas e religiosas das suas crianças são mais importantes e conformistas do que o que era esperado pelos sociólogos.”, exemplo disso, são as famílias tradicionalistas-rigorosas, nas quais, a transmissão de valores é mais forte no domínio da religião e as famílias modernistas-rigorosas com maior domínio político.

Também no que diz respeito às classes sociais, se podem fazer estas apreciações de diferentes estilos de parentalidade. Segundo Kohn (1959, citado por Franco, 2007), as mães

de meios burgueses, dão maior valor e importância à autonomia e ao espírito aberto dos seus filhos, ao contrário das mães de classes mais baixas (classes populares), que preservam atitudes de ordem, propriedade e disciplina. Apoiando-se em Kohn, outros autores como Hess, 1970 e Gecas, 1979, Duru-Bellat e Zanten (1992) citados por Franco (2007), mostraram nas suas investigações, que existe de facto, uma relação entre a predominância da disciplina e obediência em famílias de baixos níveis sociais, enquanto que nas classe médias e altas, a independência e a ambição são muito mais valorizadas. Kohn (1977, citado por Franco, 2007) salienta ainda, que os pais de meios burgueses, dão muita importância às motivações e intenções que conduzem aos comportamentos dos filhos, enquanto que, os pais de meios populares, dão mais importância às consequências dos comportamentos.

São vários os níveis pedagógicos que são atingidos pelas diferenças dos valores e objetivos parentais, segundo os níveis sociais de cada um. Também ao nível da disciplina se notam as diferenças, enquanto que nas famílias de nível social baixo, se recorre à imposição e a força como forma de disciplina, nas famílias de níveis sociais médios/altos, a comunicação, compreensão e o perdão, são as atitudes mais vulgarmente adotadas para transmitir disciplina, permitindo à criança que compreenda os seus erros e os consiga corrigir e ultrapassar (Kellerhals, 1991 e Franco, 2007). Estas diferenças podem ser explicadas, segundo Kohn, através das experiências e exigências laborais dos pais.

Os pais que se encontram num *status* mais elevado têm uma profissão que implica iniciativa, manipulação de símbolos, e são promovidos ou não de acordo com as suas performances individuais, tendem a valorizar e a encorajar a autonomia na educação das suas crianças. Por sua vez, os pais do meio operário que são submetidos a uma vigilância direta das suas tarefas repetitivas e rotineiras, as suas promoções dependem das condições coletivas, tendem a valorizar e a exigir das suas crianças ordem e obediência. (Franco, 2007:31).

Mais recentemente, estudos mostram que as classes populares, começaram a adotar alguns dos modelos educativos das classes médias, isto dado a melhoria dos níveis de vida e de instrução, bem como, a maior abertura e conhecimento do exterior, a maior influência de médicos/psicólogos e a grande oferta de imprensa especializada (Franco, 2007).

1.2. A família da pessoa com deficiência

O nascimento de uma criança com deficiência, é de modo geral uma situação inesperada e que se torna dramática para a família (Febrá, 2009). A chegada de uma criança com deficiência, provoca alterações no desempenho dos papéis dos vários membros da família, dada a necessidade de reaprendizagem do papel de mãe e pai, que agora são pai e mãe de uma criança com necessidades especiais. Para esta reafirmação dos papéis, é necessário que a

família, primeiramente possa viver a dor, a tristeza, o período de luto e perda do filho idealizado (Escovinha, 2017). Quando a família não consegue adaptar-se e responder de forma positiva a esta nova realidade, existe um maior risco de rutura e disfuncionalidade familiar (Febra, 2009).

Com o nascimento de uma criança com deficiência, o diferente passa a ser familiar, contudo a união entre a mãe e o bebé nutrida durante nove meses pelo útero, parece desaparecer ao seu diagnóstico (Escovinha, 2017). Várias mães admitem ter sentido tristeza quando receberam a notícia de que os seus filhos têm uma deficiência, isto explica-se segundo autores como Cavalcante (2003), porque a expectativa social de que a família deve produzir indivíduos saudáveis, cooperativos e eficientes é comprometida, logo à partida, através do diagnóstico de uma deficiência. As mães sentem-se muitas vezes culpadas pela condição do seu filho e isso aumenta a dor e a tristeza face à sua nova condição de vida. A doença de uma criança tem sempre um grande impacto nas suas famílias, provocando diversas reacções nas mesmas, podendo passar por medo, depressão, confusão, raiva, ansiedade, descrença e dor. De acordo com as autoras Allen e Spitzer (2015), quando se trata de doenças crónicas, os sentimentos de dor, podem estar relacionados com o luto e perda de esperança face à criança saudável desejada.

Alguns autores como Batista e França (2007) referem que os pais de uma criança com deficiência passam por três fases principais, são estas, a negação, adaptação e aceitação. Segundo os autores, é bastante comum, numa fase inicial, os pais rejeitarem o diagnóstico do filho, negando essa realidade a si mesmos e aos que os rodeiam. Procuram outros médicos e outros diagnósticos que possam anular a confirmação que lhes foi dada inicialmente. Os pais procuram com estas atitudes, uma negação do diagnóstico e durante este período, isolam-se dos que os rodeiam, procurando viver a dor sozinhos, sem que os outros percebam esta realidade, que para os pais, parece assustadora. Outra das características desta fase inicial, é a dificuldade em interagir com o bebé, principalmente da parte do pai. A esta primeira fase, os autores chamam de *fase de negação* e a mesma tem durações diversas, podendo durar dias, meses e em algumas famílias até anos. Após a superação do momento de negação, os pais começam a entender que o seu filho requer cuidados especiais e tem necessidades que devem ser consideradas rapidamente para o seu bem-estar. A esta fase, os autores chamam de *fase de adaptação* e acontece quando termina o luto face à “criança saudável” e os pais começam a procurar encontrar formas de se adaptar à sua nova realidade, através da procura de mais informações sobre o diagnóstico, desta vez, não para o rejeitar, mas sim para o compreender. Outra característica desta fase, é que os pais procuram criar contacto com outras famílias que

se encontrem na mesma situação. Também nesta fase, os pais que outrora se isolaram, voltam a reestruturar o seu vínculo social. Batista e França (2007) reforçam que nesta fase de adaptação, os profissionais têm um papel fundamental no que diz respeito a acompanhar e prestar informação e apoio à família, nomeadamente, no que diz respeito a identificar e compreender as necessidades da criança com deficiência. Numa última fase, o maior contacto com a criança permitiu aos pais uma visão mais abrangente e realista sobre a deficiência e a criança com deficiência. É criada uma relação baseada no vínculo emocional, agora estabelecido entre os pais e o filho, os mesmos passam a conhecer-se melhor e a evolução da criança, começa a ser notada gradualmente. Os pais começam a participar mais no desenvolvimento da criança e na procura de respostas adequadas para esta, ao mesmo tempo ostentam ser bastante protetores, característica esta que vai diminuindo ao longo do desenvolvimento da criança. Esta é a última fase à qual os autores fazem referência, designada de *fase de aceitação*.

São vários os autores que referem as fases vivenciadas pelos pais de uma criança com deficiência. Contudo Leo Buscaglia (1993) foi o autor que fez uma apreciação mais completa dessas mesmas fases e sua classificação. Para este autor, a primeira fase é a de *choque inicial*, esta refere-se ao período de diagnóstico, logo a seguir ao nascimento da criança. A notícia da deficiência é vista como um imprevisto, tendo em conta que os pais esperavam e idealizavam um filho saudável, não se encontravam preparados para enfrentar uma realidade diferente, isto leva a uma primeira reação de choque. De acordo com o autor, após o choque os pais enfrentam uma fase de *negação*. Buscaglia (1993) explica esta fase como o período em que os pais procuram um diagnóstico diferente, tentando negar a realidade que enfrentam, como já referido na fase de negação dos autores Batista e França (2007). Seguindo a lógica de Buscaglia, depois do choque e da negação, os pais passam por um período de *auto-compaixão*, este é vivenciado através do choro e lamento face à sua situação inesperada e angustiante. Nesta fase, os pais da criança questionam o porquê de lhes estar a acontecer tal situação, reconhecendo-a como um castigo ou algo que aconteceu por culpa dos mesmos. Esta fase leva facilmente os pais a uma outra fase, a de *depressão*. Neste período de depressão, os pais da criança com deficiência, isolam-se mental e fisicamente. Estas primeiras fases são mais dolorosas e difíceis de ultrapassar, contudo, o autor refere que na maioria das situações, após a depressão, os pais conseguem superar a dor e encontrar formas de lidar com a mesma, chamando a esta, a fase de *aceitação*. “A forma como os pais são informados acerca da deficiência do seu filho tem muita influência na reação e atitude posterior dos mesmos.” (Febra, 2009:28). O acompanhamento adequado de profissionais qualificados e informados, é

um pilar importante e fulcral para a aceitação dos pais e auxílio no desempenho das funções dos mesmos.

Gronita (2008) refere que o nascimento de uma criança com deficiência, altera todo o percurso do ciclo vital da família e cada família irá enfrentar a questão da deficiência de forma distinta, pois cada família é um caso singular. “As fases do trabalho de luto (compreensão, adaptação, aceitação) não acontecem de forma sequencial e estática e os pais não passam necessariamente por todas elas.” (Xavier, 2009:27). Neste seguimento, também Núñez (2003), refere que as reações são diferentes de família para família e que uma crise, como a do diagnóstico de uma criança com deficiência, tanto pode representar uma oportunidade de amadurecimento e fortalecimento da família, como pode originar transtornos psíquicos que requerem acompanhamento médico específico, ou ainda, criar uma rutura familiar e dos seus vínculos. Também esta autora, reforça a importância da atuação de especialistas, nomeadamente Assistentes Sociais, no processo de apoio e acompanhamento das famílias com crianças com deficiência, devendo estas ser acompanhadas desde o momento do diagnóstico.

Ann Turnbull e Rutherford Turnbull (1990 [1986]), citado por Pereira (1996) identificam quatro aspetos que interferem na forma como a deficiência afeta a família. São estas, as *características da deficiência*, ou seja, o grau de deficiência, faz diferença na forma como esta afeta a família. Quanto mais grave for, mais dificuldades terá a família na adaptação e aceitação; as características da família, tanto o “background” cultural, o estatuto socioeconómico, como a estrutura familiar, podem ter uma influência positiva ou negativa, na aceitação da criança com deficiência; as *características individuais de cada membro*, ou seja, as competências, valores e necessidades de cada um, também influenciam a forma como reagem ao diagnóstico e o processo de aceitação da criança com deficiência; e outras *situações especiais*, como a pobreza e o abandono, condicionam também as reações de cada um face à deficiência.

Dado o esforço e atenção que uma criança com deficiência requer, muitas vezes as relações familiares passam por situações que as podem desintegrar ou fortalecer (Costa, 2004). Tendo em conta que a família é um sistema social composto por inúmeras interações, quando um elemento enfrenta um problema, é normal que esse mesmo problema se reflita nos restantes membros da família. Exemplo disto, é a existência de uma criança com deficiência. Esta alterará direta e indiretamente, as dinâmicas das interações familiares nos seus diversos subsistemas (Febra, 2009). Segundo a autora Febra, os subsistemas afetados com a deficiência de uma criança são:

O subsistema conjugal - Este tanto se pode fortalecer como sofrer uma rutura. Uma vez que um filho com deficiência requer uma atenção especial é importante que o casal redefina os seus papéis e reorganize a sua relação e as suas funções enquanto casal.

O subsistema parental - Para além da reorganização enquanto casal, também a reorganização das funções enquanto pai e mãe se tornam necessárias aquando o nascimento de uma criança com deficiência. “Uma criança com deficiência pode provocar alterações, nos papéis e funções que normalmente o pai e a mãe desempenham, e na qualidade da interação.” (Febra, 2009:25).

O Subsistema fraternal - A relação fraterna é muito importante no que diz respeito às primeiras socializações do indivíduo. É nesta relação que muitas vezes surgem as primeiras impressões sobre companheirismo, lealdade, competição e rivalidade. A autora sugere que este subsistema poderá ser limitado quando existe uma criança com deficiência pois os seus irmãos poderão estar condicionados ou viver de forma diferente as vivências acima referidas. No que diz respeito aos pais, uma vez que a criança com deficiência requer maior cuidado e atenção, muitas vezes os irmãos sentem-se menosprezados pelos pais. Também a angústia dos pais face à deficiência poderá afetar o filho saudável reproduzindo sentimentos idênticos pelo irmão e pelos pais que se mostram afligidos.

O subsistema extra familiar – Este subsistema representa a família alargada, vizinhos, amigos e profissionais, que de igual forma aos pais e irmãos sofrerão uma reorganização de papéis no que diz respeito à interação com a criança com deficiência e os seus pais. A autora reforça ainda que no que diz respeito aos avós, de forma geral, o neto com deficiência tem o mesmo impacto nos avós que tem nos pais, sendo estes o primeiro recurso dos pais da criança com deficiência.

Quando definimos um conceito de família percebemos que esta tem como função principal a socialização primária e a estabilização da personalidade (Giddens, 2007). Sendo a família o primeiro grupo responsável por promover momentos que irão desenvolver a visão da criança sobre ela e sobre o mundo que a rodeia e, que no meio social a mesma terá a oportunidade de se desenvolver, conhecer e identificar, é essencial que a família promova um acesso total e pleno ao meio social, da pessoa com deficiência. Os autores Batista e França (2007), ressaltam que só se a família permitir e auxiliar esse acesso da pessoa com deficiência ao meio social, é que a mesma conseguirá superar as suas limitações e ter um desenvolvimento gradual e autêntico.

A autonomia e a independência da criança com deficiência serão constituídas a partir das suas interações sociais e, principalmente, a partir de interações que sejam favorecedoras dessa

autonomia e independência. (...) Seja na família, na escola, no trabalho, na comunidade em geral o que deve permanecer como ideia primordial é o princípio de equidade, o qual implica respeito às diferenças. A família, como grupo social, deve se constituir como elemento essencial na promoção e garantia desse direito, seja por meio de atuação direta com a pessoa com deficiência, seja exigindo junto à sociedade organizada políticas eficazes na promoção do bem-estar de todos. (Batista e França, 2007:120).

1.3. As preocupações da família face ao filho com deficiência

A notícia de que um filho tem uma deficiência, é algo inesperado e para o qual ninguém está preparado. Quando enfrentamos uma situação imprevista, surgem sempre dúvidas e preocupações acrescidas. O desconhecimento face ao acontecimento, leva-nos a questionar até que ponto vamos conseguir-nos preparar e lidar com a situação.

Uma criança com deficiência, requer cuidados extra e diferentes dos que uma criança dita saudável necessita. Essa é a primeira grande preocupação dos pais de uma criança com deficiência, questionando-se até que ponto vão conseguir enfrentar as diferenças e perceber as necessidades do seu bebé. Segundo Batista e França (2007) independentemente da altura em que os pais entram em contato com a deficiência do seu filho, por muito maduros que estes sejam, esta não deixa de ser uma situação de incertezas e medos.

Os receios e problemas que acompanham o diagnóstico da deficiência de um filho, provocam instabilidade familiar e por vezes rutura. É necessário fazer uma adaptação à situação para se conseguir ultrapassar os problemas e ajustar-se aos seus novos papéis. A criança com deficiência, obriga de certa forma, a família a desconstruir os seus modelos de pensamento e a reconstruir novos modelos e conceitos que incluam essa realidade. Um dos principais desafios a ser ultrapassados, é a superação do conceito de doença, deixando de reconhecer a criança pelo seu *deficit* e passando assim a vê-la como uma pessoa em pleno. Este novo conceito promoverá um novo olhar, novas atitudes e posturas que irão permitir e apoiar no desenvolvimento da criança com deficiência (Batista e França, 2007). A autora Febra (2009) refere que a presença de um companheiro, mesmo quando este não auxilia nos cuidados à criança com deficiência, favorece a capacidade da mãe para se adaptar e ajustar à deficiência. Já quando se trata de uma família monoparental, para além de haver mais dificuldades, há também mais preocupações. As preocupações acrescidas que uma família monoparental tem face à deficiência, passam essencialmente, pela falta de um cônjuge que assegure a continuidade dos cuidados do filho caso aconteça alguma coisa ao outro.

Também o estatuto socioeconómico da família, influencia a vivência da mesma face à deficiência. Quando o nível socioeconómico é mais alto, o acesso a determinados recursos

médicos, educacionais e terapêuticos é mais fácil. Contudo, o nível socioeconómico não é garantia de mais competências e, em muitos casos, as famílias de estatuto socioeconómico mais baixo, representam um meio familiar mais extenso, logo a rede de recursos humanos é também maior (Febra, 2009).

As famílias conseguem, de modo geral, organizar a sua vida e aprender a lidar com a situação e consequentes obstáculos, como o desconhecimento face à deficiência, o fraco progresso da criança, a crescente necessidade de apoio institucional e inclusive as interações sociais estigmatizantes (Coelho e Coelho, 2001, citado por Febra, 2009). As interações sociais estigmatizantes, são um dos obstáculos mais complicados de superar, uma vez que existe uma grande tendência dos pais se isolarem após o diagnóstico da criança, com receio, dessa mesma estigmatização e também devido à exaustão emocional e psicológica pela qual estão a passar.

As famílias, tal como as pessoas, possuem um ciclo vital, nascem, crescem, desenvolvem-se e encerram o ciclo com o falecimento dos seus membros (Costa, 2004). O desenvolvimento da família, dá-se com a reprodução de descendentes que posteriormente irão construir as suas famílias também. Quando existe um filho com deficiência, essa fase de desenvolvimento não se chega a efetivar, uma vez que esse filho se mantém dependente da sua família de origem. Esta dependência contínua, torna-se assim, a maior preocupação dos pais. Superadas as dificuldades ao nível do desconhecimento sobre a doença e suas necessidades, assim como do isolamento social, surge o maior dilema “Quem vai cuidar dele quando não estivermos mais aqui?”. Esta é a questão que mais assombra a vida de uma família com um filho com deficiência.

(...) com a iniciação na vida adulta, os pais têm a responsabilidade de ajustar as suas relações recíprocas e enfrentar conjuntamente: preocupações de habitação, preocupações financeiras e oportunidades de socialização; 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 matrimónio e a ter filhos. Posteriormente os pais têm a preocupação de fazer os ajustes necessários, transferir as responsabilidades parentais para outros subsistemas da família (nomeadamente o subsistema fraternal) ou instituições, para que o filho receba a atenção que necessita após a sua morte. (Costa, 2004:92).

Quando existem irmãos, torna-se mais fácil para os pais lidar com o facto de que irão falecer primeiro que o filho com deficiência, propondo uma transferência de responsabilidades parentais para os filhos saudáveis. Segundo Powell e Ogle (1991), citados por Costa (2004) as relações entre irmãos, são por norma as mais duradouras, começando no nascimento do irmão ou irmã e prolongando-se pelo resto da vida. Os autores referem que

contrariamente às relações com os pais que duram em média entre 40 a 60 anos, as relações entre irmãos duram entre 60 e 80 anos, tendo esta o seu próprio ciclo vital.

Os irmãos, são assim um fator muito importante para os pais de uma criança com deficiência, uma vez que estes poderão assegurar a continuidade dos cuidados do irmão quando os pais falecerem. Porém, muitas vezes, a superproteção dos pais face ao filho com deficiência, leva-os a descorarem as necessidades dos outros filhos. “Muitas mães ligam-se de tal forma ao filho com deficiência mental, que chegam a considerar que os outros filhos, por serem normais, não necessitam dela e são capazes de se desenvolver sozinhos (...)” (Regen *et al*, 1994:50, citado por Febra 2009:23). Estes acontecimentos, poderão desenvolver representações negativas que levam os irmãos a rejeitar o irmão com deficiência.

São vários os autores que estudam as interações entre os filhos com deficiência e os seus irmãos. Tal como Góngora (1996), Sandberg (1993) e Frude (1991) referem, apesar dos riscos emocionais que existem por possíveis desleixos dos pais face ao filho dito “normal” e consequente rejeição do irmão, em grande parte dos casos, os irmãos reconhecem ter retirado benefícios do facto de ter um irmão com deficiência, como o desenvolvimento do espírito de tolerância face às diferenças, serem mais altruístas, mais compreensivos, maduros, com maior compaixão e consciência da deficiência, suas necessidades e consequências. Nestes casos, os irmãos revelam também estar preocupados quanto às suas futuras responsabilidades no que diz respeito ao irmão com deficiência (Costa, 2004).

Com a evolução da medicina e outras ciências essenciais ao bem-estar e saúde do ser humano, a esperança média de vida tem vindo a aumentar. Também no caso da deficiência se tem notado esse aumento, havendo cada vez mais casos de pessoas com deficiência em fase de envelhecimento. Este envelhecimento é cada vez mais uma preocupação, principalmente por ainda não existirem respostas adequadas, ou em número suficiente para atender a estas situações. Contrariamente à população em geral, na qual o envelhecimento se dá por volta dos 65 anos, na pessoa com deficiência, dada a sua condição, o envelhecimento inicia-se mais cedo. O envelhecimento precoce da pessoa com deficiência, é notado através das visíveis mudanças fisiológicas e agravamento de problemas de saúde, perdendo a autonomia e tornando-se mais dependente (Ferreira, 2009).

Este aumento da esperança média de vida da pessoa com deficiência, tornou-se um problema para os seus cuidadores, uma vez que vem acompanhado pelo seu próprio envelhecimento, perda de forças e condições para dar continuidade aos cuidados que outrora davam à pessoa com deficiência. Também o facto de muitas vezes, nesta fase, já ter falecido um membro do casal, encontrando-se o outro sozinho com a responsabilidade de cuidar do

filho com deficiência, traz uma nova preocupação que se trata de encontrar alguém que o possa ajudar a dar continuidade aos cuidados. Da mesma forma, os recursos financeiros tornam-se um problema acrescido, uma vez que com o envelhecimento do casal, estes passam a sobreviver através da reforma, que por norma, é menor que o ordenado que recebiam enquanto ainda estavam a exercer funções. São várias as consequências negativas do envelhecimento dos cuidadores e consecutivo envelhecimento da pessoa com deficiência, uma vez que para a continuidade deste cuidado, são exigidas forças físicas e psicológicas, bem como recursos financeiros (Ferreira, 2009).

Segundo Pimentel (2005), o envelhecimento da pessoa com deficiência não era um problema, até há relativamente pouco tempo, uma vez que este não se chegava a conceber, havendo uma menor esperança média de vida. Contudo, nos dias de hoje, esta questão tornou-se um problema social e uma prioridade, sendo essencial criar-se mais instituições e outras respostas sociais adequadas à população em causa. Como consequência das escassas respostas, assistimos atualmente ao uso recorrente do internamento em lares de idosos e outros estabelecimentos, cujos cuidados não são diferenciados ou especializados.

2. A deficiência

São várias as correntes que tentam definir o termo deficiência. Na corrente Sociológica, defende-se que deficiência intelectual, se espelha em dificuldades de adaptação ao meio social e em desenvolver uma vida autónoma. Já na corrente psicológica defendida por Binet e Simon, a deficiência intelectual, baseia-se nas capacidades intelectuais dos indivíduos, considerando deficiente intelectual todo o individuo que apresenta um défice nas suas capacidades intelectuais. No que toca à corrente Médica ou Biológica, a deficiência intelectual determina-se através de aspetos biológicos, fisiológicos ou anatómicos, que se manifestam durante o desenvolvimento até aos 18 anos. Segundo a A.A.M.R. (*American Association on Mental Retardation*), a deficiência intelectual, descreve-se numa incapacidade ao nível do funcionamento intelectual e de comportamento adaptativo, bem como no funcionamento individual do individuo em contexto social (Febrá, 2009).

A Deficiência Intelectual é uma deficiência que está diretamente ligada ao intelecto do indivíduo. Este tipo de deficiência põe em causa o desempenho cognitivo da pessoa, causando alguns atrasos e dificuldades no seu desenvolvimento intelectual (Escovinha, 2014). O indivíduo com deficiência intelectual, ou multideficiência, distancia-se do dito indivíduo “normal”, em características mentais, aptidões sensoriais, características neuromusculares e corporais, comportamentos emocionais e sociais, aptidões de comunicação entre outras

(Fonseca, 1989). O termo multideficiência, traduz uma situação em que o indivíduo com deficiência intelectual, tem também uma ou mais deficiências sensoriais ou motoras e necessidade de cuidados especiais. Esta deficiência múltipla (multideficiência), é o conjunto de duas ou mais incapacidades ou diminuições de ordem física, psíquica ou sensorial (Contreras e Valência, 1997). Uma pessoa com multideficiência, apresenta um quadro complexo, específico e bastante individualizado, que resulta das alterações das suas funções motoras. Estas alterações, dão-se devido a limitações a nível das articulações e da estrutura óssea, a nível muscular e/ou a nível do movimento (Escovinha, 2014).

Existem vários graus de deficiência intelectual que têm em conta as condições físicas, cognitivas, de saúde, emocionais, psicológicas e de adaptação ao meio. Esta classificação divide-se em quatro categorias, são estas:

A *Deficiência intelectual ligeira* que diz respeito a pessoas deficientes com uma maior capacidade de autonomia e independência nas suas relações sociais (Febra, 2009). Conseguem desenvolver competências sociais e de comunicação na idade pré-escolar e conseguem assimilar, ao longo da sua vida, conhecimentos ao nível do 9º ano de escolaridade (Ferreira, 2009). Numa fase adulta podem conseguir desenvolver competências sociais e laborais que lhes permitirão uma maior autonomia. Contudo necessitam de apoio em alguns aspetos do dia-a-dia e ostentam pouca tolerância a frustrações.

A *Deficiência intelectual moderada*, representa indivíduos com deficiência que de modo geral, conseguem adquirir competências de comunicação na idade pré-escolar, quando supervisionados e inseridos num grupo social organizado, poderão adquirir competências e hábitos de autonomia social e pessoal, com maior dificuldade no desenvolvimento de autonomia social. Têm capacidade para se deslocar sozinhos, mas apenas em locais que lhes são familiares.

A *Deficiência intelectual grave* que se apresenta em indivíduos com uma autonomia social e pessoal reduzida, o que leva à necessidade de proteção e ajuda ao longo da vida (Febra, 2009). A linguagem oral é pobre e pouco desenvolvida, podendo ser treinada ao longo da infância. São indivíduos que demonstram fraca autoestima e alguma insegurança, o que por vezes, espoleta crises de agressividade e agitação, assim como mudanças repentinas de humor. No que diz respeito às competências sociais, não desenvolvem autonomia social, uma vez que se integram na comunidade apenas quando acompanhados ou supervisionados.

A *Deficiência intelectual profunda*, diz respeito a indivíduos que na sua maioria são multideficientes e apresentam *handicaps* físicos e intelectuais gravíssimos (Febra, 2009). Os seus movimentos e linguagem, são pouco desenvolvidos, o que os torna muito dependentes de

terceiros. Porém, com o adequado apoio no cotidiano, podem surgir desenvolvimentos ao nível motor e comunicacional, conseguindo desenvolver tarefas simples autonomamente (Ferreira, 2009).

2.1. A história e evolução do conceito de deficiência

A história da deficiência passou por muita discriminação, mas também por uma visível evolução, tanto do conceito como do tratamento prestado à pessoa com deficiência. Existe registo de casos de deficiência mesmo antes de Cristo, porém nesse período a deficiência não era reconhecida como deficiência ou diferença.

Conhecida como “Terra dos Cegos” devido aos inúmeros casos de cegueira, cataratas e outras disfunções oftalmológica, o Egipto antigo, não discriminava nem excluía a pessoa com deficiência, e prova disso, são algumas peças e papiros, mais tarde encontrados, onde estão representadas pessoas com deficiências físicas e intelectuais em contextos sociais normais. Também o ilustre Rei Tutancâmon, faraó do Egipto, sofria de deficiência, havendo referências de que este padecia de “desordens múltiplas” (Escovinha, 2014). Alguns estudos, referem que a cultura grega, poderá ter sido a primeira a mudar a forma como a pessoa com deficiência era vista socialmente. Na Grécia antiga, uma pessoa com deficiência, era descrita como fraca, incompleta ou imperfeita, porém, não era discriminada. Consoante as suas capacidades e limitações, a sociedade decidia se a pessoa era ou não deficiente, ou seja, se um individuo com deficiência se conseguisse sustentar ou tivesse alguém que o auxiliasse, este mantinha-se socialmente integrado e não era considerado deficiente (Baker, 2006).

Durante a idade média, o individuo com deficiência era rejeitado e marginalizado, com o argumento de que estes eram filhos do demónio, assim como as bruxas e criminosos. Os deficientes eram punidos, discriminados e mortos, muitas vezes pela própria família que com receio de ser culpabilizada por trazer ao mundo um filho do demónio, punha fim à vida do mesmo. Através do surgimento e expansão do Cristianismo, começaram a surgir atitudes de piedade que tentam remendar o que era anteriormente feito a estas pessoas. Foi então que surgiram os primeiros asilos e hospícios, onde eram fechadas crianças, jovens e adultos com deficiência e pessoas responsáveis por fornecer cuidados pessoais e satisfação de outras necessidades aos indivíduos com deficiência, até a sua morte (Xavier, 2008).

Em meados do século XVIII as pessoas com deficiência passam a ter condições e oportunidades para a sua educação. É a partir do século XIX, que surgem as primeiras grandes mudanças de atitude perante a pessoa com deficiência. Começam a ser separados os

adultos das crianças nos asilos, a criar atendimento adaptado às suas fases de vida e surgem as primeiras escolas especiais (Xavier, 2008).

No século XX, com a chegada da Alemanha Nazi, nasceu um programa denominado de T4. Este programa consistia em executar eutanásia em crianças com deficiência, chegando posteriormente, a abranger também jovens e adultos (Escovinha, 2014).

A intervenção terapêutica junto da pessoa com deficiência surge só a partir da II Grande Guerra Mundial, encarando a reabilitação de uma forma física e psíquica. Nasceram as escolas de ensino especial baseadas numa filosofia de organização educativa, diferente da ordinária, através de uma ação educativa especializada. (Xavier, 2008:20).

Já em meados dos anos 60, começam a erguer-se movimentos sociais, políticos e educacionais internacionais, que questionam o sistema tradicional de educação social, enquanto discriminatório ao invés de integrador e no final do século XX, dadas as grandes alterações sociais, dá-se início à educação inclusiva, que pretende o abandono de preconceitos face à pessoa com deficiência (Xavier, 2008).

Se tu tiveres uma deficiência em 2012, tu serás parte das coisas tanto quanto qualquer outra pessoa. Como cidadão, tu vais escolher qual o papel que vais ter na sociedade ao lado dos outros cidadãos. Os teus direitos e a tua dignidade vão ser respeitados e sustentados pelas pessoas que te rodeiam (DHS¹, 2002:7, citado por Bigby e Frawley, 2010:45).

Atualmente, em pleno século XXI, as escolas inclusivas mantêm o seu funcionamento e as respostas para a inclusão são cada vez mais vastas e diversificadas. Porém, apesar das visões futuristas sobre a inclusão, a questão da deficiência acarreta, ainda nos tempos atuais, muito preconceito, mitos e até discriminação. O indivíduo com deficiência é ainda exposto a situações de violência verbal e/ou física, devido ao preconceito e também à sua vulnerabilidade.

Para que haja uma sociedade verdadeiramente inclusiva, é impreterível que as pessoas estejam preparadas para lidar com a diferença. O desconhecimento das pessoas face à deficiência, cria obstáculos e preconceitos, impedindo uma vida ativa e inclusiva do indivíduo com deficiência, socialmente. Dificuldades em se inserir no mercado de trabalho, dar continuidade aos estudos e ser considerado um indivíduo com hábitos de autonomia pessoal e social, são algumas das principais causas da difícil inclusão social do indivíduo com deficiência (Escovinha, 2014).

¹ DHS - Department of Human Services (Departamento de Serviços Humanos) ou MHS - Ministry of Human Services (Ministério dos Serviço Humanos), trata-se de uma agência responsável por fornecer programas de assistência pública, assemelhando-se ao Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social Português.

2.2. Evolução das medidas políticas para a deficiência

Embora as diferenças entre a deficiência intelectual e a doença mental tenham sido reconhecidas há muito tempo, elas foram combinadas em legislação, política e administração de serviços durante grande parte do século XX (Bigby e Frawley, 2010:48).

Com todas as evoluções do conceito de deficiência e do tratamento da pessoa com deficiência, tornou-se pertinente desenvolver também as políticas sociais. Posto isto, em 1968 foi então proclamada a *Declaração dos Direitos dos Deficientes Mentais*², ostentada pela resolução XXVI (2856) da Assembleia Geral das Nações Unidas a 20 de Dezembro de 1971, com fim a “proteger os direitos e garantir o bem-estar e a reabilitação das pessoas em situação de desvantagem física ou mental” (Assembleia Geral das Nações Unidas, 1971). Posteriormente em 1982, foi aprovado em Assembleia Geral das Nações Unidas, o *Programa de Ação Mundial para as pessoas com Deficiência*³, cujos objetivos, passam por apoiar na prevenção e reabilitação da pessoa com deficiência, promovendo a igualdade e a participação plena da pessoa deficiente na vida social. Mais tarde, no ano de 1993, foi aprovado o 3º programa de Ação Comunitária a favor das Pessoas com Deficiência (HELIOS)⁴, este programa pretende integrar e normalizar a pessoa deficiente, promovendo igualdade de oportunidades. Com vista a promover uma educação inclusiva, foi realizada uma conferência mundial em Salamanca entre os dias 7 e 10 de Junho de 1994, onde estiveram presentes mais de 300 participantes, representantes de 92 governos e 25 organizações internacionais. Esta conferência organizada pelo Governo de Espanha, adotou a Declaração de Salamanca onde se efetivam princípios, políticas e práticas na área das Necessidades Educativas Especiais (Xavier, 2008).

Em Portugal, as políticas de proteção dos deficientes, só começaram a surgir no pós 25 de Abril de 1974. Aprovada em 1976, a Constituição da República Portuguesa deu o primeiro grande passo para o desenvolvimento de políticas a favor da pessoa com deficiência em Portugal, tendo publicado no artigo 71º da Lei Fundamental que:

1. Os cidadãos portadores de deficiência física ou mental gozam plenamente dos direitos e estão sujeitos aos deveres consignados na Constituição, com ressalva do exercício ou do cumprimento daqueles para os quais se encontrem incapacitados.

² A Declaração dos Direitos dos Deficientes Mentais poderá ser consultada nos anexos;

³ Este documento pode ser consultado através do site:

<http://eurydice.nied.unicamp.br/portais/todosnos/nied/todosnos/documentos-internacionais/doc-programa-de-acao-mundial-para-as-pessoas-com-deficiencia-1982/view.html>

⁴ O programa HELIOS trata-se de um programa de ação comunitária a favor da pessoa com deficiência, aplicado pela Comissão das Comunidades Europeias e baseado em três princípios fundamentais e vinculativos: igualdade de oportunidades, integração e direito a uma vida autónoma

2. O Estado obriga-se a realizar uma política nacional de prevenção e de tratamento, reabilitação e integração dos cidadãos portadores de deficiência e de apoio às suas famílias, a desenvolver uma pedagogia que sensibilize a sociedade quanto aos deveres de respeito e solidariedade para com eles e a assumir o encargo da efetiva realização dos seus direitos, sem prejuízo dos direitos e deveres dos pais ou tutores.

Quando feita a 2ª Revisão Constitucional de 1989, a este artigo foi acrescido o ponto nº3 que refere que “O Estado apoia as organizações de cidadãos portadores de deficiência.”.

No que diz respeito à educação, à cultura e à ciência, também a Constituição da República Portuguesa tomou o primeiro passo para a tornar acessível a todo e qualquer cidadão, nomeadamente pessoas com deficiência, como se pode ver no ponto 1 e 2 do artigo 73º:

1. Todos Têm direito à educação e à cultura.
2. O Estado promove a democratização da educação e as demais condições para que a educação, realizada através da escola e de outros meios formativos, contribua para a igualdade de oportunidades, a superação das desigualdades económicas, sociais e culturais, o desenvolvimento da personalidade e do espírito de tolerância, de compreensão mútua, de solidariedade e de responsabilidade, para o progresso social e para a participação democrática na vida coletiva.

Complementado no que diz respeito à educação, o artigo nº74, ponto 2, alínea g, salienta que incumbe ao Estado “promover e apoiar o acesso dos cidadãos portadores de deficiência ao ensino e apoiar o ensino especial, quando necessário;”.

Segundo Fontes (2009), o período pós-revolução trouxe consigo a tomada de medidas importantes, no ponto de vista da proteção social, para a população em geral e para as pessoas com deficiência. O autor considera que a mais importante medida foi a instituição de um sistema mínimo universal de proteção social para todos os cidadãos, disposta no Decreto-Lei 513-L/79 de 26 de Dezembro de 1979⁵. Esta medida, põem fim ao princípio de que apenas os beneficiários do regime contributivo ou descendentes dos mesmos, usufruem de proteção social, promove ainda a criação do subsídio mensal para deficientes menores de 14 anos (subsídio a menores deficientes). Contudo em 1986 com a adesão de Portugal à Comunidade Económica Europeia, dão-se novamente alterações nas políticas de proteção social. “Assiste-se assim ao recuar face ao espírito universalista introduzido em 1979 e negado logo em 1980

⁵ O Decreto-Lei 513-L/79, de 26 de Dezembro, encontra-se disponível para consulta no site: https://dre.pt/pesquisa/-/search/430015/details/normal?p_p_auth=Iy5xq5eu

com a publicação do Decreto-Lei 160/80 de 27 de Maio de 1980⁶, que reintroduz a distinção entre regimes contributivos e não contributivos.” (Fontes, 2009). Este diploma, vem reintroduzir uma lógica assistencialista de proteção social para beneficiários do regime contributivo e para pessoas mais carenciadas, nas quais estão incluídas as pessoas com deficiência. Este decreto foi complementado com a publicação do Decreto-Lei 170/80 de 29 de Maio de 1980⁷, que alarga e valoriza as prestações de segurança social à infância, juventude e família, onde foi acrescentado o ponto nº5 que oficializa o subsídio por frequência de estabelecimentos de ensino especial. As bases da proteção social a pessoas com deficiência, foram assim estabelecidas através destes documentos, que foram depois revistos e confirmados pela Lei de Bases da Segurança Social, Lei 28/84 de 14 de Agosto de 1984⁸, a qual se tornou no documento estruturador do sistema de segurança social.

A 2 de Maio de 1989 é aprovada a Lei de Bases da Prevenção e da Reabilitação e Integração das pessoas com Deficiência (Decreto-Lei 9/89)⁹, este impõe a eliminação de toda e qualquer discriminação em função da deficiência e, que a educação, trabalho, ambiente físico, os serviços sociais e de saúde, bem como a vida social e cultural, se tornem acessíveis à pessoa com deficiência. Esta lei pretende afirmar, que não existe um grupo homogéneo no que diz respeito às pessoas com deficiência, por isso, as respostas não devem ser todas iguais, mas sim, diferenciadas e adequadas a cada um.

Em 2006 surge o 1º Plano de Ação para Pessoas com deficiência ou Incapacidade (PAIPDI)¹⁰. Este Plano de Ação, definiu um conjunto de medidas de atuação dos vários departamentos governamentais, assim como metas a alcançar no período compreendido entre 2006 e 2009, com fim a criar uma sociedade que garanta a participação efetiva das pessoas com deficiência. Com vista a concretizar os objetivos comuns europeus, aprovados e

⁶ O Decreto-Lei 160/80, de 27 de Maio, que revoga o Decreto-Lei n.º 513-L/79, de 26 de Dezembro, encontra-se disponível para consulta no site: https://dre.pt/web/guest/pesquisa/-/search/474484/details/normal?p_p_auth=f5tmrWOx

⁷ O Decreto-Lei 170/80, de 29 de Maio, encontra-se disponível para consulta no site: https://dre.pt/pesquisa/-/search/474564/details/normal?p_p_auth=w7vsmhKJ

⁸ Lei nº 28/84, de 14 de Agosto, encontra-se disponível para consulta no site: <https://dre.pt/web/guest/pesquisa/-/search/382393/details/normal?q=lei+de+bases+da+seguran%C3%A7a+social>

⁹ Decreto-Lei 9/89, de 2 de Maio, revogado pela Lei 38/2004, de 18 de Agosto, ambos disponíveis no site: <https://dre.pt/>

¹⁰ Plano de Ação para a Integração das Pessoas com Deficiência ou Incapacidade, disponível para consulta no site: <http://www.inr.pt/content/1/26/paipdi>

definidos pelo Conselho Europeu de Nice, cada estado membro desenvolveu dois Planos Nacionais de Ação para a Inclusão (PNAI).

Identificado um conjunto de prioridades políticas de intervenção, a estratégia nacional de inclusão social visa: combater a pobreza entre crianças e idosos; corrigir as desigualdades na educação e formação/qualificação e suprimir a discriminação, reforçando a integração das pessoas com deficiência, numa perspetiva de promoção da igualdade entre homens e mulheres. (Xavier, 2008:25).

As políticas sociais integradoras, têm sido um pilar importante para o fim da estigmatização e preconceito face às pessoas com deficiência, promovendo uma sociedade integradora e cujas políticas abrangem todo e qualquer cidadão, não desconsiderando o valor e papel dos mais desfavorecidos na sociedade. Contudo, o “diferente”, continua a ser alvo de exclusão por parte dos demais cidadãos que não vivenciam de perto uma deficiência. Posto isto, as políticas sociais são um enorme pilar para a integração, mas a inclusão plena da pessoa com deficiência, continua a ser marginalizada por preconceito e falta de conhecimento por parte de terceiros. Com vista a controlar e melhorar os aspetos ligados à discriminação a Constituição da República Portuguesa inclui no seu 1º artigo que “Portugal é uma República soberana, baseada na dignidade humana e na vontade popular e empenhada na construção de uma sociedade livre, justa e solidária.” e ainda no artigo 13º que:

1. Todos os cidadãos têm a mesma dignidade social e são iguais perante a lei.
2. Ninguém pode ser privilegiado, beneficiado, prejudicado, privado de qualquer direito ou isento de qualquer dever em razão de ascendência, sexo, raça, língua, território de origem, religião, convicções políticas ou ideológicas, instrução, situação económica, condição social ou orientação sexual.

Ainda relativamente à questão da discriminação a Lei nº 46/2006, de 28 de agosto¹¹, surge com fim a proibir e punir a discriminação em razão da deficiência e da existência de risco agravado de saúde, passando estes atos a ser considerados crime punível através de coimas e outras sanções correspondentes.

As políticas Sociais são um princípio essencial para contribuir para o bem-estar e inclusão da pessoa com deficiência. Porém para que estas tenham uma maior eficiência deverão envolver toda a sociedade com fim a sensibilizar e informar para os direitos e deveres de todos, que deverão ser sempre respeitados independentemente da pessoa ter ou não uma deficiência.

¹¹ Lei nº 46/2008, de 28 de Agosto, encontra-se disponível para consulta no site:

<https://dre.pt/pesquisa/-/search/540797/details/maximized>

2.3. O impacto da rutura familiar na pessoa com deficiência

A família é o agente socializador primário dum indivíduo, moldando a personalidade e ensinando as normas e valores da sociedade, de forma a que este se consiga integrar socialmente (Nunes, 2013). Segundo Buscaglia (1993), uma família considerada saudável, deverá ter espaços de apoio, compreensão e aceitação, onde se promova um ambiente de autorrealização e individualidade dos seus membros. Porém, a deficiência, reduz significativamente a capacidade de integração social do indivíduo, uma vez que este tem necessidade de equipamentos e estruturas adaptadas, bem como recursos especiais para desenvolver a sua função social (Xavier, 2008). Nestes casos, a família tem uma função socializadora mais abrangente e duradoura, devendo acompanhar e auxiliar a pessoa com deficiência na sua adaptação à sociedade, uma vez que são vários os fatores que dificultam esta integração e adaptação, começando pelo fator discriminatório.

A aceitação e integração de um indivíduo, está intimamente relacionada com o seu bem-estar social. Quando o indivíduo não se adequa aos padrões sociais ou foge da normalidade, pode ser tomado como desviante, sendo excluído. As diferenças, as exceções e singularidades, são fatores de exclusão na sociedade contemporânea (Xavier, 2008), e assim sendo, numa sociedade ainda muito cingida por padrões bem definidos como a nossa, a pessoa com deficiência sofre constantemente de discriminação e exclusão, sendo a família o único suporte social que permite ao indivíduo conhecer grupos sociais para além do familiar.

Quando existe uma rutura familiar e o indivíduo com deficiência se vê obrigado a enfrentar a sociedade por si, o mesmo sente-se inseguro e com grandes dificuldades de interação. Esta interação que antes era acompanhada e apoiada na família, deixa de ter esse suporte. Este é um dos grandes impactos da perda familiar na deficiência.

Como Batista e França (2007) referem, a pessoa com deficiência tem os mesmos direitos que qualquer outro cidadão, nomeadamente no que diz respeito ao usufruto de assistência social, acesso à educação e saúde, possibilidade de participar em atividades de lazer, desporto, cultura e trabalho, por isso o acesso do mesmo a estes recursos, deverá estar alcançável e garantido, de forma a que este consiga assim viver uma vida independente e autónoma. Só assim o indivíduo com deficiência, poderá integrar-se e viver em sociedade sem necessitar do constante acompanhamento familiar. Porém, para que esta inclusão se concretize, é necessário adequar estruturas humanas, físicas e técnicas, é importante sensibilizar toda a sociedade para pôr fim ao preconceito e discriminação e tornar todos os recursos mais acessíveis tanto ao nível da comunicação, como das estruturas arquitetónicas (Batista e França, 2007).

Promover a acessibilidade é fundamental. Mas é preciso ir mais além. A vida independente é um claro e justo anseio. A vida independente é uma abordagem consagrada na Convenção Internacional para os Direitos das Pessoas com Deficiência, defendida pela União Europeia e prevista na Estratégia Nacional para a Deficiência. João Carlos Afonso, Vereador dos Direitos Sociais (2014:3).

Outro dos impactos da perda de suporte familiar da pessoa com deficiência é a rutura dos seus cuidados, pois dada a sua deficiência este necessita de cuidados especiais e continuados, que até à perda dos seus pais era assegurada pelos mesmos.

De acordo com o estudo de Xavier (2008), onde foram analisadas 14 famílias com filhos deficientes a frequentar instituições de ensino especial na região da Madeira, a maioria das famílias, estão conscientes das limitações que terão ao nível dos cuidados do filho com deficiência, por motivos de envelhecimento e/ou falecimento, por isso, procuram planear estratégias para esse futuro. Uma das estratégias mais evidenciadas no estudo, trata-se da delegação de responsabilidades a outros membros da família. Nos casos em que existem irmãos, os pais delegam responsabilidades aos filhos saudáveis, na esperança que os mesmos assumam as funções de cuidar do irmão com deficiência. Outra das estratégias da família, consiste em conceder benefícios patrimoniais ou monetários, a alguém que assuma a responsabilidade de dar continuidade aos cuidados do indivíduo deficiente, podendo estas pessoas, serem ou não familiares. A autora reforça com o seu estudo, a ideia de que as famílias se sentem forçadas a criar estratégias, uma vez que o Estado não promove respostas adequadas e suficientes.

Pela lei natural da existência, é provável que o filho portador de deficiência permaneça junto dos pais ao longo da sua vida. Assim, o ciclo da vida diverge das outras famílias: a etapa considerada pós-parental em que se objetiva a independência dos filhos exige particularmente, nestas famílias, um reajustamento onde os papéis de cuidadores não se invertem. As mães afirmam que no futuro, as suas vidas e as dos filhos portadores de deficiência estarão interligadas, tanto e, enquanto forem capazes de responder às exigências dos seus cuidados (Xavier, 2008:111).

3. A intervenção Social na deficiência

Quando surge uma doença crónica num indivíduo, a mesma afeta e condiciona a sua família, tendo esta de se reorganizar. Existe uma necessidade de reestruturação face a sua nova realidade, torna-se necessário reformular papéis, dão-se alterações ao nível das rotinas laborais, pessoais e familiares, das responsabilidades e, até das necessidades tanto financeiras como de sistemas de apoio social. Estas alterações poderão ter algumas implicações para a

família tanto ao nível dos seus membros como da sua constituição. Os cuidados especiais que uma criança com deficiência requer, levam a família a ter de se adaptar e procurar apoios. Contudo, nas últimas três décadas, tem-se notado um aumento da população deficiente não institucionalizada. Esta situação dá-se muito, devido à sobrelotação das instituições destinadas a esta população. Disto cresceu uma maior necessidade de informação e formação para os cuidadores de pessoas com deficiência. Nestas situações a atuação do Assistente Social é bastante importante, uma vez que o mesmo é dotado de conhecimentos sobre o utente, a família e a comunidade, podendo assim encaminhar para os diversos recursos sociais disponíveis, terapias e grupos de autoajuda (Escovinha, 2017).

Para algumas famílias que inicialmente rejeitaram os cuidados institucionais, as exigências constantes da parentalidade foram agravadas pelas atitudes intolerantes da comunidade e pelas questões de risco que os levam a crer que os cuidados em casa são impossíveis. (...) Muitos pais tomam medidas extremas para assegurar a segurança dos seus filhos e evitar as pobres condições oferecidas pelas instituições. (Bigby e Frawley, 2010:30).

Muitos pais acreditam conseguir promover um bom ambiente e desenvolvimento ao filho sem ter de recorrer a uma instituição ou intervenção social. Contudo a sua superproteção e desconhecimento face às reais necessidades do filho com deficiência, na maioria das vezes, promove também uma maior dependência do mesmo para com os pais e isso levará também, mais facilmente, a uma difícil recuperação de uma possível rutura familiar por falecimento dos cuidadores ou abandono dos mesmos.

3.1. A Intervenção na família com um filho com deficiência

Com o avançar dos anos e a evolução dos conceitos e modelos de intervenção surgiram alterações significativas no que diz respeito à Intervenção Precoce. Pimentel (2005) evidencia estas mudanças quando cita Richmond e Ayoub (1993). Estes autores ressaltam que estas alterações tiveram uma influência indubitável nas práticas e estas denotam-se em cinco paradigmas: Passou-se do enfoque na reabilitação para o enfoque na prevenção; da multidisciplinaridade à transdisciplinaridade; do modelo baseado em serviços para o modelo baseado em recursos; do enfoque na criança para o enfoque na participação e cooperação entre a família e os profissionais; e do enfoque nas medidas cognitivas da criança para o enfoque em medidas mais amplas de avaliação aos resultados do programa.

Os autores Turnbull e Turnbull (1990) citados por Pimentel (2005), empregam a teoria sistémica familiar nas famílias com filhos deficientes, propondo um modelo que se centra em quatro componentes que estão interrelacionadas, são estas a estrutura familiar, a interação, as funções e o ciclo vital da família. Compreendendo por *estrutura familiar*, a sua composição,

dimensão, estatuto socioeconómico, características religiosas, culturais, étnicas e a sua comunidade/local de residência, podemos com estas, definir as suas características familiares. Os valores, regras e crenças da família, também definem a sua estrutura, no caso das famílias com filhos deficientes, estas especificidades são regradas e adequadas à sua situação. A *interação familiar* é o que define as relações dos subsistemas familiares e dos sistemas extrafamiliares, o que acaba por estar ligado à estrutura familiar, particularmente no que diz respeito às questões culturais, e da comunidade. As *funções familiares*, dizem respeito às atividades que cada membro da família detém, com fim a satisfazer as necessidades familiares ao nível económico, de cuidados de saúde, de educação e até domésticos. Estas atividades variam de família para família e consoante as suas necessidades. Com nascimento de um filho com deficiência, poderão alterar-se as funções familiares até à data estabelecidas. Por fim, o *ciclo vital da família* é todo o conjunto de mudanças ocorridas na família e seus membros. Desde a constituição da família à demarcação de funções, o ciclo de vida da família é todo o processo de desenvolvimento da mesma. De acordo com Pimentel (2005), uma análise de todos os subsistemas, incluindo os sistemas extrafamiliares, são essenciais para encontrar respostas e recursos adequados às famílias com filhos com deficiência, de forma a apoiá-las nas suas tarefas. Posto isto, torna-se evidente para a autora, que uma intervenção centrada na família da pessoa com deficiência, passe por um modelo de intervenção sistémica familiar.

No que diz respeito às componentes essenciais para um modelo de intervenção baseado no sistema familiar, Dunst (1985) e Dunst, Trivette e Deal (1988), citados por Pimentel (2005), apresentam nas suas referidas obras um modelo de avaliação e intervenção baseado no sistema familiar que tem em conta as necessidades e ambições da família, o seu funcionamento, recursos da comunidade e redes de apoio social. Este modelo envolve oito pressupostos fundamentais que passam por:

- Passar a interpretar a família como um sistema social;
- Assumir a família como foco da intervenção;
- Perspetivar o empowerment/fortalecimento da família como principal objetivo da intervenção;
- Adotar uma atitude proactiva face às famílias, de forma a promover as competências da mesma ao invés de apenas tratar o problema;
- Concentrar-se nas necessidades que são identificadas pela família ao invés das necessidades reconhecidas pelo profissional;

- Fortalecer o funcionamento da família destacando as competências familiares e a identificação de recursos;
- Revigorar as redes de apoio da família e emprega-las como principal fonte de apoio para as suas necessidades.
- Expandir e alterar o papel dos profissionais no que diz respeito às relações do profissional com as famílias.

Após uma abrangente análise de conteúdo às várias definições de modelo de intervenção centrada na família, os autores Allen e Petr (1997), concluem que os serviços centrados na família, de forma consensual nas várias disciplinas e contextos, assumem a família como unidade de foco de atenção. Para os autores, o modelo de intervenção baseado no sistema familiar, deverá ter em conta as necessidades, ambições e recursos individuais da família. Perante os constituintes desta definição de Allen e Petr (1997), percebe-se que as componentes essenciais para a definição de um modelo de intervenção centrado na família passam por:

- Definir a família como foco da avaliação, planeamento e intervenção, mesmo em situações cujo problema esteja relacionado apenas a uma parte da família;
- O trabalho deverá ser desenvolvido em parceria e em ambiente de igualdade entre os diversos profissionais envolvidos, promovendo a colaboração de todos, a interdisciplinaridade e o respeito pelo conhecimento e contribuição dos outros;
- O trabalho deverá respeitar as escolhas e ambições da família, promovendo os pais como principais decisores ao longo do processo;
- A família deverá ser encarada como membro da parceria com competências que deverão ser tomadas em conta e fortalecidas, posto isto, o trabalho deverá partir das forças e recursos da família em causa;
- A intervenção deverá ter em conta as necessidades de cada membro da família, podendo estas, numa visão holística dos contextos e dos problemas da família, ser alvo da intervenção;

Por fim os autores reforçam ainda que é de extrema importância haver uma partilha integral da informação para com a família (Pimentel, 2005).

No seguimento das abordagens teóricas da intervenção centrada na família aqui referidas, surgiram alguns modelos conceptuais de prestação de serviços em Intervenção precoce centrada na família. Mahoney, O'Sullivan e Dennenbaum (1990), sugerem um modelo de intervenção com enfoque na família, cujas competências de desenvolvimento da criança estão

diretamente ligadas ao funcionamento da família, às capacidades parentais, competência para os cuidados da criança e disponibilidade para a mesma, ou seja, a criança com deficiência poderá ter um melhor e maior desenvolvimento quando a intervenção é feita com fim a capacitar e aumentar as competências da sua família para a situação. Segundo os mesmos autores, existem cinco tipos de serviços imprescindíveis a uma abordagem focada na família, que deverão ser providenciados através dos programas, são estes: o apoio ao nível do sistema de serviços, providenciando às famílias a legislação, os direitos, serviços e apoios adequados disponíveis; fornecer informação sobre a situação da criança, ao nível do seu desenvolvimento, expectativas do mesmo e serviços necessários; apoio pessoal e familiar no âmbito do aconselhamento e participação da família em atividades sociais de auxílio à capacitação e fortalecimento para a situação; e a orientação sobre os recursos comunitários disponíveis para apoiar a família e a criança nas suas mais variadas necessidades (Pimentel, 2005).

Um outro modelo é-nos apresentado por Guralnick (1997 b, 1998), este sugere que o desenvolvimento da criança está diretamente ligado às componentes do programa de intervenção. O nascimento de uma criança com deficiência é de modo geral um evento inesperado e de algum choque, sendo por isto potencialmente produtor de stress. Uma vez que o stress afeta os padrões de interação familiares e estes influenciarão o desenvolvimento da criança, o apoio social torna-se essencial, pois irá promover uma melhoria no funcionamento da família e a capacitação da mesma para esta situação. Posto isto, os componentes principais do modelo de Guralnick são as características familiares ao nível pessoal e a forma como estes enfrentam a doença; os padrões familiares no que diz respeito às interações entre os pais e a criança, cuidados especiais, entre outros; e os fatores de stress que estão aliados à situação da criança e terão influência nos padrões familiares. O autor estabelece uma ligação entre as características do programa e as características da família. Posto isto, propõe simultaneamente um modelo de intervenção precoce que tem em conta o modelo desenvolvimental e os fatores de stress, priorizando três componentes, o apoio familiar ao nível dos recursos, o apoio social da família e a prestação de informação e serviços para a família (Pimentel, 2005). Estas três componentes, fornecerão assim, apoios variados que incidirão na capacitação e fortalecimento da família e consequentemente no desenvolvimento da criança com deficiência. “Idealmente, o modelo ajudará os profissionais a compreender as interações e ligações entre as características da criança e da família, com as características dos programas de intervenção precoce e o desenvolvimento da criança.” (Wolery, 2000 a:194, citado por Pimentel, 2005:78). Mais tarde Guralnick apresenta uma extensão do seu trabalho, propondo um

modelo organizativo que se baseia em três princípios fundamentais, a abordagem desenvolvimental, a integração e a inclusão. O autor explica que este modelo foi desenvolvido de forma a alcançar as forças desenvolvimentais e as respostas do sistema de intervenção precoce com fim a diminuir os fatores de stress (Guralnick, 2001, citado por Pimentel, 2005).

Dunst (2000), propõe um novo modelo ao qual denomina de terceira geração. Para o autor, apesar da família continuar a ser vista como um todo, observando os seus elementos individualmente, são vários os autores que atentam que a dimensão do conceito de criança perdeu-se na abordagem centrada na família. Assim neste modelo de Dunst (2000) o desenvolvimento da criança e a sua aprendizagem, é o elemento principal da intervenção, posto isto o autor cruza seis novas componentes a ser consideradas na intervenção centrada na família, são estas: a oportunidade de aprendizagem da criança que deverá estimular a sua participação ativa, originando o sentido de controlo da criança para com as suas competências; o apoio aos pais no sentido de fornecer informação, orientação e aconselhamento, com fim a fortalecer as suas aptidões parentais; o apoio familiar e comunitário no sentido de gerir e tornar acessível recursos comunitários, intrafamiliares, informais ou formais, úteis aos pais com fim a apoiar-los no desempenho das suas funções parentais; os estilos parentais e as atividades de ensino que são resultado do cruzamento entre as componentes de oportunidade de aprendizagem da criança e de apoio dos pais; os contextos de atividades familiares e comunitárias, resultado do cruzamento entre as componentes de oportunidade de aprendizagem da criança e de apoio familiar e comunitários; e as oportunidades de experiências de participação que são resultado do cruzamento entre os componentes de apoio aos pais e de apoio familiar e comunitários (Pimentel, 2005).

(...) qualquer modelo que se deseje útil, necessita de incorporar explicitamente as características da interação pais-criança e da própria criança, se se deseja eliminar o debate que opõe o modelo de apoio centrado na família e outro tipo de modelos. Isto é especialmente evidente à luz das provas que mostram a influência contextual e sociocultural no desenvolvimento e aprendizagem da criança e nos papéis e estilos educativos e parentais que conduzem à promoção da competência da criança. (Dunst, 2000:101, citado por Pimentel, 2005:79).

Neste modelo as práticas recomendadas continuam a ter enfoque na família e nas prioridades familiares, sendo esta a principal responsável pelas decisões que envolvam a criança. O seu principal objetivo é promover as competências da família no seu todo, ao nível da criança.

CAPÍTULO II – METODOLOGIA DA INVESTIGAÇÃO

1. Metodologia de Investigação

A escolha de uma metodologia adequada aos objetivos da investigação, é fulcral para a produção de resultados fiáveis e de qualidade, que respondam concretamente à pergunta de partida. A investigação em causa pretende compreender de que forma as famílias de jovens/adultos deficientes percecionam a deficiência dos seus filhos/irmãos e o futuro destes.

1.1. Métodos de Investigação

A presente investigação, consiste num estudo qualitativo que procura compreender a perspetiva da família face ao futuro do seu familiar com deficiência, aquando uma situação de perda do suporte familiar. Sendo este um estudo qualitativo, haverá uma oportunidade de análise aprofundada sobre a questão a ser estudada e as conclusões do estudo, poderão contribuir para a construção de novos conceitos e/ou teorias.

A investigação quando qualitativa tem como finalidade a compreensão do fenómeno em análise e, para isso o estudo deverá ser exploratório, pretendendo-se com este, um maior e mais aprofundado conhecimento sobre a questão a ser estudada.

A investigação qualitativa tem por base uma lógica indutiva dada a sua característica de querer compreender o fenómeno, sem definir hipóteses prévias ou expectativas face às conclusões do estudo. “A inter-relação do investigador com a realidade que estuda, faz com que a construção da teoria se processe de modo indutivo e sistemático, a partir do próprio terreno à medida que os dados empíricos emergem.” (Creswell, 1994, citado por Coutinho, 2014:26). O método qualitativo utiliza-se quando o investigador pretende compreender de forma absoluta e ampla o fenómeno em análise e, daí a utilização de uma lógica indutiva, ou seja, a análise da informação é feita com fim a desenvolver conceitos e gerar compreensão de um fenómeno, através dos padrões analisados na recolha de dados – lógica indutiva (Carmo e Ferreira, 2008:197).

1.2. Campo empírico e caracterização da amostra

A presente investigação tem como objeto empírico a AFID, mais concretamente o CAO – Centro de Atividades Ocupacionais. A AFID é uma Instituição de Solidariedade Social, reconhecida como Pessoa Coletiva de Utilidade Pública, cuja sua missão é “Promover a autonomia e o apoio social, saúde, educação e formação de forma Sustentada, combater a exclusão, proteger os clientes, o património da Fundação e garantir a Excelência na prestação

de serviços.”¹². O CAO é uma valência da AFID que se destina a jovens e adultos a partir dos 16 anos de idade e sem idade limite definida. Esta valência funciona num horário laboral, das 9h às 17h30, sendo que os clientes, na sua maioria, regressam depois a casa, não estando estes institucionalizados a tempo inteiro.

O Universo da investigação são os pais e/ou irmãos dos 115 clientes do CAO da AFID, com idade superior a 18 anos e residência em Lisboa ou suas periferias. A amostra constitui-se por uma amostra não probabilística por acessibilidade e trata-se de treze entrevistados das quais dez são pai/mãe da pessoa com deficiência e as restantes três são irmã/ão. Dos 13 entrevistados, 10 são de sexo feminino e apenas 3 de sexo masculino, as idades variam entre os 38 e os 74 anos.

Quadro 2.1 Caracterização da amostra

Código de Entrevista	Parentesco	Sexo	Idade	Sexo do familiar deficiente	Idade do familiar deficiente
E1	Mãe	Feminino	52	Masculino	21
E2	Irmã	Feminino	38	Feminino	27
E3	Mãe	Feminino	73	Masculino	28
E4	Mãe	Feminino	52	Masculino	22
E5	Mãe	Feminino	67	Masculino	31
E6	Irmão	Masculino	73	Feminino	71
E7	Pai	Masculino	61	Feminino	31
E8	Mãe	Feminino	56	Masculino	21
E9	Mãe	Feminino	56	Feminino	23
E10	Pai	Masculino	64	Feminino	27
E11	Mãe	Feminino	54	Masculino	27
E12	Irmã	Feminino	42	Masculino	38
E13	Mãe	Feminino	61	Feminino	19

Foi utilizada uma segunda amostra, não probabilística por acessibilidade, de acordo com o quadro 2.2., de pessoas sem deficiência, a fim de fazer uma análise da perspectiva de

¹² A História, visão, missão e valores poderá ser consultada no site www.afid.pt assim como as suas valências.

autonomia de pessoas sem relação com a deficiência, em confronto com as respostas dos familiares de pessoas com deficiência.

Quadro2.2 Caracterização dos entrevistados

	Idade	Sexo	Situação profissional
A1	16	Masculino	Estudante
A2	25	Feminino	Por conta de outrem
A3	37	Masculino	Desempregado
A4	55	Feminino	Por conta de outrem

1.3. Técnicas de Recolha de dados

Como técnica de recolha de dados, recorreremos à aplicação de entrevistas¹³ semiestruturadas aos pais e/ou irmãos da pessoa com deficiência cujas características estejam de acordo com as determinadas para o estudo em causa. Recorreu-se ao uso de entrevistas semiestruturadas por estas definirem pontos de interesse que devem ser abordados com o entrevistado, dirigindo-os de forma subtil para os conteúdos que se pretendem retirar da entrevista (Queiroz, 1987 in Biasoli Alves & Dias da Silva 1992). As entrevistas semiestruturadas, requerem questões flexíveis que permitem ao entrevistado dirigir o seu discurso de forma natural como se fosse uma conversa onde o entrevistador percebe formas de agir do entrevistado perante certos temas. Para uma melhor recolha de dados deve-se recorrer ao recurso da gravação, devidamente autorizada pelo entrevistado. Através da gravação para além da melhor preservação das entrevistas e dos detalhes da mesma, permite uma melhor interação do entrevistado, que não se prende com a tarefa de tomar nota das respostas (Biasoli Alves & Dias da Silva, 1992).

A presente investigação foi efetuada entre os meses de Março e Maio de 2018 nas instalações da AFID, em Alfragide, onde foram dirigidas 12 de 13 entrevistas, sendo que uma das entrevistas foi feita via e-mail por indisponibilidade da entrevistada.

A entrevista foi a técnica de recolha de dados escolhida para a presente investigação dado o seu carácter qualitativo/interpretativo.

A abordagem interpretativa/qualitativa das questões sociais e educativas procura penetrar no mundo pessoal dos sujeitos, «(...)para saber como interpretam as diversas situações e que significado tem para eles» (Latorre et al., 1996:42), tentando «compreender o mundo complexo do vivido desde ponto de vista de quem vive» (Mertens, 1998:11). Se a ação humana é

¹³ Guião de entrevista em anexos – ANEXO A

intencional, pensam, há que interpretar e compreender os seus significados num dado contexto social. (Coutinho, 2014:16)

Através da entrevista pretendemos perceber de que forma a família percebe a deficiência, quais as suas condicionantes e desafios familiares e de que forma planeiam ou idealizam um futuro para a pessoa com deficiência aquando uma situação de rutura familiar por falecimento dos seus cuidadores. Pretende-se através das respostas à entrevista, conseguir compreender de que forma a percepção da família face à deficiência e à autonomia do seu filho/irmão, pode condicionar as perspetivas face ao futuro do mesmo.

1.4. Técnicas de tratamento de dados

Como técnica de tratamento de dados recorreu-se à análise de conteúdo devido ao seu carácter de interpretação e inferência. A análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que aplica procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens (Bardin, 2002).

A análise qualitativa de dados caracteriza-se por ser um processo indutivo cujo foco é a fidelidade ao universo de estudo (Biasoli Alves & Dias da Silva, 1992), transcrevendo a realidade da forma mais fiel possível. Para esses efeitos foram aplicadas entrevistas semiestruturadas como técnica de recolha de dados. As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas na íntegra para análise e inferência dos conteúdos.

Queiroz (1987) discute, pormenorizadamente, os problemas e cuidados que, apesar da gravação, precisam ser levados em conta, e que vão implicar no trabalho custoso e lento de uma transcrição literal, de preferência pelo próprio pesquisador; tudo isso exige ainda uma complementação na forma de registros à posteriori, de atitudes do sujeito ou detalhes importantes da situação não captados pelo gravador. (Biasoli Alves & Dias da Silva 1992: 64).

Para uma boa transcrição e interpretação é essencial que a mesma seja feita pelo próprio entrevistador, pois o mesmo pôde no decorrer das entrevistas observar e interagir com o entrevistado, tendo assim uma visão mais completa da informação gravada, como por exemplo, a observação das reações e atitudes perante determinadas questões e situações. A transcrição das entrevistas produz um volume imensurável de informação diversificada, pelo que para fazer uma melhor análise dos dados, até aqui diversificados e em grande volume, é necessário organizar a informação recolhida. Para esse fim recorreu-se à técnica de análise de conteúdo que de acordo com Bardin (2002) “visa o conhecimento de variáveis de ordem psicológica, sociológica, histórica, etc., por meio de um mecanismo de dedução com base em indicadores reconstruídos a partir de uma amostra de mensagens particulares.”, esta análise tem uma *dimensão descritiva* que pretende exhibir o que nos foi relatado e uma *dimensão*

interpretativa que passa pelas questões do investigador face ao objeto de estudo (Guerra, 2014 in Barata, 2016: 31).

De forma a responder à pergunta de partida e aos objetivos da pesquisa, recorreu-se à técnica de análise categorial, que segundo Bardin in Silva & Fossá (2015: 7), *consiste no desmembramento do texto em categorias agrupadas analogicamente*. As categorias pretendem integrar um conjunto de unidades de registo, sendo que as categorias iniciais representam as primeiras impressões sobre a realidade em análise, que vão emergir nas categorias intermediárias. As categorias intermediárias emergem do agrupamento das categorias iniciais e estão pautadas pelas narrativas dos entrevistados, referências teóricas e observação. A junção destas categorias, sustenta a construção das categorias finais que são construídas por forma a constituir as interpretações finais e compreender os resultados.

CAPÍTULO III – ANÁLISE DE DADOS

Através da aplicação de entrevistas tentámos compreender de que forma a deficiência provocou mudanças nestas famílias, quais os impactos e de que forma estas famílias, que na sua maioria se viram obrigadas a mudar rotinas e modos de vida, perspetivam o seu futuro e o futuro dos seus filhos/irmãos com deficiência.

1. A Deficiência intelectual/multideficiência

Inicialmente tentou-se compreender a perceção da família sobre a deficiência. Porém, numa primeira abordagem, a perceção dos familiares sobre a deficiência terá sido bastante uniforme, descrevendo esta como um problema que condiciona a evolução, crescimento e autonomia, e salientando que a deficiência pode condicionar a níveis diferentes dependendo da sua tipologia, podendo ser motora, intelectual ou multideficiência.

“(…) quando se fala de deficiência acho que é importante distinguir e muitas vezes não se distingue, deficiência física, deficiência sensorial e deficiência intelectual. E a sensação que eu tenho, não sei se é porque é a que me diz respeito mais diretamente (risos), é que a deficiência intelectual talvez seja neste momento, na nossa sociedade, a que talvez causa mais dificuldade às pessoas em termos de vida futura. (...) acho que as pessoas com deficiência intelectual na nossa sociedade são as que têm talvez mais limitação e mais dificuldade em conseguir ter uma vida autónoma.” (E1).

O receio do futuro e a perspetiva inquietante de autonomia, colocou-se logo no início como sinónimo de deficiência. A pergunta “O que é para si a deficiência?” espoletou desde logo, na maioria dos casos, a preocupação com o futuro do seu filho/irmão, descrevendo a deficiência como “um problema” ou “uma dificuldade”, algo que condiciona o crescimento de alguém, não permitindo a total integração e desenvolvimento pessoal e social.

“(…) a deficiência é um problema que nós temos para a vida inteira. (...) é termos alguém connosco que não é igual aos outros, que tem um problema, ou pequenino ou grande, tem um problema, e que nós tentamos o máximo dos máximo, nós pais, minimizar a deficiência, fazendo tudo o que está ao nosso alcance para que ele tenha, para que a pessoa deficiente tenha condições de vida dignas. Para mim, a deficiência é pronto, é um mal, é um mal geral que não tem, não tem fim, portanto é um problema, é um problema!” (E8).

A deficiência intelectual afeta as capacidades intelectuais, podendo essas capacidades condicionar também as suas capacidades motoras (multideficiência). Para a família destes jovens/adultos, quando questionado o que é a deficiência, foi distinguido por várias vezes a deficiência motora da deficiência intelectual ou multideficiência “(...) por ter uma deficiência física não quer dizer que não seja tão capaz ou mais que os outros ditos normais.” (E9). Os entrevistados salientam que um indivíduo com uma deficiência motora poderá desenvolver

uma vida mais normalizada e independente, apesar das barreiras que lhes são impostas, as quais são maioritariamente arquitetónicas, ao contrário das barreiras impostas a um indivíduo com deficiência intelectual ou multideficiência:

“(…) acho que ainda não sabemos muito bem na nossa sociedade integrar e lidar com as pessoas com deficiência (…) apesar de tudo acho que já há muitas ajudas para as pessoas que têm défice sensorial ou défice motor e para além disso se cognitivamente funcionarem bem, se intelectualmente funcionarem bem, acabam por conseguir ser pessoas de sucesso (…)” (E1).

Já quando se trata de um indivíduo com deficiência intelectual ou multideficiência, as barreiras para além de físicas, são também sociológicas.

“(…) se a parte cognitiva for mais limitada é mais difícil que sejam reconhecidas como pessoas. Tem o exemplo do Steven Hawking que era uma pessoa fisicamente, tinha uma limitação gravíssima, mas tinha um cérebro que funciona espetacularmente e era reconhecido e admirado por toda a gente. Uma pessoa que não funciona tão bem a nível cognitivo, que tem a limitação a nível cognitivo, dificilmente, muito mais dificilmente vai encontrar reconhecimento pela sociedade, acho eu.” (E1).

Todavia, no seio familiar a deficiência não revela diferenças entre motora ou intelectual. Ambas as deficiências exigem da família suporte e apoios extra a longo prazo, porém segundo os entrevistados não existem barreiras de integração na família, como existem no meio social. Para a família a deficiência “(…) limita a eficiência em alguns campos, no entanto abre outros campos diferentes para outros horizontes.” (E13), “Apesar das limitações físicas/cognitivas/emocionais, conseguem desenvolver as outras áreas, e colmatam as que estão mais deficitárias.” (E12).

Mesmo tendo em conta as possíveis alterações ao nível familiar com a chegada de um filho com deficiência, a integração da criança com deficiência na família é um dever, por isso é visto como algo positivo na sua maioria “(…) para toda a família acabou por ser um estímulo. A minha mãe dizia com muita graça que ela era um anjo, que ela era um anjo e ela era um anjo na nossa família (…).” E2. Trazendo também alterações positivas aos restantes membros da família:

“As minhas filhas, eu vi que as minhas filhas cresceram imenso em termos humanos porque adoram o irmão e pronto, foram alturas difíceis também porque ele estava constantemente doente e tal era uma aflição, era de noite e de dia íamos para o hospital e tal e não sei o quê, mas elas acabaram de facto por em termos humanos e como mulheres, porque elas são as quatro filhas, ainda há dias elas me diziam «Oh mãe a vinda do A. mudou-nos completamente» e hoje todas estão encaminhadas para a proteção da criança, para o desenvolvimento, tenho duas psicólogas, tenho uma que é enfermeira obstétrica (…).” (E3).

“Eu aprendi muita coisa com o meu filho, aprendemos muitas coisas, tanto eu como o meu marido aprendemos muita coisa com o nosso filho, e uma das coisas que aprendemos também é ter a mente muito mais aberta.” (E4)

Reforçam que aprenderam a olhar para os que os rodeiam, a colocar-se no lugar dos outros, a quebrar estereótipos e a dar ainda mais valor à vida “Olhámos para a diferença de forma diferente.” (E4).

2. As barreiras da deficiência e as condicionantes na vida familiar

Ao longo da gravidez os pais tendem a criar expectativas e imaginam um futuro para aquela criança que ainda não nascera. “Um filho representa a imortalidade dos pais, que o idealizam como um digno sucessor ou, se constitui num resgate de tudo o que não foi possível realizarem em suas vidas, sustentando a ilusão de que através dele isto será possível. Assim, um filho é, tanto para a mulher quanto para o homem, um investimento narcísico (Goes, 2006; Goldenstein, 1998; Maldonado, Dickestein & Nahoun, 2002; Molina, 1998, citados por Camargo e Londero, 2008: 277). A quebra de expectativas dos pais no diagnóstico da deficiência é muitas vezes comparada por alguns autores como uma situação de luto por perda de esperança face à criança que idealizavam e sonhavam ter.

“O meu pai nunca aceitou bem a deficiência do meu mano. Achou sempre que tinha falhado em algo. E por isso, assim que ficou desempregado, foi para a aldeia. Ralhou, muitas vezes com o R., por ele não conseguir fazer as coisas como ele pedia. Por vezes era bastante brusco. Não estava minimamente desperto para ter um menino diferente em casa. Ainda por cima UM MENINO. Hoje já aceita com mais carinho. Mas chora com regularidade, por não conseguir ser um pai mais presente.” (E12).

O nascimento de um filho com deficiência é na sua grande maioria um acontecimento inesperado, mesmo que já tenha sido pensado, existem sempre dúvidas e mudanças na vida familiar. Porém, o impacto dessas mudanças e dessas dúvidas, podem ser vividos de maneira diferente consoante diversos fatores familiares e sociais. “É assim de início obviamente que é sempre aquele choque, nós queremos sempre o melhor para os nossos filhos. (...) O nosso objetivo no fundo era que ele fosse feliz, que se sentisse feliz. (...) para nós é viver um dia de cada vez e sentir, e proporcionar o máximo que pudermos a ele (...)” E4. A entrevistada 4 é mãe de filho único, um jovem de 22 anos e mantém matrimónio com o pai do seu filho. Ao longo da entrevista expressou diversas vezes que se sente realizada com a família e com a vida que tem. Refere que é uma família pequena, mas que isso nunca impediu de viver a sua vida, nem promoveu mudanças na família.

“(…) se calhar eu não sei dizer porque não tenho baliza, não é? Se calhar não o faria de maneira diferente do que faço atualmente (…) nós fazemos tudo aquilo que faríamos provavelmente se não tivéssemos um filho com deficiência. (…) Provavelmente a minha vida não seria diferente ou muito diferente, não seria muito diferente do que é agora. Pelo menos é o que eu acho!” (E4)

Salienta que sempre teve o apoio do marido e que ambos levam a vida como idealizavam levar, não sentido diferenças ou mudanças desde o nascimento do seu filho. Contudo admite que o desconhecimento de outra realidade poderá ter suavizado a percepção de mudança “(…) eu tenho filho único e não tenho, na minha família nunca tive contactos com outras crianças, para mim a minha realidade é o meu filho!” (E4)

Uma versão diferente é a da Entrevistada 3 que quando detetada na gravidez uma deficiência, foi aconselhada a interromper “(…) os médicos que me acompanhavam diziam que era um absurdo tendo quatro filhas saudáveis e inteligentes que fosse aceitar uma pessoa que ia ser um transtorno para o futuro delas, mas eu não vi por esse caminho.” (E3). Embora sofresse com a insistência para o aborto por parte dos médicos e da família, decidiu prosseguir e assumir a responsabilidade de ser mãe, independentemente das diferenças e consciente de que a vida iria mudar:

“(…) Inicialmente foi um susto um pânico, mas eu não deixei que fizessem a interrupção, foi uma guerra muito grande, mas não me arrependo de maneira nenhuma, o A. é assim um coração grande meu (risos) é um desafio humano a todos os níveis, porque nos obrigou a rever as nossas referencias relativamente ao positivo e ao negativo da humanidade e do ser(…)” E3.

Contudo o mais difícil de ultrapassar terá sido a rejeição da família:

“(A vida) Mudou bastante porque, como é que eu hei de dizer, isto trouxe problemas a nível do casamento, mas pronto eu já tinha os outros quatro filhos, quatro raparigas e pronto elas na sua inocência apoiaram, pronto era o nosso bebé, não interessa se ele está estragado como elas diziam. Mas a família toda mais chegada, sei lá, de tios, de cunhados, de irmãos etc, etc, foi muito difícil para mim porque todos achavam que eu tinha o dever de fazer a interrupção, eu não deixei, pronto, aí foi, aqueles meses foram terríveis. (…) Eu sofri imenso com aquela rejeição foi um período terrível, terrível mesmo.” (E3).

Segundo Buscaglia (1993) pesquisas clínicas revelam que a atitude da mãe face à deficiência influencia a aceitação ou rejeição dos familiares. A mãe será a grande influência para a integração da criança com deficiência na família, porém para que tal aconteça, é necessário também que haja uma abertura positiva da família e dos profissionais que acompanham e orientam a criança e a sua família. O envolvimento da família e a aceitação da mesma deve-se muito à abordagem dos profissionais envolvidos, que deverão encorajar os

pais a alcançar os seus objetivos e minimizar as sequelas da doença do seu filho. A forma como a criança com deficiência é aceite na família é um resultado puro do clima emocional que é em grande parte influenciado pelas explicações iniciais e pelo acompanhamento dos profissionais (Camargo e Londero, 2008).

2.1. As dificuldades e desafios da família no diagnóstico

Quando questionados sobre as maiores dificuldades aquando o diagnóstico, verifica-se duas versões distintas, as famílias que receberam um diagnóstico precoce (ao longo da gravidez) e as famílias que receberam diagnóstico tardio (após o nascimento da criança). As famílias que receberam um diagnóstico precoce, reforçam que a maior dificuldade foi ao nível do acompanhamento médico “A inexperiência dos médicos.” (E11), cuja abordagem terá sido negativa e alarmante ao invés de ser esclarecedora e de encaminhamento para respostas adequadas.

“ (...) Senti que fui muito mal aconselhada, na altura, quando fiz a tal ecografia que se detetou a prega na nuca e portanto disseram que havia grande probabilidade de vir a ter trissomia, o médico que me fez a ecografia foi (suspira) péssimo, porque quase que me queria forçar a abortar, pronto. De uma forma completamente pré-histórica, que era uma irresponsabilidade, quase que me chamou irresponsável, se eu quisesse levar para a frente, e eu disse que não, que nunca matava um filho, se fosse pelo que fosse, se fosse com uma deficiência, uma diferença, pois todos nós somos diferentes, (...) portanto foi muito mau e foi a única parte negativa desde que eu soube da I. até hoje, é a única experiência negativa (...).” (E13).

O sentimento de falta de aconselhamento e encaminhamento, faz-se sentir nestas famílias que indicam que o acompanhamento médico não terá sido adequado. O discurso do profissional de saúde aquando o diagnóstico, tem um impacto muito grande na forma como os pais vão perceber e lidar com a situação que até à data era inesperada e desconhecida (Camargo e Londero, 2008). Contudo, as famílias entrevistadas, acreditam que esta posição dos profissionais de saúde, terá sido fundamentada pelo desconhecimento médico da altura e que terá sido facilmente colmatada com a evolução do conhecimento e da ciência.

“ (risos) repare, eu tenho falado de algo que foi há 28 anos não é? Hoje em dia eu tenho esperança que as mulheres que passam por aquilo que nós passámos, tenham apoio. O apoio que eu tive foi um apoio físico, biológico, ia lá para saber se o bebé estava vivo, se estava bem, se tinha virado (...) com uma pressão horrível para fazer o aborto, uma coisa horrível, porque EU DISSE-LHES «eu não aceito que toquem no meu filho!» (...) eles convenceram-se que eu estava manipulada digamos pela religião e eu disse-lhes que não, que era uma questão de afeto (...) então chamaram o Dr L., um senhor indiano, muito querido, muito simpático, mas que pronto estava a ser chamado pelo hospital, para me convencer a passar a barreira da religião, e

eu disse-lhe que não era uma questão de religião, era uma questão de eu gostar do meu filho! E que não era capaz deixar NINGUÉM fazer-lhe mal!” (E3).

Nas famílias cujo diagnóstico foi mais tardio, as dificuldades prendem-se mais com a procura de respostas adequadas ao nível da educação, indicando que terá sido precisamente o diagnóstico tardio o que mais afetou o desenvolvimento da criança com deficiência. Quando os pais percebem que os seus filhos são diferentes e precisam de respostas especializadas, sentem-se de certa forma desamparados, sem saber quais as respostas que têm de encontrar. “Certamente, muitas serão as vezes em que os profissionais não terão todas as respostas e não estarão completamente seguros do prognóstico da criança, mas isto não impede que os pais possam ser informados sobre o que já pode ser cientificamente afirmado.” (Camargo e Londero 2008: 219). Os pais anseiam por um diagnóstico concreto por acreditarem que será através desse diagnóstico que vão chegar às respostas que procuram e que com essas respostas conseguirão colmatar os impactos da deficiência no desenvolvimento dos seus filhos.

“Chegou aos três (anos) e ele continuava a não falar grande coisa e a ter as tais birras e pronto, e depois fomos com ele a uma técnica, a uma médica, uma pedopsiquiatra, e por volta dos três anos e meio ela disse «Quem não conheça isto, pensa que isto é autismo, mas isto não é autismo, isto é atraso no desenvolvimento.» O que é que é o autismo? O autismo é um atraso no desenvolvimento! Portanto ela tirou o paradigma do autismo, devia ser para não me preocupar, mas mais valia ter dito «ele é autista!» e pronto, ponto final, pronto e agora vamos tentar resolver as coisa, pronto!” (E8).

A inexistência de um diagnóstico e de um encaminhamento, cria ansiedade e medo de que o seu filho não consiga acompanhar o desenvolvimento normal das crianças que o acompanham, sentindo-se diferente e frustrado:

“(…) Quando chegou à idade de ir para a Escola Primária aos 6 (anos) a psicóloga do jardim-de-infância aconselhou-nos a atrasar mais um ano, mas nós não quisemos mantê-lo no mesmo jardim-de-infância para ele não sentir que os colegas todos saíam e só ele é que ficava. Iam todos mudar de escola, então também o mudámos para outra escola. (...) Uma grande dificuldade foi essa no ensino e nos anos que ele teve no ensino regular na primária. O não haver uma abordagem específica ao tipo de dificuldades que ele tinha (...) nunca houve um diagnóstico precoce do problema cognitivo dele (...)” (E1).

Ao nível do ensino, também a falta de respostas adequadas terá sido apontado como uma das maiores dificuldades e desafios para a família.

“(A mãe) tudo fez para que ela tivesse integração na escola, ela frequentou até ao 9º ano, com um currículo alternativo, mas numa escola dita normal, a minha mãe andava de Decreto Lei em punho, portanto foi uma pessoa que defendeu até onde não pôde, até não poder mais o direitos

dela (...) quando chega à questão do quinto ano ela teve que ir para uma escola pública porque as Salesianas se recusaram. Disseram que não tinham possibilidades de integração e são uma escola católica e foi nas Salesianas que eu andei!” (E2).

O sentimento de rejeição pela escola, provoca angústia nos pais que têm de continuar numa busca incansável por novas respostas “integrou o colégio Bola de Neve porque a escola que ela frequentava não a queria lá pronto (...). Acho que foi mesmo para chutar fora, por causa das escolas que estão bem classificadas e os agrupamentos e tudo isso.” (E9). Para além da dificuldade em encontrar uma escola que aceite os seus filhos, coloca-se ainda a preocupação de encontrar um sítio onde saibam lidar com a situação e cujo acompanhamento seja o mais adequado às necessidades do seu filho “A grande alteração foi a montagem de todo um serviço de apoio, para em função do problema dela tentar ajudá-la o mais possível (...) Teve que se investigar, procurar, procurar.” (E10). Os pais indicam que têm de modo geral que continuar a procurar respostas por si, pois sentem-se desamparados e sem apoios especializados o suficiente para os encaminhar, tendo que por vezes alterar toda a sua vida para dar acompanhamento ao seu filho.

“ No momento em que entrei na consulta o Sr. diz-me, olhou para o J. ele tinha um ano e meio mais ou menos, e diz-me «o J. é Autista», eu estava sozinha na sala com o J. ao colo, não morri ali porque não calhou (risos) é assim, apanha-nos assim de um momento para o outro, praticamente eu pouco sabia do autismo, ou nada, eu via mais ou menos, às vezes um peditório no centro comercial para o autismo, mas longe de mim saber o que é que era (...) Eu sempre fui assim, ir à luta, porque também acho que se não for uma mãe forte não é tão fácil, não se consegue tomar decisões de forma a que mudem a sua vida toda, e a vida muda completamente (...) Habituei-me, mudei a minha vida para tomar conta do J., não vou trabalhar, não vou onde gostaria até de ir, se o J. não quer não vou, porque acho que escolhi, escolhi ajudar o J. e fazer isto.” (E10).

A deficiência traz para estes pais uma constante necessidade de procurar mais e melhores respostas, e a dificuldade em obter essas respostas acaba por chocar com o quotidiano da família, tornando-se necessário tomar decisões como deixar de trabalhar para prestar os cuidados necessários ao seu filho:

“ (...) eu estou no desemprego, mais a pensar nele. Ou seja, há dois anos e pouco disseram «olha não sei quê, na na na, querem ir para o fundo de desemprego, levam qualquer coisa.» e eu assim «aceito ou não aceito? Epá bolas aceito! Estou farta, estou farta de dar o meu apoio a esta empresa, tirar horas ao meu filho, de dar o máximo e ao fim não sou considerada.» agora estou a pensar nele, portanto decidi ficar no desemprego há dois anos e pouco para lhe dar mais atenção. Porque é assim, hoje em dia, as empresas não querem saber se nós temos filhos com

deficiência ou não temos. Portanto eu e o pai tentamos nos organizar o máximo possível, eu como estou no desemprego tento acompanhar mais o A., mas o pai também acompanha e muito e é assim.” (E8).

Contudo, a deficiência para além de uma maior necessidade de acompanhamento também acarreta custos extra em medicação, consultas, terapias, entre outros serviços importantes ao desenvolvimento da criança, e por esse motivo para outras famílias o desemprego seria inconcebível:

“ (...) de dia estava com o J. e como precisava de ganhar dinheiro, porque isto gasta-se muito dinheiro, trabalhava à noite. Trabalhava de noite, trabalhos que eles me traziam para fazer, durante muitos anos foi assim, se eu não pudesse dormir uma semana não dormia, agora estou a pagar as favas mas pronto (risos). Todos os dias me deitava entre as seis, seis e meia, o meu horário de trabalho era mais ou menos da meia-noite às seis, seis e meia, já nem conseguia ir para a cama mais cedo. E depois dormia aquelas três ou quatro horas, depois o pai é que o preparava de manhã e ele até as dez horas já era meu, não havia mais nada (...) mas pronto, escolhi durante o dia ir às terapias, eram terapias diárias (...) depois mais o tempo com ele em casa, mais ou menos, aquilo estava tudo organizado. Depois como o meu marido trabalhava em fotografia trazia trabalhos para eu organizar, para eu fazer, enumerar os negativos e tudo isso, e eu fazia isso tudo durante a noite, habituei-me assim, foi uma forma de ganhar dinheiro sem interferir em horários de nada (...).” (E11).

2.1.1. De que forma poderiam ser suavizadas estas dificuldades/desafios

Questionados sobre de que forma poderiam ser suavizadas estas dificuldades foi salientado que deve haver um maior encaminhamento da parte de quem faz o diagnóstico, bem como mais informação sobre o que é diagnosticado.

“Eu acho que era essencial que tivesse havido um diagnóstico precoce e era essencial que ele depois desse diagnóstico feito tivesse acesso às abordagens educacionais mais adequadas ao tipo de problemas. (...) Foi um bocadinho «temos que nos desenrascar.» (...) O diagnóstico da doença foi tardio, mas mesmo depois de haver o diagnóstico da doença acho que nós tivemos mesmo que nos desenrascar, não houve propriamente uma estrutura montada de dizer «esta criança tem problemas, ou é espetável que tenha dificuldades a nível cognitivo, vamos referenciar para uma consulta de desenvolvimento, para um acompanhamento...» no meu caso isso não foi feito! Não sei, e eu por outras pessoas que conheço continuo a achar que isso não é feito com a rapidez e com a eficácia que seria desejável.” (E1).

Reforçam também que devem ser criadas mais respostas e respostas mais adequadas para a deficiência, com mais apoio do Estado.

“ (...) Neste caso em Portugal, o Estado, acho que isto está, pronto podiam investir, podiam ao menos tentar copiar o que é que se passa lá fora e depois trazer essas mais valências para o país

não é?! Porque no fundo às vezes a gente tem ali os bons profissionais, mas temos uma coisa que é genético-português (...) acho que o Estado não, neste caso o governo não, não faz a mínima ideia do que é isto. Não estou a dizer que depois não ajudem, nas instituições onde você se formou e tudo, pronto há participações, mas mesmo vocês aqui como profissionais, é aquilo que eu digo ficam limitados (...) podiam ir à Holanda tirar informações porque isso também vos ia ajudar imenso não é. Assim andam um bocado na internet à procura e hoje já têm a internet! (...) Isso (intercambio de conhecimento) é bom para toda a gente.” (E7).

Em suma, os pais/tutores de uma criança com necessidades educativas especiais, procuram acima de tudo respostas adequadas e um diagnóstico concreto da doença que afeta o seu filho. As famílias indicam que se tivessem tido um diagnóstico precoce e um acompanhamento médico especializado que informasse de forma adequada e encaminhasse para serviços especializados, os seus filhos poderiam ter desenvolvido mais competências pessoais e sociais, bem como as famílias estariam mais tranquilas e estáveis face à deficiência.

2.2. A deficiência na família: a importância do apoio familiar

A família é “um sistema de relações complexo dentro do qual se processam interações que possibilitam ou não o desenvolvimento saudável dos seus membros.” (Ribeiro e Silva, 2017: 12). É no seio familiar que surgem as primeiras aprendizagens, crenças e valores, que irão posteriormente influenciar o desenvolvimento pessoal e social da criança. Para que haja um desenvolvimento saudável é essencial que a família proporcione à criança um ambiente familiar estável e agradável (Reis, 2012).

Numa família com uma criança com deficiência, por vezes o clima de estabilidade poderá não ser o mais favorável. A família vê-se confrontada com um cenário desconhecido e inesperado, “Ao princípio a gente (suspiro) nos primeiros anos andámos para ali um bocado perdidos porque, era um não conhecimento não é, e foi uma busca intensiva (...)” (E7), existe uma maior tensão derivada da necessidade de desbravar conhecimento da sua nova realidade familiar e proporcionar as respostas mais adequadas para a criança e para o seu desenvolvimento saudável.

“Eu não vou dizer que o meu divórcio se deveu à doença do T., acho que não, um divórcio deve sempre muitas coisas. Mas talvez tenha tido também algum impacto sobre a família, não é? O stress que se vive por ter um filho que é assim mais, mais complicado, também com certeza que teve algum impacto, a vida não era tão descontraída era tudo muito mais, havia muito mais tensão.” (E1).

Também a entrevistada 8 referiu que o diagnóstico da deficiência terá provocado alguma instabilidade na vida familiar, nomeadamente ao nível do casamento. O choque inicial da

notícia e posteriormente a busca incansável por conhecimento e por respostas adequadas terão provocado algumas divergências de ideias com o seu parceiro, o que reconhece que seria prejudicial para o desenvolvimento saudável do seu filho, tendo que se tomar por vezes decisões complicadas para que o seu futuro não fosse prejudicado:

“ (...) Não só por isso mas também deve ter contribuído para o divórcio, não só por isso, mas contribuiu. Porque é assim, é muito complicado gerir uma família quando há uma deficiência, é muito complicado (...) não foi fácil, não foi fácil. Ao princípio parece que nos fugiu o chão e depois foi tentando gerir com as terapias com a medicação, com a nossa paciência pronto, pensar amanhã é um dia, é um dia melhor, vamos pensar. Mas chegou-se à conclusão que talvez fosse melhor (...) porque nós tínhamos ideias diferentes e enquanto eu achava que devia ser de uma maneira o pai achava que devia ser de outra e para o A. não era nada bom, pronto. E então decidimos pronto, entrar para o divórcio, não prejudicando o A. e pronto temos vivido, isto já aconteceu há onze anos e temos vivido mais ou menos.” (E8).

O nascimento de uma criança com deficiência gera sempre mudanças no sistema familiar e é necessário a família desconstruir a sua organização e voltar a organizar-se de acordo com o seu novo membro e nova realidade familiar (Batista e França, 2007 citado por Ribeiro e Silva 2017: 14). A forma como a família se reorganiza pode apaziguar o choque inicial, para isso importa haver um suporte familiar sólido. Contudo alguns pais sentem que o nascimento do filho com deficiência é meramente responsabilidade dos pais não acreditando que os restantes membros da família têm que se envolver nas questões da educação, desenvolvimento e cuidar da criança.

“ (...) Chegou-se a pensar ter outro filho, para fazer ali o contrabalanço não é, mas decidimos que não, decidimos que não porque a R. precisa que nós como pais estejamos atentos a 100% e portanto optamos por não, não ter outro filho. (...) A gente não podia pôr uma pessoa cá no mundo, e vamos supor de que não ia acontecer, tínhamos segurança de que não ia acontecer nada, não tínhamos que o sobrecarregar com a R. não é (...) a gente assumiu o caso como pais, ponto. O problema é nosso, o problema, o cargo é nosso não é. Às outras pessoas passa tudo ao lado não têm noção nenhuma do que é isto. E por outro lado também, vamos lá a ver, também não queremos que a família tenha essa sobrecarga (...) No caso da família as pessoas não têm obrigação nenhuma (...) há coisas que a gente lê muito bem e nessas coisas da família tem de haver indicadores que nos expõem à situação nos tranquilizem que podemos pôr a hipótese e portanto nunca sentimos isso e não temos nada contra as pessoas, cada um é como cada qual, eu também se fosse ao contrário não sei como ia reagir.” (E7).

Porém, quando existe esse suporte familiar, existe também uma maior estabilidade e oportunidade de melhoria, “Sim tínhamos principalmente as avós e depois os meus irmãos

também davam algum apoio quando era preciso.” (E1). O filho com deficiência requer mais disponibilidade e mais tempo da família:

“Ela (a mãe) trabalhava por conta própria, portanto geria a sua vida e teve essa possibilidade (...) mas nós já éramos, tirando eu que na altura ainda era uma jovem, o resto dos meus irmãos eram mais velhos portanto (...) Eu sempre ajudei no que pude, portanto para nós foi uma mais-valia, foi tudo pacífico.” (E2).

Uma família com menos suporte sente mais dificuldades no trabalho de desenvolvimento da criança “o meu marido não nasceu para ter filhos, não.” (E5), quando questionado a uma família que passou por maiores crises familiares com a chegada de um filho com deficiência, se sente que o apoio familiar teria sido importante para um melhor desenvolvimento do seu filho, a resposta é clara “Sim, sim, sim, tenho conversado muito isso com o meu filho (mais velho), porque eu conheço pais aqui da AFID, que realmente eles, e ele sente muito, quando o pai lhe faz alguma coisa ele fica muito feliz.” (E5).

O envolvimento positivo da família, para além de uma mais-valia para o desenvolvimento da criança e estabilidade do clima familiar, promove uma maior disponibilidade para a busca de melhores respostas:

“Sempre tive o apoio da família e também sempre recorri, sempre que possível, a ter o apoio e a tentar perceber qual era o apoio que poderia obter por ter um filho com deficiência (...) para mim era um mundo novo não é, não conhecia nada e tentei sempre mesmo junto das professoras, sempre ter uma pessoa que nos orientasse e que o orientasse a ele (...) tive que ir à procura (...) Porque é assim, o nosso mundo desaba não é? Porque nós não sabemos de nada (...) ok sabemos que existe, mas nos outros não é? Nunca pensamos que é isto. E depois é assim temos que nos levantar rapidamente que é para dar todo um apoio a ele, porque se não nos levantarmos ele depois também não tem apoio e portanto tem que ser uma coisa muito rápida está a ver?! (risos) E foi o que aconteceu, pronto no fundo foi o que aconteceu. (...)” (E4).

No caso do entrevistado 6, na posição de irmão, o envolvimento da família foi também proporcionado pelo sentido de responsabilidade sobre a irmã após o falecimento do pai e por isso incutiu os mesmos valores aos seus filhos, promovendo sempre um contínuo suporte familiar:

“O meu pai faleceu quando eu ainda tinha doze anos e aprendi a ser o tutor da S., temos idades muito próximas, mas a minha mãe era professora da primária e praticamente com a morte do meu pai ficou mais ou menos em casa para tratar da S. Eu entretanto estudei, fui para a tropa fiz a Guerra da África, casei-me e quando regresssei da guerra tinha já comprado uma casa próximo da casa da minha mãe para a poder ajudar. Portanto a deficiência da S. é uma coisa muito chegada e passou também a ser muito chegada à minha mulher, portanto aprendeu, teve que

aprender a viver. Os meus filhos aprenderam muito cedo a brincar com a S. (...) a S. já é minha tutelada, se não me engano, desde 1980 e neste momento eu estou a fazer um conselho de família na tutela, eram dois primos meus o conselho de família, e eu a certa altura, depois dos meus filhos serem adultos, adultos não, licenciados, fiz com que eles fossem também.” (E6).

De acordo com Costa (2004) a família é um lugar de afeto, de genuinidade, confidencialidade e solidariedade e é isto que a torna um espaço de referência para a construção social e pessoal da criança, promovendo o sentimento de pertença. É por isso muito importante o apoio da família para que estas crianças se tornem jovens e adultos saudáveis e o mais autónomos possível.

3. Perceção de autonomia

A autonomia “do grego *autonomía*, liberdade para usar leis próprias, independência” “autonomia”, in Dicionário Priberam da Língua Portuguesa. A perceção de autonomia pode ser bastante diferente da nossa ideia comum, quando falamos da autonomia de um jovem/adulto deficiente. Segundo Dowling (2000), citado por Burke (2008) a autonomia é o grau de liberdade que é fornecida pelo adulto à criança, a fim desta experimentar, fazer julgamentos, escolher atividades e expressar as suas ideias. Para uma melhor perceção da autonomia e da sua abrangência, abordamos quatro pessoas¹⁴ diferentes, de faixas etárias distintas e sem qualquer relação com a deficiência ou familiares próximos com deficiência, a fim de compreender a sua perceção de autonomia. Quando questionados sobre o que é a autonomia as respostas foram concisas e idênticas “Na minha opinião, a autonomia é a capacidade de alguém ser capaz de fazer as suas coisas sem precisar da ajuda de terceiros.” (A1), “É a capacidade de gerires a tua vida sozinha. Desde as tarefas mais básicas como vestir, calçar, comer até seres autónomo suficiente do ponto de vista monetário.” (A2), “É a capacidade de um indivíduo ser independente de terceiros e poder exercer as suas atividades sociais e pessoais sem requerer da dependência de outrem.” (A3), “Autonomia é não precisar de ninguém para fazer as coisas básicas, com qualidade de vida” (A4). As pessoas que foram abordadas não terão qualquer relação familiar ou de proximidade com a deficiência e quando confrontados com a questão “O que considera autonomia para uma pessoa com deficiência?” as respostas já foram diferentes e no primeiro caso foi notório o constrangimento com a resposta que tinha dado anteriormente “Isso já é mais difícil.” (A1), confessando que quando lhe foi questionado sobre autonomia não teria pensado sequer na vertente da deficiência ou em outras limitações da autonomia “Eu acho que é a mesma coisa, mas se calhar para uma

¹⁴ Quadro 2. do Capítulo II Enquadramento metodológico

pessoa de cadeira de rodas a autonomia é poder chegar a um copo sem ter que pedir ajuda, para uma pessoa cega se calhar o poder andar sozinho na rua (E se for uma deficiência intelectual?) O facto de conseguir realizar a sua própria higiene já é por si um sinal de autonomia.” (A1). A segunda e quarta entrevistadas indicam que o significado de autonomia não difere para uma pessoa com deficiência “Será a mesma coisa, pode é não ter acesso a ela, mas a autonomia é a mesma.” (A4) contudo terá uma finalidade diferente “É conseguir ser capaz de fazer as tarefas básicas sozinho e orientar a vida sozinho ao ponto dos cuidadores conseguirem deixá-lo sozinho durante umas horas.” (A2) e o terceiro entrevistado mantém a sua resposta “Depende da deficiência, mas é também a capacidade que esse indivíduo tem para exercer as suas capacidades pessoais e funções sociais sem depender de outra pessoa.” (A3). Quando se fala em autonomia tendemos a falar de independência, capacidade de fazer ou decidir algo sozinho. Segundo Burke (2008: 75) “No desenvolvimento normal da infância, há uma progressão natural da dependência, através da interdependência para a independência.”. Entenda-se por interdependência um processo de partilha onde é dado ou assumido algum controle na base da reciprocidade, ou seja, é uma partilha de responsabilidade na qual os pais assumem o direito aos seus filhos de tomar decisões e fazer escolhas. É através da interdependência que se dá a independência, ou seja, que se começa a ter o controlo total das nossas ações, decisões e relações (Burke, 2008). No caso da deficiência, a necessidade de acompanhamento e cuidados especializados, não impede a autonomia, mas condiciona a independência do indivíduo com deficiência.

A deficiência acarreta cuidados diferentes e mais especializados ao nível da saúde e da educação. Para os pais/tutores, o suporte familiar é importante e influencia o desenvolvimento da criança com deficiência. Todavia, o desenvolvimento para a autonomia de um filho com deficiência nem sempre é trabalhado numa perspetiva de futuro. As opiniões sobre autonomia e sobre o futuro podem ser bastante diferentes quando confrontamos pais/tutores de jovens/adultos com deficiência “é difícil pensar no futuro do filho e perceber ou imaginar que ele pode ser diferente de todos e, principalmente, do que foi esperado” (Camargo e Londero, 2008: 283).

Ao longo das entrevistas percebe-se que existem essencialmente duas visões sobre a autonomia e o futuro do jovem/adulto com deficiência. Uma visão de autonomia mais assistida e com propósito de um futuro essencialmente acompanhado e outra visão de uma autonomia com fim à satisfação pessoal e concretização do seu filho, onde o futuro é um pouco incerto mas focado essencialmente na autorrealização.

Quando se fala em autonomia na deficiência, falamos essencialmente de autonomia pessoal, realizar tarefas básicas diárias de higiene, organização e alimentação, e de autonomia social, capacidade de comunicar, criar laços e conviver com terceiros de forma não assistida. Contudo por vezes estes pais veem-se confrontados com o próprio receio de uma autonomia total para o seu filho:

“Nós somos um bocadinho super-protetores e depois não o deixamos fazer tanta coisa, se calhar como ele até tem capacidades para fazer (...) é um bocadinho difícil mas se calhar à conta disso também ele perde um bocadinho mais da autonomia dele, não sei se me faço entender, se calhar se não fossemos tão protetores ele se calhar faria muito mais coisas do que faz atualmente.” (E4).

Ao longo das entrevistas, na sua grande maioria os pais admitem que por vezes é o próprio medo do que poderá acontecer, que os impede de tentar treinar a sua autonomia. “Também há com certeza um componente dos pais terem uma criança que é mais frágil e terem medo de deixar avançar para as suas autonomias, do deixar ir à rua sozinho, de o deixar essas coisas.” (E1). Porém, nota-se que estes receios estão mais ligados à autonomia social:

“Como por exemplo, eu estou a pensar por exemplo o ir de transportes públicos, para nós é inconcebível (...) nós estamos sempre a pensar, ele depois se calhar não ia entender, e depois ele ia ter problemas, e depois ele ia ficar perdido (...) se calhar se nós déssemos um bocadinho mais de liberdade ele se calhar até conseguia (...) mas para nós o pânico é terrível (risos) temos pânico que ele desapareça.” (E4).

No que diz respeito à autonomia pessoal, existe mais trabalho da parte destes pais e uma maior vontade de autonomizar os seus filhos. Quando questionados sobre os seus maiores objetivos neste momento, a autonomia pessoal foi resposta consensual entre os pais “O que eu acho que ainda é muito importante reforçar para a R. é a autonomia dela, pessoal, ser autónoma pessoal, poder andar, fazer as coisas e a gente não ter de estar sempre ali «faz isto, faz aquilo, faz assim...» pronto, trabalhar mais a autonomia pessoal dela.” (E9). Para a família a autonomia pessoal é essencial para o futuro do seu filho, seja este futuro acompanhado pela família ou a nível institucional.

“Nós temos que, temos de os deixar ir, temos que lhes tirar muita vez o suporte para os deixar ir. Claro que para nós, vai nos doer muito, mas temos que tentar que eles fiquem o mais autónomos possível, porque é assim, se eles conseguirem ser o mais autónomos possível, menos pesam à instituição não é, pronto.” (E8).

Porém, apesar do esforço dos pais, uma das maiores barreiras ao desenvolvimento da autonomia e das competências pessoais, passa pelo próprio não querer trabalhar a sua autonomia da parte do jovem/adulto com deficiência.

“Ele é um miúdo que ao contrário do irmão, nisso também são opostos, nunca teve muito o impulso de ser autónomo, isso foi outra luta, essa da autonomia (...) foi sempre preciso nós quase empurrá-lo para fazer as coisas sozinho. Obrigá-lo aprender a comer sozinho, obrigá-lo a aprender a vestir sozinho, obrigá-lo aprender a fazer a sua higiene, tem sido sempre tudo com grande esforço da nossa parte porque ele por vontade dele deixa-se estar e a gente que lhe faça as coisas (...).” (E1).

Mesmo alcançando um nível de autonomia considerável, reconhecem que são assistidos e por vezes comprometem o seu desenvolvimento por esperar assistência:

“Em relação à vida normal por exemplo, pôr a mesa, fazer a cama, faz isso tudo não há problema nenhum, mas encosta-se não é, como é obvio, isso até eu, até você não é. Agora sei lá pronto, no vestir, ela veste-se sozinha, no tomar banho, se a gente disser para tomar banho ela toma, a gente acha é que se for ela sozinha a fazer isso fica menos bem.” (E7).

“(...) ela é autónoma do ponto de vista do banho, da higiene, de alimentação, não cozinha para ela, é capaz de fazer um ovo, mas não cozinha diariamente para ela, também não tem essa necessidade nem lhe foi inculcido isso mesmo. É capaz de ir ao supermercado buscar alguma coisa, mas não se desloca sozinha de casa ao supermercado, entra dentro do supermercado é capaz de comprar alguma coisa e vir embora, não, mas a autonomia é relativa. (...) ela sente a família muito por trás, é assistida, nesse aspeto não é muito proactiva.” (E2).

Verifica-se um misto de ideias onde se quer promover a autonomia, contudo pretendem acompanhar essa autonomia o máximo possível, acabando por ser uma autonomia assistida, a qual transmite ao jovem/adulto com deficiência um conforto que o mantém numa situação de constante assistência:

“Ainda hoje com 21 anos sabe perfeitamente ir buscar o leite, ir buscar um copo, pôr leite no copo, preparar o pequeno-almoço, a única coisa que não está treinado é a usar a faca e cortar o pão, o resto sabe fazer sozinho, e no entanto levanta-se, senta-se na cozinha e fica à espera, e eu digo-lhe «então filho prepara o teu pequeno-almoço.» e ele diz-me «e então porque é que não me preparas tu?» não gosta de ser autónomo, não gosta mesmo, a não ser quando é para decidir que não está na hora de se ir deitar, ai sim ai «sou eu que mando em mim!».” (E1).

A referida assistência contínua é bastante visível quando questionámos à entrevistada 11 qual o seu maior objetivo neste momento “Que eu fique o maior tempo possível com ele, para o ajudar. Porque eles não vão trabalhar, não têm meios de subsistência, o Estado não lhes paga, não lhes dá nada, eles não têm nada, tem aquilo que eu ganho para ele.” (E11). De modo geral para os entrevistados no papel de mãe o objetivo é autonomizar, mas continuar a acompanhar.

4. O Futuro do jovem/adulto com deficiência intelectual/multideficiência

São várias as preocupações e dúvidas que assombram a vida da família de uma pessoa com deficiência, “De acordo com a literatura, as primeiras necessidades e preocupações das famílias de crianças com necessidades educativas especiais, incidem na informação sobre a deficiência e as necessidades específicas da criança.” (Morgado e Beja, 2000, citado por Nunes e Morgado, 2011: 1746). As famílias sentem necessidade de apoios técnicos especializados que os encaminhem para a educação e autonomização do seu filho, por forma a minimizar as sequelas da deficiência na vida adulta. Contudo ao deparar-se com o avançar da idade, com o crescimento dos seus filhos que se tornam agora adultos e com uma esperança média de vida cada vez mais longa, as preocupações começam a ser outras.

Segundo Suelzle e Keenan (1981) citado por Nunes e Morgado (2011: 1746) os pais nunca deixam de ter preocupações com os seus filhos deficientes, estas apenas mudam de acordo com o ciclo da vida e quando se chega à fase adulta, fim da adolescência, as preocupações passam a estar assentes nas incertezas face ao futuro do seu filho. Pensar na morte, é sempre algo difícil e doloroso, mas quando falamos na morte dos pais e cuidadores de uma pessoa com deficiência, a morte torna-se ainda mais angustiante. Em tempos, a longevidade de uma pessoa com deficiência era irreal, a deficiência trazia consigo diversas condições de saúde que o debilitavam fisicamente e a sua esperança média de vida era reduzida. Hoje em dia com os avanços na medicina, nos tratamentos e as melhorias no diagnóstico, a esperança média de vida terá aumentado substancialmente e os pais veem-se assim confrontados com a ordem natural da vida, na qual os mais velhos partem primeiro, logo de acordo com a ordem natural, os pais irão morrer à frente dos seus filhos. Esta situação provoca preocupações e medos junto destes pais que precisam agora de arquitetar o futuro do seu filho e refletir sobre a tutela do mesmo. “Quem cuidará dele quando eu morrer?” esta passa a ser a questão que mais assoberba um(a) pai/mãe que se encontra a envelhecer, sabendo que tem a seu cargo um filho com necessidades especiais (Rosa, Alves e Faleiros, 2015).

A vida adulta traz para estes pais preocupações variadas, para além do seu falecimento, torna-se obvio a preocupação com a segurança do seu filho a longo prazo, a orientação para uma instituição da sua confiança cujos seus serviços sejam adequados e onde acima de tudo o seu filho se sinta bem, ao mesmo tempo têm ainda de orientar a socialização e os interesses dos seus filhos, os quais podem passar por constituir família, casar ou até viver junto (Costa, 2004).

“O meu maior sonho para a I., primeiro é que ela faça uma coisa que gosta, há dois aspetos a considerar, o futuro profissional e o futuro pessoal. Ela tem um namorado, tem um menino que

também tem trissomia e tem a idade dela 19 anos, foi colega dela até ao 9º ano e também está um dia por semana aqui na AFID, acho eu, e ainda agora esteve com ele e andam os dois sempre a falar que um dia vão casar-se, e eu apoio perfeitamente, se quiserem casar casam-se, têm tanto direito como qualquer outra pessoa, ter filhos, casar, ter a sua vida e têm autonomia para isso, embora sempre acompanhados.” (E13).

A preocupação essencial passa pela transferência de responsabilidades parentais para outros subsistemas que podem ir desde o subsistema fraternal às instituições (Nunes e Morgado, 2011). Para famílias com mais filhos a hipótese de passar a responsabilidade para os irmãos torna-se mais óbvia e de certa forma confortante para os pais:

“(…) em todo o caso a I. tem uma posição privilegiada porque tem muitos irmãos, são todos mais velhos do que ela e os irmãos, todos eles gostariam de um dia mais tarde ocupar-se da I., portanto nunca ficaria sem ninguém. (...) Só o futuro o dirá, numa instituição não, nunca, é que não há preferência, não há essa opção, não está no horizonte sequer, não, não, não! Ela está com a família, sempre, sempre! Não há instituição, há sete irmãos para tomar conta dela e de quem ela também pode tomar conta. Um dos irmãos é padrinho dela, todos os irmãos, aliás os irmãos discutem muitas vezes quem é que vai ter direito a ficar com a I., portanto não é uma obrigação é um direito que eles têm e portanto a I. vai sempre morar com a família, nem se põe em hipótese a não ser que acontecesse uma desgraça e morressem todos, não, não (risos).” (E13).

Na posição de irmã, a entrevistada 2 reforça que a responsabilidade é da família e por isso não vê a instituição como resposta para futuro “A responsabilidade da pessoa com deficiência é da família não é das instituições. (...) Tem família que a apoia, que a respeita na deficiência, que tem a possibilidade de lhe dar todas as condições (...)” (E2).

Contudo, em algumas famílias com mais filhos esta ideia não está assim tão assente, “não podem fazer o que eu faço, o comerzinho, a roupinha, e eu com o pai não posso contar nada, nada, nada.” (E5). O mesmo se verifica no caso da entrevistada 10 que inscreveu a sua filha no Lar da instituição onde está atualmente a tempo parcial. Quando questionámos se pensou passar a responsabilidade para o irmão responde que “Essa é uma hipótese, é uma hipótese mas tenho consciência de que isso ia trazer algum prejuízo para a vida dele não é, mas será uma hipótese, ele será sempre o segundo responsável depois de mim não é. Ele inclusive é responsável até por decisão do tribunal.” E10. A entrevistada 1 reforça que não pensa no irmão como futuro responsável porque ao contrário da entrevistada 2, não acredita que a deficiência seja responsabilidade de todos na família, nomeadamente do irmão que não escolheu essa condição “lembro-me de uma vez ter-me dito, ele não, não fala muito, mas lembro-me de uma vez ele me ter dito que tinha pena de não ter um irmão normal, pronto.”

(E1) e por isso quando questionada sobre o seu objetivo e sonho para o futuro do seu filho, responde:

“É vê-lo feliz (risos) o maior sonho é vê-lo feliz, basicamente. Eu gostava de facto que ele um dia não precisasse de viver em casa dos pais, que tivesse um sítio para viver onde se sentisse feliz e que sentisse que era o sítio dele e que ele estava feliz, basicamente é isso. (...) sinto que vai haver um companheiro (irmão), espero que sim que haja um companheiro, mas também não queria que (o irmão) ficasse sobrecarregado com o ter que cuidar integralmente do irmão, isso faz-me também um bocadinho de aflição pensar que um dia ele pode ter esse peso em cima de si e isso é uma coisa que me angustia. Uma coisa é a gente cuidar de um filho, outra coisa é cuidar de um irmão, não é bem para isso que fomos destinados, nós fomos feitos para cuidar dos filhos, mas não para cuidar dos nossos irmãos.” (E1).

Quando a família é pequena ou não existem irmãos a opção de institucionalizar é maioritária, contudo seria sempre uma institucionalização que permitisse autonomia e autossatisfação:

“ (...) Mais a nível de instituição (...) nós até mesmo a nível de futuro, nós gostaríamos até por exemplo se ela tivesse possibilidades de ficar na residência, pronto. E de ela aceitar de ficar lá durante uns dias e ir a casa ao fim de semana por exemplo, isso aí é portanto a nossa perspetiva futura é essa. Portanto nós, nesse aspeto vamos ter de nos apoiar sempre na AFID porque a nível familiar não, não há assim muita família para ela se apoiar.” (E9).

“(...) como mãe é pensar assim «bem um dia vamos partir não é» portanto eu tenho de criar condições para que ele fique mais ou menos e portanto está na AFID, está inscrito em lar (...) agente fala na AFID pronto, em principio é na AFID não é. E o futuro dele é que ele consiga sobreviver a este mundo não é, e ter qualidade de vida pronto, com o apoio de alguém, que há de ser da instituição.” (E8).

Embora a esperança média de vida tenha aumentado, o envelhecimento na pessoa com deficiência continua a surgir de forma precoce, contudo os pais sentem que as respostas não têm vindo a acompanhar estas alterações, não existindo respostas adequadas ao envelhecimento da pessoa com deficiência estas famílias procuram um apoio adequado aos cuidados adaptados dos seus filhos para a sua permanência, pois o envelhecimento destes por vezes coincide com o envelhecimento dos pais, os quais perdem também capacidades de manter os cuidados que anteriormente prestavam (Rosa, Alves e Faleiros, 2015). Não encontrando respostas adequadas ao envelhecimento da pessoa com deficiência, a família vê nas instituições onde estão inseridos a regime parcial a melhor resposta para o futuro do seu filho:

“O futuro ainda não sabemos como é que vai ser, é um dia de cada vez, estamos a fazer um dia de cada vez se bem que se acontece alguma coisa, não sei, conto com a instituição, com a AFID, obviamente, para ter esse apoio porque aqui ele tem uma base segura, e se calhar até de futuro porque eles depois aqui têm as residências e têm (suspira) e portanto poderá passar eventualmente por ai, mas ainda não temos, portanto é como lhe digo, um dia de cada vez (risos) (...) para o futuro é ele ser feliz, não peço mais nada, que seja feliz, eu depois fico logo (chora), seja feliz e tenha um sitio onde tenha dignidade e que seja feliz pronto, um sitio com dignidade e ele é feliz pronto, como toda a gente merece, tão simples assim.” (E4).

“Ai eu não tenho grandes objetivos, é ela ser feliz, o mais possível dentro destas limitações todas, portanto ela já está aqui eu não estou a ver ela para já sair não é, portanto não tenho. A minha maior preocupação se quiser é quando eu deixar de poder apoia-la não é, isso é que é preocupante, de resto é ela aqui estar bem integrada e, orientada e ser feliz.” (E10).

O medo de falecer e não conseguir acompanhar o seu filho é permanente, mas quando confrontados com essa realidade é necessário procurar outras soluções. É o caso da entrevistada 3 que sonhava acompanhar o filho até ao fim da sua vida, mas confrontada com a sua idade e o seu estado de saúde viu-se obrigada a arranjar respostas:

“O futuro do A. neste momento para mim é uma guerra, até porque eu tenho tido assim alguns problemas de saúde e o pai também, maneira que custa-me muito partir, ai isso é uma coisa que me aflige. Eu tenho, tenho que estar viva até ter a vida dele orientada! (...) Bem fico feita num oitavo a pensar nisso, mas já falei e já o inscrevi para que ele fique aqui (AFID). (...) Ele ter um sitio onde se sinta bem que o compreendam e que saibam lidar com ele. Quando ele tiver saudade das manas e as manas dele, podem vir à vontade, confio inteiramente nelas.” (E3).

A falta de respostas adequadas ao envelhecimento causa também um enorme anseio por conseguir sobreviver ao falecimento dos seus filhos para que possam acompanhá-los até ao fim, não tendo de os colocar numa instituição, e por isso à questão “Qual é o seu maior sonho enquanto mãe/pai/irmã(o)?” a resposta foi clara “O meu maior sonho é que o R. esteja feliz! Palavra cliché, mas é isso mesmo. Que mantenha o seu sorriso lindo, que tenha saúde, tal como até agora, que eu esteja sempre ao lado. Que o seu último suspiro seja antes do meu.” (E12). Revelando que para além do medo de que o acompanhamento por terceiros não seja o melhor e mais adequado, também o receio da reação da pessoa com deficiência à morte de um pai ou mãe os assusta:

“(…) era ela realizar-se e não passar, não é não passar é não se aperceber das amarguras da vida, era o que me interessava. Porque é aquilo que lhe estava a dizer, ela se se apercebe por exemplo, eu não sei como é que ela reagiria por exemplo se eu for à frente da minha mulher dizerem «Olha o pai não está cá!» não sei como é que ela emocionalmente lida com isso. Uma coisa é ela lidar com a morte do meu pai ou com a morte de outras pessoas da família, outra

coisa é lidar com a morte do pai ou da mãe portanto isso emocionalmente no síndrome não sei como é que isso, epá não sei. (...) O normal eu sei como é que as pessoas lidam, mas eles não sei, isso para mim preocupa-me porque não sei se ela tem estrutura para perceber isso, para nós “normais” entre parêntesis percebe-se, para eles não sei como é que eles descodificam isso lá no cérebro deles.” (E7).

Face a esse receio da forma de lidar com a morte e o medo de não saber se após a sua morte o filho continuará a receber o apoio que consideram necessário e a ser bem tratado, o sonho mantém-se o mesmo entre os entrevistados, sobreviver até ao fim dos dias do filho:

“Olha (suspiro), é que não me aconteça nada para estar cá para ajudar, basicamente é isso. Se eu tiver saúde consigo ajudá-lo, consigo continuar a ajudar, porque a disponibilidade que eu tenho tido, nem toda a gente tem, acho que até as pessoas da família até fogem para o lado com medo de terem, de serem chamadas a assistir, verdade.” (E11).

Contudo quando confrontada com a possibilidade de falecer primeiro que o filho responde que nesse caso ele ficaria à responsabilidade da instituição “agora penso aqui (AFID), agora penso que esta casa é como uma família (...)” (E11). Para o entrevistado 6, com 73 anos e sendo responsável pela sua irmã desde o falecimento do seu pai quando apenas tinha 12 anos, o seu sonho, apesar de não se diferenciar dos outros entrevistado, dada a sua idade e a idade da sua irmã (71 anos), é que esta angústia acabe o mais depressa possível:

“Olhe, para ser mais claro, é que acabe. Isto não é ser mau, isto não é ser mau! Porque acho que a S. já viveu bem, a S. já viveu bem, eu não sei se gostaria muito de a ver internada num lar, porque haveria qualquer coisa em mim que faltaria, não vejo bem, não a vejo bem no lar. (...) Perguntei-lhe se ela gostava de lá ficar e ela disse que não (...) agora eu gostava que aqui a AFID em baixo tivesse a hipótese de a mandar, sei lá uma semana no lar de segunda a sexta e levando-a eu para casa sábado e domingo, no fim de semana, porque não vejo ela ficar bem num lar, por isso prefiro que ela parta. (...) Mesmo eu, porque espero não durar muito, porque estou cansado da (suspira) desta vida que não gosto! (...)” (E6).

Quando questionado, “Se a sua mãe fosse viva o que acha que ela iria querer para a sua irmã?” responde “A minha mãe, a minha mãe teve assim um período em que não sabia bem o que queria, mas penso que não gostava, não gostava que a metesse num lar.” (E6).

Em suma, para estas famílias, o futuro dos seus filhos/irmãos é uma incógnita e enquanto alguns preferem não desvendar essa incógnita para já, outros já vão traçando esse futuro por forma a garantir um futuro dentro do desejado e ambicionado, um futuro com dignidade “O ideal era, o ideal era eles terem uma atividade profissional.” (E10) “que ela tivesse o trabalho dela mesmo vivendo aqui na instituição mas que ela tivesse o seu trabalho, que tivesse a sua autonomia e que aqui fosse só o porto de abrigo, como costuma-se dizer.” (E9), um futuro

junto de pessoas que compreendam e respeitem as diferenças “O meu maior sonho era que o meu filho ficasse aqui (AFID), que tivesse sempre o apoio dos irmãos, virem busca-lo. (...) os irmãos continuarem a ser amigos dele, esse era o meu sonho para eu poder morrer descansada.” (E5), “que ele tenha alguém que o respeite e que o ajude, caso eu faleça.” (E12) e que esse futuro tenha um fim quando não lhe puder ser mais garantida a qualidade de vida “Vê-lo ser feliz e estar vivo até ser feliz, quando ele começar a perder isto e aquilo eu espero que deus o leve, (...) eu quero que ele parta bem, tranquilo, com qualidade de vida até ao fim, é o que eu peço!” (E3), no fundo o que estas famílias desejam é o que um pai/mãe deseja para um filho independentemente das suas deficiências e diferenças, segurança, dignidade, felicidade e qualidade de vida até ao fim.

CONCLUSÃO

Ao longo da presente dissertação, foi reforçada a importância da família para o nosso desenvolvimento, autonomia e estabilidade. Sendo o objetivo geral desta investigação “Compreender de que forma a família percebe o futuro do seu filho com deficiência”, não poderíamos deixar de esclarecer a importância da família e das suas funções. A família é o nosso primeiro agente educativo e social e tem como principais funções a proteção e desenvolvimento (função interna) e a socialização e transmissão de valores e cultura (função externa). São estas funções que vão permitir à criança que construa a sua identidade e desenvolva a sua autonomia pessoal e social. Contudo, quando falamos de uma família com um filho com deficiência, é importante que esta estenda as suas funções e mantenha o acompanhamento e apoio à autonomia e desenvolvimento do seu filho. De forma a percebermos melhor o funcionamento destas famílias e os seus desafios e ambições, dividimos a investigação em quatro dimensões, as quais respondem aos quatro objetivos específicos da investigação: compreender a noção da família sobre a deficiência; as condicionantes da deficiência na vida familiar; a noção de autonomia; e a perspetiva de futuro.

O nascimento de uma criança com deficiência é sempre inesperado. Mesmo já com um diagnóstico precoce, os pais veem-se confrontados com uma situação diferente da esperada, que acarreta novos cuidados e conhecimentos. É necessário efetuar uma reafirmação dos seus papéis enquanto pais e reestruturar as suas funções, expectativas e objetivos para o futuro do seu filho. A negação da deficiência de um filho, é recorrente perante o diagnóstico, mas, para que haja um desenvolvimento saudável e adequado da criança, é importante que a família reconheça que o seu filho tem necessidades especiais e que são os pais os principais agentes para satisfação das necessidades e desenvolvimento de competências pessoais e sociais. A forma como o diagnóstico e a transmissão do mesmo é feita à família, tem muita influência na maneira como estes pais lidam posteriormente com a deficiência e com as dificuldades do seu filho. É por isso que um acompanhamento adequado e profissional desde o diagnóstico, é essencial para o desenvolvimento saudável da criança e da sua família.

Quando abordamos as famílias no sentido de compreender a sua noção de deficiência, conseguimos compreender a sua sede de diagnóstico. A deficiência condiciona o desenvolvimento e autonomia do indivíduo, porém os seus impactos, podem ser diferentes consoante a tipologia de deficiência (motora, intelectual ou multideficiência) e grau (ligeira, moderada ou grave). O diagnóstico passa a ser um elemento fulcral para que a família possa construir o seu plano de desenvolvimento e as suas ideologias para o futuro do seu filho.

Um filho representa futuro e transmite aos pais, ainda no período da gravidez, anseios e expectativas. Aquando do diagnóstico da deficiência, essas expectativas são na sua maioria quebradas e os anseios aumentam. Os pais são assoberbados de medos e dúvidas, face a uma realidade que desconheciam. Para que estas dúvidas sejam esclarecidas e os medos amenizados, é importante que haja profissionais preparados e especializados para acompanhar e apoiar a família. A falta de profissionais especializados, nomeadamente Assistentes Sociais, no acompanhamento de famílias com filhos com deficiência e o desconhecimento face à deficiência, foram os principais problemas identificados pelos entrevistados quando questionados sobre as principais barreiras e condicionantes da deficiência na vida familiar. O nascimento de um filho com deficiência é, por norma, inesperado e complicado de gerir. A família precisa não só de informação, como também de apoio para a sua capacitação e encaminhamento para ajudas sociais. É importante que haja profissionais que conheçam e acompanhem a família ao longo do processo de adaptação à sua nova realidade. Os entrevistados, reforçam que o fraco apoio de profissionais e o diagnóstico tardio ou pouco acompanhado, terá tido um impacto negativo na família que, talvez por desconhecimento, acabou por ter ideias divergentes e esgotar o tempo em família com uma pesquisa intensiva sobre a deficiência. A forma como é transmitido o diagnóstico e como a família percebe a deficiência, tem uma grande influência no desenvolvimento e integração da criança/jovem, na família e na sociedade que a envolve.

A importância de um diagnóstico concreto, profissional e acompanhado, é muito salientada pelos entrevistados, que reforçam que no momento do diagnóstico sentiram um total desamparo. Quando falamos no diagnóstico temos duas vertentes, o diagnóstico precoce e o diagnóstico tardio. Para os entrevistados que tiveram um diagnóstico precoce, o seu maior problema foi a abordagem médica negativa, relatando-nos casos de aconselhamento para o aborto, e o fraco acompanhamento ou encaminhamento para respostas adequadas ao diagnóstico. Já nos casos de diagnóstico tardio, os entrevistados salientam que as maiores dificuldades se prenderam com o facto de desconhcerem as necessidades específicas da criança e, que por isso, o facto de não conhecerem quais as respostas adequadas, terá prejudicado o seu desenvolvimento. Contudo, salientam que os próprios apoios eram escassos, por isso, não só o desconhecimento, mas também a dificuldade em aceder às respostas adequadas, terão sido barreiras difíceis de superar para estas famílias. As famílias veem-se assim, obrigadas a procurar por si informações, respostas e apoios para a deficiência, tendo de ceder o seu tempo e até mesmo que alterar as suas vidas e rotinas em prol das necessidades do seu filho. Em suma, as dificuldades salientadas poderiam ser colmatadas

através de um acompanhamento mais especializado, maior encaminhamento e acesso a respostas adequadas. Para os pais destes jovens/adultos é extremamente importante que haja profissionais, como Assistentes Sociais, especializados na deficiência, que possam auxiliar um diagnóstico concreto e um acompanhamento e encaminhamento adequado. A ausência de profissionais, leva a uma ausência de serviço e conseqüentemente, a um isolamento da família por desconhecimento dos serviços e apoios aos quais têm direito. A intervenção de um Assistente Social no diagnóstico, será o primeiro princípio para uma integração plena e desenvolvimento das capacidades da criança/jovem com deficiência, uma vez que permite acompanhar, capacitar e elucidar as famílias, promovendo o empowerment das mesmas.

A intervenção do Assistente Social, é reconhecida pela criação de relações sólidas com os seus utentes, que se sentem seguros ao partilhar as suas dúvidas, problemas e necessidades. É importante que o Assistente Social consiga estabelecer uma relação de confiança com estas famílias, que por vezes, se sentem desamparadas e incapazes de lidar com um novo diagnóstico para a sua vida. Construindo uma relação sólida que promova ao Assistente Social a possibilidade de conhecer a família e a suas crises/problemas, será mais fácil para o profissional perceber a situação familiar, encontrar respostas sociais e comunitárias adequadas, definir estratégias de ação, reconstruir trajetórias e fortalecer o projeto de vida da criança com deficiência e da sua família, apoiar na capacitação e desenvolvimento de competências e por fim promover uma relação entre a família e as instituições (Ferreira, 2011). O Assistente Social deverá adotar uma postura flexível e compreensiva permitindo às famílias que se sintam donos da mudança e da adaptação à situação. Estes são os princípios apontados pelas famílias como elementos úteis a um melhor desenvolvimento da criança e estabilidade da vida familiar após o diagnóstico. O que nos leva a acreditar que a intervenção do Assistente Social desde o diagnóstico da deficiência, poderia em muito melhorar a qualidade de vida destas famílias.

Ainda na sequência da instabilidade causada pelo fraco diagnóstico e acompanhamento/encaminhamento relatado pelos entrevistados, percebemos que esta situação acaba por afetar a família de diversas maneiras. O tempo que os pais precisam de despender para perceber a deficiência e encontrar as melhores respostas, faz com que haja um clima de instabilidade e constante mudança na vida familiar. Também a forma como a família lida com esta situação, tem influência na sua perspetiva face à autonomia e futuro da criança. Quando existe maior suporte familiar, existe também mais segurança e crença no desenvolvimento da criança/jovem com deficiência. Já nas famílias com menor suporte

familiar, existe uma maior instabilidade e receio face ao futuro, bem como uma maior percepção de dependência.

Quando falamos de autonomia, de um modo geral, falamos na capacidade de gerir a nossa vida de forma independente, sem necessidade de recorrer a terceiros, para realizar tarefas básicas do nosso dia-a-dia ou tomar decisões. A autonomia remete-nos para uma situação de independência. Contudo, a inexistência de uma independência total do indivíduo com deficiência, não o impede de trabalhar a sua autonomia. Para os entrevistados, a autonomia é um elemento fulcral para um futuro saudável e desejável ao seu filho, mas não é sinónimo de independência. Na presente investigação, foi-nos possível verificar duas visões distintas de autonomia na deficiência: a autonomia assistida, que visa um futuro acompanhado, no qual a autonomia terá uma função de aliviar a sobrecarga dos seus cuidadores; e a autonomia com fim à satisfação e concretização pessoal, perspetivando um futuro de autorrealização onde possam exercer a sua autonomia a nível profissional e de relações. Porém, os entrevistados, revelam que por diversas vezes condicionaram o desenvolvimento da autonomia dos seus filhos/irmãos. Reconhecem que as capacidades de autonomia poderiam ter sido mais trabalhadas, no entanto o medo das suas consequências, não lhes permitiu dar liberdade total para algumas tarefas. Revelam-se pais/irmãos superprotetores, que pretendem acompanhar os seus filhos/irmãos até ao seu último suspiro, por isso, consideram que certas tarefas não são necessárias treinar, como utilizar transportes públicos ou cozinhar. O pânico das suas consequências e a fé de que sempre estarão ao lado do seu filho/irmão quando este precisar, levam-nos a limitar certos aspetos da total autonomia do jovem/adulto com deficiência. Também os jovens/adultos, sentindo-se constantemente assistidos, comprometem o seu desenvolvimento e autonomia. Alguns dos entrevistados, salientam que a sua superproteção leva a que o seu filho/irmão se acomode, chegando a exigir assistência mesmo quando não seria necessária. Em suma, estas famílias pretendem trabalhar a autonomia do seu filho/irmão, não obstante, tendo sempre em vista o seu acompanhamento.

De forma a responder à nossa pergunta de partida e consequentemente ao objetivo geral da investigação, foi-nos pertinente compreender a família e a sua visão de autonomia e futuro. Porém, ao longo da investigação percebemos que um futuro, no qual os entrevistados não possam estar presentes, faz parte de um plano para o qual se tentam preparar, mas com esperança de que nunca aconteça. Quando questionados sobre os seus objetivos para o futuro do seu filho/irmão, o futuro parecia muito presente. A vontade de o ver feliz, realizado e com saúde, eram alguns dos aspetos mais salientados como objetivos de futuro. Contudo, quando confrontados com a visão de um futuro no qual o ciclo da vida se cumpre e os mais velhos

partem primeiro, sentiu-se alguma angústia e sentimento de impotência face à situação. Tal como na fase de diagnóstico, a intervenção do Assistente Social poderá ter um impacto bastante positivo no planeamento da família face ao futuro do seu familiar com deficiência. Nesta fase, a falta de respostas, ou o desconhecimento das mesmas, volta a ser o principal problema da família, que procura uma resposta adequada ao envelhecimento precoce do seu filho/irmão. As famílias, sentem a necessidade de um suporte profissional, de forma a conseguir lidar com o stress de não terem as respostas que precisam ou que ambicionam. Cabe aos Assistentes Sociais intervir nesse sentido, identificando o problema e promovendo possíveis soluções, sempre na base de capacitar a família a procurar respostas e estratégias para responder às suas necessidades, promovendo o empowerment e autonomia destas famílias.

Como falado no primeiro capítulo desta dissertação, são vários os autores que defendem que a existência de irmãos sem deficiência transmite aos pais maior segurança face ao futuro do filho com deficiência. Havendo uma boa relação entre irmãos, a transferência de responsabilidades para o irmão pode ser a solução mais viável e confortável para os pais. Contudo, ao longo das entrevistas percebemos que os pais temem sobrecarregar os seus filhos com a deficiência do irmão, salientando que a decisão de criar um filho com deficiência nunca foi do irmão, pelo que a responsabilidade não lhe deverá ser imposta, mas sim, aos pais e posteriormente a uma instituição especializada no tratamento e cuidado de adultos com deficiência. Já na perspetiva dos irmãos entrevistados, o futuro do irmão com deficiência é ao seu lado e sob a sua responsabilidade, salientando que sendo estes os membros mais diretos da família, na ausência dos seus pais, o mais justo e correto é que a responsabilidade passe para os irmãos.

Existe uma grande luta pela autonomia da criança/ jovem com deficiência, numa perspetiva de que este possa realizar tarefas básicas. Quando falamos de futuro, esta necessidade de autonomia passa a ser orientada para uma menor sobrecarga de quem irá cuidar seu filho/irmão com deficiência, na sua ausência. Contudo, o envelhecimento na deficiência dá-se de forma precoce e os seus principais sinais são a perda de autonomia e agravamento dos problemas de saúde, tornando esta luta pela autonomia bastante desgastante para os pais que envelhecem ao mesmo tempo que assistem ao envelhecimento precoce do seu filho com deficiência. Os pais vão perdendo algumas das suas capacidades, comprometendo a continuidade dos cuidados que prestavam ao seu filho e a necessidade de transferir responsabilidades passa a estar agora mais presente. A necessidade de transferência de responsabilidades dá-se antes do falecimento dos pais, ao nível que estes vão

envelhecendo, mas o seu sentido de responsabilidade não lhes permite conceber a ideia de que já não são capazes de cuidar do seu filho. É de notar que os entrevistados com uma idade mais avançada mostram estar mais organizados face ao futuro do seu filho/irmão. Contudo, a incerteza e o medo de que as coisas não sigam o rumo que traçaram, sabendo que as respostas adequadas são escassas e incertas, levam-nos a desejar viver o suficiente para acompanhar os seus filhos/irmãos até ao fim. Também o medo da forma como o jovem/adulto com deficiência irá lidar com o falecimento do seu cuidador, leva a que de modo geral o desejo destas famílias passe por continuar vivo até ao último suspiro do seu filho/irmão.

Resumidamente os pais/irmãos destes jovens/adultos com deficiência perspetivam e ambicionam um futuro onde impere a segurança, a dignidade e a felicidade do seu filho/irmão e que estes possam assistir sempre à sua concretização. As suas perspetivas de futuro, em muito se assemelham às perspetivas de futuro normais de um pai/irmão, a sua grande diferença está na vontade destas famílias contrariarem o ciclo natural da vida humana. O que nos possa parecer contranatura, torna-se aqui, um quase direito. Poder assistir ao último suspiro do seu filho/irmão com dignidade, fecha assim o ciclo do “dever cumprido” destas famílias.

BIBLIOGRAFIA

- Aboim, Sofia e Karin Wall (2002), “Tipos de família em Portugal: interações, valores, contextos.”, *Análise Social*, VOL. XXXVII (163), pp (475-506).
- Allen, Reva e Christopher Petr (1997), “Family-Centered Professional Behavior. Frequency and Importance to Parents”, *SAGE Journals*, Vol 5, Issue 4.
- Carmo, Hermano e Manuela Malheiro Ferreira (2008), *Metodologia da Investigação: Guia para auto-aprendizagem*, Lisboa (2ª edição), Universidade Aberta.
- Alves, Zélia Maria Mendes Biasoli e Maria Helena G. F. Dias da Silva (1992), “Análise Qualitativa de Dados de Entrevista: Uma Proposta”, São Paulo, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/paideia/n2/07.pdf>
- Barber, Brian (2006). “Reintroducing parental psychological control.” Brian Barber (org.), *Intrusive parenting: How psychological control affects children and adolescents*, Washington, Psychological Association, citado por Sónia Simões (2011), *Influência dos estilos educativos parentais na qualidade da vinculação de crianças em idade escolar em diferentes tipos de família*, Tese de Doutoramento em Ciências Biomédicas, Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.
- Bardin, Laurence (2002), *Análise de conteúdo*, Lisboa, Edições 70. Disponível em: <https://www.slideshare.net/RonanTocafundo/bardin-laurence-anlise-de-contedo>
- Batista, Sérgio Murillo e Rodrigo Marcelino de França (2007), “A Família de pessoas com deficiência: Desafios e superação”, *Revista de Divulgação Técnico Científica do ICPG*, Vol. 3, nº10, pp. 117-121.
- Baumrind, Diana (1967), “Child care practices anteceding three patterns of school behavior”, *Genetic Psychology Monographs*, 75, pp. 43-88, citado por Sónia Simões (2011), *Influência dos estilos educativos parentais na qualidade da vinculação de crianças em idade escolar em diferentes tipos de família*, Tese de Doutoramento em Ciências Biomédicas, Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.
- Bigby, Christine e Patsie Franwley, (2010), *Social Work practice and intelectual disability*, Red Globe Press.
- Burke, Peter (2008) *Disability and Impairment: working with children and families*, London and Philadelphia, Jessica Kingsley publishers.
- Busgaglia, Leo (1993), *Os Deficientes e os seus Pais*, Rio de Janeiro, Record.
- Camargo, Sígla Pimentel Hoher e Angélica Dotto Londero (2008), “Implicações do Diagnóstico na Aceitação da Criança com Deficiência: Um Estudo Qualitativo”, *Interação em Psicologia*, 12(2), pp. 277-289.
- Carlomagno, Márcio C. e Leonardo Caetano da Rocha (2016), “Como criar e classificar categorias para fazer análise de conteúdo: Uma Questão Metodológica.”, *Revista Eletrónica de Ciência Política*, Vol.7, nº1.
- Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/politica/article/view/45771/28756>
- Carvalho, Maria Irene (2015), *Serviço Social com famílias*, Lisboa, PACTOR.
- Cavalcante, Fátima Gonçalves (2003), *Pessoas muito especiais: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família*, Rio de Janeiro, Fiocruz.

- Coelho, Luísa e Rui Coelho (2001), “Impacto Psicossocial de Deficiência Mental”, Revista Portuguesa de Psicossomática. Vol. 3, N.º 1, citado por Febra, Mónica (2009), *Impactos da Deficiência Mental na Família*, Dissertação de Mestrado em Saúde Pública, Coimbra, Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra.
- Contreras, M. D. C. e R. P. Valencia (1997), “A Criança com Deficiências Associadas.”, em Rafael Bautista (Org.), *Necessidades Educativas Especiais*, Lisboa, Dinalivro.
- Cordeiro, Mário (2015), *Crianças e Famílias num Portugal em Mudança*, Lisboa, Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Costa, Maria Isabel (2004), “A família com filhos com Necessidades Educativas”, *Revista do Instituto Superior Politécnico de Viseu*, (Online), 30, pp. 74-100. Disponível em: <http://www.ipv.pt/millennium/anteriores.htm>
- Coutinho, Clara Pereira (2014), *Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: teoria e prática*, Coimbra, Almedina.
- Creswell, John W. (1994). *Research Design: Qualitative and Quantitative Approaches*, California, SAGE Publications, Inc., citado por Coutinho, Clara Pereira (2014), *Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: teoria e prática*, Coimbra, Almedina.
- Darling, Nancy e Laurence Steinberg (1993) “Parenting style as context: An integrative model” *Psychological Bulletin*, 113(3), pp. 487-496, citado por Sónia Simões (2011), *Influência dos estilos educativos parentais na qualidade da vinculação de crianças em idade escolar em diferentes tipos de família*, Tese de Doutoramento em Ciências Biomédicas, Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.
- Dowling, Marion (2000), *Young children’s personal, social an emotional development*, London, SAGE.
- Duarte, Mónica (2010), *Percepções Sentimentos e Receios de Famílias de Crianças com Deficiência. Um estudo de Casos Múltiplos*, Dissertação de Mestrado em Ciências da Educação, Coimbra, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Universidade de Coimbra.
- Dunst, Carl J. (1985), “Rethinking early intervention” *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, 5, pp. 165-201, citado por Júlia Van Zeller da Serpa Pimentel (2005), *Intervenção Focada na família desejo ou realidade*, Lisboa, Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, 23.
- Dunst, Carl J. (2000), “Revisiting “Rethinking Early Intervention””, *Topics in 408 Early Childhood Special Education*, 20 (2), pp. 95-104, citado por Júlia Van Zeller da Serpa Pimentel (2005), *Intervenção Focada na família desejo ou realidade*, Lisboa, Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, 23.
- Dunst, Carl J., Carol Trivette e Angela Deal (1988), *Enabling and empowering families - Principles and guidelines for practice*, Cambridge, Brookline Books, citado por Júlia Van Zeller da Serpa Pimentel (2005), *Intervenção Focada na família desejo ou realidade*, Lisboa, Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, 23.
- Escovinha, Catarina (2014), *Relatório de Estágio – CERCÍ Lisboa*, Projeto de Graduação de Licenciatura em Serviço Social, Lisboa, ISCTE-IUL.
- Escovinha, Catarina (2017), *O Serviço Social na Deficiência Infantil: E depois do diagnóstico?*, Trabalho Final da Unidade Curricular de Seminário Avançado em Serviço Social na Saúde do Mestrado em Serviço Social, Lisboa, ISCTE-IUL.

- Febra, Mónica (2009), *Impactos da Deficiência Mental na Família*, Dissertação de Mestrado em Saúde Pública, Coimbra, Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra.
- Ferreira, Cláudia (2009), *O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do envelhecimento*, Projeto de Graduação de Licenciatura em Serviço Social, Porto, Universidade Fernando Pessoa.
- Ferreira, Jorge (2011), *Serviço Social e Modelos de Bem Estar para a Criança: Modus Operandi do Assistente Social na Protecção à Criança*, Lisboa, Quuid Júris.
- Fonseca, Vitor (1989), *Educação Especial – Programa de estimulação precoce*, Lisboa, Editorial Notícias
- Fontanella, Bruno, Janete Rica, Egberto Ribeiro Turato (2008), “Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas”, *Cad. Saúde Pública*, 24(1), pp. 17-27. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v24n1/02.pdf>
- Fontes, Fernando (2009), “Pessoas com deficiência e políticas sociais em Portugal: Da caridade à cidadania social”, *Revista Crítica de Ciências Sociais*, (Online), 86, pp. 73-93. Disponível em: <https://journals.openedition.org/rccs/233#text>
- Fortin, Marie-Fabienne (2003), *O processo de investigação: da concepção à realização*, Loures, LUSOCIÊNCIA
- Franco, Délia (2007), *Estratégias Educativas das Famílias. Estudo de Caso de Famílias Madeirenses com Crianças na Educação Pré-escolar*, Dissertação de Mestrado em Educação e Sociedade, Lisboa, ISCTE-IUL.
- Giddens, Anthony (2007), *Sociologia*, Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian (5ª Edição) (Edição original, 1989).
- Góes, Fernando António de Barros (2006), “Um encontro inesperado: Os pais e seu filho com deficiência mental”, *Psicologia Ciência e Profissão*, (Online), 48(3), pp. 450-461. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pcp/v26n3/v26n3a09.pdf>
- Góngora, José Navarro (1996), *Famílias com Personas Discapacitadas: Características y Fórmulas de Intervención*, Barcelona, Ediciones Paidós, citado por Maria Isabel Costa (2004), “A família com filhos com Necessidades Educativas”, *Revista do Instituto Superior Politécnico de Viseu*, (Online), 30, pp. 74-100.
- Goldenstein, Eduardo (1998), *Sua majestade o bebê: conversando com papai e mamãe*, São Paulo, Casa do Psicólogo, citado por Sígla Pimentel Hoher Camargo e Angélica Dotto Londero (2008), “Implicações do Diagnóstico na Aceitação da Criança com Deficiência: Um Estudo Qualitativo”, *Interação em Psicologia*, 12(2), pp. 277-289.
- Gronita, Joaquim (2008), *O Anúncio da Deficiência da Criança e suas Implicações Familiares e Psicológicas*, Dissertação de Mestrado em Comunicação em Saúde, Lisboa, Universidade Aberta.
- Grusec, Joan e Judy Ungerer (2003) “Effective socialization as problema solving and the role of parenting cognitions” em Leon Kuczynski (org.), *Handbook of Dynamics in Parent-Child Relations*, Thousand Oaks, SAGE Publications, citado por Sónia Simões (2011), *Influência dos estilos educativos parentais na qualidade da vinculação de crianças em idade escolar em diferentes tipos de família*, Tese de Doutoramento em Ciências Biomédicas, Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.
- Guerra, Isabel (2006), *Pesquisa Qualitativa e Análise de Conteúdo: Sentidos e formas de uso*, Estoril, Principia.

- Guralnick, Michael J. (1997), “Second-generation research in the field of early Intervention” em Michael J. Guralnick (org.), *The effectiveness of early intervention*, Baltimore, Paul H. Brooks, citado por Júlia Van Zeller da Serpa Pimentel (2005), *Intervenção Focada na família desejo ou realidade*, Lisboa, Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, 23.
- Guralnick, Michael J. (1998), “Effectiveness of early intervention for vulnerable children: A developmental perspective”, *American Journal on Mental retardation*, 102 (4), pp. 319-345, citado por Júlia Van Zeller da Serpa Pimentel (2005), *Intervenção Focada na família desejo ou realidade*, Lisboa, Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, 23.
- Guralnick, Michael (2001) “A developmental systems model for early Intervention”, *Infants and Young Children*, 14 (2), pp. 1-18, citado por Júlia Van Zeller da Serpa Pimentel (2005), *Intervenção Focada na família desejo ou realidade*, Lisboa, Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, 23.
- Kuppens, Sofie et. al (2009), “Measuring parenting dimensions in middle childhood: multitrait-multimethod analysis of child, mother, and father ratings” *European Journal of Psychological Assessment*, 25(3), 1-8, citado por Sónia Simões (2011), *Influência dos estilos educativos parentais na qualidade da vinculação de crianças em idade escolar em diferentes tipos de família*, Tese de Doutoramento em Ciências Biomédicas, Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.
- Maldonado, Maria Teresa, Júlio Dickstein e Jean Claude Nahoum (2002), *Nós estamos grávidos*, São Paulo, Editora Saraiva (12ª Edição), citado por Sígla Pimentel Hoher Camargo e Angélica Dotto Londero (2008), “Implicações do Diagnóstico na Aceitação da Criança com Deficiência: Um Estudo Qualitativo”, *Interação em Psicologia*, 12(2), pp. 277-289.
- Mahoney, Gerald, Patricia O’Sullivan e Joanne Dennenbaum (1990), “Maternal perceptions of early intervention services: A scale for assessing familyfocused intervention” *Topics in Early Childhood Special Education*, 10 (1), pp. 1-15, citado por Júlia Van Zeller da Serpa Pimentel (2005), *Intervenção Focada na família desejo ou realidade*, Lisboa, Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, 23.
- Minuchin, Salvador (1979) *Familles en Thérapie*. Paris, J.P. Delarge, citado por Maria Isabel Costa (2004), “A família com filhos com Necessidades Educativas”, *Revista do Instituto Superior Politécnico de Viseu*, (Online), 30, pp. 74-100.
- Molina, Sílvia (1998), “O bebé da estimulação precoce”, *Escritos da Criança*, 5, pp. 11-20, citado por Sígla Pimentel Hoher Camargo e Angélica Dotto Londero (2008), “Implicações do Diagnóstico na Aceitação da Criança com Deficiência: Um Estudo Qualitativo”, *Interação em Psicologia*, 12(2), pp. 277-289.
- Morgado, José e Ana Beja (2000), “As necessidades das famílias de crianças com Necessidades Educativas Especiais”, *Inclusão*, 1, pp. 45-51, citado por Ana Carolina Nunes e José Morgado (2011), “Viver com um filho especial: Estudo descritivo acerca das vivências de mães de jovens adultos com paralisia cerebral”, *ACTAS DO 12º COLÓQUIO DE PSICOLOGIA E EDUCAÇÃO*, pp. 1745-1763.
- Nunes, Tomaz (2004), “Colaboração Escola – Família, para uma escola culturalmente heterogénea”, *Cadernos de Apoio à Formação*, 1.

- Nunes, Ana Carolina e José Morgado (2011), “Viver com um filho especial: Estudo descritivo acerca das vivências de mães de jovens adultos com paralisia cerebral”, *ACTAS DO 12º COLÓQUIO DE PSICOLOGIA E EDUCAÇÃO*, pp. 1745-1763.
- Palacios, Jesús e Juan de Pablos (2003), “Cómo Aprendemos: el encuentro entre la herencia y la cultura”, em Juan de Pablos Pons (org.), *La tarea de Educar: de Qué Hablamos Cuando Hablamos Sobre Educación*, Espanha, Biblioteca Nueva
- Parsons, Talcott e Robert F. Bales (1956), *Family: Socialization and interaction Process*, Londres, Routledge and Kegan Paul, citado por Anthony Giddens (2007), *Sociologia*, Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian (5ª Edição) (Edição original, 1989).
- Percheron, Annik (1992) “La Transmission des valeurs”, em François de Singly (org.), *La famille, l'état des savoirs*, Paris, La Découverte.
- Pereira, Filomena (1996), *As Representações dos Professores de Educação Especial e as Necessidades das Famílias*, Lisboa, Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, 8.
- Pimentel, Júlia Van Zeller da Serpa (2005), *Intervenção Focada na família desejo ou realidade*, Lisboa, Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, 23.
- Powell, Thomas e Peggy Ahrenhold Ogle (1991) *El Niño Especial: El Papel de los Hermanos en su Educación*, Barcelona, Editorial Norma, citado por Maria Isabel Costa (2004), “A família com filhos com Necessidades Educativas”, *Revista do Instituto Superior Politécnico de Viseu*, (Online), 30, pp. 74-100.
- Regen, Mina Et al. (1994), “Mães e Filhos Especiais: Relato de Experiência com Grupos de Mães de Crianças com Deficiência.”, Brasília, CORDE, citado por Febra, Mónica (2009), *Impactos da Deficiência Mental na Família*, Dissertação de Mestrado em Saúde Pública, Coimbra, Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra.
- Reis, Vânia (2012), *O envolvimento da família na educação de crianças com necessidades educativas especiais*, Dissertação de Mestrado em Ciências de Educação na Especialidade em Domínio Cognitivo-Motor, Lisboa, Escola Superior de Educação João de Deus.
- Ribeiro, Jeane Lustosa e Priscila de Lima Silva (2017), “A família do Deficiente Intelectual: Reflexões acerca do sofrimento familiar e do trabalho do Psicólogo” (Online), consultado em 14-08-2018. Disponível em: <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0413.pdf>
- Richmond, J. e C. Ayoub (1993), “Evolution of early intervention philosophy” em D. Bryant & M. Graham (org.), *Implementing early intervention – From research to effective practice*, Nova Iorque, The Guilford Press, citado por Júlia Van Zeller da Serpa Pimentel (2005), *Intervenção Focada na família desejo ou realidade*, Lisboa, Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, 23.
- Robertis, Cristina (2003), *Fundamentos del trabajo social*, Valencia, Nau Llibres.
- Robertis, Cristina (2011), *Metodologia da intervenção em trabalho social*, Porto, Porto Editora.
- Rodrigo, Maria J., Jan M. Janssens e Esperanza Ceballos (1999), “Do children’s perceptions and attributions mediate the effects of mothers’ child-rearing actions?”, *Journal of Family Psychology*, 13(4), 508-522, citado por Sónia Simões (2011), *Influência dos estilos educativos parentais na qualidade da vinculação de crianças em idade escolar em diferentes tipos de família*, Tese de Doutoramento em Ciências Biomédicas, Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.

- Rohner, Ronald, Abdul Khaleque e David Cournoyer (2005), “Parental acceptance-rejection: Theory, methods, cross-cultural evidence, and implications” *Ethos*, 33, pp. 299–334 citado por Sónia Simões (2011), *Influência dos estilos educativos parentais na qualidade da vinculação de crianças em idade escolar em diferentes tipos de família*, Tese de Doutoramento em Ciências Biomédicas, Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.
- Rosa, Etienne Rossi de Aguiar, Vicente Paulo Alves e Vicente de Paula Faleiros (2015), “Com quem ficará meu filho? Uma preocupação dos pais que estão envelhecendo e não têm com quem deixar seus filhos com Síndrome de Down (SD), que também estão envelhecendo”, *Revista Kairós Gerontologia*, 18(3), pp. 109-121.
- Rousseau, Nicole e Francine Saillant (2000), “Abordagens de Investigação qualitativa”, em Marie-Fabienne Fortin, *O processo de investigação: da concepção à realização*, Loures, LUSOCIÊNCIA.
- Silva, Andressa Hennig e Maria Ivete Trevisan Fossá (2015) “Análise de conteúdo: Exemplo de Aplicação da Técnica para Análise de Dados Qualitativos, *Qualit@s Revista eletrónica*, Vol. 17, nº1.
- Silva, Carla Cilene Baptista e Luíza Zonzini Ramos (2014), “Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos”, *Cadernos de Terapia Ocupacional USFCar*, 22 (1), pp. 15-23. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.4322/cto.2014.003>
- Simões, Sónia (2011), *Influência dos estilos educativos parentais na qualidade da vinculação de crianças em idade escolar em diferentes tipos de família*, Tese de Doutoramento em Ciências Biomédicas, Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.
- Spitzer, William e Karen Allen (2015), *Social Work Practice in Healthcare*, SAGE Publications.
- Suelze, Marijean e Vicent Keenan (1981), “Changes in family support networks over the life cycle of mentally retarded persons.”, *American Journal of Mental Deficiency*, 86(3), pp. 267-274.
- Turnbull, Ann P. e H. Rutherford Turnbull (1990), *Families professional na exceptionality: A special partnership*, Columbus, Merrill Publishing Company (2ª Edição) (Edição original, 1986).
- Vilelas, José (2009), *O processo de construção do conhecimento*, Lisboa, Edições Sílabo.
- Xavier, Rita (2008), *Famílias com Filhos Portadores de Deficiência: Quotidiano e Representações*, Dissertação de Mestrado em Família e Sociedade, Lisboa, Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa.
- Weber, Philippe (2011), *Dinâmicas e Práticas do Trabalho Social*, Porto, Porto Editora.
- Wolery, Mark (2000), “Behavioral and educational approaches to early intervention” em Jack P. Shonkoff e Samuel J. Meisels (orgs.), *Handbook of early intervention*, Cambridge, Cambridge University Press, citado por Júlia Van Zeller da Serpa Pimentel (2005), *Intervenção Focada na família desejo ou realidade*, Lisboa, Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, 23.

FONTES:

- Constituição da República Portuguesa;
- Constituição da República Portuguesa, Parte I – Direitos e Deveres Funcionais, Título III – Direitos e Deveres Económicos, Capítulo II – Direitos e Deveres Sociais;
- Constituição da República Portuguesa, Parte I – Direitos e Deveres Funcionais, Título III – Direitos e Deveres Económicos, Capítulo III – Direitos e Deveres Culturais;
- Declaração dos Direitos dos Deficientes Mentais – Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas, de 20 de Dezembro de 1971;
- Decreto-Lei 513-L/79, de 26 de Dezembro;
- Decreto-Lei 160/80, de 27 de Maio;
- Decreto-Lei 170/80, de 29 de Maio;
- Lei nº 28/84, de 14 de Agosto;
- Decreto-Lei 9/89, de 2 de Maio;
- Lei nº 38/2004, de 18 de Agosto;
- Lei nº 46/2008, de 28 de Agosto;

FONTES ELETRÓNICAS:

AFID: www.afid.pt

Assembleia da República - <https://www.parlamento.pt/>

DRE – Diário da República Eletrónico: <https://dre.pt/>

INR- Instituto Nacional para a Reabilitação: <http://www.inr.pt/>

SciELO - A Scientific Electronic Library Online: <http://www.scielo.mec.pt/>

ANEXOS

Anexo A – Guião de entrevista à Família

Entrevista à família

Dados do entrevistado:

1. Género: 1.Masculino [] 2.Feminino [
2. Idade [_____]
3. Agregado Familiar [_____]
4. Relação com a pessoa deficiente [_____]

Dados do filho deficiente:

5. Género: 1.Masculino [] 2.Feminino [
6. Idade [_____]
7. Escolaridade do pai: até ao 6º ano [_____] entre o 6º e o 12º ano [_____] ensino superior [_____]
8. Escolaridade da mãe: até ao 6º ano [_____] entre o 6º e o 12º ano [_____] ensino superior [_____]
9. Profissão do pai [_____]
10. Profissão da mãe [_____]

11. O que é para si a deficiência?
12. De que forma a deficiência afetou/condicionou a vossa vida/dinâmica familiar?
13. Quais os apoios que teve na educação do seu filho/irmão quer a nível formal como informal?
14. Quais foram as suas maiores dificuldades na educação e desenvolvimento do seu filho/irmão?
15. De que forma essas dificuldades poderiam ter sido ultrapassadas ou suavizadas?
16. De que forma costumam corrigir os comportamentos do seu filho/irmão que considera incorretos/inadequados (birra, violência física ou verbal, mentir, partir algo, ...)?
17. O que é que considera mais importante na educação do seu filho/irmão?

18. Quais os seus maiores objetivos/espectativas para o futuro do seu filho/irmão e de que forma orienta esses objetivos?

19. Considera que o seu filho/irmão é autónomo social e pessoalmente? Pode dar-me um exemplo?

20. Qual o seu maior sonho enquanto pai/mãe/irmã(ão)?

Se houver alguma curiosidade ou alguma informação adicional que queira partilhar connosco sinta-se à vontade.

Obrigada pela sua colaboração.

Anexo B – Guião de entrevista à Família

Consentimento Informado à AFID

Eu Ana Catarina Barreto Escovinha, aluna finalista do Mestrado e Serviço Social pelo ISCTE-IUL, no âmbito da concretização da investigação da dissertação de mestrado, com Orientação da Professora Dr^a Maria João Pena, venho por este meio, pedir autorização para a realização de entrevistas aos pais e/ou cuidadores de jovens adultos, com idades superiores a 16 anos e a frequentar o Centro de Atividades Ocupacionais.

O objetivo geral desta entrevista é a recolha de dados úteis ao desenvolvimento da Dissertação de Mestrado da discente, que tem como objetivo principal compreender de que forma é que os pais/cuidadores de um jovem/adulto deficiente constroem a perceção sobre a autonomia e o futuro do mesmo.

Enquanto discente do Mestrado em Serviço Social e responsável pela plena realização das entrevistas, comprometo-me a respeitar o código de ética e de deontologia em Serviço Social, sendo que será sempre garantida a confidencialidade e privacidade de todos os participantes no estudo, bem como dos dados obtidos.

Caso suscite alguma dúvida, estaremos à sua disposição.

Anexo C – Consentimento Informado à família

Consentimento Informado

No âmbito da Dissertação de Mestrado em Serviço Social, com orientação da Professora Dr^a. Maria João Pena, venho por este meio pedir a sua autorização para a entrevista e gravação de entrevista, guiada pela discente Ana Catarina Escovinha, aluna finalista do Mestrado de Serviço Social do ISCTE - Instituto Universitário de Lisboa.

O objetivo geral desta entrevista é a recolha de dados úteis ao desenvolvimento da Dissertação de Mestrado da discente, que tem como objetivo principal compreender o impacto da deficiência no seio familiar e as perspetivas da família face ao futuro do filho deficiente. Ao colaborar com esta investigação estará a contribuir para um crescente conhecimento sobre a deficiência e desenvolvimento das questões em estudo.

A decisão sobre a sua participação é livre e consiste em responder de forma anónima a uma entrevista que não tem respostas certas ou erradas. Respeitando o Código de Ética e de Deontologia em Serviço Social, será sempre garantida a Confidencialidade e Privacidade de todos os dados obtidos nesta entrevista, posto isto, os resultados da entrevista são confidenciais e não se saberá em momento algum quem respondeu.

Poderá desistir da entrevista a qualquer momento, sem que nenhuma questão lhe seja colocada. A participação nesta entrevista não implica qualquer perda ou prejuízo de quem participa.

Caso suscite alguma dúvida, estaremos à sua disposição.

Eu, _____, aceito participar nesta entrevista, de forma anónima e é de meu consentimento que a mesma seja gravada em formato áudio, com fim a auxiliar a discente na recolha de dados.

Assinatura

_____.

Data: ____ - ____ - ____.

Contacto telefónico: _____.

Agradeço a sua colaboração.

Anexo D

DECLARAÇÃO DE DIREITOS DO DEFICIENTE MENTAL

Declaração aprovada pela Assembléia Geral da Organização das Nações Unidas, no dia 20 de dezembro de 1971

ARTIGO 1

O deficiente mental deve gozar, no máximo grau possível, os mesmos direitos dos demais seres humanos.

ARTIGO 2

O deficiente mental tem o direito à atenção médica e ao tratamento físico exigidos pelo seu caso, como também à educação, à capacitação profissional, à reabilitação e à orientação que lhe permitam desenvolver ao máximo suas aptidões e possibilidades.

ARTIGO 3

O deficiente mental tem direito à segurança econômica e a um nível de vida condigno. Tem direito, na medida de suas possibilidades, a exercer uma atividade produtiva ou alguma outra ocupação útil.

ARTIGO 4

Sempre que possível o deficiente mental deve residir com sua família, ou em um lar que substitua o seu, e participar das diferentes formas de vida da sociedade. O lar em que vive deve receber assistência. Se for necessário interná-lo em estabelecimento especializado, o ambiente e as condições de vida nesse estabelecimento devem se assemelhar ao máximo aos da vida normal.

ARTIGO 5

O deficiente mental deve e poder contar com a atenção de um tutor qualificado quando isso se torne indispensável à proteção de sua pessoa e de seus bens.

ARTIGO 6 (1ª. parte)

O deficiente mental deve ser protegido de toda exploração e de todo abuso ou tratamento degradante.

ARTIGO 6 (2ª. parte)

No caso de ser um deficiente objeto de ação judicial ele deve ser submetido a um processo justo, em que seja levado em plena conta seu grau de responsabilidade, de acordo com suas faculdades mentais.

ARTIGO 7

Se alguns deficientes mentais não são capazes, devido à gravidade de suas limitações, de exercer afetivamente todos os seus direitos, ou se tornar necessário limitar ou até suspender tais direitos, o processo empregado para esses fins deverá incluir salvaguardas jurídicas que protejam o deficiente contra qualquer abuso. Esse procedimento deverá basear-se numa avaliação da capacidade social do deficiente por peritos qualificados. Mesmo assim, tal limitação ou suspensão ficará sujeita a revisões periódicas e reconhecerá o direito de apelação para autoridades superiores.

Assembléia Geral da ONU, Aos 20 de dezembro de 1971

