

**Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa**

Departamento de Sociologia

**FAMÍLIAS COM FILHOS PORTADORES DE DEFICIÊNCIA  
Quotidiano e Representações**

Rita M. F. G. Xavier

Dissertação submetida como requisito parcial para a obtenção do grau de

**Mestre em Família e Sociedade**

Orientadora:

Prof<sup>a</sup> Doutora Maria das Dores Guerreiro

Janeiro de 2008

Agradecimentos:

À Profª Doutora Maria Das Dores Guerreiro, minha orientadora, pela atenção e disponibilidade prestada.

À família e aos amigos que sempre me motivaram a chegar ao fim deste trabalho.

«De tudo ficaram três coisas:

A certeza de que estamos sempre começando...

A certeza de que precisamos continuar...

A certeza de que seremos interrompidos antes de continuar...

Portanto devemos:

Fazer da interrupção um caminho novo...

Da queda, um passo de dança...

Do medo, uma escada...

Do sonho, uma ponte...

Da procura, um encontro...»

Fernando Pessoa

## **Resumo**

Este trabalho incide no estudo de 14 famílias com filhos portadores de deficiência intelectual, entre os 8 e os 18 anos de idade a frequentar instituições da educação especial e oriundas de diferentes concelhos da Região Autónoma da Madeira. No sentido de perceber a forma das famílias se reorganizarem após o surgimento da deficiência do filho, o estudo analisa várias dimensões da esfera familiar e social: a estrutura familiar, as atitudes face à deficiência, a organização do quotidiano doméstico, a conciliação do trabalho profissional com a vida familiar, o lazer, as redes sociais de apoio, as expectativas futuras e a influência da classe social na configuração das vivências nos diversos contextos sociais. Optou-se pela realização de uma investigação qualitativa utilizando a técnica da análise de conteúdo.

Através de entrevistas semidirectivas organizadas em grupos de questões, foi possível estudar as diferentes dimensões da realidade social dos actores e, permitir demonstrar que nalgumas dimensões, existem diferenças determinantes entre as famílias estudadas e outras que não têm filhos portadores de deficiência.

## **Abstract**

This work happens in the study of 14 families with carrying children of intellectual deficiency, between the 8 and 18 years old, those frequent institutions of the special education and deriving of different places of Região Autónoma da Madeira. In the course to observe how the families reorganize after the emergent of the deficiency of the son, the study analyzes some dimensions of the familiar and social sphere: the familiar structure, the attitudes to the deficiency, the organization of the domestic every day, the conciliation of the professional work with the familiar life, the leisure, the social nets of support, the future expectations and the influence of the social class in the configuration of the experiences in the diverse social contexts. It was opted to the accomplishment of a qualitative inquiry using the technique of the content analysis.

Through organized semi directive interviews in groups of questions it was possible to study the different dimensions of the performer's social reality. The conclusions allow indicating determinative differences, in some dimensions, between the studied families and others that don't have carrying children of deficiency.

## Índice

Introdução .....	1
<b>Capítulo 1 – Família</b>	
1 - O interesse sociológico pela família.....	4
2 - A família na sociedade contemporânea.....	5
2.1- A constituição da família – as novas formas de conjugalidade .....	7
3 - Diferenças de género na divisão do trabalho .....	9
4 - A família e os padrões de exclusão/inclusão .....	11
5 - Redes e solidariedades familiares .....	13
5.1 - A presença das redes nos cuidados à criança.....	14
<b>Capítulo 2 – Deficiência</b>	
2 - Definição de Deficiência .....	18
2.1 - Evolução da classificação da deficiência.....	19
3 - Políticas para a deficiência .....	21
3.1 - Deveres do Estado e da Família .....	25
4 - Viver com a deficiência – impactos familiares e sociais.....	27
4.1 - As limitações da deficiência na inclusão social.....	30
<b>Capítulo 3 – Objecto de estudo e procedimentos metodológicos</b>	
3 - Apresentação do problema.....	33
3.1 - Dimensões de análise e indicadores.....	35
4 - Procedimentos metodológicos .....	38
4.1 - Técnicas de recolha e de análise de dados.....	40
4.2 - Tratamento e análise da informação.....	45
<b>Capítulo 4 – Famílias com filhos portadores de deficiência</b>	
4 - Catorze famílias – catorze histórias .....	47
4.1 - Caracterização das Estruturas familiares.....	61
5 - Atitudes face à deficiência.....	64
6 - A (re)organização do quotidiano.....	76
7 - Conciliação do trabalho profissional com a vida familiar .....	82
8 - O lazer.....	86

9 - Redes sociais de apoio.....	92
10 - Expectativas futuras.....	99
Conclusões .....	105
Referências bibliográficas.....	113

Anexos:

Anexo I – Tópicos do guião de entrevista

Anexo II – Quadros de informação complementar do capítulo 4

Curriculum Vitae

## Índice de quadros

Quadro nº1 – Dimensões de análise e indicadores	38
Quadro nº2 – Caracterização das famílias .....	61
Quadro nº3 – Tempos e impacto da deficiência nas famílias .....	65
Quadro nº4 – Como a deficiência altera a vida das famílias .....	69
Quadro nº5 – Tipos de mudança segundo o grau de autonomia/dependência do filho .....	70
Quadro nº 6 – Impactos na relação conjugal segundo a escolaridade da mulher e a classe social da família .....	74
Quadro nº 7 – Práticas da divisão do trabalho em torno do filho portador de deficiência .....	78
Quadro nº 8 – Realização regular das tarefas domésticas .....	80
Quadro nº 9 – Medidas práticas para conciliar o trabalho com a vida familiar .....	83
Quadro nº 10 -Inclusão do filho portador de deficiência nos tempos de lazer familiar fora do ambiente doméstico .....	88
Quadro nº 11 –Alteração na evolução da rede de amigos .....	90
Quadro nº 12 – Ajudas prestadas por familiares e amigos .....	92
Quadro nº 13 – Lateralização das redes de apoio .....	94
Quadro nº 14 – Apoios do Estado mais utilizados pelas famílias .....	96
Quadro nº 15 – Expectativas sobre o desenvolvimento do filho como adulto .....	100
Quadro nº 16 – Estratégias desenvolvidas pelas famílias para garantir o futuro do filho portador de deficiência .....	102

## **Introdução**

Um trabalho de investigação em ciências sociais deve começar por enunciar o projecto sob a forma de uma pergunta de partida que servirá de primeiro fio condutor. A pergunta de partida deve apresentar qualidades de clareza, de exequibilidade e de pertinência tendo a intenção de compreender os fenómenos a estudar.

Neste estudo, formulou-se a seguinte pergunta de partida: Como se estruturam e (re) organizam as famílias depois de surgir um filho portador de deficiência? Esta interrogação nasce como um pensar reflexivo em consequência da experiência e do contacto efectivo com as famílias dos alunos ao longo da prática docente da autora. Encontram-se recorrentemente por parte destas famílias dúvidas e inseguranças acerca de como ter uma actuação adequada perante as normas sociais, dentro e fora da esfera familiar, a que a problemática da deficiência nem sempre pode atender.

O problema da deficiência é, por um lado, considerado público e, por outro, um assunto privado das famílias. Isto consoante as referências que se fazem à deficiência. A deficiência mental é vista ainda como uma doença de comportamentos socialmente desviantes, problemáticos e contrastantes com o entendido como “normal”. Estes comportamentos, por vezes, são vistas como violadores das regras e normas sociais que normalmente saem do controle familiar (Rudi Dallos e David Bowell, 1993). O comportamento adaptativo da pessoa com deficiência mental, alterado consoante a gravidade das suas incapacidades, torna-se um problema público quando provoca atitudes vindas da sociedade em geral que obrigam a família a um status inferior em consequência de preconceitos. Torna-se privado forçando muitas vezes a família a se ajustar às atitudes preconceituosas, e a dar o melhor de si para proteger o filho e atender às suas necessidades.

Existem estudos (Buscáglio, 1997) que comparam atitudes relacionadas com minorias étnico-culturais e estabelecem uma correlação entre estas e os deficientes visuais. Tais análises constataam que, sob muitos aspectos, ambas as categorias são tratadas da mesma forma discriminatória, sendo o problema ainda mais complexo no caso de deficiências mais graves. Outras minorias podem encontrar razões para se orgulhar das suas diferenças, assim como da sua história porém, as famílias com filhos portadores de deficiência poucos motivos têm para se orgulharem da deficiência ou para celebrá-la.

Devido às dificuldades encontradas na esfera familiar relacionadas com as várias vertentes que envolvem todo um percurso de vida em torno de um problema social, interessa

saber como é que a família, apesar da multiplicidade de obstáculos que enfrenta, se organiza de modo a que as dinâmicas familiares se desenvolvam atendendo às necessidades dos seus membros.

O objectivo deste estudo é assim, o de conhecer as vivências e a organização da vida doméstica, os modos de conciliação com a vida profissional e o lazer bem como perceber o impacto da deficiência nas famílias.

Na expectativa de encontrar respostas para estas interrogações, ao longo do trabalho de investigação, torna-se relevante compreender como foram e são feitos os trajectos de vida, tendo por base a problemática da deficiência; saber em que medida o filho portador de deficiência se constitui, ou não, no centro da dinâmica familiar e se ao longo desse percurso a família se uniu em volta de um objectivo comum ou, pelo contrário, se desestruturou.

O primeiro capítulo incide no que consideramos relevante coligir, para obter uma perspectiva da família como um fenómeno das grandes transformações sociais. A reflexão e compreensão clara desta temática impõe, primordialmente, uma abordagem dos principais conceitos sobre a família na sociedade contemporânea, onde as mudanças das formas familiares assumem configurações específicas. Efectivamente a família revela-se como um dos lugares privilegiados de construção da realidade onde as diferenças são assumidas e construídas. Do espaço familiar pode partir-se para a análise de diversas dimensões onde as representações são compreendidas consoante os papéis e os contextos sociais. O sexo e a divisão do trabalho, os filhos, as gerações e as redes de apoio constituem elementos de diferenciação, por motivos e formas diferentes.

No segundo capítulo, direccionamos o nosso quadro teórico para a deficiência e as suas implicações nos diversos contextos sociais. Se os filhos através do decurso espontâneo de desenvolvimento biológico e social marcam as várias fases do ciclo de vida da família, perturbando continuamente a sua estrutura, um filho portador de deficiência, pode condicionar desde logo todos este processo, exigindo outros reajustamentos familiares para fazer face às novas situações. Pareceu-nos por isso pertinente, a abordagem de algumas perspectivas sobre a evolução da classificação da deficiência, dos paradigmas da inclusão, das limitações e dos impactos familiares e sociais que esta impõe. Ainda dentro deste capítulo, consideramos caber uma referência ao desenvolvimento das políticas que pretendem dar resposta às necessidades das pessoas portadoras de deficiência e à protecção que a sociedade em geral, Estado e família lhes devem conceder.

Reservamos o terceiro capítulo para a explicitação do plano metodológico utilizado, do procedimento científico e das técnicas de investigação utilizadas.

O último capítulo dedicado à análise empírica da informação recolhida junto das famílias estudadas inicia-se com as histórias do surgimento da deficiência nestas famílias, o que, a nosso ver, vem trazer um panorama sobre a especificidade de um acontecimento familiar que marcou a vida dos respectivos grupos domésticos. Na sequência, discutimos os principais resultados obtidos, apresentamos as conclusões que deles é possível extrair e apresentamos uma reflexão sobre as limitações deste estudo.

## **Capítulo 1 – Família**

## **1 - O interesse sociológico pela família**

O estudo da família, nas suas diversas formas e nos variados contextos sociais, ao longo de diferentes épocas, tem contribuído para a compreensão do modo como se organizam na sociedade e estabelecem relações entre os seus membros. Central na vida de todos os indivíduos, a família tem merecido a atenção das ciências sociais constituindo-se em objecto de estudo dos que procuram compreender a morfologia e as transformações por que tem passado ao longo da história.

Com efeito, a família tem sofrido alterações profundas, sobretudo nas décadas mais recentes e este processo acelerado de mudanças familiares assentam na sua relação com a sociedade, com impacto nas relações que ocorrem no seu seio, nos papéis e funções dos seus membros.

O significado social da família é continuamente questionado (Saraceno, 1988) e, de facto, é das relações familiares, tal como são socialmente definidas e reguladas, que os próprios acontecimentos da vida individual, como o nascer e o morrer, o crescer, o envelhecer, a sexualidade ou a procriação, que mais parecem pertencer à natureza, recebem o seu fundamento. Em sentido mais lato (Cunha, 1998) todos constatamos que a família representa e manifesta valores éticos e culturais de solidariedade e de convivência, essenciais para o ser humano e as suas responsabilidades implicam um contributo activo para o bem-estar dos seus membros.

O estudo das diversas formas familiares constitui uma passagem importante para a compreensão do modo (Saraceno, 1988) como um grupo social organiza a sua vida no quotidiano, estabelece relações e atribui significados a si, ao seu espaço e ao seu tempo. Da perspectiva estrutural e simbólica, destaca-se um imenso leque de temas de pesquisa, que intersectam práticas e valores próprias à diversidade das vivências familiares (Guerreiro, 2004). Por isso, a investigação sobre a família não pode ser estanque, dada a complexidade de significados e experiências que têm como referência o grupo doméstico formando assim uma excelente unidade de análise que através das diferentes dimensões podem esclarecer realidades encobertas. Contudo, apesar de as ciências sociais se debruçarem sobre a identificação de alguns “problemas sociais” contemporâneas, (Segalen, 1999) como o divórcio, a velhice, a droga, a prostituição, etc., outros permanecem ainda um pouco à margem do olhar sociológico, como é o caso da problemática da deficiência.

## **2 - A família na sociedade contemporânea**

A família nuclear parece ser não só uma estrutura generalizada em várias regiões europeias como também esteve presente durante séculos, provando que a sua existência não é só uma consequência das soluções e arranjos sociais contemporâneos.

A organização familiar contemporânea tem contudo, contornos um pouco diferentes, que foram sendo reestruturados ao longo da história e modificam a forma como são reguladas as práticas e os valores morais e culturais, a articulação entre família e trabalho, a transmissão de poderes e haveres. Os modelos de socialização e a organização das relações sociais podem ser afectados segundo as características de cada grupo, concedendo informação sobre as interações familiares, assim como algumas relações podem ser definidas consoante os parentes do grupo doméstico (Goode, 1982 e Segalen 1999).

As realidades contemporâneas tornam difíceis classificações e denominações. A actual variedade de estruturas familiares existentes (Saraceno, 1998 e Saraceno e Naldini 2003), com muita dificuldade cabem nas características definidas em algumas relações legalmente instituídas e complicam o trabalho dos legisladores e dos investigadores, constringidos entre a necessidade de determinar critérios certos e a constatação empírica em que grande parte da população se move. Verifica-se uma pluralidade de formas familiares e novas estratégias que levam à construção de novos grupos onde existem pessoas a viver mais tempo, a casar e a recasar, a planear ter menos filhos, a optar por uma vida doméstica com outros parentes de gerações diferentes, sem que isso signifique que tenham que abdicar do seu projecto conjugal (Almeida et al, 1998). Esta tendência obriga a uma referência ao lar e ao conjunto de elementos ocupantes da mesma residência como unidade de habitação principal, definindo-os pela co-residência (Segalen, 1999). Nestas recentes estruturas familiares aparecem novas denominações como as famílias monoparentais, as famílias recompostas e as famílias complexas (Almeida et al, 1998 e Segalen, 1999).

Em Portugal, os vários contributos sociológicos originaram progressos na compreensão da realidade familiar em que se constataram algumas transformações profundas a partir dos anos 70. Mais significativas após a ruptura do 25 de Abril de 1974 com a emergência de um novo quadro legal, nomeadamente a Constituição da República de 1976 e a revisão do Código Civil de 1978 que anula a figura do chefe de família, reconhecendo a igualdade de direitos e responsabilidades a ambos os membros do casal (Guerreiro, 2000). A descida da taxa de nupcialidade, o aumento dos divórcios, a subida dos casamentos pelo registo civil, a diminuição da taxa de natalidade, a presença das mulheres no mercado de trabalho e a subida

da escolaridade feminina foram as mudanças mais evidentes (Torres, 1996). As práticas de controlo dos nascimentos generalizam-se e com elas as novas formas de viver o casamento e o lugar dos filhos. Considerações feitas comparativamente entre os anos 60 e 90, (Almeida et al., 1998), referem que na sociedade portuguesa está presente um duplo movimento que se pode designar por “familiarismo renovado”, caracterizado por maior nível de nupcialidade, rejuvenescimento da idade média do casamento, menos celibato definitivo, menos crianças nascidas fora do casamento e em consequência deste movimento, a redução de mães sozinhas com filhos ilegítimos e o aumento dos casais com ou sem filhos, sobretudo nas camadas mais pobres da população. Os estudos revelam que Portugal acompanha as tendências globais e que, tal como noutros países, a família e o casamento são muito valorizados, acentuando essa valorização na lógica dos novos padrões: a perspectiva simétrica em que homens e mulheres devem trabalhar fora de casa e partilhar as tarefas domésticas e os cuidados com os filhos (Almeida e Guerreiro, 1993).

Uma componente importante da família que tem suscitado também, interesse por parte dos investigadores é o lugar e a função que os filhos representam na família. Neste aspecto, as famílias contemporâneas transformaram-se profundamente tanto a nível quantitativo como qualitativo. No passado os filhos numerosos não só eram inevitáveis, como também necessários para o bom funcionamento da vida familiar. Hoje existe a tendência dos casais terem filhos em menor número, de forma planeada e para satisfazerem as expectativas afectivas (Kellerhals e al., 1982 e Cunha, 2005). Nas famílias portuguesas, há uma clara tendência para desvalorizar as expectativas de contribuição material tanto a curto como a longo prazo. A constatação dos afectos, a desvalorização de algumas funções de cariz instrumental e a aproximação de cenários tanto dos aspectos afectivos como de uniformização de expectativas são questões importantes para justificar a existência dos filhos (Cunha, 2005). Alguns investigadores ainda defendem que a criança passou a consubstanciar-se em factores externos numa expectativa de retorno afectivo pelo facto de perder o papel produtivo que detinha no seio familiar, transformando a família conjugal num refúgio afectivo.

As mudanças revelam-se de forma expressiva também a nível dos valores e dos comportamentos e se, para muitos a família funciona como um lugar de bem-estar, por outro é sabido que as relações familiares assumem aspectos menos afáveis. As situações que ganharam hoje mais visibilidade, como a violência psicológica e sexual sobre mulheres e crianças parecem estar, segundo Torres (1999), associadas à diversidade de transformações sociais e psicológicas que envolvem diferentes dimensões da sexualidade e da afectividade nos relacionamentos entre homens e mulheres.

## **2. 1 - A constituição da família – as novas formas de conjugalidade**

O interesse pela diversidade do funcionamento da família conjugal abre caminhos para o desenvolvimento de várias abordagens, assentando os estudos não só na corrente psicológica mas também na microssociologia e na microeconomia. Subscritas em correntes psicológicas, as tipologias familiares estiveram sempre presentes na sociologia da família, de modo a apreender as interações no seio do casal (Segalen, 1999 e Aboim e Wall, 2002).

No final dos anos 60, a sociologia de Talcott Parsons domina particularmente na área da família defendendo uma teoria normativa que assenta na diferenciação dos papéis sexuais em que o homem desempenha um papel instrumental e se responsabiliza pelo bem-estar familiar, a mulher representa um papel expressivo e assegura a integração afectiva da família (Singly, 1992). A par da teoria parsoniana aparecem os paradigmas propostos por Elisabeth Bott e alguns trabalhos que começavam a insistir na abordagem das relações entre vida familiar e vida profissional da mulher bem como outros que demonstraram que nos casais onde o papel de decisão é dominado pelo homem, a comunicação entre os cônjuges, a satisfação da mulher e a concretização dos objectivos conjugais são menos elevados (Segalen, 1999).

Singly (1992) refere que nenhuma outra teoria se impôs às pesquisas sobre a sociologia das relações conjugais nos vinte anos seguintes. Pelo contrário, desenvolveu-se uma rivalidade teórica entre duas maneiras de compreender a vida conjugal: aquela que é mais sensível às diferenças de classe social e aquela que é mais centrada nas diferenças de género.

Algumas classificações distinguem as famílias segundo o seu estatuto jurídico, a actividade ou não actividade profissional da mulher, ou segundo a forma de conciliar vida familiar, orçamento e tempo. Outros analisam a diversidade de atitudes da família face a um problema através do cruzamento de vários eixos servindo de princípio para a elaboração de outras tipologias interaccionistas (Roussel, 1992).

Roussel (1992), Kellerhals (1984) e Aboim e Wall, (2002) mencionam a análise da família feita a partir de uma dimensão simbólica de representações sociais e de valores tendo como enfoque os movimentos de transformação das relações privadas partindo da “família instituição” para outro modelo: aliança, fusão e associação. Esta tipologia, predilecta de vários autores traduz-se por uma multiplicidade de construções justificadas pela existência das famílias monoparentais, recompostas, etc., a par da família conjugal “clássica”. Kellerhals (1982) baseia-se em duas dimensões sociopsicológicas (coesão interna e integração externa)

para definir quatro diferentes grupos de famílias e cruzá-los com as situações socioprofissionais: as famílias do tipo paralelo, bastião, companheirismo e associação. As diferenças de posição social manifestam-se nas relações conjugais e familiares e influenciam a estrutura das trocas. Kellerhals (1984) evidenciou que apesar dos laços familiares estarem em primeiro lugar em todos os meios, é no topo da escala social que estes são acompanhados pelas expectativas profissionais. O fechamento familiar é mais visível na base da escala socioprofissional e à medida que aumentam os capitais sócio-culturais dos cônjuges, desvanece-se a importância dos valores do casamento e a dependência mútua e sobe a importância do “eu”, da autonomia e dos direitos.

Outros estabelecem tipologias de natureza socioeconómica, privilegiando os factores de produção e ainda a articulação entre as estruturas económicas e as estruturas familiares, através da mediação do trabalho feminino familiar e a organização doméstica, de forma hierárquica (Roussel, 1992).

A forma de organização dos comportamentos dos casais, o sentimento amoroso e a procura da felicidade, por exemplo, constituem novos interesses do casamento contemporâneo (Segalen, 1999). Ao ter em consideração estas alíneas Roussel (1992) confirma através das experiências de alguns e os inquéritos de opinião que o lugar privilegiado da felicidade é a família e que numa perspectiva de busca da felicidade, o mundo contemporâneo favorece o modelo familiar que dá prioridade ao imediato onde o presente é valorizado em detrimento do futuro.

Nas sociedades modernas, também são possíveis diversas maneiras de imaginar a felicidade. Torres (2002), refere que no que diz respeito à conjugalidade e ao comportamento de homens e mulheres, a mudança de normas levou, nos últimos 40 anos à aceitação da possibilidade da ruptura conjugal e à valorização do afectivo e do amoroso. Procurando aprofundar a definição de “formas de conjugalidade” nas suas diferentes dimensões, considera que “são um conjunto de modalidades específicas de estruturação e organização da vida conjugal”, inseparáveis dos seus conteúdos e que “envolve a gestão de recursos e implica práticas, representações e valores diferenciados” (Torres, 2002:36). Observa ainda que é a conjugalidade fusional a forma que assume uma modalidade mais romântica e é nesta perspectiva que surge a ideia de ter filhos a dois; o projecto é simultaneamente parental e conjugal. A forma de conjugalidade associativa, que tal como a fusional, é baseada no romantismo relevando a autonomia de deveres e direitos em que o objectivo é a promoção do bem-estar conjugal e familiar. A forma de conjugalidade institucional surge associada à ideia de que o casamento deve ser preservado acima de tudo e encarado como destino natural em

que cada indivíduo tem responsabilidades e deveres. Há também uma tendência para um maior centramento na relação parental do que na conjugal. As representações dos actores sobre a vida conjugal são uma parte integrante das formas de conjugalidade onde direitos, deveres, gestão de conflitos, regras de comunicação, qualidades e defeitos, relações com os outros, liberdade e autonomia pesam na sua configuração e diferem de acordo com a pertença social e o género.

### **3 - Diferenças de género na divisão do trabalho**

As primeiras pesquisas sociológicas sobre o trabalho das mulheres iniciadas no fim dos anos cinquenta e as ideias da divisão sexual do trabalho, começam a ser discutidas a partir de uma série de produções que relacionam, já nos finais dos anos setenta, a esfera do trabalho com a esfera familiar. O conceito de relações sociais e de sexo atravessa todos os domínios da vida social (família e trabalho) numa perspectiva de interacção entre os diferentes domínios (Torres, 2001).

Várias abordagens à relação entre o trabalho doméstico e o trabalho profissional e a distribuição igualitária das tarefas e dos papéis conjugais contribuíram para o aprofundamento, cada vez maior, destas matérias. Abrem-se caminhos a outras investigações no campo das relações conjugais e na reavaliação do lugar da mulher no seio da família e na sociedade, analisando as determinações do sexo nos vários domínios, as relações sociais, as representações que lhes são associadas e a diferenciação no contexto profissional e no contexto doméstico (Torres, 1998 e Perista, 2002).

A consciência da discriminação e a percepção da justiça das relações de género são novas questões emergentes da investigação. A maioria das mulheres defende a simetria total e considera a sua situação injusta, mas as desigualdades estão mais escondidas na vida doméstica do que na vida pública já que as mulheres, numa época que ocupam posições públicas e políticas de relevo, ainda são muitas vezes consideradas como devendo estar ao serviço dos elementos masculinos (Araújo, 2001). As mulheres procuram justificar a desigualdade na partilha das tarefas domésticas com o facto de quererem preservar o equilíbrio do casal e evitar conflitos, assumindo a assimetria simbólica, no que diz respeito às expectativas e à adequação do seu comportamento à esfera doméstica (Amâncio, 2002).

Na partilha de responsabilidades familiares (Torres, 1998, Guerreiro, 2000 e Torres et al. 2004, e Wall e Guerreiro, 2005)), trabalhem ou não no exterior, são as mulheres que assumem a maior parte das tarefas domésticas e os cuidados com os filhos, dando primazia à

carreira profissional do homem, no casal sendo apenas possível diminuir essa participação, reduzindo o tempo a elas dedicado. No parecer de Amâncio (2002), o consenso existente à volta de um ideal de família e a coexistência de crenças sobre a diferença de sexos são factores que contribuem para as ambiguidades em relação à percepção do que é justo ou injusto na divisão do trabalho doméstico. A igualdade de divisão do trabalho na família está ensombrada pelo discurso sobre as competências naturais e ao mesmo tempo pelas comparações entre gerações que desmobilizam a reflexão e a acção.

O envolvimento da mulher na esfera pública e na esfera privada teve como consequência a dupla jornada de trabalho. A mulher trabalhadora gerou um fenómeno de supermulher, extensível a um grande número de mulheres de vários sectores profissionais e várias classes sociais, principalmente as que têm filhos ainda dependentes. A relação entre trabalho remunerado e a sobrecarga da vida familiar e o modo da organização da vida familiar e da divisão sexual do trabalho denota ainda a existência da discriminação. O aumento de visibilidade desta problemática carece ainda de uma consolidação e de sedimentação apropriada que apesar da introdução de medidas de protecção a pais e mães com filhos com deficiência e doenças crónicas, o aumento da licença de maternidade e a expansão de equipamentos para as crianças e os idosos revela-se incipiente (Torres et al., 2004). Na realidade, as mulheres portuguesas, independentemente de serem ou não mães acumulam trabalho pago com trabalho não pago evidenciando-se uma penalização feminina. Os homens continuam desligados das suas responsabilidades familiares apesar da Lei (Lei nº4/84, de 4 de Abril) já afirmar que ambos os pais têm direitos e deveres iguais quanto à educação e subsistência dos filhos (Guerreiro, 2000).

As opções na relação entre vida familiar e trabalho só são possíveis se as culturas organizacionais se mostrarem mais abertas à articulação dos direitos das mulheres, dos homens e das crianças e optarem por uma filosofia onde a partilha de responsabilidades seja encarada como prioridade. (Torres, 1998, Guerreiro, 2000 e Oliveira e Amâncio, 2002).

No que diz respeito aos valores e às concepções sobre o papel da mulher, a reivindicação da igualdade tem lugar em diversos países, reflexo de movimentos feministas e das mudanças no plano legislativo. Esta é uma preocupação política recente que no caso português, a revisão constitucional de 1997 consagrou um conjunto de direitos e de princípios que promovem a igualdade de género como condição para a consolidação da democracia (Torres et al., 2004). Apesar de existir uma transformação radical em relação ao estatuto social das mulheres considerando-se que na maioria dos países europeus, os homens e as mulheres têm os mesmos direitos e deveres, trabalhos recentes evidenciam resistências à

mudança ao nível das esferas política, académica, da comunicação social e do próprio movimento feminista. Um dos grandes obstáculos, em Portugal é a fragilidade do pensamento feminista e o défice de reflexão e teorização que lhe está associado. O desconhecimento e o isolamento priva as mulheres de instrumentos indispensáveis para compreender o que se passa à sua volta e da luta pelos seus direitos e interesses (Amâncio, 2002).

#### **4 - A família e os padrões de exclusão/inclusão**

É igualmente importante, de acordo com este estudo, numa perspectiva centrada na problemática dos grupos domésticos com práticas sociais aceites nos diversos contextos, fazer uma referência ao que Elisabeth Bott (1976) denomina por família considerada normal, ou melhor, “média” ou “comum”.

As discussões acerca deste tema sejam elas de origem técnica ou leiga, dificilmente concluem que existem famílias consideradas normais no sentido da perfeição. Segundo Sousa (1998), este assunto não é fácil de abordar porque, por um lado a normalidade tem múltiplos significados, por outro existem diversas formas familiares e diferentes problemas.

Vários tipos de explicações do foro antropológico, sociológico, psicológico e biológico têm sido avançados para o comportamento humano, acabando por ser considerado “normal” pela comunidade, o que é semelhante, conhecido e previsível e remetendo para “ghettos” o que é diferente e desconhecido (Rodrigues, 2001). Este conceito, apesar de ambíguo, continua a ser utilizado para esclarecer o que se consideram, nalgumas famílias, comportamentos desviantes e não como nomenclatura para classificar as estruturas. A mesma palavra (normal) e a mesma ideia podem ser usadas consoante o contexto de comparação. As normas podem se contradizer consoante a convivência pessoal e social. Pode haver um consenso elevado mas nunca são explícitas, a não ser quando as pessoas as utilizam para justificar o seu comportamento ou fazer julgamentos acerca do comportamento dos outros, em tempos de crise ou conflitos (Bott, 1976).

Numa perspectiva sistémica, podemos considerar que nas diversas famílias as regras são diferentes e entendidas claramente. A normalidade envolve o equilíbrio dinâmico entre dois eixos: o espacial e o temporal. É nesta confluência que se encontram o cumprimento das tarefas essenciais na família. Essas tarefas devem permitir a individuação e socialização integrada dos seus membros e evoluir de forma criativa sem perder a identidade, conseguindo o equilíbrio entre mudança e continuidade (Gameiro, 1994). Segundo Bott (1976), as normas e regras são ajustadas ou assimiladas consoante as pessoas estejam integradas numa sociedade

homogénea de larga ou pequena escala. Num meio pequeno, as normas são explicadas de uma forma clara, enquanto que numa sociedade mais ampla existe maior dificuldade em explicitar regras de conduta, especialmente quando estão em causa normas familiares.

Podemos considerar então, numa abordagem sociológica, que as famílias são normais consoante o padrão de aceitação do grupo doméstico apresentado dentro de um contexto social. Ou, de outra forma (Gameiro, 1994) onde o indivíduo se pode sentir bem e mal, mas onde é igualmente aceite.

A normalidade e a aceitação estão intimamente relacionadas com o bem-estar social dos indivíduos e das famílias. Hornemann e Hespanha (2002) fazem menção à teoria da diferenciação social que constitui um processo que acompanha o desenvolvimento das sociedades e sublinham que a diferenciação procede à exclusão e é central na compreensão dos conceitos de exclusão, inclusão e marginalização. O progressivo aumento da diferenciação social é seguido pelo aparecimento de novas formas de integração e desintegração. Estes mesmos conceitos são considerados dinâmicos e analisados em variadas situações. Na realidade os indivíduos estão mais ou menos incluídos, mais ou menos marginalizados ou mais ou menos excluídos dentro de um sistema ou subsistema da sociedade.

Partindo para a questão da diferenciação e exclusão daqueles cujos comportamentos não se adequam aos padrões sociais, na história da humanidade qualquer aspecto diferencial inerente ao ser humano pode ser tomado como desviante; ou se enquadram nos valores sociais ou estão fora. O que vem sendo excluído da sociedade contemporânea são as diferenças, as excepções, as singularidades. Os juízos sobre a diferença têm consequências que conduzem à desigualdade ou mesmo à exclusão (Rodrigues, 2001).

Novas perspectivas sobre o valor da diferença abrem-se num campo de discussões na sociedade de hoje. Por um lado para Rodrigues (2001), a diferença é encarada positivamente na perspectiva sociológica, antropológica, cultural, criativa e biológica. Mas, por outro lado, a massificação e uniformização de valores, de gostos, de modas, de normas de comportamentos e de capacidades, vem trazer uma espécie de globalização dos padrões de comportamento pessoal e social. A valorização das economias de mercado e da produção, elegem como objectivo a produtividade deixando margens de tolerância muito estreitas em relação à diferença e este antagonismo tem repercussões gigantescas na forma como se encaram as pessoas portadoras de deficiência. À diferença biológica humana adiciona-se a diversidade cultural e, para abordar as diferenças intra-individuais e sociais, foi necessário criar-se uma norma ética que regulasse a vida em comum: a norma da igualdade

Seguindo este raciocínio, a exclusão ou a inclusão da pessoa com deficiência e das suas famílias tende a seguir o mesmo paradigma. O preconceito é um fenómeno sociológico, histórico, psicológico e antropológico importante, que se fundamenta na discriminação e no tratamento desigual das pessoas que pertencem a um grupo ou categoria particular.

A simples integração física não significa apenas os contactos com a comunidade. Numa perspectiva de verdadeira inclusão, em vez de se valorizar o conceito de normalização, é necessário dar ênfase ao conceito de valorização da função social (Rodrigues, 2001).

## **5 - Redes e solidariedades familiares**

Importa neste quadro teórico, fazer uma abordagem às relações e alianças que uma sociedade ou grupos sociais estabelecem entre si, dando ênfase ao parentesco e às solidariedades das redes domésticas.

Afirmar que o parentesco alargado perde a importância nas sociedades modernas devido ao isolamento dos agregados domésticos, é uma ideia contraposta por outros estudos que vieram demonstrar não só a vitalidade das relações de parentesco, como também das suas formas sociais e geracionais (Vasconcelos, 2002).

As características e morfologias das redes de parentesco alargado nas sociedades contemporâneas têm sido tema de alguns estudos que validam a construção das solidariedades familiares e permitem uma explicação do comportamento social baseado em modelos de interação entre os actores sociais (Portugal, 1995). O isolamento do núcleo conjugal é colocado em causa através dos estudos que compreendem os contactos no interior da rede e do parentesco (Kellerhals, 1994). A sua influência não pode ser reduzida aos efeitos normativos ou cumulativos da diversidade de interação. Permite também estudar a forma como os indivíduos são condicionados pela sociedade em que vivem e o modo como eles a usam e a modificam no seu próprio interesse (Portugal, 1995). As redes, principalmente as de parentesco, demonstram muitas vezes como funcionam a solidariedade, a ajuda familiar e a troca de bens e serviços entre si (Vasconcelos, 2002). O parentesco, em qualquer tipo de rede tem uma importância “tripla”, primeiro porque os parentes estão dispostos a se conhecer entre si, segundo porque o relacionamento com e entre eles é relativamente permanente, terceiro porque os parentes podem desempenhar um papel duplo que consiste em apoiar ou hostilizar um relacionamento conjugal dentro de uma rede. A amizade, como o parentesco tanto pode dividir como unir o casamento e a família (Bott, 1976).

A redescoberta dos laços familiares, presentes em todos os domínios da sociedade, a nova celebração da família constitui uma espécie de compensação à retirada do estado-providência (Segalen, 1999). Vasconcelos (2002), num estudo que caracteriza os processos sociais de entreajuda primária em Portugal e os processos de diferenciação social, concluiu que as entreajudas são mais de carácter ocasional do que sistemático, funcionando basicamente numa rede de parentesco restrito e, em grande medida, de entreajuda feminina. Caracterizando sinteticamente as redes de apoio familiar relativamente à sua topologia, conclui que são preponderantemente redes de parentesco intergeracional directo, vindas do lado matriarcal e feminizadas. Outros salientam (Saraceno, 1988 e Kellerhals et al., 1994) que o papel feminino na manutenção da rede parental é claro em todas as investigações quer no fluxo da actividade, quer no fluxo de entreajudas e que os apoios são fornecidos claramente pelos parentes da mulher, podendo estas ser consideradas de carácter sexuado, estruturadas por conhecidos processos de diferenciação de género. As excepções (Vasconcelos, 2002) são a nível da dádiva patrimonial e de formas de trabalho que são mais masculinas e do lado patriarcal.

Os conteúdos das trocas familiares são estratégicos, determinados por objectivos ao longo da trajectória social. Os processos de ajuda assentam mais nas famílias ligadas por laços de ascendência-descendência do que por laços colaterais. Vasconcelos (2002) confirma que as redes de solidariedade social se distinguem por uma série de características que as estruturam e são decorrentes do posicionamento das classes sociais das famílias. Kellerhals et al. (1994), afirmam que a solidariedade social não é uma característica dos meios populares e que as classes mais favorecidas se distinguem por um relativo “egoísmo”. O estatuto socio-cultural não define tão delinearmente as ajudas, variando o tipo de ajuda, consoante a profissão e o estatuto económico das famílias. Outra característica importante nas redes é a aproximação geográfica que por vezes privilegia as famílias a nível dos apoios da guarda das crianças e dos serviços domésticos.

### **5.1 - A presença das redes nos cuidados à criança**

A importância das redes de apoio na configuração da realidade familiar pesa nos laços e nas possibilidades das respostas e opções também no caso das famílias com filhos portadores de deficiência pouco autónomos e dependentes.

A generalização da actividade laboral feminina veio levantar a questão da guarda das crianças, partir da década de 60. Guerreiro (1995 e 2000) e Nunes de Almeida et al (1998)

afirmam que no que respeita à actividade feminina, Portugal (sexto país da União Europeia em 1995) se encontra próximo dos países da Europa com maior presença de mulheres no mercado de trabalho. São as portuguesas que mais trabalham a tempo completo no conjunto das mulheres europeias que são mães.

No caso das famílias cujas mulheres trabalham e enfrentam a compatibilidade entre os novos papéis profissionais e as formas tradicionais de organização doméstica, são obrigadas a utilizar estratégias de conciliação (Soler, 2002). Os filhos muito pequenos, em idade pré-escolar e os filhos deficientes são os que representam, em termos de guarda, o grupo mais vulnerável que faz com que os pais ponderem muito bem os modos de prestação de cuidados.

Soler (2002) refere que as estratégias utilizadas pelas famílias para ultrapassar o problema da guarda das crianças podem ser caracterizadas como: estratégias principais, complementares, extremas e indirectas. Tais estratégias vão desde as que por si só são suficientes para responder, na totalidade, às exigências domésticas até a outras em que a compatibilidade se “resolve” na prática eliminando o problema, através da decisão de abandonar o emprego. Torres e Silva (1998) apontam três tipos de estratégias relativas à divisão do trabalho e aos cuidados socio-educativos das crianças; as estratégias de subsistência, destinadas às famílias dos grupos sociais caracterizados por escassez de meios económicos e sociais em que a guarda não obedece a escolhas definidas mas sim a factores circunstanciais, as estratégias de partilha (serviços exteriores à família) adoptadas pelas famílias com uma maior estabilidade económica, permitindo-lhes a dupla profissionalização e uma mobilidade social ascendente; as estratégias selectivas que permitem às famílias dotadas de recursos económicos elevados fazerem opções de acordo com os modelos idealizados.

As soluções de guarda das crianças mais escolhidas quando as mulheres exercem uma profissão são as exteriores à família. Quando a opção pela rede familiar se revela baixa, as tarefas sócio-educativas e de guarda das crianças passam a ser partilhadas entre o núcleo familiar e os serviços educativos. Os equipamentos de educação aparecem, assim, como instituições de recurso e apoio às mães que exercem uma profissão.

Portugal (1998), ao analisar o papel das solidariedades primárias via manutenção do bem estar familiar, tendo como problema concreto o nascimento do primeiro filho concluiu que um “acontecimento” extraordinário na vida familiar permite perceber como a existência de um sistema de dádiva possibilita uma resposta eficiente a novas necessidades. Verificou que a maioria das crianças fica entregue à avó materna, enquanto as restantes estão entregues a outros familiares, incluindo a avó paterna, a amas, instituições e empregada doméstica, predominando o modelo de guarda familiar. O estudo de Soler (2002), reafirma que em

Espanha a ajuda da geração anterior parece seguir uma dupla lógica de consanguinidade e de género. A ajuda feminina continua a ter um papel preponderante na maior parte das tarefas. As avós maternas prestam ajudas significativas também nas tarefas domésticas que não estão relacionadas com a guarda das crianças e em ocasiões extraordinárias, a rede familiar torna-se uma ajuda crucial em situações de doença das crianças, férias escolares, etc. Torres e Silva (1998) referem que as redes de interajuda familiar, na região da Grande Lisboa estão mais centradas nas trocas afectivas do que na prestação de serviços. Portugal (1995) conclui que as famílias com situação económica precária são também aquelas que recorrem mais à família por escassez de alternativas. Estas famílias, mais carentes, são desfavorecidas quer informal quer formalmente pelo facto das redes de apoio se exercerem de forma desigual. Estudos indicam (Torres et al., 2004 e Vasconcelos, 2005)) que as redes de interajuda familiar estão menos presentes do que se esperava e que as famílias que poderiam precisar destes apoios (com mais carências económicas) são as que com eles menos podem contar.

## **Capítulo 2 – Deficiência**

## 2 - Definição de deficiência

A palavra deficiente, oriunda do latim (*deficere*) significa incompleto, imperfeito, falho, aquele em que há uma deficiência. A palavra deficiência (*deficientia*), igualmente proveniente do latim refere-se a imperfeição, insuficiência, lacuna, enfraquecimento, falta (França, 2000).

Em virtude de deficiências mentais, físicas ou sensoriais, há no mundo 500 milhões de pessoas classificadas como portadoras de deficiência. Numa tentativa de se produzir uma classificação da nomenclatura aplicada aos deficientes, a Organização Mundial de Saúde (O.M.S.), em 1976, conforme o Manual do Secretariado Nacional de Reabilitação (1989), definiu três classificações internacionais resultantes de doença: 1) Deficiência: “representa qualquer perda ou alteração de uma estrutura ou de uma função psicológica, fisiológica ou anatómica”; 2) Incapacidade: “qualquer restrição ou falta (resultante de uma deficiência) da capacidade para realizar uma actividade dentro dos moldes e limites considerados normais para um ser humano.”; 3) Desvantagem (*handicap*): “condição social de prejuízo sofrido por um dado indivíduo, resultante de uma deficiência ou de uma incapacidade que limita ou impede o desempenho de uma actividade considerada normal para esse indivíduo, tendo em atenção a idade, o sexo e os factores sócio-culturais.”

Ao analisar estes três conceitos verifica-se que existe uma articulação entre eles; as deficiências referem-se a toda a alteração do corpo, da aparência física ou de um órgão, qualquer que seja a sua causa. Trata-se da exteriorização da doença ou da perturbação, enquanto a incapacidade é a consequência da deficiência em termos de desempenho e actividade funcional do indivíduo. Tal como a deficiência, a incapacidade é objectivada e a desvantagem (*handicap*) diz respeito aos prejuízos experimentados pelo indivíduo, à sua adaptação e interacção com o meio e às consequências sociais que a deficiência e a incapacidade em si implicam.

A deficiência consiste, portanto, numa redução efectiva e acentuada da capacidade de inserção social, com necessidade de equipamentos, adaptações, meios e recursos especiais, a fim de receber ou transmitir informações necessárias ao desempenho da função a ser exercida. As pessoas portadoras de deficiência não constituem um grupo homogéneo, todas elas enfrentam barreiras diferentes que devem ser superadas de modo diferente.

Segundo a O.M.S., 10% da população de cada país é portadora de alguma deficiência na proporção assim distribuída: 5% sofre de deficiência mental relativa a padrões intelectuais reduzidos que manifesta comprometimentos de nível leve, moderado, severo e profundo, inadequação no comportamento adaptativo. Apresenta também limitações associadas a duas

ou mais áreas de aptidões tais como: comunicação, cuidados pessoais, habilidades sociais, etc; 2% sofre de deficiência motora que atinge as funções motoras do organismo (total ou parcial) e todas aquelas que produzem impossibilidade ou dificuldade no desempenho de tarefas; 1,3% sofre de deficiência auditiva e diz respeito ao comprometimento da capacidade de audição no seu todo ou em partes a partir de 25 décibéis (surdez leve) a 71/90 décibéis (surdez severa e anacusia); 0,7% sofre de deficiência visual a qual tem a ver com a acuidade visual igual ou menor a 20%, após a melhor correcção; 1% sofre de deficiência múltipla em que se manifestam mais do que uma deficiência.

## **2.1 - Evolução da classificação da deficiência**

Numa retrospectiva sobre a história da evolução e da classificação da deficiência, pareceu-nos pertinente fazer uma referência sucinta à forma como esta evoluiu até aos dias de hoje. O modo como os deficientes são encarados ao longo dos séculos sofre variações que podem ser resumidas em três períodos. Num primeiro período considerado de manifesta rejeição, a sociedade atribui a si própria o direito de suprimir esses seres considerados inúteis, objectos de maldição, depositários do mal. O deficiente é então considerado como alguém que deve ser escondido, que exige cuidados e impõe sacrifícios à família. Os dirigentes de Roma e de Atenas ordenam a morte dos deficientes e, por conveniência, o seu desaparecimento o mais cedo possível. A autoridade civil, coadjuvada pela religiosa, encarrega-se dos deficientes caso os pais demorem a executá-los (França, 2000). Neste período surge uma corrente de fanatismo religioso em que a morte dos deficientes se torna um princípio e os pais e os filhos culpados e punidos.

A idade média segrega-os e marginaliza-os misturando-os com as bruxas e com os criminosos, argumentando que estes não são filhos de Deus mas sim do demónio. Com o surgimento do Cristianismo, há uma ambivalência de sentimentos de rejeição, atitudes de piedade e de protecção em que o homem deve ajudar os mais fracos e pôr a sua inteligência ao serviço dos precariamente dotados. Ao longo da idade cristã começa a haver uma atitude de piedade que tenta desculpabilizar e reparar actos anteriores. Neste contexto surge um segundo período, onde os deficientes são conduzidos para asilos, hospícios e hospitais ficando aí fechados ao cuidado de pessoas que os ajudam a ultrapassar as suas necessidades até à sua morte. Sem distinção alguma, as crianças são misturadas com os adultos.

Com o Renascimento, algumas modificações começam subtilmente a ser introduzidas na sociedade, numa perspectiva humanitária que vai até ao séc. XVIII. Depois de reconhecida

aos deficientes a dimensão humana começam a ser criadas condições para a sua educação numa abordagem científica. Aparecem as primeiras classificações de “imbecilidade”, consoante etiologias naturais ou patológicas, atribuídas a factores peri-natais e hereditários.

Ao longo do séc. XIX até ao período contemporâneo, a abordagem científica reforça a mudança de atitudes face à pessoa com deficiência. São feitos diversos esforços de separar as crianças dos adultos e de criar um atendimento próprio: as primeiras escolas são fundadas em França (1831), pelo médico-chefe Jean-Pierre Falret da secção de Idiotas de La Salpêtrière. O inspector-geral dos Asilos d’Alienes, Jean-Baptiste du Vinay mais tarde (1853), luta pela criação de partes separadas nos asilos para crianças. Em Portugal, D. João VI cria em Lisboa (1822-23) o Instituto de Surdos-Mudos e Cegos. Estes movimentos foram o início de uma organização de escolas especiais e do estabelecimento de classes especiais nas escolas públicas (Araújo, 2001).

O contributo de vários pedagogos e investigadores na área da educação surge por esta altura (Sousa, 1998). Através de um sistema alternativo de comunicação baseado num código em relevo, Louis Braille provou que crianças cegas são capazes de aprender a ler; Thomas Gallaudet mostrou que as crianças surdas conseguem aprender a comunicar usando a linguagem gestual. Foi no entanto Itard, através do seu trabalho com a criança selvagem, que impulsionou o processo das práticas educativas ao tentar ensinar a um indivíduo, que vivia como um animal, a ler e a escrever obtendo alguns progressos. Vítor (nome dado à criança) aprendeu a usar algumas palavras, mas foi incapaz de se adaptar social e emocionalmente a uma vida civilizada.

No início do século XX, existem em Portugal 2 asilos de cegos, 2 institutos de cegos e 2 institutos de surdos (SNRIP, 1985) organizados em duas vertentes que assumem os cuidados às pessoas com deficiência: a assistência (assegurada em asilos) e a educação (assegurada em institutos).

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. Nasce as escolas de ensino especial baseadas numa filosofia de organização educativa, diferente da ordinária, através de uma acção educativa especializada. Aceita-se assim a educabilidade mas não se consegue ultrapassar a segregação. A educação especial é vista como um sistema paralelo até aos anos 60 altura em que se acredita que existem de dois tipos de alunos: os que têm deficiência e os que não têm. Os primeiros são encaminhados para a educação especial e os segundos para a escola regular. Este sistema assenta numa perspectiva clínica baseada em

testes de inteligência, categorizando a deficiência como forma de legitimar as crianças para o sistema segregado (Sousa, 1998).

Na perspectiva de alguns autores (Sousa, 1998 e Araújo, 2001), a criação de instituições especiais para atender a pessoa portadora de deficiência trouxe vantagens e desvantagens sociais: por um lado os benefícios positivos resultantes do trabalho específico para reabilitar e educar o deficiente; por outro, a minimização da culpabilidade da sociedade face à recusa em aceitá-lo.

Em finais dos anos 60 surgem internacionalmente movimentos sociais, políticos, educacionais e legislativos, inspirados pelos ideais da justiça social. Estes movimentos põem em causa o sistema tradicional da educação especial, desenvolvido sem ligação ao ensino regular. Consideram-no discriminatório e antidemocrático e surgem algumas tentativas de promover a integração defendendo as perspectivas igualitárias.

Só no fim do século XX, perante as radicais mudanças sociais rumo à modernidade, é estabelecida a escolaridade obrigatória onde o desenvolvimento humano é avaliado a partir de parâmetros inéditos e onde começam a ser exigidos novos comportamentos. Surge a educação inclusiva, produto de uma época de realidades educacionais contemporâneas que exige o abandono de estereótipos e preconceitos.

Actualmente, na tentativa de suprimir os resíduos históricos de segregação, parte-se para a ideia de inclusão, o que significa que todas as crianças têm lugar na escola, na comunidade e na sociedade.

Não obstante, num mundo feito de contradições, os deficientes ainda chocam pela diferença. Assiste-se a atitudes pouco dignas, que tal como em outras épocas passam por negligenciar, maltratar, abandonar e responsabilizar as instituições sociais, religiosas, etc. pela educação e tratamento da pessoa com deficiência. Algumas destas atitudes persistem nas reacções populares, nas posições assumidas pelo poder político, nos grupos sociais e na família, como se as raízes históricas do problema continuassem através de um legado social.

### **3 - Políticas para a deficiência**

Posteriormente aos anos 60 após a criação do ensino especial, toda a sua renovação está associada a factores políticos, sociais, económicos, científicos e humanitários. Em 1968 é proclamada a Declaração dos Direitos dos Deficientes Mentais, em 1982 a ONU (Organização das Nações Unidas) promove o programa de acção mundial relativo às pessoas deficientes e em 1993 é aprovado o 3º programa de Acção Comunitária a favor das Pessoas

com Deficiência (HELIOS). As palavras de ordem são: integração, normalização, desinstitucionalização. Na conferência mundial de educação especial, em Salamanca, decorrida entre 7 e 10 de Junho de 1994, estiveram representados 88 governos e 25 organizações internacionais em assembleia os quais reconheceram a necessidade e urgência de providenciar uma educação para todos dentro de um sistema regular de ensino. Desta conferência saíram compromissos e obrigações entre Governos para que se efectivasse a Declaração de Salamanca (Araújo, 2001).

Em Portugal, até a Revolução de Abril de 1974, a protecção do cidadão portador de deficiência é praticamente inexistente. Após a aprovação da Constituição da República Portuguesa, em 2 de Abril de 1976, é considerado no artigo 71º da Lei Fundamental:

“1. Os cidadãos, física ou mentalmente deficientes gozam plenamente dos direitos e estão sujeitos aos deveres consignados na Constituição, com ressalva do exercício ou do cumprimento daqueles para os quais se encontram incapacitados.

2. O estado obriga-se a realizar uma política nacional de prevenção e de tratamento, reabilitação e integração dos deficientes, a desenvolver uma pedagogia que sensibilize a sociedade quanto aos deveres de respeito e solidariedade para com eles e a assumir o encargo da efectiva realização dos seus direitos, sem prejuízo dos direitos e deveres dos pais ou tutores” (Andrade, 1990).

Na Revisão Constitucional de 1989 é acrescentado o texto do artigo 71º com o nº 3, através do qual o Estado se responsabiliza por dar apoio às associações de deficientes. No nº 5 do Decreto-Lei nº 170/80 aparece um novo conceito de deficiência ligado ao facto de haver a necessidade de atribuição de prestações familiares (Abono de Família, Abono Complementar a Crianças e Jovens Deficientes, Subsídio Mental vitalício) em que “é considerado deficiente o descendente que... esteja em alguma das seguintes situações: a) Necessite de atendimento [...] de natureza pedagógica ou terapêutica; b) Frequente [...] estabelecimentos de educação especial; c) Possua uma redução permanente de capacidades [...] que o impossibilite de prover normalmente à sua subsistência ao exercício de actividade profissional.” (Andrade, 1990). Para a atribuição das prestações familiares, a prova de deficiência exigível é definida na Portaria 899/90, de 25 de Setembro que prevê a intervenção das equipas multidisciplinares de avaliação médico-pedagógica.

Em termos de terminologia, no registo dos trabalhos da Assembleia Constituinte (Araújo, 2001) verifica-se que o conceito escolhido inicialmente era o de “diminuídos”. Alguns deputados (Sophia de Mello Breyner Andersen, Miller Guerra e António R. Calado) subscreveram uma proposta de substituição com o objectivo de alterar o termo para

“deficientes”. Finalmente a revisão constitucional de 1997 alterou a expressão “deficientes” para “cidadãos portadores de deficiência”. Esta terminologia, a nosso ver, tenta uma aproximação ao princípio de igualdade de oportunidades e possui evidentemente, uma relação estreita com o tratamento jurídico das deficiências e a cidadania.

Segundo Araújo (2001) não é por acaso que se caracteriza a deficiência como “...a falta de oportunidade para executar as habilidades sociais e/ou a falta de reforço de condutas aceitáveis” (Greshman e Elliot op. cit.) A Lei de Bases da Prevenção e da Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência – Lei nº 9/89, de 2 de Maio, visa o conceito de “equiparação de oportunidades” onde se impõe que sejam eliminadas todas as discriminações em função da deficiência e que lhes tornem acessíveis, a educação, o trabalho, o ambiente físico, os serviços sociais e de saúde e a vida cultural e social. Esta lei vem afirmar também que as pessoas com deficiência não constituem grupos homogêneos pelo que as respostas às suas necessidades devem ser específicas e diferenciadas.

Algumas políticas sociais integradoras, perspectivam cada vez mais a integração da pessoa com deficiência na sociedade. Na opinião de Araújo (2001), hoje em dia as pessoas aceitam o conceito de deficiência como um produto de consciência social, socialmente constituído e socialmente “aprendido”.

Em relação à educação, à cultura e à ciência, no artigo 73 da Constituição é mencionado que o Estado promove a democratização da educação e as demais condições para que esta se realize através da escola e de outros meios formativos visando: a igualdade de oportunidades, a superação das desigualdades económicas, sociais e culturais, o desenvolvimento da personalidade e do espírito de tolerância e de compreensão mútua, de solidariedade e de responsabilidade, para o progresso social e para a participação democrática da vida colectiva. O artigo 74 refere que compete ao Estado a realização de políticas educativas que promovam e apoiem o acesso dos cidadãos portadores de deficiência ao ensino especial, quando necessário (Almeida, 2005).

O princípio da solidariedade assume uma micro-dimensão no relacionamento com a pessoa portadora de deficiência. Importa saber se com as filosofias de integração adoptadas, o fosso que separa os cidadãos portadores de deficiência e os outros cidadãos, possibilita ou não o estabelecimento de relações de empatia. Ronald Dworkin (Araújo, 2001) distingue “direito a igual tratamento” e “direito a ser tratado como igual”. O primeiro é o direito a uma distribuição igual das oportunidades, dos recursos e dos encargos, o segundo é o direito a ser tratado com a mesma consideração e cuidado do que qualquer outra pessoa. De outra forma, certas correntes anglo-saxónicas afirmam que igualdade de oportunidades não é mais do que

uma oportunidade para a diferença. Outros preferem falar de uma igualdade de aptidões, numa igual oportunidade de bem-estar ou de um igual acesso aos benefícios.

No mundo actual em que a sociedade se impõe global, na sua forma de pensar e de agir, poucos são aqueles que reconhecem a necessidade de os portadores de deficiência estarem em contextos sociais comuns, enquanto cidadãos com direitos e deveres. Alimentando a ideia de que a deficiência é socialmente construída (Araújo, 2001), defende-se que essa construção suporta propósitos políticos onde a deficiência se destina a servir de categoria administrativa nos modernos estados sociais.

Hoje, trilharam-se caminhos muito diversos que oscilam entre dois pólos: por um lado defende-se que só um maior radicalismo poderá produzir frutos visíveis na prática da melhoria da vida das pessoas com deficiência; por outro sugere-se que os interesses dos cidadãos portadores de deficiência serão melhor defendidos mediante uma aproximação menos retórica e mais realista. Há quem rejeite a generosidade das leis sobre a deficiência, ao considerar que as mesmas servem para perpetuar uma ordem social que trata a deficiência de um modo paternalista e proteccionista. Esta perspectiva considera que a ordem jurídica acaba por rotular os deficientes como indivíduos incapazes de tomar decisões sobre a condução do seu destino. Outros autores, ainda mais radicais, não contestam apenas o que as leis de protecção e apoio conferem à deficiência e defendem que as políticas de apoio e os programas sociais servem para reforçar a construção social da deficiência. Existem correntes que põem em causa as ideias de empatia ou compaixão e da inclusão do “outro”, considerando que este conceito é potencialmente opressivo, principalmente quando concebemos pessoas como “outros” pois agrupamo-las como objecto da nossa experiência, em vez de os encararmos como sujeitos nossos iguais.

Foi necessário criar o Ano Europeu das Pessoas com Deficiência para se catalisar os progressos feitos em melhoria das condições de vida destas pessoas e sensibilizar para os seus direitos e necessidades fundamentais. A União Europeia, através da criação de uma Comissão (European Agency for Special Needs Education) desenvolveu um plano de acção a favor das pessoas com deficiência que financia vários estudos sobre as alternativas da sua integração autónoma na comunidade ou na família, ao invés de serem enclausuradas em instituições.

O primeiro Plano de Acção para Pessoas com Deficiência ou Incapacidade (PAIPDI) 2006-2007 assentou num debate público no qual participaram 183 associações onde foram discutidas e definidas em sede de Conselho Económico e Social e Conselho Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, um conjunto de 92 medidas e acções (documento disponível no Ministério do Trabalho e solidariedade Social). O objectivo destas

emanações é o de promover a reabilitação, a integração e a participação activa das pessoas com deficiência na sociedade.

Em Portugal, a Secretaria de Estado de Reabilitação (SER) é a promotora do PAIPDI e o Secretariado Nacional de Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência (SNRIPD) a entidade responsável pela coordenação e acompanhamento da sua execução. Sujeito a uma avaliação anual, na qual a sociedade civil é convocada a participar, assenta em três eixos estratégicos: Acessibilidade e Informação; Educação, Qualificação e Emprego; Habitação e Condições de Vida Dignas.

Com vista à concretização dos objectivos comuns europeus existe também o Plano Nacional para a Inclusão (PNAI), deliberado a partir da análise do contexto socioeconómico e das situações de pobreza e de exclusão social. 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 perspectiva de promoção da igualdade entre homens e mulheres. O PNAI envolve uma cooperação entre vários ministérios e está estreitamente articulado com o PAIPDI, com o Plano Nacional para a Acção, Crescimento e Emprego (PNACE) e com o Plano Nacional para a Igualdade (PNI).

Importa ainda referir o empenho da República Portuguesa na construção de uma sociedade solidária, na proibição de discriminação, no artigo 1º e no artigo 13º, enaltecendo os direitos fundamentais, liberdades e garantias pessoais. A regulamentação da Lei nº 46/2006, de 28 de Agosto, tem por objectivo prevenir e proibir a discriminação directa ou indirecta em razão da deficiência e de risco agravado de saúde que, a verificarem-se, constituem contra-ordenações punidas com coimas e sanções correspondentes. O poder das políticas públicas na certificação dos direitos e deveres, na promoção de projectos mais eficientes, na garantia do sucesso de uma verdadeira inclusão será mais eficiente se forem também criados espaços para envolver a sociedade.

### **3.1 - Deveres do Estado e da Família**

Na década de 50 começa-se a notar que a família, considerada até então como protectora de si própria, é cada vez mais substituída pelo estado nessa função. Hoje, é claro o consenso em haver uma reformulação (Martins, 1995) do sistema de assistência social tendo por base a parceria entre a família e o estado. As questões que atravessam as ideias das políticas e dos

direitos (Segalen, 1999) colocam a família sob o olhar atento do poder político. Levanta-se o problema da partilha de responsabilidades em diversos países de estado-providência (Martins, 1995) encarando-se a hipótese de remeter para a família, entre outros, alguns serviços e encargos que anteriormente eram cobertos, em parte, pelas despesas públicas. Segundo Karin Wall (1998), a maior parte dos países está a reduzir as obrigações do Estado e a aumentar a responsabilidade das famílias e da comunidade. De acordo com uma tipologia de estados-providência fundamentada na caracterização de diferentes elementos de apoio (articulação do direito ao trabalho com os cuidados às crianças) o estado providência português enquadra-se no modelo deficitário que corresponde ao grupo de países da Europa do Sul, o que se traduz numa assimetria entre o nível de investimento público e os grupos sociais abrangidos por este (Torres et al., 2004). Portanto, as comunidades tradicionais do chamado estado-providência estão cada vez mais diluídas e cada vez menos capazes de fornecer respostas efectivas (Capucha, 1998). Esta atitude contradiz a necessidade cada vez mais premente de se encontrar soluções na área do apoio aos idosos, às crianças e às pessoas com deficiência. Coloca-se assim a questão se as famílias com menos recursos estão preparadas para suportar o impacto, pois estas tendem a ser mais penalizadas em todos os planos nos quais se coloca este conjunto de problemas (Capucha, 1998).

Numa sociedade que caminha para o envelhecimento populacional (a média de idades passará para 45 anos em 2025) é evidente a redução do número de mulheres em idade de prestar serviços no campo familiar, às pessoas dependentes. Esta referência justifica-se, segundo Luís Capucha (1998), pelo facto de serem as mulheres a assumir este tipo de prestações, mesmo tendo em conta as transformações relativas à organização familiar. Estas questões trazem a lume a conciliação entre trabalho e vida familiar, um eixo central para garantir a coesão social e a solidariedade entre os indivíduos na sociedade (Pedroso, 1998).

Torna-se importante analisar os problemas das obrigações do estado e das obrigações familiares, em que casos deve o estado apoiar as famílias e que tipo de apoios devem ser considerados no que toca à educação. Na Declaração de Salamanca (1994), o artigo 62 refere que os governos devem tomar a iniciativa de promover a cooperação com os pais através de medidas políticas e de publicação de legislação, relativamente aos direitos dos pais. Estes são parceiros privilegiados no que diz respeito às necessidades educativas especiais dos filhos (artigo 60), precisam de apoio para assumir as suas funções junto a essas crianças (artigo 59). A participação da comunidade também é importante na medida em que esta pode prestar apoio, compensando as carências familiares nesse sentido (artigo 64). As perspectivas comunitárias vão na direcção de que uma educação de sucesso não compete apenas ao

Ministério da Educação e às escolas, exigindo a participação das famílias e a organização da comunidade.

Numa comunicação feita na Conferência Europeia sobre “Apoios e Protecção às Famílias”, Chita (1996), faz referência ao artigo 67 da Constituição da República para evocar o direito da família à protecção da sociedade e do estado e à efectivação de todas as condições, como elemento fundamental da sociedade, que permitam a realização pessoal dos seus membros. Para este efeito pertence ao estado a responsabilidade e o dever de executar uma política social de carácter global e integradora incidente na família, a fim de potenciar os seus efeitos.

Hoje a sociedade encontra-se fortemente dualizada (Pedroso, 1998). De um lado os indivíduos que estão integrados numa vida social que lhes permite exercer em plenitude a sua condição de cidadãos e de outro os que se encontram numa vulnerabilidade que leva a consequências lastimáveis no dia a dia e a um adivinhar de desestruturação familiar. As recessões económicas também refreiam o desenvolvimento e agravam significativamente o dilema dos recursos, principalmente quando levamos em conta as novas desigualdades sociais que as economias baseadas no conhecimento inevitavelmente geram. Assim o fosso entre pessoas com e sem competências irá aumentar e as oportunidades de vida irão criar vencedores e perdedores (Esping-Anderson, 2000).

#### **4 - Viver com a deficiência – impactos familiares e sociais**

O nascimento ou a constatação da existência de uma criança portadora de deficiência é uma realidade que acontece todos os dias, nas famílias de todo o mundo. Ainda durante a gestação, é normal os pais alimentarem fantasias e idealizarem uma criança de acordo com os seus valores, criando assim, expectativas em relação ao filho ainda desconhecido (Silveira e Almeida, 2005).

O parto é um momento marcante integrador da vinculação mãe-filho e mesmo, se o pai estiver presente, pai-filho. No entanto o entusiasmo do momento transforma-se em stress agudo e em angústia quando a percepção do filho deficiente, prematuro, gravemente doente ou debilitado corta essa integração e impede o namoro contínuo vindo da gravidez (Biscaia, 1997). Uma onda de emoções surge associada a muitas questões e incertezas. 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. É comum encontrar-se famílias em que os filhos já estão numa idade adulta e os pais ainda vivem os sentimentos predominantes do momento do nascimento (Silveira e Almeida, 2005). As reacções ao filho

que não corresponde às expectativas da família são variadas, mas em geral há um sentimento de perda do filho sadio e idealizado que segundo Silveira e Almeida (2005), é maior ou menor em função de factores como: a aceitação ou não da gestação; o tipo de personalidade de cada um dos cônjuges; relacionamento do casal anterior à deficiência; nível de expectativas dos pais; grau de preconceito em relação aos portadores de deficiência; posição do filho na fratria e tipo de relação com os restantes familiares.

Os sentimentos encontrados com mais frequência são o choque, a culpa, a recusa, a tristeza, a negação, a inferioridade, a vergonha, a confusão, o desejo de morrer, a raiva, a solidão, a necessidade de culpar terceiros e o desamparo. Segundo Bach (1988), em primeiro lugar os pais experimentam uma sensação de desconcerto que se transforma, em muitos casos, num sentimento indeterminado de responsabilidade pessoal e na procura desesperada de motivos que desembocam em culpabilidade. As justificações para o filho deficiente assentam na procura de comportamentos que vão desde causas de consumo de estimulantes ao emprego de determinados meios anticoncepcionais, tentativas de aborto, imprudências cometidas durante a gravidez, falta de cumprimento na toma dos medicamentos e, até, de alguns comportamentos nos seus tempos de juventude. Testemunhamos ao longo da prática profissional que, nalguns casos, o filho deficiente é vivido como um castigo. Quanto maior é o sentimento de culpa dos pais, maior é o fechamento sobre si próprios e maior será a tendência para considerar a situação do seu filho como um castigo.

A maneira de transmitir a notícia aos pais pode causar influência nas suas formas de reagir. É fundamental ter em consideração uma conduta humanística e sensível porque dependendo deste primeiro contacto e da maneira como o casal for acolhido, poderá estar em causa a inclusão ou as dificuldades de aceitação da criança na família (Silveira e Almeida, 2005). É muito importante o modo como a criança estabelece uma ligação, um vínculo com os pais, sendo por isso necessário apoiá-los psicologicamente. Biscaia (1997), é mesmo categórico ao afirmar que é preciso desculpabilizar e dar segurança aos pais para que possam reorganizar-se e realizar-se de modo eficaz. Será preciso ao mesmo tempo, ajudá-los a ultrapassar algumas situações como: o medo, a recusa do seu próprio filho, a ideia de terem um produto inacabado, a ferida narcísica, a ansiedade relacionada com o seu desenvolvimento, a inquietação pelo futuro.

As primeiras trocas afectivas pais/filho, os cuidados básicos e as acções e reacções entre a criança e o meio ambiente vão moldando o seu comportamento. O nível de desenvolvimento a ser alcançado não depende apenas do grau de comprometimento da deficiência mental, mas também da sua história de vida, do apoio familiar e das oportunidades

vivenciadas (Almeida, 2005). São essas vivências, positivas ou negativas, que posteriormente serão transferidas para o meio social mais amplo e que permitirão ou não a sua adaptação ao meio. Por isso, é num período o mais precocemente possível, que a terapia aos pais e à criança deve ter início. Trabalhar com os pais torna-se importante, para que não percam a sua identidade, primeiro como pessoas, depois como pais e por último como pais de uma pessoa portadora de deficiência. Técnicos, médicos, terapeutas e profissionais de educação têm um papel relevante ao ajudar a família, primeiro a ultrapassar os momentos críticos e depois a investir no futuro da criança. Buscaglia (1993) afirma que a família deve ser informada da sua responsabilidade e dos efeitos profundos e duradouros, do que fizerem ou não, no crescimento e desenvolvimento dos seus filhos.

Segundo algumas pesquisas relacionadas com a intervenção com pais de crianças portadoras de deficiência (Almeida, 2005), a abordagem torna-se um processo longo e a compreensão dos pais não implica a aceitação do filho, pois esta está ligada aos aspectos emocionais de cada um. A pesquisa também esclarece que há diferenças entre o aceitar e o assumir, explicando que aceitar implica que a pessoa que aceita não se sinta mais infeliz, diferente ou diminuída por ter um filho portador de deficiência, enquanto assumir implica que a pessoa tome providências e participe delas.

Apesar de tudo, a dor permanece e a ansiedade aumenta durante o desenvolvimento do filho em períodos marcantes como a alfabetização, a entrada na puberdade, a interdição, a sexualidade, o envelhecimento e em todos os processos de natural desenvolvimento do ser humano. A família sofre da chamada “tristeza crónica”.

Os estádios que a família vive, no seu ciclo de vida normal, são análogos aos estádios do desenvolvimento do indivíduo. Carter e McGoldrick (1980), apontam para seis estádios pelos quais a família passa no seu ciclo de vida e se ajusta consoante as mudanças a cada nova oportunidade. Assim, o primeiro estágio começa com a individualização do adulto; o segundo dá-se no acto do casamento ou de união de dois indivíduos; o terceiro estágio forma-se com a família com os novos membros. Os adultos tornam-se pais e o relacionamento com as famílias de origem são remodelados para o ajustamento de novos papéis. No quarto estágio, os filhos adolescentes começam a delinear os seus horizontes e há um novo reajustamento para permitir que os jovens se lancem no mundo exterior. No quinto estágio, os filhos normalmente saem de casa e os relacionamentos deixam de ser de adulto-criança e passam a ser de adulto-adulto. Por fim, no sexto estágio, os pais mais velhos tornam-se mais dependentes dos filhos. Segundo Batshaw e Perret (1990), para todas as famílias o ajustamento de cada membro a estas fases de mudança é stressante. No caso das famílias com

um filho portador de deficiência, o stress aumenta e os ajustamentos complicam-se; um indivíduo com uma deficiência pode permanecer no primeiro estágio (o de uma criança dependente) para o resto da sua vida. Assim, em cada ocorrência de mudança na família, a diferença entre uma família com uma criança portadora de deficiência e outra com uma criança normal é bastante acentuada.

#### **4.1 - As limitações da deficiência na inclusão social**

Os problemas da deficiência são diversificados consoante o seu tipo e gravidade (Biscaia, 1997). Cada deficiência é um caso específico com maior ou menor acentuação motora, sensorial, visual, auditiva ou mental. Por vezes existe uma combinação aleatória de algumas destas deficiências, limitando ainda mais o indivíduo.

Relativamente à deficiência mental, para melhor entender o grau de afectação ao indivíduo e a sua relação com o meio, os critérios que a definem, segundo a AMR (Associação de Deficiência Mental) e o DSM-IV (Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais) é o estado de uma redução notável do funcionamento intelectual significativamente inferior à média, associado a limitações pelo menos em dois aspectos do funcionamento adaptativo: comunicação, aptidões escolares, cuidados pessoais, habilidades sociais, autonomia, competências domésticas, utilização dos recursos comunitários, saúde e segurança, lazer e trabalho. Quanto maior é o grau de comprometimento das áreas do desenvolvimento mais dificuldade terá o indivíduo em se adaptar aos contextos onde se insere.

À deficiência mental, por vezes, estão associadas outras de carácter físico ou sensorial (englobando diferentes alterações orgânicas, neurológicas, motoras) que no mesmo sujeito são agravadas por adição. A multideficiência é caracterizada por um conjunto de duas ou mais incapacidades que não têm uma interdependência entre si sendo de etiologia pré-natal ou perinatal (Contreras e Valencia, 1991).

A sequência do desenvolvimento tem uma série de características próprias, iniciando-se num processo embrionário que continua ao longo da vida. Este processo está intimamente ligado ao sistema nervoso central e ocorre muito rapidamente, enquanto o cérebro está a crescer, durante os primeiros anos de vida. Ao desenvolvimento intelectual estão ligados as quatro habilidades mais significativas; a motora grossa, a motora fina, a linguagem e adaptação social (Batshau e Perret, 1990).

Pacheco e Valência (1991) apontam para três critérios fundamentais para definir deficiência mental: *critério psicológico*, segundo o qual o deficiente mental é aquele indivíduo que tem um déficit ou diminuição das suas capacidades intelectuais (medido através de testes e expresso em quociente de inteligência); *critério social*, em que o deficiente mental é definido como um indivíduo que apresenta maior ou menor dificuldade em se adaptar ao meio social onde vive e levar a cabo uma vida com autonomia pessoal; *critério médico ou biológico* em que a deficiência mental tem uma sustentação biológica, anatómica ou fisiológica e se manifesta durante o desenvolvimento humano até aos 18 anos – debilidade mental congénita ou precocemente adquirida.

Existem ainda outros critérios mais recentes que vieram juntar-se aos já existentes, como o *critério de conduta* que põe em ênfase a contribuição do ambiente para a deficiência mental e o *critério pedagógico* que se refere ao deficiente mental como o indivíduo que tem dificuldade em seguir o processo normal de aprendizagem e que necessita de apoios e adaptações do currículo.

Ainda que existam vários critérios, é o psicológico que se impõe, utilizando o quociente de inteligência (Q.I.) para a classificação da deficiência mental. Este conceito foi utilizado por Stern sendo o resultado da divisão da idade mental (I.M.) e a idade cronológica (I.C.), multiplicado por 100. Assim, atendendo ao Q.I. e segundo a Associação Americana para a Deficiência Mental e a Organização Mundial de Saúde consideram-se cinco níveis ou graus de deficiência mental: *limite ou borderline* (Q.I. entre 68 e 85), em que na verdade não se pode considerar portadores de deficiência mental (Pacheco e Valência, 1991), já que são indivíduos que apresentam uma dificuldade de aprendizagem ou atraso ligeiro de desenvolvimento; *deficiência mental ligeira* (Q.I. entre 52 e 68) onde se encontra um grupo de indivíduos que apresentam um atraso ligeiro nas áreas perceptivas e motoras, com capacidade para chegar a um nível escolar médio. Não manifestam dificuldades de adaptação ao meio familiar e social e têm capacidade para se integrar no mundo laboral; *deficiência mental média ou moderada* (Q.I. entre 36 e 51) abrange os indivíduos que dificilmente poderão dominar as técnicas instrumentais de leitura, escrita e cálculo. Podem adquirir hábitos de autonomia pessoal e social, com mais dificuldade na autonomia social e na compreensão das regras, conseguem comunicar através da linguagem oral (com frequência têm dificuldade na expressão); *deficiência mental severa* (Q.I. entre 20 e 35), categoriza os indivíduos que necessitam de protecção e ajuda na sua autonomia pessoal e nas habilidades sensório-motoras. Podem aprender um sistema alternativo de comunicação simples já que a linguagem oral é pobre ou inexistente; *deficiência mental profunda* (Q.I. inferior a 20) classifica os indivíduos que

apresentam uma grave deterioração dos aspectos sensório-motores e de comunicação com o meio. São dependentes de outros em quase todas as funções e actividades.

Embora seja uma unidade social significativa, a família encontra-se dentro de outro sistema social mais amplo sobre o qual age e ao qual reage. A maior parte das famílias possui uma estrutura organizada, valores, papéis mais ou menos definidos e regras estabelecidas. Neste contexto, qualquer problema que ocorra dentro da sociedade tem os seus efeitos sobre a família e os seus membros obrigando-os a lidar com as questões internas e com os factores sociais. Um dos problemas que tem efeitos negativos na esfera familiar é o preconceito, seja ele dirigido à raça, à cor, à condição económica ou às diferenças físicas e mentais (Buscaglia, 1993). O preconceito toma proporções maiores nas famílias onde existe um filho portador de deficiência pelo facto de existir um clima emocional transformado. Segundo Biscaia (1997), um dos maiores desafios é o emocional onde a capacidade de comunicar, de entender, de se fazer entendido, de perceber os problemas que o próprio deficiente vive é um complexo esforço de todos os dias.

Outro desafio importante (Biscaia, 1997) a par de preocupações de carácter médico e educacional é a integração da criança com deficiência no mundo e na sociedade. A exigência de novos padrões de comportamento a fim de se reajustarem a um novo estilo de vida exige que a família, muitas vezes, transforme a sua vida fazendo face aos constrangimentos, às limitações e às dificuldades que não se podem prever antecipadamente (Biscaia, 1997). Mesmo que o filho permita uma certa disponibilidade de tempos livres, acima de tudo exige tempo, capacidade de superação e não tão poucas vezes, esquecimento de si próprio.

A pessoa com deficiência torna-se também um desafio para toda a sociedade onde se vê ainda espoliada da sua história específica e do direito de ser cidadão (Afonso, 1997). Persistem ainda as dificuldades para integrar as crianças portadoras de deficiência na escola onde os apoios especializados, possibilidades de deslocação, terapias, materiais didácticos específicos, próteses, condições na acessibilidade e outros, são necessários. Tudo isto torna-se economicamente pesado o que faz com que a integração/inclusão na escola e mais tarde na sociedade, não ultrapasse, muitas vezes, a mera declaração de intenções. São variadas as justificações para a não-aceitação: a má preparação da escola, a falta de experiência dos docentes, a recusa por parte dos outros pais em terem os filhos em contacto com deficientes, mas a verdadeira razão nunca é abordada claramente. É aquela sentida pelos pais e pelos técnicos como estando latente no discurso de cada um: mesmo que tenham consciência de que estão a lidar com deficiência e não com doença, o medo que os deficientes e as suas incapacidades contagiem e ameacem o mundo organizado dos normais.

O paradigma da inclusão, emergiu de desencadeadores históricos que delinearão um problema social que vem tomando forma e exigindo novas práticas educacionais e sociais (Almeida, 2005). O problema começa quando as pessoas são isoladas, rotuladas e tratadas com desrespeito porque se entende que são inferiores aos valores da sociedade. A educação inclusiva baseia-se nas teorias do construtivismo, sociointeraccionismo, teorias das inteligências múltiplas e emocionais e nas contribuições da psicanálise. A autodeterminação, normalização e qualidade de vida são conceitos próximos e complementares que revelam os valores subjacentes à inclusão. Segundo Sousa (1998), a autodeterminação é um conceito político e social que surge aliado aos movimentos de emancipação das mulheres e à luta dos negros pela igualdade sendo estendido aos deficientes, enquanto que vida autónoma, consiste em permitir aos deficientes tornarem-se possuidores do seu modo de vida em geral (trabalho, alojamento, lazer, religião, sexualidade).

As possibilidades de concretização da educação inclusiva, segundo Rodrigues (2001), são problemáticas por se encontrarem sobre um campo conflitual em que por um lado se apela a uma escola para todos e por outro se defende uma escola mais selectiva. Não deixa de ser curiosa esta problemática em conflito que coloca frente a frente a eficiência e a deficiência, a rapidez e a lentidão, a negociação e a imposição, em resumo; a inclusão e a selecção.

Para se chegar às condições existentes nos nossos dias que dão à pessoa portadora de deficiência e às suas famílias uma condição de vida mais digna, foi necessário existir uma evolução na mudança de atitudes e ao mesmo tempo desenvolvimentos significativos no campo das ciências e das políticas sociais. No mundo contemporâneo, os portadores de deficiência exigem que lhes dêem oportunidades de participação em todos os domínios da vida colectiva, uma emergência reivindicada pelas famílias e pelas organizações de pessoas com deficiência.

## **Capítulo 3 – Objecto de estudo e procedimentos metodológicos**

### 3 - Apresentação do problema

Sendo o problema uma dificuldade encontrada a nível da prática ou da teoria relacionado com alguma coisa que tem realmente importância e para o qual se deve encontrar uma solução (Marconi e Lakatos, 2002), cabe aqui explicitar como se pretende abordar este tema, de modo a obter, não a solução mas a compreensão da base morfológica do objecto de estudo: *a problemática da deficiência e o seu impacto nas famílias*.

O vasto campo das possibilidades teóricas em Sociologia, é de tal modo extenso que nenhum investigador o poderá dominar totalmente. Em geral, nas investigações é frequente a utilização de mais do que um método, consoante aqueles que forem necessários ou apropriados para cada um dos casos (Marconi e Lakatos, 2002) Escolher o tema e decidir como abordá-lo exige outras leituras para além das inicialmente efectuadas, de forma a que o discurso e as ideias se traduzam com clareza e o objecto a estudar adquira contornos.

Tanto quanto sabemos a abordagem da deficiência tendo como objecto as famílias no contexto que se pretende entender, é um tema mais estudado a nível das Ciências da Educação e da Saúde, mas não tanto na Sociologia. Entende-se que, apesar de ser um fenómeno de natureza complexa, um estudo no âmbito desta disciplina, ainda que sobre um universo pequeno, poderá trazer novos olhares para a dinâmica das famílias que vivem esta problemática. A motivação em conhecer mais profundamente as interferências da deficiência no quotidiano destas famílias deve-se não só à raridade de estudos efectuados nesta área, mas essencialmente a perceber em moldes mais sistemáticos as dificuldades expressas pelas famílias dos alunos portadores de deficiência com quem se tem contacto directo ao longo de alguns anos de trabalho profissional.

Encontram-se assim em vários autores diversas maneiras de olhar a família, tendo contudo pontos comuns que de diferentes ângulos procuram analisar as principais características da dinâmica interna familiar, tornando inteligível a natureza do laço social que a une partindo de diferentes dimensões (trabalho, recursos financeiros, organização doméstica, redes, etc), de diferentes níveis de análise (práticas e representações) e de diferentes quadros de acção (Aboim e Wall, 2002).

Abordar as famílias com filhos portadores de deficiência, através da intervenção prática e das metodologias educacionais, permite aperfeiçoar ao longo do tempo, técnicas importantes para a educação e reabilitação das mesmas, mas ao mesmo tempo perceber que existem outros campos que ao serem explorados possibilitam enriquecer a dinâmica da acção.

A acção educativa pode e deve, ter como suporte outras formas de olhar a família no sentido de melhor compreender a sua estrutura e obter respostas que de outro modo são difíceis de atingir.

Ao prover a família de uma dinâmica própria sustentada pelos comportamentos privados, as abordagens interaccionistas pressupõem a relativa independência perante os contextos sociais, pois a família é dotada de processos de funcionamento transversais próprios dos sistemas de acção colectiva (Aboim e Wall, 2002). Tão pertinente quanto a abordagem interaccionista na análise da dinâmica interna familiar, é a organização social da família em que a classe influencia a privatização dos comportamentos relativizando-os (Bertaux, 1978). Poderá também pesar na abordagem do funcionamento familiar a articulação entre família e organização social. As interacções sociais sofrem a influência do lugar de classe e de género (Giddens, 1993).

Compreender a morfologia e a extensão do parentesco e a sua influência nas redes de solidariedade e de apoio é colocar a questão sobre o que se troca, a quantidade de trocas e em que direcções evoluem (Vasconcelos, 2002). Compreender as solidariedades permite apreender se as trocas e ajudas nestas famílias, se contextualizam da mesma forma que nas outras e se se retratam também no posicionamento da classe social.

Os problemas e os obstáculos, a forma de viver o quotidiano são apresentados pelas famílias através de questões sobre o impedimento de viver a vida em sociedade de maneira plena. Para além da escola, a procura das ajudas relativas ao filho são difíceis de conseguir e a carência de recursos, a vários níveis, levam as famílias a procurarem outros apoios. Os problemas relacionam-se com questões da deficiência do filho em si e com a relutância dos pais em comprometer outros no processo.

Ao levar a cabo esta investigação, a preocupação de dar o nosso melhor contributo e de seguir fidedignamente as metodologias em Ciências Sociais, esteve sempre presente no decorrer da mesma. Qualquer tema ou fenómeno de estudo só pode ser caracterizado como pertencente a uma disciplina, consoante o ponto de vista adoptado. Uma disciplina é caracterizada pelos seus modos de questionar e de raciocinar, por um vocabulário, por universos teóricos (Albarelo e al, 1997). Desde a formulação da primeira questão que o trabalho se desenvolveu sob a expectativa do próximo passo, a par de um suporte bibliográfico que serviu para dar respostas a dúvidas pertinentes em cada fase. A clarificação dos centros de interesse e a exploração das referências reunidas, foram decisivas para seleccionar a abordagem a privilegiar.

Uma característica essencial (Almeida e Pinto, 1986) de uma boa investigação é a autenticidade ou a procura da verdade no sentido de compreender com objectividade a realidade em que vivemos. Certos procedimentos de recolha de informação sobre as realidades contribuem a par da teoria, para que o processo da observação sociológica se torne uma fase de trabalho científico sistematizada e controlada de forma racional.

Decorrente da observação no terreno, (Albarello e al, 1997) surge naturalmente o que se chama de procedimento *indutivo* em que a investigação realizada abre pistas mais originais e onde o investigador se familiariza com uma situação e tenta analisá-la. É nesta fase que, muitas vezes, emergem as hipóteses, sendo estas susceptíveis de arranjo no decurso da investigação.

As hipóteses, emergentes da necessidade de explicar como se (re)organizam as famílias após surgirem os filhos portadores de deficiência, apresentam-se com resposta provisória à pergunta de partida e serão confrontadas com os dados de observação. A partir daqui pôde elencar-se algumas questões que o nosso olhar para o contexto investigado nos sugeriram:

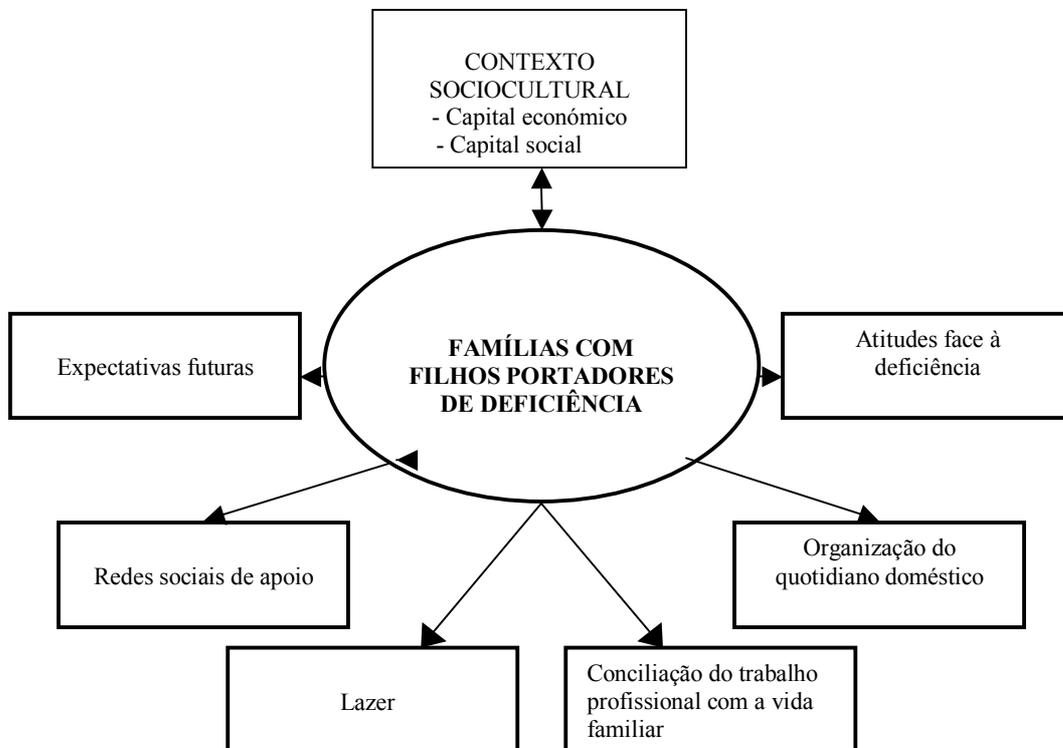
- O filho portador de deficiência impede a família de viver plenamente a vida em sociedade?
- Esse filho causa impactos na relação conjugal?
- Esse filho sobrecarrega a família constituindo mais uma tarefa rotineira na esfera doméstica?
- O filho portador de deficiência muda/condiciona projectos e trajectórias dos progenitores?
- A condição das famílias com um filho portador de deficiência activa as redes sociais de apoio?
- Face à deficiência do filho, a família retrai-se perante a sociedade?
- Estas famílias sentem-se diferentes das outras?

No decorrer dos contactos com as famílias entrevistadas foi-nos possível perceber que estas eram apenas interrogações iniciais e que delas ocorreram outras que ao longo do estudo se fizeram presentes, constituindo-se como possível fundamento para novas investigações.

### **3.1 - Dimensões de análise e indicadores**

O objecto de construção do modelo de análise traduz-se numa linguagem e em formas que habilitam o trabalho sistemático de recolha e análise de dados, de observação ou de

experimentação em fenómenos concretos. O objecto de estudo: a problemática da deficiência nas famílias, considerado numa abordagem de várias dimensões permitiu-nos criar um modelo teórico de análise explicativo da realidade social a analisar.



Partin

do do conceito de família com deficiência, e da classificação dos contextos sócio-económicos, procurámos analisar o funcionamento interno das famílias a nível das vivências e das representações nas várias dimensões: atitude face à deficiência, conciliação do trabalho profissional com a vida familiar, organização do quotidiano, lazeres, redes sociais de apoio e expectativas futuras, através de um conjunto de indicadores afim de melhor compreender este estudo (quadro nº 1).

A especificidade desta análise, como já foi referido em cima, caracteriza-se pelo surgimento de um filho, que ao contrário de outros, traz repercussões e impactos diferentes capazes de modificar práticas e interações na vida quotidiana, na esfera familiar e social, ao longo da vida.

Começamos por abordar a estrutura familiar através da composição do agregado pelo interesse que se coloca em caracterizar as famílias. Importante também é a descrição das

condições sociais das famílias, a classe social ligada à actividade socioprofissional. Tendo como indicadores a profissão e a situação na profissão, segundo a Classificação Nacional das Profissões de 1994 decomposta por três dígitos, construímos uma tipologia de classe social do casal.

As atitudes face à deficiência, desde o primeiro impacto (a notícia, a descoberta, a constatação) e a forma de receber e de reagir, até à aceitação da família e dos amigos leva-nos a aferir as consequências que traz um filho deficiente à estrutura familiar. Perceber se depois de surgir a deficiência, houve aproximação ou o afastamento do casal no seu relacionamento e deste em relação a outros parentes, e vice-versa, e até que ponto a família externa aceita e reage à deficiência, são dimensões em que assenta esta análise.

Outra dimensão de análise é a observação das rotinas domésticas e da organização do quotidiano através da divisão das tarefas e dos cuidados ao filho portador de deficiência, quem faz o quê e com quem (dedicação ao filho, responsabilidades, implicação pessoal e execução de determinadas tarefas dentro e fora da esfera doméstica). Neste contexto é possível verificar, a articulação e divisão de papéis de género na produção doméstica. Estes indicadores vão-nos permitir verificar de que modo as famílias se organizam para fazer face às exigências de um filho que depende dos seus cuidados para gozar da qualidade de vida e até que ponto a profundidade da deficiência e em consequência, a maior ou menor autonomia pessoal, vão condicionar o grau de exigência dos cuidados que se prestam. O objectivo é saber se nestas famílias a deficiência traduz-se também na diferença das rotinas do quotidiano em relação a outras ditas normais.

A análise do modo como é feita a conciliação do trabalho profissional com a vida doméstica constitui uma dimensão importante. Importa aferir que medidas são tomadas para que estas duas esferas da vida quotidiana possam ser compatíveis, se alguma medida extrema foi necessária e qual dos cônjuges se forçou a essas medidas.

Pretendemos também analisar as redes sociais e as entajudas e saber de que quadrante surgem. As soluções da família perante as necessidades do filho e os apoios dados pelas instituições governamentais e outras. A quem recorrem quando precisam de ajudas e que estratégias utilizam para fazer frente a uma dificuldade encontrada.

Não menos importantes são as actividades de lazer. A forma como convivem e com quem, a participação social, as saídas, as férias e a inclusão do filho no lazer e o condicionamento que este pode impor à família em diversas situações. As repercussões da deficiência nos convívios, e na contracção ou alargamento de amigos.

Tomando ainda em consideração este filho, interessa perceber em termos de expectativas, como são consideradas as decisões relativamente ao futuro tendo em conta que o grau de deficiência pode comprometer uma autonomia total e exigir um cuidador. Como pais, (neste caso mães) como imaginam o seu futuro e qual é o lugar deste filho na sua vida.

#### Dimensões de análise e indicadores

[QUADRO N°1]

Conceito	Dimensões de Análise	Indicadores
<b>Famílias com Deficiência</b>	Estrutura familiar	Composição do agregado doméstico
	Atitudes face à deficiência	Reacções à deficiência e aceitação do filho Aceitação pela família externa Formas de ver a vida Mudanças relevantes após a deficiência Impactos na relação conjugal
	Organização do quotidiano doméstico	Divisão das tarefas domésticas Cuidados ao filho Repartição/Delegação das tarefas
	Conciliação do trabalho profissional com a vida familiar	Medidas a tomar para conciliar o trabalho com família
	Lazer	Convívios com familiares e amigos Inclusão do filho nos momentos de lazer Contração/Alargamento da rede de amigos
	Redes sociais de apoio	Ajudas de familiares e amigos Tipo de apoio das instituições
	Expectativas futuras	Planeamento do futuro do filho Planeamento do futuro como pais
<b>Classe Social</b>	Capital económico Capital cultural	Nível de escolaridade Condição perante o trabalho Situação na profissão Profissão

#### 4 - Procedimentos metodológicos

Seja o investigador principiante, amador ou profissional, ocasional ou regular, deve partir do princípio que é necessário precisar o seu projecto de uma forma conscienciosa

(Quivy e Campenhoudt, 1998). O procedimento de investigação é um processo hierárquico em três actos epistemológicos (ruptura, construção e verificação) cuja ordem deve ser respeitada. A ruptura é o primeiro acto que constitui o procedimento científico e consiste em romper com os preconceitos e as falsas evidências. A construção obedece a um sistema conceptual organizado que implica a definição do plano da pesquisa, as operações e as consequências que se devem esperar no termo da observação. Ao terceiro acto do processo, corresponde a verificação ou experimentação. O sucesso da verificação depende também da construção da teoria referenciada e o produto do trabalho fundamentado na lógica e na bagagem conceptual. Estes três actos do procedimento científico constituem-se mutuamente e são realizados ao longo das sucessivas operações reagrupadas em sete etapas que estão em permanente interacção.

O objectivo, ao partir para o trabalho de campo, contando com as hesitações e incertezas, foi caminhar para melhorar o conhecimento na área de realização da pesquisa. Procuramos escolher um tema que fosse exequível com os factores internos pessoais de motivação e ao mesmo tempo considerado de interesse público.

Após uma abordagem teórica sobre os aspectos que consideramos estar mais ligados ao presente trabalho, cabe neste espaço justificar em que medida as estratégias metodológicas, adoptadas se adequam aos objectivos do estudo.

O interesse da pesquisa de campo está em estudar indivíduos, grupos, comunidades, instituições e outros campos, tendo em vista os vários aspectos da sociedade (Marconi e Lakatos, 2002). Pressupõe uma presença prolongada do investigador e o contacto directo com os contextos sociais, com as pessoas e as situações (Costa, 1986). É nesta realidade, como docente na educação especial, que prevemos desenvolver a estratégia metodológica para atingir os objectivos que nos propomos.

### *Um estudo qualitativo*

Podemos classificar a pesquisa em dois grandes métodos: o quantitativo e o qualitativo que diferem principalmente, na forma de abordar o problema. O método escolhido deve ser apropriado ao tipo de estudo que se deseja realizar, sendo a natureza do problema ou o seu nível de aprofundamento que, no fundo, determina a escolha da metodologia a ser adoptada, sejam os processos ou os instrumentos e técnicas de observação, sejam as fontes de dados e os métodos de interpretação e análise dos mesmos (Albarelló, Digneffe, Hiernaux, Maroy, Ruquoy & Saint-Georges, 1997; Quivy, 1997).

A natureza do problema a ser estudado, a escassez do nosso conhecimento neste domínio, a dificuldade em produzir um instrumento estandardizado de recolha e as várias formas que pode assumir a pesquisa qualitativa, levou-nos a optar pela técnica de entrevista, tendo como unidades de análise as famílias com filhos portadores de deficiência.

Assemelhando-se às técnicas clássicas de análise de conteúdo, a análise qualitativa pode servir para fins descritivos ou para fins de verificação de hipóteses. É vista como uma via de desenvolvimento de teorias locais em que a finalidade é desenvolver relações entre novos conceitos e fornecer exemplos capazes de fundamentarem a sua probabilidade( Maroy, 1997). A análise de conteúdo, nas suas diferentes modalidades tem um vasto campo de aplicação que incide em comunicações de formas muito diversas. Ao nível dos objectivos de investigação é particularmente útil para entender as realidades passadas, a reconstituição das mentalidades e sensibilidades, as interpretações de um conhecimento, as reacções, o não dito ou o implícito (Quivy e Campenhoudt, 1998).

Pressupõe-se que se torna redutor explicar acontecimentos com base em relações causais determinísticas, uma vez que a realidade social é fecunda em fenómenos onde interagem uma multiplicidade de variáveis. As acções dos actores sociais dotam esses fenómenos de determinadas particularidades nomeadamente as que engendram nas interacções entre esses mesmos actores. Nessa linha, para conhecer melhor a complexidade das famílias com filhos portadores de deficiência, optamos pela realização de um estudo qualitativo que permitiu explorar diferentes dimensões, tentando compreender a realidade social em que se movem os actores em presença.

Tendo sido esta a nossa opção metodológica, recorreremos fundamentalmente à técnica da entrevista semidirectiva. Partimos da voz testemunhal dos actores sociais envolvidos nas situações, para compreender a forma das famílias se reorganizarem após a deficiência, com base nas suas descrições, nas interpretações e nas emoções do vivido.

Durante o percurso da investigação, apesar de termos feito um esforço no sentido de respeitar o desenho inicial, fomos confrontadas com situações que, de uma forma indirecta ou directa nos fizeram percorrer caminhos que não tínhamos previsto, exigindo de nós soluções para os problemas encontrados. Foi disso exemplo termos deixado ao critério das famílias a escolha do elemento a entrevistar, tendo sido entrevistadas 14 mães.

#### **4.1 - Técnicas de recolha e de análise de dados**

A natureza do estudo é determinante para a escolha do tipo de recolha de informação e correspondente tratamento. Presumindo a natureza qualitativa deste estudo, tendo por base os fundamentos teóricos apresentados, expomos agora as razões da opção metodológica relativamente às técnicas de recolha de dados e os procedimentos metodológico utilizados na interpretação dos mesmos.

O estudo das famílias com filhos portadores de deficiência nas várias dimensões descritas que constituíram o nosso objecto de estudo, apelou para a selecção de técnicas de pesquisa que nos possibilitassem aceder às representações dos principais sujeitos implicados e dessem a oportunidade de estes relatarem as suas próprias vivências e interpretações das realidades (Costa, 1987). «A entrevista é o instrumento mais adequado para delimitar os sistemas de representações, de valores, de normas veiculadas por um indivíduo» (Ruquoy, 1997 p.89). É igualmente um instrumento flexível porque permite, através da comunicação verbal, directa ou indirecta, entre o investigador e o respondente, a explicitação das perguntas e das respostas. Como tal, um dos instrumentos mais comuns na investigação qualitativa é a entrevista semidirectiva. Esta é organizada por um conjunto de questões fundamentais a serem exploradas e nem sempre as palavras exactas e a ordem das perguntas são pré-determinadas (Ruquoy, 1997).

Apesar desta técnica permitir um aprofundamento da percepção do sentido que as pessoas atribuem às suas acções, alguns autores consideram que existem limites neste tipo de instrumento para efectivar generalizações; o que se ganha em profundidade perde-se em extensividade e as respostas podem ser condicionadas pelo contexto da entrevista, já que implica uma relação verbal entre o investigador e o respondente.

Neste estudo preparámos um guião com perguntas enquadradas nos tópicos considerados pertinentes para a problemática abordada. Tivemos em consideração que as entrevistas semidirectivas oferecem ao entrevistado a possibilidade de estruturar as suas ideias em torno do objecto perspectivado, permitindo-lhe introduzir uma série de tópicos e oferecendo-lhe assim a possibilidade de moldar o seu conteúdo (Ruquoy, 1997). Decidimos então incidir sobre os discursos dos sujeitos directamente envolvidos, ou seja, sobre as suas declarações e observações do seu próprio pensamento, comportamento ou situação (Costa, 1989), não escamoteando por completo a nossa observação directa de algumas práticas relacionadas com o contexto de intervenção profissional da autora. A recolha de dados através das entrevistas foi registada em gravador (com prévia autorização das respondentes) e transcritas na íntegra em suporte electrónico, o que facilitou o posterior tratamento da informação obtida.

### *Seleccção dos observáveis*

Em estudos qualitativos, o critério que determina o valor da amostra é o da adequação aos objectivos da investigação, pelo que, segundo Albarello e al. (1997), a questão da representatividade em termos estatísticos não se coloca.

No caso presente, a população alvo restringe-se a um conjunto de 14 de famílias que têm em comum o facto de possuírem um filho portador de deficiência mental a frequentar instituições de ensino, que funcionam sob a alçada da Direcção Regional de Educação Especial. Localizadas na Região Autónoma da Madeira, no concelho do Funchal, estas instituições atendem crianças e jovens a partir dos sete anos de idade, portadores de deficiência intelectual, por diversas razões impossibilitados de frequentar uma escola do ensino regular. De carácter pedagógico e reabilitante, a intervenção com cada aluno faz-se através de uma equipa multidisciplinar (integrando-os em grupos de currículos diferenciados) adequando o melhor possível os programas e as técnicas às capacidades e características individuais.

O facto de ser um número reduzido de famílias não impediu a presença de várias configurações de agregados domésticos (embora predominando a família nuclear) e a representação de várias classes sociais: quatro famílias pertencem de um meio social favorecido, cinco pertencem a uma classe média e as outras cinco são de um meio social menos favorecido.

Pretendemos por um lado, estudar as famílias com filhos portadores de deficiência mental que tivessem uma história já construída, em que os efeitos se pudessem reflectir na vida familiar actual e, por outro, avaliar o impacto do nascimento de maneira a que as entrevistadas pudessem reportar-se a um corte, marcadamente sofrido, de uma forma já distanciada. Neste contexto, os filhos portadores de deficiência têm idades entre 8 e 18 anos mas consideradas as características da deficiência, as idades cronológicas destes indivíduos não correspondem à sua idade mental.

Um factor que não fez parte dos nossos critérios de selecção, mas que não deixa de ser interessante divulgar, é o concelho de residência das famílias. Temos maioritariamente um grupo de sete famílias residentes no concelho do Funchal, três no concelho de Machico, duas no concelho de Câmara de Lobos e uma no concelho da Calheta.

### *As entrevistas*

Costa (1986), refere-se à entrevista como uma das técnicas preferenciais para a recolha de informações sobre normas e classificações de status sociais, de conhecimento geral e facilmente verbalizáveis. Quivy e Campenhoudt (1998) afirmam que sendo a entrevista o primeiro método de recolha de informações, permite ao investigador retirar informações e elementos de reflexão muito ricos. Permite também uma verdadeira troca de acontecimentos e situações e um elevado grau de autenticidade e profundidade.

Através da cooperação de interlocutores, dado que estes tinham conhecimento da nossa intenção de estudar algumas famílias com estas características, foram feitos os primeiros contactos pessoais. Nas propostas feitas às famílias para uma possível entrevista, tivemos o cuidado de informar o propósito da investigação, o tema escolhido e a necessidade de ser uma entrevista gravada. O problema que se punha nesta fase, era conseguir contactar famílias de várias estruturas representativas de várias classes sociais de modo a perceber se os contextos introduziam diferenças nos modos de lidar com a deficiência. Assim o fizemos e todas as famílias contactadas acederam ao nosso pedido. As entrevistas foram todas direccionadas às mães por serem estas que em primeiro lugar demonstraram disponibilidade em responder.

Com o intuito de obter respostas abrangentes que permitissem comportar as dimensões do estudo, o guião (Anexo I) foi elaborado de forma semiestruturada. Para a construção do guião, tivemos em conta o enquadramento teórico deste estudo e as dimensões de análise que a revisão bibliográfica indicava como sendo pertinentes para a problemática que pretendíamos investigar.

O primeiro grupo de questões tem como objectivo a caracterização sócio-profissional das famílias e o seu capital escolar.

O segundo grupo, relacionado com os impactos e repercussões aborda como primeira questão o lugar na fratria do filho portador de deficiência. Consideramos esta pergunta importante para podermos entender o impacto do problema nos pais e a forma de reagir à situação, sendo este o primeiro filho, ou não, do casal. De seguida colocámos as questões relativas à aceitação do filho pelos pais e pelos outros familiares, aos impactos a nível profissional e lazer, à participação social e à relação conjugal. Importa referir que este grupo de questões foi notado o mais difícil de responder, pelo facto de fazer as entrevistadas

reviverem episódios, que em alguns casos e apesar de estarem distanciados no tempo, ainda se encontram muito presentes na memória e nos sentimentos.

Ainda na formulação das perguntas, elaborámos um conjunto de questões em que o principal objectivo foi a abordagem sobre a organização do trabalho na esfera doméstica: as rotinas, a divisão das tarefas, a dedicação ao filho, os cuidados básicos de alimentação e higiene, a imposição de regras e a educação. O interesse centralizou-se assim na organização do quotidiano no doméstico dando enfoque ao trabalho em torno do filho deficiente e ao significado das ajudas e das redes sociais de apoio na resolução dos problemas do dia a dia.

Outro grupo de questões consideradas relevantes, focou as modalidades de conciliação do trabalho com a família, a forma de contornar problemas ou arranjar soluções para fazer face às adversidades encontradas entre estas duas esferas.

O último grupo de questões colocadas relaciona-se com as expectativas futuras: em primeiro lugar sobre o futuro do filho considerando o seu desenvolvimento autónómico; em segundo lugar sobre a visão do seu próprio futuro como mães, numa determinada fase das suas vidas. Refira-se que as entrevistadas em geral, deixaram transparecer uma postura reflexiva e um semblante sério, de preocupação.

A duração das entrevistas foi de sensivelmente duas horas a duas horas e meia, dependendo da emoção que as questões infligiam ao respondente e da facilidade em deixar fluir o discurso.

### *O local das entrevistas*

Às entrevistadas foram feitas propostas para a realização das entrevistas em locais da sua preferência, que limitassem qualquer interferência externa. Pretendíamos que as entrevistadas estivessem à vontade na escolha do local, data e hora a realizar a mesma. Contudo, verificámos que escolheram, na sua grande maioria, como o local preferido as instalações do Serviço Técnico de Educação de Deficiência Intelectual do Colégio Esperança, disponibilizadas na altura para o efeito.

### *O decorrer das entrevistas*

A maioria das entrevistadas eram já nossas conhecidas no âmbito da profissão que exercemos, uma condição que à partida nos pareceu favorável ao desenvolvimento das nossas questões. Reparamos no entanto que para estas mães, a abordagem de alguns conteúdos,

nomeadamente os que se referiam à revelação do filho deficiente e à sua aceitação pela família, impediam o fluir espontâneo do discurso. Nestas ocasiões registamos as expressões faciais, o olhar e os gestos que foram modificando consoante foram também revividos os momentos mais marcantes das suas vidas. Alguns já longínquos, mas ainda capazes de desprender as lágrimas, de embargar a voz e de limitar o raciocínio. Esta outra forma de comunicar, cheia de autenticidade e profundidade, transmitiu-nos informações que talvez muitas palavras não conseguiram fazer.

O curso das entrevistas fez-se em velocidades diferentes, ora com espontaneidade, ora com pausas e vagareza. Refira-se que nos foi particularmente difícil atravessar estes momentos sem nos deixarmos envolver na história.

#### **4.2 - Tratamento e análise da informação**

Na técnica de análise de conteúdo pelo método qualitativo que, segundo Quivy e Campenhoudt (1998), analisa intensivamente um pequeno número de informações complexas e pormenorizadas, importa destacar que na análise interpretativa, consideram-se de máxima importância determinados elementos da comunicação, como as expressões faciais, as variantes de tom de voz, o silêncio, as lágrimas, as hesitações, o gesto, a postura corporal que transmitem ao investigador informações cujo significado cabe a ele procurar.

É interessante realçar que a distinção entre “conteúdo manifesto” e “inferência” traduz orientações metodológicas distintas. A oposição entre fins descritivos e fins interpretativos suporta uma acesa discussão crítica relativamente à análise de conteúdo. Todavia, as práticas de análise de conteúdo levam-nos a assumir a sua dimensão interpretativa. A finalidade será então, efectuar inferências, com base numa lógica explicitada, a partir das mensagens cujas características foram inventariadas e sistematizadas (Vala, 1986).

Os aspectos que devem ser levados em consideração na elaboração dos instrumentos de análise são em primeiro lugar a determinação das categorias de classificação e em segundo lugar a escolha dos aspectos importantes a classificar (Marconi e Lakatos, 2002).

Assim sendo, no nosso estudo de natureza qualitativa, a análise de conteúdo será o meio pelo qual se pretende descobrir o que se diz nas palavras, frases e entrelinhas, tentando ultrapassar a subjectividade das nossas interpretações.

Resta-nos descrever sinteticamente os procedimentos de análise que efectuámos para o tratamento dos dados de que dispúnhamos, designadamente no que diz respeito à análise das várias dimensões do estudo.

Como já referimos anteriormente, as entrevistas foram gravadas e quando finalizadas, arquivadas no computador. A transcrição das entrevistas foi feita paralelamente à realização das mesmas, ou seja, sempre que possível, procurámos realizar os protocolos, de modo a evitar um hiato entre o primeiro procedimento e o segundo. Este processo foi moroso, pois procuramos fazer a transcrição com o máximo de fidelidade.

Atente-se porém, que ao analisarmos um conjunto de entrevistas, a homogeneidade do corpus produzido não é certamente assegurada. Na generalidade das situações de investigação há que procurar critérios de equivalência e proceder a uma metodização das diferenças, de forma a interpretar-se os discursos.

Se, por um lado, foi utilizado um procedimento dedutivo em relação ao levantamento das mensagens do texto quanto aos objectivos propostos e às questões do estudo inicialmente colocadas, por outro, utilizou-se um procedimento indutivo que permitiu, tal como afirmam Vala (1986) e Maroy (1994), ir construindo categorias emergentes da problemática teórica e das características concretas do material em análise. Seguimos então o que Maroy (1997) diz ser fundamental: a comparação sistemática das passagens associadas a determinada categoria.

Explicitado um conjunto de regras necessárias à interpretação dos dados, avançámos para a análise das entrevistas. Fizemos primeiramente, a leitura atenta e integral e através do recorte das unidades discursivas, entrevista a entrevista, organizamos os dados referentes a cada dimensão, segundo o que no nosso entender, pareceu mais adequado.

Analisámos, posteriormente, as unidades de texto a fim de fazermos uma interpretação do discurso das respondentes, tentando encontrar semelhanças ou diferenças num processo constante de comparação. Por fim, realizámos sínteses dos resultados obtidos a partir da análise realizada. Podemos dizer que as entrevistas permitiram recolher opiniões na linguagem do próprio actor social. O guião permitia que as entrevistadas respondessem às mesmas questões com determinada liberdade mas seguindo uma certa organização. A sua utilidade resultou no facto de otimizar o tempo disponível e o desenrolar natural das respostas, permitindo recolher dados que, apesar de oriundos de vários sujeitos, facilitassem a comparação dos discursos.

## **Capítulo 4 – Famílias com filhos portadores de deficiência**

#### 4 - Catorze famílias – catorze histórias

##### Família Alves

Manuela, empresária do sector do comércio, 11º ano, 47 anos, teve 3 filhos da primeira relação. Actualmente a viver com Luís, arquitecto, 48 anos, tem mais um filho; o 4º da sua parte, o 1º da parte do companheiro. A família Alves quis muito ter este filho, principalmente o Luís mas na gestação de gémeos, ao segundo mês algo se complicou e um dos fetos acabou por morrer dentro de si. As ecografias pedidas todos os meses levaram Manuela a «pressentir alguma coisa» mas nunca teve coragem de perguntar nada. É «aquele medo que a pessoa tem» de enfrentar as coisas. A gravidez prosseguiu e o João nasceu com várias deficiências associadas sem um diagnóstico esclarecedor. Foi «um choque tremendo» para ela mas principalmente para o marido que tinha sido «tão bom» para os seus três filhos durante o processo do divórcio e tinha «sempre aquela vontade de ter um filho». O choque foi tão grande que o casal deixou «espaço para cada um assimilar aquilo e não se culpar mutuamente».

A vida da família sofreu «uma mudança de 180º». Começaram as viagens a Londres, aos especialistas, as intervenções cirúrgicas e a dedicação plena ao João. Fernanda considera que durante todos estes anos subsiste «um acumular de cansaço» e a vida a dois «tornou-se complicada». Mesmo assim este filho fortificou a relação do casal e fez de Manuela uma «pessoa melhor». A família aceita bem o João mas houve distanciamentos porque «cada um tem a sua vida, os seus filhos».

A família tenta levar o João para todo o lado mas não é fácil porque «ele é um miúdo problemático» e «as pessoas reparam e às vezes são muito mazinhas». Manuela fica sempre nervosa quando leva o filho a lugares públicos e fica em «pânico», quando alguém se aproxima. O marido consegue ser mais descontraído nessas situações. A família «tenta fazer a vida o mais normal possível» indo ao restaurante, à família e aos convívios, mas Manuela sente que estão cada vez mais isolados, que a vida «vai passando» e que eles vão «perdendo cada vez mais oportunidades».

Quanto a ajudas de familiares, não pode contar com muitas, a não ser de vez em quando, a cunhada ficar com o João. Dos amigos não tem ajudas, é «só aquela tia, mais ninguém». As ajudas do Estado são poucas. Tem respostas para o filho a nível da educação especial e apesar do envolvimento humano dos profissionais da instituição ser óptimo, considera que «deveria haver actividades onde estas crianças pudessem estar integradas».

As tarefas do dia a dia ficam a cargo da empregada que «é mais uma pessoa de família». Ela prepara tudo e Manuela dá continuidade quando chega a casa enquanto o marido fica com o João. Ao fim de semana é que as coisas se dificultam e transformam-se por vezes, «num pandemónio» porque o João não os deixa fazer nada.

Quanto à conciliação do trabalho com a vida familiar, Fernanda teve que deixar o emprego para se dedicar ao filho. Após algum tempo decidiu recomeçar por sua conta para poder gerir melhor o seu horário.

Em relação às expectativas sobre o futuro do filho, Manuela sabe que para que ele ser mais autónomo é fundamental muito investimento. Considera que vai ser necessário alguém se responsabilizar por ele quando ela e o marido «faltarem». Mesmo sabendo que é um legado muito duro para os seus outros filhos, sabe que uma das suas filhas nunca deixará o irmão sozinho. Manuela não quer pensar no seu futuro, prefere construir o dia a dia, se possível, hora a hora e «aproveitar as coisas simples».

## Família Franco

Cristina e Paulo Franco frequentavam o curso de Direito quando o Martim nasceu. Agora, ela doméstica, licenciatura incompleta, 31 anos e ele, advogado, têm três filhos. A mãe de Cristina criou o neto enquanto o casal estudava em Lisboa. Mas uma segunda gravidez levou o casal a planear a vida de outra maneira e levar os filhos para junto de si logo que Cristina recuperasse do parto.

Quando a família começou a notar comportamentos diferentes no Martim, já ele estava com três anos. Pensaram que tais comportamentos se deviam ao nascimento do irmão; aos ciúmes, um possível retrocesso no desenvolvimento. Contudo, o tempo passava e os comportamentos tornavam-se preocupantes. Houve necessidade de procurar ajuda e, depois de um percurso por vários especialistas, dentro e fora do país, vieram as certezas do diagnóstico: o Martim sofre de perturbações do espectro do autismo. Cristina não queria acreditar! Ficou em estado de «choque»: de cama durante uma semana, não se lembra de nada. Dizem que não comia, não bebia, não falava e pouco dormia.

Reagiu e pensou que tudo não passava de um pesadelo e durante muito tempo questionou a veracidade do diagnóstico. Porém não voltou a estudar mais, optou por ficar com o filho e o marido voltou para o curso em Lisboa.

Com o filho a crescer e a piorar, a voltar-se cada vez mais para si próprio, Cristina, sem avisar os professores matriculou-o no colégio para o primeiro ano de escolaridade. Não foi possível a criança permanecer numa escola do ensino regular e contra todos os seus princípios, o Martim passou a frequentar uma instituição do ensino especial.

A vida da família mudou completamente. O filho «prende as pessoas». A família não «se pode reunir e fazer o que quer» e por causa do Martim «há limitações para tudo».

Tem de escolher muito bem os sítios para onde vão porque o filho «entra em stress» em determinados lugares. Já não o levam de férias porque «andar de avião é um suplício para ele e para quem o acompanha».

Considera que sua vida é muito diferente da de outras mães. Só quando se tem «um problema assim é que se acha que os outros problemas não significam nada». O marido costuma dizer que «se não fosse o Martim tudo seria perfeito».

Quanto à relação conjugal, pensando bem, o filho une mais o casal, apesar «destes miúdos mexerem muito com as pessoas e com as relações deixando-as mais deprimidas, mais aborrecidas com a vida e mais intolerantes com os outros».

Cristina recorre à empregada doméstica para fazer frente às tarefas domésticas. Tem três filhos, o marido e a sogra de certa idade, em casa. Os cuidados básicos ao filho e o levar e trazer da escola são partilhados com a mãe, que vive perto. Dos amigos não tem ajudas nesse aspecto, e do Estado, felizmente não precisa muito, a não ser da instituição onde está o filho.

Não tem grandes expectativas em relação ao futuro do filho. Acha que ele vai ser «um autêntico bebé aos vinte anos» mas procura não pensar muito nisso. Não sabe como vai ser o seu futuro. Vai ter de se ir «adaptando às circunstâncias», mas espera que muita coisa mude nos próximos anos e que quando não puder tomar conta do filho, exista «um lugar» onde possa deixá-lo e «ficar descansada».

## Família Jardim

O Hugo foi o primeiro filho do casal Jardim e o primeiro neto de ambas as partes. Ela, bancária, 12º ano, 42 anos e ele empresário do sector do comércio, 9º ano, 45 anos.

Lúcia tinha vinte e cinco anos e gozava de uma saúde de atleta, mas mesmo assim decidiu fazer, juntamente com o marido, exames antes de engravidar para se certificar de que não haveria incompatibilidades entre os dois. Por isso, quando o filho nasceu com trissomia 21 nem queria acreditar no que lhe estava a acontecer: foi um «choque.»

A maneira de lhe transmitirem que o seu filho tinha um problema deixou-a perdida e revoltada: a falta de sensibilidade dos profissionais de saúde envolvidos e a falha no apoio psicológico à família fez com que aquele momento marcasse Lúcia para sempre.

A vida mudou completamente. Deixou o desporto (aquilo que mais gostava de fazer) e a projecção que tinha através dele fez com que a notícia da deficiência do filho, suscitasse curiosidades que deram origem a sentimentos de confusão e de isolamento.

A família reagiu e «preparou-se para a criança.» A mãe deu-lhe muito apoio e a sogra ia ver o neto todos os dias.

Lúcia quis impor a sua vontade e começou a levar o filho para todo o lado, enfrentando as oposições das pessoas aos comportamentos menos próprios. Reconhece que teve reacções menos correctas na altura e que o marido ficava nervoso perante essas situações, mas não se arrepende. Estão sempre juntos em família e quando saem ou vão de férias, vão todos ou então não vão.

O filho deu-lhe sempre muito trabalho. Apesar de hoje ser um jovem de 17 anos com uma certa autonomia, precisa de vigilância constante. Fora de casa nunca está descansada, não o pode «perder de vista».

Depois do impacto que a deficiência causou, o casal ficou mais unido. Uniram-se para lutar «a favor dele», de tal maneira que decidiram ter outra filha, três anos depois.

A maior parte das tarefas em casa são assumidas pela empregada, as restantes são divididas; até o Hugo faz a sua parte. O mais complicado é ao fim de semana quando estão todos em casa; os pais, o tio-avô, os dois filhos e o casal. Mesmo assim, todos colaboram.

Os cuidados ao filho são prestados principalmente por Lúcia já que o «pai gosta mais de brincar e levá-lo a dar uma voltinha de mota». A mãe de Lúcia também está muito presente e o Hugo «se não está com uma está com a outra».

Em relação a ajudas, nunca pediu nada aos amigos, mas aos familiares sim, para ficar com o filho ou ir buscá-lo à escola.

O apoio que o Estado lhe dá, limita-se à educação especial. De resto, não encontra mais nada, nem outras actividades, nem outras instituições onde o filho possa estar.

Quanto ao futuro, a família gostaria que ele fosse capaz de produzir alguma coisa, mas neste momento apostam mais na sua autonomia. Preocupam-se com o dia em que não vão «poder estar com ele» e «com quem» o vão deixar. Por isso planeiam deixar «um pezinho de meia» porque «nem que seja por interesse, alguém vai olhar por ele».

Em relação ao seu futuro, Lúcia assegura que desde que possa, ela e o filho vão «ficar sempre juntos».

## Família Santos

A família Santos planeou a chegada desta criança. Ana, professora, 39 anos e Carlos, comerciante, 9º ano, 42 anos, tinham o filho mais velho com 3 anos quando a Raquel nasceu. Nasceu em «sofrimento» e apesar dos médicos dizerem que a filha era uma criança normal, Ana sabia que não. Teve problemas na gravidez, ameaças de aborto ao 7º mês e desconfiou sempre que alguma coisa não estava bem.

Quando aos três meses o pediatra começou por descobrir uma distrofia muscular na filha, Ana já estava «mais ou menos preparada», mas o marido levou muito mais tempo a aceitar.

A restante família também já estava à espera porque que a criança esteve muito tempo internada num Hospital, no Porto. Ana tem dificuldade em falar na aceitação da filha porque da parte da sua família «está tudo bem», da parte da família do marido, apesar de conviverem todos os fins-de-semana «vê-se que a atitude que têm com ela não é natural».

Ao princípio, «naquela coisa da aceitação», Ana e o marido também se distanciaram porque estavam muito magoados e voltados para os problemas da filha. Depois, «a relação melhorou» e voltaram a fazer tudo o que faziam antes.

A vida da família, no dia a dia é diferente das outras famílias. Apesar da Raquel ter 9 anos é como uma criança de ano e meio: é preciso estar sempre com ela «desde que acorda, até à hora de dormir».

Ana é quem se dedica mais à filha, mas o marido ajuda e acompanha quando é necessário. Quando precisa de deixar a Raquel com alguém, é com a mãe ou com a irmã que pode contar. Não precisa de pedir aos amigos porque consegue resolver a situação com a ajuda dos familiares.

Em relação às ajudas do Estado, Ana considera que a escola, neste momento é a melhor resposta para a filha e para a família. No campo da saúde é que «as ajudas nesse sentido não funcionam muito». Quando precisa de ir ao médico prefere pagar as consultas e vai «na hora» porque se tiver que esperar pelas consultas do Hospital, estas demoram muito tempo.

A família leva a Raquel para quase todo o lado, desde que o ambiente o permita. Quando vão de férias escolhem um lugar onde ela possa «estar à vontade» porque «férias são férias independentemente de ela incomodar ou não as pessoas».

As tarefas de casa são organizadas entre ela e a empregada, mas é a empregada que faz quase tudo.

Quanto ao trabalho, Ana consegue conciliar o seu horário, mas quando a filha precisa, falta.

Relativamente ao futuro da filha, Ana acha que a Raquel vai ser sempre «uma criança dependente». A sua preocupação em relação ao futuro «nem se pergunta...». A família está a pensar em arranjar «uma outra casa mais preparada para facilitar a vida dela e de quem ficar com ela».

Quanto ao seu futuro, Ana pensa que vai ser como «companhia» da filha. Vai viver «sempre com ela...ao lado dela.»

## Família Ferreira

Susana e Bruno Ferreira, ambos de 48 anos, ela doméstica, ele professor conhecem-se desde sempre. Cresceram como primos e acabaram por casar.

O primeiro filho nasceu com multideficiência e sobreviveu pouco mais de um ano de idade. O desejo de Bruno ser novamente pai falou mais alto e mesmo conhecendo os riscos que corriam, decidiram trazer a Maria ao mundo. O aconselhamento especializado e a passagem por todos os exames durante a gravidez deixaram-nos de certa forma descansados.

Tudo parecia correr bem após o nascimento, até que poucos meses depois o choro excessivo da Maria levantou, aos familiares e amigos a suspeita de que poderia existir algum problema mais grave. Após os exames, a confirmação de que a Maria tinha problemas graves, como a hidrocefalia, chegou. «Foi um desgosto» Tiveram que baptizar a Maria «à pressa». A madrinha foi a irmã de Susana e estavam «à espera que ela morresse» como o filho mais velho.

Hoje a Maria tem nove anos, todos a aceitam bem mas «claro que todos têm a sua vida.» Susana considera que a sua vida não é como a das outras mães, que «é tudo diferente, até no restaurante» é necessário dar primeiro de comer à filha e só depois é que comem todos.

A relação do casal também está diferente. Bruno, sempre desejou ter um filho, depois da morte do primeiro, por isso apanhou «aquele choque» quando soube da deficiência da filha. «Não há discussões» mas estão «sensíveis um com o outro» e ele sente «aquela revolta». O casal está junto «por causa da filha».

Susana dorme com a filha todos os dias por causa da doença e teve que deixar de trabalhar por não conseguir conciliar o trabalho com os cuidados à filha. As tarefas domésticas estão também por sua conta.

Normalmente não sai com os amigos. Há anos que não vai ao cinema e deixaram de fazer «coisas» que costumavam fazer porque a «Maria não deixa muito espaço para os amigos.»

Optaram por comprar uma segunda casa de campo para onde vão muitos fins-de-semana, descansar com a Maria. Os lugares para onde vão de férias são seleccionados em função da filha. Levam-na para todo o lado desde que ela se sintam bem.

Quanto às ajudas dos familiares e amigos, não tem porque não tem «coragem» de pedir e porque não pode deixá-la com ninguém pois «ela exige vigilância constante».

Considera que tem pouco apoio do Estado para resolver os problemas da sua filha. A Maria tem tudo o que as outras crianças normais têm mas precisa de muito mais. As consultas e as terapias são poucas e demoram, por isso recorre aos serviços de saúde privados.

Sobre as expectativas em relação ao futuro da sua filha, sabe que ela vai sempre precisar de alguém, que nunca vai ser autónoma e preocupa-se com o tempo em que já não vai estar para lhe dar apoio. O marido trabalha para deixar «alguma coisa». Os carros, as duas casas e o dinheiro que vão pondo de lado, servirá «para alguém que queira ficar com ela».

Susana acha que enquanto puder e «Deus queira que sim», vai cuidar sempre da Maria mas considera que o Estado deveria ter uma casa preparada para estas «situações» como os lares para a terceira idade.

## Família Freitas

Quando a família Freitas teve a sua primeira filha, há doze anos nada faria suspeitar que a Marta era portadora de trissomia 21 porque a gravidez foi vigiada. Paula, enfermeira, 39 anos e o marido, recepcionista, 6º ano, 41 anos tiveram na altura uma notícia «tremenda». Paula tinha poucos conhecimentos do que poderia ser uma criança com esta deficiência e na sua cabeça «apareceu tanta coisa». A médica disse-lhe que «tivesse paciência» porque dentro das deficiências «esta é a melhor».

Quando a família a foi visitar ao hospital, Paula estava farta de chorar, por isso aperceberam-se logo que algo tinha acontecido.

Paula e o marido reagiram e aceitaram a deficiência da mesma maneira. Levaram a criança para casa e aos 3 meses, a Marta já estava a ter intervenção precoce através da educação especial. Uma das dúvidas do casal, na altura era se a Marta quando crescesse iria aperceber-se de que é «diferente dos outros». A resposta veio mais tarde quando um dia a criança chegou a casa a perguntar «o que é deficiente» porque os meninos da escola diziam que ela era deficiente.

O casal concentrou-se nos problemas da filha e está mais unido. A avó paterna é a pessoa que menos aceita e mais questiona o facto de a neta estar numa instituição de deficiência mental. Para ela, estas crianças deveriam «nascer e morrer logo».

A vida da família mudou muito, por ser a primeira filha e por trazer o problema que tem. No entanto Paula não se acha diferente das outras mães. A mãe dá-lhe muita força e disse-lhe que se «Deus lhe deu esta filha é porque sabia que ia cuidar bem dela».

Quando saem, vão sempre juntos e levam a Marta para todo o lado. Nunca tiveram problemas porque a filha é sociável e comunicativa.

As tarefas do dia a dia são divididas por ela, pela empregada e pelo marido. A Marta já não precisa de muitas ajudas nos cuidados básicos e já aprendeu a ajudar a família.

Conta principalmente com a mãe quando precisa de deixar a Marta com alguém, principalmente nas férias da escola porque apesar de ser uma menina de 12 anos nunca pode ficar sozinha sem vigilância.

Durante os primeiros três anos da Marta, Paula pediu para trabalhar apenas meio tempo para poder estar mais com a filha, depois sentiu necessidade de se desligar mais, por considerar que a sua saúde mental «também é importante».

Quanto ao apoio do Estado, pensa que a filha não tem mais do que as outras crianças e que a única diferença é que não paga a alimentação na escola. Apesar do ensino especial estar bem estruturado «falta tempo» para trabalhar com estas crianças. Na comunidade, Paula encontra dificuldades em integrar a filha em actividades.

Quanto ao futuro da filha, a família espera que ela seja mais autónoma, que saiba reconhecer as horas, organizar as suas coisas e contar dinheiro. A sua preocupação é no futuro quando a Marta já não puder contar com os pais e com os avós. Gostaria que alguém apoiasse a filha quando chegasse a essa situação. Por isso apostou em ter mais um filho e a família está a «mentaliza-lo» que a irmã por ser diferente, vai «precisar muito dele».

De resto, no futuro, desde que consiga trabalhar, fazer a sua vida dia a dia e ter saúde, quer a filha por perto porque as duas «completam-se».

## Família Nóbrega

Maria do Carmo Nóbrega, audiometrista, 12º ano, 27 anos, tinha só 17 anos quando a filha nasceu, há 10 anos atrás. Soube da deficiência, poucos meses após o nascimento, quando um familiar lhe chamou a atenção para o desenvolvimento da menina. Foi o neuro-pediatra que confirmou: a criança sofre de paralisia cerebral. «Foi um choque».

Tudo mudou na vida de Maria do Carmo, apesar de, na altura, não ter a noção exacta das consequências de ter uma filha com paralisia cerebral. A família começou a girar à volta da filha. Os problemas da Mariana fizeram com que se complicasse ainda mais a relação com o marido, que não estava bem, dando origem ao divórcio.

A sua vida é diferente da vida das outras mães. Apesar de tentar fazer tudo o mais normal possível, teve que se adaptar às limitações que a filha lhe impõe. Antes de tomar qualquer decisão tem que pensar nela primeiro e sabe que não pode «voar muito alto».

É nos pais que encontra apoio e protecção. Maria do Carmo optou viver com eles para superar as dificuldades económicas e as vicissitudes do dia a dia.

A filha, apesar dos dez anos, é muito dependente e Maria do Carmo confia na mãe para lhe ajudar a prestar os cuidados ou ficar com ela sempre que precisa. Reconhece que sobrecarrega os pais, principalmente nas férias da escola, mas não tem outra saída: não existem outros recursos e «ninguém quer tomar conta de uma criança assim, é muita responsabilidade». Tem apenas uma amiga com quem pode sair e levar a filha a passear.

Antigamente a família costumava reunir-se e jantar fora, mas com a Mariana isso é impossível porque o comportamento dela não o permite. Costuma levá-la a vários sítios, mas quando vai ao café as pessoas «olham com ar reprovador». As férias são escolhidas em lugares onde a filha se sinta bem.

As tarefas da casa são da responsabilidade da mãe, que é a pessoa que está mais tempo em casa e no fim-de-semana Maria do Carmo colabora mais.

A família do seu lado aceita bem a Mariana e já se habituaram, com tantos anos de convivência. Da parte do ex-marido, não sabe porque após o divórcio houve «afastamentos».

No trabalho, não lhe dão nenhuma facilidade porque «o horário é para cumprir». Os patrões nem sempre compreendem quando precisa de faltar para dar apoio à Mariana ou ir à escola quando é solicitada.

Considera que as respostas do Estado para a situação da sua filha são as da educação especial e que a escola, neste momento é a melhor resposta para o problema da Mariana.

Maria do Carmo gostaria que a filha se desenvolvesse mais, para facilitar a sua própria vida e dos que a rodeiam. Preocupa-se com o futuro, principalmente quando já não puder tomar conta da filha, mas por enquanto as suas vidas estão sempre ligadas. Considera que é «dependente» da filha tanto quanto ela o é de si.

## Família Moniz

Quando chegou à África do Sul, para se juntar aos seus pais e ao irmão mais velho, Rosa Moniz, 40 anos, 8º ano, contabilista, tinha onze anos. Foi uma adaptação difícil para si porque depois de um afastamento de quatro anos os pais lhe pareciam estranhos.

Fez um percurso escolar lento mas acabou por tirar um curso de secretariado e contabilidade. Começou a trabalhar, conheceu o marido, desenhador, 12º ano, 42 anos e casaram-se. Pouco tempo depois, nasceu o Jorge trazendo consigo o síndrome de Down ou trissomia 21.

Quando lhe disseram que o filho era deficiente, no Hospital, naquela hora sentiu «tantas coisas». Sentiu-se «magoada» e «revoltada». Foi um «choque» e quis se atirar do 3º andar. Depois de «conversarem» muito com ela, ao segundo dia foi ver o filho. Rosa ainda acha que se o médico lhe mandasse fazer os testes na gravidez, poderia decidir se queria ter ou não aquela criança. Sente-se revoltada por ele a ter deixado chegar «àquela situação».

Os pais reagiram mal à notícia e «não quiseram saber». A família de ambos os lados demarcou-se da culpa deixando o casal sozinho. Na sua família já tinha acontecido casos parecidos mas a «natureza tratou de abortar». O marido «chorava todos os dias no trabalho». Rosa pensa que fez algo errado para merecer este «castigo». Todos diziam que o filho «ia morrer», mas não, «ele é forte».

Quando saíram do Hospital com o Jorge, o marido quis ir à igreja rezar e durante muito tempo rezavam todos os dias. Foi ele que tomou as rédeas da situação e cuidou do filho porque Rosa «não sentia nada por ele». Foi o marido que «puxou» muito pelo Jorge.

A sua vida mudou. Por causa do filho, não pôde trabalhar, mas também não tinha vontade. Mudaram-se para uma casa maior para dar espaço ao filho, por vontade do marido. Rosa nunca mais tomou a liberdade de fazer o que queria sem pensar no filho primeiro. Mas a vida teve que continuar e mais tarde, tiveram outras duas filhas.

A família, neste momento aceita o filho, mas não ouvem o que Rosa tem para dizer sobre ele. Todos dão a sua opinião mas nunca lhe perguntam nada e «não querem saber» o que Rosa sente.

Os amigos «desapareceram». Apenas ficou um casal com quem convivem. Esses são os «verdadeiros amigos».

Levam o filho a todo o lado. Ou vão todos ou não vai ninguém, estão sempre juntos.

Os cuidados ao filho são praticados pelo marido, sempre foi assim. As tarefas da casa são divididas. Ele limpa, trata dos filhos e também cozinha. Ela gosta mais das «arrumações».

O filho trouxe problemas à relação do casal porque depois «disto acontecer», Rosa ficou e sente-se «diferente». As pessoas dizem que o filho é diferente, mas Rosa é que se sente diferente. Já se perguntou várias vezes, porque é que isto lhe aconteceu.

Não tem ajudas de familiares nem dos amigos. Do Estado tem tudo o que a educação especial lhe faculta.

O filho frequenta uma instituição de educação especial, mas Rosa gostaria que ele aprendesse a ler e a fazer qualquer coisa para se ocupar.

As suas preocupações dizem respeito ao futuro, quando já não estiverem «aqui» porque o Jorge não pode viver sozinho e vai ser um «peso» para as irmãs.

Não idealiza um futuro para si porque sabe que vai tomar conta do filho.

## Família Castro

Anabela, funcionária pública, 9º ano, 45 anos e o marido, bancário, 12º ano, 46 anos já tinham um filho, quando após sete anos nasceram os gémeos. Hoje, com 16 anos são tão parecidos quanto diferentes.

Anabela apercebeu-se que um dos gémeos, aos dois anos e meio, deixou de reagir ao chamamento e ainda não pronunciava a primeira palavra. Enquanto o casal procurava a confirmação de um diagnóstico, entre Portugal e Espanha e incertezas e contradições, os comportamentos do filho agravavam-se e a discrepância entre ele e o irmão aumentava. Aumentava também a angústia de não existir uma causa.

A vida da família mudou completamente. Adaptaram-se o melhor que sabiam ao problema do filho. Apesar de a família não se sentir rejeitada, deixou de sair e de conviver com os amigos, devido à hiperactividade do Bruno. Passaram a seleccionar os sítios para onde ir e que fizessem o filho sentir-se bem.

O Bruno fez um percurso escolar completamente diferente do irmão; ficou no jardim-de-infância até aos nove anos e entrou numa instituição para deficientes mentais aos dez. Apesar de já terem falado à família de autismo, «só o ano passado» quando o levaram ao médico é que ele disse, «na presença da professora» que o Bruno é autista. António Castro já lhe tinha falado no assunto mas «ele negou sempre».

A vida da família Castro «é diferente» da vida das outras famílias. Mesmo com a idade que tem, o Bruno precisa do apoio de um adulto para quase tudo e tudo é feito em função dele e das suas necessidades. Anabela vive para o filho, numa ansiedade que nunca conseguiu ultrapassar.

Por causa dele, o relacionamento do casal nunca mais foi o mesmo. «Agora brigam mais», não são «brigas graves» mas são hábitos que não tinham.

Quanto às tarefas domésticas, houve a necessidade de dividi-las da maneira mais justa possível, daí a existência de um «mapa» que é seguido à “risca”. Todos têm as suas funções incluindo o Bruno, naquilo que sabe fazer. Os cuidados básicos com o filho são partilhados entre os dois, mas é Anabela que acaba por se dedicar mais. O irmão mais velho também ajuda e é ele que fica com o Bruno nas férias da escola.

Não costumam pedir ajuda aos familiares e aos amigos. Tentam resolver em casal; ou então contam com a ajuda do filho mais velho.

Em relação ao futuro do filho, Anabela acha que o Bruno em adulto «vai precisar sempre de alguém». A sua maior preocupação é sobre «quem vai tomar conta dele» quando os pais faltarem. Gostaria que o Estado desse mais confiança aos pais garantindo que no futuro haverá alguém que tome conta do filho. Sugere lares, tal como na terceira idade, também para as pessoas com deficiência.

No futuro, «mesmo que a idade vá pesando», o filho vai ficar sempre consigo.

## Família Esteves

O filho nasceu, já os pais tinham 37 e 39 anos respectivamente. Foi o primeiro filho da família Esteves e uma criança desejada. Apesar das convulsões ao nascer, e do pediatra colocar reservas quanto à sua sobrevivência, o Pedro cresceu bonito e mostrou-se uma criança viva e desenvolvida até aos dois anos. A partir daí a epilepsia agravou-se e o Pedro começou a perder gradualmente as capacidades que tinha adquirido.

Ricardina Esteves, administrativa, 12º ano, 53 anos, não estava à espera duma situação destas e ficou «desgostosa». O marido, Avelino Esteves, agente da P.S.P., 11º ano, 55 anos «não aceitou, no princípio mas depois teve que aceitar». A restante família ficou «apática» mas aceita bem o Pedro.

«Pensando bem», o Pedro trouxe «mais união» ao casal, mas a vida da família nunca mais foi a mesma, «mudou tudo», tornou-se numa «prisão». Apesar dos seus 16 anos, se o Pedro não tivesse problemas não dava «nem uma décima parte» do trabalho que dá. A família acha que a sua vida vai ser sempre «condicionada» pelo filho porque qualquer coisa que façam é necessário pensar nele primeiro.

Evitam os convívios fora de casa porque da mesma forma que é «complicado» levar o Pedro, é também deixá-lo com alguém. Assim, os amigos vão-se afastando. De resto levam-no para alguns sítios, desde que ele fique posicionado entre os adultos de forma a não dar «problemas» às outras pessoas. As férias são feitas sempre em família, embora não possam ir para muito longe. Ricardina tem medo que as viagens provoquem crises epilépticas e prefere não arriscar. Por outro lado, o filho tem um comportamento pouco adequado em público e causa embaraços.

Em casa, as tarefas domésticas são feitas em conjunto, mas Ricardina prefere as roupas, e o marido a cozinha. As restantes tarefas dividem-nas «conforme o que tiver para fazer». Tomar conta do filho, no dia a dia cabe à mãe, mas transportá-lo para a escola é sempre uma tarefa feita a dois.

Ricardina arranjou algumas estratégias para conciliar trabalho com família e recorreu ao direito de fazer jornada contínua. Quando precisa de faltar usa apenas uma parte do dia e mete artigo por conta das férias, ao perfazer um dia de faltas.

Em relação aos apoios, da família tem o apoio das irmãs quando precisa de deixar o Pedro com alguém, mas dos amigos não tem nenhum porque nunca recorre a eles.

Quanto aos apoios do Estado, deveriam ser «muito mais» e «outras coisas» para compensar quem tem a lacuna de não saber ler nem escrever. A escola é uma solução mas «é só a escola» e Ricardina não encontra mais nada para o filho, mesmo que queira dirigir-se a outros serviços.

No que diz respeito a expectativas futuras sobre o filho, Ricardina não gosta de pensar e prefere viver o dia a dia, pois sabe que ele vai ser sempre dependente de alguém para tudo. A sua maior preocupação relaciona-se com esse facto e com a morte dos pais porque apesar de ter «casa e fazenda, ele não pode ficar só» e «se tiver alguém que se interesse por ele pode usufruir de tudo o que ele tem».

Quanto ao seu futuro, Ricardina acha que será o mesmo de hoje: de casa ao trabalho e «cuidar dele» enquanto puder.

## Família Mendes

Fernanda Mendes, de 50 anos, viúva, empregada de serviços gerais, 4º ano, enviuvou, poucos meses após o nascimento do Eduardo. O marido suicidou-se sem nenhuma explicação aparente. Apenas dizia que «não queria chegar a velho». Sozinha, criou os três filhos, entre os quais o Eduardo actualmente com 18 anos de idade.

Fernanda soube que o filho é portador de trissomia quando este tinha três meses de idade. O pediatra «chamou os dois e disse que ele era deficiente e explicou que ele nunca iria ser igual aos outros». Fernanda ficou «triste» mas pensou que o filho era seu e que tinha de fazer por ele «mais do fez pelos outros». O resto da família «foi se conformando» e reagiram «com normalidade». A família do lado do marido nunca se «preocupou em saber do filho» e depois de o marido falecer «afastaram-se definitivamente».

A única mudança que Fernanda considera que existiu foi a dedicação e a luta que concedeu mais a este filho do que aos outros. De resto, ficou tudo igual.

A família leva o Eduardo para todo o lado. Até para os programas de 3ª idade ele acompanha a avó de vez em quando. Aprecia viajar e «não é um miúdo que atrapalhe nessas ocasiões».

Fernanda acha que a vida que tem «é normal» porque «Deus quis que fosse assim» e porque não sabe «como é a vida dos outros pais que não têm filhos deficientes». Considera que este filho dá-lhe mais trabalho mas faz «por ele o que for preciso e não custa nada».

Nunca saberá responder se este filho trouxe problemas à relação conjugal porque quando o marido faleceu, o filho tinha 11 meses.

Quanto às tarefas domésticas, Fernanda assume-as sozinha pois considera que por ser a única mulher em casa, isso é normal. É ela que também se dedica ao filho, embora ele já só precise de alguma vigilância.

Em relação à conciliação do trabalho com a família, Fernanda nunca foi muito exigente e pede apenas para entrar mais cedo no trabalho para poder sair a tempo de ir buscar o filho à instituição.

Quanto às ajudas, é com os familiares, mais precisamente com a mãe e a irmã que Fernanda pode contar para ficar com o filho quando precisa. Dos amigos não recebe muitas ajudas porque «não lhe dá jeito nenhum». Do Estado, considera que as ajudas são poucas em termos financeiros porque «não é o abono complementar que resolve o problema da maior parte das pessoas que têm filhos assim».

No futuro, procura não pensar em termos de expectativas e vai «resolvendo um dia de cada vez». O filho, apesar de ter alguma autonomia pessoal, nunca vai ser independente.

A sua maior preocupação é com o dia em que «não vai estar cá» porque só «Deus sabe quem ‘vai’ primeiro». Se for o filho, «o problema fica resolvido»; se for ela, espera que «os irmãos tomem conta dele e que não deixem que nenhum mal lhe aconteça».

Quanto ao seu futuro, acredita que teve este filho porque «Deus assim o quis» e aceita «o que Ele tiver reservado para si».

## Família Sousa

O Casal Sousa, ambos de 45 anos nunca pôde ter filhos. Maria, doméstica, pensou que poderia criar um dos muitos filhos da irmã e pediu que lhe «desse» um dos próximos bebês que tivesse. Na última gravidez, por falta de saúde da mãe, ficou então decidido que aquele bebê seria o seu. Assim, a criança veio para os braços de Maria «acabadinho de nascer».

O Renato nasceu em casa e ninguém sabia que trazia consigo um problema. Só ao 5º dia, quando Maria o levou ao «Posto Médico» para fazer «o teste do pezinho», é que soube através da enfermeira que ele era «diferente das outras crianças». O Renato é portador de trissomia 21.

Foi um «desgosto» e se Maria soubesse que «ele era assim não o tinha pedido» à irmã. Ainda assim queria «devolvê-lo», mas disseram-lhe que era melhor ser ela a «cuidar dele» porque a irmã já tinha muitos filhos e a criança iria precisar de «muitos cuidados». Decidiu ficar com a criança porque também já não teve «coragem de o devolver».

Toda a família aceita bem o filho. Maria nunca percebeu mudanças de atitude nos familiares. Na sua vida sim, houve «uma grande mudança» pois não tinha filhos e de repente teve «o Renato e os problemas». Enquanto o Renato não começou a andar era fácil «controlá-lo» mas depois Maria «nunca mais parou».

Leva o filho para «todo o lado» apesar dele ter um comportamento difícil e de fazer «birras». Nunca fazem férias fora, mas afirma que caso isso acontecesse o Renato acompanharia a família.

Maria considera a sua vida diferente da das outras famílias porque se o Renato não tivesse problemas, com 13 anos não lhe dava tanto trabalho. Há bem pouco tempo ele bebia tudo o que estivesse em frascos ou embalagens, quer fosse detergente, quer fosse desinfetante. Maria chegou a levá-lo duas vezes ao Hospital por causa disso.

A relação do casal parece ter ficado na mesma, se mudou Maria não se deu conta porque «só se preocupou com o Renato».

Em relação às tarefas domésticas, Maria responsabiliza-se por quase tudo o que tem para fazer, a não ser que uma outra sobrinha ajude na limpeza da casa quando lá fica. Os cuidados ao filho são prestados também por si desde que o filho se levanta até à hora de se deitar. Embora o filho «já faça muita coisa sozinho», gosta que Maria esteja ao pé dele porque «é muito agarrado à mãe».

Quanto ao trabalho profissional e à conciliação com as tarefas domésticas, nunca foi possível Maria se «prender a um trabalho», por causa do filho. Quando podia fazia limpezas ou cuidava de outras crianças, enquanto o filho estava na escola.

As ajudas que recebe por parte da família limitam-se a ficarem com o filho quando precisa, mas é raro acontecer. Dos amigos, tem dídivas de algumas roupas e mais nada.

Recorre a tudo o que tem direito por parte do Estado, mas considera que «estas crianças deviam ter outras coisas na vida, outras oportunidades e mais dinheiro para cuidar delas». Mesmo assim conta com uma instituição de educação especial onde o filho pode estar durante o dia, e com o transporte para o levar e trazer.

Maria não sabe o que esperar sobre a evolução do filho mas desejava que ele aprendesse a ler. Tem consciência que o filho não vai ser um adulto independente porque «há coisas que ele não sabe fazer, com esta idade e que nunca vai aprender depois de adulto». A sua maior preocupação é quando o filho ficar «sem ela» o que «será dele» porque tem a certeza que «ele não pode ficar sozinho». Gostaria muito de saber qual será o seu futuro, mas como isso não é possível prefere imaginar que «vai cuidar do filho»

## Família Câmara

O casal Câmara de 40 anos, ambos com o 4º ano de escolaridade, ela doméstica e ele pescador, tem três filhas. A Cristina nasceu no segundo lugar da fratria e tem 18 anos.

Fátima Câmara, percebeu que algo não estava bem com a sua filha quando esta tinha pouco mais de 2 anos. Fátima pensa que a filha nunca recuperou de uma queda. Depois de alguns exames, o médico disse-lhe que a Cristina «tinha um lado da cabeça a funcionar normalmente e o outro não».

Fátima ficou «preocupada» e começou a ver a filha ficar «diferente», mais «atrasada» à medida que crescia. Acha que «está cada vez pior», mas teve que aceitar e responder à curiosidade dos «outros» que queriam saber do problema da menina.

A família aceita bem a Cristina, mas as cunhadas não se «aproximam muito» talvez porque tenham receio que lhes peça para ficarem com a filha.

A vida da família «não mudou muito», mas Fátima teve que ficar mais atenta aos movimentos da filha porque ao menor descuido, ela «foge de casa».

Acha que é «feliz», mas se não fosse o problema da filha «as coisas seriam diferentes». No entanto não nota diferença nenhuma na relação conjugal, pelo facto de a Cristina ter este problema.

A família tenta levar a Cristina para todo o lado, mas torna-se uma tarefa impossível pelo facto do seu comportamento não permitir estar entre as pessoas.

Fátima assume a maior parte das tarefas domésticas, durante a semana, mas ao fim de semana divide-as com a filha mais velha. A Cristina fica mais por sua conta, dando-lhe mais trabalho porque apesar dos 18 anos, não faz nada sozinha. Durante a semana, enquanto faz o jantar a filha mais velha trata de lhe dar o banho diário.

Gostaria de trabalhar, mas a filha «prende-a» em casa. Diz ter dificuldades económicas pois nunca conseguiu conciliar a sua vida de forma a obter um emprego.

Quanto a ajuda de familiares, conta com muito pouca, porque «todos têm a sua vida». Quando precisa recorre à filha mais velha. Dos amigos não tem ajuda. No entanto sabe que pode contar com a vizinha para ficar com a filha, quando é necessário.

O Estado ajuda através da educação especial. A Cristina vai todos os dias para uma instituição mas Fátima considera que a filha deveria ter mais apoios do que as outras crianças, nomeadamente nas consultas médicas.

Em relação ao futuro, quando pensa na filha, sente que «ela vai ter um futuro triste» e vê com «mágoa» a filha piorar. Preocupa-se com o facto de lhe poder acontecer «alguma coisa», sem saber com quem ela vai ficar depois da morte dos pais. Está a contar com as outras filhas mas sabe que elas não são obrigadas a ficar com a irmã.

Pensa que o seu futuro é ficar junto da filha. Mesmo quando não puder prestar lhe cuidados gostaria que pelo menos durante a noite ficasse consigo para poder «vê-la sempre».

## Família Bento

A Bárbara é o segundo elemento de uma fratria de três filhos da família Bento. Quando nasceu já a sua irmã tinha 3 anos. Talvez por isso, por comparação à irmã, o seu pacato desenvolvimento chamou a atenção da mãe, nos primeiros meses de vida. Quando o pediatra falou sobre o assunto, não foi novidade para Beatriz (empregada de limpeza, 6º ano, 38 anos). Sentiu-se «triste» e ficou na «expectativa de ver como é que ela se ia desenvolver». Disse ao marido, João, condutor, em condição de invalidez (4º ano, 45 anos), e à restante família «foi acontecendo conforme foram dando por isso».

Ninguém lhe disse ao certo qual é a deficiência da filha, mas sabe que é uma deficiência mental grave.

A família aceita bem a filha mas «nunca estão muito tempo com ela». Beatriz notou «alguns afastamentos» mas considera que também «não havia grandes aproximações», exceptuando a irmã que já faleceu.

A vida ficou «mais pesada» depois do nascimento da Bárbara que apesar de já ter 8 anos não faz nada sozinha e «exige uma pessoa só para ela». Portanto, a vida é «muito diferente», com «mais problemas e menos liberdade».

Quanto aos convívios com familiares e amigos, raramente acontecem porque «dá muito trabalho» levar a filha. Ao café também vão por pouco tempo porque «ninguém aguenta muito tempo com a Bárbara em sítios desses». Raramente saem para fazer férias, mas se forem vão todos.

Beatriz considera que a relação do casal continua igual, mesmo depois dos problemas da deficiência da filha.

As tarefas de casa são quase todas assumidas por Beatriz, apesar de o marido e a filha mais velha ajudarem. É ela também que presta os cuidados diários à Bárbara e que a leva e traz da escola com a ajuda do marido, apesar dele quase não ter «força num braço».

A única coisa que conseguiu, para conciliar o trabalho com a família, foi sair um pouco mais cedo para poder ir buscar a filha à escola.

Em relação a ajudas de familiares e amigos, Beatriz nunca pede porque sabe que «não é nada fácil ficar com a Bárbara» já que «ela não pára e não tem noção nenhuma do perigo». Quando precisa de sair e não pode levar a filha, acaba por deixá-la com o marido, ou então não sai.

As ajudas do Estado não são suficientes, afirma Beatriz que recorre a todas os serviços a que tem direito. Gostaria de «tratar a boca dela» mas não consegue através dos serviços públicos de saúde e não tem dinheiro para as consultas no privado. Gostaria também de ter mais tempo para ficar com a filha. Como não tem, pode contar com a instituição de educação especial para a deixar durante o dia.

Beatriz não tem muitas «esperanças» em relação ao futuro desenvolvimento da filha, mas gostaria que fosse «mais autónoma para facilitar o trabalho com ela».

A sua maior preocupação é sobre quem vai «cair esta responsabilidade» depois da morte dos pais, porque «não se pode pedir aos irmãos que se responsabilizem, eles não têm culpa».

O seu futuro é «cuidar» da filha se tiver «forças para isso».

## 4.1 - Caracterização das estruturas familiares

O retrato das famílias (quadro nº2) sintetiza algumas informações que consideramos importantes na sua caracterização: o estado civil, a idade do casal, habilitações académicas, profissão e situação na profissão, número de filhos e lugar do filho portador de deficiência na fratria, habitação e elementos em coabitação.

### Caracterização das famílias

[QUADRO Nº 2]

Fam.	Categoria sócio-profissional	Mulher				Homem				Filhos		Habitação	Elementos em coabitação	Estrutura familiar
		Idade	Hab. Acad.	Prof.	Sit. Prof.	Idade	Hab. Acad.	Prof.	Sit. Prof.	Nº	Idade			
Alves União de facto	EDL	47	11º ano	Empresária	Conta Própria	48	Lic.	Arquitecto	Cont. De outrem	4	26, 23,18,10	Própria	Ego, cônjuge, 3 filhos (5)	Recomposta
Franco Casados	EDL	31	2ºano Dir.	Doméstica	---	33	Lic.	Advogado	Cont. próp	3	10,7,4	Própria	Ego, cônjuge, sogra de ego e 3 filhos (6)	Alargada
Jardim Casados	EDL	42	12º ano	Bancária	Conta de out	45	9ºano	Empresário	Sócio Geren	2	17, 14	Própria	Ego, cônjuge, pais de ego, tio de ego e 2 filhos(7)	Complexa
Santos Casados	EDL	39	Bacharelato	Professora	Conta de out	42	9ºano	Empresário	Sócio Geren	2	12,9	Própria	Ego, cônjuge e 2 filhos(4)	Nuclear
Ferreira Casados	PTE	48	11º ano	Doméstica	---	48	Lic.	Professor	Conta de out.	1	9	Própria	Ego, cônjuge e filha (3)	Nuclear
Freitas Casados	PTE	39	Lic.	Enfermeira.	Conta de out	41	6ºano	Recepcionista	Conta de out	2	12,4	Própria	Ego, cônjuge e 2 filhos(4)	Nuclear
Nóbrega Divorciada	PTE	27	12º ano	Áudiometrist	Conta de out	29	9ºano	Locutor	Conta de out	1	10	Casa dos pais (Própria)	Ego, mãe, pai, irmão e filha (5)	Complexa
Moniz Casados	PTE	40	8º ano	Contabilista	Conta de out	42	12º ano	Desenhador	Conta de out	3	13, 10,7	De família (herdeiros)	Ego, cônjuge e 3 filhos (5)	Nuclear
Castro (casados)	EE	45	9º ano	Func. Públ.	Conta de out	46	12º ano	Bancário	Conta de out	3	22,16, 16	Própria	Ego, cônjuge e 3 filhos (5)	Nuclear
Esteves Casados	EE	53	12º-ano	Administrat	Conta de out	55	11º ano	Ag. da P.S.P.	Cont. de out.	1	16	Própria	Ego, cônjuge e filho(3),	Nuclear
Mendes Viúva	EE	50	4ºano	Emp. Serviços Gerais	Conta de out	52	4ºano	Carpinteiro	Cont. de out	3	26,21, 18	Própria	Ego e 2 filhos(3)	Monoparental
Sousa Casados	O	45	4ºano	Doméstica	---	45	2ºano	Aj. de Pedreiro	Cont. de out.	1	13	Aluguer	Ego, cônjuge e filho(3)	Nuclear
Câmara Casados	AA	40	4ºano	Doméstica	---	40	4ºano	Pescador	Cont. de out.	3	19,18, 12	Própria	Ego, cônjuge, 3 filhas(5)	Nuclear
Bento Casados	AEpl	38	6ºano	Emp. Limp.	Conta de out	45	4ºano	Condutor	Inválido	3	11,8,4	Aluguer	Ego, cônjuge e 3 filhos(5)	Nuclear

Categorias sócio-profissionais:

EDL – Empresários, Dirigentes e Profissionais Liberais Nuclear

PTE – Profissionais Técnicos e de Enquadramento

EE – Empregados Executantes

O – Operários

AA – Assalariados Agrícolas

AEpl – Assalariados Executantes Pluriactivos

--- Idade e lugar na fratria do filho portador de deficiência

--- Nº de elementos em coabitação

### *Composição do grupo doméstico e descendência*

Circunscrita a 14 famílias pode classificar-se quanto à sua estrutura, do seguinte modo: 9 famílias nucleares, 2 famílias complexas múltiplas, 1 família alargada, 1 monoparental e 1 recomposta. A maioria dos casais (11) são casados pela igreja e os restantes estão em situação de união de facto (1), viuvez (1) e divórcio (1).

No que diz respeito à dimensão do agregado, predomina o grupo doméstico constituído por 5 elementos (6 famílias) sendo as restantes de 3 elementos (4 famílias), de 4 elementos (2 famílias), de 6 elementos (1 família) e de 7 elementos (1 família).

Relativamente aos filhos, a dimensão da descendência dos casais situa-se entre 1 a 4 filhos. A mencionar: seis casais com 3 filhos; quatro casais com 1 filho; três casais com 2 filhos e um casal com 4 filhos (apenas um da parte do pai). O filho portador de deficiência aparece em primeiro lugar na fratria em 5 famílias, em segundo, terceiro e quarto lugar em 5 famílias, sendo os restantes (4), filhos únicos.

Pode-se observar que na grande maioria das famílias a habitação é própria (apenas duas de aluguer), mesmo nos agregados de condições sociais menos favorecidas.

### *Nível de escolaridade*

As habilitações académicas nas mulheres, variam entre o 4º ano de escolaridade e a licenciatura e a dos homens entre o 2º ano da escolaridade e a licenciatura. Temos assim, 1 mulher e 3 homens no nível mais alto de escolaridade (licenciatura) e no nível mais baixo (2º ano e 4º ano), 3 mulheres e 4 homens.

### *Situação face ao emprego*

Um dos principais indicadores das condições sociais das famílias é aferido pela condição perante o trabalho (Costa, 1999). Exceptuando uma família em que o elemento do sexo masculino se encontra inválido e por isso não trabalha, são as mulheres que em maior número não trabalham (4). Os indicadores socioprofissionais individuais mais altos (ispi) também pertencem a dois homens e a uma mulher.

### *Situação na profissão*

Quanto aos indicadores das categorias socioprofissionais das famílias (ispf) deste estudo (Anexo II), verificamos que estas estão distribuídas por categorias sociais desde as consideradas melhor posicionadas, económica, cultural e socialmente (empresários dirigentes e profissionais liberais e profissionais técnicos e de enquadramento), passando pelas categorias “intermédias” (empregados executantes) até aos operários e assalariados (assalariados executantes pluriactivos operários e assalariados agrícolas), considerados como menos providos de recursos profissionais e escolares. Analisando os níveis socioprofissionais podemos classificar as 14 famílias da seguinte forma: quatro pertencentes a Empresários, Dirigentes e Profissionais Liberais (EDL), quatro pertencentes ao grupo de Profissionais Técnicos e de Enquadramento (PTE), três aos Empregados Executantes (EE), uma aos Operários (O), uma aos Assalariados Agrícolas (AA) e uma ao grupo de Assalariados Executantes pluriactivos (AEpl), (anexo II).

### *As idades*

As idades das mulheres variam entre os 27 anos e os 50 anos, enquanto que as dos homens variam entre os 33 e os 55 anos. As idades dos filhos em geral situam-se entre os 4 e os 26 anos. Os filhos portadores de deficiência têm entre os 8 e os 18 anos de idade. Podemos verificar que as mulheres tiveram o filho portador de deficiência, com as idades de: 17, 21, 22, 25, 29 e 39 (1 mulher), 27, 30, 32 e 37 (2 mulheres). A média de idades das mulheres deste grupo de estudo, na altura do nascimento dos filhos portadores de deficiência, situa-se nos 28 anos.

### *Classe Social*

A partir da profissão do casal - Classificação Nacional das Profissões (CNP) de 1994, do Instituto Nacional de Estatística (INE) a três dígitos - e das suas situações profissionais, foi-nos possível aceder à composição de classe da família, primeiramente aferida a partir do indicador socioprofissional individual (ispi), cruzado depois com o indicador socioprofissional familiar (isf) aplicando-se para tal a matriz de determinação de lugares de classe da autoria de António Firmino da Costa (1999).

## **5 - Atitudes face à deficiência**

Uma das dimensões que nos propomos analisar nas famílias com filhos portadores de deficiência diz respeito às atitudes relacionadas com a aceitação da criança na família. A descrição que as mães fizeram sobre a aceitação, tanto pelos pais como pela família externa ocorre com alguma dificuldade. A perda da criança esperada ou investida em conflito com a adaptação à criança deficiente converte-se numa realidade imposta.

Se considerarmos (Lima, 1996) que a introdução de um novo elemento numa estrutura a altera, criando uma nova estruturação depreendemos que a família passa por um processo de auto-regulação e equilíbrio para fazer face a essa nova situação. As contradições e os reajustamentos relacionais (produtos das disfunções familiares) solucionam-se, muitas vezes, à custa de doenças físicas, emocionais, sociais e psicológicas.

### *Reacções à deficiência e aceitação do filho*

O acontecimento inesperado do nascimento de uma criança deficiente pode ter um efeito traumatizante na mãe e na relação mãe-filho. As reacções das mães ao filho deficiente são muito peculiares, pois a função maternal é um processo que sofre a influência das características do bebé, primeiro pela sua aparência e, gradualmente, pelas suas respostas e interacções. Estes efeitos têm certamente, reflexos na esfera familiar provocando atitudes e reacções por vezes nunca antes experimentadas.

Segundo França (2000), podemos encontrar dois grupos fundamentais de mães que correspondem a dois tipos de reacções externas face à crise: as que reagem com tristeza e conformismo e as que fazem uma denegação total. As que apresentam predominantemente sinais de tristeza e conformismo, estão prontas para fazer o trabalho de luto reconhecendo a patologia do seu filho. As que manifestam sinais de denegação têm reacções comparáveis à recusa da perda quando acontece uma situação de luto.

Algumas questões da entrevista foram colocadas com o intuito de perceber o impacto causado quando constatada a deficiência pelas famílias. No quadro nº3 reunimos várias circunstâncias, como o momento em que souberam da deficiência (se logo após o nascimento, nos primeiros meses de vida ou ao longo da primeira infância) e o lugar da criança na fratria, que nos permitirão compreender melhor a intensidade desse impacto na família nuclear e na família externa.

### Tempos e impactos da deficiência nas famílias

[QUADRO Nº 3]

ispf	Famílias	Momento da constatação da deficiência	Lugar do filho na fratria	Reacções de Ego	Reacções da família externa
Alves	EDL	Logo que nasceu	4º filho de ego, 1º do cônj.	Choque	Distanciamento
Franco	EDL	Aos 3 anos	1º filho	Choque/incrédibilidade	Desgosto
Jardim	EDL	Logo que nasceu	1º filho	Choque	Alvorço
Santos	EDL	Aos 3 meses	1ª filha	Desconfiava	Estava à espera
Ferreira	PTE	Poucos meses após o nascimento	2ª filha	Desgosto	Surpresa
Freitas	PTE	Logo que nasceu	1ª filha	Choque	Surpresa
Nóbrega	PTE	Poucos meses após o nascimento	1ª filha	Choque	Choque
Moniz	PTE	Logo que nasceu	2ª filha	Choque/negação do filho	Vergonha/delegação de culpas
Castro	EE	Aos 3 anos	2ª filho (gémeo)	Desgosto	Surpresa
Esteves	EE	Logo que nasceu	1º filho	Choque	Apatia
Mendes	EE	Aos 3 meses	3º filho	Tristeza	Conformação
Sousa	O	Poucos dias após o nascimento	1º filho (adoptado)	Desgosto/ queria devolve-lo	Desgosto
Câmara	AA	Aos 2 anos	2ª filha	Preocupação	Preocupação
Bento	AEpl	Poucos meses após o nascimento	2ª filha	Desconfiava	Pena

Verificamos que em todas as situações em que o filho portador de deficiência nasce em 1º lugar na fratria, as entrevistadas descrevem a descoberta da deficiência como “um choque”, à excepção de um caso em que o filho foi adoptado à irmã de ego sendo a descoberta feita na primeira consulta, no Centro de Saúde (a criança nasceu em casa), apanhando de surpresa a adoptante. Hoje, Maria admite que perante o desgosto, logo se arrependeu em ter ficado com a criança:

«Ninguém sabia. Se eu soubesse que ele era assim não o tinha pedido à minha irmã. Eu queria devolvê-lo, mas disseram-me que era melhor ser eu a cuidar dele, porque ia precisar de mais cuidados e a minha irmã já tinha tantos filhos.» (Maria, O, doméstica).

Solnit e Stark (1961), referem que quando a criança com deficiência é o segundo ou o terceiro filho, se o primeiro for normal, o impacto na família, embora siga o mesmo padrão de luto, pode ser menor. Também o facto de a deficiência não ser muito evidente nos primeiros anos de vida, faz com que a reacção de luto seja menos aguda.

Com efeito, no caso das mães cujo filho portador de deficiência aparece em segundo, terceiro ou mesmo quarto lugar na fratria, o impacto aparece abreviado numa dimensão menos agressiva para as famílias. Os termos utilizados pelas mães entrevistadas, relativamente a estas reacções quedam-se pelo “desgosto” e “preocupação”. Algumas recordam que sentiram alguma suspeição, durante a gravidez ou após o nascimento mas não quiseram admitir ou verificar. Referem também que apesar dos pressentimentos, foi igualmente duro o embate da notícia.

Temos assim, dois tipos de reacções aos impactos: uma descrita como um choque, por aquelas famílias em que o filho nasce em primeiro lugar na fratria, independentemente do momento da constatação da deficiência, e outra, descrita através de outros sentimentos pelas famílias em que o filho nasce a partir do segundo lugar na fratria. Parece-nos que nestes casos, tal como afirmam Solnit e Stark (1961), a deficiência do filho causa mais ou menos impacto consoante o seu lugar na fratria.

#### *Aceitação do filho pela família externa*

Ao se conceptualizar a família como um sistema em interacção, qualquer modificação num dos elementos provoca alterações em todos os outros. Os comportamentos dos membros de uma família não podem ser compreendidos sem estarem ligados aos modelos e normas da família. Não sendo a deficiência vivida na primeira pessoa, as reacções provocadas podem ser extensivas aos restantes familiares, resultando num reflexo de sentimentos da família nuclear (quadro nº3). Pelas descrições que as mães fizeram, podemos encontrar na grande maioria das famílias, semelhanças entre as reacções da família nuclear e as reacções da família externa.

Coenen-Huther e al. (1994) mencionam que, de alguma maneira, os familiares sentem-se culpados quando a doença e a deficiência aparecem na família. A ideia de que qualquer um poder ser responsável pela transmissão do problema, existe de forma consciente ou inconsciente. A questão da culpabilidade por vezes vem ao de cima e Lúcia deixa-nos perceber nesta passagem que assumiria as culpas da transmissão da deficiência se tal fosse provado:

«Eu própria disse ao meu marido que se o problema fosse meu ele seria livre de levar a sua vida para a frente» (Lúcia, EDL, bancária).

Além das reacções dos familiares no momento da constatação da deficiência, uma questão relevante é a da aceitação. Aceitar a deficiência da criança implica a família

considerá-la como igual aos demais, não se sentindo mais infeliz, diferente ou diminuída por isso, enquanto que assumir basta tomar providências e participar delas (Almeida, 2005).

Nestas famílias, o período de tempo que mediou entre o nascimento e/ou a constatação da deficiência, e as entrevistas que nos concederam foi no mínimo cinco anos. Considerando que o tempo desde o impacto da deficiência até ao presente poderá ser o suficiente para a recomposição de sentimentos e de papéis familiares, permitindo também uma avaliação mais distanciada das respondentes em relação à aceitação por parte dos outros familiares, as referidas respostas vêm afirmar que a maioria dos restantes familiares aceitam os seus filhos portadores de deficiência como seus membros efectivos. Casos há no entanto, de alguns destes familiares, que se recusam a aceitar a deficiência levantando a questão a herança genético-familiar, demarcando-se do problema. Os discursos de Ana e Paula são exemplos dessas reacções:

«Da minha parte sim, da parte do meu marido não. Não sei, acho que eles são frios. Gostam, mas depois o “problema não é nosso”. Vê-se que é uma relação assim... pode não ser com maldade... mas vê-se que a atitude que têm com ela não é natural, não é! E nós vamos lá todos os fins de semana... os primos estão todos juntos, mas... é isso.» (Ana, EDL, professora).

«A única pessoa que nunca aceitou foi a avó paterna. [...] A ela nada de mal pode acontecer e isto na família dela não podia acontecer, até ao ponto de fazer um comentário quando eu estava mais sensível e dizer que estas crianças assim deviam nascer e morrer logo. E isto tem sido um pouco difícil de digerir porque no fundo eu acho que ela nunca aceitou.» (Paula, PTE, enfermeira).

### *A natureza da deficiência e o sentido das diferenças no estilo de vida*

Depois do impacto da descoberta, o filho portador de deficiência confronta a família com um novo mundo de exigências: novos estilos de vida, de tempo, mudanças de atitudes e valores e a estrutura familiar. À crise inerente à mudança neste ciclo da vida familiar do nascimento do um filho, é acrescentado o stress da adaptação.

Há portanto a conjugação de dois tipos de stress a que Minuchin (1979) considera ser a crise natural de reajustamento ao aparecimento da deficiência (crises imprevisíveis ou acidentais). Também Kellerhals e al. (1984), referem que existe uma adaptação na fase do nascimento dos filhos e durante a pré-escolaridade, em que a reorganização das actividades e o centramento à volta das crianças se torna no problema dominante. Neste contexto é muito provável que as famílias estudadas, tal como outras que não têm que lidar com um filho deficiente nesta fase, tenham que contar com uma multiplicidade de novas actividades

deparando-se com uma nova estrutura relacional, para além da adaptação às especificidades do acontecimento.

Nestes casos particulares a família tem também de se adaptar ao nível de desenvolvimento em que se encontra a criança, estando a isso relacionado o grau de deficiência. Ao descobrirem a deficiência dos seus filhos ainda recém-nascidos ou muito pequenos, notaram que o progresso do seu desenvolvimento global se efectuou a um ritmo mais lento. Quando deveriam estar em idade de andar e falar, encontravam-se ainda numa fase anterior. Segundo as narrativas das mães, no decurso da constatação da deficiência em idades mais avançadas, mas ainda na primeira infância, foram observadas regressões ou afrouxamento no desenvolvimento, tendo a família que agir consoante a etapa de desenvolvimento que a criança se encontrava.

Considerando esta adaptação, importa saber se nas famílias existe a noção de diferença, atribuída aos filhos portadores de deficiência quando se comparam a outras famílias (quadro nº 4). As respostas sobre a apreciação das suas vidas por comparação com as de outras famílias foram na sua maioria que a sua vida “não é igual à das outras famílias”. Algumas mais peremptórias, afirmam ter uma vida “completamente diferente” que “não tem nada a ver” com a vida das famílias que não têm filhos portadores de deficiência.

Quisemos também saber de que modo caracterizam essas diferenças, o que nos foi apontado através de expressões como: “uma vida mais pesada”; “mais problemas”; “menos liberdade”; “uma prisão” ou “uma vida limitada”. As mães consideram-se restringidas pela condição dos filhos e responsáveis pelo seu bem-estar. Para garantir a melhor assistência, colocam-se quase sempre em segundo plano. Rosa e Manuela, apesar de serem mães de outros filhos para além do Jorge e do João, dizem-nos que a sua a vida é diferente e que, elas próprias se transformaram, em pessoas diferentes:

«Eu olho para as outras mulheres com filhos normais e pergunto porque sou tão diferente». (Rosa, PTE, contabilista);

«Não...eu tive os outros três e sei como é ter filhos sem problemas. A vida não é igual com estas crianças. (...) Eu pelo menos, como ser humano, melhorei muito. Vejo as coisas de outra maneira. Com estes miúdos, embora eles sejam uma carga pesada, porque são mesmo uma carga pesada...acho que a pessoa vira-se mais para o lado espiritual e fortalece, fica mais forte.» (Manuela, EDL, empresária).

Outras porém, não aceitam que existam diferenças, seja porque dizem desconhecer o que são as vivências das outras famílias que não enfrentam a problemática da deficiência,

seja porque se consideram iguais às demais pessoas, recusando, por vezes qualquer comparação. Os testemunhos destas mães são ilustrativos de tais opiniões:

«Não sei. Eu não me acho diferente» (Paula, PTE enfermeira);

«Não sei, porque não sei como é a vida dos outros pais que não têm filhos deficientes» (Fernanda, EE, empregada de serviços gerais);

«...se quer que lhe diga eu nem me ponho a comparar...». (Lúcia, EDL, bancária).

#### Como a deficiência altera a vida das famílias

[QUADRO Nº 4]

Tipo de deficiência do filho	Nível de Autonomia do filho	Opinião de ego conforme o nível de deficiência do filho			Nº total de casos
		Muito diferente	Diferente	Não sabe	
Trissomia 21	AP		2	3	5
Paralisia Cerebral	DT	1	1		2
Multidificiência	DT	1			1
Sem diagnóstico específico	DT		3		3
Epilepsia degenerativa	AA	1			1
Autismo	AP AP	1 1			2
<b>Total</b>		<b>5</b>	<b>6</b>	<b>3</b>	<b>14</b>

Nível de autonomia:

AP – Autonomia Pessoal (cuida da higiene, veste-se, despe-se e come sozinho)

AA – Autonomia na Alimentação (come sozinho, dependência nas outras áreas)

DT – Dependência Total (dependência na alimentação, higiene e vestuário)

Tentando perceber se existe uma relação entre o grau de deficiência (dependência dos filhos em relação a si) e as razões emitidas pelas mães entrevistadas na comparação da sua vida com a vida das outras famílias, chegámos às seguintes conclusões: as mães que consideram a sua vida diferente ou muito diferente da vida de outras famílias, são aquelas cujos filhos mais dependem dos seus cuidados, isto é: por terem um grau deficitário mais grave, são menos autónomos (segundo relatos da mãe e o diagnóstico psicopedagógico). No quadro, verificamos que os casos com diagnóstico de trissomia 21, considerados os mais autónomos encontram-se nas famílias que consideram a sua vida não muito diferente das outras famílias.

## *Mudanças relevantes após a deficiência*

As transições familiares (Lalanda, 2005), como o casamento e o nascimento do primeiro filho, são consideradas momentos estruturantes do percurso familiar. Estes acontecimentos não só têm impactos na vida familiar provocando alterações no quotidiano e nas relações, como também estruturam a identidade dos actores. Neste processo, as famílias estudadas vivem situações peculiares que segundo Biscaia (1997), o filho deficiente acima de tudo exige tempo, capacidade de superação e esquecimento de si próprio e dos seus projectos. Este acontecimento pode, em detrimento de outras opções, orientar de modo diferente ou condicionar impetuosamente percursos de vida.

Neste estudo, as respostas à pergunta que pretendia saber se após o surgimento da deficiência, as mudanças tinham sido mais relevante nas vidas das famílias, revelaram que estas passaram a centrar as suas atenções no filho dando prioridade às suas necessidades.

### **Tipos de mudança segundo o grau de autonomia/dependência do filho**

[QUADRO Nº 5]

<b>Tipos de mudança</b>	<b>Grau predominante de autonomia do filho</b>	<b>Alterações concretas</b>
<b>Desvio do percurso de vida</b>	DT* * * AA*	Interrupção da carreira profissional ou escolar
<b>Condicionamento do modo de vida</b>	DT* * AP* * AA*	Dificuldade de inserção profissional Priorização dos cuidados ao filho
<b>Sistemática atenção e orientação</b>	AP* * *	Mais protecção ao filho

Nível de autonomia:

AP – Autonomia Pessoal (autonomia na higiene, alimentação e vestuário)

AA – Autonomia na Alimentação (come sozinho, dependência nas outras áreas)

DT – Dependência Total (dependência na alimentação, higiene e vestuário)

Nas opiniões de algumas respondentes (quadro nº5), houve casos de um nítido desvio do percurso de vida (deixar a licenciatura a meio ou deixar de trabalhar), no sentido de dar respostas às dificuldades surgidas. Noutros, houve limitações e condicionamento dos projectos familiares (mais tempo de dedicação ao filho, menos tempo para outros projectos, impossibilidade de arranjar emprego) e outras afirmam que as suas situações obrigaram a

algumas adaptações sem, no entanto, ser necessário uma mudança radical (dar mais atenção e acompanhamento ao filho ao longo do crescimento).

Se consultarmos o quadro em anexo (anexo II), encontramos descritas as adaptações que cada família adequou, em concreto. Verificamos no quadro nº 5, que as mudanças adoptadas pelas famílias estão relacionadas com o nível de autonomia dos filhos e conseqüente acompanhamento impreterível. Sob esta condição algumas mães decidiram deixar a actividade profissional ou interromper os estudos para se dedicarem exclusivamente aos seus filhos, desviando assim o seu percurso de vida. Relacionando estas opções com o nível de autonomia das crianças, podemos considerar que algumas permanecem num estágio de desenvolvimento de dependência total (DT) dos cuidados dos adultos relativamente à sua higiene pessoal, ao vestir/despir e à alimentação e outra a um nível de autonomia na alimentação (AA) sendo capaz de comer sozinha quando lhe são apresentados os alimentos. Estas mães referem que, perante os requisitos de consultas ao estrangeiro para proporcionar os tratamentos ao filho, os cuidados minuciosos que são necessários garantir ou a exigência de uma presença assídua ao lado do filho, decidiram abandonar os seus projectos. Manuela Alves e Susana Ferreira, deliberadamente deixaram os empregos e Cristina Franco, uma jovem mãe, o curso de Direito:

«Eu trabalhava e tive que deixar o trabalho porque como tinha que ir com ele a Londres de três em três meses, não havia trabalho que aguentasse e depois era preciso ficar uma pessoa só para ele a tempo inteiro. Não ia deixá-lo com uma empregada! Eu não sabia como fazer, via-me e desejava-me para cuidar dele. Era preciso um livrinho para apontar as horas da comida porque ele comia com intervalos de menos de duas horas, não era como os bebés normais» (Manuela, EDL, empresária);

«... até durmo com ela. O meu marido dorme noutra cama. Depois que a Maria foi operada 5 vezes num ano nunca mais dormiu sozinha no seu quarto. Basta me levantar para ir à casa de banho que ela já acorda.» (Susana, PTE, doméstica);

«Estava atirar o curso de direito e desisti. Fiz uma pausa quando nasceu o meu segundo filho e pretendia voltar, depois foi quando houve aquela “coisa” toda do Francisco que mudou completamente a vida de toda a gente. Em termos de liberdade, o Francisco prende as pessoas, ninguém pode sair às horas que quer, quando quer, nem ir para onde quer. A família não pode se reunir toda e ir a um lugar. Por causa do Francisco há limitações para tudo. Isto foi uma mudança radical!» (Cristina, EDL, doméstica).

O grupo mais significativo, do qual faz parte a maioria das famílias e onde constam os filhos com os três graus de autonomia (AP, AA e DT), é aquele que não se verifica propriamente um desvio do percurso de vida, mas algumas restrições que condicionam os modos de vida e os projectos que motivam um desprendimento da mãe em relação ao filho, tendo efeitos na dificuldade na inserção profissional e na secundarização dos seus projectos em favor dos filhos. Maria do Carmo e Ricardina são duas mães que sentem a sua vida

condicionada pelos filhos: uma porque desejava apostar mais na sua formação profissional, participando em cursos de especialização fora da Ilha, outra porque põe sempre em primeiro lugar o bem-estar do filho:

«Tento me aproximar o mais possível de uma vida normal. Mas há coisas que eu gostaria de fazer e não posso... por causa dela. Portanto, é diferente...a minha vida é limitada por ela.» (Maria do Carmo, PTE, audiometrista);

«... tornou-se uma prisão. É de casa ao trabalho e do trabalho a casa, nada mais».

«Ele vai condicionar sempre a minha vida, sempre!»

«As preocupações que ele causa...sei lá tudo é pensado em relação a ele. Não se pode fazer nada sem primeiro pensar nele e na melhor maneira de ele ficar bem.» (Ricardina, EE, administrativa).

No grupo onde as famílias não notaram mudanças muito significativas no percurso de vida após o surgimento da deficiência, predominam os filhos com mais autonomia (AP), menos dependentes dos cuidados dos adultos. Estes não impõem à família uma dedicação exclusiva, sendo apenas necessário dispensar mais atenção às suas necessidades e orientação no dia-a-dia, segundo nos relata uma das mães:

«Ele também não é um miúdo que me dê assim muito trabalho porque aprendeu a ser autónomo para se vestir e tomar banho e mesmo para comer. Quando tem fome vai à procura de comida» (Fernanda, EE, empregada de serviços gerais).

Verifica-se que os filhos portadores de deficiência condicionam projectos e mudam trajectórias, consoante o grau de dependência/autonomia em que se encontram. Quanto mais grave é o nível da deficiência e da dependência do filho mais vasta é a transformação na vida das famílias e maior é o afastamento dos trajectos criados.

### *Impactos na relação conjugal*

Como refere Torres (2002), o casamento é um processo de produção de dinâmicas e constrangimentos específicos e a conjugalidade tem a sua dinâmica própria obedecendo a tempos diferentes que correspondem a distintas situações. Comparar esta fase de transição na conjugalidade, com as novas relações afectivas (Torres, 2002 e Lalanda, 2005) em que o aparecimento dos filhos e a nova realidade não só põe em questão o sentido das identidades, como também influencia a história da vida familiar, pode ter um significado ainda mais importante na interpretação da vida das famílias estudadas. Se considerarmos (Lima, 1996)

que a introdução de um novo elemento numa estrutura a altera criando uma nova estruturação depreendemos que a família estará sempre á procura de um equilíbrio.

Assim, ao relacionar a deficiência (o nascimento ou a constatação) com o processo de transição e de adaptação ao novo elemento no seio familiar, propomo-nos perceber até que ponto o viver a vida a dois suporta estes constrangimentos. Se esta circunstância específica criou mais problemas à relação do casal ou, se pelo contrário, mais consenso.

Como referiram a maioria das entrevistadas, esta fase de adaptação na vida das famílias foi fortemente vivida, uma vez que as reacções à deficiência contribuíram para a existência de alterações na relação conjugal.

Analisando as respostas das entrevistadas, concluímos que, estando muito vulneráveis nos primeiros tempos, as relações conjugais evoluíram de formas diferentes. Existe neste processo de transição uma manifesta interferência da classe social e do nível de escolaridade das mulheres (quadro nº 6). A maioria das entrevistadas refere que após ultrapassada a fase de adaptação, o casal superou os problemas da relação, a deficiência acabou por *unir mais o casal* criando maior coesão entre si. Neste grupo encontram-se todas as famílias pertencentes aos Empresários, Dirigentes e Liberais (EDL) e algumas às Profissões Técnicas e de Enquadramento e as mulheres com os níveis de escolaridade mais elevados do grupo, situando-se entre o 11º ano e a licenciatura. Ana e Manuela relatam como a relação ficou mais coesa:

«No princípio, assim...naquela coisa da aceitação...eu e o meu marido ficámos distantes, depois eu...caí em mim e a nossa relação melhorou. Acho que agora nós estamos muito mais próximos». (Ana EDL, professora);

«A nossa relação fortificou muito. Como o João precisou de muitos cuidados nós tivemos que estar sempre unidos neste projecto. Um projecto complicado!» (Manuela, EDL, empresária);

Outras entrevistadas consideram que o surgimento da deficiência marcou a relação do casal *criando mais problemas*. Afirmam que após este acontecimento as relações foram danificadas. Neste grupo encontram-se as famílias que pertencem na sua maioria, ao grupo de Profissões Técnicas e de Enquadramento (PTE) e as mulheres possuem níveis literários entre o 8º e o 12º ano de escolaridade. Susana, M<sup>a</sup> do Carmo e Anabela são as mães que dão provas dessa vivência:

«Trouxe problemas, claro! É uma alegria tê-la, mas trouxe problemas. Não há muitas discussões mas estamos sensíveis um com o outro. Qualquer coisa fere. Eu sou mais calada, ele explode mais, é mais revoltado. Eu sempre quis esta gravidez, o médico disse que estava tudo bem, depois ele apanha

aquele choque...por isso tem aquela revolta. Nós estamos juntos, mas por ele já não estávamos. Ele está por causa da filha e trabalha para deixar alguma coisa para mim e para ela, se acontecer alguma fatalidade. Ele faz tudo por nós, isso é verdade. É bom pai mas de vez em quando explode. Eu é que não ligo, vou vivendo o dia a dia.» (Susana, PTE, doméstica);

«Foi complicado...as coisas já não estavam bem e com os problemas da Mariana vieram outros, até à separação. Portanto, trouxe mais problemas. Sem dúvida!» (M<sup>a</sup> do Carmo, PTE, audiometrista);

«Trouxe mais problemas. Nós nunca discutíamos e agora as nossas discussões são por causa dele, porque eu estou sempre a protegê-lo.» (Anabela, EE, funcionária pública).

**Impactos na relação conjugal segundo a escolaridade  
da mulher e a classe social da família**

[QUADRO Nº 6]

Opiniões	Escolaridade da mulher	Classe social da família
Uniu mais o casal	Lic. Inc. 12ºano Bach. 11ºano	EDL EE EDL EDL PTE EDL
	Lic. 11ºano	EE PTE PTE PTE
Criou problemas ao casal	9ºano 12ºano 11ºano 8ºano	EE PTE PTE PTE
A relação ficou igual	6ºano 4ºano	AEpl AA
Não sabe	4ºano 4ºano	EE O

As restantes, dividem-se entre a opinião de que a relação *ficou igual* e o *não saber* avaliar concretamente a sua condição. Estas famílias encontram-se nos grupos de classe socioprofissional dos Operários (O), dos Assalariados Agrícolas (AA) e dos Assalariados Executantes Pluriactivos (AEpl). São também as mulheres que apresentam os níveis académicos mais baixos possuindo habilitações literárias entre o 4º e o 6º ano de escolaridade. Fernanda e Beatriz são mães que se acham nesta posição:

«Não lhe posso responder a isso, porque o meu marido fez “aquela asneira” (suicidou-se) quando o Eduardo tinha 11 meses. Nunca percebi porquê! (fica com os olhos rasos de água). Ele nunca falou de nada. Ele só dizia que não queria chegar a velho, mais nada. Nunca percebi que ele tivesse doente, nada...nunca percebi nada. Mas até esse momento as coisas estavam iguais. Estava tudo na mesma. Nada mudou por causa do Eduardo» (Fernanda, EE, empregada de serviços gerais);

«Acho que está tudo igual. O mesmo que queremos para os outros queremos também para ela por isso acho que a relação entre nós não mudou.» (Beatriz, AEpI, empregada de limpeza).

Podemos ainda concluir que a deficiência do filho causou impactos na relação do casal, desestabilizando-a enquanto se processa a adaptação à criança ou à nova situação. Ultrapassados os primeiros constrangimentos, as famílias de níveis sócio económico e escolaridade mais elevados avaliam os impactos referindo que estes fomentam um efeito positivo, favorecendo a união. À medida que o nível socioeconómico e a escolaridade baixam, é evidente a menor capacidade de superar os problemas e de avaliar os impactos que deficiência causou na sua relação conjugal.

## **6 - A (re) organização do quotidiano**

Segundo os censos 2001 (Wall e Gerreiro, 2005), 83% das mulheres portuguesas estão inseridas no mercado de trabalho durante a entrada da conjugalidade e da maternidade, entre os 25 e os 34 anos, verificando-se um decréscimo de 3% em idades entre os 35 e os 44 anos. Os dados traduzem que o modelo de família actualmente existente (centrado na divisão mais simétrica de papéis de género) resulta do impacto da crescente participação feminina no mercado de trabalho. Verifica-se em Portugal que, relativamente à divisão familiar do trabalho, as práticas igualitárias provavelmente têm mais peso na divisão do trabalho profissional do que no trabalho doméstico, devendo-se este facto às políticas públicas se terem centrado mais na integração das mulheres no mercado de trabalho e não na valorização das tarefas domésticas (Guerreiro, 2000).

Kellerhals et. al (1984), referem que a inserção profissional da mulher nem sempre corresponde a um aumento de participação masculina nas tarefas domésticas. Outros investigadores realçam que não existe equilíbrio entre a “saída” das mulheres e a participação dos homens nas tarefas domésticas e que a menor sobrecarga para as mulheres, deve-se mais à redução de horas ocupadas por estas lides do que à importância da ajuda do cônjuge. A crescente (Guerreiro, 2000 e Torres, 2004) participação das mulheres no mercado de trabalho não encontra equivalência na colaboração do cônjuge nas tarefas domésticas em que os homens continuam segregados da esfera familiar, subsistindo uma sobrecarga feminina.

As práticas recebem influência de normas culturais difundidas na sociedade influenciadas por variáveis microsociais e familiares como, o nível de escolaridade, os recursos materiais, a co-residência, a orientação para uma preferência (tarefas domésticas ou profissão), a religião, entrada e tipo de conjugalidade e a situação familiar (número de filhos e idade). A capitalização (Kaufman, 1992) dos hábitos, resultante de uma herança do passado, está fortemente diferenciada entre homens e mulheres e caracterizada pela reprodução social de maneiras de fazer, transmitidas de mães para filhas. As mulheres são vítimas das suas próprias exigências incumbindo-se de fazer o que os homens não fazem ou “fazem mal” e impondo, gesto após gesto, um papel no quotidiano doméstico que os iliba dessas tarefas.

### *Divisão das tarefas domésticas e dos cuidados ao filho*

Subordinando-se ao grau de autonomia do filho, à dependência dos cuidados básicos de higiene e de alimentação, ao nível de independência na vida activa (escolar e social), a

análise desta dimensão, no que se refere à explicação da vida diária e das rotinas das famílias do estudo, infere que o filho portador de deficiência exige cuidados que se podem prolongar durante o tempo da sua existência.

Na situação específica das famílias estudadas importa saber como é dividido o trabalho doméstico, em que tarefas participam os outros actores, que outras ajudas existem, nomeadamente exteriores à família, remuneradas ou não.

Perante as questões relacionadas com as tarefas domésticas e a sua divisão, as mães consideram os cuidados ao filho portador de deficiência, uma prática rotineira, incluída nas tarefas do dia a dia. Para melhor compreendermos as práticas da divisão, analisamos as tarefas que são realizadas diariamente ou com maior frequência, mencionadas pelas famílias: os cuidados básicos (de higiene e de alimentação) com o filho, idas ao médico, levar e ir buscar à escola, estar com o filho na hora de deitar, impor regras/educar e brincar/ocupar-se do filho nos tempos livres.

Relativamente à análise do quadro nº7, concluímos em primeiro lugar que os cuidados regulares ao filho portador de deficiência estão na sua maioria centrados na mãe. Em poucos casos, são partilhados com o cônjuge, com um elemento co-residente ou com a ajuda do próprio filho quando este tem alguma capacidade autónoma. É apenas na família Moniz que o pai que assume os cuidados regulares ao filho na sua totalidade, uma prática que se tornou habitual devido à rejeição da mãe à criança, após o nascimento. Obrigada a avançar com os cuidados ao Jorge, o pai, mantém ainda hoje uma relação próxima com o filho. Outra situação, a da família Esteves, é o pai que trata da higiene do filho que por ser um adolescente, é uma tarefa que a mãe se inibe de realizar:

«É ele (refere-se ao marido) que faz tudo desde o princípio porque eu deixava-o na cama, não sentia nada por ele, nem podia sentir... (refere-se ao filho). Eu estava muito magoada, deprimida. Ele é que o ensinou a comer e as outras coisas porque tem muita paciência. Sempre teve mais paciência com ele desde que nasceu.» (Rosa, PTE, contabilista);

«Higiene é o pai. Eu acho que para a idade que ele já tem, deve ser o pai...ele já é um homem. Fisicamente é um homem completamente formado.» (Ricardina, EE, administrativa).

Em relação a outras práticas, como levar ao médico e estar com o filho na hora de dormir quando é necessário, tal como nos cuidados básicos, são também as mulheres que habitualmente assumem essas tarefas. Nas práticas relacionadas com o levar e ir buscar à escola ou ao transporte escolar, impor regras/educar e brincar/ocupar-se do filho em tempos livres, verifica-se maior implicação de outros actores: avós, irmãos mais velhos, sendo estes

co-residentes ou não. As tarefas mais atribuídas ao cônjuge são aquelas que envolvem menor esforço físico como por exemplo: impor regras/educar e ocupação de tempos livres.

**Práticas da divisão do trabalho em torno do filho portador de deficiência**

[QUADRO Nº 7]

ispf	Famílias	Cuidados básicos	Levar ao médico	Levar e ir buscar à escola	Estar com o filho na hora de deitar	Impor regras/educar	Brincar/ ocupar-se nos tempos livres
EDL	Alves	Ego	Ego	Ego/cônjuge	Ego	Ego	Cônjuge
	Franco	Ego	Ego/mãe	Ego/ pais	Ego	Ego	Mãe de ego
	Jardim	Ego/próprio filho	Ego	Mãe	Ninguém	Ego	Cônjuge
	Santos	Ego	Ego/cônjuge	Ego/cônjuge	Ego	Ego	Cônjuge
PTE	Ferreira	Ego	Ego	Ego	Ego	Ego/cônjuge	Ego/cônjuge
	Freitas	Ego/próprio filho	Ego	Ego/cônjuge (1)	Ninguém	Ego	Ego/cônjuge
	Moniz	Cônjuge	Ego/cônjuge	Ego/cônjuge (1)	Ninguém	Cônjuge	Ego/cônjuge
	Nóbrega	Ego	Ego	Ego/mãe	Ego	Ego/pai	Ego
EE	Castro	Ego/próprio filho	Ego/cônjuge	Ego	Ninguém	Ego/cônjuge	Ego/filho mais velho
	Esteves	Ego/cônjuge	Ego	Ego/cônjuge	Ego	Ego	Cônjuge
	Mendes	Ego/próprio filho	Ego	Ego	Ninguém	Ego/outros filhos	Ego/outros filhos
O	Sousa	Ego	Ego	Ego	Ego	Ego	Ego/outras crianças
AA	Câmara	Ego/filha mais velha	Ego	Ego (1)	Filha mais velha	Filha mais velha	Ego/filha mais velha
AEpl	Bento	Ego	Ego	Ego/cônjuge	Ego	Ego	Outros filhos

(1) -Ao transporte escolar

A responsabilidade dos cuidados regulares ao filho fica assim claramente atribuída às mulheres. São elas que assumem as actividades que implicam um trabalho físico mais duro e rotineiro, enquanto os homens realizam ou participam nas restantes, naquelas em que são necessárias a supervisão e/ou interacção.

Esta análise encontra semelhanças entre outros estudos (Guerreiro e Perista, 1999 e Perista, 2002) que comparam a frequência da participação nos cuidados regulares às crianças entre homens e mulheres que trabalham. As diferenças de género são evidentes: os cuidados básicos são assegurados sempre ou com frequência por uma percentagem elevada de mulheres enquanto os homens têm uma participação pouco significativa. Referem também que a participação dos homens apenas ganha maior expressão relativa, num conjunto restrito de tarefas de carácter menos rotineiro e mais relacional.

### *Repartição/delegação das tarefas domésticas*

Depois de verificarmos que na maioria das famílias do estudo são as mulheres que prestam os cuidados básicos ao filho portador de deficiência, importa ainda perceber como são divididas as restantes tarefas domésticas (quadro nº8) e como se efectiva essa partilha na esfera doméstica. Reunimos, segundo a relevância dada pelas entrevistadas, as tarefas mais rotineiras e necessárias para a organização do lar, tais como: preparar as refeições, tratar da loiça, tratar da roupa, limpar a casa e fazer as compras.

O tempo gasto no trabalho profissional (Torres, 2004) e o tempo gasto no trabalho em casa não é uma relação simples. É uma questão de valores onde as relações sociais de género são materializadas no desempenho das expectativas dos papéis sociais. A gestão doméstica e a realização das respectivas tarefas permanecem essencialmente a cargo das mulheres prolongando hábitos instalados de longa data que levam os homens a se arredarem da maioria das tarefas e a desconhecem os saberes necessários à sua realização (Guerreiro, 2000). Estas constatações são observadas na maioria destas famílias, em que as responsabilidades domésticas são assumidas pelas mulheres como herança de um papel de carácter feminino. Nas afirmações de algumas mães entrevistadas encontramos um assumir de papéis, interiorizado nos gestos e nas práticas:

«Pode acontecer...se o meu marido vir alguma coisa no chão...é claro que apanha, não passa sempre e ajuda... esporadicamente. Ele passa o dia todo fora de casa, não estou à espera dele para fazer alguma coisa em casa» (Cristina, EDL, doméstica);

Não dividimos, ele gosta de se dedicar a coisas de electricidade, pintura da casa, tipo “bricolage”. Eu trato de tudo o resto. Todas as responsabilidades e tarefas de limpeza, cozinha, etc., é comigo. (Susana, PTE, doméstica);

«Quem é que vai fazer o trabalho de casa senão, eu? Eu sou a única mulher em casa e o meu filho mais velho trabalha». (Fernanda, EE, empregada de serviços gerais);

«O meu marido chega quase sempre dez, onze horas, por isso não estou à espera que ele faça alguma coisa» (Ana, EDL, professora).

### Realização regular das tarefas domésticas

[QUADRO Nº 8]

Famílias			Preparar as refeições	Tratar da loiça	Tratar da roupa	Limpar a casa	Fazer as compras
ispf	Situação de ego face ao trabalho						
EDL	Alves	Trab.	Ego/Empregada	Empregada	Empregada	Empregada	Cônjuge
	Franco	N.Trab.	Ego/Empregada	Empregada	Empregada	Empregada	Ego
	Jardim	Trab.	Ego	Empregada	Empregada	Empregada	Ego/mãe
	Santos	Trab.	Ego	Empregada	Empregada	Empregada	Ego
PTE	Ferreira	N.Trab.	Ego	Ego	Ego	Ego	Ego/cônjuge
	Freitas	Trab.	Ego	Ego/cônjuge	Empregada	Empregada	Ego/cônjuge
	Moniz	Trab.	Ego/cônjuge	Ego/cônjuge	Ego	Ego/cônjuge	Ego
	Nóbrega	Trab.	Mãe de ego	Mãe de ego	Ego/mãe	Ego/mãe	Pais de ego
EE	Castro	Trab.	Cônjuge	Filho mais velho	Ego	Ego/filho mais velho	Cônjuge
	Esteves	Trab.	Cônjuge	Cônjuge	Ego	Ego/cônjuge	Ego/cônjuge
	Mendes	Trab.	Ego	Ego	Ego	Ego	Ego
O	Sousa	N.Trab	Ego	Ego	Ego	Ego/sobrinha	Ego
AA	Câmara	N.Trab	Ego	Ego	Ego/filha mais velha	Ego/filha mais velha	Ego
AEpl	Bento	Trab.	Ego	Ego	Ego	Ego	Ego/cônjuge

(N.Trab) -Não trabalhadora (não exerce uma actividade profissional)

(Trab.) -Trabalhadora (exerce uma actividade profissional)

Nas famílias pertencentes à classe social dos Empresários, Dirigentes e Profissionais Liberais, a realização das tarefas domésticas que dizem respeito as limpezas e às arrumações ou até mesmo a confecção das refeições, são assumidas em grande parte pela empregada doméstica. Este é um recurso que alivia o trabalho doméstico às mulheres e iliba os homens de qualquer responsabilidade, diminuindo a sua participação. Manuela e Ana referem que recorrem a ajudas remuneradas para que o trabalho doméstico se torne menos pesado:

«Eu, graças a Deus tenho uma empregada que me ajuda, que é mais uma pessoa de família. Ela faz tudo (...) limpa, arruma, cozinha, é polivalente. Quando chego a casa dou continuidade ao trabalho». (Manuela, EDL, empresária).

«A empregada faz quase tudo. O que fica por fazer é comigo. Eu trato das refeições no fim-de-semana e do jantar durante a semana. O meu marido chega quase sempre dez, onze horas, por isso não estou à espera que ele faça alguma coisa.» (Ana, EDL, professora).

Consoante o nível económico das famílias diminui, verifica-se também uma redução de ajudas remuneradas através de empregadas domésticas e maior participação masculina sendo mesmo algumas tarefas realizadas regularmente pelo homem como cozinhar e fazer as compras. Por outro lado, é nas classes de níveis socio-económicos mais baixos que a participação masculina no trabalho doméstico é quase nula, tornando-se um domínio claramente feminino em que as ajudas ou a delegação de tarefas envolvem outras mulheres do grupo doméstico como nos testemunha Fátima:

«Durante a semana a minha filha mais velha passa a roupa. À Segunda-Feira e ao fim de semana eu arrumo a parte de cima da casa e ela trata da parte de baixo. À noite, enquanto eu faço o jantar, ela trata de dar banho à Cristina». (Fátima, AA, doméstica).

Observa-se que nas famílias com filhos portadores de deficiência, as práticas domésticas seguem o padrão normal das outras famílias: plano da divisão do trabalho não pago entre homens e mulheres, subsiste uma distinta discrepância que se traduz numa evidente penalização feminina que nas famílias estudadas não são excepção. Encontramos (quadro nº7) desproporções na divisão de tarefas que se transformam numa sobrecarga para as mães, quando somadas aos cuidados regulares ao filho portador de deficiência.

## **7 - Conciliação do trabalho profissional com a vida familiar**

O inquérito (Torres et al, 2004) sobre os efeitos das políticas na divisão do trabalho pago e não pago entre homens e mulheres nos países membros da União Europeia, conclui que em Portugal existiram profundas mudanças ocorridas neste domínio nas últimas duas décadas em que o crescimento da taxa de actividade feminina foi extremamente acentuado. Ao contrário do que se verifica em outros países da União Europeia (Torres et al., 2004 e Guerreiro et.al, 2006), independentemente de serem ou não mães, as mulheres portuguesas ultrapassam as de todos os países da U E relativamente à sua presença no mercado de trabalho a tempo inteiro. Acumulam o trabalho pago em disponibilidade de horário quase idêntica à dos homens com o trabalho não pago, o que se traduz em dificuldades no equilíbrio entre trabalho profissional e vida familiar. Verifica-se que o aumento da participação feminina no trabalho a tempo parcial é pouco significativo, não corresponde a verdadeiras opções e ocorre em sectores profissionais que implicam poucas qualificações e precariedade de emprego. No que diz respeito à interrupção da actividade profissional, ainda que as diferenças não pareçam muito significativas em relação à Europa, são as mulheres que mais fazem interrupções na sua actividade.

As mulheres (Soler, 2002) que exercem uma profissão enfrentam desafios entre os papéis profissionais e as formas tradicionais de organização doméstica. Para superar as contradições entre as duas esferas, utilizam estratégias distintas que vão desde aquelas que por si só são capazes de responder às exigências domésticas através da utilização de recursos como os equipamentos escolares, a redução das distâncias, a optimização do tempo e a simplificação do trabalho doméstico, até outras indesejáveis tanto para a mãe como para os filhos que são por exemplo, levar os filhos para o trabalho, não ir trabalhar quando os filhos adoecem ou deixá-los sozinhos em casa ainda muito pequenos. Quando não há compatibilidade entre profissão e vida doméstica resolvem a situação eliminando ou reduzindo parte do problema optando pelos filhos ou pelo emprego.

Outro aspecto a referir (Guerreiro et. al, 2006), é que apesar da legislação em Portugal reconhecer aos pais o direito de acompanharem os filhos e definir licenças e condições especiais para os pais trabalhadores com filhos portadores de deficiência, na prática esses direitos são muitas vezes, vedados aos familiares que se encontram nessas circunstâncias.

## Medidas para conciliar o trabalho com a família

A adaptação a uma nova vida familiar, depois da existência de mais um elemento na família, obriga a procura de novas soluções para a conciliação do trabalho profissional com a vida familiar. Quando ambos os cônjuges trabalham, de uma forma geral, a articulação entre a actividade profissional e a vida familiar exige disponibilidades e perseveranças, nem sempre fáceis de gerir no quotidiano, principalmente em famílias com problemáticas associadas como é o caso das famílias do estudo.

Enquanto que em outras famílias é possível diminuir a vigilância e os cuidados diários aos filhos à medida que vão crescendo, no caso das famílias estudadas esta situação não acontece. Apesar de alguns filhos já terem atingido a idade adulta (dezoito anos), não adquiriram um nível de autonomia que possibilite o afastamento dos hábitos de cuidados e vigilância. Os apoios constantes e o acompanhamento diário, dentro e fora de casa, comprometem a família durante longos períodos da sua vida. Mediante este cenário, interessa-nos apreender o modo das famílias conciliarem a esfera do trabalho com a vida doméstica.

Para clarificar em que medida a circunstância de ter um filho portador de deficiência determina a forma de conciliação entre estas duas esferas, apresentamos (quadro nº9) as alternativas que as mães assinalaram para resolver os seus problemas.

### Medidas práticas para conciliar o trabalho com a vida familiar

[QUADRO Nº 9]

Medidas tomadas pelas mães		Famílias	
		Situação face ao trabalho	ispf
<b>Por decisão própria</b>	Trabalhar só meio-dia	Trabalhadora /empresária	EDL
	Deixar de trabalhar	Doméstica /ex-trabalhadora	PTE
	Não terminar o curso	Doméstica /ex-estudante	EDL
	Nenhumas	Trabalhadora /bancária	EDL
	Recomeçar a trabalhar depois do filho ter 10 anos	Trabalhadora /contabilista	PTE
<b>Por entendimento com a entidade empregadora</b>	Sair um pouco mais cedo	Trabalhadora /emp. de limpeza	AEpl
	Fazer jornada contínua	Trabalhadora /administrativa	EE
	Fazer jornada contínua	Trabalhadora /func. pública	EE
	Fazer o horário da manhã	Trabalhadora /enfermeira	PTE
	Fazer o horário da manhã	Trabalhadora /professora	EDL
	Entrar e sair 1 hora mais cedo	Trabalhadora /emp. de serv. gerais	EE
<b>Sem alternativa</b>	Ficar em casa	Doméstica /nunca teve profissão	AA
	Cumprir o horário	Trabalhadora /audiometrista	PTE
	Ficar em casa	Doméstica /nunca teve profissão	O

Dentro das famílias com mais recursos económicos, perante a dificuldade de conciliar trabalho e família, as mulheres tomaram medidas mais extremas (Anexo II), reduzindo parte do seu problema ao decidirem trabalhar apenas meio tempo, abdicar da profissão ou dos estudos.

Algumas mães tiveram que abandonar o emprego por não conseguirem conciliar o trabalho com a vida doméstica. Com certa tristeza Susana conta que deixou de trabalhar no comércio, na loja pertencente à família. Manuela interrompeu a actividade profissional para mais tarde, assim que resolveu o seu principal problema retomar o trabalho numa área que pode convenientemente dispor dos seus horários:

«Tive que deixar de trabalhar. Foi uma opção. Agora não posso voltar atrás.» (Susana, PTE, doméstica);

«No princípio, como já disse, deixei de trabalhar na agência de viagens. Mas logo que resolvi o problema da escola para ele, comecei a pensar na loja e como a minha filha trabalha comigo, nós vamos gerindo o horário metade por metade. Durante a semana eu faço meio-dia e ela faz outro meio-dia e trabalha ao sábado. Normalmente eu faço o horário da tarde mas trocamos quando é necessário.» (Manuela, EDL, empresária).

Em consequência da necessidade de dar apoio aos filhos a maior parte das mães que trabalham teve necessidade de adoptar medidas específicas para conciliarem trabalho e família. Neste conjunto concentra-se o maior número de famílias onde estão representadas todos os grupos profissionais dos Empregados Executantes (EE). As medidas mais usuais (através de acordos com as entidades patronais) assentam no ajustamento do horário ao seu caso pessoal; fazer jornada contínua, escolher o turno de trabalho e alterar a hora de entrar e sair do emprego. Ana, Beatriz e Fernanda explicam as suas opções:

«O meu horário é de manhã por opção e um direito que eu tenho. Como o meu horário é só meio tempo e, ela está na escola, consigo conciliar as duas coisas. Mas quando é preciso, falto.» (Ana, EDL, professora);

«No trabalho precisam de mim e tenho que cumprir o meu horário. Apenas peço para sair um pouco mais cedo para ir buscá-la à escola.» (Beatriz, empregada de limpeza, AEpl);

«A única coisa que me dão é um quarto de hora por dia... e à sexta-feira, a meu pedido, entro mais cedo uma hora para sair mais cedo também» (Fernanda, EE, empregada de serviços gerais).

Num outro grupo mais pequeno, encontram-se as mães que se dizem numa posição imposta e sem alternativa, da qual fazem parte algumas domésticas que manifestam vontade de trabalhar, mas sentem-se impedidas. Maria e Fátima dizem que apesar de nunca terem tido

uma profissão, gostariam de trabalhar para se sentirem realizadas e aumentar o orçamento familiar:

«Quando o Renato foi para a creche ainda fiz uns trabalhos em casa de pessoas nas limpezas, mas nunca pude me prender a um trabalho, por causa dele.» (Maria, O, doméstica);

«Nunca pude trabalhar, a Cristina prende-me. Não foi por não querer, ainda hoje dava-me jeito o dinheiro, mas e a Cristina?» (Fátima, AA, doméstica).

Faz parte ainda deste grupo M<sup>a</sup> do Carmo, uma jovem mãe divorciada que optou por assegurar o trabalho submetendo-se às deliberações que lhe são impostas pela entidade patronal, cumprindo o horário que lhe é proposto. Refere que esta inflexibilidade não lhe permite apoiar a filha como gostaria:

«Não tive opção, tenho que fazer o horário proposto. É o que me dizem no trabalho. E... não tenho ninguém que me substitua se eu faltar. (...) Acho que os patrões nem sempre compreendem quando preciso de faltar para dar apoio à Mariana ou participar em alguma coisa da escola quando sou solicitada. Os pais têm o direito de acompanhar a educação dos filhos mas eles não cumprem a lei.» (M<sup>a</sup> do Carmo, PTE, audiometrista).

São as mulheres que perante as dificuldades de equilíbrio entre a esfera do trabalho e a vida familiar adoptam as medidas necessárias para superar os desafios impostos pelas formas tradicionais da organização doméstica. As mães com melhores recursos económicos, encontram-se numa situação que lhes permite (mesmo através de opções extremas) mais facilmente reorganizarem a sua vida de modo a obterem as soluções mais adequadas optando pelos filhos em detrimento da profissão. As restantes mães que trabalham, ao se posicionarem na vanguarda das decisões sujeitam-se, por vezes, a um esforço extraordinário para harmonizarem os horários de trabalho com as responsabilidades domésticas.

Quanto às mães que não trabalham, sentem-se condicionadas pelos filhos. Apesar das várias tentativas, têm dificuldade em encontrar no mercado de trabalho um emprego que lhes permita ter a flexibilidade de horário adequada às suas especificidades familiares, não lhes sendo permitido outra opção a não ser a ficar em casa.

## 8 - O lazer

Se a organização dos tempos de actividade profissional e vida familiar implica encontrar estratégias práticas de conciliação entre as duas esferas, esta sobrecarga contribui certamente para a forte pressão do tempo que se faz sentir na vivência do lazer. Perista (2002), referindo-se ao Inquérito sobre a ocupação do Tempo 1999, aplicado em território nacional, menciona o facto de, em percentagens muito semelhantes, homens e mulheres manifestarem o desejo de quererem mais tempo para dedicar ao convívio com a família.

A socialização da criança e a sua inclusão social exige à família um papel activo na educação, em que os modelos transmitidos aos mais novos são importantes na plasticização dos comportamentos sociais. Embora (Martinez, 1991) seja nos sectores privilegiados da sociedade que existe maior facilidade em aceder aos meios de reabilitação, a aceitação social das pessoas com deficiência é muito diversificada, sendo nos meios mais baixos da escala social, onde se verifica uma melhor integração. No entanto, a dificuldade (Buscágli, 1997) que a sociedade tem em conviver com diferenças e a forma subtil e dissimulada, mas suficientemente clara que deixa essa mensagem, confinam por vezes as pessoas portadoras de deficiência ao isolamento.

Mesmo que (Biscaia, 1997) a deficiência do filho permitia uma certa disponibilidade de tempos livres, há sempre constrangimentos e dificuldades que não se podem prever com antecedência. Existe (Miller, 1991) uma atitude de retirada e isolamento de algumas famílias em relação à sociedade, uma espécie de desinvestimento na criança portadora de deficiência enquanto objecto de gratificação, quer pelo facto de poderem embaraçar a família em público, quer pela curiosidade que os filhos suscitam no olhar de estranhos, quer por se perderem ou se assustarem ou se tornarem agressivos com as pessoas, em lugares não familiares. Ainda assim, a família pode actuar de uma forma bastante positiva como mediadora entre a sociedade e o seu filho portador de deficiência.

### *Inclusão do filho nos momentos de lazer*

Partindo do princípio que as famílias do estudo, são conhecedoras da importância da integração dos seus filhos na sociedade, o nosso propósito é saber se estas os incluem efectivamente nos diversos momentos de lazer e nos convívios com familiares e amigos. As respostas às questões sobre os convívios com familiares e amigos, sobre as saídas a restaurantes, cafés, eventos sociais, etc. e sobre a inclusão do filho nos programas de férias

levaram-nos a compreender as estratégias que cada família utiliza para promover a socialização dos seus filhos nas vivências do lazer. As contendas relacionadas com o lazer no próprio meio familiar não foram abordadas por considerarmos ser um modo privilegiado de interacções familiares (lazer passivo) e por não se tratar de uma verdadeira inclusão social.

Mesmo com alguns constrangimentos, de uma maneira geral, as famílias incluem o filho portador de deficiência nos seus tempos de lazer. É quase unânime, na opinião das famílias a dificuldade em integrar os filhos nos convívios fora de casa. Justificando este procedimento ou a falta dele, enumeram dois motivos principais: os problemas comportamentais do filho e as reacções da sociedade:

«A gente tentava fazer uma vida mais normal possível. Íamos ao restaurante, à família, mas agora noto que estamos cada vez mais isolados. Às vezes digo ao meu marido que parecemos um trio: eu, ele e o João. [...] Gostaríamos de levar o João para todo o lado, mas eu acho que as pessoas reparam e às vezes são muito mazinhas. Quando vamos a lugares públicos eu fico sempre com uma “bola” no estômago, o meu marido sempre enfrentou isso de uma forma mais descontraída. Eu não consigo “digerir” e se alguma pessoa se aproxima eu já fico em pânico». (Manuela, EDL, empresária)

«Antigamente a família costumava jantar fora uma vez por semana, mas com a Mariana é impossível devido ao comportamento dela. Ela costuma “afugentar” os clientes do restaurante porque porta-se mal, não percebe as regras... não está sentada connosco, mexe em tudo e, por aí fora... Levo-a a vários sítios mas, é claro, quando vou a um café as pessoas olham e há muita gente que não se apercebe que ela tem problemas e olham com ar reprovador.» (M<sup>a</sup> do Carmo, PTE, audiometrista).

«Tenho é que pô-lo num cantinho, entre mim e o pai ou a tia Luísa porque se ele fica muito perto de outras pessoas provoca, atira beijos às miúdas do lado, ou diz palavrões. Tem assim uns comportamentos... e as pessoas mostram-se incomodadas». (Ricardina, EE, administrativa).

«Ultimamente não o levamos de férias. A última vez fomos aos Açores e ele até nem se portou mal, lá. Mas ele não gosta de andar de avião, entra em ansiedade e não pára. Mexe connosco e com as pessoas todas do avião. É muito difícil. As pessoas apercebem-se e reagem mal. Eu fico nervosa muito tempo antes da viagem... só de pensar.» (Cristina, EDL, doméstica).

«Sim, [convivemos] mas raramente porque dá muito trabalho levar a Bárbara, ela exige uma pessoa só para ela» (Beatriz, AEpl, empregada de limpeza).

No entanto, outras famílias, como é o exemplo de Fernanda, mencionam que não têm problemas, nem sentem discriminação quando incluem o filho nas actividades de lazer:

«Levo-o a todo o lado. Ele gosta de sair e normalmente as pessoas simpatizam com ele. Até acompanha a minha mãe para os convívios da 3<sup>a</sup> idade, para a ginástica, para as caminhadas... e toda a gente já conhece o Eduardo.» (Fernanda, EE, empregada de serviços gerais).

Para conhecermos como são motivadas as práticas de inclusão, sintetizámos (quadro nº 10) os hábitos de convívios mais comuns nas famílias e que consideramos promoverem o

contacto com outras pessoas, fora do ambiente familiar. Incluímos também no quadro, outras duas condições das quais percebemos serem importantes para a determinação dessas mesmas práticas: a selecção do ambiente e o nível de autonomia do filho.

**Inclusão do filho portador de deficiência nos tempos  
de lazer familiar fora do ambiente  
doméstico**

[QUADRO Nº 10]

ispf	Famílias	Nível de autonomia do filho	Convívios com amigos/ familiares	Levar o filho ao café/restaurante	Levar o filho em viagens/férias	Selecciona o ambiente
EDL	Alves Franco Jardim Santos	DT	Às vezes	Às vezes	Às vezes	Sim
		AA	Não	Às vezes	Não	Sim
		AP	Sempre	Sempre	Sempre	Não
		DT	Sempre	Às vezes	Sempre	Sim
PTE	Ferreira Freitas Moniz Nóbrega	DT	Às vezes	Às vezes	Sempre	Sim
		A.P	Sempre	Sempre	Sempre	Não
		A.P	Sempre	Sempre	Sempre	Não
		DT	Sempre	Sempre	Às vezes	Sim
EE	Castro Esteves Mendes	AP	Às vezes	Sempre	Sempre	Sim
		AA	Às vezes	Às vezes	Sempre	Sim
		AP	Sempre	Sempre	Sempre	Não
O	Sousa	AP	Sempre	Sempre	Sempre	Não
AA	Câmara	DT	Sempre	Não	Não	Sim
AEpl	Bento	DT	Às vezes	Às vezes	Não	Sim

Nível de autonomia:

- (AP) -Autonomia Pessoal (cuida da higiene, veste-se, despe-se e come sozinho)  
 (AA) -Autonomia na Alimentação (come sozinho, dependência nas outras áreas)  
 (DT) - Dependência Total (dependência na alimentação, higiene e vestuário)

É importante referir que a questão das práticas e dos modelos educativos em função das categorias socioprofissionais como refere Segalen (1996) não se coloca neste estudo porque os problemas que dificultam a integração do filho portador de deficiência nos tempos de lazer, fora do ambiente familiar, estão relacionados com o nível de autonomia do filho e com o comportamento adaptativo nos vários contextos sociais. O comportamento adaptativo reflecte a compreensão acerca das normas sociais que por sua vez está estreitamente ligado às características da deficiência e sua profundidade. O comportamento social e as reacções sociais estão interligados já que quanto mais “normal” ou mais próximo das normas sociais for o comportamento do indivíduo, menos rejeição causa por parte da sociedade.

Observámos que as famílias que incluem “sempre” o filho nos tempos de lazer levando-o para os diversos contextos sociais sem terem necessidade de “seleccionar” o ambiente que melhor se adequa às suas características pessoais, são aquelas que o filho possui

um nível de autonomia pessoal (AP) que lhe permite adequar o seu comportamento aos diversos contextos sociais.

Nas restantes famílias, a inclusão dos filhos nos lazeres fora do ambiente familiar, só acontece “às vezes”, após a avaliação dos contextos sociais e a consideração que esse será um momento prazeroso para a família. Neste grupo estão os filhos dependentes dos cuidados e atenção dos adultos (DT) e (AA) e que têm dificuldade em se adaptar aos diferentes contextos.

Depreende-se nesta análise que o principal factor que determina a inclusão do filho nos lazeres fora do ambiente familiar é o seu nível de autonomia, reflexo da profundidade da deficiência que por sua vez influencia o comportamento adaptativo. Perante as dificuldades e os constrangimentos que as famílias se deparam, os filhos com um maior desembaraço autonómico mais facilmente são incluídos socialmente, enquanto os outros ficam restringidos ao ambiente familiar.

#### *Alteração da rede de amigos*

Outra análise que tivemos em consideração diz respeito aos efeitos da deficiência no círculo das amizades. Como refere Buscáglio (1997), as pressões externas das forças sociais de parentes e amigos bem-intencionados, com frequência criam problemas adicionais à família. Importa clarificar se, no decurso da manifestação e familiaridade da deficiência, ocorreu um perdimento, aumento ou renovamento de amigos ou se a família se manteve ligada às amizades já existentes.

Sintetizadas as respostas das famílias no quadro nº 11, podemos observar que de uma forma geral, na evolução das amizades, não existe rejeição ou afastamento por parte dos amigos após o surgimento do filho portador de deficiência. Embora algumas famílias façam referência às crises sentidas durante o processo de ajustamento social nesta fase, são elas próprias que se acanham ou refreiam a frequência dos convívios, afastando-se do seu círculo de amizades, e não o inverso. Parece-nos nesta análise que as famílias possuem formas distintas de consolidar as relações sociais e as redes de amizade, consoante as singularidades e imposições da deficiência do filho, a permissividade e o feedback social. Na morfologia das redes de amizade, a evolução retrata-se em dois grupos mais representativos: as famílias que mantêm o círculo de amizades já existente e as que se afastaram. Em menor representatividade existem aquelas que consideram que os amigos se renovaram trazendo

benefícios para os seus interesses actuais e apenas uma faz referencia que os amigos se retraíram.

#### Alterações na evolução da rede de amigos

[QUADRO Nº 11]

Alteração da rede de amigos	Famílias	ispf
Os amigos mantêm-se	Bento Câmara Franco Santos Sousa	AEpl AA EDL EDL O
Os amigos afastaram-se	Moniz	PTE
Os amigos renovaram-se	Freitas Mendes Nóbrega	PTE EE PTE
A família afastou-se dos amigos	Alves Castro Esteves Ferreira Jardim	EDL EE EE PTE EDL

Para complementar a análise do quadro referente à evolução dos amigos após surgir o filho portador de deficiência, e para compreender melhor como as famílias viveram este processo de adaptação social transcrevemos alguns depoimentos:

«Em relação às outras pessoas (...) bom, elas também têm os seus problemas, não digo que se tivessem afastado porque continuamos...a convivência não é muita porque eu acho que o ser humano é cada vez mais egoísta. As pessoas têm o seu trabalho, os filhos, os seus problemas e fecham-se cada vez mais. (...) E as pessoas não têm...não gostam...não são muito abertas, não ajudam (...) Nunca tivemos assim muitos amigos. Tínhamos alguns, mas as pessoas têm a sua vida. Já não têm nada em comum connosco. É isso...Agora temos um casal que tem também uma criança com problemas e a gente entende-se. Quando os amigos não têm nada em comum não compreendem e afastam-se ou então têm reacções que nós não estamos para ouvir.» (Manuela, EDL, empresária);

«Nós convivíamos com os poucos amigos que aceitaram...mas as minhas amigas, as que eu pensava que eram verdadeiras amigas “desapareceram”. Passados 1, 2 anos a gente veio a descobrir as coisas! Só ficamos com dois casais amigos e um deles foi para a Austrália. O resto desapareceu...» (Rosa, PTE, contabilista);

«( ... ) passei a ter outro tipo de vida e as minhas amigas dessa altura tomaram outros caminhos e eu tomei o meu. Depois ela nasceu e o facto de ter este problema fez com que eu me preocupasse com ela, era só ela e o resto das pessoas quase não existiam. Conforme ela foi crescendo e fomos

aprendendo a lidar com a situação... acho que agora tenho poucos mas bons amigos.» (M<sup>a</sup> do Carmo, PTE, audiometrista);

«( ... ) Portanto... eu afastei-me um bocado dos sítios e dos amigos por causa dele [do filho]... pronto falamos e isso, mas afastei-me e confesso que não foi porque alguém nos rejeitasse...eu própria não me sentia bem.» (Anabela, EE, funcionária pública);

«Aqueles que costumávamos nos relacionar mais, continuam. Os outros são mais “pessoas conhecidas” que não têm qualquer interferência connosco...e esses vão e vêm, portanto acabam por ficar os que são necessários.» (Cristina, EDL, doméstica).

## 9 - Redes sociais de apoio

### *Ajudas de familiares e amigos*

Se no plano das solidariedades a família representa a esfera da expressividade dos laços afectivos onde as ajudas servem para solidificar as redes de parentesco, em nosso entender o filho portador de deficiência, por colocar a família numa condição especial, poderia justificar uma maior fluidez das ajudas e das solidariedades familiares. Nesse sentido, o estudo da dimensão referente às *redes sociais de apoio* tem como objectivo perceber se as famílias com filhos portadores de deficiência recebem no quotidiano as ajudas e os apoios que necessitam das redes familiares e amigos e das instituições estatais ou outras. Pareceu-nos lógico em primeiro lugar proceder à identificação do tipo de ajudas mais prestadas no quotidiano pelos familiares e amigos, em segundo lugar perceber a lateralização das ajudas e em terceiro lugar que tipo de apoios recebem do Estado.

Recentes trabalhos sobre a rede de parentesco (Vasconcelos, 2002 e 2005) desmentem as teses funcionalistas de Durkeim e de Parsons sobre o isolamento da família nuclear da parentela e demonstram que as relações de parentesco e as suas modalidades sociais e geracionais continuam vivas. Comprovam igualmente que as ajudas quotidianas estão consideravelmente dependentes de necessidades contextuais, que funcionam com base em redes de pessoas que trocam, entre si, bens e serviços e que no mínimo 30% da população tem de fazer face às suas necessidades sozinha.

#### **Ajudas prestadas por familiares e amigos**

[QUADRO Nº 12]

Situações de ajuda	Ajudas de familiares	Ajudas de Amigos
Ficar com o filho quando é necessário	8	1
Levar e/ou trazer da escola	2	0
Prestar cuidados básicos	1	0
Passear ou ajudar nos passeios	1	2
Nenhuma	5	11

Em relação às famílias do estudo, depreende-se num primeiro olhar (quadro nº11), que as redes de entreajuda são na sua maioria redes de parentesco. Grande parte destas afirma que tem ajudas dos familiares, referindo que as mais prestadas são *ficar com o filho*, seguindo-se

de *transportar para/da escola*, *prestar cuidados e passear*. No entanto, apesar de sentirem necessidade, existem famílias que dizem não receber qualquer ajuda dos familiares. Se por um lado não se sentem à vontade para solicitar, por outro, não existe voluntariado por parte dos familiares. Susana uma mãe que deixou de trabalhar para se dedicar à filha e Beatriz, mãe de três filhos e trabalhadora, explicam as razões:

«Não peço ajuda, não tenho coragem de pedir, porque ela é muito dependente das pessoas para tudo e acaba por ser muito cansativo ficar com ela e...para isso estou cá eu. Acho que é um problema nosso.» (Susana, PTE, doméstica);

«Nunca peço, porque sei que não é nada fácil ficar com a Bárbara. Ela não pára e não tem noção nenhuma do perigo, mexe em tudo... não é fácil, alguém se prontificar para ficar com ela.» (Beatriz, AEpl, empregada de limpeza).

A maioria das famílias afirma não ter apoio dos amigos. Questionadas sobre o que poderia motivar esta ausência de solidariedade, referem que não têm por hábito pedir ajudas aos amigos porque têm receio que os filhos causem incómodos, tenham problemas comportamentais e pela falta de conhecimentos dos amigos em lidar com alguns problemas ocasionais. Lúcia, por exemplo explica-nos porque não pede ajuda aos amigos:

«Dos amigos não, nunca pedimos aos amigos e a ajuda dos familiares é ficar com ele e ir buscá-lo e pô-lo à escola. (...) Mas eu não posso deixá-lo com qualquer um. Mesmo agora que o Hugo tem quase 18 anos, já é um homem eu tenho medo... quer dizer; ele pode ter reacções que eles não saibam lidar e eu não quero sujeitar ninguém a essas situações.» (Lúcia, EDL, bancária).

Não sendo uma prática rotineira, as famílias que contam com o apoio dos amigos referem que estas ajudas são úteis para *passear/ajudar nos passeios* com o filho e *ficar com o filho* se for necessário:

«Aos amigos não peço, não me dá jeito nenhum, só se for para passear, isso já aconteceu. Agora para outras coisa, não.» (Fernanda, EE, empregada de serviços gerais).

«Para sair ou passear, tenho uma amiga que tem uma filha e já conhece a Mariana muito bem e oferece-se para ir e ajudar.» (Maria do Carmo, PTE, audiometrista).

«(...) tenho uma vizinha que já se ofereceu para ficar com ela sempre que eu precise, o que dá muito jeito. Eu é que não gosto de abusar, mas ela já me disse que eu posso ficar descansada que fica com a Cristina.» (Fátima, AA, doméstica).

Deste modo, podemos concluir que as ajudas dos amigos são pouco activas mas também pouco solicitadas pelas famílias. As mães explicam estas práticas pouco frequentes, por um lado porque por não se sentem seguras ao deixarem o filho entregue a pessoas pouco

preparadas para tomar conta dele e por outro, pelos confrangimentos que estes causam a quem se presta a ajudar.

### *Lateralização das ajudas*

Relativamente ao lado predominante da rede familiar de solidariedade, inquirimos sobre quem mais presta os apoios ou a quem as famílias recorrem quando precisam de ajuda com o filho.

#### **Lateralização das redes de apoio**

[QUADRO Nº 13]

<b>Lateralização</b>	<b>Quem ajuda</b>	<b>Famílias</b>	<b>ispf</b>
Família da mulher	Mãe Pai e mãe Mãe e Irmã Irmãs Irmã Mãe e Irmã Mãe	Nóbrega Franco Santos Esteves Sousa Mendes Freitas	PTE EDL EDL EE O EE PTE
Família do homem	Irmã	Alves	EDL
Família de ambos	Pais	Jardim	EDL
Não tem ajuda de familiares	Cônjuge e filhos	Câmara Bento Castro Ferreira Moniz	AA AEpl EE PTE PTE

Nestas famílias, as redes também são de parentesco intergeracional directo feminizadas, lateralizadas pelo lado da mulher e com a presença das mulheres na maior parte das prestações de apoio. As redes de entreaajuda são uma ordem de género onde o parentesco actua como uma base criadora de desigualdades entre os géneros e em que as prestações dadas por homens e por mulheres não são equivalentes.

Observando o quadro nº13, verifica-se que tal como em outros estudos (Portugal, 1995 e Vasconcelos, 2005), são as mães e as irmãs das entrevistadas as figuras centrais das entreaajudas.

Se considerarmos a lateralização das redes de apoio por grupos socioprofissionais podemos dizer que existe maior representação nas famílias pertencentes à categoria dos Empresários, Dirigentes e Profissionais Liberais (EDL) confirmando os estudos (Torres e al., 2004 e Vasconcelos, 2005) demonstram que este recurso é um ‘capital’ que está mais à disposição de quem tem outro tipo de capital. Estas conseguem contar com o apoio proveniente tanto do lado da família da mulher como do lado da família do homem ou, ainda, da família de ambos os lados.

Tal como em outras famílias, existem neste caso as que não recebem ajudas de outros familiares e por isso recorrem aos elementos do casal ou, quando é possível, aos outros filhos para resolverem os problemas.

#### *Tipo de apoios das instituições*

Outra forma de solidariedade, de cariz contemporânea é a dos serviços que anteriormente eram prestados pelas redes de auxílio pessoal e que agora são assumidos pelo Estado. Como refere Portugal (1995), o desenvolvimento do Estado-Providência é visto muitas vezes como uma substituição da dádiva, diminuindo a injustiça e a desigualdade. No entanto, segundo a mesma autora, mesmo tendo o Estado relações estreitas com o dom, a família é o local privilegiado para o seu exercício. Chita (1996) menciona que o Estado tem o dever de definir e executar uma política familiar com carácter global e integrado, sem prejuízo da prevenção, do tratamento, da reabilitação da pessoa com deficiência, sensibilizando a sociedade civil para o cumprimento dos deveres e da solidariedade. Refere ainda que o sistema educativo se desenvolve segundo um conjunto de estruturas e de acções diversificadas, por diferentes níveis e espécies entre os quais a educação especial. No âmbito da segurança social, a protecção social tem esquemas que atribuem aos seus beneficiários o subsídio de educação especial; uma prestação mensal de montante variável atribuída por descendente ou equiparado, sendo portador de deficiência, até aos 24 anos de idade. O direito ao subsídio exige que o mesmo frequente o estabelecimento de educação especial ou necessite de outra forma de apoio.

Tendo as famílias o direito ao livre acesso à educação dos seus filhos, à protecção do Estado e à efectivação de todas as condições que permitam a realização pessoal dos seus membros, esta análise tem a finalidade de compreender quais são os *apoios* que as famílias recebem das *Instituições* do Estado para atenuar os problemas que resultam da situação da deficiência.

Em primeiro lugar, procedeu-se ao levantamento das ajudas de que as famílias usufruem concretamente do Estado. Isto é, na prática quais são as situações que lhes resolvem os problemas no dia a dia. Depois questionámos se recorrem às ajudas a que têm direito, referidas no decreto-lei 319 considerando satisfatório o apoio que lhes é dado. Neste sentido, sintetizamos no quadro nº 14 os serviços que as famílias mencionam que precisam e mais utilizam.

#### Apoios do Estado mais utilizados pelas famílias

[QUADRO Nº 14]

Famílias	ispf	Educação	Terapias	Saúde	Transporte
Alves Franco Jardim Santos	EDL	x x x x	x x x x		
Ferreira Freitas Moniz Nóbrega	PTE	x x x x	x x x x	x x	x
Castro Esteves Mendes	EE	x x x	x x x	x x	x x
Bento	AEpl	x	x	x	
Câmara	AA	x	x	x	x
Sousa	O	x	x	x	x

A análise decorrente das entrevistas permite verificar, antes de mais, que os serviços do Estado a que todas as famílias do estudo recorrem, são referentes ao apoio da educação especial tal como é referido no decreto-lei 319 (o apoio da educação especial abrange, para além do apoio educativo especializado, o apoio à família e as terapias que o aluno necessitar).

Quanto aos serviços de saúde que os indivíduos portadores de deficiência auferem, são os da saúde pública, disponíveis para o cidadão comum e algumas consultas médicas especializadas no Serviço Regional de Saúde. O grande volume de procura destes serviços, torna as esperas para as consultas demasiado longas, adiando ou impossibilitando a resolução de problemas por vezes prioritários.

A necessidade de consultar o médico com mais frequência faz com que as famílias com mais poderes económicos recorram às consultas pagas, resolvendo assim o seu problema. Susana e Ana dirigem-se assiduamente ao sistema de consultas pagas porque o tempo que têm de esperar por uma consulta é demasiado longo e o sistema de saúde actual não se ajusta às necessidades dos seus filhos:

«Só temos a escola e o direito às consultas com o especialista duas vezes por ano. A Maria precisa muito mais do que isso, de ir mais vezes, por isso tenho que pagar as consultas sempre que é necessário. Tem algumas terapias mas é pouco e tenho que ir fora a particulares.» (Susana, PTE, doméstica);

«Vamos por nossa conta porque se for para esperar pelas consultas, terapias, etc., nunca temos logo lugar, temos que esperar muito tempo. No fundo o Estado ajuda mas... se calhar quando a altura óptima já passou. As ajudas nesse sentido não funcionam muito. Quando eu preciso, vou na hora». (Ana, EDL, professora).

No que concerne à utilização dos transportes que a educação especial da RAM põe à disponibilidade dos alunos, são opcionais e utilizados em diversas situações e percursos. Os transportes são previstos de forma a se adequar às necessidades de utilização dos alunos das instituições, por agrupamento residencial quer através da colocação de carrinhas pertencentes à Direcção Regional de Educação Especial e Reabilitação (DREER), quer através de protocolos com outros serviços, nomeadamente os Bombeiros ou a empresa de transportes públicos do Funchal.

As questões relacionadas com a satisfação ou suficiência dos *apoios das Instituições*, permitiram perceber que a maioria das famílias sente que, apesar de tudo, no panorama social faltam “alternativas” à educação especial no que diz respeito à oferta de outras estruturas. A inexistência de pessoal habilitado nas equipas que propõem à população de alunos em geral, actividades de férias de Verão ou ginásios, impede estas organizações de aceitarem as crianças e jovens com deficiência. Alegam a falta de preparação para lidar com este tipo de população e colocam, muitas vezes à responsabilidade dos pais o risco de deixar o filho num ambiente pouco preparado com recursos humanos para o receber. Manuela, Lúcia e Ricardina reconhecem que ficam desalentadas quando pretendem colocar os seus filhos para frequentarem, nas férias do Verão, instituições de actividades de tempos livres:

«É só a escola. A gente não paga mas era preferível pagar e ter outras instituições que dessem outro tipo de apoio. Não há nada, não temos escolha e era importante que tivéssemos.» (Manuela, EDL, empresária);

«A gente vê que falta muita coisa. Tudo bem, o Estado não é tudo ...não tem culpa que hajam crianças assim...mas eles existem e as coisas deviam de ser feitas de maneira que eles tivessem outras respostas também. Outras coisas, outros atendimentos, fora das Instituições da educação especial, onde eles pudessem estar.» (Lúcia EDL, bancária);

«Estes miúdos precisam de muito mais apoios. Sei lá...precisam de ginásio porque ele...não dá... ele nunca mais consegue escrever, ele não consegue ler, portanto ele necessita de outras coisas para se desenvolver muito mais. Precisa de sair fora da escola, nem que fosse pago. Eu preferia pagar mas que ele tivesse outras coisas.» (Ricardina, EE, administrativa)

## 10 - Expectativas futuras

O quadro analítico em que são consideradas as transições e os momentos críticos do ciclo da vida familiar onde os papéis parentais insistem na necessidade de haver uma adaptação de um período para o outro e no reajustamento dos fins e dos meios consoante a idade dos filhos e a etapa considerada, apesar de ser objecto de numerosas críticas, é utilizado pelos investigadores para classificar amostras familiares. Segundo Segalen (1999), o ciclo vital da vida familiar é traçado a partir de três critérios: número de posições do grupo doméstico; repartição das respectivas idades e repartições dos papéis.

Tendo em conta as fases pelas quais passa um casal ao longo da sua vida conjugal e as transformações que o prolongamento da esperança de vida individual provoca, vários sociólogos em perspectivas diferentes, analisam a dimensão dinâmica da família ligada às transformações sociais (Segalen, 1999). A teoria da life course, mais centrada nos percursos individuais dentro da família, sublinha a importância dos momentos chave da vida familiar e propõe um conjunto de percursos de vida individuais que diferenciam o percurso e a dinâmica de cada família.

Kellerhals e al. (1984), referem que a sentimentalização das relações entre gerações e a preocupação crescente sobre o futuro dos filhos estão associadas à passagem da família tradicional para a família de companheirismo em que a família perde progressivamente as suas funções instrumentais para se tornar uma unidade de relações afectivas.

Embora as transformações do lar estejam ligadas às trajectórias individuais, familiares e sociais, hoje o fim do ciclo da família nem sempre corresponde ao estado de “ninho vazio”. Se nas famílias o ajustamento de cada membro a estas fases de mudança é stressante, no caso das famílias com filhos portadores de deficiência o stress aumenta e os ajustamentos complicam-se (Batshaw e Perret, 1990). Assim, utilizando as fases do ciclo vital (Carter e McGoldrick, 1980 e Segalen 1999), como referência na análise das *expectativas futuras* das famílias do estudo, pretendemos dar conta dos tipos de preocupações que se abatem sobre o futuro em relação ao filho portador de deficiência e em relação a si próprias como mães.

### *Planeamento do futuro do filho*

O nosso conhecimento sobre as famílias permite-nos afirmar que estas têm expectativas sobre o futuro dos seus filhos portadores de deficiência. As respostas às questões relacionadas com as aspirações dos pais sobre a autonomia ou independência dos filhos em

adultos, vieram constatar o que esperávamos: os pais sabem que as problemáticas que comprometem o desenvolvimento destas crianças e jovens dificilmente lhes permitirá chegar a um nível de autonomia total.

O desenvolvimento destas crianças e jovens com deficiência por vezes decorre cursando um perfil atípico. As aprendizagens começam a ser mais lentas e menos proficuas à medida que crescem notando-se uma discrepância, cada vez maior, entre a idade cronológica e o estágio de desenvolvimento em que se encontram. Assim, ao chegarem à idade adulta, as suas capacidades mentais poderão ser comparadas a crianças de idades muito inferiores à sua.

Mesmo conscientes destes impedimentos, as famílias admitem que ocorram determinadas melhorias que possam trazer mais qualidade e satisfação às suas vidas e à dos seus filhos (quadro nº 14).

**Expectativas sobre o desenvolvimento do filho como adulto**

[QUADRO Nº 15]

Expectativas	Famílias	Nível de autonomia do filho
Mais autonomia/progressos no desenvolvimento	Alves	DT
	Bento	DT
	Castro	AP
	Ferreira	DT
	Franco	AA
	Freitas	AP
	Jardim	AP
	Nóbrega	DT
	Santos	DT
Alfabetização	Moniz	AP
	Sousa	AP
Sem expectativas	Esteves	DT
	Mendes	AP
Agravamento dos problemas	Câmara	DT

Nível de autonomia:

(AP) -Autonomia Pessoal (cuida da higiene, veste-se, despe-se e come sozinho)

(AA) -Autonomia na Alimentação (come sozinho, dependência nas outras áreas)

(DT) – Dependência Total (dependência na alimentação, higiene e vestuário)

As expectativas da maioria são que os seus filhos cheguem a um nível superior de autonomia e de desenvolvimento Maria do Carmo Nóbrega, Rosa Moniz e Ana Santos acreditam que os seus filhos poderão melhorar, mas nunca atingir a autonomia desejada para deixarem de depender de outros:

«O que eu esperava, o que eu queria... era que ela se desenvolvesse para facilitar a vida dela. (...) Quero que ela seja um bocadinho mais autónoma. Era bom para ela e para nós também.» (Maria do Carmo, PTE, audiometrista);

«Eu espero que um dia, ele ...saiba fazer qualquer coisa, que ele aprenda...não sei ...que ele aprenda a ler. (...) Acho que mesmo que ele aprenda alguma coisa...não vai poder viver sozinho, sem nós.» (Rosa, PTE, contabilista);

«Ela irá ser sempre uma criança... com todas as preocupações e cuidados que uma criança exige. Mesmo que melhore...e espero que melhore, que pelo menos evolua um pouco, será sempre uma preocupação.» (Ana, EDL, professora).

Algumas no entanto, preferem não antecipar o futuro ou porque optam aguardar pelo desenrolar dos acontecimentos ou porque não vislumbram uma vida melhor para si e para o filho como se constata nas palavras destas duas mães:

«Evito pensar nisso! Porque nunca dá certo aquilo que penso, portanto vivo o dia a dia.» (Fernanda, EE, empregada de serviços gerais);

«Não tenho esperança que ela melhore. Quando olho para ela, penso que vai ter um futuro triste e isso magoa-me... A Cristina está a piorar, ela não se babava e agora baba-se...» (Fátima, AA, doméstica);

A par das expectativas sobre a autonomia do filho, existe a preocupação das famílias sobre as consequências das naturais limitações do envelhecimento para prestar os cuidados necessários e da morte dos progenitores, na vida futura do filho portador de deficiência. Tal como Maria, outras famílias põem esta questão:

«É quando ele ficar sem mim, quando ele não tiver ninguém para cuidar dele o que vai ser dele...não sei. Ele não pode ficar sozinho, vai ter que ficar com alguém.» (Maria, O, doméstica).

Conscientes desta condição, a maioria das famílias preparam o futuro pensando em estratégias (quadro nº16) para assegurarem as melhores condições para o bem-estar dos seus filhos.

Uma das estratégias das famílias é a delegação da responsabilidade do portador de deficiência aos outros filhos. Algumas esperam mesmo que estes manifestem a intenção de assumir essas funções. Não estando esclarecidos que responsabilizar a fratria pela vida do irmão adulto/deficiente aquando da velhice ou morte dos pais, (Parfit, 1975) cria na personalidade dos irmãos sentimentos de ressentimento e de agressividade em relação ao deficiente, a maior parte das famílias alimenta a ideia que, por obrigação devem ser os irmãos a dar continuidade às funções dos pais nos cuidados ao portador de deficiência após a sua morte ou incapacidade. Podemos verificar essa aspiração nas declarações destas mães:

«O futuro dele vai ser enquanto eu e o pai “estivermos aqui”. Quando a gente morrer, quem é que vai tomar conta dele? Vai ser um peso para as irmãs!» (Rosa, PTE, contabilista);

«...eu sei perfeitamente que a minha filha vai tomar conta dele...mas eu não deixo de me preocupar porque eu sei que isto é uma carga muito grande para a minha filha. Eu sei que ela fica com o irmão com gosto, mas é uma vida que eu não queria para ela.» (Manuela, EDL, empresária);

«...os outros meus filhos já sabem, porque eu já lhes disse, que a minha responsabilidade com eles em adultos é nenhuma. A única pessoa a quem eu devo cuidados e protecção é ao irmão e espero que eles não o abandonem.» (Anabela, EE, funcionária pública);

«[ a preocupação da mãe] É a morte do pai e da mãe e com quem a Marta fica. Se nós não estivermos os avós também não vão estar. Quem é que fica com ela? Por isso apostámos em ter outro, um segundo filho, para na altura dar apoio à irmã. Isto é uma estratégia, mas será que ele vai apoiar? Não sei.» (Paula, PTE, enfermeira);

«Toda a mãe pensa que um dia ‘não vai estar cá’. Deus sabe quem ‘vai’ primeiro, se eu ou ele. Se for ele, o problema fica resolvido. Se for eu, espero que os irmãos tomem conta dele e não deixem que nenhum mal lhe aconteça. Eu tenho-lhes pedido tanto que não abandonem o irmão!» (Fernanda, EE, empregada de serviços gerais).

**Estratégias desenvolvidas pelas famílias  
para garantir o futuro do filho  
portador de deficiência**

[QUADRO Nº 16]

<b>Tipo de estratégias</b>	<b>Famílias</b>	<b>ispf</b>
Deixar o filho ao cuidado de outros filhos	Alves (1)	EDL
	Câmara (1)	AA
	Castro (1)	EE
	Freitas (1)	PTE
	Mendes (1)	EE
Deixar benefícios materiais/ financeiros ao cuidador	Moniz (1)	PTE
	Esteves	EE
	Ferreira	PTE
	Franco (1)	EDL
	Jardim (1)	EDL
Não tem	Santos (1)	EDL
	Bento (1)	AE pl
	Nóbrega	PTE
	Sousa	O

(1) Famílias com outros filhos

Por outro lado, para outras famílias, conceder alguns benefícios patrimoniais ou monetários a quem tomar conta do filho, seja familiar ou não, é a melhor solução. De forma diferente, mas com a mesma intenção, Lúcia e Ricardina delineiam assim o futuro dos filhos:

«A minha preocupação é a preocupação de todos os pais é, quando a gente “for” o que é que ele fica a fazer e se alguém vai ter paciência para ele. Esse é o meu grande desgosto. Se a gente conseguir deixar um “pezinho de meia” e estruturar as coisas de maneira que não lhe levem o dinheiro...se a gente

conseguir fazer isso (porque sem dinheiro ninguém lhe vai ligar nada), nem que seja por interesse alguém irá olhar por ele.» (Lúcia, EDL, bancária);

«Onde é que ele vai ficar... porque como é uma criança que depende muito dos pais, preocupa-me com quem vai ficar. Depois dos pais morrerem ele não vai ficar só! Eu tenho casa, tenho fazenda... é tudo para ele, mas... ele não pode ficar só, tem que ter alguém. Se tiver alguém que se interesse pode usufruir de tudo o que ele tem.» (Ricardina, EE, administrativa).

Um outro grupo de famílias diz não ter premeditado o futuro dos filhos. Mesmo não tendo encontrado estratégias, mostram-se preocupadas com a situação:

«A minha preocupação é sobre quem vai cair esta responsabilidade... porque não se pode pedir aos irmãos que se responsabilizem, eles não tem culpa. Preocupa-me por causa dela e por eles também.» (Beatriz, AEpl, empregada de limpeza);

Apesar da maioria das famílias terem delineado estratégias para o assegurar o futuro os seus filhos, expressam a sua inquietude mediante a carência de respostas do Estado para estes casos específicos e sugerem que, à semelhança da terceira idade, deveriam ser providenciados equipamentos para acolher e dar assistência aos filhos adultos portadores de deficiência.

Verificamos que são as famílias com mais poderes económicos (EDL) que consideram o património como um poder importante na construção de laços e heranças entre os vivos e os mortos (Segalen, 1991) para assegurar os cuidados ao filho no futuro. As famílias com menos recursos económicas que têm também outros filhos traçam o futuro contando que estes prossigam as suas responsabilidades nessa tarefa. As que não consideraram qualquer tipo de estratégia são as que têm um poder económico mais baixo e, talvez por isso, preferam deixar correr o tempo e fazer as opções consoante se vão deparando com as situações.

### *Planeamento do futuro como pais*

Dentro da mesma dimensão pensámos abordar um outro lado da questão e que diz respeito às expectativas que os pais têm sobre o seu próprio futuro, imaginando que o filho portador de deficiência permanecerá dependente destes enquanto forem vivos.

As mães entrevistadas respondem pausadamente, com um sentimento misto de mágoa e preocupação. Colocando sempre o filho em primeiro plano, as respostas convergem maioritariamente numa probabilidade: enquanto forem capazes de responder às exigências do filho portador de deficiência, não imaginam outro futuro para si, senão aquele em que estarão

ao lado dos filhos, partilhando as suas vidas. Estas conclusões, fáceis de rematar são visíveis através da unanimidade das suas expressões:

- «...a idade vai ‘pesando’ mas o Bruno vai ficar sempre comigo.» (Anabela);

- «Vamos estar sempre juntos...desde que eu possa vamos estar sempre juntos.» (Lúcia);

- «...vou cuidar do meu filho.» (Maria);

- «Enquanto eu tiver vida, vou ficar com ela.» (Fátima);

- «Não imagino outro futuro para mim senão aquele em que estou a cuidar da Bárbara. Oxalá tenha forças para isso, não estou a ver outro.» (Beatriz);

- «Sou sincera, de uma coisa tenho a certeza: estarei sempre com ela, só se eu não puder. Deus permita que eu possa.»- (Susana);

«Pronto...desde o momento que eu tenha saúde e consiga trabalhar no dia a dia e tenha a Marta por perto, a gente vai se entender porque uma consegue completar a outra. Enquanto eu estiver perto dela, estou descansada.» (Paula);

«O meu futuro é o da Mariana. Eu e ela somos um. Ela é muito dependente de mim e eu sou muito dependente dela...não existe outra maneira de pensar no meu futuro.» (M<sup>o</sup> do Carmo);

«Não sei...é tomar conta dele.» (Rosa);

«Não sei. Vou ter que ir me adaptando às circunstâncias. Não sei, o que eu sei é que se tiver o Francisco com 20 anos tal qual como ele está hoje, não vou conseguir mantê-lo dentro de casa. Isto choca-me...também não estou a vê-lo internado. O que eu espero é que nestes anos todos muita coisa mude. (...) Se não, fica comigo.» (Cristina);

«Vai ser sempre como companhia da Raquel. Vou viver sempre com ela, não para ela mas com ela... ao lado dela.» (Ana);

«Olhe, o meu futuro é o mesmo de hoje; casa/ trabalho, trabalho / casa e nada mais...e ele...cuidar dele, enquanto eu puder.» (Ricardina);

«Eu costumo dizer: “o futuro a Deus pertence”. Se Deus me enviou este filho é porque quis que eu o tivesse, portanto...eu aceito o que Ele tiver reservado para mim. Enquanto eu puder vou tomar conta dele.» (Fernanda);

«É como eu lhe digo...eu não faço planos. Não é só em relação ao João! Quando a pessoa faz planos não vive o dia a dia. Agora vivo o dia a dia, faço o melhor que posso. Tenho um espírito muito mais aberto e tento aproveitar as coisas simples e não me preocupo com o futuro. O futuro não me diz nada, vou construindo o dia a dia. Mas, é mais do que certo que enquanto eu for viva o João vai estar comigo.» (Manuela).

## Conclusões

Na sociedade portuguesa, tanto no âmbito escolar, profissional, familiar como noutros sectores da sociedade, as principais resistências à aceitação da pessoa com deficiência têm como origem o preconceito, a falta de informação e a intolerância aos modelos mais flexíveis de inclusão. Apesar da inclusão ser uma prática firmada a partir dos anos 90, através de um conjunto de medidas de ordem jurídica que têm por objectivo modificar atitudes e tornar a sociedade (escolas, empresas, programas, serviços, ambientes físicos, etc) capaz de acolher todas as pessoas que apresentem alguma diversidade, as pessoas portadoras de deficiência e as suas famílias acham-se ainda legadas unicamente aos especialistas.

A existência de um filho portador de deficiência, situação que não é comum a todas as famílias, obriga a pensar sobre a questão e requer adaptações ou modificações nos seus quotidianos.

Através do contacto efectivo com as famílias dos alunos ao longo da prática docente, surge-nos uma pergunta: *Como se estruturam e/ou se (re) organizam as famílias depois de surgir um filho portador de deficiência mental.* A pertinência e a intenção de compreender as famílias, relativamente à forma de transpor os problemas que despontam no decorrer do quotidiano, dentro e fora da esfera familiar, suscitaram o interesse pelas trajetórias por elas vividas.

O objecto de estudo formulado em torno da problemática da deficiência nas famílias, numa abordagem centrada em várias dimensões, permitiu-nos melhor compreender esta realidade social em análise. Assim, foi possível perceber os efeitos da deficiência na esfera familiar e na vida conjugal. Pretendeu-se também saber de que modo é ou não aceite e como condiciona a organização do quotidiano e os cuidados básicos prestados ao filho ao longo da vida. Foi ainda foco de análise, conhecer as modalidades da rede de parentesco e de que outras redes de apoio as famílias se podem socorrer. Uma outra preocupação analítica prendeu-se com as formas de conciliação do trabalho profissional dos elementos destas famílias com as responsabilidades da sua vida familiar e doméstica, com as práticas do lazer e inclusão do filho portador de deficiência. Por fim este estudo ainda se centrou nas expectativas futuras destas mães entrevistadas e nomeadamente em relação aos seus filhos. Todas as situações que dentro desta problemática podem subordinar a família a um esforço suplementar e transformá-la, tornaram-se um desafio sem precedentes.

Baseando-nos em referências bibliográficas de âmbito sociológico e psicológico sobre a família bem como de outras de carácter psicopedagógicas, procuramos enquadrar teórica e

conceptualmente este projecto e analisar a informação recolhida através das entrevistas, focando o impacto da deficiência nas várias dimensões e procurando explicar de que forma esta poderia influenciá-las.

O estudo da vida familiar, da sua organização ou reorganização após surgir a deficiência tomou por vezes rumos que não conjecturámos. Respeitando a pergunta de partida em função de uma realidade encontrada, o estudo permitiu-nos encontrar outras questões, como a autonomia e o comportamento adaptativo do filho que ao longo da pesquisa mostraram ser um dado importante na análise de certas dimensões. Algumas conclusões apenas confirmam outros estudos, embora incidentes noutras realidades que não as das famílias com filhos portadores de deficiência. Outras porém, vêm evidenciar diferenças determinantes entre as famílias estudadas e aquelas cujos filhos não são portadores de deficiência.

Correndo o risco de nos tornarmos repetitivas em relação ao que já foi dito na análise, importa agora resumir as nossas conclusões, dimensão por dimensão.

A primeira dimensão analisada, referente às *atitudes da família face ao surgimento do filho portador de deficiência*, permitiu-nos concluir, à semelhança de opiniões de outros autores, que a primeira tomada de conhecimento da deficiência do filho causa nas famílias reacções mais ou menos agudas, conforme o lugar do filho na fratria. Nas famílias em que o filho portador de deficiência é o primogénito, independentemente da descoberta ser na altura do nascimento ou tempos depois, as reacções são caracterizadas por sentimentos de choque. Nas outras famílias em que o filho portador de deficiência se posiciona em segundo ou o terceiro lugar na fratria, embora a família siga o mesmo padrão de luto, a notícia provoca reacções caracterizadas por sentimentos menos agudos. Neste contexto, é claro que o filho causa impactos com maior ou menor intensidade nas famílias, consoante o seu lugar na fratria.

O impacto tem também reflexos na família externa. Surgem como uma extensão de sentimentos, consoante aqueles causados na família nuclear. Apesar disso, a aceitação da criança pelos outros familiares, nem sempre é um processo espontâneo. Os pais, nas suas observações sobre esta aceitação, exceptuando alguns casos, consideram que a família alargada aceita bem o seu filho portador de deficiência.

O reajustamento ao filho portador de deficiência e a multiplicidade de problemas que é necessário enfrentar, coloca a família perante um novo mundo, trazendo também uma percepção diferente do seu modo de vida. Comparando as suas vidas às de outras famílias,

caracterizam-se como famílias com estilos de vida muito diferentes, restringidos à condição dos filhos. Este sentir da diferença é tanto mais forte quanto maior é o grau deficitário do filho.

Sendo o nascimento do primeiro filho, uma transição considerada estruturantes do percurso familiar, esta tem impactos na vida da família provocando alterações no quotidiano, nas relações e na estruturação da identidade dos actores (Lalanda, 2005). A adaptação ao filho portador de deficiência, por vezes, condiciona ou altera um percurso de vida de forma mais intensa do que acontece nas outras famílias. Notamos casos em que o percurso de vida sofreu alterações após o surgimento da deficiência (deixar de trabalhar ou interromper a licenciatura) para dar prioridade às necessidades do filho. Noutros, foram visíveis as limitações e os condicionamentos de projectos familiares enquanto, para poucos, as adaptações fizeram-se sem necessidade de se proceder a mudanças extremas, sendo necessário apenas aplicar medidas de maior atenção ao filho. É notório que o filho portador de deficiência interfere nas trajectórias na vida da família, mudando-as ou condicionando as suas perspectivas.

O aparecimento da deficiência do filho tem reflexos também na relação afectiva conjugal. Torres (2002) e Lalanda (2005), referem que a fase de transição da conjugalidade para a parentalidade estão relacionadas com as novas relações afectivas, em que o aparecimento dos filhos e a nova realidade põe em questão o sentido das identidades e influencia a história da vida familiar. Verificámos que esta fase teve um significado mais marcante nestas famílias, e que mesmo manifestando-se temporariamente, em alguns casos, o impacto da deficiência trouxe prejuízos à relação conjugal. Sendo pouco expressivos, aqueles casos que não destacam a influência da deficiência na relação conjugal, a maioria refere que após a fase de adaptação, reconhecida como uma fase de distanciamento conjugal, as relações evoluíram em moldes diferentes. Em alguns casos o casal conseguiu superar o problema, criando maior coesão entre si. Noutros o filho portador de deficiência trouxe mais problemas à relação (distanciamento entre o casal, discussões, menor tolerância ao outro). Consideramos que o nível de escolaridade das mães é um factor que interfere na avaliação das consequências da deficiência na relação conjugal e na forma de ultrapassar a fase mais crítica. As que possuem um nível de escolaridade mais alto, consideram que o filho portador de deficiência veio criar mais consenso à relação conjugal, enquanto as de escolaridade média, pelo contrário, afirmam que o filho veio criar mais problemas à relação. As de recursos académicos mais baixos são as que têm mais dificuldade em avaliar a evolução da sua relação conjugal.

No que diz respeito à *organização do quotidiano doméstico*, os cuidados ao filho a nível básico de higiene, de alimentação e de autonomia (escolar e social), são considerados como parte das tarefas práticas, de carácter diário e rotineiro.

Tal como já foi constatado noutros estudos (Guerreiro e Perista, 1999 e Perista, 2002), também nestas famílias, os cuidados regulares às crianças são asseguradas sempre ou com frequência por uma grande percentagem de mulheres. As tarefas relacionadas com os cuidados ao filho, que implicam um trabalho mais físico e rotineiro são assumidas pelas mulheres, enquanto as de carácter mais relacional têm maior participação masculina. Na divisão das restantes tarefas domésticas, o género é também um factor de assimetria. A concentração destas tarefas na mulher juntamente com os cuidados ao filho portador de deficiência constitui uma sobrecarga.

Para atenuar o excesso de trabalho (Wall e Guerreiro, 2005) as mulheres de classes mais favorecidas recorrem a ajudas remuneradas (empregada doméstica), enquanto as de níveis socioeconómicos mais baixos, se apoiam nas outras mulheres do grupo doméstico delegando determinadas tarefas sob a forma de trabalho familiar não pago.

A procura de soluções para *conciliar o trabalho profissional com a vida familiar*, após surgir a deficiência do filho impõe a reorganização e a adaptação das famílias a uma nova vida. Nas famílias em que ambos os cônjuges exercem actividade profissional, encontramos dois grupos de mães que, para poderem conciliar o trabalho com a família, adoptaram medidas distintas. As mulheres das famílias com mais poder económico reorganizaram-se interrompendo os estudos, ou a actividade profissional, ou ainda, mudando de actividade, de modo a encontrar respostas que lhes permitiram maior flexibilidade na gestão do tempo. As mulheres com menos poder económico optaram por manter a actividade profissional, procurando algumas soluções práticas a nível da adaptação e da gestão do seu horário. Existe ainda um outro grupo de mulheres, domésticas, de baixos recursos económicos e com pouca escolaridade que, travadas pelos problemas da deficiência dos filhos, não conseguiram encontrar uma actividade profissional que se ajustasse à vida familiar.

Nas práticas da divisão do trabalho pago e não pago entre homens e mulheres, nas famílias que entrevistamos, existe uma desigualdade de género que se traduz numa maior carga e penalização feminina do trabalho doméstico e profissional. São as mães que em determinadas situações limite, já mencionadas por Torres e al. (2004) e Guerreiro et. al (2006), interrompem a actividade profissional, faltam ao emprego, adoptam medidas para

superar os desafios impostos pelas formas tradicionais da organização doméstica e a profissão ou que ficam em casa por não conseguirem conciliar a esfera do trabalho com a esfera doméstica.

No âmbito do *lazer*, de uma maneira geral (Perista, 2002), em percentagens muito semelhantes, homens e mulheres manifestam o desejo de terem mais tempo para dedicar ao convívio com a família. Entre o desejo e as práticas, no que diz respeito às famílias com filhos portadores de deficiência, a diferença é enorme, já que a marginalização e o isolamento são problemas que existem em consequência da deficiência.

Apesar das famílias estudadas estarem inteiradas da importância da socialização dos seus filhos para se proceder a uma integração mais eficiente nos diferentes círculos aos quais pertencem, a maioria refere que encontra dificuldades em levá-los para os convívios fora de casa. As adversidades decorrentes da deficiência, a dupla vigilância, a pouca autonomia e os comportamentos que trazem embaraços à família, são razões que desmotivam as famílias e tornam esta actividade numa prática difícil de ser conseguida. No entanto, a selecção dos ambientes e os benefícios trazidos para o filho e para a família pesam nas decisões. O nível de autonomia e o comportamento adaptativo do filho portador de deficiência aos diferentes contextos sociais determinam a frequência da sua inclusão no lazer, fora do ambiente doméstico.

A rede de amigos, de extrema importância no apoio para a integração social das famílias e dos seus filhos, sofre também o impacto causado pela criança deficiente. Se por um lado é notada uma retracção por parte da família, por outro, subsiste a pressão da sociedade (Buscáglio, 1997). Decorrente destas circunstâncias, a família reage de formas diferentes à consolidação das relações sociais, na rede de amizades. No círculo de amizades, encontramos várias formas de as famílias se ajustarem após o surgimento da deficiência: a manutenção, a retracção, o aumento e a renovação dos amigos. A forma muito própria de as famílias reagirem, tem influência na morfologia das redes sendo, a manutenção e a retracção/afastamento do círculo de amigos, as formas mais encontradas.

No que se refere às *redes sociais de apoio*, as mães mencionam que no quotidiano sentem necessidade de colaboração nas tarefas com o filho.

Contrariamente ao esperado, a existência do filho portador de deficiência não traz necessariamente mais flexibilidade às ajudas ou maior solidariedade das redes de parentesco. Apesar destas famílias se encontrarem numa condição de desvantagem, pela especificidade

dos seus filhos, verifica-se que no campo das ajudas a sua situação não difere das outras, confirmando (Vasconcelos 2002 e 2005) que as ajudas quotidianas estão dependentes das necessidades contextuais e que pelo menos 30% da população tem de suportar as suas necessidades sozinha. Neste estudo, uma parte das famílias afirma não ter qualquer ajuda de familiares e algumas destas, não têm também ajudas dos amigos. As restantes, referem que as ajudas que mais recebem dos familiares são para ficar com o filho, quando necessário, levá-lo de/ou para a escola, ou, ainda, para lhe prestar alguns cuidados e passear.

As que têm ajudas dos amigos mencionam que estas são pouco significativas, esporádicas e cingem-se a práticas mais ligeiras, como ajudar nos passeios com o filho e esporadicamente, ficar com o filho em curtos espaços de tempo. Estas ajudas, sendo pouco solicitadas, são justificadas pela insegurança sentida por parte das mães em delegar os cuidados a outros, pouco conhecedores da deficiência. Receiam também causar constrangimentos aos amigos.

Relativamente à rede de solidariedade, a lateralização das ajudas ocorre maioritariamente da parte da família da mulher. A mãe e as irmãs das entrevistadas são as figuras centrais, confirmando-se também nestas famílias que as redes de parentesco intergeracional são preponderantemente femininas, constatando-se (Vasconcelos, 2005) uma desigualdade de género, criada pelo desequilíbrio das prestações dadas por ambos os sexos em que as mulheres são as grandes mediadoras entre os grupos domésticos e a parentela. Evidencia-se o facto de as famílias que pertencem à categoria socioprofissional mais elevada serem mais favorecidas pelas ajudas do parentesco, apoiando-se ora na família do lado materno, ora na família do lado paterno ou ainda na família de ambos os lados.

Quanto às ajudas do Estado, as famílias usufruem do atendimento da educação especial a que têm direito e afirmam ser esta a resposta que, no actual momento, se ajusta ao seu caso. No entanto, no que diz respeito a outros apoios no panorama social faltam alternativas à educação especial, sobretudo no que respeita a oferta de estruturas para actividades livres, recreativas e desporto. Encontram barreiras intransponíveis, justificadas pelos requisitos de padrões normais definidos para atender a maioria das crianças e jovens. A falta de opções para a inclusão do filho na comunidade, noutros meios sociais normalizadores e a dificuldade em resistir à rejeição, atira as famílias para o isolamento e remete o portador de deficiência para um meio restrito.

Quanto aos serviços de saúde, os indivíduos portadores de deficiência usufruem dos serviços públicos disponíveis para o cidadão comum e algumas consultas médicas especializadas no Serviço Regional de Saúde. A grande procura destes serviços e a demora

das consultas converte numa difícil resolução os problemas de saúde por vezes prioritários. A urgência e a frequência das consultas médicas faz com que as famílias com mais poderes económicos procurem outras soluções, recorrendo aos serviços médicos no privado.

Ao contrário de outras famílias em que se espera, de uma maneira geral, que os filhos se tornem independentes e auto-suficientes ao chegarem à fase adulta, no ciclo da vida familiar onde existe um filho portador de deficiência, tal não acontece. Os ajustamentos, nas várias fases da vida destas famílias complicam-se, aumentando o stress (Batshaw e Perret, 1999). As expectativas das mães sobre o seu futuro e o do filho são debeladas pelas limitações ligadas à velhice e à deficiência.

Apesar de terem consciência que os filhos nunca serão totalmente autónomos após atingirem a maturidade, as famílias confessam que as suas *expectativas futuras* vão no sentido de estes adquirirem melhorias no seu desenvolvimento que facilitem a prestação de cuidados.

O futuro do filho, relacionado com a morte dos progenitores, perspectiva-se através de uma interligação de factores equacionados pelas famílias. São eles, a sua dependência, a disponibilidade de recursos humanos, a carência de equipamentos para os cuidados e o poder económico. Estes factores têm pesos diferentes em cada uma das famílias. As que têm outros filhos, apesar de admitirem ser uma herança injusta, concordam que devam ser estes a ficar com a responsabilidade do irmão deficiente. Algumas manifestam aos filhos essa determinação, outras esperam que sejam eles a se anteciparem nessa diligência. As famílias com melhores recursos económicos utilizam como estratégia a reserva de bens materiais e monetários para cativar um cuidador, seja ele familiar ou não, e assegurar o futuro do filho.

As expectativas das entrevistadas em relação ao seu futuro e àquilo que preconizam para si próprias têm uma lógica também diferente, nestas famílias. 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 objectiva 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.

\* \* \*

Ao terminar este trabalho, vários sentimentos nos invadem: um, de carácter pessoal, é o de profundo agradecimento àqueles que, de um modo directo ou indirecto, acompanharam a produção deste trabalho; outro, prende-se com o desejo de que este estudo possa contribuir para melhor compreender a temática abordada.

Neste quadro, não tanto como conclusão mas como reflexão de um percurso e, portanto, de abertura de perspectivas analíticas em torno da problemática das famílias com filhos portadoras de deficiência que nos propusemos estudar exploratoriamente, a nosso ver, actual e pertinente, constitui um vasto campo de interrogações que não foram aqui esgotadas. Apesar de termos acedido a um conjunto de informações de inegável interesse do ponto de vista sociológico como de outras áreas do conhecimento, julgamos que se trata de uma área que importa aprofundar e apelar para várias outras perspectivas de investigação. Nesse sentido, encontramos no discurso dos nossos actores representações que teriam todo o interesse serem analisadas. Acresce a primazia dos discursos na voz das mães, que embora sendo crucial para a compreensão deste objecto de estudo não deixa de representar uma visão parcial deixando de parte outros actores da cena familiar, nomeadamente os pais e irmãos do portador de deficiência. Uma análise cruzada de todas estas «vozes» permitiria aferir, quanto a nós, a ainda maior complexidade desta problemática.

Chegado ao fim deste percurso, resta sublinhar o crescente enriquecimento pessoal e profissional que este estudo nos proporcionou. Ampliou os nossos conhecimentos numa área fundamental para o conhecimento da família e das suas rápidas transformações e, permitiu olhar, com outra lucidez, para as famílias com filhos portadores de deficiência.

## Referências bibliográficas

- Aboim, Sofia e Karin Wall (2002) – *Tipos de família em Portugal: interações, valores, contextos* in *Análise Social*, 163, ICS, pp. 475-506
- Afonso, José António (1997) - *O Ensino Especial. Pais, deficientes e organizações*, Gaia ,Estratégias Criativas.
- Araújo, Helena Costa (2001) – *Género, Diferença e Cidadania na Escola: Caminhos Abertos para a Mudança Social?* in *Educação e Diferença-Valores e Práticas para Uma Educação Inclusiva*, David Rodrigues (org.), Porto, Porto Editora
- Almeida, Ana Nunes, Maria das Dores Guerreiro, Cristina Lobo, Anália Torres e Karin Wal (1998) – *Relações Familiares: Mudança e Diversidade in Portugal, que Modernidade?*, José Manuel Leite Viegas e António Firmino da Costa (org.), Oeiras, Celta Editora.
- Almeida, Ana Nunes de, Maria das Dores Guerreiro (1993)-*A Família in Portugal, Valores Europeus, Identidades Culturais*, Luis de França (coord. ) Lisboa, IED.
- Almeida, João Ferreira de e José Madureira Pinto (1986) – *Da teoria à investigação empírica. Problemas metodológicos gerais* in *Metodologia das Ciências Sociais*, A. Santos Silva e J. Madureira Pinto (org.), Porto, Edições Afrontamento.
- Almeida, Marina S. Rodrigues (2005) – *Caminhos para a Inclusão Humana, Valorizar a Pessoa, Construir o Sucesso Educativo*, Porto, Edições ASA.
- Amâncio, Lúcia (1994) – *Masculino e Feminino. A construção social da diferença*. Porto, Ed. Afrontamento.
- Amâncio, Lúcia (2002) – *O Género na psicologia social em Portugal: perspectivas actuais e desenvolvimentos futuros* in *Revista ex aequo* n.º 6, *A construção dos estudos sobre as mulheres em Portugal II*, Virgínia Ferreira, Teresa Tavares e Clara Lourenço (coord.), Oeiras, Celta Editora pp. 55-76.

- Amâncio, Lígia, João de Oliveira (2002) – *Liberdades condicionais: O conceito de papel sexual revisitado* in *Sociologia Problemas e Práticas*, n.º 40, pp. 45-61
- Andrada, M.G.C. (1979)- *Avaliação do Desenvolvimento da Criança para o Diagnóstico Precoce da Deficiência na Infância*, Comunicação feita no I Encontro Nacional de Educação Especial, Lisboa, Março.
- Andrada, M.G.C. (1982)- *Diagnóstico da Paralisia Cerebral-detecção e orientação precoces* in *Revista Portuguesa de Pediatria*, pp.3-13.
- Andrade, L. C. (1990) – *O grande incapacitado e a Segurança Social: comunicação feita nas I Jornadas Internacionais de Paralisia Cerebral* – Coimbra.
- Bach, Heinz (1988) – *La Deficiência Mental, Aspectos Pedagógicos*, Madrid, Editorial Cincel.
- Biscaia, Jorge (1997) – *Conviver com a criança deficiente*, *Sonhar*: IV, 2, Setembro/Dezembro, pp. 29-35.
- Bott, Elisabeth (1976) – *Família e Rede Social*, Rio de Janeiro, Livraria Francisco Alves Editora S.A.
- Buscaglia, Leo Ph. D. (1997) – *Os Deficientes e seus Pais, um desafio ao aconselhamento*, Rio de Janeiro, Edições Record.
- Capucha, Luís (1998) – *Crianças, idosos e deficientes: que serviços os apioam?* in *Trabalho, Família e Gerações*, Maria das Dores Guerreiro (org.), Lisboa CIES/ISCTE.
- Chita, Manuel (1996)-*Apoios e Proteção às Famílias* in Conferencia Europeia “Desafios Éticos no Atendimento da Pessoa com Deficiência Profunda”, 7 e 8 de Novembro, Lisboa, FENACERCI.
- Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (Handicaps) (1989) – *Um manual de classificação das consequências das doenças*. O.M.S. (1976), Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação.
- Coenen-Huther, Josette, Jean Kellerhals e Malik Von Allmen (1994) – *Les Réseaux de solidarité dans la famille*, Lousanne, Realités Sociales.

- Contreras, M<sup>a</sup> Dolores Carmona, Rosário Paradas Valencia (1991) – El niño con deficiencias asociadas in *Necesidades Especiales*, Málaga, Edições Aljibe.
- Costa, António Firmino da (1986) – *A pesquisa de terreno em sociologia* in *Metodologia das Ciências Sociais*, A. Santos Silva e J. Madureira Pinto (org), Porto, Edições Afrontamento.
- Costa, António Firmino da (1999) – *Sociedade de Bairro: Dinâmicas Sociais da Identidade Cultural*, Oeiras, Celta.
- Cunha, Rui (1998) – *Políticas para a conciliação trabalho-família* in *Trabalho, Família e Gerações*, Maria das Dores Guerreiro (org.), Lisboa, CIES/ISCTE.
- Cunha, Vanessa (2005) – *As funções dos filhos na família* in *Famílias em Portugal*, Karin Wall (org.), ICL, Lisboa, pp. 465-497.
- Dias, Fernando, Maria José Almeida Fernandes (1997) – *A família: um meio privilegiado para a aprendizagem* in *Integrar*, n.º 12 Janeiro/Abril, pp. 18-22.
- España, Pedro, Iver Hornemann Moller (2002) – *Padrões de exclusão e estratégias pessoais* in *Revista Crítica de Ciências Sociais* n.º 64, Coimbra, Centro de Estudos Sociais, pp. 55-79.
- Esping-Andersen, Costa (2000) – *Um Estado – Providência para o século XXI, Sociedades em envelhecimento, economias baseadas no conhecimento e sustentabilidade dos Estados – Providência europeus* in "Para uma Europa da inovação e do conhecimento – Robert Boyer-Andersen, Robert Lindley, Luc Soete e Maria João Rodrigues, Oeiras, Edições Celta.
- Ferreira, Ana Monteiro (2003) – *Desigualdades de género no actual sistema educativo português: sua influência no mercado de emprego* in *Novos Olhares: Passado e Presente nos Estudos sobre as Mulheres em Portugal*, Teresa Joaquim e Anabela Galhardo (org.), pp. 97-109, Oeiras, Celta Editora.
- França, Raquel Amorim (2000) – *A dinâmica da Relação na Fratria da Criança com Paralisia Cerebral*, Coimbra, Quarteto Editora.
- Gameiro, J.(1994). *Quem sai aos Seus...*, Porto, Edições Afrontamento.

- Ghasarian, Cristian (1999) – *Introdução ao Estudo do parentesco*, Lisboa, Terramar.
- Giddens, Anthony (1996) – *Transformações da Intimidade: Sexualidade, Amor e Erotismo nas Sociedades modernas*, Oeiras, Celta Editora.
- Guerreiro, Maria das Dores (1996) – *Famílias na Actividade Empresarial: PME em Portugal*, Oeiras, Celta Editora.
- Guerreiro, Maria das Dores (1998) – *Trabalho, Família e Gerações-Conciliação e Solidariedades*, Lisboa, CIES/ISCTE.
- Guerreiro, Maria das Dores e Heloisa Perista (1999) – *Trabalho e Família* in Inquérito à ocupação do tempo, INE, Lisboa, pp. 77-87.
- Guerreiro, Maria das Dores (2000) – *Conciliação entre Vida Profissional e Vida Familiar* – Apresentação in Comissão de Coordenação do Fundo Social Europeu, Conciliação entre a Vida Profissional e Familiar.
- Guerreiro, Maria das Dores (2001) – *Novos conceitos de Família* in Revista Pretextos, 6, Lisboa, IDS.
- Guerreiro, Maria das Dores (2002) – *Emprego em Serviços Familiares* in Revista Sociedade e Trabalho, nº 12/13, pp 1-18.
- Guerreiro, Maria das Dores, Vanda Lourenço e Inês Pereira (2006) – *Boas Práticas entre Vida Profissional e Vida Familiar – Manual para as empresas*, Lisboa, Edição CITE.
- Hinojal, Isidoro Alonso (1979) – *A crise da Instituição Familiar*, Rio de Janeiro, Salvat Editora.
- INE – Instituto Nacional de Estatística – *Classificação Nacional de Profissões*, versão 1994.
- Januário, Susana, Eduardo Vítor Rodrigues, Florbela Samagaio, Hélder Ferreira e Maria Manuela Mendes (1999) – *As políticas Sociais em Portugal: contextualização e evolução (1986-1997)* in Sociologia, Problemas e Práticas, n.º 31, pp. 39-67.

- Kaufman, Jean-claude (1992) – *Les habitudes domestiques* in *La Famille L'état de Savoirs*, Francois de Singly (direction), Éditions La Découverte, pp. 125-131
- Kellerhals, Jean et al. (1982) – *Mariages au Quotidien – Inégalités Sociales, Tensions Culturels et Organisation Familiale*, Lousanne, Ed. Pierre Marcel Favre.
- Kellerhals, Jean et al. (1994) – *Les réseaux de solidarité dans la famille*, Lousanne, Réalités Sociales.
- Kellerhals, Jean et al. (2002) – *Linguagens do parentesco : lógicas de construção identitária* in *Análise Social* N° 163, ICS, Lisboa, pp.545-568.
- Lalanda, Piedade (2005) – *Transições familiares e identidade das mulheres in Famílias em Portugal* (Karin Wall, org.), ICS, Lisboa, pp.633-389.
- Leandro, M. Engrácia (1995) – *A Dinâmica dos Modelos Familiares in Cadernos do Nordeste*, 8, Braga, pp. 69-97.
- Leandro, M. Engrácia (2001) – *Sociologia da Família nas Sociedades Contemporâneas*, Lisboa, Universidade Aberta.
- Lima, Manuel Ribeiro de (1996) – *Família e Sistema Social* in *Antropoanálise* N°2, pp.38-40.
- Mair, Lucy (1979) – *Introdução à Antropologia Social* Rio de Janeiro, Zahared.
- Marques, J.H.F. (1970) – *Manual da Escala de Inteligência de Wechsler para crianças (WISC)*. Adaptação e aferição para Portugal, Lisboa, Instituto da Alta Cultura.
- Martin, Claude (1995) – *Os limites da protecção da família, Introdução a uma discussão sobre as novas solidariedades na relação Família-Estado* in *Revista Crítica de Ciências Sociais*, n.º 42, pp. 53-71.
- Martinez, Enrique Tena (1991) – *El entorno sociofamiliar del niño deficiente in Necesidades Educativas Especiales* (vários), Málaga, Ediciones Aljibe.
- Melaghlin, Eugene e Rudi Dallos (1993) – *Social Problems and the Family*, London, Sage Publications.

- Minuchin, S. (1979)- *Familles en Thérapie*, Paris, Delarge.
- Miller, L. (1991)-*Significant Others: Treating Brain Injury in the Family Context* in *Cognitive Rehabilitation*, Maio/Junho, pp. 16-25.
- Mozzicafredo, Juan Pedro (1994) – *O Estado-Providência em transição* in *Sociologia, Problemas e Práticas* n.º 16, pp. 11-40.
- Oliveira, João Manuel e Lígia Amâncio (2002) – *Liberdades condicionais-O conceito de papel sexual revisitado* in *Sociologia, Problemas e Práticas* Nº 40 pp.45-61.
- Pacheco, Domingo Bautista e Rosário Paradas Valencia (1991) – *La deficiencia mental* in *Necesidades Educativas Especiales*, manual teórico práctico, Málaga, Ediciones Aljibe, pp.314-325.
- Parfit, J. (1975) – *Siblings of handicapped children* in *Special Education*, 2 pp.19-20.
- Parsons, Talcott e Robert F. Bales (1970) – *A estrutura Social da Família* in Anshen, Ruth Nanda (org.), *A Família: sua função e destino*, Lisboa, Meridiano, pp. 273-300.
- Pedroso, Paulo (1998) – *Conciliação entre trabalho e vida familiar e Solidariedade intergeracional* in *Trabalho, Família e Gerações*, Maria das Dores Guerreiro (org.), Lisboa, CIES/ISCTE.
- Perista, Heloísa (2002) – *Género e trabalho não pago: os tempos das mulheres e os tempos dos homens* in *Análise Social*, 163, ICS, pp. 447-574.
- Portugal, Sílvia (1995) – *As mãos que embalam o berço – um estudo sobre redes informais de apoio à maternidade* in *Revista Crítica de Ciências Sociais*, n.º 42, pp. 155-175.
- Quivy, Raymond e Luc Van Compenhoudt (1998) – *Manual de Investigação em Ciências Sociais*, Lisboa, Gradiva Publicações, Lda.
- Rodrigues, Eduardo Vítor e al. (1999) – *As políticas sociais em Portugal: contextualização e evolução (1986- 1997)* in *Sociologia, Problemas e Práticas*, nº31, pp.39-67.

- Rodrigues, David (2001) – *A Educação e a Diferença in Educação e Diferença - Valores e Práticas para Uma Escola Inclusiva*, Porto, Porto Editora, pp. 13-34.
- Roussel, Louis (1992) – *Les types de famille in La famille l'état des savoirs*, François de Singly (direction), Paris, Editions La Découverte, pp. 83-93.
- Saraceno, Chiara (1988) – *Sociologia da Família*, Lisboa, Editorial Estampa, Lda.
- Saraceno, Chiara e Manuela Naldini (2003) – *Sociologia da Família*, Lisboa, 2ª edição actualizada, Editorial Estampa, Lda.
- Segalen, Martine (1999) – *Sociologia da Família*, Lisboa, Terramar.
- Singly, François de (1992) – *Les relations conjugales in la Famille l'état des savoirs*, François de Singly (direction), Paris, Editions La Découverte, pp. 107-113.
- Solnit, A. e M. Stark (1961) – *Mourning and the birth of a detective child in The Psychoanalytic Study of the Child*, XVI, pp.523-537.
- Sousa, Liliana (1998) – *Crianças (Con)Fundidas Entre a Escola e a Família -Uma Perspectiva Sistémica para Alunos com Necessidades Educativas Especiais*, Porto, Porto Editora.
- Torres, Anália (2002) – *A sociologia da família, a questão feminina e o género in ex aequo n.º 6, A construção dos estudos sobre as mulheres em Portugal II*, Virgínia Ferreira, Teresa Tavares e Clara Lourenço (coord.), pp. 117-145, Oeiras, Celta Editora.
- Torres, Anália Cardoso (2001) – *Sociologia do Casamento: A Família e a Questão Feminina*, Oeiras, Celta Editora.
- Torres, Anália Cardoso (2002) – *Casamento em Portugal: Uma Análise Sociológica*, Oeiras, Celta Editora.
- Torres, Anália Cardoso e Francisco Vieira da Silva (1998) – *Guarda das crianças e divisão do Trabalho entre homens e mulheres in Trabalho Família e Gerações*, Maria das Dores Guerreiro (org.), Lisboa, CIES/ISCTE

- Torres, Anália Cardoso (1999) – *Aumento do Divórcio, mudanças na Família e Transformações Sociais* in Actas dos V Cursos Internacionais de Verão de Cascais, Vol. 4, pp 71-94.
- Torres, Anália Cardoso et al. (2004) – *Homens e Mulheres entre Família e Trabalho*, Lisboa, DEEP.
- Vala, Jorge (1986) – *A Análise de Conteúdo* in Metodologia das Ciências Sociais, A. Santos Silva e J. Madureira Pinto (org.), Porto, Edições Afrontamento.
- Vários (2007) – *Legislação* in Diversidades, Ano 4, nº15, Janeiro/ Fevereiro/ Março, DREER, Funchal, pp. 28.
- Vasconcelos, Pedro (2002) – *Redes de Apoio Familiar e desigualdade social: estratégias de classe* in *Análise Social*, 163, ICS, Lisboa, pp. 507-544.
- Vasconcelos, Pedro (2005) – *Redes Sociais de Apoio* in *Famílias em Portugal*, Karin Wall (org.), ICS, Lisboa, pp.599-631.
- Wall, Karin (1998) – *políticas Familiares na União Europeia – Questões chave para o problema da conciliação entre trabalhos e vida familiar* in *Trabalho, Família e Gerações*, Maria das Dores Guerreiro (org.), Lisboa, CIES/ISCTE.
- Wall, Karin e Sofia Aboim (2002) – *Tipos de Família em Portugal: Interações, valores, contexto* in *Análise Social*, 163, ICS, Lisboa, pp. 475-506.
- Wall, Karin e Maria das Dores Guerreiro (2005) – *A divisão familiar do trabalho* in *Famílias em Portugal*, Karin Wall (org.), ICS, Lisboa, pp. 303-362.

### **Outras referências**

- [www.apd-setde-rcts.pt/legislação/htm](http://www.apd-setde-rcts.pt/legislação/htm)
- STEDI- Colégio Esperança (consulta de dados)

## **Anexos**

## **Anexos I**

## **Tópicos do guião de entrevista**

### *Caracterização Social:*

- Estado civil do próprio e do cônjuge.
- Idade do próprio e do cônjuge.
- Habilitações.
- Profissão e situação na profissão do próprio e do cônjuge.
- Rendimentos da família.

### *Condições Habitacionais:*

- Tipo e condições de Habitação.

### *Caracterização Familiar:*

- Nº de filhos.
- Composição do agregado familiar.

### *Caracterização do filho portador de deficiência:*

- Idade e lugar na fratria do filho portador de deficiência.
- Projecção da deficiência no desenvolvimento e no dia a dia do filho.
- Frequência de equipamentos de apoio.

### *Processo de tomada de conhecimento da deficiência:*

- Processo de tomada de conhecimento da deficiência do filho: quando, quem transmitiu e em que circunstâncias.
- Existência de diagnóstico pré ou pós parto ou existência de situações de risco na gravidez.

*Reacções à situação:*

- Reacções dos pais.
- Reacções da família alargada.

*Aceitação da Deficiência:*

- Processo de aceitação da deficiência pelos pais da criança.
- Aceitação do filho pela rede de parentes.

*Mudança nas vivências após o nascimento do filho:*

- Mudanças ocorridas no relacionamento com a rede de parentesco.
- Transformação mais relevante após o surgimento da deficiência.
- Mudanças no quotidiano por comparação com quem não tem filhos portadores de deficiência.
- Influências na vida da família e nos planos traçados.

*Impacto na relação:*

- Impactos e aspectos que mudaram na relação do casal.

*Divisão de tarefas e organização do quotidiano:*

- Organização da vida doméstica: quem participa e como se dividem as tarefas.
- Cuidados diários ao filho portador de deficiência: como, quem, tempo ocupado com o mesmo.
- Elementos da família mais envolvidos nos cuidados e educação: idas ao médico, planeamento do quotidiano, relação com a escola ou instituições, responsabilidade com a educação e decisões sobre o filho.

*Medidas de conciliação da vida profissional com a vida familiar:*

- Medidas práticas para conciliar o trabalho com a família após o nascimento do filho portador de deficiência.
- Soluções encontradas para resolver os problemas.

*Lazer e inclusão do filho nos convívios sociais:*

- Formas de convivialidade: com parentes e com amigos.
- Relação com o espaço público e eventos sociais; férias, lazer, etc.
- Perseveração dos amigos após a deficiência.

*Redes de apoio:*

- Prestação de ajudas de familiares e amigos.
- Apoio e resposta das instituições do Estado e dos serviços públicos: logísticos e financeiros.

*Expectativas e planeamento do futuro:*

- Expectativas em relação ao desenvolvimento pessoal e autonomia pessoal do filho portador de deficiência.
- Preocupações relacionadas com o futuro do filho.
- Medidas de acautelamento dos cuidados ao filho: responsabilização e assistência.
- Perspectivas em relação ao próprio futuro (mãe) e modo de viver.

## **Anexo II**

**Quadro 1 – Classificação socioprofissional das famílias**

Fam.	Mulher			Homem		
	N.P.	Designação	Situação Profissional	N.P.	Designação	Situação Profissional
<b>Nóbrega</b>	3.2.2	Audiometrista	Conta de outrem	3.4.7	Locutor	Conta de outrem
<b>Moniz</b>	4.1.2	Contabilista	Conta de outrem (1)	3.4.7	Desenhador	Conta de outrem
<b>Franco</b>	N.C.	Doméstica	_____	2.4.2	Advogado	Conta Própria
<b>Ferreira</b>	N.C.	Doméstica	_____	2.3.2	Professor	Conta de outrem
<b>Santos</b>	2.3.2	Professora	Conta de outrem	1.2.3	Comerciante	Patrão
<b>Esteves</b>	4.1.4	Administrativa	Conta de outrem	5.1.6	Agente da P.S.P.	Conta de outrem
<b>Bento</b>	9.1.3	Empreg. de Limpeza	Conta de outrem	8.3.2	Condutor	Conta de outrem (2)
<b>Sousa</b>	N.C.	Doméstica	_____	9.3.1	Ajudante de Pedreiro	Conta de outrem
<b>Mendes</b>	9.1.3	Empregada Serv.Gerais	Conta de outrem	9.3.1	Carpinteiro	Conta de outrem (3)
<b>Câmara</b>	N.C.	Doméstica	_____	6.1.5	Pescador	Conta de outrem
<b>Alves</b>	1.3.1	Empresária	Conta própria	2.1.4	Arquitecto	Conta de outrem
<b>Jardim</b>	4.2.1	Bancária	Conta de outrem	1.3.1	Empresário	Conta Própria
<b>Freitas</b>	2.2.3	Enfermeira	Conta de outrem	4.2.2	Recepcionista	Conta de outrem
<b>Castro</b>		Chefe de secção	Conta de outrem	4.2.1	Bancário	Conta de outrem

Fonte: INE – Classificação Nacional de Profissões (1994) -Nomenclaturas

(1) – Desempregada

(2) – Invalidez

(3) – Falecido

**Quadro 2 – Indicador socioprofissional das famílias**

<b>Fam.</b>	<b>(ispi) Mulher</b>	<b>(ispi) Homem</b>	<b>ispf</b>
<b>Nóbrega</b>	PTE		PTE
<b>Moniz</b>	EE	PTE	PTE
<b>Franco</b>	NC	EDL	EDL
<b>Ferreira</b>	NC	PTE	PTE
<b>Santos</b>	PTE	EDL	EDL
<b>Esteves</b>	EE	EE	EE
<b>Bento</b>	EE	O	AEpl
<b>Sousa</b>	NC	O	O
<b>Mendes</b>	EE	O	AEpl
<b>Câmara</b>	NC	AA	AA
<b>Alves</b>	EDL	PTE	EDL
<b>Jardim</b>	EE	EDL	EDL
<b>Freitas</b>	PTE	EE	PTE
<b>Castro</b>	EE	EE	EE

Fonte: Matriz de construção socioprofissional de Classe em António Firmino da Costa

**Quadro 3 - Níveis de escolaridade das Famílias**

Fam.	Habilitações Académicas	
	Mulher	Homem
<b>Nóbrega</b>	12º ano	9º ano
<b>Moniz</b>	8º ano	12º ano
<b>Franco</b>	2º ano- Fac. Dir.	Licenciatura
<b>Ferreira</b>	11º ano	Licenciatura
<b>Santos</b>	Bacharelato	9º ano
<b>Esteves</b>	12ª ano	11ª ano
<b>Bento</b>	6º ano	4º ano
<b>Sousa</b>	4º ano	2º ano
<b>Mendes</b>	4º ano	4º ano
<b>Bento</b>	6º ano	4º ano
<b>Alves</b>	11º ano	Licenciatura
<b>Jardim</b>	11º ano	9º ano
<b>Freitas</b>	Licenciatura	6º ano
<b>Castro</b>	9º ano	12º ano

Níveis de escolaridade: 1 – Até ao 6º ano;  
2 – Até ao 9º ano; 3 – Até ao 12º ano;  
4 – Até ao Bacharelato; 5- Até à Licenciatura

**Quadro nº4 - Mudanças na vida familiar após o surgimento da deficiência**

<b>Mudanças</b>	<b>Nível de autonomia do filho</b>	<b>ispf</b>	<b>Famílias</b>	<b>Situações concretas referidas por ego</b>
<b>Desvio do percurso de vida</b>	DT DT AA	EDL PTE EDL	Alves Ferreira Franco	Deixou de trabalhar Deixou de trabalhar Interrompeu a licenciatura
<b>Limitação/condicionamento dos projectos de vida</b>	DT DT AP AA AP DT DT AP	AEpl AA EE EE PTE PTE EDL O	Bento Câmara Castro Esteves Moniz Nóbrega Santos Sousa	Vida centrada no filho Não pode trabalhar Vida centrada no filho “Prisioneira” do filho Dá prioridade ao filho Limita o modo de vida Vida centrada no filho Não pode trabalhar
<b>Mais atenção ao filho</b>	A.P. AP AP	PTE EDL EE	Freitas Jardim Mendes	Mais vigilância Vigilância constante Lutar pelo filho

Nível de autonomia:

AP – Autonomia Pessoal (autonomia na higiene, alimentação e vestuário)

AA – Autonomia na Alimentação (come sozinho, dependência nas restantes áreas)

DT – Dependência Total (dependência na alimentação, higiene e vestuário)

## **Curriculum Vitae**