



Instituto Politécnico de Portalegre

Escola Superior de Educação e Ciências Sociais

Curso de Segundo Ciclo de Estudos - Mestrado em Educação Especial
Especialização no domínio cognitivo e motor

FAMÍLIA, DEFICIÊNCIA E TRANSIÇÕES DE VIDA:

**A RECONFIGURAÇÃO DE CENÁRIOS FAMILIARES NA
DEFICIÊNCIA**

Orientador: Professor Doutor Bruno Dionísio

Coorientadora: Professora Doutora Elisabete Mendes

André Miguel Feijão Caiola

Portalegre, 2017

Instituto Politécnico de Portalegre
Escola Superior de Educação e Ciências Sociais

FAMÍLIA, DEFICIÊNCIA E TRANSIÇÕES DE VIDA:
A RECONFIGURAÇÃO DE CENÁRIOS FAMILIARES NA
DEFICIÊNCIA

André Miguel Feijão Caiola

Constituição do Júri

Presidente: Professor Doutor Abílio José Maroto Amiguinho

Arguente: Professor Doutor José Manuel Vieira Soares de Resende

Orientador: Professor Doutor Bruno Miguel de Almeida Dionísio

Coorientador: Professora Doutora Maria Elisabete da Silva Tomé Mendes

Dissertação apresentada à Escola Superior de Educação e Ciências Sociais do Instituto Politécnico de Portalegre para obtenção do grau de Mestre em Educação Especial – Especialização no domínio Cognitivo e Motor sob orientação do Professor Doutor Bruno Dionísio e coorientação da Professora Doutora Elisabete Mendes.

AGRADECIMENTOS

Ao atingir este nível na minha formação académica, são várias as pessoas a quem devo um especial agradecimento. Dirijo-me não só àquelas que me apoiaram e acompanharam ao longo destes dois anos de mestrado, mas também a todas a que têm feito parte do meu crescimento pessoal, profissional e académico ao longo da vida.

Em primeiro lugar, o maior agradecimento de todos é à minha família pelo apoio incondicional em todos os momentos, especialmente nos mais difíceis e por me incentivarem nos momentos em que nada parecia ser possível. Obrigado Mãe, Pai e avós. Quero agradecer minha irmã por acreditar sempre em mim, e um obrigado especial à minha namorada que acredita sempre nas minhas potencialidades, àquelas que estiveram sempre presentes e que não sendo diretamente da família, também foram fundamentais neste meu percurso. Obrigada a todos os meus amigos que foram e sempre serão um pilar e um exemplo de luta e querer. Um enorme obrigado ao meu orientador professor Bruno Dionísio, não só pelo apoio essencial no âmbito da orientação, como também por toda a aprendizagem e ensinamentos que me proporcionou ao longo do Mestrado. Agradecer à professora Elisabete Mendes e professora Maria Luísa Panaças.

Quero agradecer de uma forma muito especial a todas as famílias que participaram neste trabalho, assim como aos técnicos, professores e outros intervenientes indiretos

Cada pessoa foi essencial à construção desta tese, sem estes intervenientes não seria possível este estudo.

RESUMO

No sentido de perceber a forma como as famílias se reorganizam após o diagnóstico da deficiência do seu 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 da esfera profissional com a esfera familiar, o lazer, as redes sociais de apoio, as expectativas futuras e a influência da condição socioeconómica, a configuração das vivências nos diversos contextos sociais.

Este trabalho incide no estudo de 5 famílias com filhos com perturbação do desenvolvimento intelectual, entre os 6 e os 40 anos de idade, a frequentar instituições sociais, escola e, em alguns casos, com uma atividade de voluntariado na comunidade. Além das 5 famílias estudadas, foram realizadas entrevistas a uma professora de educação especial, uma psicóloga do centro de atividades ocupacionais de uma Instituição na área da deficiência, e a uma dirigente associativa que é também mãe de uma pessoa com deficiência. Optou-se pela realização de uma investigação qualitativa utilizando os retratos sociológicos. Através de entrevistas semiestruturadas, organizadas em grupos de questões, foi possível estudar as diferentes dimensões da realidade social dos atores e, permitir demonstrar que em algumas dimensões, existem diferenças determinantes entre as famílias estudadas.

Palavras chave: Deficiência, Família, Cuidador, Inclusão.

ABSTRAT

In order to understand how families reorganize themselves after the onset of a child's disability, the study analyzes several dimensions of the familial and social sphere: family structure, attitudes towards disability, organization of the daily household life, conciliation between professional work and family life, leisure, social support networks, future expectations and the influence of social class in families configuration of experiences in different social contexts.

This paper focuses on the study of 5 families of children with intellectual impairment between the ages of 6 to 40, attending social institutions, schools and, in some cases, with a volunteering activity in the community. In addition, interviews were conducted with a special education teacher, a psychologist from an occupational activities center of an institution in the area of disability and an associative leader who is also mother of a person with disability. A qualitative investigation was conducted using the sociological portraits. Through semi-structured interviews, with questions organized in groups, it was possible to study the different dimensions of the actors' social reality and to demonstrate that, in some of them, there are determinant differences between the families studied.

Keywords: Disability, Family, Caregiver, Inclusion.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	8
PARTE I	
Desigualdades e reconhecimento social: A construção da deficiência como problema público	
1. Perspetiva Histórica da Deficiência	13
1.1. Das (in)visibilidades ao ser cidadão de pleno Direito.....	15
2. A reconfiguração das dinâmicas: um percurso pelos quotidianos familiares	
2.1. A Família.....	20
2.2. A reconfiguração familiar.....	23
2.3. As redes de suporte social.....	27
3. Políticas	
3.1. Inclusão e políticas educativas.....	28
3.2. Deficiência e exclusão social.....	33
3.3. Inclusão e Cidadania.....	35
4. Longevidade e dependência	
4.1. O envelhecimento da pessoa com deficiência.....	36
4.2. O papel dos cuidadores.....	38
PARTE II	
METODOLOGIA E RECOLHA DE DADOS	42
5. Retratos sociológicos	43
5.1. A Entrevista.....	44
5.2. O local das entrevistas.....	45
5.3. O decorrer das entrevistas.....	45
5.4. Objeto empírico e amostragem.....	46
5.5. Instrumentos.....	47

5.6. Procedimentos.....	48
-------------------------	----

PARTE III

REFLEXÃO E ANÁLISE DOS DADOS RECOLHIDOS

a) Perfil sociodemográfico	50
b) A carreira de cuidador - a construção da experiência subjetiva dos cuidados....	51
c) Quotidianos e dinâmicas familiares na deficiência.....	54
d) Os mundos sociais da experiência de cuidador.....	55
e) O cuidador e as expetativas de futuro.....	58
f) O cuidador no papel de representante de uma Instituição.....	60
g) Análise da entrevista realizada à professora de educação especial.....	61
h) Análise da entrevista à técnica superior de um Centro de Atividades Ocupacionais.....	65

CONCLUSÃO.....	68
-----------------------	-----------

BIBLIOGRAFIA.....	71
--------------------------	-----------

Anexo I – Grelhas de Entrevista.....	75
--------------------------------------	----

Anexo II – Caracterização das famílias.....	78
---	----

Anexo III- Declaração de Consentimento Informado.....	80
---	----

Anexo IV- Guião de Entrevista.....	82
------------------------------------	----

Anexo V – Transcrição das Entrevistas.....	85
--	----

INTRODUÇÃO

O confronto com deficiência pode implicar transformações profundas na dinâmica familiar, provoca em algumas situações sentimentos e emoções de angústia, ansiedade e frustração, suscitando alterações na estrutura familiar. Este facto pode variar consoante os diversos contextos sociais, familiares, económicos e culturais. A notícia de que um/a filho/a tem deficiência, leva a família a repensar os seus planos de vida, os sonhos e desejos, que poderão ser anulados ou reformulados perante o contexto da deficiência.

As famílias poderão encarar a deficiência como um desafio, e estabelecer sinergias com instituições, técnicos, serviços de que, numa primeira fase, possam apoiar e capacitar os pais, com o objetivo da autonomia. A autodeterminação da família poderá ser essencial no desenvolvimento familiar, procurar as potencialidades da pessoa com deficiência, encarar com positividade os obstáculos que vão surgindo, será uma estratégia primordial no lidar com a realidade da deficiência. Poderá ser uma experiência traumática e desgastante para os pais e mães que a vivem, representando um desafio ao equilíbrio da família, atendendo às dificuldades que a experiência da deficiência impõe à vida dos diferentes membros.

Lidar com a deficiência em contexto familiar requer dos seus membros reconfigurações de rotinas, de quotidianos e de projetos de vida que constituem um desafio que põe à prova as dinâmicas familiares. Mas as famílias não são uma realidade homogénea: a pluralidade de realidades familiares (a composição dos agregados familiares, sua estrutura e graus de parentesco, os perfis socioeconómicos, o clima relacional, o contexto geográfico e cultural de origem, etc.) pode influenciar de formas muito variadas o modo como se vivencia a deficiência. Além disso, quer o tipo de deficiência quer as suas metamorfoses ao longo do ciclo de vida também poderão condicionar de maneiras diferentes essas dinâmicas familiares. Por isso, com este estudo, o que se pretende investigar é o seguinte: como é que em diferentes realidades familiares, confrontadas com «tipos» diferentes de deficiência e em momentos distintos do ciclo de vida, as dinâmicas familiares se vão reconfigurando. A partir dessas

reconfigurações das rotinas familiares, pretende-se captar a experiência da deficiência através do testemunho daqueles que estão na primeira linha de suporte à pessoa com deficiência: o cuidador familiar principal. Através do ponto de vista do cuidador principal, procura-se sondar os dilemas, as dificuldades e as formas de os superar, que estão presentes nos vários momentos sensíveis do ato de cuidar.

Ao realizarmos esta investigação será nosso objetivo compreender todo o percurso decorrente da experiência vivenciada pelas famílias de crianças e adultos com deficiência, percecionando os seus sentimentos, as dificuldades expressas e necessidades sentidas, os apoios prestados, os receios do presente e futuro.

O trabalho de investigação que apresentamos tem como objetivos:

- Retratar dinâmicas familiares na deficiência contrastantes do ponto de vista da especificidade da própria deficiência e de distintas realidades e perfis familiares.
- Analisar criticamente a influência do contexto familiar nas condições de inclusão e/ou de exclusão da pessoa com deficiência.
- Compreender e interpretar as relações familiares, os dilemas nos cuidados e nas relações de cuidados.
- Investigar como a vida familiar se ajusta e é condicionada, os conflitos familiares e os modos plurais de lidar com a deficiência.
- Analisar como as dinâmicas familiares se reconfiguram à medida que o ciclo de vida da pessoa com deficiência se altera.

A metodologia que pretendemos adotar é uma metodologia de carácter qualitativo, mais concretamente os Retratos Sociológicos através da entrevista e a observação direta.

A escolha do tema está relacionada, em particular, com o trabalho que desenvolvo com famílias, que cuidam dos seus filhos durante toda a vida, passando muitas vezes para segundo plano o projeto de vida do casal e/ou irmãos da pessoa com deficiência.

Ao longo da carreira profissional enquanto assistente social e diretor técnico de um lar residencial para pessoas com deficiência e/ou incapacidade, assisto ao envelhecimento da pessoa com deficiência e das suas famílias. Por um lado, os utentes requerem mais

cuidados de saúde, reformulação da intervenção, pois tornam-se mais dependentes. Por outro lado, as famílias que cuidaram ao longo de uma vida necessitam de apoio da instituição para resolução de questões familiares quotidianas. É essencial manter os laços entre a pessoa cuidada e a família. Facilitar as interações entre as partes interessadas é uma das missões do trabalho no lar residencial.

Num campo científico ainda emergente, em que as pesquisas sobre a problemática da deficiência ainda escasseiam, a realização deste trabalho pareceu-nos particularmente útil e importante. Depois de alguma reflexão sobre qual o tema que deveria ser selecionado, a escolha incidiu sobre o tema: quais as alterações na dinâmica familiar quando nasce um filho e/ou quando adquire deficiência, quais as alterações no quotidiano dos cuidadores. Com o interior do país a caracterizar-se por uma baixa de densidade populacional nos últimos anos, os jovens em busca de melhores condições de vida vão para o litoral onde existem mais oportunidades de emprego, ficando o interior do país envelhecido e despovoado. Por outro lado, também o papel sociofamiliar da mulher se alterou nas últimas décadas: já não é exclusivamente cuidadora, tem o seu emprego e interage nos mais diversos contextos. Estes fatores têm influência nas dinâmicas familiares, como no conceito de família, que tem vindo a alterar-se de acordo com as mudanças e hábitos na sociedade atual.

Para além das razões anteriores, a escolha deste tema justifica-se pela sua pertinência em vários domínios, entre os quais: ter uma maior perceção das dinâmicas familiares em torno da pessoa com deficiência, o desgaste do cuidador, assim como o envelhecimento das pessoas com deficiência e seus familiares.

Considerando importante a defesa dos direitos humanos, a área da deficiência, tanto no plano científico como político e social, tem vindo a sofrer grandes metamorfoses: quer nas políticas públicas, quer na mudança de conceções sobre a deficiência, quer o olhar sobre a inclusão.

É necessário dar visibilidade à deficiência e às pessoas com deficiência, enfatizando aquilo que são capazes de fazer, engrandecer a sua voz. Para atingir este paradigma, será necessário apoiar e capacitar as famílias, que são um vetor fulcral no desenvolvimento e percurso de vida das pessoas com deficiência.

No entanto, há que realçar que a satisfação destas necessidades não abrange unicamente a famílias, que vão tendo a sua importância em diferentes idades e diferentes fases do desenvolvimento. Uma boa rede social de apoio, e um bom trabalho das escolas e instituições poderá ter uma enorme importância, na efetivação dos direitos das mesmas, e no salvaguardar do bem-estar e qualidade de vida.

O estudo encontra-se organizado em três partes: a primeira corresponde à revisão teórica, a segunda parte é sobre a metodologia utilizada e a última incide sobre a apresentação e análise de dados empíricos.

A primeira parte contempla a contextualização da deficiência, a sua evolução histórica, a relação entre desigualdades sociais e deficiência, as mudanças de paradigma, o risco de exclusão social. Aborda quais os sentimentos que surgem quando nasce um filho com deficiência, as redes de suporte que poderão ser fundamentais no apoio à família.

Serão também consideradas a questão do envelhecimento da pessoa com deficiência, o desgaste dos cuidadores que prestam cuidados aos seus filhos durante a sua vida, e como é gerida pelo núcleo familiar a questão da dependência.

Na segunda parte, daremos conta da metodologia utilizada. Como técnicas de recolha e análise de dados vamos utilizar uma abordagem biográfica, através de histórias de vida relatadas e a análise de conteúdo, pelo que se lhes dá algum destaque teórico, de forma a enquadrar o tratamento da informação recolhida.

Na terceira parte apresentámos e discutimos os resultados a propósito das histórias de vida, dos contornos da deficiência e dos quotidianos familiares.

PARTE I

Desigualdades e reconhecimento social:

A construção da deficiência como problema público

1. Perspetiva Histórica da Deficiência

A época em que as pessoas com deficiência intelectual não tinham lugar na sociedade, já passou, apesar de existirem ainda dificuldades na integração na comunidade. Na Europa moderna, as grandes instituições para onde as pessoas eram encaminhadas para passar o resto das suas vidas, têm vindo a fechar. As crianças, jovens e adultos com deficiência ficam a viver em casa junto das famílias mais tempo. As instituições de suporte formal continuam a dar apoio, embora já não configuradas da maneira como o eram tradicionalmente (asilos e manicómios).

Ao longo da história da humanidade, foram diversas as atitudes assumidas pela sociedade para com as pessoas com deficiência, as quais se foram alterando por influência de diversos fatores: económicos, culturais, filosóficos e científicos.

Nas sociedades tradicionais, eram considerados demónios, um castigo “divino”, as pessoas apresentavam sinais de medo e repúdio perante os “deficientes”. Eram frequentes cenários de apedrejamento, mortes em fogueiras da inquisição. Ao longo dos séculos, alimentaram esses mitos populares da perigosidade das pessoas com deficiência intelectual e o seu carácter demoníaco. Foram ao longo de séculos alvo do estigma da comunidade onde operavam. Mas afinal o que é ser normal? Eu tenho uma deficiência por usar óculos? O que é ser normal? Devemos normalizar o anormal? Segundo Goffman (1963)

“O estigmatizado e o normal são parte um do outro; se alguém se pode mostrar vulnerável, outros também o podem. Porque ao imputar identidades aos indivíduos, desacreditáveis ou não, o conjunto social mais amplo e os seus habitantes, de uma certa forma, se comprometeram, mostrando-se como tolos. Tudo isso estava implícito na colocação de que o encobrimento às vezes é realizado porque é considerado divertido. A pessoa que se encobre ocasionalmente quase sempre conta o incidente aos seus companheiros para mostrar como os normais são tolos e como todos os seus argumentos sobre a sua diferença são meras racionalizações”. (Goffman, 1963:115)

Atualmente, quando falamos de pessoa com deficiência ou incapacidade, falamos, naturalmente, de Direitos e Deveres, equidade entre os demais cidadãos. Tal como todos os cidadãos devem usufruir do que a sua comunidade lhes tem para oferecer. Não obstante, a integração social da pessoa com deficiência mental começou a

fazer parte das agendas políticas, com o objetivo de serem aceites como membros válidos da sociedade. O desenvolvimento de uma cultura mais humanista, com a crescente valorização dos Direitos Humanos e os conceitos de Igualdade de oportunidades, do direito à diferença, da solidariedade e justiça social que lhe são inerentes, determinam o desabrochar de uma nova mentalidade, que começou por uma atitude de ingénua desculpabilização moral (Vieira & Pereira, 2007).

O Estado Providência surgiu nos finais do século XIX em resultado dos problemas resultantes da industrialização das sociedades modernas, e surgiu precisamente, pela evidente necessidade de cuidar dos inválidos. Cidadãos que tinham sofrido acidentes de trabalho, e que dada a sua incapacidade para trabalhar eram automaticamente excluídos da sociedade da “máquina” e da produção. O facto de ser fisicamente incapaz de desenvolver um trabalho, era um indicador de manifesta exclusão social. Portanto, o Estado Providência tem origem neste marco histórico, mas é com o fim da Segunda Guerra Mundial que as políticas sociais começam a surgir de forma mais profícua.

Com a Europa destruída era fundamental a criação de um estado democrático e de efetivo gozo do Estado Social de Direito.

Na Europa a Declaração da Universal dos Direitos do Homem e a formação da Organização das Nações Unidas constituíram um momento chave na construção do Estado Social, para a consciencialização dos Direitos, construção de dispositivos de saúde, a educação, a justiça e a alteração do papel da mulher nas sociedades contemporâneas. A Declaração de Salamanca em 1994, foi essencial para a consolidação de princípios, políticas e práticas na área da Educação Inclusiva.

No caso português esta mudança foi mais tardia, justamente por causa da longa ditadura sentida em Portugal. Com o 25 de Abril de 1974, verificaram-se acentuadas mudanças na sociedade portuguesa, e foram criados documentos, que foram imperiosos na alteração das conceções ideológicas, políticas e sociais em torno deste fenómeno, destacando-se os seguintes: Constituição da República (1976); Lei de bases do sistema Educativo (1986); Lei de bases da Prevenção e da Reabilitação e Integração das pessoas com deficiência. (1989).

As sociedades contemporâneas deparam-se com mudanças profundas e aceleradas, tendo em conta aspetos diversos, tais como as alterações demográficas,

familiares, sociais e económicas, os crescentes progressos tecnológicos e ainda o fenómeno da globalização. Mas, mesmo assim, as sociedades continuam a deparar-se com problemas estruturais que manifestam a importância de reforçar o papel da inclusão social no programa estratégico da União Europeia e de cada um dos respetivos Estados – Membros.

1.1 . Das (in)visibilidades ao ser cidadão de pleno Direito

No período pós segunda guerra mundial e face à turbulência social sentiu-se a necessidade da criação de um Estado-Providência, face à nova realidade do quadro sócio-político do pós guerra, em que a miséria, a fome, o desemprego e a desestruturação societal privaram o crescimento económico acabando por intensificar a crise social, estrutural e política da Europa, no início da segunda metade do século XX.

Face a este panorama o Estado-Providência funciona como um mecanismo de defesa e protecção.

Em primeiro lugar a formação do Estado-Providência, acompanha o respectivo processo de modernização da sociedade. O aumento da diferenciação social, bem como a expansão da individualidade exigem do Estado uma intervenção que permita assegurar o equilíbrio social e também que existam mecanismos de redistribuição face às situações de incerteza (Desemprego/Exclusão), que possam funcionar nos sistemas de regulação das disfuncionalidades do mercado.

E finalmente isso requer que se consiga entrar num processo de mobilização social, a fim de se procurar a equidade e a justiça, tendo sempre no horizonte o desenvolvimento e o bem-estar da sociedade.

As circunstâncias tiveram influência no aparecimento e evolução da concepção e prática do bem-estar social, são as mesmos que tiveram influência no aparecimento da concepção do Estado de bem estar e politica social, ou seja:

- As propostas enunciadas pelos economistas ingleses a respeito do *welfare state* (estado de bem estar);
- As lutas dos sectores populares para conseguirem melhores condições de vida;

- O desenvolvimento e materialização dos direitos sociais;
- A preocupação pelos assim chamados “aspectos sociais do desenvolvimento”.

O bem-estar social surge como o « conjunto de leis, por um lado, e os programas, benefícios e serviços estabelecidos, pelo outro, para assegurar e fortalecer o fornecimento de tudo aquilo que se interpreta como necessidades básicas para o bem-estar humano e melhoramento social.» (Ander-Egg, 1995:34)

Apesar do seu alargamento, não são capazes de dar conta dos problemas sociais complexos que vão surgindo à medida que as estruturas sociais, económicas e familiares sofrem transformações profundas.

Do ponto de vista da proteção social foram tomadas posições importantes, no período pós 25 de Abril de 1974 para a população em geral e para as Pessoas com Deficiência. A década de 80 do século passado, marca uma nova mudança no que concerne às políticas de Proteção Social, Portugal preparava a Adesão à Europeia.

Com este cenário de criação e reformulação de políticas sociais e económicas assistimos a uma importante transformação política, surgem ainda com alguns problemas de estruturação e perspectiva, segundo Fontes:

“Partindo deste contexto podemos identificar os traços dominantes das políticas da deficiência em Portugal. Em Primeiro lugar, verifica-se uma ancoragem das políticas da deficiência numa perspectiva baseada em necessidades e não em Direitos. Assim, os serviços e subsídios disponíveis não são construídos enquanto Direitos decorrentes da situação de deficiência, mas sim como uma rede de segurança que capta as pessoas com deficiência de acordo com critérios de necessidade.” (Fontes; 2016; p.63)

As políticas de deficiência em Portugal foram moldadas por uma combinação de três fatores: o contexto social fortemente católico, a situação económica do Estado Português e o papel fundamental da família na provisão social. (Fontes, 2016).

Nas sociedades coexistem desigualdades entre pessoas que têm e que não têm deficiências e incapacidades. Estas desigualdades estão presentes na relação com o trabalho e o tempo livre e de lazer, com a escolaridade, com a cidadania e a participação

cívica e política, com a habitação, com os transportes, com os serviços públicos, com os cuidados de saúde, com a esperança de vida. (Casanova, 2008).

No que diz respeito à vida no sentido mais individual e íntimo das pessoas com deficiência, segundo Casanova:

“A lista prolonga-se em áreas de carácter mais pessoal, como a constituição de uma família, a afetividade, a sexualidade, a amizade, etc. O trabalho é uma das áreas mais importantes em que continuam a existir óbvias desigualdades entre indivíduos que têm e que não têm deficiências e incapacidades. O grau e o modo de inserção no mundo do trabalho são dimensões fundamentais da vida social, pois à participação na produção estão associados processos básicos das relações sociais, de desenvolvimento da identidade social, níveis de rendimento, padrões de consumo, reconhecimento social, referenciais de participação cívica e política, etc.” (Casanova, 2008; p. 2)

A desigualdade no acesso ao trabalho e na igualdade de oportunidades relativamente no acesso ao emprego. As dificuldades sentidas são manifestamente acentuadas e existe ainda uma diferença significativa relativamente às pessoas que não têm deficiência, Segundo Casanova:

“...As pessoas com deficiências e incapacidades continuam a ser discriminadas desde logo no acesso ao trabalho. As taxas de atividade e de emprego nesta população são normalmente inferiores à média nacional, e por diferenças significativas. Mas mesmo quando trabalham, verifica-se muitas vezes uma sobrerrepresentação destes indivíduos em situações de subemprego, quando os comparamos com os que não têm deficiências nem incapacidades. O subemprego recobre um conjunto de aspetos muito variados. Está patente, por exemplo, quando existe uma subutilização de capacidades, mas também quando se observam situações involuntárias de emprego a tempo parcial, quando a situação laboral é percecionada pelo próprio como sendo de subemprego, ou quando existe uma subutilização de qualificações. (Casanova, 2008:3)

A deficiência consiste, portanto, numa redução efetiva 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. As pessoas portadoras de deficiência não constituem um grupo homogéneo, todas elas enfrentam barreiras diferentes que devem ser superadas de modo diferente.

A participação social e política das pessoas com deficiência, é deficitária. Este défice de participação tem consequências, e uma bem vincada é a vulnerabilidade social, uma pessoa que não tem voz na sociedade, é vista pelos outros elementos como frágil, incapaz e conseqüentemente surgem comportamentos discriminatórios. O preconceito aumenta exponencialmente quando são pessoas com deficiência do sexo feminino, ou de uma minoria étnica.

A deficiência pode ser um fator de reprodução da desigualdade e pobreza, segundo Casanova:

“...Existe uma associação significativa entre deficiências e incapacidades, por um lado, e classes sociais, por outro lado. As pessoas com deficiências e incapacidades estão, geralmente, sobrerrepresentadas nas classes de menores recursos, em particular nos trabalhadores manuais e nos menos qualificados. Outra desigualdade particularmente relevante é a que se observa nas condições económicas: quando comparada com a população em geral a população com deficiências e incapacidades vive nitidamente numa condição de privação, que é visível no facto de auferir rendimentos mais baixos, ter menos posses materiais, ter maiores dívidas, etc. A relação das deficiências e incapacidades com a pobreza é, igualmente, um tema recorrente.” (Casanova, 2008: 4)

O problema da deficiência e das pessoas com deficiência confronta-se com o peso das condições económicas e das condições socioculturais mais ou menos estigmatizantes, agravando-se, naturalmente, em períodos de crise económica e de retração do estado providencia. Historicamente esta é a realidade das pessoas com deficiência, Segundo Fontes:

“... O crescimento de desigualdade social na sociedade afeta de forma diversa pessoas de diferentes grupos sociais. No caso das pessoas com deficiência, para além das tradicionais barreiras que obstaculizam a sua participação na vida em sociedade contribuem para avolumar de um inequívoco processo de exclusão

e opressão social, nos últimos anos viram as suas vidas cercadas por políticas sociais e económicas conducentes a um ossificar de dependências já constituídas e a ressuscitar do velho fantasma paternalista da caridade social.” (Fontes, 2016:109)

Quanto mais avançou o capitalismo e mais elevado se mostrou o desenvolvimento, mais individualizado se tornou o homem (Piccolo & Mendes, 2013).

Entre este conjunto de problemas, o corpo aparece como portador de novas variáveis, sendo dividido, não apenas entre ricos ou pobres, alimentados ou subnutridos, submissos ou indolentes, fortes ou fracos, como observamos em estádios históricos anteriores. Passa a ser também definido entre mais ou menos utilizável, mais ou menos favorável ao investimento rentável, aqueles com perspectivas de maior ou menor grau de sobrevivência e, claro, os que se mostram mais ou menos proveitosos para receber o novo paradigma, e disciplina necessários à produção provenientes da máquina.

Na deficiência, a confrontação com a dimensão da corporalidade dá-se entre os dois atores principais – cuidador e pessoa cuidada. Num mundo inundado por imagens do corpo, todas elas “esquemáticas, fragmentadas, isoladas, dicotomadas, quase sempre interpretações socio-centradas, etno-centradas, naturalistas, individualistas e idealistas” (Resende, 1999: 17), o corpo velho, doente e frágil é muitas vezes empurrado para a «luz da ribalta» para aparecer como oposto aos corpos belos, saudáveis e desejados que ocupam espaços outdoor. Resende refere que o corpo nem sempre está associado a “qualidades encantatórias”, porque “a saúde não escapa à doença, nem a morte sucumbe à vida (...) o prazer confronta-se com a dor, a vida defronta-se com a morte...” (Resende, 1999: 13)

A dimensão tão presente do corpo e dos corpos no quotidiano dos seres sociais não escapa, hoje, ao olhar científico das ciências sociais. Aliás, é aqui que entramos num amplo e vastíssimo campo de análise que tem vindo a interessar de tal forma à sociologia que deu espaço para a criação de uma sociologia do corpo (Guerra, 2016). Para qualquer ciência social, e no caso concreto da sociologia, é preciso olhar as questões do corpo de forma ampla, sistémica e questionante.

Segundo Salvado:

“...o corpo (com deficiência) será tratado do ponto de vista sociológico como objeto de produção e construção social que é sujeito a diferentes formas de dominação (morfologia, gênero, classe social), a diferentes formas de uso e representação e a diferentes formas de incorporação de modo a perceber-se o peso que estes processos sociais assumem na configuração dos contextos e das vivências de intimidade. Desde logo se justifica uma primeira separação analítica: (i) corpo enquanto objeto de incorporação ou internalização das estruturas permanentemente inscrito em contextos e relações sociais e (ii) corpo enquanto objeto de reflexividade que nos permite compreender o modo como o sujeito se apropria deste elemento nos processos identitários e relacionais.” (Salvado, 2013:8)

A experiência de cuidar é de tal forma exigente que gera na maior parte dos casos uma sensação de elevada sobrecarga. A mistura de sentimentos, a contante e necessária confrontação de identidades, as necessidades de executar tarefas difíceis, física e psicologicamente, tornam esta experiência, quase sempre de elevada carga para o cuidador (Guerra, 2016).

2. A reconfiguração das dinâmicas: um percurso pelos quotidianos familiares.

2.1. A família

Normalmente vemos a família como um conjunto de pessoas com laços de consanguinidade ou não que partilham entre si vários momentos, a família é um lugar onde crescemos, nascemos e onde nos vamos moldando quer seja através dos exemplos que temos na nossa casa, ou através das interações que se vão estabelecendo entre os indivíduos e o meio circundante. Podemos então considerar a família como um local importante para se proceder e desenvolver aprendizagens significativas para a interação, quer seja através dos contactos estabelecidos; das comunicações efetuadas; da própria linguagem ou através das relações interpessoais desenvolvidas (Alarcão, 2006).

É no seio familiar que se estabelece, que se criam e que se apreendem múltiplas e importantes formas de interação e sociabilização, apreensão essa efetuada através dos contatos e das interações que são efetuadas entre os diversos indivíduos.

Para se falar de família enquanto sistema, devemos ter em atenção a especificidade de cada uma, e ver a globalidade da sua estrutura e do seu desenvolvimento, principalmente, se na mesma se encontrar Pessoas com Deficiência, isto porque, devido às suas especificidades irão influenciar a sua família e irão ser influenciados pelos mesmos.

Os autores Sampaio & Gameiro (1985) definem família como "um sistema, um conjunto de elementos ligados por um conjunto de relações, em contínua relação com o exterior, que mantém o seu equilíbrio ao longo de um processo de desenvolvimento percorrido através de estádios de evolução diversificados" (Sampaio & Gameiro, 1985 citados por Alarcão, 2006:39). Por seu lado, Relvas (1996) refere que a " família é contexto natural para crescer. Família é complexidade. Família é teia de laços sanguíneos e, sobretudo, de laços afetivos. Família gera amor, gera sofrimento. A família vive-se, conhece-se, reconhece-se."(Relvas, 1996:9).

Então podemos considerar a família como um sistema, isto porque, e como em qualquer outro sistema ela é constituída por indivíduos, com especificidades/papéis e relações específicas, a família é ainda constituída por diversos subsistemas a saber (individual; conjugal; fraternal; parental) (Relvas, 1996; Alarcão, 2006). De referir ainda que a família é influenciada por outros sistemas, sistemas esses ligados de uma forma organizada hierarquicamente, onde cada elemento da família participa em diversos sistemas e subsistemas ocupando assim determinado papel e funções, a família possui assim limites e especificidades que a distinguem do seu meio e dos outros. (Alarcão,2006; Relvas, 1996)

Na década de 50 a designada terapia familiar começava a dar mostras do seu aparecimento, esta teoria "rompeu" com o designado modelo psiquiátrico tradicional, modelo muito clínico, individualizado, ou seja, só se via uma pessoa como sendo o foco do problema e só se trabalhava com essa pessoa. Alguns profissionais e investigadores começaram a alterar a sua intervenção, passando de um modo psicanalítico mais individualizado, para se começarem a centrar na vida familiar e nas relações que se estabelecem entre os indivíduos, e não a ver somente o indivíduo como um único sujeito (Alarcão 2006), ou seja, deixou-se de se trabalhar o indivíduo de forma isolada, passando a trabalhar-se o " sistema" no seu todo, podemos então entender o significado de sistema segundo a definição de Marc & Picard (1984), que definem o sistema como

o "conjunto de elementos em interação de tal forma que uma modificação num deles provoca uma modificação de todos os outros." (Marc & Picard, 1984 citados por Alarcão 2006:17)

A família é, deste modo, entendida como um sistema, um todo, uma globalidade que só nesta perspetiva holística pode ser corretamente compreendida, ou seja, nós enquanto técnicos, quando trabalhamos com uma família devemos trabalhá-la como um todo.

De acordo com a perspetiva sistémica, o mal-estar de um elemento do sistema vai gerar mal-estar nos outros elementos que integram igualmente o sistema. Por outro lado, a "família é uma rede complexa de relações e emoções que não são passíveis de ser pensadas com os instrumentos criados para o estudo dos indivíduos isolados (...) A simples descrição de uma família não serve para transmitir a riqueza e complexidade relacional desta estrutura" (Relvas, 1996:11). Por outro lado, as relações/interações que uma família estabelece com as outras famílias e com os outros sistemas vão ajudá-la a ganhar forma e identidade quer externa quer interna (Alarcão, 2006) é esta situação que demonstra as suas especificidades e igualdades para com as outras famílias.

A autora defende ainda que o que caracteriza e estabelece os limites em todos os sistemas e subsistemas são os papéis desempenhados pelo indivíduo (Alarcão, 2006; Relvas, 1996). Assim, a família enquanto sistema não pode ser vista como a soma das partes, uma vez que a vida familiar vai para além disso, pelo que é de todo importante observar e compreender as interações que se estabelecem, isto porque o comportamento de um indivíduo é indissociável do comportamento dos outros (Alarcão, 2006). Assim e tendo por base o referido anteriormente o mal que acontece a um elemento da família afeta a família no seu todo, isto porque há entre os vários elementos uma interação/trocas que influenciam uns e outros.

Ao longo dos anos o conceito de família tem sofrido alterações, segundo Wall:

“Alguns autores falam da passagem de uma família “institucional”, centrada no casal como unidade de sobrevivência económica e de procriação, desigual em termos de poder, estatuto e papéis, para uma família “companheirista”, centrada nos afetos, na democracia e numa maior igualdade de género; a violência dentro da família (violência doméstica, maus tratos) passou, na família companheirista, a ser considerada como socialmente reprovável e mesmo juridicamente punível. Outros referem-se à família “relacional” dos nossos dias, enquanto lugar onde se concentram

expectativas de felicidade pessoal e de pertença, conjugadas com princípios de solidariedade, proteção e cumplicidade. Outros ainda referem-se à maior liberdade individual para organizar a vida privada nos nossos dias, menos submetida às convenções sociais, o que reforça a diversidade das formas de viver em família” (Wall et al, 2013:73)

As famílias vivem em sociedade, interligando-se e relacionando-se entre si, mas por vezes e por circunstâncias da vida os agregados familiares têm problemas, por isso, e para contornar; suprir ou somente minimizar o impacto de um problema na família é necessário recorrer a redes de suporte social, mais ou menos informais.

Normalmente em qualquer família existem dificuldades em se conciliar a vida doméstica e a profissional, mas se essa dificuldade apresenta em grande parte das famílias, nas famílias onde há elementos com deficiência/Necessidades Educativas Especiais, essa tarefa do cuidar e da conciliação entre o trabalho e a vida doméstica é ainda mais difícil. Assim, e para fazer face a esta situação é ainda mais importante um suporte à família (Guadalupe, 2011)

2.2. A reconfiguração familiar

O impacto que a deficiência tem na família é muito diverso, uma vez que nem todos somos iguais e conseqüentemente esse mesmo impacto vai variar de pessoa para pessoa, e muito certamente acatar consigo diversas dificuldades para o agregado familiar, nomeadamente na sua organização e nas suas dinâmicas, uma vez que a família vai ter de se adaptar à situação "diferente", assim e como seria expectável esta situação vai ainda influenciar a dinâmica dos processos relacionais (Guadalupe, 2011).

Na situação em que existem elementos com deficiência, as mesmas vão variando ao longo da vida de uma pessoa, ou seja, é importante o sistema ser flexível e mutável, e ter uma boa capacidade de comunicação, para assim acompanhar e se adaptar às diferentes fases/idade, isto porque é diferente cuidar de uma criança com "problemas" do que de uma criança sem "problema algum" (Guadalupe, 2011). Carl Dunst criou um modelo que assenta na importância dos recursos familiares e no desenvolvimento das suas competências, nomeadamente nas competências que a própria família tem para controlar o seu próprio funcionamento e para fazer face à situação de stress que é o da

existência de uma criança com deficiência (Dunst 1979 citado por Apolónio & Franco, 2002). Assim, o suporte social é de extrema importância quando se trabalha com grande parte das famílias, mas principalmente com famílias onde estão inseridas pessoas com necessidades especiais, uma vez que esse mesmo suporte vai ajudar/apoiar as famílias nas suas necessidades.

Para Apolónio & Franco (2002), o suporte social permite acalmar os efeitos de acontecimentos stressantes, uma vez que possibilita a adaptação a essas mesmas situações, bem como a dar respostas às necessidades das famílias. Por seu lado, outros autores definem o suporte social como o modo como as interações são efetuadas entre os diversos membros da família a nível do meso sistema, relacionando essas mesmas interações com a função de prestar apoio e dar resposta às necessidades de nível emocional, material e instrumental da família; a rede de suporte é importante para a integração das pessoas, para a criação de laços e de sentimentos positivos, pressupondo assim uma troca de saberes (Bronfenbrenner, 1979; Weiss, 1974 citados por Apolónio & Franco, 2002).

O nascimento de uma criança com deficiência vai criar um impacto na própria família, nos domínios familiares e nos relacionamentos, isto porque todos os agregados familiares passam por vários e tensos períodos de transição. Contudo nas famílias com um menor portador de deficiência, esses períodos de tensão são mais acentuados, essa acentuação tem tendência a piorar se for uma deficiência mais grave (Gronita, 2003; Costa, 2004).

No caso de ser o primeiro filho, um casal pode não querer ter mais filhos, ao terem um filho portador de deficiência, pode "destruir o que idealizaram como filho perfeito", podem ainda ficar a pensar no que possa ter acontecido de mal, e porque é que foi com eles que aconteceu terem um filho com deficiência, sendo assim que surge o sentimento de frustração pelo qual alguns pais passam. (Gronita, 2003; Duarte, 2010). Mas, nem todos os agregados familiares são assim, muitos conseguem minimizar esse impacto, e até compreender um pouco melhor as coisas, uma vez que têm os apoios da rede formal (instituições) e informal (família alargada, vizinhos), por vezes até os próprios elementos do agregado familiar tem competências "ocultas"/não trabalhadas que desconhecem (Gronita, 2003).

De acordo com Duarte (2010), a compreensão do conceito de deficiência está relacionada com a cultura de cada família, sendo que as mesmas têm diversas influências, nomeadamente são influenciadas pelo senso comum; pelo conhecimento científico e pelas próprias crenças religiosas. Contudo e na maior parte dos casos, o nascimento de um bebé portador de deficiência é um grande choque para ambos os progenitores, estes vivem uma grande crise emocional; neste tipo de situações, é indiferente o estatuto social da família, e a área de residência, ou seja, quer a família faça parte de um estrato social alto, médio ou baixo, quer habite em meio urbano ou em meio rural, o impacto de ter uma criança portadora de deficiência é grande e afeta em muito os pais, principalmente pela forma como é dada a notícia aos mesmos (Gronita, 2003).

As reações da família face a deficiência estão intimamente ligadas à idade do menor, com a severidade da própria deficiência e a cultura onde estão inseridos também influência, contudo, e segundo alguns estudos a tristeza, a raiva e a depressão normalmente mantém-se durante todo o processo, o que consequentemente dificulta a aceitação da deficiência e do seu diagnóstico (Ray, Pewit-Kinder & George 2009 citado por Duarte, 2010). Depois do nascimento do filho portador de deficiência, a família apresenta dois tipos de sentimentos, nomeadamente o sentimento de medo e de privação. Relativamente ao sentimento de medo, muitos pais/famílias ao terem um filho portador de deficiência, surgem-lhes muitas incertezas e medos face ao futuro da criança, ou seja, estes pais tem receio em estabelecer uma grande relação com a criança pois não sabem o que o futuro lhes reserva, um outro exemplo a nível de medo é o receio de nutrirem sentimentos de rejeição, amargura e raiva e mostrar os mesmos à criança, assim as suas relações familiares poderão ficar mais fortalecidas ou desmembradas, consoante o apoio disponibilizado no seio da família ou externo (Gronita, 2003; Duarte, 2010). Por outro lado, define o sentimento de privação como "a perda da criança esperada frequentemente comparada ao processo de privação." (Gronita, 2003:51).

A deficiência e o sofrimento a ele associado é um facto presente nas sociedades, sendo de extrema importância a atuação e adoção de medidas adequadas às pessoas e para as pessoas.

A nível parental, e em situações de deficiência na família, como seria de esperar, os pais tentam procurar mostrar os seus sentimentos, falar, mostrar as suas angústias e receios, precisam ter mais informação e mais esclarecimento acerca do problema da criança, para lhe conseguir prestar os devidos cuidados, e para se adaptar à situação "negativa"/ao choque obtido, é então importante e imprescindível ouvir os pais, para existir uma melhor comunicação e aumentar o apoio que possa ser necessário prestar (Gronita, 2003). Contudo, nem sempre as coisas são assim tão más, Flores (1999, citado por Gronita, 2003) refere que grande parte das famílias, apesar dos sentimentos demonstrados e das mudanças sentidas para com a criança especial, conseguem um estado de adaptação, ou seja, conseguem-se adaptar muito graças aos recursos e suportes obtidos e que foram referidos anteriormente, o mesmo autor refere ainda que os pais, assim que tem a notícia que vão receber um filho no seu sistema familiar, começam desde logo a preocupar-se com a educação do menor caso ele não seja "perfeito". "A descoberta e revelação de um problema na criança como já foi referido é algo inesperado e que dificulta os recursos naturalmente mobilizados, leva ainda a família a questionar obrigatoriamente os seus planos de vida, sonhos, objetivos, porque a ideia do filho "perfeito" se desmoronou (Gronita, 2003; Duarte, 2010). Por outro lado, e de acordo com Freitas (2002, citado por Gronita,2003), o sentimento que os pais têm, principalmente a seguir ao nascimento de uma criança com deficiência é que a deficiência do seu filho reflete os defeitos deles próprios (Freitas, 2002 citado por Gronita, 2003), ou seja, nesta situação e de acordo com este autor, os pais tem muito a tendência de se culpabilizarem pelo sucedido, o que por vezes origina elevados níveis de stress na descoberta dos problemas dos filhos. Baker (1991, citado por Gronita, 2003:54), afirma mesmo que, "com o diagnóstico de deficiência mental apresentado, a família destrói praticamente todas as expetativas que entretanto foram construídas acerca da criança". Mas, após um primeiro choque, onde inicialmente por parte dos pais há reações /sentimentos de confusão, rejeição, sentimento de culpa, desânimo, e possível entrada em estados depressivos, posteriormente, essa situação é invertida, uma vez que a maior parte dos pais conseguem adquirir uma organização emocional e que lhes permite o ajustamento e a aceitação do menor como ele é (Nielsen, 1999; Correia, 1997; Botelho, 1994; Amiralía, 1986; Rey,1980 citados por Costa, 2004). Apesar de todas as vicissitudes da vida, e os sentimentos menos positivos, para Ferguson (2002,

citado por Duarte, 2010), os progenitores que demonstram uma maior adaptabilidade a situação de deficiência dos seus filhos, tem umas melhores ferramentas para se adaptarem à situação "problema", e assim é lhes mais fácil equilibrar a harmonia familiar e em obter resultados mais positivos na forma como passa a encarar a deficiência, após essa aceitação de que um filho é portador de deficiência, a família na sua génese, começa a identificar aspetos positivos da condição da criança.

2.3. As redes de suporte social

Quando falamos na rede de suporte social pessoal, o desejado é que seja uma forte fonte de apoio e suporte mais constante e duradoura, esta rede de acompanhamento e suporte, principalmente com elementos portadores de deficiência ou com Necessidades Educativas Especiais é muito importante (Guadalupe, 2011).

Para Guadalupe (2011), as redes de suporte social de famílias com menores com deficiência, tendencialmente são compostas por uma pequeno número de elementos, sendo basicamente constituída por relações familiares, ou seja, normalmente é algo que fica dentro da família.

Por seu lado Alarcão, define as redes sociais como “o conjunto de relações interpessoais e sociais diferenciadas da massa anónima social e estabelecidas por determinado indivíduo” (Alarcão, 2006: 354).

O conceito de rede social assume normalmente duas dimensões, nomeadamente rede formal, que engloba as instituições públicas ou privadas, e que podem prestar algum tipo de apoio ou serviço, e depois temos a designada rede informal, esta rede é uma rede de maior proximidade e intimidade uma vez que é constituída pela própria família, amigos, vizinhos (Apolónio & Franco, 2002). Os recursos disponíveis na rede de suporte intrafamiliar, e na rede de suporte informal (família alargada, amigos, rede de vizinhança, outros país,..), tendencialmente e em determinados casos são insuficientes para ajudar a família a resolver a sua situação, ou a minimizar os impactos da mesma, a família deve recorrer a rede informal somente quando necessário para não existir uma sobrecarga e uma saturação da mesma (Guadalupe, 2011), não quer com isto dizer que a família deixe de recorrer a rede informal, até porque normalmente a rede informal é o primeiro recurso a que a família recorre dado a situação de alguma proximidade com os membros que a integram (Apolónio & Franco, 2002).

Para apoiar a rede de suporte de primeira linha, ou seja, a rede informal é necessário existir por trás a rede de apoio formal, isto porque, é importante o apoio das instituições, nomeadamente instituições especializadas e diversificadas que possibilitem a resolução e apoio para determinados problemas que se apresentem, as instituições são ainda importantes para possibilitar à família possibilidade de "descansar", e de prestar apoio à pessoa com necessidades especiais (Guadalupe, 2011; Apolónio & Franco, 2002). No decorrer da intervenção com estas famílias, é de extrema importância o envolvimento da mesma com as instituições, para assim ficarem a saber que não são as únicas com um determinado problema, e que existe mais alguém assim. Além disso, se uma pessoa está inserida numa instituição de apoio, só a sua frequência já é importante, uma vez que através das interações entre os indivíduos, vai permite que exista uma troca de saberes; de conhecimento e de entajuda entre os diversos intervenientes, uma vez que quem já passou por uma determinada situação pode ajudar os "novos elementos" a adaptarem-se e a adotarem estratégias para minimizar o impacto que ter uma criança com Necessidades Educativas Especiais acarreta (Guadalupe, 2011).

“As famílias que vivem numa situação especial são especiais e podem fazer coisas especiais. No entanto, a certeza de um suporte efetivo é crucial (...), os fios que tecem a rede de uma família com necessidades especiais poderão ser poucos, mas têm que ser muito fortes e permanentemente entrelaçados e reforçados para que não quebrem a sua função de suporte.” (Guadalupe, 2011: 56).

3. Políticas

3.1. Inclusão e políticas educativas

O conceito de necessidades educativas especiais tem vindo a traçar caminho nos trâmites da política. Em 1994, na conferência mundial sobre necessidades educativas especiais é assinada a Declaração de Salamanca, na qual se definem os princípios fundamentais da escola e da educação inclusiva e os direitos das crianças com necessidades educativas especiais.

Em Portugal, foi o Decreto-Lei n.º 319/91, de 23 de Agosto, que definiu pela primeira vez o regime de educação especial para os alunos com necessidades educativas especiais. Posteriormente com a aprovação do Decreto-Lei 3/2008 de 7 de Janeiro

também a lei portuguesa continuou a dedicar grande atenção a estes alunos, reforçando a ideia de que é a escola que deve adaptar-se às características de cada aluno, atendendo às suas necessidades, permitindo assim que os alunos progridam em função das suas capacidades, transformando o potencial de cada indivíduo num modo de ultrapassar obstáculos, responder às necessidades educativas de cada aluno é uma condição importante para garantir a qualidade de vida de qualquer cidadão.

Os documentos internacionais mais importantes para o desenvolvimento de políticas educativas nacionais foram:

- 1978 – Relatório Warnock Report que introduziu na sociedade o conceito Special Educational Needs. As acções pedagógicas para as crianças com necessidades educativas especiais passam a ser criados não por critérios médicos mas sim por critérios pedagógicos.
- 1981 – Education Act que propõe a intervenção especificada para cada criança com dificuldades de aprendizagem.
- 1989 – Convenção para os Direitos da Criança.
- 1990 – Conferência Mundial em Jomtiem sobre a Educação para Todos.
- 1993 – Normas das Nações Unidas para a Igualdade de Oportunidades para as Pessoas com Deficiência.
- 1994 – Declaração de Salamanca. Um dos mais importantes documentos para a promoção da Educação Inclusiva onde foram abordados os Princípios Fundamentais da Escola e da Educação Inclusiva.
- 1996 – Carta de Luxemburgo que consistiu na proclamação europeia para o princípio da não discriminação.
- 1997 – Tratado de Amesterdão valorizando o princípio da não discriminação
- 2000 – Acção de Dakar que pretende que a até 2015 a Educação Básica chegue a todas as pessoas de forma obrigatória e gratuita.
- 2002 – Declaração de Madrid que propõe uma ação mais positiva face à Inclusão Social.
- Legislação Dinamarquesa – Foi o primeiro país a incluir na sua legislação o conceito de Normalização.

Portugal começou o seu caminho para a Inclusão de forma mais oficial e política a partir dos anos 70. Os recursos educativos, a oferta formativa especializada e a disponibilização de meios financeiros para a promoção da Educação Inclusiva foram crescendo a partir dessa data. Os principais documentos legislativos para a promoção da Educação Inclusiva são:

Antes da década de 70 do século passado:

- 1929 – O Ministro Gustavo Cordeiro Ramos cria a Repartição Pedagógica de Instrução Primária e Normal – Cria as Classes Especiais.
- 1930 – São criadas as novas Classes Especiais em escolas de Lisboa. Procurar recolher “anormais” e delinquentes apresentados aos Tribunais de Menores.
- 1941 – Criação do curso de Professores de Educação Especial e a criação de algumas escolas com “Classes Especiais” que acolhiam alunos com vários tipos de deficiência.
- Decreto-Lei nº35:108, de 7 de Novembro – Cria o Instituto de Apoio à Família.
- Decreto-Lei nº35:401, de 27 de Dezembro – Reorganização dos Serviços do Instituto Aurélio da Costa Ferreira criado em anos anteriores.
- Anos 50 e 60 – A criação de algumas associações tiveram um papel preponderante para a promoção da Educação Inclusiva.

Depois de Década de 70 do século passado:

- Constituição da República – Em especial o 71º e 74º artigo.
- O Decreto-lei 317 \ 76 – Que cria as primeiras normas legislativas à integração de algumas crianças com deficiência, desde que a sua situação fosse medicamente comprovada.
- Lei de Bases do Sistema Educativo de 1986 – Onde a Educação Especial é encarada como uma modalidade integrada no Sistema Geral da Educação.
- O Decreto-Lei 319 \ 91 – Que determina as diferentes modalidades de apoio que as escolas oficiais do ensino básico devem disponibilizar para garantir a integração dos alunos com necessidades educativas especiais. Garante a possibilidade de adaptações das condições do processo de ensino \ aprendizagem dos alunos com Necessidades Educativas Especiais.

- O Despacho 105/97 – Reforça a responsabilidade das escolas na Educação dos alunos com necessidades educativas especiais numa perspetiva de inclusão. Criou as Equipas de Coordenação Local para colaborar com as escolas e professores.
- A Lei 6/2001 – Determina a gestão flexível do currículo de modo a garantir a formação integral de todos os alunos.
- Decreto-Lei 3/2008 – Revogou o Decreto-Lei 319/91. Define a população abrangida pelos serviços de Educação Especial através da Classificação Internacional de Funcionalidade da Organização Mundial de Saúde (CIF). Este Decreto-Lei cria o Programa Educativos Individual como o único documento que estabelece as respostas educativas e formas de avaliação dos alunos com necessidades educativas especiais. Cria ainda o Plano Individual de Transição que complementa o PEI.
- Lei 21/2008 de 12 de Maio – Vem prever que em casos em que aplicações das medidas previstas no Decreto-Lei 3/2008 sejam insuficientes ou inadequadas, com a autorização dos Encarregados de Educação, os alunos com necessidades educativas especiais possam ser integrados numa Instituição de Ensino Especial ou então mudar de escola.

Os espaços escolares têm sofrido muitas alterações. Com o tempo a escola e a sociedade passam a ser espaços onde se verificava e verifica, grande multiculturalidade, ou seja, a escola começou a ser para todos. Foi assim necessário repensar como intervir na escola devido a este fenómeno. A multiculturalidade leva a que esta problemática fosse muito discutida, levando a que fossem pensadas diversas formas de intervir na escola, pois verifica-se que o meio social onde cada criança ou jovem esta inserida, influencia a sua forma de encarar a vida e aprendizagem. No âmbito escolar, pode ser muito diferente de uma criança para outra, pois cada uma terá as suas necessidades, visto existirem públicos diferentes (desde carenciados a favorecidos economicamente, como também diferentes etnias). Assim a intervenção escolar deve ser feita segundo o currículo de cada criança ou jovem, pois se a sociedade em si é multicultural a educação não pode ser monocultural, pois a escola deve e tem que reconhecer os diferentes currículos e diferentes manifestações culturais.

A escola e os professores, se verificarem insucesso escolar, devem averiguar porque ele existe, procurando diferentes tipos de abordagem que o anulem. Pois se a escola é para todos, esta deve ser flexível para conseguir o sucesso e o êxito. É importante assim, perceber o que é a inclusão na educação: Segundo Sanchez,

"A filosofia da inclusão defende uma educação eficaz para todos, sustentada em que as escolas, enquanto comunidades educativas, devem satisfazer as necessidades de todos os alunos, sejam quais forem as suas características pessoais, psicológicas ou sociais (com independência de ter ou não deficiência). Trata-se de estabelecer os alicerces para que a escola possa educar com êxito a diversidade de seu aluno e colaborar com a erradicação da ampla desigualdade e injustiça social." (Sanchez, 2005:93)

Tornar a educação inclusiva é assim um desafio importante para conseguir uma educação para todos. Dando-se assim, o desenvolvimento, fizeram-se vários estudos para explorar diferentes formas de responder a crianças com deficiências e a outras que têm dificuldades de aprendizagem. A inclusão começou a ser vista nas escolas mas, mais direcionada para as crianças com necessidades especiais como os portadores de deficiência. Logo podemos verificar que existe aqui uma confusão com o conceito inclusão pois este conceito pode ser encarado de várias formas. Segundo Ainscow (2009) existem cinco formas de inclusão, que são:

- Inclusão referente à deficiência e à necessidade de educação especial;
- Inclusão como resposta a exclusões disciplinares;
- Inclusão que diz respeito a todos os grupos vulneráveis à exclusão;
- Inclusão como forma de promover escola para todos;
- Inclusão como Educação para Todos.

Ainscow (2001 in Renault, 2009) refere que uma escola inclusiva consegue chegar a todos os alunos:

- A partir dos conhecimentos dos professores e outros agentes educativos para melhorar as práticas.
- Através de uma avaliação das barreiras das pessoas para poder ajustar e favorecer a aprendizagem de todos.
- Através da promoção da aprendizagem baseada na criatividade, reflexão e experimentação. A escola enfrenta desafios diários pelo que se pode afirmar que a“ (...) mudança geradora de uma educação inclusiva é um dos grandes desafios

da educação de hoje porque imputa à escola a responsabilidade de deixar de excluir para incluir e educar a diversidade dos seus públicos, numa perspetiva de sucesso de todos e de cada um” (Sanches, 2005:128).

Neste sentido importa dizer que, embora os compromissos assumidos politicamente sejam importantes, eles não desencadeiam por si só, práticas diferentes nas comunidades a que se dirigem (Sanches, 2005:131), há sim que abrir portas à mudança e adequar as práticas aos propósitos.

3.2. Deficiência e exclusão social

Na Europa dos anos 90 do século passado, o termo “pobreza” acopla um novo problema, o conceito de “exclusão social”. Este conceito por razões científicas e políticas, entra no discurso da Comissão Europeia. Inicialmente o conceito de exclusão social tinha como objetivo substituir o termo de pobreza, num segundo momento considerou-se que a exclusão social era o processo de marginalização, e não apenas a fase terminal.

No que diz respeito à exclusão social o discurso por parte das políticas nacionais é relativamente recente.

Este conceito, na complexidade das sociedades contemporâneas é frequentemente observado e, por vezes, são muito difíceis de minimizar os diversos fatores de exclusão social, por parte das entidades competentes.

A exclusão social é definida «como a fase extrema dos processos de marginalização, entendido este como um percurso descendente, ao longo do qual se verificam sucessivas ruturas na relação do indivíduo com a sociedade...» (Bruto da Costa, 2007:52).

A exclusão social configura-se como um fenómeno multidimensional, como um fenómeno social ou um conjunto de fenómenos sociais interligados, que contribuem para a produção do excluído. Coexistem, ao nível da exclusão, fenómenos sociais diferenciados, tais como o desemprego, a marginalidade, a discriminação, a pobreza, a deficiência, entre outros.

Acresce o facto de a exclusão ter um carácter cumulativo, dinâmico e persistente, encerrando no seu núcleo processos e mecanismos de reprodução (transmissão geracional) e evolução (surgimento de novas formas), que garantem as suas vias de persistência, constituindo simultaneamente causa e consequência de múltiplas ruturas na coesão social, implicando manifestações de dualismos e de fragmentação social. Ao definir exclusão social é necessário ter consciencializado o que será o seu oposto, que designamos por inclusão social.

Este conceito é também ele complexo, integra as políticas nacionais e europeias, tem em vista o combate a exclusão social e é definido como, «Pode considerar-se que o exercício pleno da cidadania implica e traduz-se no acesso a um conjunto de sistemas sociais básicos...» (Bruto da Costa, 2007:78)

Segundo Bruto da Costa a «área social» é caracterizada pelo conjunto de sistemas (grupos, comunidades e redes sociais) em que um indivíduo se encontra inserido, que vão desde os sistemas mais imediatos e restritos, tais como a família ou a vizinhança, passando pelos intermédios de que fazem parte a pequena empresa, a associação desportiva ou cultural, o grupo de amigos ou a comunidade cultural, e por fim os mais amplos, como a comunidade local, o mercado de trabalho, ou a própria comunidade política.

Nesta área, onde podemos encontrar grande parte dos laços sociais, podemos ainda verificar que a integração no mercado de trabalho é um importante fator de inclusão social, «Note-se que o mercado de trabalho aparece aqui não enquanto fonte de rendimento (neste aspeto, esse sistema pertence ao domínio económico), mas na sua qualidade de local e fator de socialização e integração social...» (Bruto da Costa, 2007:92).

Segundo Fontes:

“O aumento das desigualdades sociais apresenta-se como um dos grandes desafios ao desenvolvimento neste novo milénio. O atual contexto de crise económica na zona europeia iniciada em 2007/2008 e as políticas de austeridades constituem uma ameaça acrescida para os grupos mais vulneráveis. No caso específico de Portugal, os relatórios, estudos e estatísticas recentes são reveladores da manutenção de uma flagrante situação de exclusão social das pessoas com deficiência e de uma inépcia legal e governativa na garantia e efetivação dos seus direitos” (Fontes, 2016:100).

Novas perspectivas sobre o valor da diferença abrem-se num campo de discussões na sociedade de hoje. Por um lado, a diferença é encarada positivamente na perspectiva sociológica, antropológica, cultural 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 objetivo a produtividade deixando margens de tolerância muito estreitas em relação diferença e este antagonismo tem repercussões gigantescas na forma como se encaram as pessoas com deficiência.

3.3 Inclusão e Cidadania

“A inclusão mais do que um juízo de valor é uma forma de melhorar a qualidade de vida, onde a educação pode desempenhar um papel primordial ao oferecer as mesmas oportunidades e idêntica qualidade de meios a todo aquele que chega de novo” (Warwick, 2001: 97).

O Movimento de Pessoas com Deficiência em Portugal, apresenta um conjunto de características que influenciaram significativamente as prioridades traçadas, estratégias de ação, assim como os resultados da luta travada ao longo das últimas quatro décadas. As características do Movimento poderão ficar a dever-se, ao baixo nível alcançado pelo Estado-providência português e à falta de investigação e reflexão teórica na área da deficiência em Portugal.

Não haverá com certeza dúvidas de que a inclusão das pessoas com deficiência, constitui na atualidade um enorme desafio para todos e talvez um dos mais complexos, presentes na sociedade onde nos encontramos inseridos. Para que se consiga alcançar a verdadeira inclusão que proporcione um bem-estar a todos, será necessário que todos saibam exercer a cidadania.

As pessoas com deficiência têm todo o direito de serem cidadãos plenos, e mais do que isso, indivíduos na sua totalidade ontológica e social. Para que isto se concretize, será importante que a criança com deficiência seja incluída logo a partir do nascimento pela sua própria família. É claro, que os pais começam logo desde a gravidez a idealizar

o seu filho, sonhando por ter um bebé perfeito. Ora, quando isto não se verifica, nascendo uma criança portadora de deficiência, esses pais passam normalmente por todo um processo de não-aceitação, questionando-se por este facto. Estamos aqui, perante um processo de luto do filho idealizado. Os pais terão a partir de então um longo processo de desenvolvimento deles próprios, para que consigam aceitar este bebé tal e qual como ele é, para que deste modo, esta criança com deficiência seja incluída na família (Franco, 2011).

Após a inclusão da criança no seio familiar, e atingida a idade do início da escolaridade, surge um outro processo, é agora necessário incluí-la numa Escola para todos. “Escola inclusiva é uma escola onde se celebra a diversidade, encarando-a como uma riqueza e não como algo a evitar, em que as complementaridades das características de cada um permitem avançar, em vez de serem vistas como ameaçadoras, como um perigo que põe em risco a nossa própria integridade, apenas porque ela é culturalmente diversa da do outro, que temos como parceiro social.” (César, 2003: 119).

A escola é um meio imperioso de inclusão, sendo essencial no desenvolvimento de qualquer criança/jovem. No caso das pessoas com deficiência é fundamental o acompanhamento de forma desenvolverem o máximo de competências escolares, sociais, psicológicas, para que no futuro, enquanto adultos, possam ter um percurso de vida o mais autónomo possível.

4. Longevidade e Dependência

4.1. O envelhecimento da pessoa com deficiência

A esperança média de vida para a população em geral aumentou exponencialmente nas últimas décadas, com a melhoria dos cuidados de saúde, melhor nutrição e consciencialização da importância de hábitos de vida saudáveis, entre outros. As pessoas com deficiência, não são exceção, atingem também uma maior longevidade. Isto implica uma série de mudanças quando pensamos a intervenção junto desta população. Possivelmente, não será viável garantir a qualidade de vida se não forem

viabilizados novos métodos de intervenção e de prestação dos cuidados, assim como mecanismos de apoio à família.

Ser velho com deficiência é uma realidade das sociedades atuais, exige uma reflexão urgente sobre o modelo de intervenção, entre a área social e a saúde.

Torna-se assim, urgente a criação de referenciais que juntem o contributo de todos os que intervêm nesta área: profissionais da área da reabilitação social, da área da saúde, famílias e inclusive das próprias pessoas idosas com e sem Deficiência Intelectual (Peralta, Neto & Marques, 2013:11).

O desempenho de cuidador direto junto desta população, é complexo, dadas as especificidades, e considerando que o cuidador também já será sénior. Entra aqui questões muito importantes para os cuidadores, como gestão do Stress, a saúde mental, os fatores de risco relativamente aos maus-tratos.

A maioria das pessoas com deficiência intelectual tem a necessidade de apoio ao longo da vida. Os percursos de vida diferem da maioria das pessoas, que vão desde o facto de viverem até mais tarde com a família, outros ate vivem sempre com a família ou em instituições, a falta de oportunidade para os seus Direitos de cidadania, a falta de oportunidade para o mercado de trabalho, e outros casos que não tem oportunidade de escolher simples “coisas” da vida, como a cor da camisola que quer vestir, o que quer comer, onde quer ir passear ou passar férias.

À medida que vai envelhecendo, este grupo vai vivenciar as mesmas dificuldades e incapacidades que qualquer outro, nomeadamente ao nível da saúde física e mental, da independência, da autonomia e do alheamento social. No entanto, e devido a algumas características próprias do grupo, estas dificuldades tendem a ser mais graves e acentuadas do que para os cidadãos que não tinham deficiência à partida, tornando-os mais vulneráveis a situações que podem dificultar o processo de integração social. (Peralta, Neto & Marques, 2013:21).

4.2. O papel dos cuidadores

Entende-se por qualidade de vida, uma percepção individual da posição na vida, no contexto do sistema cultural e dos valores que as pessoas vivem, relacionada com os seus objetivos, expectativas, normas e preocupações. É um conceito amplo, subjetivo que inclui de forma complexa a saúde física da pessoa, o seu estado psicológico, o nível de independência, as relações sociais, as crenças, as convicções pessoais e a sua relação com os aspetos importantes do meio ambiente (OMS, 2001).

As transformações demográficas e familiares vividas na sociedade portuguesa, perspetivam um maior encargo social na emergência das necessidades crescentes ao nível dos cuidados.

O aumento da longevidade vai ser acompanhado inevitavelmente, pelo aumento de doenças crónicas, e deste modo, suscitar situações de maior dependência, e necessidades acrescidas por parte do Estado, famílias, sociedade e Instituições do terceiro sector.

Segundo Gil (2010:37)

“Na sua origem o ato de cuidar engloba uma panóplia, tão vasta, de atividade, tarefas, sentimentos, afetos, obrigações, entreajudas, a proteção do corpo e da identidade, incluídas normalmente numa só categoria – as atividades da vida quotidiana, definidas meramente pelo seu simbolismo instrumental.”

Tem uma representação social bastante forte

“A noção de “cuidados familiares” incorre também no mesmo tipo de problema inclui numa mesma categoria uma panóplia de comportamentos de apoio bastante diferentes entre si e sobre os quais se conhece muito pouco na prática para isso em muito tem contribuído que se tem construído em torno da família e da sua apetência natural para cuidar, onde a obrigação moral assenta na crença de que, no passado, as famílias cuidavam num ambiente de equilíbrio, conforto e intimidade.” (Gil, 2010:38)

Consideramos o cuidar uma ação humana mobilizadora, que, no fundo, se traduz no respeitar o sofrimento, os princípios, os valores e a dignidade do dependente, enquanto pessoa singular, proporcionar-lhe melhor qualidade de vida e, simultaneamente, ter qualidade de vida enquanto cuidador. Implica entrega, dedicação, empenho, criatividade, no sentido duma (re)construção e atuação conjunta, do

dependente, do cuidador, da rede de apoio, simultaneamente racional e afetiva, plena de significados e sentimentos de todos os envolvidos. Cuidar é de todos e para todos, "... na teia complexa de interações sociais, as coisas equiparam-se, e todos têm algo em especial a contribuir; a dependência se resolverá na interdependência." (Durkheim, citado por Sennet, 2004, p.148).

A qualidade de vida do cuidador assume contornos positivos ou negativos, consoante as estratégias adaptativas que põe em prática e os recursos que mobiliza e ativa, face aos constrangimentos de cuidar de alguém dependente. É essencial ter uma rede de suporte familiar consistente, resiliência e apoio técnico.

A Arte de cuidar tem por vezes caminhos bastante sinuosos em que o cuidador prescinde muitas vezes da sua vida e dos seus projetos em função de cuidar do seu filho, esta noção, tem uma conotação psicológica bastante forte.

Porque cuidam as pessoas? Segundo Alves:

“ A paternidade, o amor aos filhos e os afetos são apresentados como o móbil das relações de cuidado, percebendo-se que o modo como os sujeitos conceptualizam este tipo de relação não pode ser apartado da questão afetiva. O modo como as pessoas vivem a família e em família funda-se na sua história familiar e na sua socialização. E, por isso, os valores familiares, o dever e a responsabilidade familiar pesam no momento da decisão de cuidar de alguém. A socialização familiar estrutura o modo de pensar o cuidado informal, associando-o à esfera doméstica e naturalizando-o enquanto responsabilidade familiar. Prestadores de cuidados formais e informais vêm na família e nos laços parentais a obrigação de cuidar. “ (Alves, 2012; p. 6)

O projeto de vida do cuidador pode ficar muitas vezes para segundo plano ou mesmo descurado, em função do cuidar do seu filho, do seu irmão ou do seu significativo.

Naturalmente que no seio de uma família a existência ou chegada de um ou mais elementos com necessidades específicas, que dependa de terceiros para realizar as suas tarefas diárias, resulta em profundas mudanças nos quotidianos, e numa redefinição das suas vidas. O apoio familiar pode significar uma reestruturação dos quotidianos, não só ao nível das atividades desenvolvidas, mas, também, no modo como as pessoas passam a entender o seu novo papel. Existe uma adaptação das vidas e dos quotidianos de quem cuida para poder assegurar as necessidades de quem é cuidado (Alves, 2012).

O cuidar é ainda visto pela sociedade como uma tarefa direcionada para o gênero feminino, como refere a autora no seu estudo:

“Um trabalho de mulheres Embora os cuidados se alimentem dos laços familiares, eles concretizam-se principalmente pela via do trabalho feminino. Assim, ao nível dos cuidados, a situação mais comum é que seja a mãe a assumir as principais tarefas do cuidado. Destacam-se nos cuidados das mães, tarefas como as atrás referenciadas. Dentre as atividades identificadas, são poucas aquelas que pais executam. A sua participação é, em geral, mais nas tarefas que têm lugar fora da esfera doméstica, como o transporte e mobilidade, o acompanhamento ao médico, a terapias, e a companhia a eventos de lazer.” (Alves, 2012; p.7)

A exigência dos cuidados tem influência significativa ao nível das relações pessoais e familiares. Como os filhos, os netos, e as suas necessidades passam a ser o centro da organização do quotidiano, sobra menos tempo para o investimento em outras pessoas e outras atividades. Os tempos dos cuidados sobrepõem-se aos tempos pessoais e isto isola os indivíduos. Os tempos de pausa dos cuidados não existem, ou a existirem são totalmente dominados pelas necessidades dos filhos. Mas o isolamento não se alimenta apenas da falta de tempo das pessoas para outras coisas que não o cuidado. O preconceito que continua a vigorar nas nossas sociedades é identificado pelos cuidadores como o grande responsável pelo isolamento. O estigma exclui não só a pessoa com deficiência, como, também, quem lhe presta cuidados. A não-aceitação da deficiência é sentida por quem cuida, em sociedade, e ao nível das relações familiares. No que diz respeito à saúde física e mental do cuidador ao longo do tempo são visíveis as fragilidades oriundas do desgaste do ato de cuidar:

“Os impactos do cuidado ao nível da saúde das famílias são bastante elevados, quer ao nível físico, quer ao nível mental, formando um círculo vicioso com as outras dimensões acima identificadas: trabalho e sociabilidades. Quanto mais debilitada é a saúde dos indivíduos, maiores dificuldades encontram nos outros níveis, quanto mais precárias são as suas condições ao nível profissional e relacional, mais frágil se torna a sua saúde. O impacto é tanto maior quanto maior é a dependência da pessoa com deficiência. Em casos em que a necessidade de cuidados pessoais é elevada é comum o desenvolvimento de determinadas patologias relacionadas com o esforço físico, que se agravam com a idade e os anos dedicados ao cuidado.” (Alves, 2012; p.8)

Quem cuida dos cuidadores? Esta é uma pergunta retórica que muito nos faz refletir, os cuidadores desinvestem no seu projeto de vida, têm tensões conjugais que levam muitas vezes ao divórcio, provocado pelas situações de Stress, causadas pelo desgaste que se torna cuidar de uma pessoa com deficiência. Quem cuida destas mulheres e homens que cuidam durante 20, 30, 40 anos, com todas as frustrações, lutas e revoltas que vão sofrendo ao longo desta vida de cuidar. Esta é uma área por abordar relativamente à intervenção social e saúde, poderia ser uma área de intervenção social a explorar com a máxima urgência.

Uma questão preocupante que surge muitas vezes na interação com famílias é a enorme preocupação quando o cuidador falece,

“O receio pelo futuro acompanha os cuidadores desde cedo. Desde a infância que os pais sabem que a garantia da qualidade de vida dos filhos passa pela sua presença constante nas suas vidas. É da ausência de estruturas de apoio em cuidados especializados, que resultam os medos do futuro. Existe um receio generalizado acerca da sobrevivência dos filhos após a morte dos pais, confessando na expressão recorrentemente ouvida que “queria levá-lo comigo”. O modo funda-se na avaliação da qualidade dos apoios no presente e na incerteza quanto aos apoios no futuro. Deste modo, o desejo socialmente natural da sobrevivência dos filhos aos pais é reconfigurado por estas pessoas de uma forma dramática. Estas pessoas sabem que os filhos precisam de cuidados muito específicos para poderem sobreviver, algo que as instituições, como estão organizadas atualmente, não conseguem garantir. Muitos cuidadores defendem assim, a criação de espaços próprios para poderem envelhecer lado a lado com os filhos.” (Alves, 2012; p.9)

A Inexistência de proteção social para este grupo específico que são os cuidadores é preocupante, passam por momentos de stress durante toda a sua vida, por vezes vivem e sofrem em solidão, e ainda têm a preocupação de se morrerem, os seus filhos poderão ficar sem suporte de apoio.

PARTE II
METODOLOGIA E RECOLHA DE DADOS

5. Retratos sociológicos

Nesta pesquisa o retrato sociológico tem como objetivo principal relatar histórias reais dos quotidianos das famílias que cuidam de filhos com deficiência. De acordo com Gomes et al:

“Retrato Sociológico consiste, antes de mais numa entrevista biográfica de cariz semi-diretivo. A sua grande especificidade reside no guião, onde se procura, como objetivo primordial, a forma como as disposições individuais se formam e encarnam nos diferentes papéis sociais do ator, nos múltiplos “mundos de vida” (para utilizar uma expressão tão cara à fenomenologia) onde habita, no mosaico de situações e quadros de interação em que se move e compreender, ainda, que dessa plural circulação resultam stocks disposicionais variados” (Gomes, et al; 2014; p. 2).

Deste modo pretendemos espelhar a realidade de situações concretas com configurações individuais de vivências complexas em determinadas circunstâncias. Contudo poderá ser a realidade de muitas famílias que têm filhos com deficiência, uma vez que os traços gerais são semelhantes.

O retrato sociológico pode então ser considerado como um dispositivo técnico ao serviço de uma teoria da prática assente na génese plural e contextual das disposições. Mas, mais do que isso, trata-se, na verdade, de uma abordagem metodológica, que pode ser utilizada de forma experimental ou aplicada.

Porque se trata da sua própria vida, e na medida em que a posse de uma história acerca de si próprio é um elemento central de sustentação do Eu, a história de vida não se refere unicamente a um conjunto de factos e à relação entre eles, mas inclui o investimento emocional do narrador. De uma certa maneira, contar a própria história é uma forma de reviver os eventos que se recorda e é também um reexperimentar os sentimentos e as emoções que lhes estão associados. Não é um relato desinteressado, pelo contrário, é um relato dotado de uma afetividade particular justamente porque é através dele que o ator se reconta e se reafirma como entidade distinta das demais.

“O indivíduo, corpo socializado e socializador, reflete no seu percurso a arquitetura invisível das forças sociais, desenvolvendo modos de relação consigo próprio e com os contextos e situações onde se move. Essa forma de produção de si

incorpora os mais pesados constrangimentos sociais e nada deve às teorias encantadas e ilusórias do livre-arbítrio. Lahire refere-se a este processo como sendo o da constituição das pregas singulares do social, advogando a autonomia e a pertinência complementares de uma escala de observação e de um nível de análise que os sociólogos não podem abandonar, sob pena de se tornarem analiticamente míopes” (Gomes, et al; 2014; p. 15).

As ciências mais objetivas, ainda que sociais, excluam o uso de metodologias «mais livres», hoje tende-se a inverter esta forma de pensar. Antes de mais, se olharmos para a complexidade social e a forma como os acontecimentos sociais estão interligados e são influenciados por exterioridades e interioridades, não é, metodologicamente favorável segmentar a realidade e, por conseguinte, a forma como se olha para ela.

5.1. A Entrevista

O porquê da escolha da entrevista: Num primeiro momento, consideramos que a entrevista é uma metodologia de recolha de dados muito rica, e que me irá permitir "retirar destas informações e elementos de reflexão muito ricos e matizados" (Quivy & Campenhoudt,1998:192). Por outro lado, através da entrevista é possível que o entrevistado fale abertamente sobre o tema em questão, através das entrevistas/observação é também possível inferir determinados aspetos importantes, nomeadamente sinais físicos/reações que o entrevistado apresenta. É possível ainda através da entrevista que o investigador consiga por um lado, evitar que o entrevistado se afaste dos propósitos da entrevista, e por outro consegue garantir um elevado nível de autenticidade e de profundidade, permite também adquirir elementos de análise úteis dentro do possível, e possibilita acrescentar, ou corrigir hipóteses de trabalho/questões orientadoras (Quivy & Campenhoudt,1998).

A utilização da entrevista no estudo vai possibilitar a "análise do sentido que os atores dão às suas práticas e aos acontecimentos com os quais se vêm confrontados" (Quivy & Campenhoudt,1998:193). Permite a análise de um problema específico: nomeadamente a opinião/ponto de vista das famílias sobre determinado assunto;

permite/possibilita também ao entrevistado relatar ao entrevistador experiências ou acontecimentos pelos quais passou anteriormente (Quivy & Campenhoudt,1998).

Face ao exposto, torna-se importante recorrer a esta metodologia de recolha de dados, a qual do nosso ponto de vista é muito rica.

Em suma, esta metodologia permite a apreensão dos acontecimentos e dos comportamentos no próprio momento em que se produzem, permitindo também a obtenção de uma maior autenticidade desses mesmos comportamentos em comparação com as palavras e os escritos.

Todas as técnicas de recolha de informação que se aplicam neste estudo estarão submetidas a um protocolo (em termos éticos e legais), uma vez que, de acordo com as normas éticas e deontológicas, o investigador deve obter dos sujeitos um ‘Consentimento Informado’ antes da participação na investigação.

5.2. O local das entrevistas

Foram feitas propostas para a realização das entrevistas em locais da preferência dos entrevistados, que limitassem qualquer interferência externa. Pretendíamos assim que os entrevistados estivessem à vontade na escolha do local, data e hora a realizar a mesma.

Verificamos que escolheram o seu domicílio como local de realização da entrevista, possivelmente por ser a sua zona de segurança e conforto, em alguns casos os filhos estavam presentes.

5.3. O decorrer das entrevistas

Na entrevista é pretendido criar uma empatia natural com as famílias, mantendo uma conversa de forma a recolher o máximo de informação possível.

A maioria dos entrevistados eram meus conhecidos no âmbito da profissão que exercemos, uma condição que à partida nos pareceu favorável ao desenvolvimento das nossas questões. Reparámos no entanto que para algumas mães, a abordagem de alguns conteúdos, nomeadamente os que se referiam à relação conjugal vivenciada na família impedia o fluir espontâneo do discurso, alguma retração nesse aspeto específico. Em

determinadas ocasiões registamos as expressões faciais, o olhar e os gestos que foram modificando consoante foram também revividos os momentos mais marcantes das suas vidas, momentos que ao lembrar e reviver fazem sofrer. Alguns já longínquos no tempo, mas ainda capazes de “soltar” lágrimas e emoções fortes, de fazer prender a voz. Esta linguagem não-verbal, cheia de autenticidade e profundidade, transmitiu-nos informações que talvez muitas palavras não o conseguiram fazer. O curso das entrevistas fez-se em velocidades diferentes, ora com espontaneidade, ora com pausas e vagareza, por vezes alguma dispersão do assunto central, sentiu-se que a maioria das famílias teriam necessidade de falar sobre determinados assuntos e/ou problemas e que não têm oportunidade de o fazer. Possivelmente necessitariam de um apoio mais efetivo e afetivo, de um pouco de atenção e de elas próprias serem cuidadas. Refira-se que foi particularmente difícil estes momentos sem nos deixarmos envolver na história, foram relatadas histórias com uma carga emocional manifestamente forte, em que expressavam sentimentos de grande sofrimento e dificuldade.

5.4. Objeto empírico e amostragem

Considerou-se como unidade de análise o Cuidador Informal. A amostragem decorreu através da seleção de famílias que cuidam de pessoas com deficiência nas diferentes fases da sua vida. Portanto, as entrevistas foram realizadas a famílias com filhos, na infância, adolescência e idade adulta. Também foram selecionadas pessoas com deficiência congénita ou adquirida ao longo da vida, por via de um acontecimento, doença ou acidente (vide anexo II).

Os critérios para a seleção dos entrevistados – garantir que se selecionavam pessoas com perfis sociodemográficos distintos. Os cuidadores entrevistados são de diferentes géneros, classe social e diferentes níveis de escolaridade.

Tratando-se de um estudo qualitativo, sem pretensão de constituir uma amostra estatisticamente representativa, o objetivo é realizar entrevistas semi-diretivas aprofundadas. Privilegia-se na escolha dos entrevistados, ainda que não necessariamente em exclusivo, aqueles que se constituem como o cuidador familiar principal. A amostra, constituída por 8 entrevistados, tem como objetivo não representar quantitativamente a «realidade», mas sim que cada um dos entrevistados retrate uma realidade distinta. Tal como foi referido anteriormente, foram entrevistadas 8 pessoas, sendo que será

importante referir que realizámos 5 entrevistas a famílias cuidadoras de pessoas com deficiência. Numa fase posterior considerámos essencial obter um «olhar» diversificado sobre o fenómeno da deficiência. Para tal realizámos mais três entrevistas. Foi entrevistada uma mãe de uma pessoa com deficiência e dirigente de uma instituição social na área da deficiência, uma professora de educação especial e uma psicóloga de um centro de atividades ocupacionais.

O objetivo é que os entrevistados representem cenários familiares contrastantes que possibilitem retratar a diversidade de situações e de contextos.

5.5. Instrumentos

Escolhi o método do retrato sociológico através da técnica de entrevista semiestruturada, para obtenção de narrativas individuais, a serem interpretadas sob a perspetiva do que se propôs neste estudo, consideradas como fontes válidas de informação sobre os sujeitos inquiridos, de práticas e vivências bem-sucedidas a manter, ou negativas a evitar ou a alterar. Como nos diz Machado Pais,

As potencialidades do método biográfico radicam, sobretudo, num valor de subjetividade que permite que a história de vida exista e circule: a via da subjetividade é a que possibilita reconstruir o alcance objetivo de uma consciência individual, de um grupo ou de época. (Machado Pais, 2001, p.107)

No fundo procurou-se uma estratégia que permita obter factos, mas também apreender o significado que o entrevistado possui sobre a sua experiência. Pretende-se ilustrar realidades sociais que poderão ser manifestamente interessantes sob o ponto de vista da informação recolhida, quer para o estudo, quer para deixar algumas pistas das várias realidades no contexto da deficiência.

Foram formulados guiões de entrevista para os diferentes entrevistados, para as famílias e para os profissionais (professora e psicóloga). No guião direcionado para as famílias (vide anexo I) foram constituídos tópicos de acordo com o que pretendíamos estudar, como o perfil sociodemográfico, a construção da experiência subjetiva dos cuidados, os quotidianos e dinâmicas familiares, os mundos sociais da experiência de cuidador e as expetativas de futuro. No guião direcionado para os profissionais (vide anexo IV) o objetivo era perceber a sua perspetiva, os obstáculos à intervenção dos

profissionais, as sugestões de melhoria, de que forma é desenvolvido o trabalho na escola e instituições.

5.6. Procedimentos

As famílias foram contactadas e aceitaram participar no estudo, foram informadas que os dados seriam confidenciais e assinaram a declaração de consentimento informado (vide anexo III), sendo também garantidos todos os procedimentos legais e éticos. Neste estudo todos os nomes são fictícios.

PARTE III
REFLEXÃO E ANÁLISE DOS DADOS RECOLHIDOS

a) Perfil sociodemográfico

A análise às histórias de vida dos cuidadores aqui entrevistados, permitiu-nos mergulhar em quotidianos construídos na imprevisibilidade dos dias. Embora a teoria já nos tivesse mostrado alguns feixes de luz acerca da realidade em estudo, a análise do material recolhido, por via das entrevistas, permitiu-nos encontrar as múltiplas dimensões, as menos esperadas e as mais reais dos dias dos cuidadores.

É clara a heterogeneidade das famílias que fazem parte do estudo: diferentes origens, profissões, escolaridade, estado civil, condições socioeconómicas, famílias com filhos com deficiência de diferentes idades, com deficiência adquirida e congénita. Histórias de vida diferentes, mas com pontos em comum, a deficiência, os obstáculos que lhes foram impostos ao longo das suas vivências, as reconfigurações familiares ao longo do ciclo de vida da família.

Estes fatores podem ser determinantes no percurso da pessoa com deficiência, no que diz respeito por exemplo no acesso à saúde, como refere na entrevista 5 “...Assim foi, fomos ao oftalmologista especializado neste tipo de situações, e após observação diagnosticou uma deformação ocular. Nós como pais quisemos procurar outras opiniões de especialistas, uma vez que tínhamos capacidade financeira, deslocamo-nos a Barcelona e Londres...”. Se as condições socioeconómicas influenciam no acesso à Saúde e Educação, é também uma condicionante importante a época em que se nasceu como refere na Entrevista 2 “... O António nasceu em 1975, nessa altura não existiam os cuidados que existem hoje...”. Atualmente o Sistema está mais capaz de dar resposta às necessidades das pessoas com deficiência.

A entrevistada 1 (Paula) tem 62 anos, vive em meio rural, tem o 6º ano de escolaridade, é cozinheira, mãe de Paulo que tem deficiência adquirida.

O entrevistado 2 (Artur) tem 78 anos, vive em meio urbano, tem o 4º ano de escolaridade, está aposentado, pai de António que tem deficiência congénita.

A entrevistada 3 (Raquel) tem 64 anos, vive em meio rural, tem o 9º ano de escolaridade, está aposentada, mãe de Luísa que tem deficiência adquirida.

A entrevistada 4 (Catarina) tem 30 anos, vive em meio rural, tem o 12º ano de escolaridade, está desempregada, mãe de Henrique que tem deficiência congénita.

A entrevistada 5 (Júlia) tem 60 anos, vive em meio urbano, é licenciada, é advogada, mãe de Bernardo que tem deficiência congénita,

b) A carreira de cuidador - a construção da experiência subjetiva dos cuidados

A experiência relativa ao parto foi, na maioria das famílias traumática, como refere Artur “...*Na gravidez desconfiámos que algo não estaria bem, porque já tínhamos a experiência de ter duas filhas, e falamos com o Doutor, que disse para não nos preocuparmos que ia correr tudo bem. No dia do parto nasceu com o cordão umbilical enrolado ao pescoço, o que levou à falta de oxigenação do cérebro...*”. A Catarina refere “...*Quando cheguei ao hospital fiquei muito tempo à espera, depois passado algum tempo, uma enfermeira foi chamar o médico, e iniciou o trabalho e parto (...), o meu filho foi retirado através de uma tenaz, pelas pernas, quando olhei para ele estava roxo, estive muito tempo para dar à luz. O procedimento da tenaz provocou no meu filho uma deformação nas pernas, ainda hoje continua com esse problema.*

Foi uma experiência traumática, muitas dores, expectativa e por outro lado revolta pelo facto de estar tanto tempo à espera, em trabalho de parto...”

Nos casos da Paula e da Raquel, os partos decorram de forma natural, a deficiência dos seus filhos é adquirida devido a acidentes como podemos constatar nas palavras de Paula: “...*O parto foi de cesariana, nasceu saudável, aos sete anos teve um acidente de bicicleta e aí é que se complicou a vida... Eu estava a trabalhar, não sei como aconteceu, não sei se foi ele que foi ter com o carro, ou se o carro que o atropelou, foi num cruzamento aqui perto de casa, foi para o centro de saúde e daí seguiu logo para o Hospital de São José em Lisboa, onde foi sujeito a uma cirurgia...*”. Já Raquel diz que “...*Eu e o meu marido casámos em 1972, a “Luísa” nasceu em 1976 e o “Ricardo” em 1978, ambos nasceram com saúde e sem problemas, eram duas crianças saudáveis. Em 1980, num dia feriado decidimos ir lanchar a uma cidade próxima com os nossos filhos, na viagem de regresso a casa um camião entrou em colisão com o nosso carro e a partir desse momento lembro-me de pouca coisa (...). Soube que o meu marido e filho tinham falecido no local, e a minha filha tinha sido transportada para um hospital em Lisboa, fiquei em choque, não sei onde fui buscar*

forças, pedi a um casal amigo para ir comigo a Lisboa ver como estava a minha filha...”

No caso de Júlia, o parto decorreu de forma normal, mas a deficiência foi descoberta após o desenvolvimento da criança: “...*O parto correu bem, o meu filho nasceu, mas com 2/3 meses comecei a notar que algo não estava bem com o ele, apesar do pai dizer que estaria tudo bem, uma vez que era psicólogo, considerava que estaria tudo bem. Mas eu com a persistência de considerar que algo não estava a decorrer de forma natural, falei com o pediatra. Após observação, referiu que o meu filho tinha um problema nos olhos, considerou encaminhar para um médico oftalmologista.*”

Lidar com a notícia de que o filho tem deficiência é uma experiência dura, com uma carga emocional negativa, e de grande relevo sentimental, como verificamos nos testemunhos recolhidos. Paula recorda que “...*Não me deixaram ver o meu filho nesse dia. Após a operação e o recobro, disseram-me, a mim e ao meu marido, que o “Paulo” ia ficar com Deficiência, foi muito difícil aceitar isso, porque tínhamos um filho sem problemas, com saúde e tudo mudou num momento. As outras mães quando nascem com problemas habituam-se, eu tive o meu filho até aos sete anos sem problemas, e houve uma alteração em tudo, ele perdeu tudo, o andar, o falar, tudo! Foi muito difícil de aceitar esta situação, se eu disser que foi fácil de aceitar estou a mentir.*”

Artur refere que, “...*Foi difícil aceitar a Deficiência do meu filho, e sempre fiz tudo para que ele pudesse estar o melhor possível, mas posso dizer que os problemas que a minha esposa tem são derivados aos problemas do “António”. A minha mulher foi muito abaixo, e eu tive ânimo para procurar o caminho para tentar de tudo o que pudessemos. Não conseguimos mais porque também tínhamos poucos recursos financeiros...*”

Raquel recorda com alguma tristeza, “*No dia seguinte fui para Lisboa sozinha, sem conhecer nada nem ninguém, completamente triste, fui ver a minha filha. Passado algum tempo a equipa médica e de enfermagem reuniu comigo e informaram-me que a “Luísa” iria ficar com sequelas motoras e cerebrais permanentes, bom mais uma vez caiu-me o mundo aos pés...*”

Catarina relembra com sentimento de revolta, *“Mais tarde soube que o meu filho tinha Paralisia Cerebral, considero que foi erro médico, o que me causou revolta e tristeza, eu e o meu marido ficámos devastados, um choque enorme, porque não estamos preparados para este tipo de notícias.”*

No caso de Júlia refere que, *“Notávamos que o desenvolvimento não era igual ao das outras crianças. Isto aos 2/3 anos de idade, fizemos uma TAC e descobrimos que o problema não era apenas a visão, mas que o nosso filho tinha Multideficiência. Bem... quando soubemos isto, foi duríssimo para nós, tivemos algum tempo para digerir esta notícia, mas como eu sou uma pessoa bastante positiva, considerei que tínhamos de avançar e fazer o melhor por ele e por nós todos.”*

As trajetórias enquanto cuidadores são distintas, enquanto Paula diz que, *“Tive de encontrar estratégias para lidar com o meu filho, custou-me muito, ninguém imagina... Eu chorava de o ver assim, mas pensava que tinha de ser forte e ajudá-lo a superar as dificuldades. Fui cuidando com base em experimentar no que resultava, fui adaptando de acordo com a necessidade...”*

Artur relata que, *“...ficava preocupado porque trabalhava longe de casa, e fazer horários seguidos para estar mais tempo em casa, dormia no comboio e tinha falta de descanso, porque à medida que o “António” crescia mais trabalho dava, e a mãe sozinha era muito difícil controlar a situação.”* Refere ainda *“Ficámos mais livres e tranquilos quando o “António” integrou em 2006 uma Unidade Residencial, a partir daí ficamos mais descansados...”*

Raquel aprendeu a cuidar ao longo do tempo, *“Aprendi a cuidar à medida que a necessidade ia surgindo, e também com algumas pessoas em Alcoitão.”*

Catarina possivelmente pelo seu filho ter 5 anos apresenta uma capacidade anímica maior procurando e lutando pela evolução e qualidade de vida do seu filho *“Desde muito tenra idade sempre fizemos muitos esforços pelo meu filho, desde procurar terapias para melhor a sua condição, todos os meses no Verão vamos para uma clinica no norte onde o “Henrique” tem todos os cuidados, desde fisioterapia, terapia da fala e outro tipo de apoios, são fantásticos e verificamos muitas melhorias, apesar de ser muito caro, mas vale a pena o esforço. Queremos fazer de tudo para que*

ele se possa desenvolver o máximo possível, ainda é uma criança e tem margem para melhorar a sua condição.”

Relativamente a Júlia verificamos que existe uma diferente forma no cuidar. Devido exigente profissão que tem, existe a necessidade de apoio de terceiros no cuidado do filho: *“A minha profissão levava muito do meu tempo, agora nem tanto, por opção decidi reduzir o volume de trabalho, sou advogada e na altura só consegui conciliar a minha vida pessoal, profissional e social com a ajuda da minha mãe e porque felizmente tenho capacidade económica para ter empregadas, de forma a conseguir dar resposta a tudo. Também considero que o cuidador tem de ter tempo próprio de lazer e diversão, ir ao cinema, viajar, fazer coisas de que goste.”*

No que diz respeito à forma como a experiência da deficiência alterou a sua visão sobre as pessoas com deficiência, responderam que já respeitavam a diferença, mas que não tinham um conhecimento efetivo das especificidades e das dificuldades do dia-a-dia.

c) Quotidianos e dinâmicas familiares na deficiência

Naturalmente ter na família uma pessoa com deficiência altera a dinâmica familiar e possivelmente existe tensões inerentes ao *stress* de cuidar de alguém com características específicas e complexas.

No caso de Paula, está bem patente um enorme sentimento de culpa e revolta *“...Nós temos uma revolta enorme dentro de nós por mais que queiramos esquecer é impossível, ele era uma criança normal ficou assim, não conseguimos ultrapassar, existe um sentimento de culpa, e seu cá estivesse? Mas se eu não tivesse ido? Mas se eu...? Mas se eu...? O meu marido dizia para irmos sair mas eu não queria, sentia-me tão bem sozinha, era o meu momento, isolei-me, eles acabavam por sair os dois. Hoje em dia reconheço que deveria ter saído e errei. O meu marido levava o “Paulo” para todo o lado.”*

Artur confessa que, *“O nascimento do “António” alterou completamente a rotina da família, foi difícil, com duas filhas pequenas e saudáveis, e houve momentos*

de algum stress e revolta, ate certa idade não aceitei, mas com a idade comecei a aceitar...”

O acidente em que faleceu o esposo, filho e filha ficaram com limitações físicas e intelectuais até ao final dos seus dias, e já passadas mais de três décadas, permanece bem presente no quotidiano desta família. Existe um sentimento imenso de revolta, porque aquele acontecimento alterou por completo toda a dinâmica da família, Conforme relata Raquel:

“ De facto, aquele acontecimento em 1980 marcou a nossa família para sempre, condicionou os nossos projetos de vida, causou muita dor e sofrimento, e hoje em dia quase passados 30 anos ainda não consegui ultrapassar isso, sinto-me revoltada e marcada para sempre.”

Em relação à frustração da sua filha agora com 38 anos:

“Na fase adulta, foi a questão de ver as amigas casar e constituir família, e ela sentir esse desejo e saber que não ia ser possível, assim como a questão da sexualidade.

Atualmente, com 38 anos já há uma maior aceitação, faz voluntariado numa Instituição é rececionista, e gosta do contacto com as outras pessoas.”.

Catarina sofreu uma depressão:

“Quando o “Henrique” tinha sete meses tive uma depressão, a minha família, e a família do meu marido foram o meu suporte de apoio, felizmente estavam por perto para me poder apoiar e ajudar no cuidar do meu filho e apoiar-me a mim porque estava debilitada psicologicamente.

d) Os mundos sociais da experiência de cuidador

A conciliação da vida pessoal, familiar, social e profissional torna-se, nestes casos, um desafio difícil de superar.

No caso de Paula *“Eu digo às minhas colegas, que ao longo da vida tive vários problemas mas como o acidente do meu filho, não há nenhum igual. Veio alterar tudo*

na nossa vida, já tinha outra filha a “Bárbara” com 12 anos de idade, a irmã foi outra parte que tivemos de trabalhar, muitas das vezes não tinha paciência nem para mim, sentia-me bem sozinha sem ninguém me chatear, não tivemos apoio de ninguém, mas também não quisemos, nem eu nem o meu marido, a médica disse que nós tínhamos de ser acompanhados, nós nunca aceitamos ajuda nem quisemos. Hoje em dia, reconheço que deveríamos ter sido acompanhados, não quisemos e agora estamos a sofrer!

Sinto-me muito desgastada, porque quer queiramos ou não temos muito desgaste, mas sempre levámos o “Paulo” para todo a lado a passear seja o que fosse, nunca o escondemos. Ao nível do trabalho sou cozinheira numa Instituição e sempre tive o apoio e facilidade em trocar horários e férias por parte das minhas colegas.”

Raquel recorda o momento dizendo que, “Foi difícil conciliar o meu trabalho no Comercio Grossista, com os tratamentos da Luísa em Alcoitão, foram momentos de grande sofrimento, revolta e angústia. Porquê a nós?! Porque é que esta desgraça nos tinha de acontecer? Um acontecimento que me vai marcar até à morte, ainda hoje sinto revolta e tristeza nunca mais fui a mesma pessoa, tive algumas depressões, mas tenho tentado sempre seguir em frente, tenho de cuidar da “Luísa”, ela necessita do meu apoio para quase tudo.

Aprendi a cuidar à medida que a necessidade ia surgindo, e também com algumas pessoas em Alcoitão.

Passámos fases de muito stress e tensão entre as duas, uma delas foi quando teve de ficar na terra com os avós, tinha oito anos, e eu tive de ficar a trabalhar em Lisboa até conseguir transferência para aqui. A “Luísa” sentia revolta e pensava que eu estava longe por não querer saber dela. Entretanto esse sentimento passou, eu vim para junto dela, consegui pedir transferência.”

Catarina tenta dedicar o tempo disponível aos filhos, “Estou desempregada há muito tempo, tento dar o máximo de apoio aos meus filhos, só quero que eles estejam bem”

Júlia conseguiu conciliar a vida profissional e pessoal com o cuidar do seu filho com o apoio de Empregadas, uma vez que tem recursos económicos que assim o permitiam.

Todos os entrevistados referem que são ou foram vítimas de exclusão ou de “olhares” menos simpáticos por parte da comunidade, familiares, Escola e amigos.

Paula refere que, “...Senti alguma discriminação por parte de algumas pessoas da terra, mas nunca discuti com ninguém, vinha-me embora trazia-o para casa e chorava, custava-me muito, ainda agora me custa. As pessoas as vezes falam da boca para fora não conhecem, não sabem o que dizem...”.

No caso de Artur sentiu discriminação familiar, “Tínhamos duas filhas pequenas e não foi fácil gerir tudo isto, a família afastou-se e não apoiaram, excluíram-nos por causa do problema do nosso filho, era uma altura diferente, escondiam-se as pessoas com Deficiência, nós nunca escondemos o nosso filho sempre foi a todo o lado.

Na altura na terra sentimos alguma discriminação por parte de algumas pessoas e especialmente da nossa família. Faziam almoços e jantares e não nos convidavam e diziam que tínhamos um filho parvo. Tentei desvalorizar e zelar pelo pessoal de casa. Eu enfrentei os problemas e tivemos muita força para ultrapassar os obstáculos!”

Raquel refere que a filha foi vítima de bullying na escola “...a rejeição por parte dos colegas na escola, por ter limitações, ela frequentou até ao 6º ano de escolaridade, era alvo de gozo e chacota por parte das outras crianças...” E discriminação familiar:

“Há alguma discriminação e olhares, sempre houve, a primeira foi da própria família, nem um telefonema nem uma visita, um jantar de aniversário nada, para mim é uma tristeza as coisas serem desta forma.”

Júlia que vive numa grande cidade, refere:

“Mesmo vivendo em meio urbano ao longo destes 34 anos de vida do “Bernardo” ainda existe estigma por parte da comunidade, há sempre olhares diferentes, mas creio que as pessoas reagem dessa forma sobretudo por falta de conhecimento em relação à deficiência. Apesar de considerar que as coisas têm vindo a melhorar, mas ainda há muita falta de informação.”

Sentimos durante todas as entrevistas uma forte carga emocional relativamente à exclusão e discriminação dos seus filhos nos mais variados contextos. A maior parte refere que muitas pessoas demonstram essas atitudes por falta de conhecimento em

relação às pessoas com deficiência, apesar de existir uma evolução positiva ao longo dos anos.

e) O cuidador e as expectativas de futuro

O projeto de vida do cuidador sofre alterações, assim como é evidente uma significativa preocupação com o futuro dos seus filhos, principalmente quando os pais desaparecerem.

Paula, relativamente ao futuro, manifesta sentimentos de desespero:

“Em relação ao futuro preocupo-me com tudo, deus me dê força até que possa. Tinha tanta preocupação e o meu marido ainda me arranjou mais. Tive sempre a ajuda do meu marido, mas há dois anos tentou o suicídio e ficou numa cama até hoje, nunca mais vai ser o mesmo, e não vai recuperar, não está bem nem fisicamente, nem ao nível da cabeça, está numa unidade de cuidados continuados, era um importante apoio para nós. Neste momento não tenho preparado o futuro estou completamente desorientada, penso tudo e se calhar não penso nada.”

Artur e a esposa tinham já duas filhas pequenas e a vida alterou-se:

“Alterou a nossa vida enquanto casal, nem tínhamos preparação para lidar com o “António”, quer para ir passear, ou para qualquer coisa, preparámo-nos à medida que fomos vendo como ele reagia, de forma a ser melhor para ele e para nós.”

No que diz respeito ao futuro, diz que:

“Enquanto ele for vivo gostaria que ele não sofresse e continuar na Unidade Residencial, e ficamos mais descansados porque sei que ele está bem tratado e cuidado, e nós podemos estar descansados, quando o “António” integrou a Residência foi como me tirassem 20 kilos de cima. Agora sabemos que ele está bem, eu tenho 77 e a minha mulher 76 anos, queremos cuidar um do outro e estamos mais descansados.”

O Projeto de vida do casal foi completamente alterado no caso de Raquel:

“Eramos um casal jovem e ficaram muitos sonhos por terra, foi um dia que nem tenho palavras para o descrever, nem sei como consegui resistir aquela dor de perder filho e marido ao mesmo tempo, e além disso tinha a minha filha de 4 anos nos cuidados intensivos, sozinha em Lisboa...”

“De facto, aquele acontecimento em 1980 marcou a nossa família para sempre, condicionou os nossos projetos de vida, causou muita dor e sofrimento, e hoje em dia quase passados 30 anos ainda não consegui ultrapassar isso, sinto-me revoltada e marcada para sempre...”

Prepara o futuro com cuidado pois refere que é a única família que a filha tem:

O meu grande medo é o dia que eu morrer o que será da “Luísa”, não há ligação com a família, não tem irmãos, não tem ninguém que cuide dela, ser cuidador não é fácil, é muito desgastante gerir o dia-a-dia, as frustrações e tudo mais. Preparei um processo em tribunal para que quando eu morrer a “Luísa” fique ao cuidado de uma Instituição na área da deficiência, é uma forma de ficar mais descansada e que a “Luísa” fique bem cuidada quando eu já não estiver neste mundo.

Catarina, mãe do Henrique, que ainda é criança, refere:

“Atualmente tenho trinta anos e o meu marido trinta e seis, no futuro quero continuar a lutar e a fazer tudo para que o “Henrique” tenha acesso a terapias e serviços que sejam benéficos para o bem-estar e qualidade de vida dele, vamos continuar a lutar.”

Júlia, mãe do Bernardo, diz que:

“Ser cuidador causa um enorme desgaste, e considero que há falta de apoio e informação para as famílias resolverem uma série de problemas, eu tenho uma profissão que me permite conhecer o Sistema Social e Político, sei onde me tenho de dirigir para resolver qualquer assunto, e no caso de encontrar uma estrutura residencial para que o futuro do “Bernardo” possa ficar salvaguardado, não consigo encontrar resposta em lado nenhum. É uma coisa que me preocupa e não quero deixar essa responsabilidade para o irmão, porque tem a sua vida e os seus projetos.”

Relativamente ao futuro;

De facto preocupa-me muito o futuro, onde fica? Como? Tento não pensar nisso todos os dias, porque senão fico louca, tento ir levando ao de leve, e procurar soluções de forma a precaver determinadas situações, até porque sou uma pessoa muito positiva.”

Em todos os casos, a preocupação com o futuro é iminente, os seus filhos são dependentes de terceiros, não são autónomos para realizar uma vida independente.

Estas famílias vivem com esta reocupação, “e quando eu falecer? Como vai ser? Quem cuida?”

f) O cuidador no papel de representante de uma Instituição

A Associação surge por uma necessidade que um grupo de pais identificaram na sociedade, havia uma lacuna nas respostas educativas para os seus filhos, como refere a Presidente de uma Associação de Pessoas com deficiência:

“Chegou a uma dada altura em que eu e um grupo de Pais, verificámos que existia um a lacuna na resposta às Crianças com Deficiência e decidimos procurar, pesquisar sobre isso, verificamos que no País existia há relativamente pouco tempo Associações de Pais de Pessoas com Deficiência que se juntaram e formaram Respostas para os seus filhos e para os demais.

Criámos a nossa Associação, não foi fácil, na altura os serviços da Educação estavam centralizados em Lisboa e tínhamos de nos deslocar à Capital para reuniões e estabelecer Diretrizes do Trabalho que iria ser desenvolvido.”

Foram crescendo ao longo do tempo e adaptando-se às novas realidades e necessidades:

“Na Instituição existem as mais variadas Respostas Sociais, nomeadamente, Intervenção Precoce, Apoio Domiciliário, Centro de Atividades Ocupacionais, Lar Residencial e diversos projetos, é muito complicado gerir os Recursos Humanos pelas mais variadas razões. Mas temos conseguido levar o barco a “Bom Porto” Mas por vezes já me sinto cansada de tantos anos na Direção da Instituição, já passamos por muitas dificuldades e casos de complexa resolução. Fico feliz de ver que a Instituição cresceu muito nestes 25 anos de vida, adaptou-se às novas realidades e ainda crescemos mais. Estamos a lidar com a questão do envelhecimento da Pessoa com

Deficiência de forma bastante cuidadosa, é uma nova realidade. Chegam-nos aqui pessoas com Duplo Diagnóstico, em que depois temos muitas dificuldades em lidar com a situação, por esta não será a resposta indicada, mas infelizmente não existem respostas efetivas na Comunidade na área da Doença mental...”

Afirma ter uma boa relação com o poder político:

“Junto do poder político sempre fomos bastante reivindicativos, e até ao momento não temos razão de queixa, têm-nos apoiado sempre que podem, porque às vezes compreendemos que existem obstáculos burocráticos e de cariz financeiro”

A mãe de uma pessoa com deficiência e Presidente de uma Instituição na área da deficiência, refere:

“Enquanto líder de uma Instituição sendo mãe de uma Pessoa com deficiência, tenho uma visão diferente do que ser líder de uma Instituição da área da Deficiência, sem ter um filho com deficiência. Veste-se a camisola por um grupo de Pais, sabemos efetivamente as reais necessidades dos nossos filhos e reivindicamos e exigimos até ao último esforço, para que tenham bem-estar e qualidade de vida...”

Relativamente ao futuro enquanto mãe:

“Ao nível pessoal preocupa-me muito no futuro, quando eu e o pai falecer, que destino terá a “Sofia”, ela já experimentou ficar na Residência, só que como forma de protesto deixa de comer e nós com o coração apertado vamos lá busca-la, e está connosco em casa. No futuro creio que quando nós falecermos vão cuidar muito bem da minha filha.”

Existe um sentido de pertença não só a sua filha mas a um conjunto de pais que têm as mesmas preocupações, obstáculos, desafios e semelhantes vivências. Acresce a responsabilidade de fazer mais e melhor por um bem comum.

g) Análise da entrevista realizada à professora de educação especial

Efetuámos uma entrevista a uma professora de educação especial e a uma técnica superior de um Centro de Atividades Ocupacionais (C.A.O.), para tentar

perceber as perspetivas destes profissionais que lidam com a realidade da deficiência em diferentes idades e contextos.

Na relação escola/família a professora defende que é primordial existir uma relação de colaboração de modo a garantir um apoio adequado às necessidades dos alunos com necessidades educativas especiais:

“Na relação entre família/Escola tem de haver uma colaboração/cooperação de ambas as partes, porque normalmente são pais muito ansiosos, com muitas expectativas em relação aos filhos, apesar de terem noção das dificuldades, mais ainda assim com elevadas expectativas, o que os torna muito ansiosos. Por outro lado, mostram-se desconfiados que não são dadas as respostas corretas por parte dos professores, mas são pais que precisam de algum apoio, poderem falar, sentir à vontade para colocar questões. É preciso um trabalho de cooperação que a Escola procura as famílias para poder dar resposta de acordo com as expectativas que têm, e algum trabalho tem de ser feito em casa, e aquilo que se consegue na Escola, só conseguimos se a família colaborar. Há situações que não conseguimos dar a melhor resposta porque as famílias também não colaboram, ou por que se fecham, não reconhecendo as dificuldades, não aceitando as respostas que a Escola tem para oferecer, e isso torna-se um entrave ao trabalho do professor.”

Principais obstáculos ao desenvolvimento do aluno são identificados:

“A família pode ser um obstáculo a partir do momento em que não aceita as dificuldades, ou não aceita a problemática do seu educando, até sabe que tem, vai ao médico especialista, mas na prática em termos de atividades diárias não aceitam essas limitações e isso torna-se num obstáculo, há uma divergência entre a expectativa e a realidade. Julgo que quando vão ao médico, vão à espera da cura e depois onde são confrontados com a realidade é na Escola, acabam por querer encontrar alguém que seja o culpado, e aí o Elo mais fraco é a escola, não conseguem fazer aquilo que eles tinham perspetivado para os filhos. Ao nível escolar a falta de recursos suficientes é um obstáculo, recursos especializados, deveríamos ter mais horas com os alunos para poder fazer um trabalho mais específico, mais individualizado, mais horas de técnicos para desenvolver as respetivas terapias. Nós na educação especial olhamos para os alunos não por aquilo que eles não conseguem fazer, mas sim pelo que conseguem fazer, pelas potencialidades, só que a falta de recursos faz que não seja possível

potenciar. Um outro obstáculo, considero que só quem vê a parte boa são os professores de Educação Especial, o resto dos docentes não conseguem perceber que aquele aluno é capaz de fazer. A primeira coisa que eles dizem é: “o que é que eles não são capazes de fazer?”, Veem ao contrário, deve-se ver pela positiva, não pela negativa. Para a educação especial qualquer ganho que o aluno faça é uma vitória, a restante comunidade educativa não consegue valorizar os pequenos progressos, têm de estar centrados obviamente em todos os outros e ainda por cima há exames, provas de aferição, os alunos de EE não conseguem ter o atendimento que deveriam ter mesmo em contexto de sala de aula.”

Quanto à questão relativa à existência ou não de uma escola verdadeiramente inclusiva, a entrevistada tem o seguinte ponto de vista:

“Aquilo que é a Inclusão, não sei se o é efetivamente. A legislação existe, os papéis existem, porque têm de ser feitos, mas a prática, não é uma prática inclusiva, os Alunos estão na sala, mas efetivamente não há um trabalho por parte de todos na perspetiva de Inclusão. Participam nas atividades da escola mas não estão envolvidos, ainda há um grande distanciamento, talvez porque a sociedade seja muito competitiva, e não sejam valorizados aqueles que têm mais dificuldades, não conseguem ter um papel tão ativo. Há um desconhecimento relativamente às pessoas com deficiência, e parte muito das experiências que os alunos têm não só na Escola, mas também em casa e na sociedade de uma forma geral. Na escola temos uma unidade de multideficiência, mas ainda toda a gente se afasta um pouco, principalmente os pais dos mais novos, a pouco e pouco vão contactando mas sempre como os “coitadinhos”, não olham para aquela criança como um cidadão com deveres e que tem direito a participar tal como os seus filhos. A Escola vai dando as respostas, mas a sociedade não é propriamente inclusiva. Por muito que se tente trabalhar isso na escola, a escola não vive fechada em si mesma, tudo o que ali é trabalhado, se não for trabalhado na família depois não se conseguem ter ganhos.”

Relativamente à articulação entre os vários profissionais presentes no contexto escolar

“A Articulação entre técnicos e os professores de EE e os professores titulares no 1º ciclo, considero que é importante perceber que há uma diferença na dinâmica do 1º

para o 2º e 3º ciclo. No 1º ciclo há um professor que é o titular de turma e é muitas vezes mais fácil a articulação do que com o diretor de turma no 2º e 3º ciclo, há uma maior dispersão. Vamos tendo diretores de turma mais conscientes do seu papel, mas de uma forma geral vamos conseguindo ganho, os técnicos vão passando estratégias além do trabalho que fazem.”

Em relação à forma como a comunidade escolar olha para os alunos com necessidades educativas especiais:

“A comunidade escolar olha para os alunos com NEE como um fardo, são alunos que dão trabalho, por um lado são aqueles alunos que vão segurando o número de turmas, mas de forma geral torna-se complicado porque tem de se ter mais materiais, adaptar matérias, relatórios, cuidado extremo na alimentação, uma supervisão, são aqueles que exigem sempre mais cuidados. A comunidade escolar assume que os alunos com NEE são da responsabilidade do professor de educação especial, mas esses alunos têm um diretor de turma. Tem sido um caminho longo e doloroso, e é preciso partir muita pedra para alcançar alguns ganhos. Alguns professores têm essa prática, mas muitos outros tentam desmarcar deste papel.”

Pedimos sugestões de melhoria do sistema de ensino, no que concerne à educação especial, a professora enumera algumas sugestões:

“Os professores de educação especial deveriam poder fazer um trabalho mais individualizado, mais horas para trabalhar individualmente com o aluno, temos muitos alunos que somos responsáveis de caso e não temos horas para trabalhar com eles, só posso dar estratégias se conhecer o aluno.

Os técnicos são muito importantes, depois considero que seria importante criar medidas educativas intermédias, com o 3/2008 essa medida deixou de existir e com o culminar que os alunos com deficiência profundas não estavam na escola e agora estão, é preciso criar uma medida educativa intermedia. Não podem tabelar de uma forma geral, têm de atender às situações específicas de cada aluno e de cada escola, cada escola e cada aluno é uma realidade completamente diferente, é preciso dar alguma autonomia aos diretores para que possam atender à sua realidade. Nas

medidas educativas é necessário criar alguma flexibilidade no currículo para que todos possam atingir o sucesso. Para alguns terem sucesso são descurados outros.”

h) Análise da entrevista à técnica superior de um Centro de Atividades Ocupacionais

É psicóloga clínica, desenvolve a prática profissional na área da deficiência há cinco anos, salienta a importância do trabalho institucional.

“A instituição muitas vezes faz a ponte e “dá voz” à família, a família não tem conhecimento e acaba por não ter acesso a alguns serviços da comunidade, por isolamento, burocracia, baixa escolaridade, nesse sentido os técnicos da instituição, acabam por dar apoio de forma a aproximar a família da comunidade. A própria família sabe que existem mas por dificuldades não conseguem ter acesso.

As famílias mais idosas a única interação que têm é a instituição, contam connosco para resolver alguns problemas que surge no quotidiano (marcação de consulta, aderir à tarifa social, enviar e ler cartas), por vezes apenas falar sobre a vida.”

Identificou os principais obstáculos ao quotidiano da pessoa com deficiência:

“A pessoa com deficiência tem alguns obstáculos familiares, são vistos em alguns casos como “incapazes”, o simples facto de escolher o que vai vestir, escolher o que comer, as famílias acabam por ser elas próprias a escolher e tomar as decisões em vez de ser a pessoa com deficiência. As famílias limitam muito o desenvolvimento dos seus filhos, por exemplo, a simples ação de servir um prato de sopa ou colocar os pratos na mesa, tomar banho. Mais tarde vai ter repercussões na vida das pessoas com deficiência, uma vez que no passado fizeram tudo por eles. Se a autonomia é condicionada na fase de desenvolvimento, mais tarde as famílias vão ter mais dificuldade em cuidar por estão envelhecidas e com menos capacidade. Em relação à sexualidade ainda é TABU, como se a pessoa com deficiência não tivesse sexualidade, não tivesse interesse por outras pessoas, muitas vezes esses comportamentos são reprimidos. Consideram que a não têm

sexualidade e são vistas até adultos, como eternas crianças. Ao nível institucional e comunitário ainda são vistos como crianças e em alguns casos são infantilizados no trato e no cuidar.”

Salientou a importância da instituição na garantia dos direitos da pessoa com deficiência:

“A instituição trabalha em relação aos direitos, acaba por proporcionar e trabalhar os direitos e deveres, por ser a voz dos clientes na reivindicação de direitos, em ter acesso a serviços, férias, atividades que os demais têm e usufruir de bem-estar e qualidade de vida. Se não fosse a Instituição, algumas pessoas não teriam oportunidade de ter acesso a férias, experiências sensoriais importantes para o desenvolvimento social e pessoal, o contacto com outras realidades, o facto de praticar exercício físico e muito mais.”

A importância da articulação entre os vários profissionais:

“As equipas habitualmente reúnem-se semanalmente, são abordados e discutidos assuntos dos utentes e do serviço, dando uma visão multidisciplinar para um determinado caso. São planeadas atividades, é importante o contacto com os monitores porque são a primeira linha na interação. Os técnicos fazem articulação com técnicos de outras instituições, centro de saúde, apoio domiciliário, segurança social. Diariamente a articulação entre técnicos é feita informalmente.”

A forma como a comunidade olha para a pessoa com deficiência:

“A Nossa Instituição tem feito um trabalho muito intenso junto da comunidade, de forma desmitificar a forma como olham para as pessoas com deficiência, tem evoluído muito positivamente. Na maior parte dos casos o que cria o estigma nas pessoas é o desconhecimento que têm sobre as pessoas com deficiência. É importante, estar na comunidade, ir ao cinema, a eventos musicais, feiras, a comunidade pode vir a Instituição conhecer. Claro ainda existe pessoas que os vêem como os “coitadinhos”. Dou um exemplo, fomos a um evento, jantámos, vimos o espetáculo, e uma amiga minha disse-me: “eles até se portam bem”, eu fiquei meio chateada porque eles não são bichos, é verdade as pessoas ainda têm aquela ideia de que se portam mal e não

sabem estar. Ainda existe pessoas com essa ideia, mas é por não conhecerem a realidade da deficiência.”

Enumerou algumas sugestões de melhoria do sistema intervenção e apoio social às pessoas com deficiência:

“Existe uma grande lacuna na instituições em dar um apoio mais direto na gestão familiar, existem famílias que necessitariam de apoio diário, mas dada a distância geográfica da Instituição não possível dar esse apoio direto como desejaríamos. As famílias estão envelhecidas, num território pobre e desertificado, com baixos níveis de escolaridade. Na gestão económica há muitas famílias que os próprios pais têm deficiência, não conseguem efetuar uma gestão do rendimento familiar de forma equilibrada.

Os cuidadores necessitavam de apoio de proximidade. Seria importante existir mais estruturas residenciais, visto que a esperança média de vida aumentou, mas os cuidadores já não têm capacidade para cuidar dos seus filhos, e não há forma de dar resposta a tantos pedidos de institucionalização. Algumas famílias já não têm capacidade de ter os seus filhos em casa, mas não há vagas, alguns cuidadores eles próprios já necessitariam de estar num lar idosos, e não conseguem dar o apoio efetivo aos filhos, sobretudo, higiene, alimentação, medicação etc.”

Estas duas entrevistas foram manifestamente importantes como complemento às entrevistas realizadas às famílias e à Presidente de uma Associação da área da Deficiência. Permitiu obter uma visão global e holística, com varias perspetivas dos atores no quotidiano e no percurso das Pessoas com deficiência.

Conclusão

Incluir a pessoa com deficiência é uma tarefa gratificante e motivadora. É claramente um trabalho com desafios diários, complexo e requer uma sintonia entre as equipas e os profissionais que intervêm com as famílias.

A sociedade deve valorizar todas as pessoas, permitindo o desenvolvimento a cada pessoa em situação considerada de dificuldade, uma intervenção que promova a autonomia emocional e cognitiva das pessoas com deficiência.

Temos a convicção que as pessoas com deficiência no futuro vão ser dotadas de outros instrumentos e estímulos, que no passado não existiam. Falamos da intervenção precoce, onde a criança e família são capacitadas precocemente. As escolas estão mais dotadas quer de profissionais, quer de estruturas direcionadas para os alunos com necessidades educativas especiais.

É imperiosa a frequência da escola, para que a pessoa com deficiência seja estimulada precocemente, e assim ficar dotada de conhecimentos e autonomias, que podem ser vetores essenciais na sua capacidade e autodeterminação enquanto adultos.

O estudo do quotidiano dá-nos a conhecer uma das experiências mais envolventes que acontece no interior das famílias – o cuidar. A casa foi o lugar que acolheu o nosso estudo. Entrámos no espaço íntimo onde reside a família, onde a dinâmica familiar se desenvolve, seja ela positiva ou negativa, percebemos que as histórias contadas dão conta de famílias cada vez mais abertas ao que acontece no mundo exterior. Encontrámos dinâmicas familiares distintas, todas as histórias são diferentes, mas com traços em comum que deixam revelar histórias passadas que foram sendo chamadas ao fio do discurso que pudemos ouvir pela voz do cuidador (Guerra, 2016).

Para algumas famílias foi difícil “mexer” num passado sofrido, com falta de esperança e em alguns casos desespero. É neste campo que os cuidadores necessitam de ser cuidados, de ter apoio efetivo, de serem ouvidos, de ser retirada “carga dos ombros”. Encontrámos acontecimentos significativos em todos os relatos, alguns do plano normativo, reveladores dos acontecimentos normais pelos quais passam as diferentes famílias, outros com um carácter transformador do rumo da vida do cuidador: sobretudo associados à perda de familiares.

Numa sociedade em que as famílias são cada vez mais complexas, com fronteiras ténues e permeáveis ao exterior, podemos assumir que este é um tempo amplamente pertinente para o estudo dos contornos das solidariedades que se desenvolvem no seio das famílias. Os valores familiares são predominantemente mais voltados para a realização individual, e, simultaneamente, mais abertos à envolvimento em múltiplos tempos, espaços e contextos sociais. Observámos vidas de sujeitos cuidadores, cujas carreiras, planos e projetos foram interrompidos ou comprometidos pelo irromper da deficiência.

Assistimos, nos relatos contados, à diversidade de acontecimentos considerados como significativos pelo cuidador e a diferentes relações entre cuidador e pessoa cuidada. As vidas destes sujeitos estão, invariavelmente, ligadas pelo fio da deficiência, acontecimento que modela, profundamente, a trajetória de vida dos sujeitos. As motivações para assumir o papel de cuidador configuram-se como algo natural e intrínseco.

Quanto às representações do cuidar constatamos, por um lado, representações associadas a ideias positivas: reciprocidade e amor e, por outro lado, representações conotadas como negativas e desgastantes.

Relativamente aos apoios nos cuidados, existem, igualmente, perceções distintas. O apoio percebido varia de cuidador para cuidador e este é um aspeto que deixa revelar a participação ou não participação dos outros nesta experiência. Apesar das famílias estudadas estarem cientes 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 atividade numa prática difícil de ser conseguida. No entanto, a seleção 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 seu filho aos diferentes contextos sociais determinam a frequência da inclusão no lazer, fora do ambiente doméstico.

Será muito importante, no futuro, repensar a intervenção junto das famílias de filhos com deficiência, as instituições sociais e a escola desenvolvem um trabalho de

acompanhamento ao longo da vida sob a pessoa cuidada, as famílias cuidam desde a nascença à idade adulta. Em Portugal necessitaríamos de criar políticas públicas integradas de acompanhamento à pessoa com deficiência e sua família ao longo da vida, de modo a apoiar, capacitar e aconselhar nas tomadas de decisão, tendo sempre como foco a pessoa com deficiência e o seu projeto de vida.

Ao longo do estudo sentimos que estas famílias necessitam de ser «ouvidas», falar dos problemas do quotidiano. Sentimos também que quando é abordado o tema da conjugalidade, a maior parte das famílias entrevistadas tendem a evitar este tema.

Ainda existe uma escassez de estudos na área da deficiência. Poderá ser pertinente futuramente estudar de que forma os cuidadores limitam ou potenciam os projetos de vida das pessoas cuidadas: será que a pessoa com deficiência tem «voz» ativa na família? De que forma será condicionado o projeto de vida, as amizades, o emprego, as relações?

Considerando as perspetivas de futuro no que concerne ao aumento previsto do número de dependentes e ao desequilíbrio intergeracional, considerando a realidade em termos da relação desfasada entre as políticas e os meios e recursos existentes, torna-se fundamental mobilizar energias e atores, e empreender em conjunto a reflexão, exploração e ativação de uma rede de respostas possíveis, sustentáveis e inovadoras que incluam o olhar crítico dos que se encontram diretamente envolvidos na prestação de cuidados informais, que contemplem o respeito, o sofrimento e a dignidade humana e que apoiem simultaneamente os dependentes e os cuidadores, orientando-se para proporcionar a qualidade de vida desejada por ambos. A importância do suporte emocional e relacional estruturante, em momentos significativos e decisivos da vida, prende-se, nomeadamente, com o ajudar o cuidador e indiretamente o dependente e a família a viver da melhor forma a fase de vida em que se encontram.

BIBLIOGRAFIA

Alarcão, M. (2006), *(Des) equilíbrios familiares*. Coimbra: 3ª edição, Quarteto Editora.

Alves, J. (2012), *Sociedade, crise e reconfigurações*: VII Congresso Português de Sociologia, Vidas de Cuidado(s). Uma análise Sociológica do papel dos cuidadores, Universidade Porto. Disponível online em: <https://estudogeral.sib.uc.pt/handle/10316/17869> consultado em 11/09/2017.

Amândio, S. et al (2016), *A vida entre Nós – Sociologia em carne viva*, Deriva Editores

Ander-Egg, E (1995), *Introdução ao trabalho social*, Petrópolis, Vozes.

Apolónio, A.; Franco, V. (2002). *Exigências da Diversidade*: VII Congresso Internacional, Santiago de Compostela. Disponível online em: home.uevora.pt/~vfranco/DN.doc consultado em 16/02/2017

Bautista, R. (1997). *Necessidades Educativas Especiais*. Lisboa: Dinalivro.

Bruto da Costa, A. (2007). *Exclusões Sociais*. Lisboa: Gradiva.

Casanova, J. (2008). *Pessoas com deficiências e incapacidades- um inquérito Nacional*, VI Congresso Português de Sociologia, Universidade Nova de Lisboa.

Cardoso, J. L., Magalhães, P., Pais, J.M. (org) (2013). *Portugal social de A a Z: temas em aberto*. Lisboa: IMPRESA Publishing

César, M. (2003). A escola inclusiva enquanto espaço – tempo de diálogo de todos para todos. In D. Rodrigues (Org.) *Perspetivas sobre a inclusão. Da educação à sociedade*, Porto: Porto Editora.

Costa, M (2004). A família com filhos com necessidades educativas especiais. *Revista Millenium* - 30, 74-100. Disponível online em: <http://www.ipv.pt/millenium/Millenium30/7.pdf>, consultado em 12/12/2016.

Duarte, M. (2010). *Perceções, Sentimentos e Receios de Famílias de Crianças com Deficiência - Um Estudo de Casos Múltiplos*. Dissertação de Mestrado. Coimbra: Universidade de Coimbra - Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação. Disponível em: <https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/15579/3/Percep%C3%A7%C3%B5es%2C%20sentimentos%20e%20receios%20de%20fam%C3%ADlias.pdf>, consultado em 15/08/2017

Durkheim, E. (1977). *Divisão do trabalho I e II*, Lisboa, Editorial Presença.

Fontes, F. (2016). *Pessoas com Deficiência em Portugal*, Lisboa, Fundação Francisco Manuel dos Santos.

Franco V. (2011). *A inclusão começa em casa*. Disponível em space.uevora.pt/rdpc/.../1/A_inclus%C3%A3o_come%C3%A7a_em_casa.doc (consultado em Janeiro de 2017).

Gil, A (2010). *Heróis do Quotidiano, Dinâmicas familiares na Dependência*. Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian.

Goffman, E. (1988, 1963) *Estigma – Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Zahar.

Gomes, R. et al (2014), Working Paper 5 – Retratos sociológicos: orientações gerais, coleção working papers Bradramo.

Gronita, J. (2003). *O anúncio da deficiência da criança e as suas implicações familiares e psicológicas*. Dissertação de Mestrado. Lisboa: Universidade Aberta.

Guadalupe, S. (2011). A família de pessoas com necessidades especiais e redes sociais. *Diversidades*, 32, 6-8.

Guerra, M. (2016). *Contos de solenes entardeceres: Vivências e rotinas singulares do cuidador da pessoa com Alzheimer*. Dissertação de Mestrado. Portalegre: Instituto Politécnico de Portalegre.

Martins, B. (2004), Políticas Sociais na Deficiência: a manutenção da Exclusão, *VIII Congresso Luso-Afro-Brasileiro e Ciências Sociais*, Universidade de Coimbra.

Pais, J. M. (2016). *Ganchos, Tachos e Biscates: jovens, trabalho e futuro*. (4ª edição). Berlin: GD Publishing/ Edições Machado

Peralta, A; Neto, S & Marques, S. (2013). *(Des)Envelhecer com Qualidade*, Lisboa, FENACERCI.

Piccolo, G. & Mendes, E. (2013). *Contribuições a um pensar sociológico sobre a Deficiência*, Universidade de Campinas.

Quivy, R. & Campenhoudt, L. (1998). *Manual de Investigação em Ciências Sociais – Trajetos*. 2ª Edição. Lisboa: Gradiva

Relvas, A. (1996). *O ciclo vital da família – perspectiva sistémica*. Porto: Afrontamento

Salvado, A. (2013). CIES e-Working Paper N.º 159 - *Reflexões preliminares sobre deficiência e intimidade*, Lisboa, centro de investigação e estudos e sociologia. Consultado em: http://cies.iscte-iul.pt/np4/?newsId=453&fileName=CIES_WP159_Salvado.pdf em 22/09/2017

Sanches, I. (2005). Compreender, agir, mudar, incluir. Da investigação-ação à educação inclusiva. *Revista Lusófona de Educação*, v. 5, pp. 127-142. <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/349/34900507.pdf>. Consultado em 15/2/2017

UNESCO (1994). *Declaração de Salamanca sobre Princípios, Política e Prática na Área de Necessidades Educativas Especiais*. Lisboa: Instituto de Inovação Educacional.

Vieira, F. & Pereira, M. (2007) *A Educação de pessoas com deficiência mental*, 3ª edição, Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Warwick, C. (2001). O Apoio às Escolas Inclusivas. In D. Rodrigues (Org.), *Educação e Diferença – Valores e Práticas para Uma Escola Inclusiva*. Porto: Porto Editora.

RESENDE, J. M. (1999), A Construção Social do Corpo nas Sociedades de Modernidade Tardia: disposições corporais distintas e a corporalidade como recurso mobilizado nas relações e trajetórias sociais, *Fórum Sociológico*, nº. 1-2 (IIª Série).

Anexo I – Grelhas de Entrevista

Tabela 1 – Guião de entrevista semiestruturada pesquisa de cenários familiares na Deficiência.

GUIÃO DE ENTREVISTA – Famílias
Bloco A: perfil sociodemográfico
A1. Idade/ Sexo
A2. Situação profissional e escolaridade
A3. Estado Civil
A4. Características habitacionais (meio rural/meio urbano? tipo de habitação, habitação própria/não própria...)
A5. Condições socioeconómicas
A6. Situação profissional, Emprego/Desemprego
A7. Grau de parentesco com a pessoa de que é cuidador
A8. Características do Agregado familiar (com quem vive? graus de parentesco, número de pessoas que compõem agregado...)
Bloco B: A carreira de cuidador - a construção da experiência subjetiva dos cuidados
B1. Qual o motivo de cuidar (cuidar por amor, cuidar por caridade, cuidar por obrigação moral)
B2. Gravidez e Parto (experiência da maternidade)
B3. Como lidou com a notícia da deficiência do/a filho/a
B5. Trajetória de cuidador ao longo do tempo, até presente
B6. Alterações do projeto de vida e de que modo a experiência vivida da deficiência enquanto cuidador alterou a visão que tinha sobre a deficiência até esse momento?
Bloco C: Quotidianos e dinâmicas familiares na deficiência
C1. Como cuidar de alguém vem alterar a rotina/alteração da dinâmica familiar
C2. A mudança de idade, questão da sexualidade
C3. Tensões familiares existentes
Bloco D: Os mundos sociais da experiência de cuidador
D1. Conciliação da vida pessoal, familiar, social e profissional (constrangimentos, obstáculos e desafios)
D2. Experiências de injustiça, de discriminação e de humilhação relacionadas com a deficiência e cuidar na deficiência
D3. A experiência de cuidar na relação com as instituições (apoios sociais, relação com a escola, Instituições)
D4. Sentimentos do cuidador quanto reconhecimento/não reconhecimento social
D5. Como o cuidador prepara (ou não) as competências para o ato de cuidar (suportes e apoios ou falta deles; sentimentos de incapacidade de lidar com a deficiência...)
Bloco E: O cuidador e as expetativas de futuro
E1. De que forma a deficiência interfere no projeto de vida do cuidador
E2. E se o cuidador falece
E3. Preocupação de como é preparado o futuro

Tabela 2 – Guião de entrevista semiestruturada, pesquisa de cenários familiares na Deficiência, representante de uma Instituição do Terceiro Sector, que presta apoio na área da Deficiência.

GUIÃO DE ENTREVISTA
Bloco A: perfil sociodemográfico
A1. Idade/ Sexo
A2. Situação profissional e escolaridade
A3. Estado Civil
A4. Características habitacionais (meio rural/meio urbano? tipo de habitação, habitação própria/não própria...)
A5. Condições socioeconómicas
A6. Situação profissional, Emprego/Desemprego
A7. Grau de parentesco com a pessoa de que é cuidador
A8. Características do Agregado familiar (com quem vive? graus de parentesco, número de pessoas que compõem agregado...)
Bloco B: A carreira de cuidador - a construção da experiência subjetiva dos cuidados
B1. Qual o motivo de cuidar (cuidar por amor, cuidar por caridade, cuidar por obrigação moral)
B2. Gravidez e Parto (experiência da maternidade)
B3. Como lidou com a notícia da deficiência do/a filho/a
B5. Trajetória de cuidador ao longo do tempo, até presente
B6. Alterações do projeto de vida e de que modo a experiência vivida da deficiência enquanto cuidador alterou a visão que tinha sobre a deficiência até esse momento?
Bloco C: Quotidianos e dinâmicas familiares na deficiência
C1. Como cuidar de alguém vem alterar a rotina/alteração da dinâmica familiar
C2. A mudança de idade, questão da sexualidade
C3. Tensões familiares existentes
Bloco D: Os mundos sociais da experiência de cuidador
D1. Conciliação da vida pessoal, familiar, social e profissional (constrangimentos, obstáculos e desafios)
D2. Experiências de injustiça, de discriminação e de humilhação relacionadas com a deficiência e cuidar na deficiência
D3. A experiência de cuidar na relação com as instituições (apoios sociais, relação com a escola, Instituições)
D4. Sentimentos do cuidador quanto reconhecimento/não reconhecimento social
D5. Como o cuidador prepara (ou não) as competências para o ato de cuidar (suportes e apoios ou falta deles; sentimentos de incapacidade de lidar com a deficiência...)
Bloco E: O cuidador e as expectativas de futuro
E1. De que forma a deficiência interfere no projeto de vida do cuidador
E2. E se o cuidador falece
E3. Preocupação de como é preparado o futuro
Bloco F: O cuidador no papel de representante de uma Instituição
F1. Quais as motivações
F2. Principais reivindicações que dirige ao poder Político
F3. Os obstáculos ao longo do percurso, enquanto líder de um movimento associativista
F4. Críticas e queixas
F5. De que forma as Instituições se adaptam às novas realidades na deficiência

Anexo II – Caracterização das famílias

Família Deficiência e transições de Vida:
A Reconfiguração de Cenários familiares na Deficiência

Quadro 1: Mapa de Caracterização das famílias (Todos os nomes são fictícios)

		1	2	3	4	5
Dados gerais da pessoa com deficiência	Sexo	M	M	F	M	M
	Ano nascimento	1987	1975	1976	2011	1984
	Nacionalidade /Residência	Portuguesa/ Meio Rural	Portuguesa/ Urbano	Portuguesa/ Meio rural	Portugal/ Meio Rural	Portuguesa/ Meio Urbano
Agregado familiar	Dimensão	2	2	1	3	1
	Laços	Mãe e Pai	Mãe e Pai	Mãe	Pai, mãe e irmã	Mãe
Cuidador Principal (entrevistado)	Laço	Mãe (Paula)	Pai (Artur)	Mãe (Raquel)	Mãe (Catarina)	Mãe (Júlia)
	Escolaridade	6º Ano	4ª Classe	9º Ano	12º Ano	Licenciatura
	Profissão	Cozinheira	Aposentado	Aposentada	Desempregada	Advogada
	Idade	62 Anos	78 Anos	64 Anos	30 Anos	60 Anos
Pessoa com Deficiência	Deficiência Congénita/ Adquirida	Adquirida	Congénita	Adquirida	Congénita	Congénita
	Motivo	Acidente	Asfíxia através do cordão umbilical	Acidente Rodoviário	Durante o trabalho de parto	Durante a gravidez
	Frequentou a escola	Sim	Não	Não	Sim	Sim
	Momento atual	Frequenta Centro de Atividades Ocupacionais	Frequenta Centro de Atividades Ocupacionais e Unidade Residencial para Pessoas com Deficiência	Realiza voluntariado numa Instituição	Escola Primária e é acompanhada pela Intervenção Precoce	Frequenta Centro de Atividades Ocupacionais

Anexo III- Declaração de Consentimento Informado

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

No âmbito do Mestrado em Educação Especial pela Escola Superior de Educação e Ciências Sociais do Instituto Politécnico de Portalegre, gostaria de pedir a sua colaboração num estudo sobre o tema “Família Deficiência e transições de Vida: A Reconfiguração de Cenários familiares na Deficiência ”, que tem como objetivo Retratar as Dinâmicas familiares na Deficiência e o obter a perspetiva do cuidador informal acerca do cuidar de alguém dependente, partindo da sua história de vida, os seus desafios, obstáculos e perceção do ato complexo de cuidar e vivenciar diariamente com a dependência.

O anonimato dos participantes será protegido rigorosamente, e os dados serão tratados com a máxima confidencialidade. Não é necessário compartilhar qualquer informação pessoal que permita que os participantes sejam identificados

Agradeço, desde já, a sua atenção e disponibilidade em colaborar.

Eu, _____ compreendi a informação que me foi fornecida acerca do estudo acima mencionado, tendo-me sido dada a oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias. Por isso, consinto a participação no estudo, respondendo a todas as questões propostas e permito que estas informações sejam utilizadas em futuros estudos, podendo desistir de participar a qualquer momento, sem que daí resulte qualquer prejuízo.

Assinatura do cuidador participante: _____

Assinatura do investigador responsável: _____

Anexo IV- Guião de Entrevista

Guião – Professora de Educação Especial

1. Relação Escola/família
2. Principais obstáculos ao desenvolvimento do aluno (familiares e escolares)
3. Escola Inclusiva?
4. Articulação entre os vários profissionais? Como é feita? É eficaz?
5. De que forma a comunidade escolar olha para os alunos com necessidades Educativas Especiais?
6. Sugestões de melhoria do Sistema de Ensino, no que concerne à Educação Especial?

Guião – Técnica Superior. Centro de Atividades Ocupacionais

1. Relação Instituição/família/ Comunidade
2. Principais obstáculos ao quotidiano da Pessoa com Deficiência (familiares e Institucionais)?
3. Qual a importância da Instituição para garantir os Direitos?
4. Articulação entre os vários profissionais? Como é feita? É Eficaz?
5. De que forma a Comunidade olha para a Pessoa com Deficiência?
6. Sugestões de melhoria do sistema Intervenção e Apoio Social às Pessoas com Deficiência?

Anexo V – Transcrição das Entrevistas

Transcrição de Entrevista 1 (15/06/2017)

(39 Minutos)

O “Paulo” nasceu em 1987, até aos sete anos teve uma infância, normal, correu bem!

O parto foi de cesariana, nasceu saudável, aos sete anos teve um acidente de bicicleta e aí é que se complicou a vida...

Eu estava a trabalhar, não sei como aconteceu, não sei se foi ele que foi ter com o carro, ou se o carro que o atropelou, foi num cruzamento aqui perto de casa, foi para o centro de saúde e daí seguiu logo para o Hospital de São José em Lisboa, onde foi sujeito a uma cirurgia.

Não me deixaram ver o meu filho nesse dia. Após a operação e o recobro, disseram-me, a mim e ao meu marido, que o “Paulo” ia ficar com Deficiência, foi muito difícil aceitar isso, porque tínhamos um filho sem problemas, com saúde e tudo mudou num momento. As outras mães quando nascem com problemas habitua-se, eu tive o meu filho até aos sete anos sem problemas, e houve uma alteração em tudo, ele perdeu tudo, o andar, o falar, tudo! Foi muito difícil de aceitar esta situação, se eu disser que foi fácil de aceitar estou a mentir.

Tive por volta de nove meses sem trabalhar, o “Paulo” teve 90 dias em coma em Lisboa, depois foi para Alcoitão, e aí começou a andar a falar, recuperou algumas competências.

Permanecia em Alcoitão e vinha de férias a casa, porque a médica disse que era importante ele estar no contexto onde iria ficar mais tarde. Eu já estava a trabalhar mas tirei férias para ficar com ele, aqui em casa era tudo muito estranho para o “Paulo”, não sabia o que era uma casa de banho, a sanita, enfim.

Tive de encontrar estratégias para lidar com o meu filho, custou-me muito, ninguém imagina... Eu chorava de o ver assim, mas pensava que tinha de ser forte e ajudá-lo a superar as dificuldades.

Fui cuidando com base em experimentar no que resultava, fui adaptando de acordo com a necessidade. A única formação que eu tive foi com uma enfermeira que via diariamente no hospital, ela dava-me algumas dicas, na altura cuidava de idosos num Lar de terceira idade isso também ajudou no cuidar do “Paulo”.

Sempre respeitei muito as Pessoas com Deficiência, mesmo antes de acontecer isto ao meu filho, pensava “Deus queira que nunca me aconteça”, mas aconteceu. Dizia “ Deus queira que não e aconteça” porque isto deve ser uma coisa terrível.

Eu digo às minhas colegas, que ao longo da vida tive vários problemas mas como o acidente do meu filho, não há nenhum igual. Veio alterar tudo na nossa vida, já tinha outra filha a “Bárbara” com 12 anos de idade, a irmã foi outra parte que tivemos de trabalhar, muitas das vezes não tinha paciência nem para mim, sentia-me bem sozinha sem ninguém me chatear, não tivemos apoio de ninguém, mas também não quisemos, nem eu nem o meu marido, a médica disse que nós tínhamos de ser acompanhados, nós nunca aceitamos ajuda nem quisemos. Hoje em dia, reconheço que deveríamos ter sido acompanhados, não quisemos e agora estamos a sofrer!

Sinto-me muito desgastada, porque quer queiramos ou não temos muito desgaste, mas sempre levámos o “Paulo” para todo a lado a passear seja o que fosse, nunca o escondemos.

Ao nível do trabalho sou cozinheira numa Instituição e sempre tive o apoio e facilidade em trocar horários e férias por parte das minhas colegas.

Senti alguma discriminação por parte de algumas pessoas da terra, mas nunca discuti com ninguém, vinha-me embora trazia-o para casa e chorava, custava-me muito, ainda agora me custa. As pessoas as vezes falam “da boca para fora não conhecem”, não sabem o que dizem.

Nós temos uma revolta enorme dentro de nós por mais que queiramos esquecer é impossível, ele era uma criança normal ficou assim, não conseguimos ultrapassar, existe um sentimento de culpa, e se cá estivesse? Mas se eu não tivesse ido? Mas se eu...? Mas se eu...?

Ele foi à Escola, foi difícil arranjar um professor, mas conseguimos arranjar um professor, inicialmente correu bem, depois começou a correr mal, ele era a única criança diferente na escola, isto há 23 anos atrás. Fez a escolaridade até ao 9º ano, e depois aos 16 anos foi para o Centro de Atividades Ocupacionais de uma Instituição de Pessoas com Deficiência, foi uma ajuda muito importante.

O meu marido dizia para irmos sair mas eu não queria, sentia-me tão bem sozinha, era o meu momento, isolei-me, eles acabavam por sair os dois. Hoje em dia reconheço que deveria ter saído e errei. O meu marido levava o “Paulo” para todo o lado.

Em relação ao futuro preocupo-me com tudo, deus me de força até que possa. Tinha tanta preocupação e o meu marido ainda me arranjou mais. Tive sempre a ajuda do meu marido, mas há dois anos tentou o suicídio e ficou numa cama até hoje, nunca mais vai ser o mesmo, e não vai recuperar, não está bem nem fisicamente, nem ao nível da cabeça, está numa unidade de cuidados continuados, era um importante apoio para nós.

Neste momento não tenho preparado o futuro estou completamente desorientada, penso tudo e se calhar não penso nada.

Tenho 62 anos e se me reformar fico pior porque fico mais isolada, enquanto puder quero trabalhar tenho aquela ocupação.

Vamos vivendo como diz o outro!

Transcrição de Entrevista 2 (16/06/2017)

(37 Minutos)

Quando o “António” nasce, já existiam na família duas irmãs, uma com um ano outra com dois anos de idade, saudáveis com partos normais e sem problemas.

Em 1975 nasce o “António” e vem alterar a nossa vida enquanto casal, eu tive uma determinada preparação e ânimo para levar a vida para a frente, apesar da minha profissão de ferroviário da CP, ficava preocupado porque trabalhava longe de casa, e fazer horários seguidos para estar mais tempo em casa, dormia no comboio e tinha falta de descanso, porque à medida que o “António” crescia mais trabalho dava, e a mãe sozinha era muito difícil controlar a situação.

A um determinado ponto disse à minha mulher isto é um problema para o resto da vida, vamos encostar as costas um ao outro e vamos batalhar para a resolução do problema.

Alterou a nossa vida enquanto casal, nem tínhamos preparação para lidar com o “António”, quer para ir passear, ou para qualquer coisa, preparámo-nos à medida que fomos vendo como ele reagia, de forma a ser melhor para ele e para nós.

As pessoas deixaram-nos de nos convidar para ir as excursões ou aqui ou ali porque tínhamos o problema do nosso filho.

Ficámos mais livres e tranquilos quando o “António” integrou em 2006 uma Unidade Residencial, a partir daí ficamos mais descansados.

Atualmente eu tenho 77 anos e a minha esposa 76, foram anos de muito desgaste enquanto cuidador, as características do “António” também são muito difíceis, tem multideficiência, é hiperativo, não controla os esfíncteres. Tivemos e temos muitas despesas, e ajudas não são nenhuma (...).

Reformei-me por invalidez com uma baixa pensão, a minha esposa também com uma pensão baixíssima. Não foi fácil em termos financeiros.

Na gravidez desconfiámos que algo não estaria bem, porque já tínhamos a experiência de ter duas filhas, e falamos com o Doutor, que disse para não nos preocuparmos que ia correr tudo bem.

No dia do parto nasceu com o cordão umbilical enrolado ao pescoço, o que levou à falta de oxigenação do cérebro.

Andámos em Lisboa na Estefânia até aos 15 anos, o médico disse que não valia a pena continuar porque, o António até viver ia ter sempre aqueles problemas.

Foi difícil aceitar a Deficiência do meu filho, e sempre fiz tudo para que ele pudesse estar o melhor possível, mas posso dizer que os problemas que a minha esposa tem são derivados aos problemas do “António”. A minha mulher foi muito abaixo, e eu tive ânimo para procurar o caminho para tentar de tudo o que pudéssemos. Não conseguimos mais porque também tínhamos poucos recursos financeiros.

Tínhamos duas filhas pequenas e não foi fácil gerir tudo isto, a família afastou-se e não apoiaram, excluíram-nos por causa do problema do nosso filho, era uma altura diferente, escondiam-se as pessoas com Deficiência, nós nunca escondemos o nosso filho sempre foi a todo o lado.

Na altura na terra sentimos alguma discriminação por parte de algumas pessoas e especialmente da nossa família. Faziam almoços e jantares e não nos convidavam e diziam que tínhamos um filho parvo. Tentei desvalorizar e zelar pelo pessoal de casa. Eu enfrentei os problemas e tivemos muita força para ultrapassar os obstáculos!

O “António” foi para uma Instituição para pessoas com Deficiência aos seis anos, neste momento frequenta o Centro de Atividades Ocupacionais e em 2006 foi para o Lar Residencial, o apoio da Instituição foi muito importante.

Hoje em dia as pessoas dizem como é que nos conseguimos e valorizam-nos enquanto cuidadores. Sempre senti falta de apoio por parte da saúde e serviços sociais, fecharam muitas portas, a Instituição foi muito importante.

O nascimento do “António” alterou completamente a rotina da família, foi difícil, com duas filhas pequenas e saudáveis, e houve momentos de algum stress e revolta, até certa idade não aceitei, mas com a idade comecei a aceitar e com a abertura da Unidade

Residencial, deu mais descanso a mim e à minha mulher, tivemos mais algum descanso, foi completamente essencial. Eu e minha mulher já com certa idade e problemas de saúde.

Enquanto ele for vivo gostaria que ele não sofresse e continuar na Unidade Residencial, e ficamos mais descansados porque sei que ele está bem tratado e cuidado, e nós podemos estar descansados, quando o “António” integrou a Residência foi como me tirassem 20 kilos de cima.

Agora sabemos que ele está bem, eu tenho 77 e a minha mulher 76 anos, queremos cuidar um do outro e estamos mais descansados.

Mas sofremos muito pelo problema dele e pelos olhares e comentários das outras pessoas.

Transcrição de Entrevista 3 (04/07/2017)

(46 Minutos)

Eu e o meu marido casámos em 1972, a “Luísa” nasceu em 1976 e o “Ricardo” em 1978, ambos nasceram com saúde e sem problemas, eram duas crianças saudáveis.

Em 1980, num dia feriado decidimos ir lanchar a uma cidade próxima com os nossos filhos, na viagem de regresso a casa um camião entrou em colisão com o nosso carro e a partir desse momento lembro-me de pouca coisa (...).

Fui para o hospital local onde me cozeram a cabeça pois tinha a cabeça ferida. A minha preocupação era minha família.

Soube que o meu marido e filho tinham falecido no local, e a minha filha tinha sido transportada para um hospital em Lisboa, fiquei em choque, não sei onde fui buscar forças, pedi a um casal amigo para ir comigo a Lisboa ver como estava a minha filha.

Quando chegamos a Lisboa vi a minha filha, estava em coma e em muito mau estado, não sabia se ela iria sobreviver. Foram momentos de grande grande grande sofrimento.

No dia seguinte voltei a casa, de manhã foi o funeral do meu filho de dois anos, à tarde foi o funeral do meu marido. Foi horrível! (...).

Eramos um casal jovem e ficaram muitos sonhos por terra, foi um dia que nem tenho palavras para o descrever, nem sei como consegui resistir aquela dor de perder filho e marido ao mesmo tempo, e além disso tinha a minha filha de 4 anos nos cuidados intensivos, sozinha em Lisboa (...).

No dia seguinte fui para Lisboa sozinha, sem conhecer nada nem ninguém, completamente triste, fui ver a minha filha. Passado algum tempo a equipa médica e de enfermagem reuniu comigo e informaram-me que a “Luísa” iria ficar com sequelas motoras e cerebrais permanentes, bom mais uma vez caiu-me o mundo aos pés (...).

A partir daí a família afastou-se até hoje nem um telefonema a perguntar como estávamos, o único apoio foram os meus pais, que faleceram, um em 2003 e outro em 2006.

A “Luísa” esteve muito tempo em Alcoitão a fazer tratamentos, e eu sem apoio de ninguém, as lágrimas corriam-me pela cara a baixo, mas tinha de encontrar forças, até hoje não sei onde arranjei tanta coragem e determinação

Foi difícil conciliar o meu trabalho no Comercio Grossista, com os tratamentos da Luísa em Alcoitão, foram momentos de grande sofrimento, revolta e angústia. Porquê a nós?! Porque é que esta desgraça nos tinha de acontecer? Um acontecimento que me vai marcar até à morte, ainda hoje sinto revolta e tristeza nunca mais fui a mesma pessoa, tive algumas depressões, mas tenho tentado sempre seguir em frente, tenho de cuidar da “Luísa”, ela necessita do meu apoio para quase tudo.

Aprendi a cuidar à medida que a necessidade ia surgindo, e também com algumas pessoas em Alcoitão.

Passámos fases de muito stress e tensão entre as duas, uma delas foi quando teve de ficar na terra com os avós, tinha oito anos, e eu tive de ficar a trabalhar em Lisboa até conseguir transferência para aqui. A “Luísa” sentia revolta e pensava que eu estava longe por não querer saber dela. Entretanto esse sentimento passou, eu vim para junto dela, consegui pedir transferência.

Mais tarde, foi a rejeição por parte dos colegas na escola, por ter limitações, ela frequentou até ao 6º ano de escolaridade, era alvo de gozo e chacota por parte das outras crianças.

Na fase adulta, foi a questão de ver as amigas casar e constituir família, e ela sentir esse desejo e saber que não ia ser possível, assim como a questão da sexualidade.

Atualmente, com 38 anos já há uma maior aceitação, faz voluntariado numa Instituição é rececionista, e gosta do contacto com as outras pessoas.

Há alguma discriminação e olhares, sempre houve, a primeira foi da própria família, nem um telefonema nem uma visita, um jantar de aniversário nada, para mim é uma tristeza as coisas serem desta forma.

Tenho um casal amigo que é o único apoio, de vez em quando convidam-nos para ir passar férias com eles ao algarve, têm lá casa, e nós vamos.

Faço questão de dar uns passeios, com a “Luísa”, no mês passado fomos à Madeira, foi muito giro. Tento proporcionar bons momentos, bem basta o que basta!

De facto, aquele acontecimento em 1980 marcou a nossa família para sempre, condicionou os nossos projetos de vida, causou muita dor e sofrimento, e hoje em dia quase passados 30 anos ainda não consegui ultrapassar isso, sinto-me revoltada e marcada para sempre.

O meu grande medo é o dia que eu morrer o que será da “Luísa”, não há ligação com a família, não tem irmãos, não tem ninguém que cuide dela, ser cuidador não é fácil, é muito desgastante gerir o dia-a-dia, as frustrações e tudo mais.

Preparei um processo em tribunal para que quando eu morrer a “Luísa” fique ao cuidado de uma Instituição na área da deficiência, é uma forma de ficar mais descansada e que a “Luísa” fique bem cuidada quando eu já não estiver neste mundo.

Transcrição de Entrevista 4 (06/07/2017)

(30 Minutos)

Fui mãe com 25 anos, sempre quis ser mãe (...), a gravidez foi acompanhada pelo médico, e correu de forma normal. No dia do parto fui de ambulância para o hospital, estava muito nervosa! (...).

Quando cheguei ao hospital fiquei muito tempo à espera, depois passado algum tempo, uma enfermeira foi chamar o médico, e iniciou o trabalho e parto (...), o meu filho foi retirado através de uma tenaz, pelas pernas, quando olhei para ele estava roxo, estive muito tempo para dar à luz. O procedimento da tenaz provocou no meu filho uma deformação nas pernas, ainda hoje continua com esse problema.

Foi uma experiência traumática, muitas dores, expectativa e por outro lado revolta pelo facto de estar tanto tempo à espera, em trabalho de parto.

Mais tarde soube que o meu filho tinha Paralisia Cerebral, considero que foi erro médico, o que me causou revolta e tristeza, eu e o meu marido ficámos devastados, um choque enorme, porque não estamos preparados para este tipo de notícias.

Nessa altura o acompanhamento técnico e de suporte faltou, sentimo-nos um pouco desapoiados pelos serviços.

O meu marido é camionista de longo curso, apesar da profissão levar-lhe muito tempo, e muitas vezes estar fora, sempre me apoiou.

Quando o “Henrique” tinha sete meses tive uma depressão, a minha família, e a família do meu marido foram o meu suporte de apoio, felizmente estavam por perto para me poder apoiar e ajudar no cuidar do meu filho e apoiar-me a mim porque estava debilitada psicologicamente.

Desde muito tenra idade sempre fizemos muitos esforços pelo meu filho, desde procurar terapias para melhor a sua condição, todos os meses no Verão vamos para uma clinica no norte onde o “Henrique” tem todos os cuidados, desde fisioterapia, terapia da fala e

outro tipo de apoios, são fantásticos e verificamos muitas melhorias, apesar de ser muito caro, mas vale a pena o esforço.

Tem 5 anos e frequenta o ensino pré-escolar, tem o apoio da Intervenção Precoce, no próximo ano vai mudar de escola, vai para o 1º ano, temos um pouco de receio porque vai mudar de ambiente, mas ele é um menino muito querido, amável e inteligente, vai adaptar-se.

Queremos fazer de tudo para que ele se possa desenvolver o máximo possível, ainda é uma criança e tem margem para melhorar a sua condição.

Há seis meses tivemos uma filha, felizmente correu tudo bem a “Matilde” nasceu saudável, graças a deus (...). Nós e a nossa família tínhamos muito receio, mas correu tudo bem.

O irmão é muito amável e preocupado com ela, têm uma interação muito bonita.

Estou desempregada há muito tempo, tento dar o máximo de apoio aos meus filhos, só quero que eles estejam bem.

Apesar das dificuldades que tivemos na altura do nascimento do “Henrique” somos uma família feliz e contamos com o apoio da família de ambos.

Na nossa terra a diferença do “Henrique” foi bem aceite, apesar de eu saber que as pessoas comentam por ele ser diferente, mas isso não me preocupa, só quero o bem-estar dele e da nossa família.

Atualmente tenho trinta anos e o meu marido trinta e seis, no futuro quero continuar a lutar e a fazer tudo para que o “Henrique” tenha acesso a terapias e serviços que sejam benéficos para o bem-estar e qualidade de vida dele, vamos continuar a lutar.

Transcrição de Entrevista 5 (15/07/2017)

(45 Minutos)

Era o meu primeiro filho, um filho planeado e desejado por mim e pelo meu marido, eramos ainda novos. A gravidez foi normal, tudo a correr bem, com todos os cuidados inerentes à gravidez, sem problemas e sempre acompanhada por médicos (...).

O parto correu bem, o meu filho nasceu, mas com 2/3 meses comecei a notar que algo não estava bem com o ele, apesar do pai dizer que estaria tudo bem, uma vez que era psicólogo, considerava que estaria tudo bem.

Mas eu com a persistência de considerar que algo não estava a decorrer de forma natural, falei com o pediatra. Após observação, referiu que o meu filho tinha um problema nos olhos, considerou encaminhar para um médico oftalmologista.

Assim foi, fomos ao oftalmologista especializado neste tipo de situações, e após observação diagnosticou uma deformação ocular. Nós como pais quisemos procurar outras opiniões de especialistas, uma vez que tínhamos capacidade financeira, deslocamo-nos a Barcelona e Londres (...). Em ambos os sítios o diagnóstico foi idêntico ao do médico em Portugal.

Bom, foram feitos alguns tratamentos, alguns muito duros, dada a idade do “Bernardo” (3/4 meses), ganhou alguma aversão a médicos com o constante contacto, e experiências negativas. Ainda hoje, todos os tratamentos que tem de fazer, seja dentista, seja o que for tem de ser com anestesia geral.

Com o passar do tempo eu e o meu Marido na altura (atualmente divorciados...), começamos a verificar que o “Bernardo” Não conseguia fazer as mesmas coisas que as crianças da sua idade, começamos a equacionar a hipótese de o problema não ser apenas a deformação ocular, que até então pensávamos que era só isso, e fomos realizar exames.

Notávamos que o desenvolvimento não era igual ao das outras crianças.

Isto aos 2/3 anos de idade, fizemos uma TAC e descobrimos que o problema não era apenas a visão, mas que o nosso filho tinha Multideficiência. Bem... quando soubemos isto, foi duríssimo para nós, tivemos algum tempo para digerir esta notícia, mas como eu sou uma pessoa bastante positiva, considerei que tínhamos de avançar e fazer o melhor por ele e por nós todos (...).

Quando soubemos da multideficiência do “Bernardo”, Já tínhamos outro filho, o “Tomás” com um ano de idade.

Quisemos ter outro filho, fizemos vários testes e como soubemos que a causa do problema do “Bernardo” não foi genética etc etc, decidimos ter outro filho. Quisemos fazer todos estes testes genéticos porque ficámos manifestamente com medo que pudesse vir acontecer o mesmo. Segundo um médico o “Bernardo” nasceu com Deficiência, porque durante a minha gravidez tive contacto com alguém que tinha Rubéola.

Ter o segundo filho foi uma atitude corajosa, e fez muita impressão a noção de cuidados e preocupação que o “Tomás” tinha com o seu irmão, porque verificava que tinha dificuldades. Portanto, o “Tomás” com 5/6 anos diz a uma prima da qual tinha muita confiança, “ Eu vou ter de cuidar do meu irmão no futuro”, ouvir isto de uma criança daquela idade, é ter a consciência que no futuro iria ter um papel na vida do seu irmão, e que provavelmente teria de cuidar dele. Mas isto sem eu, nem o pai incutir essa responsabilidade.

Existiu o divórcio entre mim e o pai dos meus filhos, mas nada teve a ver com o facto de o “Bernardo” ter Deficiência nem o stress que isso pode causar, aconteceu o divórcio por outros motivos.

Mesmo vivendo em meio urbano ao longo destes 34 anos de vida do “Bernardo” ainda existe estigma por parte da comunidade, há sempre olhares diferentes, mas creio que as pessoas reagem dessa forma sobretudo por falta de conhecimento em relação à deficiência. Apesar de considerar que as coisas têm vindo a melhorar, mas ainda há muita falta de informação.

A minha profissão levava muito do meu tempo, agora nem tanto, por opção decidi reduzir o volume de trabalho, sou advogada e na altura só consegui conciliar a minha

vida pessoal, profissional e social com a ajuda da minha mãe e porque felizmente tenho capacidade económica para ter empregadas, de forma a conseguir dar resposta a tudo.

Também considero que o cuidador tem de ter tempo próprio de lazer e diversão, ir ao cinema, viajar, fazer coisas de que goste.

Tenho a perfeita noção que isto para a maior parte das pessoas com filhos com Deficiência, não é possível.

Ser cuidador causa um enorme desgaste, e considero que há falta de apoio e informação para as famílias resolverem uma serie de problemas, eu tenho uma profissão que me permite conhecer o Sistema Social e Político, sei onde me tenho de dirigir para resolver qualquer assunto, e no caso de encontrar uma estrutura residencial para que o futuro do “Bernardo” possa ficar salvaguardado, não consigo encontrar resposta em lado nenhum. É uma coisa que me preocupa e não quero deixar essa responsabilidade para o irmão, porque tem a sua vida e os seus projetos.

Agora imagino pessoas com menos formação, capacidade económica e dificuldade de acesso aos serviços, deverá ser ainda mais complicado.

O “Bernardo” está integrado num Centro de Atividades Ocupacionais, adora estar lá e fico satisfeita por isso, convive com os colegas e faz coisas que em casa não quer fazer.

De facto preocupa-me muito o futuro, onde fica? Como? Tento não pensar nisso todos os dias, porque senão fico louca, tento ir levando ao de leve, e procurar soluções de forma a precaver determinadas situações, até porque sou uma pessoa muito positiva.

Transcrição de Entrevista Presidente de uma Instituição (11/08/2017)
(52 Minutos)

Tinha já uma filha, ainda bebé, o parto dessa filha correu bem, estava sem qualquer problema de saúde e o desenvolvimento a decorrer de forma natural.

Foi uma gravidez desejada, nas primeiras consultas o médico referiu que estava tudo bem, numa das consultas disse que estava tudo bem mas eu fiquei desconfiada (...).

Mas bom, chegou o dia do parto, era muito nova, tinha vinte e poucos anos, fui para o hospital, fiquei lá sozinha, pois o meu sogro estava hospitalizado e faleceu nesse mesmo dia.

O parto foi feito, com algum sofrimento e dores da minha parte, assim que dei à luz levaram a minha filha para outra sala, nem cheguei a vê-la naquele dia, perguntei à equipa médica e enfermeiras se estava tudo bem, ao que responderam para não me preocupar que estava tudo bem com a menina.

Os meus familiares no dia seguinte chegaram e perguntei se já tinham visto a menina, ao que responderam que sim. Notei na cara deles que algo se passava, estavam com um ar pesado, mas pensei estavam tristes, dado o falecimento do meu sogro. Bom, à tarde exigi ver a minha filha. Quando cheguei junto dela reparei que algo não estava bem, o crânio era muito pequeno, mandei chamar um médico e perguntei o que se passava e porque é que não me tinha dito nada. Fiquei completamente fora de mim e aborrecida por me terem escondido ou ocultado, uma coisa que era óbvia e tinha de ser encarada. Foi um grande choque não estávamos à espera.

A partir daí eu e o meu marido, tudo fizemos para melhor a qualidade de vida da “Sofia”, fomos a médicos especialistas, a vários médicos para ouvir as diversas opiniões, foi diagnosticada microcefalia, naquela altura (anos 80) a medicina ainda não estava desenvolvida como está hoje em dia, nem existiam as várias respostas que existem nos dias de hoje (...).

Naturalmente o seu desenvolvimento foi tardio, começou a andar com dificuldade aos 3 anos, tivemos de adaptar o dia-a-dia familiar às necessidades da minha filha, tive sempre o apoio do meu marido, apoio incondicional, um homem fantástico.

A “Sofia” vai connosco para todo o lado, tem os seus gostos muito específicos, e nós tentamos adaptar o quotidiano a ela. Claro que existem pequenas tensões aqui e ali, coisas normais da vida familiar, mas eu e o meu marido sempre fomos muito unidos e soubemos até aos dias de hoje lidar com as mais variadas situações.

Quando ela era pequena o meu marido ia trabalhar e eu ficava em casa com ela, mas como eu tinha muito jeito para fazer costura trabalhava em casa, tinha muitas encomendas e conseguia conciliar o cuidar dela, com o facto de obter outra fonte de rendimento (...).

Quando chega altura de ir para a Creche, os pais dos outros meninos não aceitaram a diferença da minha filha, custou-me muito. A Direção da Creche não queria aceitar, mas a Educadora sempre me apoiou e mostrei a minha indignação perante a situação, até que depois de batalhar muito aceitaram a “Sofia”. Foi uma situação muito dolorosa para nós, esta rejeição, a rejeição de uma criança que por ser diferente não poderia estar junto das outras crianças. A Educadora foi muito importante neste processo.

Chegou a uma dada altura em que eu e um grupo de Pais, verificámos que existia um a lacuna na resposta às Crianças com Deficiência e decidimos procurar, pesquisar sobre isso, verificamos que no País existia há relativamente pouco tempo Associações de Pais de Pessoas com Deficiência que se juntaram e formaram Respostas para os seus filhos e para os demais.

Criámos a nossa Associação, não foi fácil, na altura os serviços da Educação estavam centralizados em Lisboa e tínhamos de nos deslocar à Capital para reuniões e estabelecer Diretrizes do Trabalho que iria ser desenvolvido.

Começamos muito devagar, tudo era desconhecido, iniciámos o trabalho com algumas crianças, mas com muita determinação.

Fomos crescendo enquanto Instituição, e criando várias Respostas Sociais, adaptando sempre às novas realidades e necessidades.

Junto do poder político sempre fomos bastante reivindicativos, e até ao momento não temos razão de queixa, têm-nos apoiado sempre que podem, porque às vezes compreendemos que existem obstáculos burocráticos e de cariz financeiro.

Enquanto líder de uma Instituição sendo mãe de uma Pessoa com deficiência, tenho uma visão diferente do que ser líder de uma Instituição da área da Deficiência, sem ter um filho com deficiência. Veste-se a camisola por um grupo de Pais, sabemos efetivamente as reais necessidades dos nossos filhos e reivindicamos e exigimos até ao último esforço, para que tenham bem-estar e qualidade de vida.

Na Instituição existem as mais variadas Respostas Sociais, nomeadamente, Intervenção Precoce, Apoio Domiciliário, Centro de Atividades Ocupacionais, Lar Residencial e diversos projetos, é muito complicado gerir os Recursos Humanos pelas mais variadas razões. Mas temos conseguido levar o barco a “Bom Porto” Mas por vezes já me sinto cansada de tantos anos na Direção da Instituição, já passamos por muitas dificuldades e casos de complexa resolução. Fico feliz de ver que a Instituição cresceu muito nestes 25 anos de vida, adaptou-se às novas realidades e ainda crescemos mais.

Estamos a lidar com a questão do envelhecimento da Pessoa com Deficiência de forma bastante cuidadosa, é uma nova realidade. Chegam-nos aqui pessoas com Duplo Diagnóstico, em que depois temos muitas dificuldades em lidar com a situação, por esta não será a resposta indicada, mas infelizmente não existem respostas efetivas na Comunidade na área da Doença mental (...).

Ao nível pessoal preocupa-me muito no futuro, quando eu e o pai falecer, que destino terá a “Sofia”, ela já experimentou ficar na Residência, só que como forma de protesto deixa de comer e nós com o coração apertado vamos lá busca-la, e está connosco em casa. No futuro creio que quando nós falecermos vão cuidar muito bem da minha filha.

Transcrição de Entrevista Professora de Educação Especial

(11/09/2017)

(26 Minutos)

Na relação entre família/Escola tem de haver uma colaboração/cooperação de ambas as partes, porque normalmente são pais muito ansiosos, com muitas expectativas em relação aos filhos, apesar de terem noção das dificuldades, mais ainda assim com elevadas expectativas, o que os torna muito ansiosos. Por outro lado, mostram-se desconfiados que não são dadas as respostas corretas por parte dos professores, mas são pais que precisam de algum apoio, poderem falar, sentir à vontade para colocar questões. É preciso um trabalho de cooperação que a Escola procura as famílias para poder dar resposta de acordo com as expectativas que têm, e algum trabalho tem de ser feito em casa, e aquilo que se consegue na Escola, só conseguimos se a família colaborar. Há situações que não conseguimos dar a melhor resposta porque as famílias também não colaboram, ou por que se fecham, não reconhecendo as dificuldades, não aceitando as respostas que a Escola tem para oferecer, e isso torna-se um entrave ao trabalho do professor.

A família pode ser um obstáculo a partir do momento em que não aceita as dificuldades, ou não aceita a problemática do seu educando, até sabe que tem, vai ao médico especialista, mas na prática em termos de atividades diárias não aceitam essas limitações e isso torna-se num obstáculo, há uma divergência entre a expectativa e a realidade. Julgo que quando vão ao médico, vão à espera da cura e depois onde são confrontados com a realidade é na Escola, acabam por querer encontrar alguém que seja o culpado, e aí o Elo mais fraco é a Escola, não conseguem fazer aquilo que eles tinham perspectivado para os filhos.

Ao nível escolar a falta de recursos suficientes é um obstáculo, recursos especializados, deveríamos ter mais horas com os alunos para poder fazer um trabalho mais específico, mais individualizado, mais horas de técnicos para desenvolver as respetivas terapias.

Nós na Educação Especial olhamos para os alunos não por aquilo que eles não conseguem fazer, mas sim pelo que conseguem fazer, pelas potencialidades, só que a falta de recursos faz que não seja possível potenciar. Um outro obstáculo, considero que só quem vê a parte boa são os professores de Educação Especial, o resto dos Docentes

não conseguem perceber que aquele aluno é capaz de fazer. A primeira coisa que eles dizem é: “o que é que eles não são capazes de fazer?”, Veem ao contrário, deve-se ver pela positiva, não pela negativa. Para a Educação Especial qualquer ganho que o aluno faça é uma vitória, a restante comunidade Educativa não consegue valorizar os pequenos progressos, têm de estar centrados obviamente em todos os outros e ainda por cima há exames, provas de aferição, os alunos de EE não conseguem ter o atendimento que deveriam ter mesmo em contexto de sala de aula.

Aquilo que é a Inclusão, não sei se o é efetivamente. A legislação existe, os papéis existem, porque têm de ser feitos, mas a prática, não é uma prática inclusiva, os Alunos estão na sala, mas efetivamente não há um trabalho por parte de todos na perspectiva de Inclusão. Participam nas atividades da Escola mas não estão envolvidos, ainda há um grande distanciamento, talvez porque a sociedade seja muito competitiva, e não sejam valorizados aqueles que têm mais dificuldades, não conseguem ter um papel tão ativo.

Há um desconhecimento relativamente às pessoas com deficiência, e parte muito das experiências que os alunos têm não só na Escola, mas também em casa e na sociedade de uma forma geral. Na Escola temos uma Unidade de Multideficiência, mas ainda toda a gente se afasta um pouco, principalmente os pais dos mais novos, a pouco e pouco vão contactando mas sempre como os “coitadinhos”, não olham para aquela criança como um cidadão com deveres e que tem direito a participar tal como os seus filhos.

A Escola vai dando as respostas, mas a sociedade não é propriamente inclusiva. Por muito que se tente trabalhar isso na Escola, a Escola não vive fechada em si mesma, tudo o que ali é trabalhado, se não for trabalhado na família depois não se conseguem ter ganhos.

A Comunidade Escolar olha para os Alunos com NEE como um fardo, são alunos que dão trabalho, por um lado são aqueles alunos que vão segurando o número de turmas, mas de forma geral torna-se complicado porque tem de se ter mais materiais, adaptar matérias, relatórios, cuidado extremo na alimentação, uma supervisão, são aqueles que exigem sempre mais cuidados. A comunidade escolar assume que os alunos com NEE são da responsabilidade do professor de Educação Especial, mas esses alunos têm um diretor de turma. Tem sido um caminho longo e doloroso, e é preciso partir muita pedra

para alcançar alguns ganhos. Alguns professores têm essa prática, mas muitos outros tentam desmarcar deste papel.

A Articulação entre técnicos e os Professores de EE e os professores Titulares no 1º ciclo, considero que é importante perceber que há uma diferença na dinâmica do 1º para o 2º e 3º ciclo. No 1º Ciclo há um professor que é o titular de turma e é muitas vezes mais fácil a articulação do que com o Diretor de turma no 2º e 3º ciclo, há uma maior dispersão. Vamos tendo Diretores de turma mais conscientes do seu papel, mas de uma forma geral vamos conseguindo ganho, os técnicos vão passando estratégias além do trabalho que fazem.

Os professores de Educação Especial deveriam poder fazer um trabalho mais individualizado, mais horas para trabalhar individualmente com o aluno, temos muitos alunos que somos responsáveis de caso e não temos horas para trabalhar com eles, só posso dar estratégias se conhecer o aluno.

Os técnicos são muito importantes, depois considero que seria importante criar medidas educativas intermédias, com o 3/2008 essa medida deixou de existir e com o culminar que os alunos com deficiência profundas não estavam na Escola e agora estão, é preciso criar uma medida educativa intermedia. Não podem tabelar de uma forma geral, têm de atender às situações específicas de cada aluno e de cada escola, cada escola e cada aluno é uma realidade completamente diferente, é preciso dar alguma autonomia aos Diretores para que possam atender à sua realidade. Nas medidas educativas é necessário criar alguma flexibilidade no currículo para que todos possam atingir o sucesso. Para alguns terem sucesso são descurados outros.

Transcrição de Entrevista Técnica Superior de Centro de Atividades Ocupacionais (10/09/2017)

(21 Minutos)

A Instituição muitas vezes faz a ponte e “dá voz” à família, a família não tem conhecimento e acaba por não ter acesso a alguns Serviços da Comunidade, por isolamento, burocracia, baixa escolaridade, nesse sentido os Técnicos da Instituição, acabam por dar apoio de forma a aproximar a família da comunidade. A própria família sabe que existem mas por dificuldades não conseguem ter acesso.

As famílias mais idosas a única interação que têm é a Instituição, contam connosco para resolver alguns problemas que surge no quotidiano (marcação de consulta, aderir à tarifa social, enviar e ler cartas), por vezes apenas falar sobre a vida.

A pessoa com Deficiência tem alguns obstáculos familiares, são vistos em alguns casos como “incapazes”, o simples facto de escolher o que vai vestir, escolher o que comer, as famílias acabam por ser elas próprias a escolher e tomar as decisões em vez de ser a pessoa com deficiência. As famílias limitam muito o desenvolvimento dos seus filhos, por exemplo, a simples ação de servir um prato de sopa ou colocar os pratos na mesa, tomar banho. Mais tarde vai ter repercussões na vida das Pessoas com Deficiência, uma vez que no passado fizeram tudo por eles. Se a autonomia é condicionada na fase de desenvolvimento, mais tarde as famílias vão ter mais dificuldade em cuidar por estão envelhecidas e com menos capacidade. Em relação à sexualidade ainda é TABU, como se a pessoa com deficiência não tivesse sexualidade, não tivesse interesse por outras pessoas, muitas vezes esses comportamentos são reprimidos. Consideram que a não têm sexualidade e são vistas até adultos, como eternas crianças.

Ao nível institucional e comunitário ainda são vistos como crianças e em alguns casos são infantilizados no trato e no cuidar.

A Instituição trabalha em relação aos Direitos, acaba por proporcionar e trabalhar os Direitos e Deveres, por ser a voz dos clientes na reivindicação de Direitos, em ter acesso a serviços, férias, atividades que os demais têm e usufruir de bem-estar e qualidade de vida.

Se não fosse a Instituição, algumas pessoas não teriam oportunidade de ter acesso a férias, experiências sensoriais importantes para o desenvolvimento social e pessoal, o contacto com outras realidades, o facto de praticar exercício físico e muito mais.

As Equipas habitualmente reúnem-se semanalmente, são abordados e discutidos assuntos dos Utentes e do serviço, dando uma visão multidisciplinar para um determinado caso. São planeadas atividades, é importante o contacto com os monitores porque são a primeira linha na interação. Os técnicos fazem articulação com técnicos de outras Instituições, Centro de saúde, Apoio Domiciliário, Segurança social. Diariamente a articulação entre técnicos é feita informalmente.

A Nossa Instituição tem feito um trabalho muito intenso junto da comunidade, de forma desmitificar a forma como olham para as pessoas com deficiência, tem evoluído muito positivamente. Na maior parte dos casos o que cria o estigma nas pessoas é o desconhecimento que têm sobre as pessoas com deficiência.

É importante, estar na comunidade, ir ao cinema, a eventos musicais, feiras, a comunidade pode vir a Instituição conhecer. Claro ainda existe pessoas que os vêem como os “coitadinhos”. Dou um exemplo, fomos a um evento, jantámos, vimos o espetáculo, e uma amiga minha disse-me: “eles até se portam bem”, eu fiquei meio chateada porque eles não são bichos, é verdade as pessoas ainda têm aquela ideia de que se portam mal e não sabem estar. Ainda existe pessoas com essa ideia, mas é por não conhecerem a realidade da Deficiência.

Existe uma grande lacuna na Instituições em dar um apoio mais direto na gestão familiar, existem famílias que necessitariam de apoio diário, mas dada a distância geográfica da Instituição não possível dar esse apoio direto como desejaríamos. As famílias estão envelhecidas, num território pobre e desertificado, com baixos níveis de escolaridade. Na gestão económica há muitas famílias que os próprios pais têm deficiência, não conseguem efetuar uma gestão do rendimento familiar de forma equilibrada.

Os cuidadores necessitavam de apoio de proximidade. Seria importante existir mais estruturas residenciais, visto que a esperança média de vida aumentou, mas os cuidadores já não têm capacidade para cuidar dos seus filhos, e não há forma de dar

resposta a tantos pedidos de Institucionalização. Algumas famílias já não têm capacidade de ter os seus filhos em casa, mas não há vagas, alguns cuidadores eles próprios já necessitariam de estar num lar idosos, e não conseguem dar o apoio efetivo aos filhos, sobretudo, higiene, alimentação, medicação etc.