

Instituto Politécnico de Portalegre

Escola Superior de Educação e Ciências Sociais

Sentimentos, preocupações e perspetivas de futuro das famílias com filhos/as com perturbação do desenvolvimento – histórias de vida

Ana Rita dos Santos Lopes Baptista

Portalegre, outubro de 2024

Instituto Politécnico de Portalegre

Escola Superior de Educação e Ciências Sociais

**Dissertação de Mestrado em Educação Especial, Domínio
Cognitivo e Motor, apresentada ao Instituto Politécnico de
Portalegre -Escola Superior de Ciências Sociais e Humanas**

Autor: Ana Rita dos Santos Lopes Baptista

Orientador: Professor Doutor Carlos Manuel Barbas do Rosário

Coorientadora: Professora Doutora Maria Elisabete da Silva Tomé Mendes

Portalegre, outubro 2024

Agradecimentos

Durante a elaboração desta dissertação de mestrado, foi traçado um caminho muitas vezes sinuoso, umas vezes traçado com maior facilidade, outras vezes com maiores dificuldades, mas posso dizer que apesar dos períodos de desânimo e de pensamentos menos positivos consegui alcançar o objetivo.

Durante estes dois anos de trabalho árduo contei com o apoio e colaboração de várias pessoas, às quais só tenho a agradecer do fundo do meu coração.

Ao meu orientador, professor Carlos do Rosário, por todo o apoio, compreensão e disponibilidade durante todo o processo de construção deste trabalho. Obrigada por todas as suas palavras de incentivo e motivação.

À minha coorientadora, professora Maria Elisabete Mendes pela sua atenção e apoio.

Às famílias que colaboraram neste estudo, pela sua disponibilidade e generosidade na partilha das suas histórias de vida.

Ao meu marido pelo seu amor, companheirismo e incentivo na concretização de mais um projeto.

Aos meus filhos por todo o amor e compreensão nos momentos em que nem sempre estive presente a cem por cento.

Aos meus pais pelo incentivo e força durante todo o processo.

Índice

Resumo	6
Introdução	8
PARTE 1 – ENQUADRAMENTO TEÓRICO	
CAPÍTULO I – AS ESPECIFICIDADES DAS FAMÍLIAS COM FILHOS/AS COM PERTURBAÇÃO DO DESENVOLVIMENTO	
1. Sistema familiar	
1.1. A família e as funções parentais	11
1.2. Ciclo vital da família	13
1.3. O papel do cuidador e qualidade de vida familiar	15
2. Perturbações do desenvolvimento	
2.1. Enquadramento global	17
2.2. Perturbações do desenvolvimento dos casos em estudo:	
2.2.1 Perturbação do Espectro do Autismo	19
2.2.2 Multideficiência	20
2.2.3 Síndrome de Borderline	22
2.2.4 Síndrome de Pelizaeus – Merzbacher	23
2.2.5 Perturbação de hiperatividade e défice de atenção (PHDA)	25
CAPÍTULO II – PREOCUPAÇÕES, NECESSIDADES E DESAFIOS VIVENCIADOS PELAS FAMÍLIAS	
1. Criança idealizada versus criança real	29
2. Impacto da perturbação do desenvolvimento na família	30
2.1. Preocupações das famílias com filhos/as com perturbações do desenvolvimento	32
2.2. Necessidades de apoio nas famílias	34
2.3. Desafios e dificuldades das famílias	35
PARTE 2 – METODOLOGIA	
1. Questões e objetivos da investigação	38
2. O percurso metodológico – investigação qualitativa	39
3. As histórias de vida enquanto estratégia metodológica	40
4. A utilização das histórias de vida na investigação no âmbito da Educação	44
5. Famílias participantes no estudo	46
6. Procedimentos	49

PARTE 3 – APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

- 1. Descrição das famílias ----- 52
- 2. Apresentação das categorias e subcategorias de análise ----- 53

PARTE 4 – ANÁLISE DOS RESULTADOS

- 1. Categoria “Da gravidez ao nascimento” ----- 56
- 2. Categoria “A deficiência e a família/amigos” ----- 62
- 3. Categoria “A deficiência e a escola” ----- 65
- 4. Categoria “A deficiência e a rotina familiar” ----- 70
- 5. Categoria “A deficiência e o futuro” ----- 74

PARTE 5 – INTERPRETAÇÃO DOS RESULTADOS

- 5.1 – Interpretação dos resultados ----- 78

CONCLUSÕES ----- 86

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS ----- 91

ANEXOS ----- 97

Anexo 1 - Guião de entrevista

Anexo 2 - Consentimento informado

Anexo 3 - Transcrição da entrevista família A (caso 1)

Anexo 4 - Transcrição da entrevista família A (caso 2)

Anexo 5 - Transcrição da entrevista família B

Anexo 6 - Transcrição da entrevista família C

Anexo 7 - Transcrição da entrevista família D

Resumo

Enquanto profissionais de educação, os professores convivem diariamente com famílias que vivem bem de perto a realidade das dificuldades de aprendizagem e também, em muitos casos, das perturbações do desenvolvimento. O contexto educativo é conhecido pelos professores enquanto agentes educadores, mas não está ao seu alcance o conhecimento de toda a realidade, que rodeia a perturbação do desenvolvimento no seio familiar. Parecem ser ainda desconhecidos alguns dos sentimentos, pensamentos, medos e reais necessidades que fazem parte destas famílias, que uma vez conhecidos, poderiam constituir meios facilitadores, em ambiente escolar, do processo de intervenção junto delas.

Com a realização desta investigação pretendeu-se contribuir com testemunhos genuínos, as histórias de vida de quem vivencia a problemática da perturbação do desenvolvimento diariamente, para a compreensão dos sentimentos, preocupações, estratégias de adaptação e capacidade de resiliência dos pais, face a um acontecimento inesperado e possivelmente traumático, gerador de stress, angústia e ansiedade, que coloca a família em situação de vulnerabilidade e risco, exigindo reajustamentos individuais, familiares e sociais.

O interesse científico deste estudo prende-se com a compreensão da experiência vivenciada pelas famílias de crianças com perturbação do desenvolvimento, conhecendo, em discurso direto, os seus sentimentos, as suas preocupações do presente e do futuro, as necessidades sentidas e as perspetivas das famílias com crianças com perturbações do desenvolvimento.

Neste estudo participaram quatro famílias com uma característica em comum, a existência de um/a filho/a com perturbação do desenvolvimento, tendo sido elaborado um guião de entrevista e cada família foi convidada a contar a sua história de vida.

Podemos concluir que na generalidade as famílias apresentam preocupações e perspetivas de futuro muito idênticas, embora cada uma delas tenha formas diferentes de reagir perante a perturbação do desenvolvimento que afeta o/a seu/sua filho/a.

Palavras-chave: Família; Perturbações do desenvolvimento; Histórias de vida

Abstract

As education professionals, teachers live daily with families who experience the reality of learning difficulties and, in many cases, developmental disorders very closely. The educational context is known to teachers as agents of education, but they are not privy to the whole reality surrounding developmental disorders within the family. Some of the feelings, thoughts, fears and real needs that are part of these families still seem to be unknown, which, once known, could be a means of facilitating the intervention process with them in the school environment.

The aim of this research was to contribute genuine testimonies, the life stories of those who experience the problem of developmental disorders on a daily basis, to an understanding of parents' feelings, concerns, adaptation strategies and resilience in the face of an unexpected and possibly traumatic event, which generates stress, anguish and anxiety and puts the family in a situation of vulnerability and risk, requiring individual, family and social readjustments.

The scientific interest of this study lies in understanding the experience of the families of children with developmental disorders, getting to know, in direct discourse, their feelings, their concerns for the present and the future, the needs felt and the perspectives of families with children with developmental disorders.

Four families took part in this study with one characteristic in common, the existence of a child with a developmental disorder. An interview script was drawn up in which each family was invited to tell their life story.

We can conclude that, in general, the families have very similar concerns and outlooks for the future, although each of them has different ways of reacting to the developmental disorder affecting their child.

Keywords: Family; Developmental disorders; Life stories

Introdução

A chegada à família de uma criança com perturbação do desenvolvimento pode gerar situações complexas e resultantes da falta de preparação e informação adequada para lidar com os sentimentos que possivelmente surgirão nesse momento. Atitudes de superproteção, piedade ou rejeição, presentes no núcleo familiar, podem interferir no desenvolvimento dos filhos, incluindo os aspetos sociais e emocionais.

A comunicação à família da perturbação do desenvolvimento de uma criança, pode desencadear um choque emocional profundo, podendo ser também acompanhada por sentimentos de incredulidade, recusa, angústia e uma grande tristeza. A própria dinâmica familiar sofre grandes e diversas mudanças, em consequência das adversidades que a perturbação impõe e que a sociedade atual ainda pode desconhecer ou ainda não quer reconhecer.

Nesta investigação pretende-se compreender a experiência vivenciada pelas famílias de crianças com perturbação do desenvolvimento, conhecendo, em discurso direto, os seus sentimentos, os seus pensamentos, as dificuldades expressas e necessidades sentidas, os apoios prestados e os receios relativamente ao presente e ao futuro.

Do enquadramento teórico fazem parte dois capítulos. O primeiro diz respeito à abordagem das especificidades das famílias das quais fazem parte filhos com perturbação do desenvolvimento e uma abordagem a essas próprias perturbações. O segundo capítulo aborda as preocupações, as necessidades e desafios sentidos e vividos por estas famílias.

Após a elaboração do enquadramento teórico foi delineada e planeada a metodologia a utilizar neste estudo que se baseou numa metodologia qualitativa, nomeadamente na recolha de dados através das histórias de vida. Foi também feita uma apresentação das famílias participantes assim como os procedimentos adotados.

Na terceira parte do trabalho procedeu-se à apresentação dos resultados, a qual se iniciou com uma definição das respetivas categorias e subcategorias, a que se sucedeu uma análise de conteúdo baseada nestas mesmas categorias e subcategorias.

A quarta parte é dedicada à interpretação dos resultados, apresentando-se, ainda, algumas recomendações para possíveis políticas públicas que poderão ajudar estas e outras famílias nas mesmas circunstâncias.

PARTE 1 – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

**CAPÍTULO I – AS ESPECIFICIDADES DAS FAMÍLIAS COM FILHOS/AS COM
PERTURBAÇÃO DO DESENVOLVIMENTO**

1. Sistema familiar

O estudo desenvolvido incidu num trabalho com várias famílias, por esse motivo tornou-se importante conhecer e perceber o conceito de família enquanto sistema, as suas diferentes dinâmicas e funções.

1.1. A família e as funções parentais

Para Relvas (1996) a família é considerada como uma unidade, indissociável, inseparável, pelo que a sua compreensão só será possível através de uma visão compreensiva e global da situação.

Enquanto sistema, a família transforma-se numa unidade funcional para os seus membros. A família pode considerar-se um sistema aberto ou fechado. Considerando-a na primeira perspetiva, a família permite o desenvolvimento e o bem-estar dos seus membros, ou seja, o sistema estabelece trocas com o exterior, os membros da família influenciam outras pessoas e recebem também elas influências de outras pessoas. Considerando-a na segunda perspetiva, a família ao ser um sistema fechado ou disfuncional não favorece o contacto dos seus membros com o exterior, ou seja, predomina o empobrecimento e isolamento familiar.

Dias (2011), ao analisar a família na perspetiva sistémica e comunicacional, disse que não podemos deixar de ter em conta que, nas últimas décadas, o conceito de família tem vindo a adquirir um âmbito muito mais vasto, porque novas tendências, novas configurações familiares têm permitido novas conceções de família e da organização da vida dos seus membros, sendo valorizada por alguns nos seus hábitos tradicionais e por outros no seu progresso moderno.

Nos últimos anos a família tem sofrido alterações rápidas e profundas, e este processo acelerado de mudanças familiares assenta na sua relação com a sociedade, com impacto nas relações que ocorrem no seu seio, nos papéis e funções dos seus membros. Apesar de todas estas alterações, a família “continua a ter como principal função apoiar e auxiliar os seus membros, principalmente nos momentos de crise” (Quitério e Martins, 2012, p. 785).

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

Ao longo dos anos assistiu-se ao surgimento de novas configurações familiares: multigeracionais, monoparentais, nucleares, reconstituídas, mães solteiras, com e sem irmãos, famílias adotivas, homossexuais.

Acima de tudo a família é o primeiro agente educativo e social; é a família quem nos transmite as primeiras aprendizagens que irão cimentar a construção da nossa identidade pessoal e social. Segundo Palacios e Pablos (2003), citados por Nunes (2004),

“a família assume, então, as funções de socialização primária, que consiste em transmitir características humanas básicas tais como o afecto, a linguagem ou as interações sociais, assim como as particularidades próprias do grupo cultural ou familiar, tais como crenças, valores e critérios morais”. (p. 34)

A família tem como uma das funções a promoção da educação e deverá também influenciar os comportamentos dos seus descendentes no meio social, sendo que é dentro do seio familiar que nos são transmitidos os valores morais e sociais que posteriormente nos irão auxiliar no processo de socialização. Assim, deverá ser a família a responsável pelo desenvolvimento e segurança dos seus elementos, satisfazendo as suas necessidades, protegendo-os, facilitando um desenvolvimento estável e coerente e favorecendo um clima de pertença.

Segundo Buscaglia (2006) a família desempenha um papel importante na determinação do comportamento humano, do desenvolvimento intelectual, na formação da personalidade e no estabelecimento de valores morais, estabelecendo uma ponte entre a cultura e as suas instituições e o desenvolvimento do indivíduo.

Febra (2009) considera que a família é uma unidade básica de desenvolvimento e experiência onde acontecem situações de realização e fracasso, saúde e doença.

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

Também Nunes (2004, p. 33) defende que

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

A família pode ser considerada um fator fundamental no que respeita ao desenvolvimento de uma criança que possua alguma perturbação do desenvolvimento. De acordo com Moura e Valério (2003) há que ter em conta a estrutura da família, que se encontra vinculada ao seu momento histórico, uma vez que as diversas composições familiares são determinadas por um conjunto de variáveis ambientais, sociais, económicas, culturais, políticas, religiosas e históricas que, inclusivamente, moldam a forma como a família responde a essa problemática.

Segundo Coutinho (2004) as oportunidades para um bom desenvolvimento estão dependentes do contexto familiar em que a criança cresce. Os resultados que a criança alcança, em termos de desenvolvimento, estão em grande parte dependentes dos padrões de interação familiares, nomeadamente a qualidade das interações pais-criança, o tipo de experiências e vivências que são proporcionadas à criança, bem como aspetos relacionados com os cuidados básicos em termos de segurança e saúde.

1.2. Ciclo vital da família

Todas as famílias estão sujeitas a mudanças, a “stress” e passam por crises ao longo do seu ciclo vital (Relvas, 1996).

Quando nasce uma criança com deficiência, ou quando esta deficiência é adquirida na infância, adolescência ou juventude, pode criar-se uma crise no sistema familiar. Independentemente da sua causa, a deficiência afeta toda a dinâmica familiar e os planos para o futuro (Londero et al, 2021).

O stress relacionado com o contexto familiar pode definir-se como um dos fatores que interferem com a capacidade de a família estabelecer padrões de interação que promovam o desenvolvimento e apoiem a criança (Guralnick, 1997).

O desenvolvimento familiar concretiza-se nas mudanças na família, ou seja, toda a família passa por crises naturais e crises acidentais. A crise natural decorre do processo evolutivo e natural do ciclo de vida da família, constituindo os marcos das várias etapas do ciclo de vida da família. A crise acidental surge sem previsibilidade no percurso natural da família, ou seja, é incomum à maior parte das famílias (por exemplo o nascimento de um filho com perturbação do desenvolvimento).

De acordo com Trindade (2004) citado por Oliveira (2018) a existência de uma criança com alguma perturbação do desenvolvimento numa família desencadeia um novo problema, tornando-se num momento traumático que pode interromper o equilíbrio familiar.

Oliveira (2018) também defende que

“em cada família, por mais que existam semelhanças entre marido e mulher, as reações ao nascimento do filho com deficiência são diferentes. Cada um possui um tipo de personalidade, traz consigo valores adquiridos nas suas famílias e encontra a sua própria forma de enfrentar a situação”. (p. 5)

Também as autoras Marcheti e Mandetta (2016) consideram que

“o nascimento de uma criança com deficiência fragmenta a sensação de capacidade e confiabilidade dos pais, causando uma lenta e profunda ferida que demora a se recuperar e que leva à família a enfrentar uma situação desafiadora, na qual afloram sentimentos ambíguos frente à criança”. (p. 12)

Sendo assim, pode dizer-se que os pais sofrem sempre um grande choque com a notícia da deficiência do/a seu/sua filho/a. De acordo com Oliveira (2018) passam por um processo de grande sofrimento, entrando de seguida num período de luto onde choram a perda do filho idealizado e imaginado.

Assim, o desenvolvimento familiar corresponde à sucessão de mudanças que ocorrem na família e nos seus elementos, isto é, às mudanças da família enquanto sistema, do qual fazem parte diferentes indivíduos, estando eles também em contínua mudança.

Neste sentido, o desenvolvimento familiar pode ser considerado em etapas de desenvolvimento, nas quais se geram reorganizações familiares em função das tarefas e características de cada etapa. À sucessão de etapas desenvolvimentais atribui-se a designação de ciclo vital da família.

De acordo com Santos (2018) os pais de filhos com perturbação do desenvolvimento deparam-se com vários problemas, os mais frequentes prendem-se com “a gestão do tempo, a incerteza a longo prazo sobre a condição e autossuficiência da criança quando adulta e a falta de informação e de recursos para satisfazer as necessidades quer da criança, quer da família” (p. 7).

Cada família procura encontrar uma organização própria e única ao nível da dinâmica e funcionamento. Não existem duas famílias iguais, nem existe uma forma certa de estar em família, o que interessa é que a família evolua, procurando que todos os seus membros se sintam bem dentro e fora da família, ou seja, que se sintam bem como pai, mãe, filho, filha, irmão, irmã, mas também a oportunidade de encontrar o seu espaço e construir a sua autonomia.

De acordo com Londero et al (2021)

“as percepções positivas do impacto da deficiência na vida familiar podem acontecer mais cedo nas mães do que nos pais. No entanto o reconhecimento de aspectos positivos acontece com o passar do tempo. Os pais têm maiores dificuldades em vincular-se com o seu filho com deficiência se comparados às mães” (p.260).

1.3. O papel do cuidador e qualidade de vida familiar

A família desempenha um papel muito importante em todo o desenvolvimento da criança ou jovem. É na família que a criança desenvolve a sua autoestima e a sua confiança, assumindo também responsabilidades e aprendendo a enfrentar desafios que lhe poderão ser colocados. Os pais funcionam como modelos para a criança ou jovem.

Segundo Oliveira (2019) o cuidado para com o indivíduo com perturbação do desenvolvimento normalmente resulta numa sobrecarga emocional e financeira para a sua família, originando um forte impacto na dinâmica familiar e na qualidade de vida do agregado familiar.

A mesma autora defende também que quanto maior o conjunto de competências sociais que os familiares detenham, maior é a possibilidade de resiliência, de forma a preservar a qualidade de vida. Pessoas com poucas competências sociais são mais suscetíveis à sobrecarga emocional, por apresentarem uma limitada rede social de apoio; dessa forma, tendem a receber menos suporte social (relacionado com informações relevantes, orientações, conselhos), instrumental (assistência financeira ou no auxílio de tarefas) e emocional (carinho e confiança). Famílias que recebem apoio social expressivo demonstram um aumento dos níveis de bem-estar e, conseqüentemente, melhor qualidade de vida familiar.

Segundo Marcheti e Mandetta (2016) “a família necessita de ajuda, face às situações vivenciadas com o contexto da deficiência, ao longo de sua história de vida, para o seu bem-estar, funcionamento e desenvolvimento enquanto unidade de relações”. (p. 13)

Quando de uma família faz parte uma pessoa com uma perturbação de desenvolvimento, verifica-se um conjunto de transformações inesperadas, aumentando também os desafios. Nessa família, da qual faz parte essa pessoa, poderá haver perda de papéis ocupacionais que dão origem a novos papéis, como o de ser cuidador.

Existem dois tipos de cuidadores, os cuidadores formais e os cuidadores informais.

Gerardo (2008), afirma que os cuidadores formais são aqueles que são remunerados, ou seja, os cuidados são exercidos por profissionais que estão sujeitos a um

conjunto de exigências e regras. Por outro lado, os cuidadores informais, também podem ser chamados de cuidadores familiares. Os cuidadores informais são cuidadores cujos cuidados não são sujeitos a remuneração, baseando-se na relação interpessoal. O conceito de cuidador informal ou familiar refere-se a pessoas que fazem parte da rede social do indivíduo com perturbação do desenvolvimento, que podem ser familiares ou outros elementos, como por exemplo, amigos ou vizinhos, que prestam cuidados frequentes e imprescindíveis para que a pessoa possa viver a sua vida com dignidade e qualidade de vida.

A qualidade da vida familiar pode ser definida como um sentido dinâmico de bem-estar da família, percebido subjetivamente e informado pelos seus membros, no qual as necessidades individuais e familiares interagem (Oliveira, 2019).

A qualidade de vida familiar também está relacionada com as percepções positivas das famílias em relação ao filho com deficiência, de forma que uma visão favorável das competências do filho e a atribuição de menor importância à deficiência implicam uma maior satisfação familiar (Oliveira, 2019).

Também Cordeiro (2015) refere que se designam por cuidados informais aqueles cuidados que não são exercidos de forma remunerada, incluindo-se em grande parte dos casos em contextos familiares e exercidos essencialmente por pessoas do sexo feminino.

Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2004) defendem que quando se é cuidador informal existe uma necessidade constante de conseguir novamente o equilíbrio ocupacional que existia antes da presença e apoio ao indivíduo com perturbação, ou seja, o cuidador informal tenta encontrar o equilíbrio entre as atividades e tarefas que tinha anteriormente e as necessidades da pessoa da qual é cuidador.

Acima de tudo é importante que se tenham em consideração as necessidades não só da pessoa com perturbação do desenvolvimento, mas também as necessidades de todas as pessoas que a rodeiam e apoiam. É muito importante ter atenção e valorizar as necessidades da família, nomeadamente dos cuidadores.

Segundo Londero et al (2021) é importante que os pais, bem como toda a família, sejam alvo de apoio precoce. O descanso familiar, a possibilidade de deixar os filhos sob os cuidados de outrem, por algumas horas pode diminuir o risco de stress parental.

Também Oliveira (2019) defende que os profissionais devem considerar a família como um todo e ajudar os seus membros para que percebam a necessidade de oferecer e receber apoio a fim de diminuir a sobrecarga sobre um único membro, que normalmente é a mãe.

As intervenções dos profissionais com estas famílias deverão fortalecer a autoestima dos pais e devem também reforçar os aspetos positivos da parentalidade, para que desta forma se potencie a coesão familiar. Quanto melhor a interação entre os membros da

família, maior será a qualidade de vida familiar, de forma a indicar a necessidade de potencializar atitudes como diálogo, resiliência e relações familiares a ponto de cada membro sentir a sua família como uma fonte de apoio confiável (Oliveira, 2019).

2. Perturbações do desenvolvimento

Uma família é constituída por diversos elementos. Entre eles pode existir uma criança ou mais com perturbação do desenvolvimento. Uma das características das famílias que fizeram parte deste estudo era a existência de um/a filho/a com perturbação do desenvolvimento, por isso tornou-se importante fazer um enquadramento teórico de cada um dos tipos de perturbação estudados.

2.1. Enquadramento global

O conceito de perturbação do desenvolvimento está intimamente ligado à existência de algo que afeta e pode pôr em causa a aquisição de conhecimentos e competências por parte de um indivíduo. Isto significa que as crianças e jovens com determinada perturbação no desenvolvimento apresentam características específicas e singulares e por isso, de forma a facilitar o seu desenvolvimento integral podem necessitar de serviços de educação especiais durante o seu percurso escolar.

“Crianças com desenvolvimento atípico são aquelas que têm algum comportamento fora dos padrões normais e que podem ter origens diferenciadas como deficiência intelectual e transtornos na aprendizagem” (Abreu, 2006 citado por Souza 2013, p.6).

Segundo Matos (2009), no geral, as perturbações do desenvolvimento podem dividir-se em perturbações gerais e perturbações específicas do desenvolvimento. Enquanto nas primeiras, todos os aspetos relacionados com o desenvolvimento e os aspetos cognitivos do indivíduo estão afetados, embora o possam estar em diferentes graus de gravidade, nas segundas as perturbações têm comprometidas área específicas do desenvolvimento, estando intactas as outras áreas.

Assim, nas “perturbações gerais” estão incluídas a Perturbação do Desenvolvimento Intelectual e a Perturbação do Espectro do Autismo. Nas perturbações específicas do desenvolvimento estão incluídas as Perturbações Específicas da Aprendizagem, onde se inscrevem as dificuldades de aprendizagem, dificuldades na aquisição ou desenvolvimento

de competências acadêmicas relacionadas com a leitura, escrita e matemática (DSM V, 2014).

O desenvolvimento de qualquer criança não ocorre de forma linear, o desenvolvimento vai acontecendo de forma gradual e contínua. O desenvolvimento de uma criança é caracterizado por uma sequência de etapas que deverão ser respeitadas, ou seja, não se devem antecipar ou transpor etapas porque isso pode originar conflitos no futuro. Cada criança desenvolve-se ao seu ritmo.

Tal como refere Antunes (2018) os cinco primeiros anos de vida são essenciais para estruturar e organizar o cérebro. Neste período de tempo, as aquisições são feitas a um ritmo impressionante e todos os estímulos são importantes para que a criança atinja o seu máximo potencial. Assim qualquer acidente que possa acontecer durante o desenvolvimento do cérebro pode ter um enorme impacto.

Segundo Vygotsky (2011) citado por Souza (2013), as crianças com perturbação do desenvolvimento deverão interagir com crianças que apresentam um desenvolvimento típico e com adultos, permitindo assim uma troca de experiências e saberes, onde todos aprendem juntos.

Segundo o mesmo autor, uma criança com perturbação do desenvolvimento “pode atingir o mesmo nível de desenvolvimento de uma criança normal, só que de maneira diferente, por outros meios” (Vygotsky, 2011, citado por Souza, 2013, p.7).

No ambiente escolar, o Decreto-Lei 54/2018, que se encontra atualmente em vigor, trouxe uma forma diferente de olharmos as perturbações do desenvolvimento e todas as crianças que de alguma forma são portadoras de algum tipo dessas perturbações. A aprendizagem e conseqüentemente a escola deverão ser inclusivas e todos deverão aprender com todos.

Desta forma, as escolas deverão ser inclusivas, ou seja, deverão reconhecer e responder às várias necessidades dos seus alunos. As escolas deverão adaptar-se aos diversos estilos e ritmos de aprendizagem dos alunos de modo a assegurar uma educação de qualidade para todos, utilizando para isso currículos adequados, modificações organizacionais, estratégias pedagógicas, uso de recursos e trabalhando de modo cooperativo com as comunidades que as rodeiam. De acordo com o Decreto-Lei 54/2018 de 6 de julho, cada aluno deve ter o direito a uma educação inclusiva que corresponda às suas potencialidades, expectativas e necessidades no âmbito de um projeto educativo comum e plural (DGE, 2018).

2.2. Perturbação do desenvolvimento dos casos em estudo

2.2.1. Perturbação do Espectro do Autismo (PEA)

A palavra autismo deriva do grego *autós*, que significa “de si mesmo”. Essa palavra foi usada pela primeira vez pelo psiquiatra suíço Eugene Bleuler em 1911. Bleuler tentou descrevê-lo como a fuga da realidade e o isolamento interior dos pacientes acometidos de esquizofrenia (Barbosa, 2014).

A PEA é nos dias de hoje uma patologia que suscita muito interesse e mostra-se como um desafio para muitos profissionais.

A noção de espectro do autismo tem sofrido diversas alterações ao longo do tempo, contribuindo, de certa forma, para um número significativo de diagnósticos imprecisos.

Segundo os autores Lindgren e Doobay (2011) as Perturbações do Espectro do Autismo são um conjunto de perturbações do neuro-desenvolvimento que comprometem a interação social dos indivíduos e também a sua comunicação com os seus pares. Para além disso, esta população apresenta ainda comportamentos mais rígidos e interesses mais restritos.

Segundo Martins e Monteiro (2017) relativamente ao autismo, existe uma incapacidade em desenvolver e conhecer a própria mente e a dos outros, aspeto que desencadeará um comprometimento em todas as áreas do desenvolvimento do indivíduo.

De acordo com o DSM V (2014) as PEA podem ser caracterizadas por dificuldades na interação social e na comunicação, bem como pela presença de movimentos estereotipados e repetitivos. Segundo Martins e Monteiro (2017) estas dificuldades podem expressar-se de diferentes formas, de acordo com o grau de gravidade, que vão desde comprometimentos graves no desenvolvimento (grandes dificuldades de interação, hiperatividade, autoagressão, etc), a comprometimentos mais ligeiros no desenvolvimento (dificuldades na interação social, mas demonstração de afeto para com as pessoas mais próximas, e inexistência de défices cognitivos), o que leva também a uma maior dificuldade no diagnóstico.

De acordo com os mesmos autores as crianças com PEA muitas vezes apresentam ações e discursos reduzidos ou que não são facilmente interpretados pelos outros, sejam eles professores, mães, pais ou pares. O que geralmente acontece é uma grande dificuldade em atribuir sentido às ações dessa criança; geralmente os outros entendem aquele comportamento como um ato sem significado.

Os pais e mães de crianças com PEA podem ser um pilar bastante importante no que diz respeito à identificação precoce da PEA e na descrição dos primeiros sinais de alerta.

As preocupações dos pais começam a evidenciar-se logo desde cedo. De acordo com Pereira e Serra (2005) por volta dos 0-6 meses, os pais começam a notar que a criança não responde aos sorrisos, não procura os pais e os primeiros sons podem não aparecer. Até aos 12 meses, começam a notar que a criança não olha fixamente para eles, não aponta, tem ainda dificuldade em gatinhar e não demonstra afeto. Entre os 24 e os 36 meses, começam a existir alguns movimentos repetitivos, observação exaustiva dos dedos, interesse reduzido pelos brinquedos e pelas pessoas à sua volta. A partir dos seis anos, o relacionamento com os pares continua a ser reduzido, a linguagem pouco desenvolvida e/ou inexistente, os pais descrevem-nos como distantes emocionalmente, podendo ser impulsivos.

2.2.2. A Multideficiência

Ao longo dos anos o conceito de multideficiência tem vindo a sofrer várias alterações, as quais correspondem a diferentes pontos de vista. Ou seja, podemos verificar pela revisão da literatura que a definição do conceito de multideficiência não é consensual entre os diferentes autores.

Segundo Pereira (2008) as crianças com multideficiência podem apresentar características muito diversificadas, sendo determinadas pela combinação e gravidade das limitações que apresentam, pela idade em que aparecem e pelas experiências vividas. Estas crianças podem apresentar combinações de acentuadas limitações a diferentes níveis (domínio cognitivo, associadas a limitações no domínio motor e/ou no domínio sensorial (visão ou audição) as quais põem em grave risco o seu desenvolvimento.

Contreras e Valência (1997) caracterizam a multideficiência como “um conjunto de duas ou mais incapacidades ou diminuições de ordem física, psíquica ou sensorial” (p. 378).

Para os autores Orelove e Sobsey (2000), citados por Barroso e Mesquita (2014), a multideficiência é caracterizada por uma combinação de limitações acentuadas no domínio cognitivo, motor e/ou sensorial.

Por outro lado Saramago (2004), citado por Barroso e Mesquita, (2014) refere também que “este tipo de população apresenta graves problemas em mais de um domínio, sendo um deles relacionado com as limitações cognitivas” (p. 222).

Segundo Nunes (2001) “a multideficiência é mais do que uma mera combinação ou associação de deficiências constituindo um grupo muito heterogéneo entre si, apesar de apresentarem características específicas/particulares. Constitui um subgrupo importante das pessoas referidas na literatura com “deficiências profundas” (p. 16).

As crianças com Multideficiência apresentam desta forma uma combinação de acentuadas limitações no domínio cognitivo, associadas a outras de carácter motor e ou sensorial (visão e audição). A conjugação destas limitações faz com que constituam um grupo muito heterogéneo, como se ilustra na figura 1.



Figura 1- Alunos com Multideficiência (Pereira 2008, adaptado de Nunes, 2005)

De acordo com Mendes (2017) estas características originam diversas dificuldades ao nível da atividade e participação, uma vez que os processos de interação com o meio ambiente, a compreensão do mundo envolvente, a seleção dos estímulos relevantes, a aquisição de competências, a capacidade de atenção e concentração, o pensamento, a tomada de decisões sobre a sua própria vida, a resolução de diversos problemas, bem como a generalização de competências, se encontrarem seriamente comprometidos.

De acordo com Nunes (2005) a heterogeneidade das limitações apresentadas por estas crianças leva a poder organizar-se vários subgrupos, com as seguintes características:

- Crianças com limitações cognitivas e visuais (baixa visão ou cegueira);
- Crianças com acentuadas limitações cognitivas e motoras;
- Crianças com acentuadas limitações cognitivas, motoras e visuais (baixa visão ou cegueira);

- Crianças com acentuadas limitações cognitivas e auditivas (surdez severa ou profunda);
- Crianças com acentuadas limitações cognitivas, motoras e auditivas (surdez severa ou profunda).

Segundo Smith (2008) a multideficiência pode surgir devido a causas genéticas, a doenças, a problemas que podem ocorrer durante a gravidez, ou a problemas durante e pós o parto. Em alguns casos, as causas chegam mesmo a ser desconhecidas.

2.2.3. O Síndrome de Borderline

A síndrome de Borderline é uma perturbação grave caracterizada por um padrão de instabilidade contínua no humor, no comportamento, na auto-imagem e funcionamento.

Dias (2004) defende que o conceito Borderline surgiu pela primeira vez em 1884 através de Hughe, sendo uma perturbação cujas características se situam numa espécie de fronteira entre a neurose e a psicose, numa estrutura de "tronco-comum", também conhecida por "Estados-Limite" da personalidade.

Contudo, Faria (2003) considera que o conceito surgiu um pouco mais tarde, em 1938 através de Adolf Stern, para caracterizar quadros clínicos marcados por "narcisismo, sangramento psíquico, hipersensibilidade desordenada, rigidez psíquica, reações terapêuticas negativas, sentimentos de inferioridade, masoquismo, ansiedade somática, projeção e dificuldades no teste de realidade" (Faria, 2003, p. 6).

Segundo Matos (2012) é entre o Borderline e a depressão que se faz a divisão do mundo da psicose e da neurose, ou seja, um funcionamento mental de supercompensação narcísica que tenta esconder a fragilidade do eu, ao mesmo tempo que tenta fugir à dor da depressão, ou seja, é como se o indivíduo com perturbação de Borderline se encontrasse numa luta constante contra um estado depressivo.

Numa primeira fase quase não existiam referências relativamente a esta problemática, uma vez que apenas na década de 70 alguns investigadores defenderam a importância de criar uma nova categoria de diagnóstico, e apenas na 3ª edição do DSM (1980) esta patologia aparece como um diagnóstico: Perturbação de Personalidade Borderline. Atualmente, o diagnóstico é comum à DSM – 5 como perturbação da personalidade de carácter emocional, dramático e errático e à Classificação da Organização Mundial de Saúde (Faria, 2003).

Matos (2012) acredita que o Borderline enfrenta aquilo que se pode definir por uma crise de identidade, característica da adolescência, uma vez que os dados sugerem que ainda têm os problemas dos primeiros anos por resolver, nomeadamente a luta entre o desamparo infantil e o desejo de afirmação mais agressiva que marca todo o comportamento Borderline.

Existe uma grande instabilidade a nível afetivo que acaba por ter o seu reflexo nas relações interpessoais, acabando estas por ser também muito instáveis, oscilando entre extremos de idealização e desvalorização (Faria, 2003).

Esta instabilidade afetiva caracterizada por um turbilhão de emoções é uma das características que melhor define o Borderline e é isso que leva os indivíduos com esta patologia a ter comportamentos impulsivos e de autodestruição, comportamentos estes que são reativos à constante oscilação entre a raiva e a depressão.

Os indivíduos com esta patologia têm uma sensibilidade extrema associada ao grande medo do abandono, real ou imaginário, o que os leva a realizar grandes esforços no sentido de o evitar, o que grande parte das vezes tem o efeito contrário. Tentam de todas as formas manter a proximidade daquilo que anseiam, mas acabam muitas vezes por o afastar, surgindo assim uma angústia depressiva perante a ideia de perderem aquilo que querem. No fundo, o indivíduo sente que se perder aquilo que pretende pode entrar num estado depressivo (Dias, 2004).

Segundo Faria (2003) perante uma situação de ameaça de abandono, real ou imaginária, os indivíduos com perturbação Borderline entram num grande estado de ansiedade que pode ser acompanhada por uma grande impulsividade que se pode refletir em abuso de substâncias, comportamentos promíscuos (sexo compulsivo), gastos compulsivos e, em casos extremos, comportamentos de automutilação e/ou até mesmo tentativas de suicídio.

2.2.4. Síndrome de Pelizaeus – Merzbacher

Em 1885, o médico alemão Friedrich Pelizaeus e o patologista alemão Ludwig Merzbacher descreveram pela primeira vez uma rara leucodistrofia hipomielizante, ligada ao cromossoma X que afeta essencialmente o desenvolvimento neuropsicomotor, dando-lhe o nome de síndrome de Pelizaeus – Merzbacher (PMD).

“As leucodistrofias são um grupo heterogêneo de distúrbios com características clínicas altamente variáveis e mecanismos patológicos diversos, sendo antigamente

diagnosticadas com base nos achados iniciais de anormalidades da substância branca no Sistema Nervoso Central e mais atualmente, baseado em neuroimagem” (Borges, 2022, p.2).

A síndrome de Pelizaeus - Mersbacher é uma doença neurológica rara de origem genética que se caracteriza por uma disfunção na produção e manutenção da bainha de mielina que envolve os neurónios que formam o sistema nervoso central originando sintomas neurológicos progressivos e debilitantes.

De acordo com Borges (2022) a forma clássica da PMD é a mais predominante, sendo no primeiro ano de vida que geralmente os sintomas se manifestam e esses indivíduos poderão sobreviver até à sexta década de vida. Já em relação a PMD conatal, que ocorre logo após o nascimento, os pacientes apresentam um atraso intelectual e ao nível do desenvolvimento motor, não conseguem controlar a cabeça e podem morrer na infância ou na terceira década de vida.

A sua transmissão realiza-se de forma genética, afeta essencialmente os indivíduos do sexo masculino e quem tem a síndrome Pelizaeus-Merzbacher tem dificuldades para desenvolver raciocínios, como também para andar e falar, além de alguns problemas respiratórios. A grande maioria das mães é portadora da mutação, embora eventos mutacionais que não tenham ligação com elas já tenham sido relatados anteriormente. Segundo Anciães (2020) a mãe possui uma herança recessiva que está ligada ao cromossoma X e é causada por mutação no gene PLP1, que é responsável pela codificação das proteínas proteolípídicas (PLP).

O diagnóstico da Síndrome Pelizaeus - Merzbacher continua a ser um desafio para a comunidade médica devido ao seu elevado nível de complexidade. Para este diagnóstico é necessária a combinação de características clínicas, exames de imagem (a ressonância magnética é a mais precisa) e, em certos casos, testes genéticos (Borges et al., 2022).

Borges et al (2022), citados por Macagnan (2023), referem que a manifestação clínica do síndrome de Pelizaeus - Merzbacher apresenta uma grande variedade de manifestações clínicas, onde se pode observar a hipotonia, o atraso no desenvolvimento motor, evoluindo para tetraplegia espástica com atrofia ótica, alguns casos podendo comprometer a visão e a audição, distúrbios de movimento variável, incluindo ataxia, distonia e atraso cognitivo leve.

Uma criança que foi diagnosticada com a Síndrome Pelizaeus Merzbacher apresenta limitações funcionais e atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, características que interferem na sua participação social e realização de atividades diárias.

Uma vez que a síndrome de Pelizaeus-Merzbacher é uma doença multifacetada, é necessário que seja realizada uma abordagem por diferentes profissionais de saúde no

sentido de proporcionar o melhor cuidado possível ao paciente. Desta equipa de profissionais de saúde poderá fazer parte o neurologista, uma vez que o sistema nervoso central é o local mais comprometido, o gastroenterologista devido a possíveis dificuldades de alimentação, o pneumologista devido às dificuldades respiratórias, o geneticista para aconselhamento genético das famílias e um fisioterapeuta para trabalhar os movimentos.

2.2.5. Perturbação de hiperatividade e défice de atenção (PHDA)

“A Perturbação de Hiperatividade e Déficit de Atenção (PHDA) é o distúrbio neuro comportamental mais frequente em crianças em idade escolar e caracteriza-se por dificuldade em controlar a atividade motora, a impulsividade e a atenção, com repercussões negativas na vida da criança” (Coelho et al, 2014, p. 195).

A Perturbação de Hiperatividade e Déficit de Atenção é uma das perturbações do neuro desenvolvimento mais frequentes em crianças em idade escolar.

A sua etiologia exata é desconhecida, complexa e com origem em vários fatores. Alguns estudos reconhecem a associação com a disfunção de algumas zonas cerebrais que controlam a atenção e regulam a inibição de impulsos neuronais (Coelho, 2014).

“Alguns fatores biológicos e ambientais aumentam o risco de PHDA. Estudos sugerem associação com exposição a níveis tóxicos de chumbo, exposição pré-natal a álcool e fumo de tabaco, baixo peso ao nascimento, prematuridade, restrição de crescimento intrauterino, lesão cerebral (lobo frontal), institucionalização e privação afetiva precoce e grave” (Coelho, 2014, p.196).

Segundo Soares (2023) a primeira referência à Perturbação de Hiperatividade e Déficit de Atenção data do final do século XVIII, quando o médico Melchior Adam Weikard utilizou o conceito "déficit de atenção" para caracterizar crianças que evidenciavam sintomas de dificuldade de concentração. Depois, no início do século XX, um pediatra britânico, Sir George Frederick Still, investigou os comportamentos de um conjunto de crianças que apresentavam impulsividade, falta de concentração e hiperatividade, identificando também este tipo de perturbação. Mas é nas décadas de 60 e 70 que esta perturbação do desenvolvimento é reconhecida como uma perturbação do neurodesenvolvimento, com a sua introdução no Manual de Diagnóstico e Estatístico das

Perturbações Mentais (DSM) tendo sido também desenvolvidos os respectivos critérios de diagnóstico.

“Atualmente, a PHDA está incluída no DSM-5 e é uma das perturbações do neurodesenvolvimento mais estudadas e mais frequentemente diagnosticadas, afetando aproximadamente 6-9% das crianças e 2-5% dos adultos em todo o mundo”. (Soares, 2023, p. 3)

A sua incidência é ligeiramente superior no sexo masculino e pode surgir independentemente da classe social, da raça ou do ambiente familiar. Esta perturbação é considerada crónica podendo, no entanto, verificar-se algumas melhorias nos sintomas ou até o seu desaparecimento na idade adulta.

O diagnóstico desta perturbação nem sempre é fácil e célere, sendo que os sintomas desta perturbação (dificuldade de concentração, impulsividade, dificuldade em lidar com as contrariedades) são muitas vezes confundidos com birras e falta de educação, o que torna a vida das crianças ou jovens em ambiente escolar muito difícil, assim como o seu relacionamento com os outros.

Assim, o diagnóstico desta perturbação deve ser realizado por profissionais de saúde que tenham experiência em neurodesenvolvimento e após uma avaliação clínica e exames neuropsicológicos. O tratamento pode incluir medicação e/ou terapia comportamental (Soares, 2023).

O diagnóstico da Perturbação de Hiperatividade e Défice de Atenção deve obedecer aos critérios determinados pela DSM-5 (2014). De acordo com esses critérios poderão ser identificadas diferentes formas de hiperatividade e défice de atenção. São elas:

- Forma combinada: Se ambos os critérios (desatenção e hiperatividade-impulsividade) forem cumpridos durante os últimos 6 meses.

- Forma predominantemente desatenta: Se o critério (desatenção) for cumprido, mas o critério (hiperatividade-impulsividade) não for cumprido durante os últimos 6 meses.

- Forma predominantemente hiperativa/impulsiva: Se o critério (hiperatividade/impulsividade) for cumprido, mas o critério (desatenção) não for cumprido durante os últimos 6 meses.

Para se realizar um diagnóstico final fiável e rigoroso deverá ser realizada uma entrevista aos pais ou aos próprios indivíduos (caso eles sejam adolescentes ou adultos), deverá ser feita uma revisão dos antecedentes pessoais e familiares e os pais e professores deverão ainda preencher questionários e escalas de avaliação.

Torna-se importante que esta perturbação seja diagnosticada e que as terapêuticas sejam aplicadas o mais cedo e o mais rápido possível, para que se consiga uma boa evolução da mesma e uma melhor qualidade de vida para estas crianças ou jovens.

As terapêuticas utilizadas centram-se numa intervenção comportamental, atuando-se junto da criança, dos pais e dos professores ou também uma intervenção através de fármacos que regulam os neurotransmissores dopamina (desempenha um papel importante na coordenação dos movimentos do corpo) e norepinefrina (a sua função é preparar o corpo para uma determinada ação, mantém o corpo em alerta durante o dia).

Soares (2023) defende que a idade pode levar à melhoria dos sintomas ou até à sua completa remissão, contudo existem ainda muitos adultos onde se observa esta perturbação. A evolução da perturbação tende, geralmente, a melhorar os sintomas que estão relacionados com a disfunção comportamental mantendo, no entanto, o défice/dificuldade na concentração.

CAPÍTULO II – PREOCUPAÇÕES, NECESSIDADES E DESAFIOS VIVENCIADOS
PELAS FAMÍLIAS

1. Criança idealizada versus criança real

O nascimento de uma criança já é por si só um desafio para os pais, no entanto uma criança com uma perturbação do desenvolvimento acarreta ainda maiores ansiedades, desafios, preocupações e necessidades para qualquer família. Neste capítulo iremos abordar quais as principais preocupações, necessidades e desafios com os quais as famílias se deparam.

“Existir na cabeça dos pais e no corpo da mãe é estar antes de nascer, é tecer as primeiras malhas da vinculação intra-uterina” (Coelho, 2009, p.12).

Segundo Coelho (2009) o nascimento do projecto de bebé antecede a sua concepção. Neste bebé os pais projetam um rol de motivações conscientes e inconscientes, como por exemplo a perpetuidade do seu amor e da sua espécie, a continuidade da família, com as suas próprias normas culturais e familiares. Os pais esperam que aquela criança seja uma continuidade deles próprios, com um conjunto de semelhanças, maneiras de agir ou de se comportar em tudo semelhante com os próprios pais.

Durante o desenvolvimento progressivo da gravidez, a mãe vai-se preparando para receber aquela criança que imagina, sendo que são estas fantasias que marcam as primeiras ligações entre a mãe e o bebé, contribuindo para o processo de vinculação mãe-filho.

Assim, de acordo com Sá e Cunha (1996) a história de uma criança no seio familiar começa muito antes de nascer, com lugar na imaginação, fantasia e pensamento dos seus pais, mesmo antes do parto, sempre e quando estes são capazes de o imaginar.

De acordo com Lebovici (1987) citado por Antunes e Patrocínio (2007) para os pais existem três tipos de bebés imaginários: um bebé fantasiado, um bebé imaginário e um bebé real.

“O bebé fantasiado está presente na mente dos pais durante toda a vida, muito antes da tomada de consciência do projecto parental. Este é o bebé ideal, cujas características correspondem àquilo que consideramos o melhor, que obedece a todos os padrões de perfeição. No caso do bebé imaginário, este é constituído durante a gestação, sendo o bebé dos sonhos diurnos e das expectativas dos pais”. (Antunes & Patrocínio, 2007, p. 241)

Neste sentido, também a criança com algum tipo de perturbação do desenvolvimento foi imaginada e idealizada pelos seus pais criando-se a imagem de uma criança perfeita e saudável e que depois não corresponde à realidade.

Assim, ao longo da gravidez a mãe sonha com o bebé e atribui-lhe algumas características. Contudo, “se o filho sonhado e idealizado nasce doente, o conflito entre o filho imaginário e o real é ainda mais significativo e avassalador” (Netto & Duarte, 2010).

O bebé com perturbação do desenvolvimento nasce em primeiro lugar na imaginação dos pais como sendo um bebé perfeito e ideal, por isso a carga emocional que carrega pode corresponder a uma desilusão, não só no momento do nascimento como também no momento em que se constata a problemática.

Os autores Franco e Apolónio (2002) defendem que se a criança com deficiência começou por nascer no pensamento dos pais como um bebé perfeito e idealizado, o impacto emocional que traz consigo, seja no nascimento ou no momento da identificação da deficiência, será necessariamente de desilusão. Desilusão no sentido de que esse bebé idealizado, confrontado com a realidade, nunca chega a nascer.

Antunes e Patrocínio (2007) afirmam que, “o facto do bebé fantasiado e imaginado ser substituído por um diagnóstico de malformação fetal, provoca uma intensa reação de sofrimento e angústia emocional” (p. 240). Segundo as mesmas autoras o anúncio de uma malformação pode constituir o acabar de um sonho. Este diagnóstico terá, possivelmente, repercussões violentas e dramáticas nas próprias expectativas do casal. Podem aparecer sentimentos de incapacidade, morte e destruição.

Segundo Londero et al (2021), o impacto do diagnóstico causa uma série de emoções, como a negação, o sofrimento com a perda do filho uma vez idealizado, e a dificuldade em aceitar o filho atual. Pais e mães expressam também sentimentos de culpa pelo potencial hereditário que causou a condição de seu filho ou pela preocupação de terem feito algo errado na gestação.

2. Impacto da perturbação do desenvolvimento na família

“Ser pai ou ser mãe de uma criança típica já é uma aventura feita de incógnitas, receios, conquistas, desilusões, medos e esperanças. Ser pai ou mãe de uma criança com uma perturbação do desenvolvimento é um desafio acrescido”. (Antunes, 2018, p. 600)

Segundo Antunes e Patrocínio (2007) o anúncio de uma perturbação do desenvolvimento de um bebé poderá ter consequências diferentes, de acordo com o tempo de gravidez e o grau de investimento.

A perturbação do desenvolvimento requer um grande esforço físico e psicológico por parte dos elementos de uma família. Pode-se dizer que em alguns casos as famílias poderão sair fortalecidas e que noutros casos isso não acontece. Quando as famílias não se adaptam à realidade acabam por haver ruturas nos relacionamentos. Quando chega à família uma criança com deficiência toda a família fica abalada, fazendo com que os planos de vida sejam repensados e muitas vezes alterados devido às possíveis limitações que a perturbação daquela criança traz para a família.

“Anunciar uma malformação fetal, pode constituir a finalização de um sonho. Este diagnóstico terá, provavelmente, repercussões violentas e dramáticas nas expectativas do casal. Podem aparecer fantasias de incapacidade, morte e destruição” (Antunes & Patrocínio, 2007, p. 242).

O impacto da perturbação do desenvolvimento na família pode variar, de acordo com a estrutura familiar, da forma como a perturbação se foi demonstrando e também da sua gravidade. Quanto mais inesperado for e maior for a gravidade, maior será também o impacto no seio da família (Sobral et al., 2015).

Assim, quando uma criança tem um diagnóstico de uma perturbação do desenvolvimento grave, isso cria na família, essencialmente nos pais, um grande impacto emocional/psicológico, um sentimento de desilusão (Pereira & Serra, 2005).

O nascimento de uma criança com perturbação do desenvolvimento implica transformações profundas na dinâmica de qualquer família, provocando sentimentos e emoções como angústia, ansiedade e frustração, podendo alterar a própria estrutura da família. A notícia de que um/a filho/a tem alguma perturbação do desenvolvimento e, por isso, é uma criança que irá ter algumas limitações e diferenças em relação às outras crianças, conduz a família a questionar os seus planos de vida, os seus sonhos e desejos, que, muitas vezes, têm de ser anulados ou reformulados perante a problemática do/a filho/a.

De acordo com Antunes e Patrocínio (2007) a adaptação da família perante a existência de um/a filho/a com perturbação do desenvolvimento pressupõe o luto da criança idealizada e conseqüentemente a necessidade de a família se aperfeiçoar a esta nova realidade. Estas mesmas autoras dividem esta fase de luto em diferentes etapas:

- a) Choque – caracteriza-se por um verdadeira “paralisia” de sentimentos. A família passa por sentimentos de incapacidade de conseguir lidar com a situação.
- b) Negação – caracteriza-se por um sentimento de negar a realidade, tentando-se procurar outros diagnósticos para que algum deles fosse diferente.
- c) Tristeza e raiva – a família passa por momentos de tristeza por perder o bebê idealizado e confronta-se com a dor, passando por momentos de raiva. Esta raiva poderá ser dirigida a si própria ou em relação a outras pessoas, inclusive a própria criança.
- d) Equilíbrio – começa a existir uma aceitação e compreensão pelo diagnóstico, passando-se depois por uma melhor aceitação da situação.
- e) Reorganização – nesta etapa a família sente-se capaz de enfrentar a situação, originando a que alguns casais se aproximem e a relação se fortalece. Contudo a situação inversa também pode acontecer, originando o divórcio.

Também as autoras Marcheti e Mandetta (2016) defendem que a forma como os pais lidam com esta situação difícil pode ser diferente de família para família.

“Há os que se voltam para dentro de si, outros expressam abertamente seus sentimentos, alguns buscam ativamente informações; enquanto outros esperam que as pessoas em torno deles tomem a iniciativa da situação” (Marcheti e Mandetta, 2016, p. 13).

2.1. Preocupações das famílias com filhos/as com perturbações do desenvolvimento

Com a chegada de um novo membro à família, originam-se muitas mudanças no meio familiar, sendo elas ligadas a aspectos emocionais, físicos, comportamentais, sociais e económicos. E quando se trata da chegada de uma criança há um processo de significação emocional muito grande.

As famílias têm em comum a constante preocupação com a saúde, o bem-estar e a perfeição do seu bebê, mas também aparece nos seus pensamentos o fantasma da deficiência. Algumas vezes ele surge nos pesadelos provocando angústia e ansiedade, originando medos e receios. Quando isto acontece, as famílias procuram no médico assistente palavras que os acalmem e que este lhes dê toda a informação detalhada sobre a criança que vai nascer.

De acordo com Batista e França (2007) a chegada de uma criança com deficiência normalmente torna-se um acontecimento bastante traumático e um momento de grandes mudanças, dúvidas e confusão. A maneira como cada família lida com esse acontecimento influenciará decisivamente a construção da identidade do grupo familiar e, conseqüentemente, a identidade individual dos seus elementos.

Uma criança com uma perturbação do desenvolvimento, requer cuidados diferentes daqueles que são prestados a uma criança dita saudável. Essa é a primeira preocupação dos pais de uma criança com perturbação do desenvolvimento, perguntando-se mesmo sobre até que ponto irão conseguir enfrentar as diferenças e perceber as necessidades do/a seu/sua filho/a.

Os pais de filhos sem qualquer tipo de problemática enfrentam desafios para equilibrar trabalho, a criação dos seus filhos e responsabilidades familiares. No entanto, os pais de crianças com perturbação do desenvolvimento muitas vezes desempenham funções de cuidado relacionadas com a deficiência dos seus filhos, além daquilo que é normal para a criação dos filhos. Essas responsabilidades extras de cuidado geralmente vêm com escolhas difíceis e conseqüências financeiras.

De acordo com Febra (2009), o estatuto socioeconómico da família, influencia a vivência da mesma face à deficiência. Quando o nível socioeconómico é mais alto, o acesso a determinados recursos como por exemplo, médicos, educadores e terapeutas é mais fácil. Contudo, o nível socioeconómico não é garantia de mais competências e, em muitos casos, as famílias de estatuto socioeconómico mais baixo, representam um meio familiar mais extenso, logo a rede de recursos humanos é também maior (Febra, 2009).

Uma das grandes preocupações das famílias com filhos com perturbação do desenvolvimento a cargo prende-se com a dependência contínua destes. Existem pensamentos que fazem parte do dia a dia dos pais como por exemplo “quem vai cuidar do nosso filho quando não estivermos aqui?”. Esta talvez seja a questão que mais assombra a vida de uma família com um filho com perturbação do desenvolvimento.

Atualmente, outro aspeto a ter em conta é o aumento da esperança média de vida da pessoa com perturbação do desenvolvimento, o que se pode transformar um problema para os seus cuidadores, visto que este aumento da esperança de vida vem acompanhado do seu próprio envelhecimento, perda de forças e condições para poder continuar a cuidar daquela pessoa com perturbação do desenvolvimento.

Segundo Pimentel (2005), o envelhecimento, nos dias de hoje, tornou-se um problema social e uma prioridade, sendo essencial criar-se mais instituições e outras respostas sociais adequadas à população em causa. Como conseqüência das escassas respostas, assistimos atualmente ao uso recorrente do internamento em lares de idosos e outros estabelecimentos, cujos cuidados não são diferenciados ou especializados.

Segundo Franco (2009) continua a haver uma preocupação grande relacionada com a saúde e com o que fazer para ajudar a criança e como cuidar da sua integração na sociedade.

2.2. Necessidades de apoio nas famílias

Uma perturbação do desenvolvimento não é uma coisa desejável, e não há razões para se crer no contrário. Quase sempre causará sofrimento, desconforto, embaraço, lágrimas, confusão e muito tempo e dinheiro. E no entanto, a cada minuto que passa, pessoas nascem com alguma deficiência ou adquirem essa condição (Buscaglia, 2006).

Segundo Silva (2023) compreender as necessidades de apoio das famílias que têm entre os seus membros uma pessoa com deficiência é essencial para uma prestação de serviços holística e eficaz.

De acordo com Baqués Aguiar (2016) citado por Silva (2023) identificar as necessidades de apoio é o meio mais eficaz para ajudar as famílias a reconhecer as suas forças e capacidades para obter os recursos e apoios necessários para responder às suas necessidades e solucionar os seus problemas.

Segundo Oliveira (2019) normalmente, as famílias com filhos com deficiência necessitam de ajuda em algum momento da vida e, na maioria das vezes, recebem apoio informal de familiares e amigos.

As necessidades das famílias com filhos com perturbações do desenvolvimento podem ser de vários níveis. Como refere Franco (2021) as necessidades das famílias de crianças com deficiência são múltiplas e diversas, variando em função de fatores como: o tipo da deficiência; a idade da criança; o momento evolutivo do casal; e as condições pessoais, económicas, sociais e culturais que afetam direta ou indiretamente o contexto familiar. Se se perceber quais as reais necessidades das famílias e quais os tipos de apoio que lhe poderão ser prestados torna-se mais fácil encontrar as respostas adequadas àquela criança ou jovem e à própria família.

Bailey e Simeonsson (1988) citados por Franco (2021), agrupam as necessidades das famílias de crianças com deficiência em cinco categorias:

- a) necessidades de informação, que dizem respeito ao conjunto de informações relativas aos serviços aos quais a/o seu/sua filho/a tem direito e pode beneficiar quer seja no presente ou no futuro;

- b) necessidades de apoio, que se referem aos apoios formais e informais que poderão ajudar a minimizar o stress familiar;
- c) necessidades de explicar aos outros, que se refere ao facto de a família se ver confrontada com o facto de ter de explicar a outras pessoas a nova realidade que estão a viver;
- d) necessidades de acesso a serviços da comunidade, que diz respeito ao conhecimento dos serviços existentes na comunidade para que possam obter deles benefícios e apoios;
- e) necessidades financeiras e de funcionamento familiar, que estão relacionadas com os possíveis custos inerentes à problemática/deficiência que podem agravar as despesas do agregado familiar. Para além disso muitas vezes um dos progenitores também tem de deixar de trabalhar reduzindo o rendimento familiar.

Segundo Franco (2021), o apoio e a mediação de profissionais podem minimizar o impacto emocional das mudanças dos hábitos e rotinas decorrentes da presença de uma criança com perturbação do desenvolvimento/deficiência.

2.3. Desafios e dificuldades das famílias

A evolução do desenvolvimento motor, cognitivo, emocional e social de uma criança durante os primeiros anos da sua vida podem ter um impacto especial sobre as interações familiares, exigindo adaptações constantes por parte dos pais. Estas adaptações podem desencadear mudanças familiares e, por sua vez, podem influenciar o próprio desenvolvimento da criança. Estas alterações poderão ser ainda mais evidentes se a criança nascer com alguma perturbação do desenvolvimento.

Ninguém idealiza ou deseja ter um filho com alguma perturbação do desenvolvimento, por menor que esta seja. Este facto cria nos pais uma preocupação constante em relação ao futuro. Aquando do diagnóstico a família é forçada a fazer mudanças na sua organização e a modificar alguns comportamentos de forma a adaptar-se melhor às necessidades daquela criança.

Segundo Relvas (1996) as famílias terão de desenvolver uma capacidade auto-organizativa, capaz de captar a desordem, criando a ordem necessária à sua sobrevivência.

Segundo Londero et al (2021), o tipo de deficiência da criança gera consequências particulares nas famílias. As famílias, em que as condições das crianças se modificaram ou

pioraram com o tempo, são afetadas pela preocupação a respeito da saúde física e emocional.

Na atualidade são muitos os pais que sacrificam a sua carreira profissional para prestar os cuidados essenciais ao/à filho/a com perturbação do desenvolvimento. Estes pais têm também de faltar diversas vezes ao trabalho ou então acabam por aceitar trabalho com um salário inferior, mas que lhe permitem a assistência necessária ao /à filho/a. Também existem pais que inclusive mudam a sua residência para outra zona do país, onde podem existir mais e melhores serviços para o/a seu/sua filho/a.

Também a própria sociedade poderá ser um meio gerador de stress para as famílias, já que, as pessoas tendem a causar situações de embaraço para os pais, levando ao afastamento e isolamento social, devido a determinados comportamentos e olhares de não aceitação.

Segundo Rebelo (2008), uma família com um/a filho/a com perturbação do desenvolvimento, ao confrontar-se com a restante sociedade, poderá receber demonstrações de incompreensão ou aceitação ou até mesmo de rejeição na comunidade. Perante isto, com alguma frequência surgem sentimentos de vergonha, o que origina sentimentos de ansiedade e desenvolvendo de possíveis estados depressivos.

PARTE 2 – METODOLOGIA

1. Questões e objetivos da investigação

Nesta investigação pretende-se compreender a experiência vivenciada pelas famílias de crianças com perturbação do desenvolvimento, conhecendo, em discurso direto, os seus sentimentos, os seus pensamentos, as dificuldades expressas e necessidades sentidas, os apoios prestados e os receios relativamente ao presente e ao futuro.

Para a concretização desta problemática foram levantadas as seguintes questões:

- Quais os sentimentos das famílias aquando do anúncio da perturbação do desenvolvimento do filho?
- Quais as principais dificuldades sentidas pelos pais na forma como lidam com a problemática do/a seu/sua filho/a?
- Quais as preocupações dos pais relativamente à perturbação do desenvolvimento do/a filho/a?
- De que forma perspectivam estas famílias o futuro do/a seu/sua filho/a com perturbação do desenvolvimento?

Através da realização desta investigação, pretendemos contribuir com testemunhos reais de quem vivencia esta problemática, para a compreensão dos sentimentos, estratégias de adaptação e capacidade de resiliência das famílias, face a um acontecimento adverso e possivelmente traumático, gerador de stress, angústia e ansiedade, que coloca a família em situação de vulnerabilidade e risco, exigindo reajustamentos individuais, familiares e sociais.

Assim, pode-se referir que esta investigação terá como objetivos:

- Analisar os sentimentos dos pais aquando do anúncio da deficiência do/a filho/a;
- Perceber as principais dificuldades sentidas pelos pais relativamente à perturbação do desenvolvimento do/a seu/sua filho/a;
- Perceber as principais necessidade sentidas pelos pais relativamente à perturbação do desenvolvimento do/a seu/sua filho/a;
- Registrar as preocupações sentidas pelos pais relativamente ao/à filho/a com perturbação do desenvolvimento;
- Perceber as expectativas que os pais têm relativamente ao futuro do/a filho/a com perturbação do desenvolvimento;

A existência na família de uma criança com perturbação do desenvolvimento pode levar a equacionar várias hipóteses. Assim, as hipóteses que irão nortear este estudo serão as seguintes:

- O anúncio da deficiência de um/a filho/a gerou inicialmente sentimentos de rejeição;
- O anúncio da deficiência gerou posteriormente sentimentos de superproteção;
- As famílias perspetivam um futuro difícil para o/a seu/sua filho/a com perturbação do desenvolvimento;
- As famílias, apesar da perturbação do desenvolvimento, demonstram optimismo perspetivando um futuro com sucesso para o/a seu/sua filho/a.

2. O percurso metodológico – investigação qualitativa

Segundo Coutinho (2014) a investigação é uma atividade de carácter cognitivo que consiste num processo sistemático, flexível e objetivo de pesquisa e que contribui para explicar e compreender os fenómenos sociais. É através da investigação que se mostram e questionam os problemas nascidos na prática, que se lança o debate e se constroem as ideias inovadoras.

O presente estudo e as opções metodológicas aplicadas na recolha e tratamento de dados assentam nos pressupostos de uma investigação qualitativa, considerando-se que esta abordagem incide sempre num estudo de pessoas, da sua singularidade e dos seus contextos.

Este tipo de investigação conduz os investigadores a estudar as percepções que os participantes têm da realidade e não a realidade em si, uma vez que se defende que o comportamento humano é influenciado pelos contextos onde surge, emergindo a necessidade de se compreenderem os fenómenos, com base na perspetiva daqueles que neles participam. Num estudo de natureza qualitativa, os investigadores direccionam a sua atenção para o modo como decorre a investigação e não tanto para o que resulta da investigação, já que o processo se sobrepõe ao produto (Bogdan & Biklen, 1994).

Coutinho (2014) defende que a investigação qualitativa, no que diz respeito às questões sociais e educativas, procura entrar no mundo pessoal dos indivíduos na tentativa de perceber como estes interpretam as diversas situações e qual o seu significado.

Esta abordagem qualitativa não é utilizada como forma de dar resposta a questões muito estruturadas, mas sim para uma melhor compreensão dos comportamentos/attitudes, por exemplo, a partir da perspetiva dos participantes na investigação. Ou seja, a recolha de dados é realizada, normalmente, em função do contacto aprofundado e direto com as pessoas que aceitam colaborar nesta investigação e com o investigador.

Segundo Bogdan e Biklen (1994), na investigação qualitativa a fonte direta de dados é o ambiente natural, constituindo o investigador o instrumento principal. A investigação qualitativa é descritiva e analítica. Os resultados escritos da investigação contêm citações feitas com base nos dados para ilustrar e substanciar a apresentação.

A relação do investigador com a realidade em estudo faz com que a construção da teoria se processe, de modo indutivo e sistemático, a partir do próprio terreno à medida que os dados empíricos emergem (Coutinho, 2014).

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

Segundo Usher (1996), citado por Coutinho (2014), investigador e investigado interagem e cada um molda e interpreta os comportamentos de acordo com os seus esquemas socioculturais, num processo de dupla procura de sentido.

Também Pacheco (1993), citado por Coutinho (2014), considera que “numa investigação qualitativa não se aceita a uniformização dos comportamentos mas a riqueza da diversidade individual” (p. 29).

3. As histórias de vida enquanto estratégia metodológica

Tendo em consideração a temática do estudo e os objetivos do mesmo, os princípios que nortearam esta investigação pautaram-se pela metodologia das Histórias de vida.

Nesta pesquisa, a história de vida terá como objetivo principal relatar histórias reais dos quotidianos das famílias que cuidam de filhos com perturbação do desenvolvimento.

Segundo Helling (1988), citado por Bogdan e Biklen (1994), neste tipo investigação, o investigador leva a efeito entrevistas exaustivas com as pessoas selecionadas, tendo como objetivo coligir uma narrativa na primeira pessoa.

As histórias de vida podem ser consideradas como o melhor caminho para ter contacto com as memórias dos entrevistados, servindo assim para compreender os aspetos subjetivos de uma pessoa em relação a determinados assuntos/temas.

O método de história de vida faz parte da metodologia qualitativa biográfica na qual o investigador escuta, por meio de várias entrevistas não diretivas, gravadas ou não, o relato da história de vida de alguém que a ele a conta. Nesse processo, a relação entre investigador e aquele que conta a sua história é um ponto essencial e só acontece na presença de um vínculo de confiança mútua que é construído ao longo de um processo (Nogueira et al., 2017).

Assim, o método das histórias de vida começa a partir do desejo do entrevistado de contar a sua vida ou parte dela. É solicitado ao entrevistado que conte a sua história, como achar melhor. É a partir da relação que vai sendo estabelecida – o vínculo, a confiança, a construção de sentidos – que o método se desenvolve (Silva et al., 2007).

As histórias de vida podem ser consideradas como o melhor caminho para ter contacto com as memórias dos entrevistados, servindo assim para compreender os aspetos subjetivos de uma pessoa em relação a determinados assuntos/temas.

Segundo Queiroz (1988) este tipo de metodologia permite, por meio de narrativas sobre as experiências vivenciadas, a descoberta, a exploração, a avaliação e a compreensão do passado, vinculando a experiência individual ao contexto social, interpretando-a e dando-lhe significado.

A mesma autora considera também que a história de vida pode ser considerada um “relato de um narrador sobre sua existência através do tempo, tentando reconstituir os acontecimentos que vivenciou e transmitir a experiência que adquiriu” (Queiroz, 1988, p. 20).

Também para Nogueira (2017) a pesquisa com histórias de vida é um processo de construção de conhecimento a partir da relação específica entre dois atores: pesquisador e sujeito pesquisado – pelo pesquisador, como método que pressupõe a existência de vínculo; pelo sujeito, participante da pesquisa que narra a sua história, num dado momento da sua vida.

O narrador produz uma versão da sua história articulando lembranças, pensamentos, sentimentos e vivências. Ainda que a palavra seja dada ao narrador, é no diálogo estabelecido entre narrador e investigador que a história é produzida. Assim, mais que contar uma história, o narrador e o investigador produzem uma versão dessa história.

O método de história de vida faz parte da metodologia qualitativa biográfica na qual o investigador escuta, por meio de várias entrevistas não diretivas, gravadas ou não, o relato da história de vida de alguém que a ele a conta. Nesse processo, a relação entre investigador e aquele que conta a sua história é um ponto essencial e só acontece na presença de um vínculo de confiança mútua que é construído ao longo de um processo (Nogueira et al., 2017).

A relação entrevistador-narrador rompe com a tradicional relação entrevistador-entrevistado, ou seja, o entrevistado/narrador deixa de ter um papel de mero informante e passa a ter um lugar de produtor da sua própria história.

Uma entrevista consiste numa conversa intencional, geralmente entre duas pessoas, embora por vezes possa envolver mais pessoas, dirigida por uma das pessoas, com o objetivo de obter informações sobre a outra (Bogdan & Biklen 1994).

Na entrevista é possível que o entrevistado fale abertamente sobre o tema em questão, sendo também possível inferir determinados aspetos importantes, nomeadamente sinais físicos/reações que o entrevistado apresenta, ou seja, registando-se o comportamento verbal e não verbal do entrevistado.

Assim, a utilização deste método de recolha de dados permitirá 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.

Minayo e Costa (2018) reforçam que, a entrevista, tomada no sentido amplo de comunicação verbal e no sentido estrito de construção de conhecimento sobre determinado objeto, é a técnica mais utilizada no processo de trabalho qualitativo empírico. Constitui-se como uma conversa a dois ou entre vários interlocutores, realizada por iniciativa de um entrevistador e destinada a construir informações pertinentes a determinado objeto de investigação.

Nunes (2012) defende que na história de vida, é a singularidade que é considerada, não numa perspectiva de diagnóstico ou terapêutica, mas algo de revelador da vivência social individual. Desta forma, a recolha de uma história de vida privilegia atitudes de compreensão, de empatia, de facilitação e de abertura do outro. Esta entrevista tem como objetivo explorar uma parte da vida do narrador onde se destacam situações vividas pelo mesmo.

Araújo (2021) considera que narrar a própria vida constitui um processo algo complexo, que exige a cada um contar-se, reviver os seus percursos, confrontar-se, expor-se, reavivar momentos, sentimentos, sensações e memórias que nem sempre são agradáveis. A memória é, nessas situações, uma capacidade insubstituível e funciona de forma seletiva.

De acordo com Amado e Ferreira (2017) os estudos (auto)biográficos consistem num tipo de investigação que pretende captar, através de um relato ou narrativa, a interpretação que uma determinada pessoa tem do seu percurso de vida, com a respetiva variedade de experiências e sentimentos pessoais que tiverem lugar ao longo do tempo e de diversas fases, nas mais diversas circunstâncias ou contextos e em ligação com uma multiplicidade de sujeitos (como, por exemplo, pais, irmãos, colegas ou patrões) e de sistemas (por exemplo família, escola ou emprego).

Nesse sentido, no método das histórias de vida considera-se que há uma dimensão interventiva, inscrita na escuta oferecida pelo investigador e no facto de que contar a história é recriá-la, é produzir uma leitura sobre as experiências vividas, produzir ressignificações e produzir uma escrita (Nogueira et al., 2017).

Na metodologia das histórias de vida é importante definir o período de vida que se pretende estudar: com base na vida do sujeito como um todo ou apenas em aspectos que possibilitem a compreensão e a problematização do tema de pesquisa.

Através dos relatos de vida é possível esclarecer peculiaridades inerentes ao processo de aprendizagem por reflexão. Para compreendê-las torna-se necessário entender o seu contexto cultural e histórico, uma vez que as experiências de cada indivíduo não são produções exclusivas de si próprio, mas derivadas do contexto que o envolve (Denzin, 1989, citado por Ferraza, 2017).

De acordo com Glat (2009) citado por Antunes (2012) a história de vida é um método que considera como fonte de dados o relato de vida conforme o sujeito o narra durante a entrevista. O investigador não se preocupa em confirmar a veracidade dos factos, pois para ele o importante é o ponto de vista do entrevistado.

Como refere Amado (2000) esta técnica “procura arrumar num conjunto de categorias de significado o “conteúdo manifesto” dos mais diversos tipos de comunicações (texto, imagem, filme); o primeiro objetivo é, pois, proceder à sua descrição objetiva, sistemática e, até quantitativa” (p. 53).

A história de vida distingue-se de outros tipos de investigação que trabalham com depoimentos orais (depoimentos, autobiografias e biografias), pois nela o pesquisador abre espaço para que o narrador participe no processo e o conduza, selecionando aquilo que considera relevante na sua vida e falando sobre isso. A partir das verbalizações do sujeito, o pesquisador, poderá ir formulando questões ou fazendo comentários com o objetivo de esclarecer ou aprofundar algum ponto que seja interessante para o problema da investigação.

Queiroz (1988) identifica algumas diferenças entre metodologia da história de vida, o depoimento, as autobiografias e as biografias. Segundo esta autora, a diferença entre história de vida e o depoimento está na forma específica de agir do pesquisador diante do diálogo com o narrador. Na recolha de um depoimento, a conversa é dirigida diretamente pelo investigador, ou seja se por algum motivo o narrador se desvia da temática em estudo e divaga sobre outros assuntos, o investigador corta essa conversa de forma a trazê-lo de novo para o seu assunto. Em relação às histórias de vida, quem decide o que vai relatar é o narrador, diante do qual o investigador deve manter-se, tanto quanto possível, em silêncio, não intervindo directamente, embora tenha sido o investigador quem escolheu o tema da pesquisa, formulou as questões e definiu o problema em estudo. As interferências do investigador devem ser reduzidas porque o importante é que sejam captadas as experiências do entrevistado. Nada do que é relatado pode ser considerado supérfluo, pois tudo se encadeia para explicar sua existência.

Relativamente à diferença entre as autobiografias, as biografias e as histórias de vida, Queiroz (1988) diz-nos que narrar a própria existência consiste numa biografia. Contudo, a autobiografia existe sem a participação de nenhum investigador e é essa a sua forma específica. A autora defende que é o narrador que, sozinho, controla os meios de registo, sejam eles escritos ou gravados. É também ele que, por motivos pessoais, se dispôs a narrar a sua existência, fixar as suas recordações, dando-lhes o encaminhamento que lhe parece mais adequado.

Ao utilizar-se a entrevista aberta, a história de vida possibilita que a condução do estudo seja feita pelos próprios participantes, considerando a sua visão de mundo.

Com esse propósito damos voz a quatro famílias diferentes, com experiências e percursos distintos, com marcas de vida diferentes, mas com algo comum entre elas – a existência de um/a filho/a com perturbações do desenvolvimento.

4. A utilização das histórias de vida na investigação no âmbito da Educação Inclusiva

Há uma tendência, no campo da Educação, de valorização da experiência subjectiva e única, apoiando-se em pontos de vista pessoais e integrando aspetos e perspectivas que não se verificam em outros métodos, como sejam a subjetividade, a emoção e o quotidiano.

De acordo com Errante (2000) nos últimos anos, as pesquisas qualitativas têm demonstrado um interesse crescente na narrativa pessoal como uma articulação válida da experiência individual e coletiva com os mundos social, político e cultural da educação.

Assim, a utilização das histórias de vida das famílias participantes neste estudo consistiu numa opção metodológica na tentativa de levar as pessoas com experiências no âmbito da deficiência, com um passado algo traumático, de frustração, de estigma, a assumir uma postura de participantes ativos na investigação, com capacidade de exteriorizarem tudo aquilo que possa estar recalcado e que nunca tiveram a coragem ou a oportunidade de contar a alguém. Esse tipo de abordagem possibilita uma maior aproximação com as famílias que participam neste estudo. Utilizando o método das histórias de vida, baseado em entrevistas abertas e autobiográficas procurei entender e perceber as principais preocupações, dificuldades e perspectivas dessas famílias face à deficiência dos/as seus/suas filhos/as.

Para Glat (2009) o método das histórias de vida visa aferir os significados que cada indivíduo atribui aos diferentes eventos da sua vida, sem nenhum prejuízo por parte

do investigador. A entrevista das histórias de vida distingue-se da anamnese clínica pois trata-se de descobrir e perceber o que o indivíduo entrevistado considera relevante e importante na sua vida.

Segundo Bertaux (2021) uma história de vida, desde que o seu narrador se sinta livre e autorizado a dizer tudo dá efetivamente acesso à sua interioridade, à sua forma de ver o mundo, à sua forma de perceber e avaliar o mundo exterior, bem como o lugar que ele/ela ocupa nesse mundo; ao que se orgulha de ter realizado, ao que teria desejado ser e/ou realizar, ou seja, as histórias de vida têm como características a subjetividade mas também a expressividade. Este mesmo autor defende ainda que a este método de investigação podemos acrescentar a singularidade, uma vez que cada pessoa é única e singular, assim como a história que carrega.

Segundo Glat (2009), a principal vantagem deste tipo de abordagem metodológica é que ele garante que a tendência observada ou os fatos considerados dignos de interesse científico são os apontados pelos próprios sujeitos, e não aqueles que o investigador, de fora e a priori, achava que ia encontrar; geralmente, comprovando a sua hipótese.

A mesma autora considera que, por dar voz aos sujeitos do estudo, a metodologia de história de vida é particularmente útil para pesquisas na área da Educação Especial e da Educação Inclusiva, pois permite falar com eles, e não sobre eles. Os relatos desses sujeitos possibilitam conhecer e entender, sob o ponto de vista deles próprios, os seus percursos escolares e/ou laborais, as suas aspirações e desejos, a forma como se dão as relações com os seus familiares, professores e colegas.

Relativamente à singularidade da metodologia histórias de vida, Caiado (2003, p. 41) defende que “o drama da vida é maior e mais complexo do que o texto produzido”. A autora considera que a história de vida permite estudar o indivíduo real, fugindo de uma idealização formatada de homem, de deficiência e de educação especial. Essa opção metodológica permite conhecer as determinações sociais e individuais que originaram a história de vida daquela pessoa.

A mesma autora referida anteriormente destaca que a entrevista não deve apenas procurar algumas informações, deve permitir que o entrevistado construa um discurso, uma história que fale da sua vida quotidiana.

5. Famílias participantes no estudo

Para o presente estudo selecionaram-se quatro famílias que, apesar de evidenciarem diferenças, apresentam uma característica comum, a existência de um filho/a com perturbação do desenvolvimento.

A seleção destas famílias foi feita por conveniência do investigador. Desta forma tentou-se perceber quais as maiores preocupações, receios e quais as perspetivas das famílias face à deficiência dos/as seus/suas filhos/as em diferentes momentos da vida.

Ao serem selecionadas estas quatro famílias, a principal intenção recaía sobre pais e mães de crianças e jovens com perturbação do desenvolvimento de diferentes idades de forma a perceber quais as diferenças nos sentimentos, preocupações e dificuldades atendendo ao tempo em que acontecem.

Assim, neste trabalho de investigação, aborda-se as histórias de vida destes sujeitos a partir de uma abordagem assente na entrevista aberta, em que é dada liberdade ao narrador para contar a sua própria história.

Caracterização da família A

A família A é constituída por 5 elementos, o pai, a mãe e três filhos (duas raparigas e um rapaz). Existe também uma filha mais velha resultado de uma relação anterior da mãe que não mantém contacto nem com a mãe nem com os irmãos, já constituiu a sua própria família à cerca de 6 anos e vive na sua própria casa.

Dos três filhos que formam a família A, existe uma filha com 24 anos sem perturbação do desenvolvimento, terminou o curso superior e encontra-se à procura de trabalho. Esta família sofreu duas crises acidentais, a primeira em 2005 com o nascimento de uma menina, (que foi a segunda filha do casal). A gravidez desta criança, atualmente com 19 anos, aconteceu de forma natural e sem problemas detetados durante a gravidez. O parto teve alguns problemas e a menina teve de ser reanimada após o nascimento. Aos 4 anos foi diagnosticada com défice cognitivo, défice de atenção e bipolaridade. Mais tarde os médicos reformularam o diagnóstico para défice cognitivo, défice de atenção e síndrome de Borderline, retirando a bipolaridade. Neste momento devido às suas crises violentas a jovem encontra-se institucionalizada.

A segunda crise acidental deu-se em 2014, com o nascimento de um rapaz, atualmente com 9 anos de idade. A gravidez decorreu dentro da normalidade contudo o parto teve alguns problemas. Por volta dos 3 anos de idade foi-lhe diagnosticado hiperatividade e défice de atenção. Um pouco mais tarde e após vários exames foi também

diagnosticado com perturbação do espectro do autismo. Devido a comportamentos desajustados e agressivos no espaço escolar, aos 7 anos esta criança foi encaminhada para uma instituição que frequenta até hoje.

A família apresentada pertence a uma classe social média, com dois progenitores trabalhadores por conta de outrem.

Caracterização da família B

A família B sofreu uma crise accidental em 2006 com o nascimento de uma menina que correspondeu à segunda filha do casal. O nascimento desta criança, atualmente com 18 anos, foi planeado tendo acontecido de forma natural e sem problemas detetados durante a gravidez. O parto aconteceu dentro da normalidade, sem problemas. A deficiência desta criança detetou-se já após o nascimento, após uma infeção grave no sangue e febre muito alta aos 5 meses de idade. A criança foi diagnosticada com microcefalia grave, ataxia e um atraso no desenvolvimento. Atualmente com 18 anos de idade, frequenta o 11º ano num estabelecimento escolar público da cidade onde mora, está inserida numa turma de ensino regular, mas a maior parte do tempo é passado no centro de apoio à aprendizagem (CAA). Através da escola, esta adolescente beneficia também de terapia da fala, terapia ocupacional e fisioterapia.

A família apresentada pertence a uma classe social média, com dois progenitores trabalhadores por conta de outrem e dois filhos. Entretanto, quando a filha com perturbação do desenvolvimento entrou no ensino secundário, passou a ter apenas aulas no período da manhã e por isso a mãe teve de deixar de trabalhar devido ao facto de não ter qualquer entidade que desse apoio à sua filha quando ela saísse da escola. Então, passou a ter o papel de cuidadora recebendo para isso um subsídio da Segurança Social.

O filho mais velho, atualmente com 22 anos de idade, que não apresenta nenhuma deficiência, teve de deixar o seu curso do ensino superior devido às dificuldades económicas dos pais e começou a trabalhar.

Os apoios de que esta família beneficiou a nível formal foram prestados por uma instituição especializada ao nível das terapias até a criança ingressar no 2.º ciclo do Ensino Básico e também apoio psicológico numa fase inicial. Interessa referir que estes apoios foram na maioria das vezes e numa fase inicial da iniciativa e por solicitação dos pais.

Caracterização da família C

A família C é constituída por 5 elementos, a mãe, o pai e três filhos. Importa referir que o filho mais velho, com 14 anos de idade e que apresenta uma perturbação do desenvolvimento, é fruto de uma relação anterior da mãe, mas sempre foi tratado como um filho pelo atual companheiro e este jovem também reconhece essa pessoa como pai, não tem qualquer relação com o pai biológico. O pai biológico rejeitou esta criança após o nascimento por isso nunca houve nenhum contacto, nenhuma aproximação, nenhuma ajuda. O nascimento desta criança, não foi planeado, aconteceu, a mãe tinha 31 anos e namorava ainda com o pai biológico desta criança. A gravidez decorreu dentro da normalidade, contudo o parto teve problemas. A deficiência desta criança detetou-se após o nascimento. Esta criança apresenta uma doença cromossomática rara, mais especificamente, cromossomopatia 46 XY, anemia, traqueomalacia moderada e grave, infeções respiratórias de repetição, obstipação crónica e atraso de desenvolvimento psicomotor moderado.

Desta família fazem parte ainda dois filhos mais novos, fruto da relação atual da mãe, uma irmã com 10 anos e um irmão com 8 anos de idade, sem qualquer problemática.

Esta família pertence a uma classe social média, com dois progenitores trabalhadores por conta de outrem e três filhos menores de idade, que frequentam estabelecimentos de ensino regular e público. A criança mais velha por apresentar perturbação do desenvolvimento, na escola, para além de pertencer a uma turma de 8.º ano, apenas tem algumas aulas com o grupo, as restantes aulas são adaptadas às suas necessidades e características, beneficiando de ensino especial, assim como terapia da fala, terapia ocupacional e fisioterapia.

Caracterização da família D

A família D é constituída por 4 elementos, o pai, a mãe e dois filhos, o mais velho com 22 anos de idade e o mais novo com 20 anos de idade.

Um mês após o nascimento do primeiro filho, a mãe começou a perceber que algo poderia não estar bem com o desenvolvimento do seu filho e começaram a surgir os primeiros medos e a família começou a deparar-se com alguns problemas e com a temática da deficiência. Após a realização de vários exames, a criança foi diagnosticada com a síndrome Pelizaeus – Merzbacher. Esta é uma doença degenerativa rara que afeta a produção e manutenção da bainha de mielina das células do sistema nervoso central. Ele frequentou o ensino público até ao 11.º ano e após isso os pais decidiram integrá-lo numa

CERCI. Já na instituição começou por integrar a valência educativa e atualmente frequenta o Centro de Atividades e Capacitação para a Inclusão (CACI) dessa mesma instituição.

O segundo filho do casal, com 20 anos de idade, frequenta o ensino superior público, e não apresenta qualquer perturbação do desenvolvimento.

A família apresentada pertence a uma classe social média em que os dois progenitores são trabalhadores por conta de outrem.

6. Procedimentos

Este trabalho de investigação passou por várias fases. A primeira fase caracterizou-se por uma pesquisa bibliográfica sobre a temática a estudar, tentando-se perceber quais os estudos já existentes e as perspetivas dos vários autores sobre esta temática.

Após esta pesquisa bibliográfica partiu-se para a definição da problemática, onde se elencaram algumas questões às quais se pretendia dar resposta com esta investigação.

De seguida definiram-se os objetivos e as hipóteses do estudo assim como o método mais adequado para o presente estudo.

A natureza do estudo é muito importante para a escolha do tipo de recolha de informação e respetivo tratamento. Como um estudo de natureza qualitativa, a recolha de dados baseia-se na entrevista aberta, realizada em dois momentos, com vista a construir as histórias de vida destas quatro famílias com uma característica comum, a existência de um/a filho/a com perturbação do desenvolvimento. Para isto foi construído um guião de entrevista a ser aplicado a cada uma das famílias (Anexo 1).

Importa referir que as famílias tiveram conhecimento sobre o propósito da investigação, sobre o tema escolhido bem como a garantia do anonimato de cada participante e a confidencialidade das respostas. Cada família assinou o “Consentimento informado” (Anexo 2).

Todas as entrevistas foram realizadas entre os meses de junho e agosto, gravadas com prévia autorização dos entrevistados e posteriormente foi feita a sua transcrição, construindo-se a história de vida de cada família individualmente.

Após a realização das entrevistas e a transcrição das mesmas, procedemos à sua análise e interpretação, através da técnica de análise de conteúdo.

Segundo Moraes (1999), citado por Cardoso (2021), a análise de conteúdo tem um significado especial no campo das investigações sociais e constitui-se não como uma simples técnica de análise de dados, mas sim como uma abordagem metodológica com características e possibilidades próprias.

Sendo assim, a análise de conteúdo, desempenha um papel importante nas investigações nomeadamente no campo das pesquisas sociais.

Cardoso (2021) refere que esta técnica de análise

“...analisa com profundidade a questão da subjetividade, ao reconhecer a não neutralidade entre pesquisador, objeto de pesquisa e contexto. O que não a descredencia no aspeto da validade e do rigor científicos, já que tem status de metodologia, com princípios e regras bastante sistematizados” (p. 100).

A análise de conteúdo é um processo empírico que pode ser utilizado por qualquer pessoa, contudo para se transformar numa metodologia científica deverá seguir um conjunto de fases.

Segundo Bardin (1977), citado por Cardoso (2021), estas fases “organizam-se em torno de três polos cronológicos: a pré-análise; a análise do material; o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação” (p. 104)

Segundo Amado (2000) estamos perante uma técnica adequada à análise de dados qualitativos, “em que o investigador quer apreender e aprender algo a partir do que os sujeitos da investigação lhe confiam” (p. 61).

PARTE 3 – APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

1. Descrição das famílias

Esta parte do trabalho investigativo é dedicada aos resultados conseguidos após as entrevistas realizadas. Numa primeira fase foi realizada uma descrição das famílias participantes seguindo-se a definição das categorias e respetivas subcategorias. Após isto apresentam-se os resultados obtidos com uma interpretação desses mesmos resultados.

As famílias às quais foram realizadas as entrevistas partilham uma característica, o facto de terem no seu seio familiar uma criança ou jovem com perturbação do desenvolvimento.

Todas as entrevistas foram realizadas às mães dessas crianças ou jovens, uma vez que foram elas que se mostraram mais recetivas a deixar-nos entrar um pouco no seu mundo e na sua privacidade, contando-nos a sua história de vida, com todas as emoções e pensamentos que a ela estão intimamente ligados. Estas entrevistas foram realizadas nos locais escolhidos pelas entrevistadas de forma a que estas se sentissem mais confortáveis.

A primeira parte da entrevista realizada incidia na recolha de alguns dados biográficos dos entrevistados com o objetivo de se realizar uma descrição dos participantes neste estudo. Estes dados foram registados no quadro seguinte.

Quadro 1 – Dados biográficos das entrevistadas

	Idade	Profissão do entrevistado	N.º de elementos da família	N.º de filhos com perturbação do desenvolvimento	Grau de parentesco
Família A	47	Ajudante de cozinha	5	2	Mãe
Família B	49	Cuidadora	4	1	Mãe
Família C	46	Trabalhadora numa empresa de limpezas domésticas	5	1	Mãe
Família D	53	Socióloga/Formadora	4	1	Mãe

Analisando o quadro podemos observar que as idades das entrevistadas se situam entre os 46 e os 53 anos de idade. Todas as entrevistadas apresentam profissões

diferentes, possuem um emprego por conta de outrem à exceção de um deles que neste momento se encontra como cuidador do seu filho.

As famílias apresentam entre quatro e cinco elementos, sendo que numa das famílias existem dois filhos com perturbação do desenvolvimento, enquanto que nas restantes apenas existe um filho com perturbação do desenvolvimento.

2. Apresentação das categorias e subcategorias de análise

Após a realização das entrevistas às diferentes famílias seguindo um guião de entrevista, procedeu-se à audição das mesmas e posterior transcrição. De seguida elencaram-se as respetivas categorias e subcategorias que se enquadravam com o estudo em causa, respeitando o guião da entrevista elaborado.

No quadro que se segue podem observar-se as categorias e subcategorias construídas de acordo o guião da entrevista.

Quadro 2 – Apresentação das categorias e subcategorias

Categorias	Subcategorias
Da gravidez ao nascimento	História da gravidez
	Anúncio da deficiência
	Reações do núcleo familiar à deficiência
A deficiência e a família/amigos	Sentimentos relativos à deficiência
	Relação da família/amigos com a deficiência
A deficiência e a escola	A entrada na escola
	Os apoios prestados na escola
A deficiência e a rotina familiar	O quotidiano da família
	Mudanças na vida familiar decorrentes da deficiência
A deficiência e o futuro	As principais preocupações das famílias
	O futuro da família.

Na primeira categoria “da gravidez ao nascimento” onde se encontram as subcategorias “história da gravidez”, “anúncio da deficiência” e “reações do núcleo familiar relativamente à deficiência” pretende-se conhecer a história da gravidez desde o seu início,

percebendo se o contacto com a deficiência se deu ainda durante a gravidez ou após o nascimento e também quais as reações da família perante a deficiência.

Na segunda categoria “a deficiência e a família/amigos” que engloba as subcategorias “sentimentos relativos à deficiência” e “relação dos amigos com a deficiência” tenta-se compreender a forma como a família e amigos reagiram perante a deficiência.

Na terceira categoria “a deficiência e a escola” que integra as subcategorias “a entrada na escola”, “os apoios prestados pela escola” pretende-se conhecer como se processou a entrada na escola daquela criança com perturbação do desenvolvimento, a relação com os pares e os apoios prestados pela escola no desenvolvimento das suas aprendizagens e do próprio bem-estar.

Na quarta categoria “a deficiência e a rotina familiar” que contempla a subcategoria “o quotidiano da família” tentámos perceber o dia-a-dia de cada família.

Na quinta categoria “a deficiência e o futuro” inserem-se as subcategorias “as principais preocupações das famílias” e “o futuro das famílias” com as quais se pretende perceber quais as principais preocupações no dia a dia de um filho com perturbação do desenvolvimento e no seu futuro.

Para apresentação dos resultados, os entrevistados serão representados da seguinte forma:

Família A (caso 1) e família A (caso 2) – entrevistado da família A com dois filhos com perturbação do desenvolvimento (EA1) e (EA2)

Família B – entrevistado da família B com um filho com perturbação do desenvolvimento (EB)

Família C – entrevistado da família C com um filho com perturbação do desenvolvimento (EC)

Família D – entrevistado da família D com um filho com perturbação do desenvolvimento (ED)

Uma vez que a família A apresenta dois filhos com perturbação do desenvolvimento, foram realizadas duas entrevistas à mãe, daí a primeira entrevista ser identificada como família A (caso 1) e a segunda entrevista como família A (caso 2).

Importa também referir que os nomes que identificam as crianças ou adolescentes são fictícios.

PARTE 4 – ANÁLISE DOS RESULTADOS

Após a definição das categorias e subcategorias vamos proceder à apresentação dos resultados decorrentes das entrevistas, assim como a sua análise, baseando-se nessas mesmas categorias e subcategorias.

1. Categoria “Da gravidez ao nascimento”

Relativamente a esta primeira categoria, onde se incluem as subcategorias “história da gravidez”, “contacto com a deficiência” e “reações do núcleo familiar à deficiência”, foram recolhidas as seguintes respostas pelos diferentes entrevistados.

Quadro 3 – Da gravidez ao nascimento – história da gravidez, anúncio da deficiência e reações do núcleo familiar

Subcategoria	Entrevistado	Resposta
História da gravidez	EA1	“a gravidez foi sempre normal, acabou por nascer umas semanas antes do tempo, mas o parto dela é que foi complicado..., a miúda estava para nascer mas a enfermeira disse que ela estava com três voltas do cordão umbilical enrolado ao pescoço. Ela conseguiu tirá-la, fraturou-lhe a clavícula para a conseguir tirar, viva. Entretanto, ela teve que ser reanimada.”
	EA2	“Na primeira consulta soube que estava grávida de gémeos, mas às sete semanas de gravidez o outro bebé não desenvolveu e o Pedro absorveu o irmão. Tirando isso a gravidez do Pedro foi sempre normal, até às 37 semanas. A médica tinha-me dito que quando fosse para o bebé nascer, tinha que me dar uma injeção, porque eu tinha o tal vírus do ânus e o menino não podia nascer por parto normal. Ela tentou tirar-me o menino com a bolsa, só que a bolsa rebentou e o menino passou...”
	EB	“A gravidez da Inês foi perfeitamente normal, já era a segunda gravidez porque eu tenho um filho mais velho. Fui sempre acompanhada no hospital (...) O

História da gravidez		parto também foi no hospital e correu tudo dentro do normal, sem complicações.”
	EC	“Eu estava com 31 anos, namorava, fiquei grávida. Eu reagi bem ao mesmo tempo com algum receio, porque sempre achei que o namoro não era muito estável. Mas pronto, aconteceu. A gravidez foi passando, ele nunca foi capaz de dizer que não queria a gravidez nem o bebé. Fui acompanhada no médico particular, tudo normal. Até à hora do parto foi tudo normal, foi programado. Entretanto entro em trabalho de parto, rebentaram a bolsa, levei 36 horas de parto. De repente ouvimos um grito. Parou tudo, têm que sair todos, o João ficou entalado entre o nariz e a boca. Ao ficar preso, não conseguiam tirá-lo. Tentaram com ventosas, tentaram com ferros... entretanto, o João, com isto tudo deram-lhe dois ataques cardíacos.”
	ED	“A gravidez do Manuel correu dentro da normalidade, sem percalços, pode-se dizer que foi uma gravidez normal. O parto aconteceu no hospital (...), foi um parto natural, mas foi um pouco doloroso e difícil porque utilizaram ventosas para ajudar o Manuel a nascer. O Manuel nasceu...um bebé normal, saudável e perfeito, pensávamos nós...”
Anúncio da deficiência	EA1	“talvez com um ano, ela não dormia de noite, gritava durante a noite, fechava-me os punhos e mandava a cabeça para trás... ela era assim muito arisca... fui com ela para o médico que me disse que ela tinha falta de educação, a minha filha tinha 2/3 anos. Fui a um pedopsiquiatra. Começou a ser seguida no departamento de Psiquiatria Infantil... ela disse que a minha filha era bipolar e que tinha um défice cognitivo.”

Anúncio da deficiência	EA2	“a partir dos seus dois anos, comecei a ver que ele era muito mexido, não estava quieto. Ele foi visto por uma médica em Lisboa, onde lhe foi diagnosticado que ele tinha hiperatividade e foi medicado para isso.”
	EB	“Aos 5 meses a “Inês” teve uma grande infeção no sangue, com febres muito altas. Fomos ao pediatra, fez umas análises ao sangue e ele receitou-lhe um antibiótico. Ainda andámos nisto 4 meses... A menina não reagia a estímulos, não se sentava, estava completamente apática. Marquei uma consulta para a pediatra... No hospital da Estefânia a “Inês” fez uma bateria de exames. Quando terminaram os exames tivemos uma consulta com a pediatra em Portalegre, foi ela que nos explicou as deficiências e as problemáticas. A nossa vida estava encaminhada e depois foi tudo abaixo. A nossa vida estava encaminhada e depois foi tudo abaixo.”
	EC	“Eu regresso a casa. O meu filho...começou a dar indícios que algo não estava bem, não comia, vomitava tudo, não dormia, nada. Entretanto, aos 16 dias, à meia-noite quando eu olho para o lado o João estava morto. Roxo... Eu não me lembro de conduzir. Eu não me lembro de conduzir... eu sei que o menino, quando chegou ao hospital, tinha o desenho das minhas mãos na cara, porque era a única maneira que eu sentia que ele estava a respirar. Ele estabilizou na última reanimação. Ficou vivo, como se quis dizer. Aos sete meses, no resultado do teste genético vinha que o João tem uma alteração cromossómica, no cromossoma CR7 que é o Y que falta ali, um milímetro apenas.”
	ED	“o Manuel estava na espreguiçadeira, eu estava a olhar para ele, estava a contemplá-lo e apercebi-me que o meu filho estava a fazer movimentos muito afirmativos com a cabeça e também fazia uns

		<p>movimentos estranhos com os olhinhos, pareciam que estavam a tremer. Fiquei alerta... contactei o pediatra...depois um neuropediatra em Lisboa... Entretanto eu quis ouvir outra opinião, foi quando fomos para Coimbra... O médico de Coimbra começou a achar que não era muito normal este atraso e encaminhou-o para o Hospital Pediátrico de Coimbra. Fui a outro médico, ao CADIM. No fim de todos os exames disse-me que suspeitava que o Manuel tivesse o síndrome de Pelizaeus-Merzbacher,</p>
<p style="writing-mode: vertical-rl; transform: rotate(180deg);">Reações do núcleo familiar à deficiência</p>	<p>EA1</p>	<p>“como tomei conta da minha mãe desde os meus 9 anos, a minha mãe era esquizofrénica, e o meu tio, tinha o trauma da guerra e esquizofrénico também, eu... quando ela tinha isso...as atitudes eu já estava a associar, podia ser alguma coisa hereditária. A irmã foi difícil de aceitar a doença. Só há bem pouco tempo é que ela conseguiu aceitar a doença da irmã. A minha filha com as crises da irmã desenvolveu crises de ansiedade e pânico. O próprio pai não queria aceitar, às vezes. Eu acho que não queria aceitar porque não sabia como lidar com a situação. Como lidar com ela. “</p>
	<p>EA2</p>	<p>“o pai teve a experiência da Maria e uma coisa que ele sempre disse foi que o Pedro, não devia ser medicado como a Maria. A irmã disse logo que se passava alguma coisa com o irmão, ela percebeu logo que o irmão não tinha só hiperatividade. Foi ela que me ajudou a criar o Pedro e muitas vezes ele até se engana e chama a irmã de mãe.”</p>
	<p>EB</p>	<p>“Não tem sido um processo fácil, na viagem (...) chorei o caminho todo mas depois levantei a cabeça e pensei que tinha de ter força para ajudar a minha filha. Inicialmente foi um choque para todos não vou mentir, mas eu tentei sempre encarar as coisas naturalmente e o meu objetivo era encontrar soluções para os</p>

Reações do núcleo familiar à deficiência		problemas da minha filha. O meu marido já não reagiu tão bem, teve um choque inicial muito grande, refugiou-se um pouco na bebida e no tabaco que depois acabou por deixar. O meu filho mais velho sempre reagiu muito bem ao problema da irmã, foi sempre muito protetor com a irmã, foi sempre um segundo pai para a Inês.”
	EC	“Para mim foi como que caísse o mundo. E ainda hoje, a minha família não aceita o “João”. Não é não aceitar. A família sabe que ele tem a deficiência, mas ao mesmo tempo não o aceita. Porque aquela coisa da gente dizer, ah a família aceita, não, não aceita. Porquê? Porque aceitar não é só dizer, ah, o meu neto é deficiente. Primeiro eles não conseguem usar essa palavra. Logo aí não aceitam. Porque uma pessoa que aceite realmente tem que usar os termos corretos.”
	ED	“quando digo mal, mal, no sentido de que foi um choque... eu acabei por fazer o meu processo de luto sozinha porque o pai nunca me acompanhou nestas questões. O processo de luto dele foi feito muito mais tarde.”

Na subcategoria “história da gravidez” da categoria “da gravidez ao nascimento” podemos observar que todos os entrevistados referiram que a gravidez decorreu dentro da normalidade, sem percalços ou problemas detetados e sem antever qualquer problema com o desenvolvimento do bebé.

Contudo, à exceção do entrevistado EB que referiu que o parto decorreu dentro daquilo que era expectável, os restantes referiram a existência de problemas e complicações durante o parto dos seus filhos.

Relativamente à subcategoria “Anúncio da eficiência” percebemos que todos os entrevistados tiveram o primeiro contacto com a deficiência após o nascimento dos seus filhos. Com as respostas conseguidas podemos constatar que os diagnósticos levam um

tempo demasiado longo para as famílias que procuram respostas a todo o custo e sem grandes apoios ou suportes.

“...sem apoio de ninguém. Tudo pago por nós. Tudo. E sem apoio, sem uma indicação de alguém, vá. Sem o suporte de alguém. Eu é que sempre procurei ajuda. Sempre.” (EA1)

“... fomos para a genética, onde fizemos o último exame, que demorou três anos a vir, onde o resultado veio agora há cerca de um mês.” (EA1)

“...é um processo complicado e que ainda não está concluído, ainda está em estudo. Fizemos um exame genético que ainda não sabemos o resultado, porque foi para fora de Portugal. Ou seja, o diagnóstico ainda não está concluído.” (EB)

“eu andava completamente desorientada à procura de respostas, sem médicos a falar numa linguagem própria, eu sentia que se se passava alguma coisa com o miúdo, enfim.” (ED)

“já ele tinha 2 anos e pouco quando soubemos o diagnóstico final” (ED)

Já na subcategoria “reações do núcleo familiar à deficiência” percebemos que nas várias famílias as reações dos seus membros diferem muito. Em todas as famílias o elemento masculino (pai) apresenta maiores dificuldades de aceitação da deficiência dos seus filhos, não sabendo muito bem como lidar com isso. O apoio e intervenção com estas crianças com perturbação do desenvolvimento acaba por estar muito centrado na mãe.

“Fui sozinha, não tinha ninguém. Os meus pais tinham que trabalhar para me ajudar, porque eu tive que me despedir.” (EC)

“... a minha mãe ajudava-me bastante. Sempre foi a única pessoa que sempre me ajudou. Da família do meu marido nunca tive qualquer apoio, nada.” (ED)

2. Categoria “A deficiência e a família/amigos”

No que diz respeito à segunda categoria, onde se incluem as subcategorias “sentimentos relativos à deficiência” e “relação da família/amigos com a deficiência”, apresentamos as respostas recolhidas pelos diferentes entrevistados.

Quadro 4 – A deficiência e a família/amigos – Sentimentos e relação da família

Subcategoria	Entrevistado	Resposta
Sentimentos relativos à deficiência	EA1	“...como tomei conta da minha mãe desde os meus 9 anos, a minha mãe era esquizofrénica, e o meu tio, tinha o trauma da guerra e esquizofrénico também, eu... quando ela tinha isso assim à noite e as atitudes eu já dizia, isto não é normal, já estava a associar, podia ser alguma coisa hereditária.”
	EA2	“As problemáticas do João despertaram a minha curiosidade em ver vídeos de fóruns por causa do autismo, como o podia ajudar, como reagir para ele melhorar o estilo de vida. Tento saber mais para poder ajudar.”
	EB	“na viagem (...) chorei o caminho todo mas depois levantei a cabeça e pensei que tinha de ter força para ajudar a minha filha. Inicialmente foi um choque para todos não vou mentir, mas eu tentei sempre encarar as coisas naturalmente e o meu objetivo era encontrar soluções para os problemas da minha filha”
	EC	“Para mim foi como que caísse o mundo. Porque ninguém quer. Ninguém. Principalmente o primeiro filho. Eu já disse isto. Muita gente diz que não. Ah, é de qualquer um. É de qualquer um. Mas o primeiro filho é o pior. Porquê? Porque é onde você mete todas as suas expectativas como mulher. Porque é a primeira vez. É o primeiro sentimento. ...isto é um tsunami. Choro, choro muito, tenho dias de muita

Sentimentos relativos à deficiência		caída. Eu perdi o brilho todo que tinha. Eu perdi a vontade de viver. Mas eu não sei onde é que eu fui buscar forças para lutar, tanto porque eu lutei até hoje.”
	ED	“A família lidou mal com isto, como qualquer pai, né? Ainda por cima era o primeiro filho. E, sim, eu quando digo mal, mal, no sentido de que foi um choque. Encaixar que temos um filho deficiente é muito duro. É muito duro, porque primeiro são os olhares das pessoas. É o coitadinho. Depois é a revolta, são as perguntas o que é que eu fiz de mal para isto acontecer. Porquê que é o meu? Porquê que me calhou a mim?”
Relação da família/amigos com a deficiência	EA1	“Somos só nós cá em casa, a família vai perguntando de vez em quando como estão as coisas e os amigos quando perguntam alguma acho que é numa tentativa de parecer bem e de mostrarem alguma preocupação que acaba por não ser real.”
	EA2	“A maioria das vezes as pessoas não estão preocupadas verdadeiramente com os nossos prolemas e na forma como podem fazer alguma coisa para ajudar, apenas têm curiosidade de saber o que se passa... é a curiosidade”
	EB	“A gente sente-se, é tudo diferente. E ainda hoje. Ainda hoje, é tudo diferente. Afastaram-se. Afastaram-se. Até a família. Mas pronto, as pessoas têm a vida dela, eu não posso criticar. As pessoas levam uma vida muito ocupada... muito complicada, preocupam-se pouco com os outros.”
	EC	“E ainda hoje, a minha família não aceita o João. Não é não aceitar. A família sabe que ele tem a deficiência, mas ao mesmo tempo não o aceita. Porque aquela coisa da gente dizer, ah a família

		aceita, não, não aceita. Porquê? Porque aceitar não é só dizer, ah, o meu neto é deficiente. Primeiro eles não conseguem usar essa palavra. Logo aí não aceitam. Porque uma pessoa que aceite realmente tem que usar os termos corretos... depois as famílias acabam por se isolar do resto, para não haver confusões e conflitos.”
	ED	“Eu estou sempre rodeada de pessoas, mas estou fundamentalmente sozinha. Porque a minha mãe ajudava-me bastante. Sempre foi a única pessoa que sempre me ajudou.”

Na subcategoria “sentimentos relativos à deficiência” da categoria “a deficiência e a família/amigos”, em todas as entrevista realizadas os entrevistados evidenciaram que houve um choque inicial para todos, os pais perceberem que têm um/a filho/a com perturbação do desenvolvimento é muito duro e difícil. Após este período de choque seguiu-se a aceitação e o encontrar as melhores soluções no sentido de proporcionarem aos seus filhos a melhor vida possível.

“Eu tive muita vontade de desaparecer. Pegar nele e abalar. A história do suicídio nestas mães é muito, muito real. Passou-lhe pela cabeça? Passou. Muitas vezes. Para mim não foi bem o suicídio, era mais o tipo uma terra longe, ninguém saber de nós.” (EC)

“...tenho pessoas amigas com maior proximidade que me dizem assim... tu mesmo com os teus problemas todos, ainda tens um sentido de humor espetacular... Ainda brincas. Como é que tu consegues? E eu pergunto-lhe, eu não tenho opção, não é? Eu não tenho opção, portanto esta questão do como é que consegues, não se coloca, eu tenho fazer e pronto. Nós temos de nos adaptar às nossas circunstâncias.” (ED)

“...chorei muito, mas também disse, não, isto não é mais forte que eu, ninguém me há-de deitar abaixo.” (EC)

“A vida não tem sido fácil. A gente tem que tentar chegar mais além, para que que haja melhoras para eles, para poder ajudá-los.” (EA1)

Relativamente à família e amigos, os dados recolhidos evidenciam uma aceitação e compreensão da deficiência, mas não completas, ou seja, as pessoas sentem essencialmente pena e desconhecimento de como agir perante estas situações, então têm tendência em, numa primeira fase, mostrarem-se muito compreensivas, mas na realidade têm medo de não saber e não conseguir lidar com a deficiência.

“...eu tive um problema com o meu filho mais velho. Tivemos que andar em Santa Maria. Eu tinha que levar a “Inês” porque não havia ninguém para ficar com ela.” (EB)

“ Por isso é que eu digo, a família toda aceita toda na teoria mas depois na prática eles não aceitam, não aceitam, não sentem. Por isso cai sempre tudo em cima do casal ou então da mãe. A família reage de uma maneira, reage de outra, mas não vivem diretamente as coisas. ...ando numa luta com a minha mãe para ela ficar com ele no verão...interpreta este meu pedido como se fosse para me descartar do meu filho. Não percebem que é para descansar. Mas não é dele. É um descanso mental.” (EC)

3. Categoria “A deficiência e a escola”

Relativamente à terceira categoria, esta subdivide-se nas subcategorias “a entrada na escola” e “os apoios prestados na escola”. Em relação a estes aspetos os entrevistados responderam conforme é descrito no seguinte quadro.

Quadro 5 – A deficiência e a escola – a entrada e os apoios

Subcategoria	Entrevistado	Resposta
A entrada na escola	EA1	“A escola não foi muito boa para ela. Quando ela entrou para a pré, tinha aquelas coisas de afastar, bater nos móveis e foi quando ela foi acompanhada pela Intervenção Precoce. Nunca houve da parte da escola uma aceitação da situação da Maria, nunca

A entrada na escola		faziam o que o psicólogo tinha dito. A Maria não tinha amigos. A Maria queixava-se muito porque não tinha amigos, os meninos afastavam-se dela. ...os outros miúdos metiam-se com ela e gozavam com ela.”
	EA2	“Entretanto, na pré as coisas correram normais. Pronto, lá tinha assim um episódio por outro, mas nada de exagero. O Pedro foi acompanhado pela Intervenção Precoce e a educadora conseguiu levar o Pedro a bom porto e o Pedro concluiu a educação pré-escolar. Entretanto, o Pedro passou para o primeiro ano e começou a ter crises de agressividade. Os amigos eram muito limitados, os outros afastavam-se dele, pronto, esse Duarte é que brincavam mais com ele. Porque o Pedro também não sabia brincar, ainda hoje não sabe. Ele não sabe diferenciar quando tem que ir devagar e quando tem que ir depressa e quando tem que de parar.”
	EB	“Ela frequentou o infantário do colégio mas aos 4 anos entrou no pré-escolar de um agrupamento da cidade, teve adiamento e entrou para o 1.º ano com 7 anos. Neste momento está no 11.º ano (...), ela atinge os objetivos que são feitos para ela. Aquilo que ela aprende é adaptado a ela. Não tem grande relação com os meninos da turma, eu não estou lá na escola mas vejo quando a vou levar ou quando a vou levar, os amigos dela são as crianças que estão com ela na sala de educação especial.”
	EC	“Fez o pré-escolar. Ele fez dois anos de pré-escolar(...) Teve adiamento de um ano para ir mais bem preparado para o 1.º ciclo. Entrou para o 1.º ano já com sete. Tem, tanto os meninos do CAA como também tem amigos da turma. Ele é muito amigável, ele faz amigos facilmente”

	ED	<p>“Sempre que ele entrou para um nível de ensino diferente, isso foi tudo preparado antecipadamente, ele não chegou lá ... aqui estou. Foram feitas muitas reuniões, com a direção da escola, com os professores do ensino especial... ele sempre se relacionou sempre muito bem com os outros. Ele comunica com toda a gente, ele é muito comunicativo, ele gosta de festas, tem-lhe sido dadas imensas possibilidades, imensas oportunidades e posso dizer que o Manuel tem 22 anos e que é feliz. Mesmo os outros também gostam dele. Também têm uma relação boa com ele. Ajudavam-no muito, sempre houve um sentimento especial.”</p>
Apoios prestados na escola	EA1	<p>“Da escola também não recebi muitos apoios. Nunca me senti muito apoiada por parte da escola. ... eu acho que metem pessoas a trabalhar sem terem capacidades para isso, sem terem formação.”</p>
	EA2	<p>“Aquilo que eu senti na escola é que existem tratamentos diferentes entre as crianças, porque na altura também havia outras crianças que batiam mas nada lhes acontecia. Senti que havia uma distinção.”</p>
	EB	<p>“A Inês tem também terapia da fala, terapia ocupacional, fisioterapia e educação especial e também vai à piscina uma vez por semana. Enquanto foi acompanhada pela intervenção precoce na Pré teve também hipoterapia ma depois quando foi para a escola deixou de ter. Para ela voltar a ter tinha de ser particular, tinha que pagar as aulas e não consigo. Faz desporto adaptado, faz parte do grupo de Boccia da escola. Ela adora a escola, não gosta dos fins de semana”</p>
	EC	<p>“Correu sempre bem, sempre com boas notas. Ele aderiu e adere muito bem ao CAA. A professora do 1.º ciclo era o pilar do João. Ele tinha as terapias ali na</p>

Apoios prestados na escola		escola, tinha tudo, terapia da fala, terapia ocupacional e natação. Sempre teve isso tudo. O que é que acontece? As escolas até dão isso tudo. O problema é que depois, durante um ano, há muitas falhas. E não há como repor as falhas. Aí está o problema da escola pública, da nossa educação. Não é que vocês... Não tenham para dar. Eles têm. Eles criam grandes projetos, grandes... Só que depois na prática... Não há recursos. Não há pessoas.”
	ED	“A escola também sempre teve o cuidado de o colocar nos pisos de baixo por causa da cadeira de rodas, sempre houve esses cuidados. As questões escolares do Manuel sempre foram muito, muito bem articuladas e sempre houve uma interação muito próxima, até fora das horas de serviço. Senti-me também muito apoiada por parte da escola, mas senti-me apoiada com aquela escola e com aquelas pessoas. Com outras não sei como seria. Todos os professores que passaram pela vida do Manuel ficou sempre um relação afetiva com eles, alguns não foram só professores, alguns foram amigos. Eles esforçaram-se e ajudaram-no mais do que aquilo que era esperado.”

Relativamente à escola, todos os entrevistados referiram que os seus filhos frequentaram estabelecimentos de ensino público.

Estas famílias por um lado conseguem perceber as dificuldades que as escolas sentem atualmente com a falta de recursos humanos para corresponder às necessidades das crianças com perturbações do desenvolvimento, mas ao mesmo tempo também apontam algumas críticas, quer ao nível das estruturas superiores das escolas quer aos próprios profissionais que contactam com estas crianças.

“O problema é que a inclusão é só no papel. Depois não há inclusão para ninguém.”
(EA1)

“Quando foi para o 2.º ciclo as coisas mudaram, as turmas têm mais alunos, os professores têm outra mentalidade e forma de estar. O João começou a ficar mais tempo no CAA e menos na turma e comecei a perceber que ele não estava a evoluir...” (EC)

“Senti-me também muito apoiada por parte da escola, mas senti-me apoiada com aquela escola e com aquelas pessoas. Com outras não sei como seria.” (ED)

Os entrevistados EA1, EA2 e EB demonstraram que, no que diz respeito aos amigos, os seus filhos não têm grandes relações de amizade em ambiente escolar. Os dois primeiros referiram inclusive que as outras crianças se afastavam com receio dos comportamentos apresentados que tinham tendência a ser agressivos.

“...a Maria não tinha amigos... queixava-se muito porque não tinha amigos, os meninos afastavam-se dela.” (EA1)

“Tinha um, o Duarte, era só. Era um menino que tinha vindo com ele desde o primeiro ano da pré... os outros afastavam-se... O “Pedro”, por exemplo, tem um ciclo que é sempre igual. E quando desvia ali o ciclo um bocadinho, pronto, transtorna logo tudo”. (EA2)

“Quando ela andou no 2.º ciclo ela tinha mais aulas em conjunto com a turma e os próprios miúdos ajudavam-na, mas no secundário ela só tem uma aula com eles, não existe relação entre eles.” (EB)

Em relação aos amigos, os entrevistados EC e ED vivenciaram situações diferentes uma vez que referiram que os seus filhos convivem com crianças com problemáticas idênticas às suas mas também com outras crianças que não apresentam qualquer perturbação do desenvolvimento, talvez porque os outros não sentem que a sua segurança possa estar de certa forma ameaçada com a sua presença, ou seja, são crianças ou adolescentes que não evidenciam comportamentos agressivos para com quem os rodeia.

“...tanto os meninos do CAA como também tem amigos da turma. Ele é muito amigável, ele faz amigos facilmente.” (EC)

“Ele sempre se relacionou muito bem com os outros. Atendendo às suas dificuldades tem imensa vontade e é muito dinâmico. Ele comunica com toda a gente, ele é muito

comunicativo. Mesmo os outros também gostam dele. Também têm uma relação boa com ele... sempre houve um sentimento especial.” (ED)

4. Categoria “A deficiência e a rotina familiar”

Esta categoria inclui as subcategorias “o quotidiano da família” e “mudanças na vida familiar”. Nesta categoria pretendemos conhecer um pouco o dia a dia das famílias e as principais alterações que ocorreram com a existência de um/a filho/a com perturbação do desenvolvimento. No quadro seguinte apresentam-se as respostas obtidas após as entrevistas realizadas.

Quadro 6 – A deficiência e a rotina familiar – o quotidiano e as mudanças na vida familiar

Subcategoria	Entrevistado	Resposta
O quotidiano da família	EA1	“o primeiro internamento dela foi aos 11 anos porque teve uma crise descontrolada. Automutilava-se e batia-se a ela própria e a quem lhe aparecesse à frente. Teve vários entretenimentos. Quando estivemos no Algarve ela esteve internada em Coimbra... regressámos e a Maria saiu da CERCI e voltou para a escola, normal. Então foi quando ela teve outra crise grande que... A minha filha bateu-me e deixou-me inconsciente 24 horas. Quando ela começou a voltar a si tentou suicidar-se com medicamentos. Com este episódio a Maria foi retirada da família não porque nós a tratássemos mal mas porque ela era agressiva e estava a pôr em risco a família.”
	EA2	“o Pedro não consegue fazer nada sozinho. Por mais que a gente lhe explique como se veste a roupa, quando vamos ver dele os boxers estão de trás para frente, de frente para trás e não consegue colocá-los bem. Se o Pedro tiver um objeto num local não

O cotidiano da família		podemos colocá-lo em outro lugar porque cria logo uma desorientação. O Pedro também já quer lavar a louça. Logico que não fica lavada em condições. Pois, mas... Mas nós deixamos... A iniciativa é boa. Nós deixamos fazer isso porque ele sente-se útil. O Pedro é uma criança que gosta de se sentir útil.”
	EB	“Quando ela está em casa vamos ao café de manhã, vamos às compras, vou à casa da minha irmã, tenho aqui uma vizinha que ela gosta muito dela e às vezes vai um bocadinho até à casa dela... ela leva horas e horas a recortar, pega nos papéis das publicidades dos hipermercados e leva horas a recortar, adora recortar, ouvir música e fazer jogos no tablet. Os dias da Inês, vai à escola, depois vem para casa, joga no tablet, vê músicas no tablet, corta papelinhos, é assim. Ela também gosta muito de passear, gosta de ir aos hipermercados, mas não pede nada, só gosta de ver as coisas.
	EC	“O maior problema dele é no vestir. Por exemplo, é no banho. Faz isso tudo sozinho. Mas há uma vez por semana que tenho que lá ir, para ficar um banho bem dado. Ele mais ou menos é autónomo nessa parte. Só que não é tão perfeito quanto nós. Eu trabalho 210 horas por mês. Apenas tenho o domingo para descansar e para orientar as minhas coisas aqui em casa, eu trabalho de segunda a sábado. Para a minha casa funcionar, tenho que ao domingo pôr tudo no sítio, orientar tudo. Porquê? Porque eu nunca cá estou de manhã. Todos os dias me levanto às 6 da manhã. E então é o meu marido que os veste. Eles são todos autónomos nesse aspeto. Cada um escolhe a roupa, mas tem que estar tudo nas gavetas, tudo para eles se conseguirem vestir. ...ninguém tem noção daquilo que uma família com um filho com necessidades especiais passa. Todos os dias, 24

		horas.”
	ED	“...vida própria não existe, eu vivo em função dos meus filhos mas essencialmente em função do Manuel. Eu saio do trabalho e não posso... não vou beber um café, não. É sempre a toque de caixa. Pois. Porque, tenho que ir buscá-lo para fisioterapia... porque depois não gosto que ele seja o último a sair da CERCI, Portanto eu vivo num estado de permanente ansiedade. Sou eu que lhe dou banho, sou eu que lhe dou de comer, sou eu que o visto, as rotinas diárias sempre foram com a mãe.
As mudanças na vida familiar decorrentes da perturbação do desenvolvimento	EA1	“a gente está sempre com receio, estas doenças são complicadas, podem estar agora bem e passados 5 minutos estarem mal. Ir a uma praia, ou ir a uma piscina... Eu, por exemplo... Evitava...para não estar a pôr as outras pessoas em risco, acabávamos por ficar em casa, não saíamos com ela para a rua. Porque as outras pessoas, primeiro não iam compreender. E segundo, também não queríamos estar a pôr outras pessoas em risco. As crises vinham quando menos se esperava, vinham do nada.”
	EA2	“O Pedro como tem problemas de audição, ele tem audição seletiva, ele ouve tudo ao redor dele e há certos timbres que lhe fazem mal nos ouvidos, os gritos, principalmente, desorientam-no... eu há 9 anos que durmo com ele.”
	EB	“ela foi o centro das atenções... nós tentámos sempre estar juntos. Hoje a Inês tem 18 anos, mas se você olhar para a minha Inês não diz que ela tem 18 anos, isso é só no papel, ainda brinca com bonecas. A Inês é muito dependente, ela está muito ligada a mim, não faz nada sozinha. Temos que a vestir, temos que a lavar, temos de lhe dar a sopa para não entornar, temos de a ajudar em tudo. Temos de ir com ela à

As mudanças na vida familiar decorrentes da perturbação do desenvolvimento		<p>casa de banho. Eu tive de deixar de trabalhar porque a Inês passou a ter aulas só de manhã, não existe nenhum ATL para ficar com estas crianças porque têm de ter pessoas especializadas e ela não pode ficar sozinha em casa.”</p>
	EC	<p>“Mas a sociedade olha para estas crianças como se fossem estranhas... se fosse ver os outros a olharem para o seu filho como se ele fosse uma aberração da natureza. Isso dói para uma mãe... para uma mãe superar já é difícil. A sociedade não está preparada. Ser mãe e levar estes choques todos e sozinha, então, eu digo-lhe, até pode ser casada com o melhor homem do mundo, contudo, mãe de um filho deficiente é sempre uma mãe solitária, porque é aquelas dores que só nós sentimos. O João é obcecado pela limpeza, ele tem que chegar a casa e despir-se todo, tem de tomar banho, e só depois é que consegue mexer no quarto, é que consegue sentar-se, comer. A minha vida era a vida do João.”</p>
	ED	<p>“O que me interessa é que ele tenha... o máximo de qualidade de vida que é possível. Tenho investido bastante nisso. ...quando tenho algum pedacinho, prefiro não sair e prefiro descansar. Porque eu tenho um cansaço enorme em cima de mim.”</p>

No quotidiano de todas as famílias é evidente que ocorreram grandes mudanças e alterações, fruto da existência de um elemento com perturbações no desenvolvimento. Apesar de as famílias tentarem realizar atividades normais e em família, existe o receio da exposição perante a sociedade de algo que ainda não é visto como natural e comum.

“Eu nunca tive dificuldade em levá-lo para qualquer lado. Nunca. Eu levo-o para restaurantes, eu levo-o de férias, eu levo-o para a praia e deixo andar sozinho no areal. Mas a sociedade olha para estas crianças como se fossem estranhas.” (EC)

Na generalidade destas famílias, o dia a dia é vivido em função do/a filho/a com perturbação do desenvolvimento, existem atividades que as mães deixaram de realizar devido ao facto de terem de corresponder em primeiro lugar às necessidades do/a seu/sua filho/a, ficando elas para segundo plano.

“Aos 6 anos o médico disse-nos logo que ela iria ser a nossa menina para sempre.”
(EB)

5. Categoria “A deficiência e o futuro”

Relativamente à quinta categoria foram definidas as subcategorias “as principais preocupações das famílias” e “o futuro das famílias”. Nesta parte, tentou perceber-se quais as principais preocupações e perspectivas de futuro destas famílias.

Quadro 7 – A deficiência e o futuro – As preocupações e o futuro

Subcategoria	Entrevistado	Resposta
As principais preocupações das famílias	EA1	“nós não estamos a ir para novos. Um dia que eu mais o pai falte não tem ninguém. Ainda ponderámos ela vir para casa mas depois chegámos à conclusão que é melhor ela ficar na Instituição porque ela está numa Instituição perto de nós e se ela sair perde a vaga. Se ela tem uma crise em casa, ela é encaminhada para Lisboa e estará muito longe de nós e já não podemos fazer o acompanhamento. Tem sido uma grande batalha.”
	EA2	“Eu costumo dizer que eles acompanham-nos na nossa velhice. O problema é quando nós faltarmos, é essa a preocupação. Muitas vezes pensamos nisso. Isso está sempre na nossa cabeça. Nós não sabemos o dia da manhã.”
	EB	“A principal preocupação é se eu ou o pai faltarmos... mas também acho que o irmão não a deixa sozinha e vai sempre protegê-la se conseguir, mas temos

As principais preocupações das famílias		sempre um aperto no coração...”
	EC	“quando o João tiver 18 anos, tenho que lhe dar um... um tutor. E não posso ser eu. Tem que ser mais novo. ... imagino que aconteça alguma coisa. Ele vai precisar de alguém. Neste caso, pode ficar o meu marido como apoio ao tutor. Porque é que uma mãe tem que fazer isso? Escolher entre dois filhos. Por isso é que eu digo, eu antes de me sentir incapaz, ele tem que ir para uma instituição. Porquê? Para que ele nunca seja a carga deles os dois. Mas isto é muito difícil para uma mãe. Eu estou sempre a dizer-lhes, nunca se esqueçam, que venha a mulher que vier, venha o homem que vier, nunca se devem esquecer do irmão. Todos os dias visitem o vosso irmão.”
	ED	“a deficiência não é uma opção. É uma condição. Porque se fosse a opção ninguém queria. Neste momento ele pesa 55 quilos, eu tenho 53 anos e temo muito pelo futuro, sim. Assusta-me muito.”
O futuro da família	EA1	“A Maria nunca vai poder viver sozinha. A Maria nunca vai poder viver sozinha. Mas pensando no dia da manhã, a gente tem que pensar sempre no dia de amanhã... Mas custa muito. Se eu pudesse não trabalhar, se pudesse ter um vencimento suficiente para não trabalhar, eu tinha-a em casa. Sou mãe, não é? Agora nunca poderia deixar de trabalhar, porque senão como é que eu pago as minhas contas e dou de comida aos outros?”
	EA2	“O Pedro nunca ficaria sozinho. Por exemplo, a minha outra filha está farta de dizer que o Pedro não fica sozinho. Ela é capaz de dar a mão ao irmão”
	EB	“Em relação ao futuro, as perspetivas não são muitas, vivemos um dia de cada vez, pensando sempre que ela vai ser a nossa menina. A situação da Inês tem tendência a piorar por isso não fazemos grandes

O futuro da família		planos para o futuro, existem é mais preocupações do que projetos.”
	EC	“Eu só queria que o estado se lembrasse de pôr um sítio onde nós pudéssemos ir com eles aos médicos, às terapias as vezes que fossem precisas e que não tivéssemos de pagar um balúrdio por isso.”
	ED	“Eu não faço planos nem para mim nem para ele, acho que já não vivo um dia de cada vez mas uma hora de cada vez. Eu penso no futuro, só que depois tento abstrair-me porque digo, olha, não adianta nada estar assim, porque não vou resolver nada, não adianta estar a massacrar-me. “

Relativamente às preocupações, todas as famílias são unânimes em referir que aquilo que mais as preocupa é o facto de os seus filhos ficarem sozinhos quando eles falecerem, a angústia é grande quando pensam no futuro dos seus filhos e quem irá cuidar deles.

Desta forma as perspectivas de futuro destas famílias acabam por não existir, as famílias não fazem planos para o futuro, preferem viver um dia de cada vez, pois as situações dos seus filhos não lhes permitem fazer projetos a longo prazo, pois as suas problemáticas poderão não ter uma evolução.

PARTE 5 – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

5.1. Interpretação dos resultados

A recolha das histórias de vida destas famílias permite-nos constatar que quando numa família nasce uma criança com perturbações do desenvolvimento isso transforma-se num choque inicial agudo para os seus membros, desencadeando um turbilhão de sentimentos que nem sempre é fácil de gerir e que leva o seu tempo a ultrapassar.

As famílias quando se dispõem a ter um filho idealizam essa criança como um ser perfeito, sem problemas. Como refere Coelho (2009) o nascimento do projeto de bebé antecede a sua conceção. Neste bebé os pais projetam um rol de motivações conscientes e inconscientes, como por exemplo a perpetuidade do seu amor e da sua espécie, a continuidade da família, com as suas próprias normas culturais e familiares. Também estas famílias idealizaram os seus filhos como seres perfeitos, confrontando-se com a deficiência após o nascimento, quando nada previa essa situação, uma vez que qualquer uma das gravidezes decorreu dentro daquilo que era considerado normal e espetável. As famílias estudadas foram unânimes na forma como encararam a deficiência dos seus filhos. Os sentimentos que ocorreram foram sentimentos de um enorme choque inicial, angústia e alguma raiva, como se o mundo estivesse a desabar em cima das suas cabeças, em que tudo deixa de fazer sentido, em que todos os planos de futuro caem por terra ou deixam mesmo de existir. O desespero toma conta do inconsciente de qualquer mãe ou pai, o questionar “porquê a mim?”, “o que eu fiz para isto acontecer?” são uma constante na cabeça destas famílias, até mesmo sentimentos mais frios e arrepiantes como a morte passam pela cabeça destas famílias, como referiu uma das mães entrevistadas.

“...eu desejei-lhe muitas vezes a morte. Quando eles estão em certos momentos de tanto sofrimento para mim a morte é uma amiga. Podem achar-me a pessoa mais fria do mundo. Mas eu vejo a morte como amiga do sofrimento... vi o João com seringas em todo lado, até no cérebro.” (Família C)

Desta forma pode dizer-se que uma família passa por diversas emoções mais ou menos atribuladas associadas à existência de uma criança com perturbações do desenvolvimento mas, também cabe à própria família, a gestão do *stress* que poderá surgir no seio familiar, embora seja um dever dos profissionais (médicos, terapeutas, entre outros) ajudar estas famílias a identificar os recursos de apoio aos quais a família poderá recorrer se necessitar. Na teoria sabemos que as famílias necessitam muito destes apoios, contudo eles, na maior parte das vezes, caracterizam-se por serem escassos e tardios. Como refere Oliveira (2019) normalmente, as famílias com filhos com deficiência necessitam de ajuda

em algum momento da vida e, na maioria das vezes, recebem apoio informal de familiares e amigos.

A própria sociedade pode dar um enorme contributo na inclusão destas crianças e jovens, começando por aceitá-los e encará-los como pessoas com sentimentos, medos, capacidades e fragilidades e não como problemáticos e incapazes. Aquilo a que assistimos atualmente é que já se fizeram grandes progressos neste âmbito, contudo ainda existe um longo caminho a percorrer para que tenhamos uma inclusão no verdadeiro sentido da palavra.

As famílias estudadas vivenciam tudo isto diariamente e vivem com os olhares dos outros no seu dia-a-dia. Na globalidade, as famílias sentem que a sociedade ainda não está totalmente preparada para lidar e aceitar estas crianças e jovens. Como confirma Rebelo (2008), uma família com um/a filho/a com perturbação do desenvolvimento, ao confrontar-se com a restante sociedade, poderá receber demonstrações de incompreensão na comunidade.

“O problema é que a inclusão é só no papel. Depois não há inclusão para ninguém. Eu fiz uma SOS (...) e ela acalmou, mas assim que entrou na água fria ela disparou e tivemos de vir embora. Depois é assim, para também não estar a pôr as outras pessoas em risco, acabávamos por ficar em casa, não saíamos com ela para a rua. Porque as outras pessoas, primeiro não iam compreender.” (Família A – caso 1)

“Eu levo-o para restaurantes, eu levo-o de férias, eu levo-o para a praia e deixo andar sozinho no areal. Mas a sociedade olha para estas crianças como se fossem estranhas. Ver os outros a olharem para o seu filho como se ele fosse uma aberração da natureza. Isso dói para uma mãe. Por isso é que eu digo, para uma mãe, superar já é difícil. E a sociedade não ajuda em nada. A sociedade não está preparada.” (Família C)

Embora o choque fosse comum quer para o pai quer para a mãe, verificou-se que as mães acabaram por apresentar um comportamento mais proativo. De acordo com as informações recolhidas, os pais mostraram-se sempre mais relutantes e resistentes na aceitação da perturbação do desenvolvimento do/a seu/sua filho/a, talvez por desconhecimento ou medo de não conseguirem gerir da melhor maneira esta situação difícil, ou seja, medo de falhar enquanto pai.

De acordo com Londero et al (2021):

“as percepções positivas do impacto da deficiência na vida familiar podem acontecer mais cedo nas mães do que nos pais. No entanto o reconhecimento de aspetos positivos acontece com o passar do tempo. Os pais têm maiores dificuldades em vincular-se com o seu filho com deficiência se comparados às mães” (p. 260).

Contudo estes sentimentos acabam por se estender à família mais próxima. A aceitação de uma criança com perturbação do desenvolvimento pelos seus familiares nem sempre é um processo fácil e pacífico. Conforme foi evidenciado por estas famílias, na generalidade e na teoria, as pessoas dizem que aceitam e compreendem as situações pelas quais as famílias e os seus membros passam, mas na prática essa aceitação acaba por não existir no verdadeiro sentido da palavra, fica apenas nas palavras e não passa para os atos, para as ações de ajuda e interajuda de que a família precisa.

“Afastaram-se. Até a família. Mas pronto, as pessoas têm a vida dela, eu não posso criticar. As pessoas levam uma vida muito ocupada... muito complicada, preocupam-se pouco com os outros...” (Família B)

Como Londero et al (2021) defendem é importante que os pais, bem como toda a família sejam alvo de apoio precoce. O descanso familiar, a possibilidade de deixar os filhos sob os cuidados de outrem, por algumas horas pode diminuir o risco de stress parental.

Associada à carga emocional desencadeada pela existência de um/a filho/a com perturbação do desenvolvimento, vem também uma sobrecarga financeira. De acordo com Oliveira (2019) o cuidado para com um indivíduo com perturbação do desenvolvimento normalmente resulta numa sobrecarga emocional e financeira para a sua família, originando um forte impacto na dinâmica familiar e na qualidade de vida do agregado familiar. Estas histórias de vida confirmam aquilo que este autor defende porque em todas elas é evidente a falta de apoios do Estado na ajuda destas famílias. Segundo as informações obtidas, todas as famílias tiveram de usar os seus próprios meios para conseguirem mais rapidamente os diagnósticos finais ou melhores acompanhamentos médicos.

“Na altura contactei o pediatra, ele quando o viu acho que ficou um bocado alarmado. Deu-nos um contacto de um neuropediatra em Lisboa. Isto tudo no privado. Andou em Lisboa neste médico até aos 15 meses. Entretanto eu quis ouvir outra opinião, foi quando fomos para Coimbra, também para o particular, para um consultório particular. Nessa altura eu andava completamente desorientada à procura de respostas, sem médicos a falar numa linguagem própria, eu sentia que

se se passava alguma coisa com o miúdo, enfim. Pronto, fui a outro médico, ao CADIM...” (Família D)

Conforme é mencionado no enquadramento teórico, os autores Batista e França (2007) defendem que a chegada de uma criança com deficiência normalmente torna-se um acontecimento bastante traumático e um momento de grandes mudanças, dúvidas e confusão. A necessidade de um reajustamento ao filho portador de algum tipo de perturbação do desenvolvimento e as variadas situações com as quais a família tem de enfrentar e ultrapassar coloca-a perante um mundo novo, obrigando a família a restringir as suas atividades e dinâmicas à própria condição do/ seu/sua filho/a, o que provoca uma alteração no percurso de vida podendo ocorrer mudanças drásticas e profundas nas vidas dos seus elementos como por exemplo ter de deixar de trabalhar, mudar de trabalho, ter de arranjar mais do que um emprego para fazer face às despesas, entre outras situações.

Nesse sentido, uma dificuldade apresentada pela maioria das famílias é a conciliação da vida profissional com a vida familiar. Um dos problemas retratados nas entrevistas foi a falta de apoio no que diz respeito ao período pós letivo, ou seja, não existem estruturas/instituições de apoio onde as crianças ou jovens com perturbações do desenvolvimento possam estar após saírem da escola, o que dificulta muito a vida das famílias porque infelizmente os horários de trabalho da maioria das famílias não é compatível com os horários dos estabelecimentos de ensino público. Este aspeto origina que algumas vezes um dos pais tenha de abdicar do seu trabalho para cuidar do seu filho a tempo inteiro, como aconteceu com uma das mães entrevistadas que passou a ser cuidadora da filha uma vez que ela passou a ter aulas apenas no período da manhã e uma vez que ela não tem capacidade para estar sozinha em casa durante o resto do dia e, não havendo qualquer valência que assegurasse essa criança enquanto a mãe se encontra no seu local de trabalho, a mãe não teve outra alternativa a não ser deixar de trabalhar.

“Eu tive de deixar de trabalhar porque a Inês passou a ter aulas só de manhã, não existe nenhum ATL para ficar com estas crianças porque têm de ter pessoas especializadas e ela não pode ficar sozinha em casa.” (Família B)

Nas famílias que fazem parte deste estudo existe um outro aspeto em comum, visto que em todas elas a rotina diária e a vida familiar passaram a ser feitas em função daquele/a filho/a com perturbação do desenvolvimento. Mesmo os momentos de lazer surgem de acordo com essa criança, ou seja, as famílias apenas participam em atividades em que seja confortável aquela criança estar. Segundo os relatos destas famílias essas atividades cada vez são em menor número, o que origina um isolamento cada vez maior.

Muitas vezes o que acontece é que não são os outros que se afastam ou discriminam estas famílias. Elas próprias numa forma de não incomodar ou sujeitar os amigos a determinadas situações mais incômodas optam por não participar nos eventos sociais, em que o seu/sua filho/a esteja mais exposto aos olhos da sociedade.

Tudo isto vai ao encontro da opinião do autor Rebelo (2008) onde podemos constatar que uma família com um/a filho/a com perturbação do desenvolvimento, ao confrontar-se com a restante sociedade, poderá receber demonstrações de incompreensão ou até mesmo de rejeição na comunidade.

Já ao nível do contexto educativo todas as crianças ou jovens em estudo frequentaram estabelecimentos de ensino público, havendo neste aspeto opiniões e vivências um pouco diferentes em cada família. Algumas famílias relatam boas experiências quer nas escolas quer com os profissionais que lidaram com os seus filhos, enquanto outras têm experiências menos positivas. Por exemplo, no caso de uma das famílias, os professores são encarados não só como professores mas como amigos e vão muito além das suas funções/obrigações profissionais.

“As questões escolares do Manuel sempre foram muito, muito bem articuladas e sempre houve uma interação muito próxima, até fora das horas de serviço. Senti-me também muito apoiada por parte da escola... Todos os professores que passaram pela vida do Manuel ficou sempre um relação afetiva com eles, alguns não foram só professores, alguns foram amigos. Eles esforçaram-se e ajudaram-no mais do que aquilo que era esperado.” (Família D)

Em outras famílias as experiências vivenciadas em meio escolar nem sempre foram as melhores, como foram o caso das famílias A e C, onde as necessidades dos seus filhos nem sempre foram compreendidas.

“Ela foi obrigada a desistir de tudo, porque os outros miúdos metiam-se com ela e gozavam com ela. Eu fui fazer queixa dos miúdos à polícia e na CPCJ e no tribunal mas nada foi feito por nenhuma destas instituições. A própria escola nunca fez nada para proteger a minha filha.” (Família A – caso 1)

“Quando foi para o 2.º ciclo as coisas mudaram, as turmas têm mais alunos, os professores têm outra mentalidade e forma de estar. Aos 13 anos fiz um pedido na escola para o João passar a frequentar a CERCI, pensando que talvez fosse melhor para ele. Fui chamada à escola, as psicólogas fizeram-me sentir a pior mãe do mundo, foi um dia horrível, inclusive insinuaram que eu estaria a querer livrar-me do

meu filho por isso é que eu o queria colocar na CERCI. Até deram a entender que o que eu queria era deixar lá o João e depois esquecia-me dele. Como se isso fosse possível... se eu quisesse tinha-me esquecido dele logo no início, teria sido mais fácil, aliás o João está aqui hoje e é o que é hoje pode agradecer a mim porque nunca desisti dele.” (Família C)

O aspeto mais sensível para as famílias é o futuro. Em todas elas a opinião é a mesma, nenhuma das famílias faz projetos para o futuro e os receios são enormes. A maioria delas tenta não pensar muito no futuro mas são unânimes em referir que é um pensamento sempre presente nas suas vidas. Os pais têm plena consciência das limitações dos seus filhos, daí os receios e medos de um futuro em que eles estarão sozinhos, ou seja, sem os pais para os ampararem e protegerem.

“As nossas preocupações neste momento são que nós não estamos a ir para novos. Um dia que eu mais o pai falte não tem ninguém.” (Família A – caso 1)

“Eu costumo dizer que eles acompanham-nos na nossa velhice. O problema é quando nós faltarmos, é essa a preocupação. Muitas vezes pensamos nisso. Isso está sempre na nossa cabeça. Nós não sabemos o dia da manhã.” (Família A – caso 2)

“Em relação ao futuro, as perspetivas não são muitas, vivemos um dia de cada vez, pensando sempre que ela vai ser a nossa menina. A situação da Inês tem tendência a piorar por isso não fazemos grandes planos para o futuro, existem mais preocupações do que projetos. A principal preocupação é se eu ou o pai faltarmos... mas temos sempre um aperto no coração...” (Família B)

“Por isso é que eu digo, eu antes de me sentir incapaz, ele tem que ir para uma instituição. Porquê? Para que ele nunca seja a carga deles os dois. Mas isto é muito difícil para uma mãe. Eu estou sempre a dizer-lhes, nunca se esqueçam, que venha a mulher que vier, venha o homem que vier, nunca se devem esquecer do irmão. Todos os dias visitem o vosso irmão.” (Família C)

“Eu não faço planos nem para mim nem para ele, acho que já não vivo um dia de cada vez mas uma hora de cada vez. Neste momento ele pesa 55 quilos, eu tenho 53 anos e temo muito pelo futuro, sim. Assusta-me muito. Eu penso no futuro, só

que depois tento abstrair-me porque digo, olha, não adianta nada estar assim, porque não vou resolver nada, não adianta estar a massacrar-me.” (Família D)

Assim, com as entrevistas realizadas percebemos que numa fase inicial é importante a forma como a notícia da deficiência é dada às famílias. É cada vez mais importante que os profissionais de saúde comuniquem a deficiência de uma forma simples, utilizando uma linguagem que os pais entendam e esclarecendo-os em todas as suas dúvidas, amenizando as suas inquietações e medos. O impacto inicial do anúncio da perturbação do desenvolvimento de um filho é algo dramático e são esses os primeiros profissionais que deverão ajudar a entender e compreender a deficiência, desmistificando-a e mostrando todos os caminhos possíveis que as famílias poderão percorrer, acompanhando as famílias nesta longa e dura caminhada, não as abandonando, não as deixando por sua conta e risco. Por outro lado, são estes os primeiros profissionais que deverão mostrar às famílias as reais necessidades que aquela criança poderá ter, as diferentes etapas pelas quais poderá passar.

Para além dos profissionais de saúde, também torna-se fundamental que exista uma rede de suporte/apoio a estas famílias, com respostas que apoiem em todas as vertentes, sejam elas a nível psicológico, terapêutico, educativo, social, etc. A maioria das vezes as famílias sentem-se perdidas, sem conseguirem “ver uma luz ao fundo do túnel”, sem conseguirem perceber qual a mais rápida e a melhor forma de ajudar o/a seu/sua filho/a.

Para que isso aconteça é necessário que estas redes de apoio conheçam as verdadeiras necessidades de cada família para que, desta forma, consigam ajudar a pessoa com perturbação do desenvolvimento mas também os seus cuidadores em situações como a rotina diária que muda drasticamente com a existência de um/a filho/a com perturbação do desenvolvimento.

Todas as famílias entrevistadas referiram que se sentem sozinhas, os apoios que tiveram foram escassos e a maioria deles obtidos por conta própria. Residindo numa cidade do interior do país, as famílias manifestam ainda maiores dificuldades pois os recursos são mais escassos. Os exames mais pormenorizados devem ser realizados em hospitais centrais ou clínicas especializadas nas diferentes perturbações, o que para uma família se torna bastante dispendioso ao nível das deslocações e tratamentos.

Conforme referiu uma das mães entrevistadas (Família C):

“Eu só queria que o Estado se lembrasse de pôr um sítio onde nós pudéssemos ir com eles aos médicos, às terapias as vezes que fossem precisas e que não tivéssemos de pagar um balúrdio por isso.”

Para além de tudo isto o poder local poderia investir em recursos humanos especializados e abrir espaços de apoio educativo para estas crianças após o término da escola, uma vez que não existem ATL que aceitem as crianças com perturbações do desenvolvimento, quer seja após as aulas ou até mesmo nas interrupções letivas, o que dificulta muito a vida dos pais.

Tendo em linha de conta o desgaste emocional que estas famílias têm, torna-se também indispensável a existência de espaços de descanso para o cuidador, em que as famílias tivessem a oportunidade de aí deixar o/a seu/sua filho/a para realizarem algumas tarefas individuais que contribuiriam para o seu bem estar físico e emocional, como por exemplo, ir ao cabeleireiro, fazer uma caminhada com amigos, entre outras coisas.

CONCLUSÕES

O objetivo geral deste estudo foi perceber quais os sentimentos, necessidades e perspectivas de futuro das famílias com filhos/as com perturbações do desenvolvimento. Todos sabemos que a família é o primeiro agente educativo e social de cada indivíduo, cabendo-lhe proteger e desenvolver, socializar e transmitir os valores essenciais à vida em sociedade. É tudo isto que vai permitir à criança construir a sua identidade e autonomia pessoal e social.

Tal como refere Relvas (1996) todas as famílias estão sujeitas a mudanças, a “*stress*” e passam por crises ao longo do seu ciclo vital. Estas famílias são a prova disso, tinham uma vida minimamente estruturada e orientada, contudo uma situação de crise acidental alterou por completo a sua vida, ou seja, estas famílias tiveram de reestruturar a sua vida tendo em consideração uma situação inesperada, a existência de um/a filho/a com perturbação do desenvolvimento. Segundo Gronita (2008), o impacto do nascimento de uma criança com deficiência numa família, altera, quase sempre, o percurso do seu ciclo vital.

Como acontece em grande parte das famílias, o anúncio da deficiência é sempre um choque, é como se o mundo desabasse em cima das suas cabeças. Todas as famílias são idealizadas de forma diferente, mas nenhuma concebe uma criança com deficiência.

Após o choque vem o momento em que se pára e pensa, e agora? O que se pode fazer? É neste momento que as famílias têm de arranjar forças e se devem unir em benefício de uma criança, mas nem sempre isso acontece com todas as famílias. Os amigos afastam-se, alguns familiares também porque as pessoas têm as suas próprias vidas e cada vez mais a vida das pessoas é mais stressante e agitada sem muito tempo para pensar nos outros. E é aí que deverão entrar as instituições de apoio a estas famílias, que deverão apoiar a criança que efetivamente tem a perturbação do desenvolvimento, mas nunca se esquecendo que existe uma família por detrás daquela criança, e que essa família (mãe, pai, irmãos) precisa tanto ou mais de apoio e ajuda.

Segundo Baqués Aguiar (2016) citado por Silva et al (2023) “identificar necessidades de apoio é o meio mais eficaz de ajudar as famílias a reconhecer suas forças e capacidades de obter os recursos e apoios necessários para responder às suas demandas e solucionar seus problemas” (p. 4).

Desta forma, numa família onde existe um membro com alguma perturbação do desenvolvimento torna-se ainda mais essencial conhecer as necessidades reais dessa família para que se possa realizar uma intervenção adequada e o mais cedo possível para que se consigam minimizar as possíveis limitações que aquela perturbação possa causar naquela criança/jovem.

Aquilo que conseguimos perceber na realização destas entrevistas é que as famílias recebem a notícia da deficiência e sentem-se sozinhas e perdidas sem saber o que fazer

com aquele diagnóstico. Vêm os sentimentos de culpa, revolta, tristeza, desespero e incapacidade de resolver aquela situação inesperada. As famílias sentem falta de profissionais especializados, assistentes sociais, psicólogos, que os ajudem a ver um caminho, uma luz ao fundo deste túnel tão negro. Aquilo que as famílias entrevistadas manifestaram foi um pós diagnóstico onde elas ficam por conta própria, numa procura desesperada por respostas que, na maioria das vezes, demoram muito tempo a chegar. Os diagnósticos finais e conclusivos levam muito tempo a estarem concluídos, o que desgasta a vida familiar e emocional.

Neste sentido a família necessita não só de informação, mas também de apoio para se tornar capaz de lidar com esta nova e difícil realidade e para um posterior encaminhamento para a obtenção das ajudas sociais possíveis.

Segundo Gronita (2008) “em todas as crises, quer naturais, quer acidentais, o apoio que as famílias recebem, vindo do exterior do sistema familiar, assume uma importância significativa para as experiências vivenciadas pela família no seu conjunto e também por cada um dos seus elementos” (p. 18).

De acordo com Silva et al (2023) é fundamental olhar e compreender os ambientes onde as famílias vivem e partindo daí mobilizar fontes informais de apoio, como por exemplo a família mais alargada, amigos, vizinhos, grupos de apoio, coletividades da comunidade onde a família se insere, realizando-se um trabalho de parceria entre todos fomentando-se o fortalecimento e capacitação daquela criança ou jovem e dos seus familiares fazendo com que estes consigam desempenhar da melhor maneira o seu papel.

A participação em grupos de pais, como por exemplo “Pais em rede”, pode ser uma ajuda e um apoio valioso para as famílias, onde os pais podem trocar informações e receber e dar conselhos sobre as perturbações dos filhos contribuindo desta forma para um apoio emocional muito importante. A integração nestes grupos proporciona aos pais a desmistificação da deficiência, onde os pais não se sentem sozinhos, onde podem encontrar pessoas com as mesmas preocupações, dificuldades e sentimentos, acaba por ser um espaço de partilha e ajuda mútua.

Um aspeto pouco favorável em todos estes processos é a carga burocrática, a quantidade de papéis que são necessários para que se atue, o que torna a atuação mais demorada e menos eficaz. Aquilo que acontece é que se acaba por adiar situações que algumas vezes poderiam ser resolvidas mais rapidamente. Para qualquer atitude que se possa ter é necessário um papel. É urgente tornar os processos mais céleres e menos burocráticos, para bem de todas as pessoas, tenham elas perturbações do desenvolvimento ou sejam seus familiares.

A sociedade quer muito a inclusão, parece uma característica que está na moda nas sociedades desenvolvidas, contudo a realidade nem sempre é isso que nos mostra, a

maioria das vezes a inclusão fica apenas no papel onde tudo funciona muito bem, mas no terreno continuamos a não pensar nas pessoas com perturbações do desenvolvimento como pessoas que, embora tenham limitações, também têm necessidades e gostos. Continuamos a olhar para as pessoas com perturbações do desenvolvimento como pessoas incapazes, são ainda “os coitadinhos” que irão sempre depender de alguém para viverem.

As famílias sabem da importância da relação com os outros, da importância do estar em sociedade, de as crianças e jovens com perturbação do desenvolvimento se socializarem no sentido de haver uma inclusão mais eficaz, contudo a maioria das famílias demonstra algumas dificuldades em levar os filhos/as para locais fora de casa. As contrariedades que advêm da perturbação do desenvolvimento, a pouca autonomia evidenciada por estas crianças ou jovens e os comportamentos muitas vezes embaraçosos e difíceis de compreender para as outras pessoas, levam a que estas atividades de socialização sejam mais difíceis de realizar. Para além disso, também os locais onde essas atividades se realizam têm um grande peso nas decisões dos pais em proporcionar estes momentos de lazer e socialização fora de casa. As barreiras arquitetónicas em vários locais ainda dificultam em grande escala a socialização das crianças e jovens com perturbações do desenvolvimento e respetivas famílias. Embora se tenham já realizado progressos ao nível deste aspeto ainda assistimos a eventos sociais realizados em espaços de difícil acesso para uma pessoa com limitações motoras.

É verdade que muitas das pessoas com perturbações graves do desenvolvimento irão sempre depender de alguém, contudo existem outras que conseguiriam ter uma vida mais autónoma se lhes fossem dadas todas as possibilidades e ferramentas para que elas pudessem evoluir, contudo continuamos a ter o mesmo problema, a falta de recursos humanos e institucionais que ajudem estas pessoas e as suas famílias a trabalharem em parceria, com um objectivo comum, dar a estas pessoas um futuro o mais autónomo possível.

As necessidades das famílias também vão variando ao longo do tempo pois, segundo Guadalupe (2011):

“é diferente cuidar de uma criança pequena ou em idade escolar, adolescente, adulto ou idoso, exigindo uma enorme capacidade de reorganização, tarefa cumprida com sucesso quando se verifica um elevado grau de flexibilidade no sistema e capacidade de metacomunicar para uma adaptação às mudanças que se impõem.” (pág. 7)

A sociedade, apesar das evoluções realizadas, ainda tem de percorrer um longo caminho no que diz respeito à inclusão. Não basta publicar leis, temos de dotar os locais

com infraestruturas adequadas e profissionais especializados para lidar com crianças/jovens com perturbações do desenvolvimento. As leis podem estar muito bem elaboradas mas se depois as práticas não forem bem estruturadas e concretizadas, com equipas multidisciplinares, que trabalhem em parceria e para um objectivo comum, nada resulta e as situações apenas funcionam na teoria.

Nas famílias que participaram neste estudo verificámos que todas elas tiveram de modificar as suas rotinas diárias, os seus projectos de futuro, passando a viver em função das necessidades do membro da família com perturbação do desenvolvimento. A necessidade de visitas constantes a médicos, terapeutas, realização de exames, levam a que as famílias se vejam obrigadas a alterar as suas rotinas diárias, inclusive a sua vida profissional.

Devido à falta de redes de apoio formal para as famílias, estas vêm-se muitas vezes obrigadas a largar os seus empregos passando a ser cuidadores a tempo inteiro dos seus filhos. Numa das entrevistas realizadas (Família B) foi isso mesmo que aconteceu com a mãe da criança, que se viu obrigada a largar o seu trabalho uma vez que não tinha nenhum apoio ou resposta social e comunitária onde o filho pudesse ficar depois da escola.

Com a realização deste estudo podemos chegar à conclusão que se torna fundamental que, todos os profissionais que trabalham com estas famílias conheçam os seus reais sentimentos e necessidades, pois só assim se poderá realizar uma intervenção adequada e capaz de contribuir para a qualidade de vida e bem estar dessas famílias.

Referências bibliográficas

- Amado, J. S. (2000) A técnica de análise de conteúdo. *Revista referência*, 5: 53-63
- Anciães, J.; Lima, F.; Borges, J.; Faria, T. (2020) Síndrome de Pelizaeus-Merzbacher – relato de caso e classificação no modelo biopsicossocial proposto pela classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde (CIF). *Brazilian Journal of development*, 6 (7) 43501-43519
- Antunes, M. S. C. & Patrocínio, C. (2007) A malformação do bebé. Vivências psicológicas do casal. *Psicologia, saúde & doenças*, 8 (2), 239-252
- Antunes, N. (2018) *Sentidos* (1ª edição). Lua de papel
- Antunes, R. C. V. (2012) Histórias de vida de alunos com deficiência intelectual: percurso escolar e a constituição do sujeito. <http://www.btdtd.uerj.br/handle/1/10330>
- Araújo, M. & Sarmiento, T. (2021) Histórias de vida e formação de cuidadores de idosos. *Revista Práxis Educacional*, 17 (44) 262-281
- Barbosa, P. M. R. (2014) Autismo. *Revista Educação Pública*. <https://educacaopublica.cecierj.edu.br/artigos/14/40/autismo>
- Barroso, E. & Mesquita, H. (2014) Os desafios da multideficiência – um olhar sobre uma unidade de apoio à multideficiência. *Revista Educação Especial*, 27 (48) 219-232
- Batista, S. & França, R. M. (2007) Família de pessoas com deficiência – desafios e superação. *Revista de divulgação técnico-científica*, 3 (10) 117-121
- Bertaux, D. (2021) A utilização das narrativas de vida numa perspectiva socio-etnográfica. *Revista da Associação Portuguesa de Sociologia*, 27, 11-30
- Bogdan, R. & Biklen, S. (1994) *Investigação qualitativa em educação – uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto Editora

Borges, E. D. et al (2022) Um desafiante diagnóstico diferencial para síndrome Pelizaeus-Merzbacher: uma revisão da literatura. *Research, Society and Development*, 11 (13) 1-12

Buscaglia, L. (2006) Os deficientes e seus pais (5ª edição). Editora Record

Caiado, K. R. M. (2003) Aluno deficiente visual na escola: lembranças e depoimentos. SP: Autores Associados

Cardoso, M. R. G.; Oliveira, G. S.; Ghelli, K. G. M. (2021) Análise de conteúdo: uma metodologia de pesquisa qualitativa. *Cadernos da Fucamp*, 20(43) 99-111

Coelho, J.; Melo, C.; Rocha, F.; Santos, S.; Barros, S; Martins, C. (2014) Perturbação de hiperatividade e déficit de atenção:casuística de um centro secundário. *Revista de pediatria do centro hospitalar do Porto*, XXIII, 4, 195-200

Contreras, M. & Valência, R. (1997) A criança com deficiências associadas in Bautista R. (coord) *Necessidades Educativas Especiais*. Dinalivro

Cordeiro, J. T. (2015) Deficiência mental e envelhecimento. Estratégias de gestão de cuidados familiares a deficientes mentais. Universidade Lusófona. <http://hdl.handle.net/10437/6879>

Coutinho, C. P. (2014) Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: teoria e prática. Edições Almedina

Coutinho, M. T. B. (2004) Apoio à família e formação parental. *Análise psicológica*, 1 (XXI) 55-64

Dias, C. (2004) Costurando as linhas da psicopatologia Borderland (Estados-limite). Climepsi Editores

Dias, M.O. (2011) Um olhar sobre a família na perspectiva sistémica – o processo de comunicação no sistema familiar. *Gestão e desenvolvimento*, 19, 139-156

Errante, A. (2000) Mas afinal, a memória é de quem? Histórias orais e modos de lembrar e contar. *História da educação* (8), 141-174

Faria, A. (2003) Monografia: transtorno de personalidade Borderline: uma perspectiva simbólica. Sociedade Brasileira de Psicologia Analítica

Febra, M. (2009) Impactos da deficiência mental na família. Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra <https://hdl.handle.net/10316/13520>

Ferrazza, D. S.; Antonello, C. S. (2017) O método de história de vida; contribuições para (1), 443-456

Ferreira, S. (2023) A análise de conteúdo: um método para a análise de dados em pesquisas qualitativas. *Revista pesquisa qualitativa* 11 (26) 202-224

Franco, V. & Apolónio, A. M. (2002) Desenvolvimento, Resiliência e Necessidades das famílias com crianças deficientes. *Revista Ciência Psicológica*, 8, 1-12

Franco, V. & Castro, J. B. F. (2021) A identificação das necessidades das famílias como base para promoção de um programa de intervenção precoce. *Revista Educação Especial*, 34, 1-21

Gerardo, F. (2008) As necessidades dos cuidadores informais. Estudo área do envelhecimento. SCML. Lisboa

Glat, R. (1989) Somos iguais a vocês: depoimentos de mulheres com deficiência mental. Livraria Agir

Gronita, J. (2008) *O anúncio da deficiência da criança e suas implicações familiares e psicológicas*. Dissertação de mestrado em comunicação em saúde. Universidade Aberta <http://hdl.handle.net/10400.26/23879>

Guadalupe, S. (2011) A família de pessoas com Necessidades Especiais e as Redes Sociais. *Revista diversidades*, 32, 6-8

Guralnick, M. J. (1997) Second-generation research in the field of early intervention, 1-18

Lindgren, S. & Doobay, A. (2011) Evidence – Based Interventions for Autism Spectrum Disorders. The University of Iowa, Iowa, 206-1

Lima & Espindola (2017) Autismo, cérebro social e teoria da mente: uma revisão crítica. <https://adrianopordeuspsicologo.wordpress.com/2017/04/09/autismo-cerebrosocial-e-teoria-da-mente-uma-revisao-critica/>

Londero, A. D.; Van Hoogstratera, A. M. R. J; Souza, A. P. R.; Rechia, I. C.; Franco, V. (2021) Adaptação parental ao filho com deficiência: revisão sistemática da literatura. *Interação em Psicologia*, 25, (2), 253-268

Macagnan, A.; Carvalho, N. D.; Jordão, J. A.; Roldão, S. S. M.; Nunes, T. G.; Rodrigues, A. P. O.; Oliveira, M. N. M.; Zaccariotti, A. J.; Maia, V. S. M. M.; Silva, M. O.; Cintra, N. M. F; Pereira, N. G.; Rosina, J. N.; Oliveira, F. V.; Ramos, L. C. A.; Catelan, L. C. (2023) Pelizaeus-Merzbacher: uma abordagem diagnóstica, evolução clínica e revisão. *Brazilian Journal of Health Review*, 6 (5) 22134-22141

Marchete, M. A. & Mandetta, M. A. (2016) Cartas terapêuticas à família da criança/adolescente com deficiência: intervenção com família, 5 (1), 12-17

Martins, A. D. F. & Monteiro, M. I. B. (2017) Alunos autistas: Análise das possibilidades de interação social no contexto pedagógico. *Psicologia Escolar e Educacional*, 21(2) 215-224

Matos, A. (2012) O desespero: Aquém da depressão. Climepsi Editores

Matos, P. P. (2009) Perturbações do desenvolvimento infantil – conceitos gerais. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*. 25, 669-76

Mendes, M. E. S. T. (2017) Educação Inclusiva e Multideficiência: a pessoa, o sonho, a realidade. *Revista Inclusão Social*, 11 (1), 129-137

Moura, L. & Valério, N. (2003) A família da criança deficiente. *Cadernos de Pós-Graduações em Distúrbios do desenvolvimento*, 3(1) 47-51

Nogueira, M. L. M.; Barros, V. A.; Araújo, A. D. G; Pimenta, D. A. D. (2017) O método de história de vida: a exigência de um encontro em tempos de aceleração. *Pesquisas e práticas psicossociais* 12 (2), 466-485

Nunes, A. C. & Morgado, J. (2012) Viver com um filho especial: estudo descritivo acerca das vivências de mães de jovens adultos com paralisia cerebral. ISPA – Instituto Universitário – Atas do 12º colóquio de Psicologia e Educação, 1744-1762

Nunes, C. (2005) Os alunos com multideficiência na sala de aula. In Sim-sim, Necessidades Educativas Especiais: dificuldades da criança ou da escola? Texto Editores, 61-70

Nunes, P. B. S. (2014) Colaboração escola-família. Para uma escola culturalmente heterogénea. Alto comissariado para imigração e minorias étnicas (ACIME)

Oliveira, A. L. S. (2018) Dificuldades dos pais na aceitação da deficiência dos seus filhos frente à descoberta do diagnóstico. Psicologia.pt. O portal dos psicólogos, 1-8

Oliveira, E. B. C. et al (2019) Qualidade de vida de famílias de filhos com deficiência intelectual moderada. Artigo original. J Bras Psiquiatr, 68(2), 101-9

Pereira, C. P. & Serra, H. (2005) Autismo: Uma perturbação pervarsiva do desenvolvimento – A família e a escola face ao autismo (1ª Edição). Gailivro, SA

Pimentel, J. Z. S. (2005) Intervenção focada na família. Desejo ou realidade: Percepções de pais e profissionais sobre as práticas de apoio precoce a crianças com necessidades educativas especiais e suas famílias. Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das pessoas com deficiência.

Rebelo, J. A. S. (2008) Deficiência, castigo divino: repercussões educativas- in A. Matos et al (Eds), A maldade humana: fatalidade ou educação?. Edições Almedina, 90-103

Sousa, L.; Figueiredo, D.; Cerqueira, M. (2004) Envelhecer em família: os cuidados familiares na velhice. Editora Ambar

Nunes, C. (2001) Aprendizagem ativa na criança com multideficiência – guia para educadores. Ministério da Educação: Núcleo de orientação Educativa e Educação Especial

Quitério, C. B. & Martins, M. H. (2012) Dinâmica familiar de crianças com necessidades educativas especiais. Atas 12º colóquio Psicologia e Educação. ISPA – In Instituto Universitário Lisboa

Queiroz, M. I. P. (1988) Relatos orais: do indizível ao dizível. In Experimentos com histórias de vida. *Vertice/Ed Revista dos tribunais*, 14-43

Relvas, A. (1996) O ciclo vital da família: perspectiva sistémica. Biblioteca da ciência do Homem. Edições Afrontamento.

Sá, E. & Cunha, M. J. (1996) Abandono e adopção – o nascimento da família. Livraria Almedina

Santos, A. C. O. (2018) Qualidade de vida de cuidadores familiares adultos com deficiência ou incapacidade intelectual. Instituto Politécnico de Santarém. <http://hdl.handle.net/10400.15/2406>

Silva, E.; Nunes, A. C.; Silva, F. C.; Santos, E. M. S.; Barba, P. C. S. D. (2023) Necessidades de apoio de famílias de crianças e adolescentes com deficiência de um centro especializado em reabilitação de Alagoas. *Revista Educação Especial Santa Maria*. 36, 1-16

Smith, D. D. (2008) Introdução à Educação Especial. Ensinar em tempos de inclusão. Artmed Editora

Soares, M. M. B. B. (2023) Hiperatividade e défice de atenção – conhecer para intervir. <https://hdl.handle.net/10316/111342>

Souza, B. (2013) Desenvolvimento atípico e inclusão: concepções de estudantes de ciências naturais. Universidade de Brasília. <https://bdm.unb.br/handle/10483/18192>

Vieira, C. C. (2007) Educação Familiar – Estratégias para a promoção da Igualdade de género (2ª Ed.). Lisboa: Comissão para a Cidadania e Igualdade de Género – Presidência do Conselho de Ministros

ANEXOS

ANEXO 1

Guião de entrevista

Informações gerais sobre a família

- idade do/da entrevistado/a
- profissão do/da entrevistado/a
- número de elementos que constituem a família
- números de filhos com perturbação do desenvolvimento
- grau de parentesco com a pessoa da qual é cuidador

Da gravidez ao nascimento

- história da gravidez
- momento do contacto com a problemática/deficiência do/a seu/sua filho/a
- como e por quem foi feita a comunicação da deficiência
- os sentimentos desse primeiro contacto com a deficiência
- os primeiros apoios prestados e quem os prestou
- momento da aceitação
- as principais mudanças na vossa vida diária
- reações no núcleo familiar

A deficiência e a família/amigos

- atualmente como se sente em relação à deficiência do/a seu/sua filho/a
- neste momento como descreve a relação da família com a deficiência
- como descreve a relação dos amigos com a deficiência

A deficiência e a escola

- como descreve a entrada na escola
- relação com os pares
- descreva um dia de escola do/a seu/sua filho/a
- qual a sua opinião relativamente aos apoios prestados ao seu/sua filho/a
- gostaria que o/a seu/sua filho/a fosse apoiado de outra forma
- de que apoios sentiu ou sente falta
- sente que existe um trabalho de interajuda e parceria entre a escola e a família

A deficiência e o quotidiano/rotina familiar

- . – descrever um dia típico da família
- descrever um dia de férias da família

A deficiência e o futuro

- as principais preocupações que sente no dia a dia do/a seu/sua filho/a
- relativamente ao futuro do/a seu/sua filho/a quais os maiores receios e preocupações
- como imagina a situação do seu filho/a sem a sua presença
- como imagina o futuro da família

ANEXO 2



Consentimento informado

Eu, Ana Rita dos Santos Lopes Baptista, aluna do 2º ano do Mestrado em Educação Especial, leccionado na Escola Superior de Educação e Ciências Sociais do Instituto Politécnico de Portalegre, venho por este meio solicitar a sua participação num estudo de investigação para conclusão da dissertação com a temática “Sentimentos, preocupações e perspetivas das famílias com filhos/as com perturbação do desenvolvimento – histórias de vida”, através de uma entrevista.

A entrevista deverá ser respondida individualmente.

A participação neste estudo será voluntária e apenas para fins académicos. Comprometo-me a garantir a confidencialidade dos dados obtidos.

Eu, _____, fui informado(a) dos objetivos da pesquisa de maneira clara e detalhada e esclareci todas as minhas dúvidas.

Sei que posso recusar-me a participar, sem nenhum tipo de penalização por este facto.

Declaro que concordo em participar neste estudo sobre “Sentimentos, preocupações e perspetivas das famílias com filhos/as com perturbação do desenvolvimento – histórias de vida”.

O(A) participante

O (A) aluno (a)

_____, de 2024

ANEXO 3

Entrevista da Família A (caso 1)

Ah... a gravidez foi sempre normal, acabou por nascer umas semanas antes do tempo, mas o parto dela é que foi complicado. Eu quando fui para o hospital, a médica que estava de serviço não me fez o toque e as águas nunca rebentaram. E quando fui para a sala de partos, assim que me rebentaram as águas, a miúda estava para nascer mas a enfermeira disse que ela estava com três voltas do cordão umbilical enrolado ao pescoço e ela tinha que desenrolar dentro de mim e eu tive de suster-me. Entretanto, ela conseguiu tirá-la, fraturou-lhe a clavícula para a conseguir tirar, viva. Entretanto, ela teve que ser reanimada, chamaram o pediatra que estava de serviço. E ela teve que ser reanimada. Teve que ser reanimada e eu tive de levar uma injeção. E depois tive lá com ela 8 dias, no hospital, porque além de roxa estava muito amarela. Ela estava muito inchada. Ela, depois, entretanto, foi fazer fisioterapia à clavícula. Mas nada ainda de perturbações, nem de deficiências, nem nada, nada ainda nada disso. Comecei a notar isso porque talvez de um ano, ela não dormia de noite, gritava durante a noite, fechava-me os punhos e mandava a cabeça para trás. E mesmo aquelas consultas com o pediatra, normais? Aquelas do princípio? Quando elas são bebês? Nunca ninguém disse nada, disse que estava tudo normal. Eu depois comecei a notar a partir dessa idade algumas coisas que não achava normal, porque ela era assim muito arisca e como já tinha duas filhas mais velhas, achava que estes comportamentos não eram normais. Ela nem dormia, o máximo que ela dormia era duas horas por noite. E durante o dia também não dormia, e eu não achei aquilo normal. Então fui com ela para o médico. O médico disse-me que ela tinha falta de educação, a minha filha tinha 2/3 anos e o que ela tinha era falta de educação. E eu não fiz mais nada, pronto, comecei a mexer-me, fui a um pedopsiquiatra, aí entre os 4 e os 5 anos. Ela aliás começou, aos 3 anos e meio a ser acompanhada pela Intervenção Precoce, através da escola, no Pré-Escolar. Eu, depois, também comecei a ser seguida no departamento de Psiquiatria Infantil. Eu acho que a média ainda era mais louca, punha-se aos gritos. Entretanto ela disse que a minha filha era bipolar e que tinha um défice cognitivo que provocava um atraso ao nível escolar. O tempo foi passando, uma vez eu disse à médica que a miúda não andava bem, que não andava bem, começou a engordar, passou de 8 para 80 e então pensei que isto não podia continuar, a miúda não anda bem, os médicos não fazem nada. Então, comei a pesquisar e soube de uma médica psicóloga de Lisboa que vinha a Portalegre dar consultas particularmente. Foi esta médica que, aliás, deu informações à escola da forma como tinham de lidar com a Andreia. A escola nunca quis saber. Continuavam. Entretanto, a médica foi-se embora e eu tive que me agarrar a

qualquer lado porque a “Maria” não podia ficar sem acompanhamento. A minha filha do nada tornava-se agressiva. Então pensei que isto não podia continuar e eu tinha de encontrar outro caminho, tinha que dar outra volta a isto. Ou a minha filha não está bem medicada porque há aqui qualquer coisa que não está correta. Ela já tomava medicação nesta altura? Já. Para a bipolaridade? Desde os sete anos.

Entretanto, consegui consulta para Lisboa. Mas sem apoio de ninguém. Tudo pago por nós. Tudo. E sem apoio, sem uma indicação de alguém, vá. Sem o suporte de alguém. Eu é que sempre procurei ajuda. Sempre. Entretanto, fui falar com a médica de família, e como já tinha relatórios de outros médicos e com um diagnóstico, a médica de família chegou à conclusão que afinal o problema da menina não era falta de educação. Pedi-lhe que ela me encaminhasse para o Hospital da Estefânia para as consultas de pedopsiquiatria. Então lá me encaminhou e a Maria começou a ser seguida por um médico espanhol. Pronto, o primeiro internamento dela foi aos 11 anos porque teve uma crise descontrolada. Automutilava-se e batia-se a ela própria e a quem lhe aparecesse à frente. Teve vários internamentos. O médico tentou várias vezes que ela viesse para a Assumar, fez cartas a pedir para a “Maria” ir para o Assumar só que nunca houve hipóteses. A “Maria” veio para o Assumar, através do tribunal. Entretanto, houve vários internamentos. Nós mudámo-nos para o Algarve porque arranjàmos lá trabalho, eu e o meu marido. Quando estivemos no Algarve ela teve internada em Coimbra sempre com o mesmo diagnóstico-défice cognitivo, défice de atenção e bipolaridade. Entretanto, regressámos a Portalegre e a “Maria” continuou a ter as consultas no Hospital da Estefânia porque nunca deixou de as ter mesmo quando estivemos no Algarve nos vínhamos com ela a Lisboa para as consultas. O médico de Lisboa disse-me que já não sabia o que havia de fazer mais, porque ela já tinha experimentado toda a medicação e mais alguma e não lhe via grandes melhoras. Entretanto, ela fez uma medicação quando esteve internada em Coimbra e que o médico de Lisboa tentou e nessa altura a minha filha andou mais ou menos bem. Foi nesta altura que a “Maria” saiu da Cerci e voltou para a escola, normal. Nesta fase ela estava a ter comportamentos... que em vez de progredir ela regredia. E então, foi para a escola José Régio. Ela foi campeã distrital de lançamento do disco e de dardo. Ela foi obrigada a desistir de tudo, porque os outros miúdos metiam-se com ela e gozavam com ela. Eu fui fazer queixa dos miúdos à polícia e na CPCJ e no tribunal mas nada foi feito por nenhuma destas instituições. A própria escola nunca fez nada para proteger a minha filha. Então foi quando ela teve outra crise grande que... apanhou-me distraída na cozinha, agarrou-me pelos cabelos rodopiou-me, atirou-me contra a máquina de lavar e eu caí no chão inconsciente. O médico tinha-me explicado que eles quando têm uma crise não veem quem está à frente. A minha filha bateu-me e deixou-me inconsciente 24 horas. Quando ela começou a voltar a si tentou suicidar-se com medicamentos. Com este episódio a “Maria” foi retirada da família

não porque nós a tratássemos mal mas porque ela era agressiva e estava a pôr em risco a família inclusive o irmão mais pequenino. Entretanto foi para o norte, para Peso da Régua, através da CPCJ. Cada vez que ela ficava a pior ligavam-me fosse a que horas fosse porque ela só conseguia acalmar-se quando eu falava com ela ao telefone. Entretanto a minha mãe faleceu e o mundo desabou. A “Maria” soube que a avó tinha falecido porque eu pedi à psicóloga para serem eles a darem-lhe a informação da forma que achassem mais adequada porque eu também não estava bem. A “Maria” começou a deixar de comer, começou a isolar-se e qualquer coisa que a “Maria” fazia ou dizia, pronto, era um problema. Como já tinha tido vários episódios de gritos e agressões a ela própria e mais não sei o quê, mas não tinha batido em ninguém, na instituição ameaçavam-na que chamavam a polícia. Tanto a ameaçaram, tanto ameaçaram que a “Maria” uma vez fugiu. Outra vez viu, ela viu uma doutora a falar ao telefone e pensou que poderia estar a ligar para a polícia arrancou-lhe o telefone da mão e encostou-a à parede. A Instituição fez queixa da minha filha. Ela disse-me que a acusavam de ter batido em outras meninas da instituição mas ela diz que é mentira e jura que nunca bateu em nenhuma menina. Bateu numa auxiliar, partiu uma mesa e encostou uma doutora à parede. O caso foi para tribunal e a minha filha foi retirada da Instituição pela polícia e foi mandada para o hospital de Vila Real. Do hospital de Vila Real, disseram que ela tinha ido para o Porto. Eu aqui em Portalegre sem conseguir fazer nada, porque uma juíza me disse, para não me meter no assunto porque ela foi retirada da Instituição pelo tribunal. Eu cheia de vontade de ir para o Porto, deixaram a minha menina sem comer, sem medicação, com as malas, deixaram-na sozinha no hospital. Do porto. Telefonei para o hospital pra saber de informações. Como não havia diagnóstico para ficar internada foi enviada novamente para o Hospital de Vila Real. Passou lá a noite mas no outro dia voltou para o Porto onde ficou internada. Nesse dia consegui falar com uma médica que me informou que a minha filha ia ser encaminhada para o A.ssumar.

Eu não faço mais nada liguei imediatamente para o Assumar para saber a que horas é que a minha filha dava entrada na instituição e perceber se poderia entregar as coisas dela.

Eu e o meu marido agarramos no carro e vamos a caminho de Peso da Régua, à Instituição para ir buscar as coisas da “Maria” porque ela saiu da Instituição sem nada. No outro dia passei no Assumar para deixar as coisas da “Maria”.

A “Maria” esteve imobilizada durante 3 meses lá no Assumar por precaução, devido às crises para que não se agredisse a ela própria e a outras pessoas. Essa imobilização foi muito má para ela porque deixou-a numa cadeira de rodas. Entretanto a Instituição de Peso da Régua apresentou queixa contra a “Maria” porque ela agrediu e ameaçou funcionárias. Eu fui ao tribunal. A primeira coisa que me deu foi revolta, falta de humanidade. que as doutoras de Peso da Régua tiveram, quando viram a minha filha, foram todas muito amáveis e simpáticas. Fizeram tudo para a “Maria” sair da Instituição e depois vinham

acariciar a menina. A “Maria” foi condenada, mesmo doente, foi condenada por 15 crimes, porque bateu e ameaçou. A pena da “Maria” foi durante dois anos a “Maria” só podia sair da Instituição para vir a casa, a “Maria” não podia ir a uma loja, não podia ir à escola, não podia ir a uma piscina, durante esses dois anos ela esteve fechada sem poder sair da Instituição. Só no início do ano letivo é que veio a ordem para que a “Maria” começasse a ir à escola. Já no Assumar a “Maria” começou a ser acompanhada pelo psiquiatra. Entre medicação, põe medicação, tira medicação conseguiu estabilizar. Ela neste momento está estabilizada. Agora quando anda mais nervosa, mais ansiosa, as crises dela neste momento são de choro, já não são de agredir ninguém. Mas o diagnóstico continua a ser bipolar? Não. Aí já mudou o diagnóstico? A “Maria” tem déficit cognitivo, sim senhora. A Andreia com 19 anos é como se tivesse 12, na mentalidade, não consegue fazer aprendizagem como as outras crianças da sua idade. Tem um déficit de atenção mas tem a doença do Borderline. Dou graças a Deus ter sido seguida pelo psiquiatra que tem sido uma mais valia com a “Maria” porque conseguiu acertar finalmente a medicação. Nestas coisas é muito importante acertar com a medicação. Porque se eles não tiverem medicados em condições, lógico que vão ter crises. Eles têm lá as patologias, são patologias para toda a vida. Tem sido uma grande batalha. Quando fui pedir ajuda à CPJ, para ser levada para a Instituição em Vila Real eu por acaso fiquei muito revoltada como mãe. Fui deixá-la à porta da câmara, para a responsável seguir com a minha “Maria” para a instituição e ela afastou-me da minha filha, não me deixou despedir da minha filha. Eu não tratei mal a minha filha para ela me estar a afastar da minha filha. Entretanto no Assumar começou a ir novamente à escola, a poder sair, ir passear. Ela vai à escola no Agrupamento do Bonfim na sala de multideficiência. As professoras estão contentes com ela, porque ela consegue, os professores costumam dar matéria, porque a “Maria” faz algumas aprendizagens, não como outra criança normal, mas consegue. Porque ela tem lá as patologias dela, não é? Não consegue acompanhar os outros meninos. Mas, vai adquirindo alguma coisa. E pronto, agora tem estado estabilizada, tem vindo a casa todos os fins de semana. Às vezes emagrece, às vezes engorda. Fica até triste porque engordou, porque já não pode comprar a roupa que gosta. Coisas da idade, não é? E assim temos estado, tem acompanhamento de psicologia, acompanhamento de psiquiatria na Instituição do Assumar. As outras... entretanto, a “Maria” antes de entrar na instituição em Vila Real estava a ser seguida em uma alergologia, na pneumologia, em fisiatria porque descobriu-se que ela tinha uma pequena escoliose na coluna e por isso tinha de fazer fisioterapia. Para além disso em oftalmologia foi também diagnosticado que ela tinha tensão ocular alta e que tinha que fazer sempre aquelas gotas nos olhos. Quando veio para o Assumar, eles não conseguiam pedir as consultas cá para baixo. A menina andou dois anos sem pôr as gotas nos olhos. A menina ainda não foi à consulta de fisioterapia. Uma coisa que eu batalhei foi a

oftalmologia, então ela já mudou a graduação, já está a fazer as gotas nos olhos. Em relação à Pneumologia, graças a Deus ela já não tem apneia do sono, já não usa a máquina, apenas usa bomba. Em alergologia pronto, ainda não teve resposta da consulta. Acho muito estranho. O irmão já teve e ela ainda não teve, porque isto do Covid, perdeu-se muitas consultas, teve-se de fazer novos pedidos de médico de família, de consultas e eu enquanto mãe não tenho acesso ao médico de família da instituição tem que ser a própria instituição a pedir. Pedi também consulta de cirurgia porque ela, quando teve imobilizada, fez úlceras de pressão nos tornozelos, abriu buracos tanto do lado quanto do outro, ainda tem as marcas das cicatrizes, basta bater para sentir dor e ficar-me magoada.

E o que é que vocês sentiram quando a médica disse que ela tinha essas patologias? O que é que vocês como pais sentiram nessa altura?

Eu é assim, como tomei conta da minha mãe desde os meus 9 anos, a minha mãe era esquizofrénica, e o meu tio, tinha o trauma da guerra e esquizofrénico também, eu... quando ela tinha isso assim à noite e as atitudes eu já dizia, isto não é normal. Já estava a associar, podia ser alguma coisa hereditária. Entretanto, fomos para a genética, onde fizemos o último exame, que demorou três anos a vir, onde o resultado veio agora à cerca de um mês em que o cromossoma dela estava desviada. Entretanto, foi fazer uma análise, o resultado foi síndrome de Kabuki com um ponto de interrogação. O síndrome de Kabuki, eu estive a pesquisar, é um síndrome que atrai várias patologias. Eu e o pai fomos fazer o exame, para ver se era de nós, não era, então mandaram fazer a análise que chegou agora à coisa de um mês, sete gerações para trás. Eu também não sabia. Mas nós tanto podemos apanhar doenças, como olhos, cabelos, sangue de pessoas da nossa família até à sétima geração. Por exemplo, eu podia não ter o sangue da minha mãe nem do meu pai, mas poderia apanhar da minha avó ou bisavó. Eu não sabia. Entretanto, a médica diz que vem inconclusivo. Como o irmão também tem patologias, agora quero esperar pelo exame da genética ao “Pedro” para tentarmos ver se se descobre alguma coisa. Também já pensei que foi... quando ela foi reanimada, faltou-lhe oxigênio e a menina ficou assim. Porque vejo muitos casos assim. Eu na altura do parto fiquei muito revoltada porque não escreveram nada no livro do bebé. Não sei se foi para safarem de alguma coisa, mas não escreveram. Agora vocês também já estão mais calmos... Pronto, como ela também já está mais estável, também a vossa ansiedade já passou um bocadinho? Apesar de estar cá sempre?

É, sim, a gente está sempre com receio, estas doenças são complicadas, podem estar agora bem e passados 5 minutos estarem mal.

E os irmãos reagiram bem?

A irmã mais velha já não estava em casa, não vivia connosco, nem vivia em Portalegre por isso pouco ou nada apanhou. Mas a outra que estava em casa ainda? Para a outra irmã foi difícil de aceitar a doença. Só há bem pouco tempo é que ela conseguiu aceitar a doença

da irmã. Pois é difícil. Ela dizia-me várias vezes porque é que eu sou normal, a minha irmã mais velha é normal e porque é que a “Maria” é assim? O próprio pai não queria aceitar, às vezes. Eu acho que não queria aceitar porque não sabia como lidar com a situação. Como lidar com ela.

E vocês nunca tiveram apoio psicológico?

Não. Nada disso. Nunca tivemos apoio psicológico nenhum. Entretanto, desde que ela foi a tribunal e foi para o Assumar tivemos umas sessões no CAFAP para sabermos como lidar com o problema da “Maria” quando ela vem a casa. A mim não me estão a ensinar nada porque eu tive de aprender por mim própria como falar com ela como reagir com ela.

E os amigos dela? Os amigos? Ela tinha amigos?

Não, a “Maria” não tinha amigos. A “Maria” queixava-se muito porque não tinha amigos, os meninos afastavam-se dela. A escola aí também não foi muito boa para ela. Quando ela entrou para a pré, tinha aquelas coisas de afastar, bater nos móveis e foi quando ela foi acompanhada pela Intervenção Precoce. Entretanto, ela foi para a primeira classe e teve uma crise. Não posso esquecer porque a professora virou-se para a “Maria”, virou a costa da mão e a minha “Maria” ficou com o desenho do anel gravado na testa. Mas o que é que eu poderia fazer? Eu sei que há muitos pais que se revoltam e que vão fazer espetáculo. Ora, se a minha filha fez mal, se ela reagiu mal e se acabou por rebentar com uma cadeira ou com uma mesa, que magoou a professora, eu como mãe o que é que poderia fazer? Quando foi para o primeiro ano o diagnóstico já era a bipolaridade e nessa altura a psicóloga que acompanhava a Maria foi ter uma reunião na escola, foi lá explicar como reagir com a “Maria”. Nunca houve da parte da escola uma aceitação da situação da Maria, nunca faziam o que o psicólogo tinha dito. Eu acho que as escolas deviam ter pessoas realmente especializadas para trabalhar com estas crianças, mas não têm. O problema é que a inclusão é só no papel. Depois não há inclusão para ninguém. Como o meu trabalho era perto do agrupamento do Bonfim a “Maria” frequentou a escola Cristóvão Falcão. A minha cunhada trabalhava nessa escola, numa situação ela ameaçou a Andreia e ela virou-se a ela e bateu-lhe. Uma pessoa que tem uma doença destas estar a ser ameaçada e confrontada assim desta forma o que ela estava à espera. Estavam avisados de como lidar com a “Maria”. Foi a pior situação na escola. Depois desse episódio eu fui chamada à psicóloga e ela foi encaminhada para a Cerci. Da escola também não recebi muitos apoios. Nunca me senti muito apoiada por parte da escola. Porque eu estou farta de dizer assim, eu acho que metem pessoas a trabalhar sem terem capacidades para isso, sem terem formação. Depois também não há um trabalho conjunto da escola com a família, porque com estas crianças, ainda mais do que com as outras, tem que haver muita interajuda entre a parte da família e de quem trabalha com eles na escola. Mas com a “Maria” nunca houve. Como ela foi a primeira a ter estas patologias nós também como pais acho que nos

deixámos enganar muito, deixámo-nos levar muito, e ao mesmo tempo procurava a interajuda para resolver a situação, mas acho que deixei andar um pouco. Em questão da escola deixei andar um pouco as coisas. Pronto, como se costuma dizer, enganam-nos à primeira, já não nos enganam à segunda.

E vocês como família também houve muitas coisas que deixaram de poder fazer, não é?

Sim. É assim... Havia coisas que a gente deixou de fazer... Ou ir a uma praia, ou ir a uma piscina... Eu, por exemplo... Evitava. Eu fiz uma SOS na piscina da Ribeira de Nisa e ela acalmou, mas assim que entrou na água fria ela disparou e tivemos de vir embora. Depois é assim, para também não estar a pôr as outras pessoas em risco, acabávamos por ficar em casa, não saíamos com ela para a rua. Porque as outras pessoas, primeiro não iam compreender. E segundo, também não queríamos estar a pôr outras pessoas em risco. Enquanto ela foi mais pequena era mais difícil de percebermos quando surgia uma crise mas depois com o passar do tempo já sabíamos como iam acontecer. Eu bastava o olhar da "Maria" e já sabia que ela ia ter uma crise. Só pelo olhar. Já sabia que ela ia ter uma crise. As crises vinham quando menos se esperava, vinham do nada. Eu batalhei muito e perguntei várias vezes ao psiquiara, e as médicos de Lisboa, o porquê de a palavra "não" não ser normal para eles. Quando a gente dizia "não" parece que têm um bicho dentro do corpo. O que me explicaram foi que a palavra não para estas crianças, com estas patologias, sentem-na como uma ameaça. Porque é uma palavra negativa. E eles sentem-se como uma ameaça. Então temos de estar sempre a controlar. Isso também é muito difícil.

Os vizinhos reagem bem a essas coisas da Maria?

Já sabiam. Tanto que uma vizinha nossa do lado até chorou quando mudámos de casa. Eu só me dava bem ali com três pessoas no prédio. Era só com quem falava. Mas também estou sincera, passava semanas que não vi ninguém. Os mesmos horários não são fáceis. A vida não tem sido fácil. A gente tem que tentar chegar mais além, para que que aja melhoras para eles, para poder ajudá-los.

Inconscientemente acabamos por ser só nós cá em casa, algumas pessoas da família vão perguntando de vez em quando como estão as coisas, se é preciso alguma coisa e os amigos quando perguntam alguma coisa acho que é numa tentativa de parecer bem e de mostrarem alguma preocupação que acaba por não ser real.

E quais são as vossas principais preocupações?

As nossas preocupações neste momento é que nós não estamos a ir para novos. Um dia que eu mais o pai falte não tem ninguém. Ainda ponderámos ela vir para casa mas depois entre a psicóloga e a assistente social chegámos à conclusão que é melhor ela ficar na Instituição porque ela está numa Instituição perto de nós e se ela sair perde a vaga. Se ela tem uma crise em casa, ela é encaminhada para Lisboa e estará muito longe de nós e já não podemos fazer o acompanhamento. Tem sido uma grande batalha. Porque também temos de tentar controlar para ela não se aperceber que ela vai ficar definitivamente na Instituição. Mas ela não sabe. Então temos que estar sempre a contornar a conversa. Para ela não se aperceber. Para ela não se aperceber que afinal fica lá. Só vem cá nos fins de semana e férias. A “Maria” nunca vai poder viver sozinha. Uma vez o pai estava com o irmão no quarto, a ver um vídeo, ela foi para a cozinha não incendiou a cozinha, porque não calhou. Quis fazer um bolo. Correu mal. Fiquei com a forma toda queimada... tudo cheio de fumo. A Maria se não tiver em crise é uma adolescente normal. Ela gosta de vir a casa. Ela adora ouvir música, adora desenhar. Agora arranjou um namorado na escola. Ela por exemplo aqui ajuda quando vem cá a casa no quarto dela eu não mexo ela no domingo limpa o pó aspira o quarto, faz a cama de lavado fica tudo limpo o próximo fim de semana. Por exemplo, consegue pôr a mesa, tirar a mesa, lavar a louça. Eu acho que é necessário para ela aprender a ser autónoma. Mais independente. Para elas terem mais autonomia. Eu acho que estas crianças precisam de se sentir úteis, que são funcionais. Porque elas ficam contentes. Mas pensando no dia da manhã, a gente tem que pensar sempre no dia de amanhã... Mas custa muito. Se eu pudesse não trabalhar, se pudesse ter um vencimento suficiente para não trabalhar, eu tinha-a em casa. Sou mãe, não é? Agora nunca poderia deixar de trabalhar, porque senão como é que eu pago as minhas contas e dou de comida aos outros? Agora já tínhamos pensado...Então como não podemos ir de férias, primeiro porque... as minhas férias estão desencontradas do pai, e segunda, porque também financeiramente as coisas não estão fáceis pensámos em irmos nem que seja um dia à praia. Não tem sido uma vida fácil.

ANEXO 4

Entrevista da Família A (caso 2)

Quando soube que estava grávida, na primeira consulta soube que estava grávida de gémeos, mas às sete semanas de gravidez o outro bebé não desenvolveu e o “Pedro” absorveu o irmão. Isto fez-me muita confusão à cabeça porque ele absorveu o irmão dentro da bolsa porque eram gémeos verdadeiros. Tirando isso a gravidez do “Pedro” foi sempre normal, até às 37 semanas. Entretanto, eu tinha feito o exame do ânus e eu acusei o tal bichinho. Também tive diabetes na gravidez. Cheguei ao hospital já ia com contrações e com alguma dilatação, mas a médica como era de Portalegre mandou-me para casa. Mandou-me para casa, isto era dia 4. Entretanto, continuo com contrações, com contrações, com contrações. Quando foi às 6 da manhã, disse para o pai, olha, eu tenho que ir para o hospital, porque eu já não aguento mais. As águas não rebentaram. Cheguei ao hospital, como sempre, os nossos serviços públicos no seu melhor, eram 10 para as 7 da manhã e senhor do guichê, nada. Maqueiro, nada, enfermeiros, nada, médicos, nada. Entretanto, lá vinha uma senhora às 7 da manhã, até vinha com cara de sono, lá da sala da pediatria. Lá chamou alguém, eu já ia retorcida na cadeira de rodas, com as dores. A parteira disse que eu devia ir para a sala de observações. Assim que ele mete a primeira perna no espectro, ele disse-me, não, não, não, o pai vai buscar a roupa porque o menino é para nascer. Eu disse à enfermeira que a médica me tinha dito que quando fosse para o bebé nascer, tinha que me dar uma injeção, porque eu tenho o tal vírus do ânus e o menino não pode nascer por parto normal. Ela tentou tirar-me o menino com a bolsa, só que a bolsa rebentou e o menino passou... Não sei se esta situação ajudou a desenvolver os problemas do “Pedro” ou se foi o facto de ele assistir às várias crises da irmã, inclusive aquela em que ela me deixou inconsciente. Inclusive hoje quando vê a irmã a falar mais alto pergunta-lhe logo “não vais bater à mãe, pois não” Entretanto, vim para casa, bebé normal, sempre dormiu. Foi a partir dos seus dois anos, comecei a ver que ele era muito mexido, não estava quieto. Eu não achava aquilo normal. E pensei que o “Pedro” pudesse ser hiperativo. Entretanto, levei-o a uma consulta à médica de família e disse-lhe que achava que o “Pedro” não estava normal, ele não pára. Ele não consegue parar, ele não consegue estar um bocadinho sentado, mesmo no infantário, queixam-se que ele não quer estar sentado, tem de estar sempre a mexer em coisas. A média não deu grande importância. Como a minha filha era acompanhada por um médico espanhol, através dele consegui consulta. Ele foi visto por uma colega em Lisboa, onde lhe foi diagnosticado que ele tinha hiperatividade e foi medicado para isso. Entretanto, na pré as coisas correram normais. Pronto, lá tinha assim

um episódio por outro, mas nada de exagero. O “Pedro” foi acompanhado pela Intervenção Precoce e a educadora conseguiu levar o “Pedro” a bom porto e o “Pedro” concluiu a educação pré-escolar. O “Pedro” tinha algumas dificuldades de aprendizagem, mas por exemplo se lhe derem um jogo, ele em 5 minutos já sabe como é que o jogo funciona e já sabe aquilo tudo. Entretanto, o “Pedro” passou para a o primeiro ano e começou a ter crises de agressividade. Então falei com a médica, depois a médica abalou e passou a ser acompanhado por outro médico, disse então ao médico que o João agora começou a ser agressivo e alterou-lhe a medicação. Ele andava também na terapia da fala porque não conseguia dizer certas palavras que ainda hoje em dia não as sabe dizer, e por isso enfurecesse, porque fala para nós, se nós não o entendemos, ele enfurece. Com a nova medicação o menino dava murros na cabeça porque ele dizia que tinha faíscas na cabeça. Logo na primeira semana de escola, a professora do primeiro ano disse que não era uma professora de ensino especial. Começámos logo bem! Entretanto, o “Pedro” tinha na mesma turma um menino que já tinha sido detetado que era autista. O “Pedro” como tem problemas de audição, ele tem audição seletiva, ele ouve tudo ao redor dele e há certos timbres que lhe fazem mal nos ouvidos, os gritos, principalmente, desorientam-no. Um dia, no recreio esse miúdo meteu-se com ele, a professora disse-lhe qualquer coisa e ele deu um murro na barriga da professora e ela desmaiou. Eu acho que a professora e a representante dos pais da turma já estavam ali a estudar como poderiam tirar o “Pedro” da turma. Entretanto, antes deste episódio de agressão, também tinha ido com a professora de educação especial e a terapeuta da fala a Évora a uma médica particular. A médica, quando lá cheguei, perguntou-me quem tinha sido o médico que tinha receitado aquela medicação, porque a medicação não estava bem, era uma medicação de adulto, por isso é que o “Pedro” estava a ter aquelas crises. A médica disse que poderia acompanhar o “Pedro” no particular, mas se ela precisasse de alguma coisa do hospital não tinha acesso. Ela mudou-lhe a medicação, mas o “Pedro” continuou a ser seguido pelo médico em Lisboa. Cada vez que ia a Lisboa, chegava lá e era 5 minutos no consultório. Eu dizia ao médico que o menino não andava bem, andava muito agitado. Alguns medicamentos no “Pedro” têm o efeito inverso. Entretanto, eu disse ao médico porque não se experimenta outra medicação uma vez que esta não está a resultar. O médico não fez caso de mim e disse-me que ele é que era o médico. Voltei para Portalegre. Foi quando se deu o episódio da agressão à professora na escola e devido a isso o “Pedro” foi retirado da escola, veio para casa e foi feito o pedido para o “Pedro” frequentar a Cerci. Isto passou-se em novembro, a minha sorte foi que a minha filha tinha acabado o curso superior e estava em casa e ficou com o irmão até vir a resposta da Cerci porque senão tinha de meter baixa. O processo demorou 5 meses, o “Pedro” foi para a Cerci em abril. Entretanto telefonei para Lisboa, para o hospital e falei com o médico. Esperei algum tempo por alguma resposta do médico relativamente à

medicação mas como não chegou nada, resolvi ir à Clínica Cerpos e marquei consulta para o neurologista. Este médico mandou fazer vários exames e mexeu-lhe na medicação. Depois disso fomos novamente à consulta de pedopsiquiatria em Lisboa e informei o médico que tinha ido a um neurologista particular com o “Pedro” e que ele lhe tinha mudado a medicação. Marcou consulta novamente para daí a três meses. Passado três meses fomos a Lisboa e a única coisa que o médico perguntou foi como estava a medicação e como o “Pedro” se estava a dar com ela, estivemos no consultório 5 minutos. Então não achei aquilo nada correto porque deslocámo-nos de Portalegre para Lisboa para fazer um acompanhamento em pedopsiquiatria e a única coisa que o médico faz é perguntar pela medicação e manda-nos embora. O neurologista particular, em Portalegre, mandou fazer vários exames, mandou-nos para o médico dos ouvidos devido aos problemas de audição. Falei com o meu marido e disse-lhe que estava farta de ir a Lisboa e não ter acompanhamento nenhum, gastava o dinheiro e não ia lá fazer nada. Então, liguei para o Assumar e falei com o psiquiatra e perguntei-lhe se queria acompanhar o “Manuel”. Entretanto, o psiquiatra marcou consulta e começou a segui-lo. Fez alguns ajustes na medicação. Neste momento o “Pedro” tem três medicamentos e um injetável que toma uma vez por mês para o autismo. Assim, atualmente o diagnóstico do João é a hiperatividade, défice de atenção, tem um défice cognitivo e autismo. Este último não é muito grave mas tem. Por exemplo, o “Pedro” não consegue fazer nada sozinho. Por mais que a gente lhe explique como se veste a roupa, quando vamos ver dele os boxers estão de trás para frente, de frente para trás e não consegue colocá-los bem. Se o “Pedro” tiver um objeto num local não podemos colocá-lo em outro lugar porque cria logo uma desorientação. O “Pedro”, por exemplo, não pode sentir as mãos secas e temos de contornar a maldita palavra “não” que ele fica trastornado quando ouve, que por vezes é muito difícil. Atualmente, o meu filho anda no médico particular, mas acaba por me ficar mais barato do que ir a Lisboa, porque não temos direito a transporte. Para o estado nós não somos família carenciada porque temos dois ordenados, não se preocupam com as despesas que temos. Para além disso assim que eu preciso de alguma coisa ao nível de medicação, o psiquiatra é impecável e no dia a seguir tenho as receitas. Com o médico de Lisboa, tinha de ir à médica de família para ela por favor me passar as receitas. Até nessa parte do apoio, funciona muito melhor, sinto-me muito mais apoiada, pode parecer é uma coisinha pequenina mas não é.

A ida para a Cerci foi a melhor coisa que aconteceu o “Pedro”, temos sempre um feedback dos professores que trabalham com ele. Em abril ele entrou para a Cerci e em setembro eu tinha de decidir se ele regressava para a escola ou se continuava na Cerci e então decidimos que ele continuava na Cerci. A diretora do Agrupamento ainda falou comigo e disse-me que iriam ajudar o “Pedro” como tinham ajudado a irmã. Nesse momento

questionei-a no que é que tinham ajudado a irmã, só se fosse a negar que foi vítima de bullying. Eu não vou esquecer a atitude e a negligência que a escola teve para com a irmã do “Pedro” e por isso não vou permitir que façam o mesmo com o “Pedro”. E pronto ele continuou na Cerci. Entretanto, temos tido sempre um feedback, há sempre um feedback com qualquer coisa que haja. Por exemplo, o professor há um tempo atrás, deu-lhe uma nalgada mas ele ficou muito aflito e veio falar comigo. E eu estou farta de dizer, sejam especiais, sejam normais, eu sempre disse como mãe, os meus filhos, estão mais tempo na escola do que estão connosco em casa. Se algum dia eles precisarem de um puxão de orelhas, ou uma nalgada, ou uma palmada na mão, eu sou a própria a autorizar, porque é na hora certa que eles sentem que estão a errar, não é quando eu chego a casa que vou repreender de uma coisa que aconteceu de manhã. Não é ser agressivo é repreendê-los no momento certo. Aquilo que eu senti na escola é que existem tratamentos diferentes entre as crianças, porque na altura também havia outras crianças que batiam mas nada lhes acontecia. Senti que havia uma distinção. O “Pedro” foi acompanhado pela Intervenção Precoce durante Pré mas depois quando entrou no 1.º ano só começou a ter psicologia em novembro. As problemáticas do João despertaram a minha curiosidade em ver vídeos de fóruns por causa do autismo, como o podia ajudar, como reagir para ele melhorar o estilo de vida. Tento saber mais para poder ajudar.

Mas o “Pedro” tinha amigos ali na escola?

Tinha um, o Duarte, era só. Era um menino que tinha vindo com ele desde o primeiro ano da pré. Os amigos eram muito limitados, os outros afastavam-se dele, pronto, esse Duarte é que brincavam mais com ele. Porque o “Pedro” também não sabia brincar, ainda hoje não sabe. Ele não sabe diferenciar quando tem que ir devagar e quando tem que ir depressa e quando tem que de parar. E então, o “Pedro” tem problemas de tensão, já a irmã tinha, certos medicamentos que faz a tensão sobe. E o “Pedro” muitas das vezes cansa-se, fica com o coração muito acelerado. É, assim, a tensão alta provoca estímulos, eles ficam mais nervosos, mais ansiosos. Pronto, uma coisa interfere com a outra. O “Pedro” tem muitos medos, temos estado agora a falar com a psicóloga, temos de trabalhar pois o “Pedro” tem de começar a dormir sozinho, eu há 9 anos que durmo com ele. Uma altura até tinha medo de ir do quarto para a sala, da sala para a cozinha. Mas para a noite não. E então, os medos, os medos têm sido uma batalha difícil para ultrapassar. Agora também teve de mudar de psicóloga e esta mudança não lhe fez bem. O “Pedro”, por exemplo, tem um ciclo que é sempre igual. E quando desvia ali o ciclo um bocadinho, pronto, transtorna logo tudo. Por exemplo, o “Pedro” enquanto uma criança normal doi-lhe um dente, queixa-se. O

“Pedro” grita que não há mais choro para tirar daquela goela, mas grita desalmadamente. Ele não gosta de gritos mas depois estes momentos em que ele próprio grita e fala alto. O “Pedro” não subia o muro, o “Pedro”, por exemplo, foi uma grande batalha. Lá na escola, as pessoas olhavam para mim porque o “Pedro” conseguiu subir um muro. Foi um grande orgulho, o “Pedro” ter conseguido subir o muro e fiz uma festa enorme. Ele arranhou os joelhos mas conseguiu subir o muro. Para ele era uma vitória. Por exemplo, habituei-o e ensinei-o a fazer o próprio lanche dele, com a nossa vigilância, mas ele assim percebe o que consegue fazer. Tem mais autonomia. O “Pedro” vai continuar na Cerci até ao fim da escola. Nós temos a noção que o “Pedro” não vai conseguir trabalhar em lado nenhum, tem de ter um acompanhamento.

Eu costumo dizer que eles acompanham-nos na nossa velhice. O problema é quando nós faltarmos, é essa a preocupação. Muitas vezes pensamos nisso. Isso está sempre na nossa cabeça. Nós não sabemos o dia da manhã. Eu e o meu marido dizemos, a “Maria”, está encaminhada, se faltarmos tem ali aquele apoio. Mas neste momento, se acontecer alguma coisa, o “Pedro” não está amparado. Não está tanto como a irmã. É assim, o “Pedro” não está tanto, mas a Cerci também têm residencial. O “Pedro” nunca ficaria sozinho. Por exemplo, a minha outra filha está a farta de dizer que o “Pedro” não fica sozinho. Ela é capaz de dar a mão ao irmão mas a “Maria” não, não é capaz de tomar conta dela. Ela sofreu muito.

O pai aceitou as problemáticas do “Pedro”?

É assim, ele teve a experiência da “Maria” e uma coisa que ele sempre disse foi que o “Pedro”, não devia ser medicado como a “Maria”. O “Pedro” não está a ser medicado como a “Maria”, porque a “Maria” faz carradas e carradas de medicação. A “Maria” está para aí com mais de 12 qualidades de comprimidos e o injetável. Não é brincadeira. O “Pedro” está com três medicamentos e o injetável. O pai teve um acidente no trabalho e ele tentava ajudar o pai, ajudava a sentar o pai, a ir buscar algumas coisas ao pai, sente-se útil e gosta de ajudar. O “Pedro” também já quer lavar a louça. Logico que não fica lavada em condições. Pois, mas... Mas nós deixamos... A iniciativa é boa. Nós deixamos fazer isso porque ele sente-se útil. O “Pedro” é uma criança que gosta de se sentir útil. Os professores na Cerci mandam-no fazer os recados e ele fica todo contente, porque ajuda os professores.

É bom ele estar bem na Cerci, acho que isso foi uma vitória. Não me arrependo da opção que tomei, quer em relação à escola, quer em relação ao médico. É triste termos de recorrer ao particular para termos um bom acompanhamento. Basta eu ligar para o Assumar, eu não

tenho o contacto direto do médico, mas basta ligar para a Instituição que o médico me resolve o problema, o médico de Lisboa nem me atendia nem me telefonava de volta.

E a irmã reagiu bem a este problema do “Pedro”?

Ela disse logo que se passava alguma coisa com o irmão, ela percebeu logo que o irmão não tinha só hiperatividade. Ela também teve uma disciplina... no curso que tinha a ver com estas situações e chamou-nos à atenção. A miha filha com as crises da irmã desenvolveu crises de ansiedade e pânico. Desmaia do nada, perde o andar do nada. Enquanto estive no estágio em Maputo nunca teve nada disso, regressou para Portalegre começou a ter novamente. Começou a enervar-se porque não conseguia trabalho, não conseguia estágios, nem conseguia cá nada em Portugal, então começaram as crises de ansiedade e pânico. Ela muitas vezes me diz que a única que teve uma educação mais rígida foi ela, ela tirou a carta e comprou o carro com o dinheiro dela, com o dinheiro que ganhou a vender queijadas e bolachas para fora. Ela foi sempre uma lutadora. Foi ela que me ajudou a criar o “Pedro” e muitas vezes ele até se engana e chama a irmã de mãe.

A maioria das vezes as pessoas não estão preocupadas verdadeiramente com os nossos problemas e na forma como podem fazer alguma coisa para ajudar, apenas têm curiosidade de saber o que se passa... é a curiosidade”

Eu acho que o nosso país está de mal a pior, porque estamos a ajudar pessoas de outros países, pagam-lhe as rendas de casa, recebem dinheiro e os nossos não têm apoio nenhum. Se o estado não têm para ajudar os de cá, vão ajudar os de fora. Os de cá não precisam? Estou muito revoltada com o nosso país. Nós fazemos descontos uma vida inteira e depois quando precisamos de algum apoio não temos.

ANEXO 5

Entrevista da Família B

Ora, então pode contar um pouco da história da “Inês”, desde a gravidez até aos dias de hoje.

A gravidez da “Inês” foi perfeitamente normal, já era a segunda gravidez porque eu tenho um filho mais velho. Fui sempre acompanhada no Hospital de Portalegre. O parto também foi no hospital e correu tudo dentro do normal, sem complicações. Aos 5 meses a “Inês” teve uma grande infeção no sangue, com febres muito altas. Fomos ao pediatra, fez umas análises ao sangue e ele receitou-lhe um antibiótico. Ainda andámos nisto 4 meses, a menina não melhorava eu voltava ao pediatra e ele aumentava a dosagem ou diminuía a dosagem. Os valores das análises também não melhoravam. A menina não reagia a estímulos, não se sentava, estava completamente apática e então como não víamos uma solução para o problema da “Inês” resolvemos ouvir uma segunda opinião, de outra pediatra. Marquei uma consulta para a pediatra com urgência, levei tudo o que tinha da “Inês” e esta pediatra encaminhou imediatamente a “Inês” para o Hospital da Estefânia, em Lisboa para tentarmos perceber o que se passava porque ela disse-nos que os valores das análises não eram normais, o estado dela também não era normal e deveria de haver ali alguma coisa, mas que precisava de fazer alguns exames e só assim poderíamos saber o que se passava. Nessa consulta deu-me a sensação que a médica achou que poderia ser uma coisa grave mas não nos quis logo dizer. No hospital da Estefânia a “Inês” fez uma bateria de exames, acho que fez exames a tudo, fez exames de otorrino, oftalmologia, fisioterapia, ortopedia, neuropediatria, tudo. Desde os 11 anos tem também consultas na Maternidade Alfredo da Costa porque ela teve de começar a tomar a pílula desde essa idade, porque a menstruação vinha o mês inteiro. Aliás ainda hoje a minha filha é seguida no hospital da Estefânia, apenas tem consultas em Lisboa, não tem consultas em Portalegre, agora nem médico de família temos porque o nosso reformou-se. Aqui em Portalegre não sabem lidar com estas crianças, eu prefiro ir a Lisboa do que ir ao banco de urgências do hospital de Portalegre. Uma vez fui às urgências por causa de um ouvido o médico pediu-me para lhe segurar a cabeça, mas eu alguma vez consigo segurar a cabeça da minha filha, nem o pai consegue. Depois o médico lá se lembrou de chamar uma enfermeira e lá lhe conseguiu ver o ouvido. No centro de saúde é uma briga para entrar no consultório, vai contrariada, os médicos perguntam o que se passa, nem a observam, passam-lhe os medicamentos e mandam-nos embora. Não vale a pena. Durante a

realização destes exames foi uma correria para Lisboa, chegámos a passar semanas em Lisboa, tudo suportado por nós, não tivemos ajudas de ninguém. Foram momentos muito difíceis, mas tentámos estar sempre unidos e juntos. O meu filho mais velho andava na pré, tinha 4 anos, quando tínhamos que ir a Lisboa ele também ia connosco porque não tinha ninguém com quem o deixar, então andávamos sempre os 4 de Portalegre para Lisboa. A partir desse momento ela foi o centro das atenções. Nós andávamos numa roda viva. Um ano para nós representava três ou quatro. Andámos sempre a ir para Lisboa, a fazer os exames, a fazer tudo, isso mudou completamente a nossa vida. A nossa vida estava encaminhada e depois foi tudo abaixo. A “Inês” parou o desenvolvimento a partir dos 5 meses de idade, só começou a andar aos 2 anos e largou as fraldas aos 8 anos. Quando terminaram os exames tivemos uma consulta com a pediatra em Portalegre, a Dr^a Inês e foi ela que nos explicou o que a “Inês” tinha, explicou as deficiências e as problemáticas. Depois em Lisboa também tivemos consulta com uma médica que por acaso era amiga da pediatra e um médico que ainda hoje é ele que acompanha a “Inês”, e eles explicaram-nos tudo. A situação da “Inês” é complicada porque ela tem várias coisas, tem microcefalia grave, tem ataxia, atraso no desenvolvimento, é um processo complicado e que ainda não está concluído, ainda está em estudo. Fizemos um exame genético que ainda não sabemos o resultado, porque foi para fora de Portugal. Ou seja, o diagnóstico ainda não está concluído. Não tem sido um processo fácil, na viagem de Lisboa para Portalegre chorei o caminho todo mas depois levantei a cabeça e pensei que tinha de ter força para ajudar a minha filha. Inicialmente foi um choque para todos não vou mentir, mas eu tentei sempre encarar as coisas naturalmente e o meu objetivo era encontrar soluções para os problemas da minha filha, mas passado mais ou menos um ano fui abaixo e não aguentei... precisei de pedir ajuda. Nessa altura fui à médica de família pedir ajuda psicológica para mim porque achava que já não estava a aguentar as coisas. Tive acompanhamento psicológico e ainda hoje tomo medicação que me ajuda. O meu marido já não reagiu tão bem, teve um choque inicial muito grande, refugiou-se um pouco na bebida e no tabaco que depois acabou por deixar passado algum tempo. Mas mesmo assim era ele que ia com ela para os exames em que ela tinha de levar anestesia, eu não era capaz, então ia ele. Aliás o pai sempre foi uma loucura com ela, ainda hoje o pai é capaz de andar um dia inteiro com ela. O meu filho mais velho sempre reagiu muito bem ao problema da irmã, foi sempre muito protetor com a irmã, foi sempre um segundo pai para a “Inês”. Nas férias de verão não deixava que a irmã fosse para a Cerci, não sei o que ele pensava mas ficava com ela em casa até eu chegar do trabalho, ele sempre protegeu muito a irmã. Na psicóloga perguntavam-me se a nível familiar não precisava de nada porque às vezes os casais afastam-se mas nós tentámos sempre estar juntos. Perguntavam-me também se o irmão não estava revoltado com a situação. O meu filho é uma pessoa muito calma, muito organizado, sempre foi um bom

aluno, nunca teve apoio psicológico. Nós também tentámos fazer uma vida minimamente normal, íamos de férias, íamos para a praia, no meu entender e por aquilo que ele me contava porque o meu filho conta-me tudo, ele na escola se via a irmã sozinha deixava os amigos e ia brincar com a irmã porque achava injusto ninguém brincar com ela. Hoje a “Inês” tem 18 anos, mas se você olhar para a minha “Inês” não diz que ela tem 18 anos, isso é só no papel, ainda brinca com bonecas. Quando concluir o 12.º ano vai ser uma situação complicada porque vamos entrar num dilema, porque ela tem de integrar uma instituição, o pai e o irmão não querem, e eu também tenho medo que a minha “Inês” chegue a uma dessas instituições e volte para trás, porque ela imita muito os outros. O pai e o irmão preferem que ela fique com a mãe em casa mas eu também não sei se isso será bom para ela, vai ser um problema. Neste momento a “Inês” já tem um relatório multiusos com 85% de incapacidade, já é definitivo.

Amigos/família

A gente sente-se, é tudo diferente. E ainda hoje. Ainda hoje, é tudo diferente. Afastaram-se. Afastaram-se. Até a família. Mas pronto, as pessoas têm a vida dela, eu não posso criticar. As pessoas levam uma vida muito ocupada... muito complicada, preocupam-se pouco com os outros, não vamos mais longe, eu tive um problema com o meu filho mais velho. Tivemos que andar em Santa Maria. Eu tinha que levar a “Inês” porque não havia ninguém para ficar com ela. Era os dois. Umás vezes tivemos que lá ficar porque juntávamos as consultas para ser mais fácil.

Apoios

Não tivemos apoios de ninguém, de ninguém, fomos sempre nós os quatro. Aliás, eu é que fui pedir ajuda à APPACDM para ela ter fisioterapia no infantário. Aos 9 meses a “Inês” não se sentava, então sem ajuda de médicos, sem nada, eu sozinha alertei o infantário porque achei que ela não estava bem. Como conhecia uma pessoa na APPACDM consegui falar com a fisioterapeuta e ela, fora do sistema, com o relatório da pediatra começou a fazer fisioterapia com a minha autorização. Mas foi uma situação especial porque é um processo que precisa de vários documentos, como tudo no nosso país, as coisas não se resolvem rapidamente leva tudo muito tempo. As férias da escola são muito complicadas, agora não porque eu tive de deixar de trabalhar para ficar com ela, mas enquanto eu trabalhei, tínhamos que articular entre eu, o pai e o irmão. O irmão depois também entrou para a

universidade em Lisboa e a situação complicou-se. O meu marido passou a trabalhar 7 dias por semana para ganhar mais um pouco para conseguirmos chegar às despesas todas. Como eu tive de deixar de trabalhar para ficar com ela os rendimentos baixaram e o meu filho vendo as dificuldades decidiu congelar a matrícula em Lisboa porque ele percebeu que nós não estávamos a conseguir suportar, o pai já trabalhava 7 dias por semana e mesmo assim estava difícil, então chegou cá a casa e disse que ia congelar a matrícula porque nós precisávamos de ajuda e por isso ele ia trabalhar. Conseguiu trabalho nos correios. Eu tive de deixar de trabalhar porque a “Inês” passou a ter aulas só de manhã, não existe nenhum ATL para ficar com estas crianças porque têm de ter pessoas especializadas e ela não pode ficar sozinha em casa. Nunca tive direito a transporte nas idas a Lisboa porque como o meu marido ganhava mais do que o salário mínimo e com o meu nunca tivemos direito a nada, somos considerados ricos. O meu filho também nunca teve direito a apoios nenhuns na escola. Mesmo agora que é só o meu marido a trabalhar, como ele recebe mais do que o salário mínimo e o meu filho mais velho já trabalha continuamos a não ter direito a transporte para ir a Lisboa. Na escola, o ano passado e este ano, por ela ter deficiência não paga refeições mas antes pagava.

Escola

Ela frequentou o infantário do colégio mas aos 4 anos entrou no pré-escolar na escola da Corredoura, teve adiamento e entrou para o 1.º ano com 7 anos. Neste momento está no 11.º ano na Escola Mouzinho da Silveira, ela atinge os objetivos que são feitos para ela. Aquilo que ela aprende é adaptado a ela. Ela esquece-se muito das coisas de um ano para o outro. Tem diploma de mérito, de acordo com o programa dela. Só dela. É feito só para ela. Ela está na sala de Educação Especial, faz parte de uma turma de economia mas só lá vai na aula de Educação Física. Quando ela andou no 2.º ciclo ela tinha mais aulas em conjunto com a turma e os próprios miúdos ajudavam-na, mas no secundário ela só tem uma aula com eles, não existe relação entre eles. Uma vez foram fazer uma visita a Elvas, paguei a visita, tinham que subir lá umas ruas, a minha Sofia não conseguia subir, não havia táxis, ficou no jardim ela e os outros miúdos como ela, ficaram todos no jardim. Paguei uma viagem daqui a Elvas para ela ficar no jardim. A “Inês” tem também terapia da fala, terapia ocupacional, fisioterapia e educação especial e também vai à piscina uma vez por semana. Enquanto foi acompanhada pela intervenção precoce na Pré teve também hipoterapia ma depois quando foi para a escola deixou de ter. para ela voltar a ter tinha de ser particular, tinha que pagar as aulas e não consigo. Faz desporto adaptado, faz parte do grupo de Boccia da escola, já recebeu diploma de mérito de Boccia. Não tem grande

relação com os meninos da turma, eu não estou lá na escola mas vejo quando a vou levar ou quando a vou levar, os amigos dela são as crianças que estão com ela na sala de educação especial. Ela só tem aulas de manhã, à tarde já não tem nada, por isso tive de deixar de trabalhar porque não tinha ninguém para ficar com ela a partir do almoço, então passei a ser cuidadora. Recebo um subsídio da segurança social por ser cuidadora. Ela adora a escola, não gosta dos fins de semana. Quando ela está em casa vamos ao café de manhã, vamos às compras, vou à casa da minha irmã, tenho aqui uma vizinha que ela gosta muito dela e às vezes vai um bocadinho até à casa dela mas a senhora também tem vida e tem as coisas dela para fazer. Depois ela leva horas e horas a recortar, pega nos papéis das publicidades dos hipermercados e leva horas a recortar, adora recortar, ouvir música e fazer jogos no tablet.

A “Inês” é muito dependente, ela está muito ligada a mim, não faz nada sozinha. Temos que a vestir, temos que a lavar, temos de lhe dar a sopa para não entornar, temos de a ajudar em tudo. Temo de ir com ela à casa de banho. De manhã tem que ser o pai lavar os dentes, ela tem muito respeito ao pai e faz tudo o que ele manda, comigo às vezes é um castigo para fazer as coisas. Ela não consegue ir sozinha até ao fundo da rua e regressar para casa, desorienta-se logo e se vir muitos carros pior atrapalha-se de uma tal maneira que para e não é capaz de ir para lado nenhum. De forma autónoma também não consegue dizer o meu pai chama-se assim, a minha mãe é esta, temos de puxar por ela para ela conseguir dar alguma informação. A minha “Inês” adora andar com o pai e ele com ela, vão os dois à Agriploja buscar alfaces ou outras coisas para plantar lá na horta, adora ir com o pai tratar dos pombos lá no pombal. O pai obriga-a a andar sozinha nos passeios e a subir e descer as escadas, eu não dou-lhe logo a mão porque tenho medo que ela caia. A mãe às vezes estraga, mas ela faz tudo o que o pai diz.

Aos 6 anos o médico disse-nos logo que ela iria ser a nossa menina para sempre. Agora que já passou muito tempo, eu penso que ela quando teve a infeção aos 5 meses, também teve alguma coisa parecida com um pequeno AVC e que originou os problemas motores que ela tem, ela agora está mais paralisada do lado direito, a visão, a perna e o braço estão muito piores desse lado... Os dias da Inês, vai à escola, depois vem para casa, joga no tablet, vê músicas no tablet, corta papelinhos, é assim. Ela também gosta muito de passear, gosta de ir aos hipermercados, mas não pede nada, só gosta de ver as coisas. Mesmo quando nós vamos a um centro comercial não pede nada, mesmo no Natal eu posso levá-la a todo o lado ela não pede nada. Gosta muito de ir para o clube dos pombos com o pai, de estar lá com os outros senhores todos, ela gosta muito.

Na altura do verão às vezes vamos à piscina mas eu não consigo ir sozinha com ela, então tenho uma amiga que vai connosco e que me ajuda com ela, porque a “Inês” desequilibra-se muito, mesmo dentro de água e eu tenho alguma dificuldade em segurá-la sozinha.

A família somos nós os 4 aqui em casa, eu tenho mais três irmãs, são mais velhas, já têm os filhos criados, já têm netos, no início ainda nos ajudaram um pouco, ainda foram comigo a Lisboa mas depois acabou. A situação do Covid também piorou tudo, deixou de haver festas de anos, os convívios, as pessoas já não se juntam. A “Inês” não é uma menina de 18 anos igual às outras, ela quer mais atenção, tem de ser tratada de maneira diferente e nem todas as pessoas têm paciência para isso. Eu sempre optei por sermos os quatro aqui em casa para não darmos trabalho a ninguém. Para onde formos vamos os quatro. Em relação ao futuro, as perspetivas não são muitas, vivemos um dia de cada vez, pensando sempre que ela vai ser a nossa menina. A situação da Inês tem tendência a piorar por isso não fazemos grandes planos para o futuro, existem é mais preocupações do que projetos. A principal preocupação é se eu ou o pai faltarmos... mas também acho que o irmão não a deixa sozinha e vai sempre protegê-la se conseguir, mas temos sempre um aperto no coração...

ANEXO 6

Entrevista da Família C

Então foi assim, eu estava com 31 anos, namorava, fiquei grávida, descobri no dia dos meus anos, dia 1 de agosto. Para mim, era aquilo que eu queria. Eu queria ser mãe de um menino, mas nunca sabendo ou imaginando o que me iria acontecer. Eu reagi bem ao mesmo tempo com algum receio, porque sempre achei que o namoro não era muito estável. Mas pronto, aconteceu. Eu trabalhava, estava efetiva no hipermercado E'Leclerc e pensei também não preciso de homem nenhum, porque eu sempre fui muito independente, não preciso de homem nenhum para criar um filho. A gravidez foi passando, ele nunca foi capaz de dizer que não queria a gravidez nem o bebê. A gravidez ocorreu naquela altura do boom da gripe A. Eu levei a vacina, muita gente foi contra mas eu levei. Na altura ainda pensei, o meu filho nasceu assim por causa da vacina? Não, não foi por causa da vacina. E entretanto, pronto, a gravidez foi passando tudo dentro do normal. Fui acompanhada no médico particular, tudo normal. Até à hora do parto foi tudo normal, foi programado, só que na altura não se sabia que eu tinha o saco amniótico muito elástico, então não rebenta, tem que ser rebentado. Entretanto entro em trabalho de parto, rebentaram a bolsa, levei 36 horas de parto. Vou para a sala de parto, tudo muito bem. Mais uma vez com essa mágoa, o pai não estava, mas estava a tia e depois a enfermeira e a médica perceberam que havia alguma coisa instável de família, disse-me que eu também podia levar a minha mãe. Então estavam as duas cá atrás. De repente ouvimos um grito. Parou tudo, têm que sair todos, o Afonso ficou entalado entre o nariz e a boca. O que acontece? Os bebês, a primeira coisa que fazem quando entram em contacto com o mundo, por assim dizer, respiram. Mas respiram por onde? Pelo nariz. O João, como qualquer criança dita normal, tentou respirar. Respirou por onde? Engoliu tudo pela boca. Engoliu tudo, entre aspas, muito líquido e podre. Ao ficar preso, não conseguiam tirá-lo. Tentaram com ventosas, tentaram com ferros, mas isto tudo numa gritaria insane. Insane. Porquê? Porque naquela altura não tive médico... Porque as parteiras, ai, está tudo bem, está tudo bem, a doutora pode ir comer. Só que não estava. Entretanto, elas não conseguiam. Tentaram tudo. Lembro-me de uma frase da parteira "Não, não podes carregar mais, senão rebentas-lhe o cérebro". Mas assim, como se não fosse nada. Porque eles tentaram mil e uma coisas, eu levei 38 pontos. Rasgaram-me toda e não conseguiam. Já estavam a querer que fosse para cesariana mas como é que aguentava uma cesariana, ele ia morrer porque era impossível ele aguentar a cesariana Ele já tinha a cabeça toda fora E faltando os ombros, foi o que encaixou. Por aquilo que a médica diz os meus ossos contraíram. Isto foi rápido, mas para mim, levou

quase 12 horas. Era a médica aos gritos. Chamem um analista, chamem isso, chamem aquilo, chamem o outro. Bem, eu quando dou por mim, tinha a sala cheia, eram médicos por todo o lado. Porque, entretanto, o João, com isto tudo deram-lhe dois ataques cardíacos. Portanto, metade dentro, metade fora. Ninguém conseguia fazer grande coisa. Ele estava em sofrimento e depois era meter tubos, tirar tubos. Finalmente nasceu. Nasceu bonito, com quase 5 kg. Aspiraram-no todo. Acharam elas que o aspiraram todo. Tudo muito bonito. Os dias que ele esteve no hospital, foram milagrosos. O bebé comia, dormia. Engordava estava saudável. Fizemos o teste de pezinho. Nós quando estamos dentro das coisas, não nos apercebemos. Quando estamos fora, perguntamos, como é que eu não me apercebi que o teste do pezinho não apareceu? E vinha lá a dizer que ele tinha deficiência mas o pai tirou-o porque o teste foi para a morada do pai. O teste de pezinho desapareceu. Eu nunca mais me lembrei do teste, porque eu sou a única da família que tem um filho com necessidades especiais. Então você acha que nunca lhe vai calhar a si? É aquela história. Nunca nos calha a nós. Mas pode calhar. Pode calhar. Mas eu nunca liguei ao teste de pezinho. Só quando depois começo a perceber, falta-me um teste. Nunca apareceu o teste de pezinho. Mas pronto. O menino continua sempre bem, tudo muito bem. O menino sai ao final de quatro dias. Eu, com os pontos, mas também saudável, o menino saudável, tudo muito bem. Eu regresso a casa. Entretanto, os meus pais queriam que eu regressasse à casa deles. Mas o nosso ego também não permitia, feita burra, nós às vezes não queremos acreditar e confiar nos pais. Regresso à casa do pai dele... O meu filho, foi a partir daí, começou a dar indícios que algo não estava bem, não comia, vomitava tudo, não dormia, nada. Eu ligava ao pediatra e dizia-lhe doutor o “João” não come. O médico dizia-me “Ai filha, não sejas ansiosa. E o menino está bem. Entretanto, aos 16 dias, à meia-noite em ponto, eu acordo. Foi a primeira noite que os dois dormimos. Mas algo me disse, acorda. Assim, aí já vai entrar a parte de acredito ou não acredito. Eu sei o que se passou e eu acredito muito que algo... Seja o que for que me acordou porque eu estava a dormir profundamente. Foi a primeira noite que eu dormi profundamente, mais ele. Estávamos a dormir desde as 7h30 da noite até à meia-noite. À meia-noite algo me disse “Filha, acorda”. E quando eu olho para o lado o “João” estava morto. Roxo... está a ver aquele azul arrochado? Ele estava deitado no meu braço, eu levanto e faço-lhe (fez o gesto de abanar a criança) . “João”, “João”... Eu ainda não sei explicar o que se passou nesse dia. Eu meto-o no ovo, desço as escadas, que aquilo era uma casa de dois andares. Deixo as escadas e só digo para a mãe dele, eu vou embora, o João está mal. Eu não me lembro de conduzir. Não me lembro de nada. Só me lembro de ser mandada parar na Vargem pela GNR. E eu só parei o carro, abri o vidro e disse-lhe que mandem-me prender o que quiser, mas à porta do hospital eu levo o meu filho muito mal. Um deles diz-me assim, “não saia do carro, meta-se no carro, estacione o carro. Mas eu disse “não vou parar, não vou estar a perder

tempo com vocês” e continuava a acelerar o carro. Até que me mandaram arrancar. Foram atrás de mim, mas eles deram indicação ao hospital que o menino ia morto. Isto dito pelo segurança, entretanto, que fica o nosso amigo. Eu não me lembro de nada, eu sei que o menino, quando chegou ao hospital, tinha o desenho das minhas mãos na cara, porque era a única maneira que eu sentia que ele estava a respirar, porque ele fazia isto (fez o som de uma respiração em dificuldade e em falência). Ele estava em falência. Eu chego ao hospital, pensei, aquele momento pensei, mas o que é isto tudo? Eu tinha os psicólogos do INEM, eu sozinha, eu tinha os psicólogos do INEM, tinha o médico, tinha um cardiologista, tinha ali toda a gente à espera, e tinha uma pessoa toda vestida de branco, tiraram o meu filho do ovo e nunca mais vi o “João”, nunca mais o vi. Levou horas. Entretanto, mandaram-me subir, era a doutora Maria do céu, que estava no banco, mandaram-me sentar e eu só ouvia o barulho do coração (pi...piiiiiiiiiiii. Pi. Piiiiiiiiiii.) Então entrei por aquilo a dentro e disse que não faziam mais reanimações nenhuma, ele tinha 16 dias só, friso 16 dias. Eu disse que não fazia mais nada porque ele ia ficar numa cama, o que é que ia ser de uma criança com 16 dias? Eu preferia vê-lo morto, desejei-lhe muito, eu sei que isso parece muito mal, mas eu desejei-lhe muitas vezes a morte, porque às vezes vale mais a gente chorar e eles não sofrerem do que a gente vê-los sofrer, eu vi muito o “João” sofrer. Por isso eu desejei...Quando eles estão em certos momentos de tanto sofrimento para mim a morte é uma amiga. Podem achar-me a pessoa mais fria do mundo. Mas eu vejo a morte como amiga do sofrimento. Porque eu não consigo ver um filho sofrer. Por isso eu costumo dizer que é melhor chorá-los do que eles sofrerem. Porque vi o “João” com seringas em todo lado, até no cérebro. Porque já não tinha veias. A médica chamou a polícia, porque eu não tinha esse direito, porque ela fez o juramento. Eu disse-lhe, desculpa a expressão, estou-me a cagar para o juramento. O filho é meu. Eu sou mãe. Eles já fizeram o que tinham para fazer. Quando isto tudo se dá, entretanto nós brigávamos, a polícia chega. E... dessa última reanimação ele estabilizou na última reanimação. Ficou vivo, como se quis dizer. Estabilizou, subiram, ele tinha um tubo por cima, um tubo por baixo. Tinha tubos em todo o lado. Tinha uma sonda na barriga, outra aqui no pescoço com um cateter. Bem, mas temos a falar dum corpo com 16 dias e ele já tinha perdido 1 kg. Já só tinha 3. Em 12 dias ele não engordou, perdeu, perdeu. E o pediatra continua a achar normal. O menino saiu, muito combalido sempre, muito combalido. Passaram-se meses. Faz sete meses. Um menino fez os quatro meses no hospital internado, fez os cinco, fez os seis, aos sete, mas é assim, não era contínuo. Ele ficava internado e depois vinha a casa. Aos sete meses, o menino entra no hospital muito mal, muito mal. O pediatra interna-o, tive dois dias e ao terceiro dia o médico chamou o meu pai e disse-lhe, “Levas a rapariga esta noite para casa. Porque eu vou arranjar a maneira de dizer que ela não pode ficar com ele Porque o menino morre esta noite, o menino não tem como sobreviver mais.” Eu para mim, e digo muito seriamente, eles

iam-lhe desligar as máquinas. Já houve momentos que eu me perguntei porque é que eu não me vim embora naquela noite E outras vezes digo, ainda bem que não vim, porque hoje ele está assim, está normal, está dentro de mim, está cá. Mas às vezes já pedi muito, mas maldita hora que ele... Porque eu sabia Ele não ia adivinhar se ele ia morrer ou não. Porque eles iam desligar as máquinas. Porque se calhar viam que ele estava a sofrer, num sofrimento, eu não digo... Porque eles viam que aquilo não seria nada. Mas o que é certo é que... Pronto. Afinal, eles erraram. O meu pai disse-me que eu tinha de ir para casa porque o pediatra disse que o menino não passa desta noite. E eu disse-lhe não, não vou, para morrer morre comigo. Não quer saber. E não vim. No dia a seguir o menino sobreviveu, passou aquela noite. No dia a seguir o pediatra pede umas análises mais específicas Mas tudo a nível de sangue, nunca a nível genético, nunca ninguém se lembrou disso. Eu venho cá abaixo com o menino e quwm estava nas análises era um amigo da minha irmã. De repente vejo a minha irmã e diz-me assim. “Vai à casa e prepara uma mala para o “João” E digo assim. Mas vou a casa preparar uma mala para o “João”? Porquê? Vai, levas o meu carro. Vais à casa da mãe e vais preparar isso tudo. Vais-te embora para Abrantes. Vais-te embora para Abrantes. Não posso ir para Abrantes como é que levo menino, o menino está todo intubado. Não te preocupes, eu já pedi o INEM de Évora. E foi. Depois soube que foi o rapaz que fez as análises ao Afonso ligou à minha irmã e lhe disse que o menino tinha qualquer coisa, mas ali iria acabar por morrer. Em Abrantes estava lá uma pediatra à nossa espera. O problema era que tínhamos que tirar o “João” do hospital de Portalegre nas condições em que ele estava. O IINEM veio, custou 500 euros, veio particularmente. O hospital não permitiu, tive que chamar uma advogada, tive que assinar um termo de responsabilidade, em como eu me responsabilizava se acontecesse alguma coisa. O “João” teve que sair todo entubado, dentro de um tipo de incubadora, fomos a caminho de... Abrantes. E então foi para Abrantes. E a partir daí nunca mais foi internado em Portalegre. Foi sempre tudo feito em Abrantes. Então fui para Abrantes. Chegámos lá, mandou-o logo internar. E diz-me assim. Vocês conhecem Lisboa? E eu digo assim. Não, mas se for preciso. Eu conheço, passo a conhecer. É preciso este medicamento. Eu vou mandar informação para lá, vocês só o trazem com autorização. É de Santa Maria. Tive que ir à farmácia de Santa Maria. Está aqui o nome, autorizo a saída do medicamento. Vocês levam uma covete com gelo, tem de ir e vir. E eu, f***, eu nunca tinha conduzido em Lisboa. E eu, ok. Então, às 9 da manhã está aberto. Eu saí de Portalegre às 4 da manhã. Eram umas gotas de ferro, mas era de ferro puro, que se dá às crianças de Angola, às crianças com poucos nutrientes. Se você visse o “João” a partir do momento em que tomou o medicamento... Parecia outro. A engordar. Levou o intravenoso. A médica em Abrantes disse que primeiro iria salvá-lo e depois estudamos o resto. E assim foi. Primeiro vamos para os medicamentos, vamos pô-lo estável. E depois vamos ao resto. Porque o resto não

importa, mãe. Agora é salvá-lo. Não é isso que você quer? É pô-lo bem e a seguir a gente estuda qualquer coisa. O medicamento custou 100 euros. Entretanto, como engordou, começou a ter febres de suor. Portanto, ele transpirava, trocava-lhe sete, oito vezes de roupa por dia. A roupa torcia-se. Fizemos exames ao suor, não era nada. A seguir... Mas isto tudo ainda antes de conseguir saber a doença dela, porque ela tinha que ir por metas. Porque é o que ela diz. O que ele tem é o menos importante, nós temos de o estabilizar. A seguir a médica pensou que ele tivesse a boca do estômago aberta e tínhamos que operá-lo para fechar. Não tinha, fizemos esse exame. A seguir, começou a não se perceber porque é que ele tinha um barulho muito estranho... A gente não se apercebia, mas quem o ausculta pensa que ele está sempre em paragem cardio-respiratória, dá essa porque ele tem a traqueomalácia. Foi a única coisa que se descobriu que se detetou porque o resto estava tudo, boca do estômago normal, o suor também não tinha explicação e assim, ele tem as artérias do pulmão para o coração são mais fininhas, são minúsculas e ninguém consegue perceber como é que ele consegue respirar. Só que não o querem operar, só vão operá-lo em SOS. Já teve marcada a operação para os 5, para os 9 e ela aos 9 disse agora vamos esperar. Se ele tiver alguma recaída, arrancam. Entretanto, estabilizou tudo, com algum tempo, quando faz 7 meses. Olha para ele e diz-me assim. Bem, agora vamos à parte que a mãe quer, né? Ele tem alguma coisa, isso digo-lhe já que tem, o quê não sei. O que tem é grave, mas não é muito grave. Para fazermos o exame genético precisávamos do sangue do pai. Pois isso foi um problema grave. Atrasou muito o processo. Eu não o encontrava. Eu fui à casa dele, eu tentei pagar para ele vir. Tentei dar-lhe dinheiro. Então tivemos que recorrer a um advogado. O advogado disse-me que só havia uma solução...a GNR. Pronto, tive que levantar uma queixa. Só que isso tudo atrasou. Levantar uma queixa, lá foram buscá-lo. Nós ainda sabe menos do que podíamos saber porque eu só tenho a minha árvore genealógica, não tenho a da família do pai porque ele não quis e isso ninguém pode obrigar. O teste é obrigatório, porque foi um teste de ADN, agora o resto não podemos. Então no resultado vinha que o Afonso, tem uma alteração cromossómica, no cromossoma CR7 que é o Y que falta ali, um milímetro apenas. Ele é todo normal. Falta-lhe um milímetro, no cromossoma CR7. Pronto, o que é que isso dá? Não dá. Não sabemos nada. É completamente mistério. Não sabemos o futuro, não sabemos o tempo. Toda a criança tem tempo. Nestas crianças todas têm, como ela me quis dizer, um prazo de validade. No caso dele não tem. Ninguém sabe. É assim, estatisticamente normalmente as crianças vão até aos 30. Mas é uma incógnita, mas este não se consegue mesmo estabelecer. Nele e na irmã não se consegue estabelecer a tempo porque não há como se... Depois, entretanto, disseram-me que iam compará-lo, para sabermos quantos casos iguais ao dele existem, porque normalmente depois dão-nos dados para se quisermos falar para os pais, para partilhar experiência. No caso do “João” só dava o pai e uma menina em

Abrantes. Como é que é possível? A médica da genética disse-me que aquilo que ligava o “João” a esta menina era o pai, de certeza que esta menina era irmã do “João”. Não pode, doutora. Joana, está aqui. Mas a doutora, ele não vem para aqui nunca. Nunca vem para aqui. Nem fala de ninguém. Não há fotografias de nenhuma menina em casa dos pais dele. Ninguém fala. Temos aqui a morada, é a única coisa que a gente pode fazer por vocês. A minha irmã fez-me uma carta muito bem feita, eu mandei fotografias do “João”, mandei o teste genético, mandei isso para ela ver que era verdade. Ela simplesmente mandou-me uma carta assim com 3 palavras. Não estou interessada. Obrigada. Boa sorte. Até hoje. Mas depois confrontámos o pai do “João” e ele admitiu que a menina está em estado vegetativo. Está naquelas cadeirinhas, toda segura... A mãe é professora esteve cá em Portalegre. A menina está muito pior que... infelizmente. Mas pronto, a mãe simplesmente não quis nada, então não tenho relação nenhuma nem com a mãe da menina, nem com a menina, nem com nada.

Quem é que informou isto? Quem informou isto tudo, a médica disse-me isso. Foi uma pediatra em Abrantes. Por suposto, tive muita sorte, em Abrantes foram pessoas maravilhosas. Frias. Porque a gente às vezes pensa porque é que os médicos são tão “brutos”, mas se calhar tem que ser assim porque se calhar se chegassem ali e começassem com mãozinhas, o choque era muito maior. A maneira como ela chegou ali e me disse, ele tem, mas não é grave, pela força do olhar e tudo, ela deu-me a notícia, mas ao mesmo tempo pôs um paninho quente. Para mim foi como que caísse o mundo. Porque ninguém quer. Ninguém. Principalmente o primeiro filho. Eu já disse isto. Muita gente diz que não. Ah, é de qualquer um. É de qualquer um. Mas o primeiro filho é o pior. Porquê? Porque é onde você mete todas as suas expectativas como mulher. Porque é a primeira vez. É o primeiro sentimento. Eu já não tinha tido uma gravidez muito agradável, porque uma coisa é o seu companheiro dizer logo de início eu não quero e partimos do princípio que vai levar a gravidez sozinha. Outra coisa é andar nove meses a achar que consegue mudar e chega à conclusão que não consegue. E depois é assim, como mulher, nós idealizamos aquele casamento perfeito, aquela vida perfeita. E eu sempre fui muito independente e pensar, grávida, voltar para a casa dos meus pais, para um sítio onde as pessoas são tão coscuvilheiras, onde falam e opinam tanto da vida dos outros e foi isso que me levou a arrastar 9 meses para a decisão. Depois saber que eu superei isto tudo e que ainda não sonhava ou que estava para vir, eu deixei de me sentir aquela mulher realizada que eu era. Há 14 anos perdi-me completamente como mulher. Uma das minhas irmãs nunca aceitou bem a relação com o pai do “João” mas aceitou bem a gravidez. Ela é que me ajudou muito, tanto a nível de companhia, ela é que ia comigo às consultas, ou se eu tivesse alguma dificuldade financeira, ela era a primeira. A outra irmã é mais liberal, o meu

irmão é o mais distantes, mas ele próprio cria essa distância, não é muito de... é chegar ali e oi, tudo bem? Estás bem? Precisas de alguma coisa? Os meus pais... Ainda hoje, eu tenho essa mágoa porque eles nunca aceitaram eu ter sido mais solteira. E ainda hoje, a minha família não aceita o “João”. Não é não aceitar. A família sabe que ele tem a deficiência, mas ao mesmo tempo não o aceita. Porque aquela coisa da gente dizer, ah a família aceita, não, não aceita. Porquê? Porque aceitar não é só dizer, ah, o meu neto é deficiente. Primeiro eles não conseguem usar essa palavra. Logo aí não aceitam. Porque uma pessoa que aceite realmente tem que usar os termos corretos. O “João” é deficiente. Agora, eu tenho essa mágoa e vou vivê-la para o resto da minha vida. E isso é uma coisa que venham psicólogos, venha quem vier, está lá dentro de si. Não muda. Não há nada. E você vai se perguntar o resto da vida porquê a mim? Mas depois com o dia a dia e com a vida...Você vai olhar e dizer assim...tinha que ser eu. A única...tinha que ser eu. A minha mãe, como aceita e não aceita porque estão sempre a cobrar dele, para quieto, baixa os pés Não uses os braços. Porque ele quanto mais nervoso mais estereótipos ele tem E eles estão sempre a cobrar, às vezes parece que não percebem que ele é diferente. Ele tem de tudo. Ele tem tudo e não tem nada. Pois é assim, estudando os autistas, ele foge. Ali há uma certa coisa. Se vai para o asperger, ele foge também. Caracteristicamente, ele não tem e tem. Tanto que ele na maneira de aprender. É todo autista. Ele aprende muito por imagens. Por imagens. E ele é muito de rotinas. Tudo que seja história, a ele cativa-o. Ele não se interessa por flores, por pedras, não. E por muito incrível que pareça quanto mais complexo mais ele gosta. Se for preciso dizer uma palavra corretamente, em português tem dificuldade mas é capaz de falar corretamente em Inglês. Perfeito. Às vezes, é como eu digo, ele vai ler certas não sabemos como é que ele lê. Não conseguimos perceber. Mas ele lê. Não lê tudo, não lê como eu chegar aqui, pegar nisto e ler. Não. Mas ele lê. Mas que ele lê de maneira a ser funcional. Ele pega no tablet e ele consegue fazer tudo. Ele, cognitivamente, tem uma área perfeita, falta-lhe lá uma... É assim, o que é que a ele lhe falta no cérebro para não ser perfeito totalmente? É quando teve a paragem cardiorespiratória, houve partes do cérebro que morreram. O que não sabem é o que é que é genético e o que não é genético, porque aconteceram as duas coisas ao mesmo tempo. Ele com a parte genética e com a parte da doença. O que falta no cérebro é muito pouco porque nós temos parte do cérebro que regenera sozinha. No caso dele não regenerou tudo. Então não se consegue perceber... o pai do “João” tem os cromossomos todos, ao contrário, mas tem os todos.

Eu fui chamada a Lisboa, disseram-me para eu não o levar, foi quando me deram isto, estes papéis todos. Fui sozinha, não tinha ninguém. Os meus pais tinham que trabalhar para me ajudar, porque eu tive que me despedir. Isso é que eu lhe digo. Não é só ter uma criança

deficiente, porque é que há casamentos que se desfazem. Porque isto é um tsunami. É um tsunami. Por isso é que eu... Quando dizem, ah aquela pessoa está com depressão, eu acho isso ridículo porque se vivessem um terço do que eu vivi... Como diz a médica, eu até acredito que eu seja depressiva, mas depois eu tenho outras forças que não me deixam chegar ao fundo do poço. Choro, choro muito, tenho dias de muita caída, tenho dias de tal momento quando me cruzo com colegas da idade dele que sofro muito, digo porque é eu, porque é o meu e não aquele. Isto é uma coisa que é muito triste dizer mas por mais que digam que não, nós somos muito egoístas, nós o ser humano somos egoístas e a gente diz sempre porquê a nós e não é o filho dele, a gente faz sempre essas estúpidas comparações horrorosas é verdade feias mas infelizmente eu faço-as e faz toda a mãe. Eu fui sozinha a Lisboa, fui recebê-lo, eu olhei para isto, não me dizia nada. Depois voltei de lá e chorei muito, mas também disse, não, isto não é mais forte que eu, ninguém me há-de deitar abaixo. Dizem que Deus tira com uma mão e dá com a outra. O “João” tinha 9 meses quando encontrei o meu atual companheiro. O Luís foi o meu equilíbrio. Acho que se não fosse o Luís, não sei se a gente cá estava hoje os dois. Eu tive muita vontade de desaparecer. Pegar nele e abalar. A história do suicídio nestas mães é muito, muito real. Passou-lhe pela cabeça. Passou. Muitas vezes. Para mim não foi bem o suicídio, era mais o tipo uma terra longe, ninguém saber de nós. Teria desaparecido. E não é muito pelo suicídio, porque para me matar acho que é muito difícil, não tinha essa capacidade, acho que isso também se tem que ter uma grande capacidade. Porque acho que a coragem qualquer pessoa tem no momento certo. E o equilíbrio mental para isso acho que está acima...E isso, essa história está muito pouco explorada, mas toda a mãe que tem um filho com necessidades especiais, mais dia ou menos dia, pensou nisso. Como eu digo, nem sempre é suicídio, por exemplo, se me dissessem assim, damos-lhe uma ilha deserta eu não precisava de luxos. Uma panela, água e arroz. Mas longe de tudo. Só nós os dois. As batalhas são muitas... e muito duras... Nós dizemos que são duras porque... nós acabamos por estar sozinhos. A família reage de uma maneira, reage de outra, mas não vivem diretamente as coisas. Como eu digo, ando numa luta com a minha mãe para ela ficar com ele no verão. Nunca quer ficar. E interpreta este meu pedido como se fosse para me descartar do meu filho. Não percebem que é para descansar. Mas não é dele. É um descanso mental. Porque é assim, eu levar os meus outros dois filhos à praia é normal. Quando ele está, e ele até tem um comportamento normal mas tem limitações. Eu nunca tive dificuldade em levá-lo para qualquer lado. Nunca. Eu levo-o para restaurantes, eu levo-o de férias, eu levo-o para a praia e deixo andar sozinho no areal. Mas a sociedade olha para estas crianças como se fossem estranhas. Ele sabe nadar sempre teve natação and na água como os irmãos, ele faz tudo na praia normalmente só que é a parte de como você se sente como mãe se fosse, ver os outros a olharem para o seu filho como se ele fosse

uma aberração da natureza. Isso dói para uma mãe. Por isso é que eu digo, para uma mãe, superar já é difícil. E a sociedade não ajuda em nada. A sociedade não está preparada.

Na consulta de genética, foi a primeira pergunta que fiz porque foi a revolta “isto via-se nas ecografias?” Não. Onde é que isto se via? Numa amniocentese. Pois que não foi feita. Porque não era preciso fazer. Se o pai do meu filho tivesse sido homem... tinha-me contado. Por isso é que estou a dizer. São aqueles dois pensamentos que qualquer pessoa tem num momento de dor, era matar e é a revolta da resposta, do resultado. Se não fosse crime, eu juro que o matava. Porque ele sabia. Ele sabia da existência da outra. Quando o confrontámos ele diz que sabe que existe a menina. Mas também não tem contacto com ela. Não tem contacto com nenhum deles. Ele qualquer filho que tenha vai ter estes problemas.

Aos 6 anos ele andava em tratamento aos dentes na Clínica do Norte Alentejano mas a dentista disse-me que ele precisava muito de arranjar os dentes todos, mas se fosse ela tinha de pagar 2.000 euros. Em Évora há uma valência só para aquelas crianças com necessidades especiais na parte dentista. Quando eu fui à primeira consulta de Évora para você ver como estes papéis não têm significado, entre aspas, para a vida do “João”. Eu fui sozinha, pronto, vamos ver. Chegamos lá, quando é a vez dele, o médico abre as duas portas e chama o nome do meu filho. Ele tinha 6 anos. Anda “Joãozinho”, vamos caminhar. O médico virou-se para mim e disse “desculpe, mas não é você”. E eu? Sim. É o meu filho. Ai não, não é. Ele tem que estar numa cadeia de rodas. E quase vegetativo. E não, não está. Ai, desculpe lá. Mostrei-lhe os papéis. Ninguém que veja os documentos, diz que ele é aquilo. Por um lado ainda bem. Porque ninguém tem explicação. E isso é um dos mistérios ... Até os próprios médicos acham muito estranho. Um dia que ele morra, eu sou capaz de dar o corpo para eles estudarem. Dou porque penso que podem ajudar outras pessoas. Mas agora não. Agora não vão fazer testes de medicamentos. Não vão fazer nada. Não quero saber. Deus me perdoe. Também tenho que ser um bocadinho egoísta. Resumindo, ser mãe e levar estes choques todos e sozinha, então, eu digo-lhe, até pode ser casada com o melhor homem do mundo, contudo, mãe de um filho deficiente é sempre uma mãe solitária, porque é aquelas dores que só nós sentimos. Por mais que o Luís seja um excelente companheiro, um excelente pai, e é. Para o “João” o pai é o Luís e para os meus outros filhos também até porque não sei como eles reagiriam se soubessem o contrário. Os meus dois filhos mais novos têm os dois a mesma educação, mas reagem de maneira diferente com o irmão. Aquilo que às vezes dá na televisão, que os irmãos são muito fofinhos, muito queridos...é mentira. Uns podem até reagir muito bem, mas outros reagem mal. Eu tenho aqui o exemplo, a educação é a mesma. Ele ajuda-me muito. Ele vai buscar,

ele ajuda é paciente. O “João” é obcecado pela limpeza, ele tem que chegar a casa e despir-se todo, tem de tomar banho, e só depois é que consegue mexer no quarto, é que consegue sentar-se, comer. O “João” não é capaz de comer, tanto que ele na escola tem dificuldade em comer porque ele sente-se sujo. Ele tem que chegar a casa, pousar ali a mala, não faz nada, só pousa e vai para casa de banho. Se por acaso temos que ir a qualquer lado, não se dispam, tem que vir, e agora? Eu não vou, eu tenho de tomar banho. Afonso, calma, respira, não tenho paciência. É assim, com essas crianças você não pode ser muito... não pode ter pena. Não há penas. Eu estou farta de dizer à minha mãe, não há penas, ele tem que fazer e acabou. Porque é assim que eles aprendem. Eu sou um bocadinho bruta a falar. Mas é assim, mas ele faz e tem que fazer, ele tem que saber que há regras. Ele é uma criança bastante... Ele percebe, ele entende muito bem. Mas é, ele é muito doente pela limpeza e depois estamos, aquela que reage muito mal, porque o irmão se baba, porque isto, porque aquilo e porque outro. Mas ele é muito mais limpo que aqueles dois juntos. Ele acorda, a primeira coisa que faz é a cama, se não o deixarmos arranjar o quarto ele vai stressadíssimo para a escola. Mas isso foi criado por ele. Onde é que eu noto que ele está a piorar? Que ele está a perder muito. Principalmente nas férias. Para o ano temos que arranjar fisioterapia de verão. Porque na parte da motricidade está a ficar pior, fica a boca mais suja, baba-se mais. Por exemplo, nas férias temos de alugar a casa em função das dificuldades dele.

E como é que foi os amigos? Os seus?

Eu não tinha ninguém na altura, porque o pai do “João” isolou-me disso tudo Foi... Por isso é que eu digo, foi uma altura em que eu senti-me completamente sozinha. Eu nunca fui te esconder, mas ao mesmo tempo também não contava. Percebe? E você sente-se... você isola-se. Você própria. Como tem tantos problemas... Como eu lhe digo, eu perdi o brilho todo que tinha. Eu perdi a vontade de viver. Mas eu não sei onde é que eu fui buscar forças para lutar, tanto porque eu lutei até hoje. Sabe o que eu quero dizer? Sabe o que é acordar de manhã? Vestir-se à pressa, porque ele estava totalmente obstruído. E tudo que você diz assim, ah, eu hoje vou fazer isto, não faço. No outro dia ter de agarrar no carro e ligar para o meu pai a avisar que tinha de ir para Abrantes e ficar lá uma semana. E sem dinheiro. E não saber como é que é o dia da manhã. Sem dinheiro. Porque não tinha, dependia dos meus pais. Recebia o abono dele. Do pai dele nunca recebi a pensão de alimentos... nunca. Porque o Estado não o encontra, porque não trabalha, há 14 anos que o tenho, há 14 anos que eu não sei o que é uma pensão de alimentos. É triste. Exigiram-me que eu fizesse há 4, 5 anos o documento de incapacidade. Para quê? Para receber 90 euros e para me tirarem 150? Nunca houve apoios de nada. Nunca ninguém me deu nada, só mesmo estes subsídios da segurança social.

E a psicologia para si, nunca houve? Nunca. a médica de família tentou que eu fosse para psicóloga do Centro de Saúde. Só que, eu disse-lhe, para psicóloga do Centro de Saúde não ia dar certo, porque ela conhece a minha família, porque trabalhou com o meu pai...Fui lá duas vezes e não deu certo. A médica de família acha que eu preciso. Eu também em determinados momentos sinto que preciso. Agora estamos de férias e o ritmo é mais leve, mas quando começar o ano letivo vai começar um ritmo de vida outra vez alucinante. Mais um ano, porque só vou parar daqui a um ano. É aí, nessas alturas que eu noto, porque...noto que cada vez é mais difícil lidar com certas coisas em relação a ele. Tenho menos capacidades. Noto que às vezes me sinto menos mulher, porque é como eu digo, eu há 15 anos que noto que perdi o meu rumo. E acabo por achar que o atual companheiro foi a salvação disto tudo, só que no meio disto tudo dou atenção aos meus filhos, dou atenção ao meu marido e onde ando eu? Não há eu. Porque é assim... É como eu digo, nós quando entramos numa relação onde já há um filho... Quando é um filho normal já as coisas também têm que ser bem geridas. Mas quando é um filho com necessidades especiais, ainda mais. E o “João”, desiludiu-me sempre, chamou o pai no lugar de chamar mãe. Andou para o pai no lugar de andar para a mãe. E ele era meu. Percebe o que eu quero dizer? Dói, isso dói. Normalmente as mães dizem “disse papá, fico contente”... é mentira. Querem que diga em primeiro lugar mamã. A primeira palavra é mamã. Eu senti na altura um misto de sentimentos. Tipo, fiquei contente porque pensei está a conquistá-lo, mas o meu marido conquistou-o primeiro. Mas ao mesmo tempo tem o eu. Eu é que sou tua. Uma vez o psicólogo dele disse-me, o “João” sabe que o você está lá. Para bem ou para mal, você está lá. Ele não precisa de a conquistar. E algo dentro dele lhe mostrou que ele tinha de conquistar aquela pessoa. Há 14 anos que me sinto reprimida, porque eu nunca consigo ser eu mesma, porque no dia em que eu sou eu mesma e que eu me abro mais, as pessoas ficam admiradas. Porque sou arrogante, porque sou estúpida, mas não me podem pisar e isso aconteceu na escola José Régio. Se me pisam no sítio que dói, eu viro um bicho. No dia a dia, você tem que se reprimir, porquê? É a sociedade, não permite que você diga o que sente realmente.

Entretanto depois dos testes genéticos ele começou logo a ter as terapias, tinha terapias das 7 da manhã até às 9 no hospital, porquê? Porque fazíamos as terapias na hora do fecho, quando o hospital estava fechado. Às 9h abria a fisioterapia para o público. A fisioterapeuta disse-me, vamos fazer tudo como se fosse o nascimento agora. Começamos por a destreza muscular, passamos pelo baixar e levantar, o gatinhar, o andar é a última coisa. Vamos fazer as etapas todas. Então às 9h vinha para casa, dava-lhe um pequeno - almoço, banho. Por volta das 11h tinha terapia ocupacional, mais duas horas. Vinha para casa, dava-lhe o almoço, dormia a sesta. À tarde tinha terapia da fala. Não era bem da fala,

porque ele não falava, era para trabalhar a parte muscular da boca. É impossível uma pessoa poder trabalhar. E ter vida. A minha vida era a vida do “João”. E depois os meus pais não me deixavam ir beber um café com uma amiga porque já era mãe. E era eu que tinha que criar o meu filho. E isso ainda hoje. A minha mãe fica com ele porque eu estou a trabalhar. As minhas irmãs nunca ficaram com o “João”, são capazes de perguntar se a irmã pode ir com elas a algum lado mas em relação ao “João” não. Os meus pais são só avós para se eu tiver de trabalhar. Se eu disser assim hoje quero fazer uma surpresa ao meu marido, desculpa lá leva-os contigo. Eu nunca tive um dia sem eles. Eu nunca dormi sem os meus filhos. Nunca. O “João” nunca dormiu sem mim nunca, a minha mãe ainda nunca lhe deu um banho, não consegue. Por isso é que eu digo, família toda aceita toda na teoria mas depois na prática eles não aceitam, não aceitam, não sentem. Por isso cai sempre tudo em cima do casal ou então da mãe. E depois o que é que isto leva? Separações, suicídios porque é uma pressão muito forte. É cansaço psicológico. Eu já cheguei a vir do trabalho, tenho enxaquecas. E tenho problemas de coluna graves. Já cheguei a casa, deitar-me aqui no sofá cheia de dor e os meus filhos terem de esperar que eu melhore um pouco porque ninguém fica com eles. Eu acordo de sábado às 5 da manhã, chego a casa às 4 da tarde. O descanso do cuidador é muito importante. Mas não há rede de apoio. Não há. É muito difícil ser mãe de uma criança com deficiência. Muito difícil. A médica, como estávamos a falar, está sempre a dizer que eu preciso de descansar que tenho que ter tempo para mim. Às vezes eu brinco com eles e pergunto-me, mas porque é que eu estou assim? Às vezes tem momentos que eu penso que... só me dá vontade de os espancar a todos. A todos! E outras vezes desaparecer. E outras vezes dizer assim, eu não ia sentir falta deles, eu vou-me embora uma semana... de férias sozinha. E isso é muito... Vá, você dizer isso até para si própria é muito doloroso porque pensa eu sou mãe e estou a pensar numa coisa destas.

Os natais somos só nós, os meus sogros vêm jantar cá a casa mas depois vão logo embora é só a gente. Não saio de casa. À minha família levo os presentes antes, mas a noite é nossa por causa do João. Porquê? Porque o João mexia, porque o João comia, porque o João babava-se, porque o João isto porque o João aquilo. Volta a história de não estarem preparados. E depois as famílias acabam por se isolar do resto, para não haver confusões e conflitos.

O meu filho mais novo estava destinado a vir, porque ele é que me vai auxiliar. A irmã não. Vai ser ele. Ele vai ser o braço direito do “João”. Ele vai. Eu tenho a certeza... que... Isto é como tudo, sabe? Eu agora, quando o “João” tiver 18 anos, tenho que lhe dar um... um tutor. E não posso ser eu. Tem que ser mais novo. Mas é assim, o tutor é só para que se me acontecer alguma coisa... Pois. Ele ficar... Neste caso, imagino que aconteça alguma

coisa. Ele vai precisar de alguém. Neste caso, pode ficar o meu marido como apoio ao tutor. Porque é que uma mãe tem que fazer isso? Escolher entre dois filhos. Por isso é que eu digo, eu antes de me sentir incapaz, ele tem que ir para uma instituição. Porquê? Para que ele nunca seja a carga deles os dois. Mas isto é muito difícil para uma mãe. Eu estou sempre a dizer-lhes, nunca se esqueçam, que venha a mulher que vier, venha o homem que vier, nunca se devem esquecer do irmão. Todos os dias visitem o vosso irmão.

- Escola

Fez o pré-escolar. Ele fez dois anos de pré- escolar. Porque ele só... Isso foi outro erro. A gente tem a mania que a escola publica é má. E ele andou sempre no particular. Ele andou no colégio. As crianças com deficiência são rotuladas de incapazes. Eu tirei as fraldas ao “João”. No colégio era eu a tirar as fraldas e elas a meter. E o “João” era a única criança com deficiência da turma, do colégio, o único. Então foi aí que eu decidi passá-lo para a escola pública. Frequentou o pré-escolar na Escola dos Assentos. Teve adiamento de um ano para ir mais bem preparado para o 1.º ciclo. Entrou para o 1.º ano já com sete. Encontrou uma excelente professora. Ele chamava-lhe mãe. A professora na altura pediu que ele fosse avaliado para poder beneficiar de um computador adaptado porque ele não conseguia escrever como as outras crianças. Foi avaliado e foi pedido o computador. Passou o primeiro período e como o computador nunca mais chegava decidi resolver a situação comprando um computador do meu bolso, não recebi ajudas em nada, a segurança social não me deu ajudas nenhuma, inclusive até disseram que eu é que quis comprar o computador porque o computador para o “João” estava pedido. Depois na escola instalaram as plataformas necessárias. Comprei um router porque a internet da escola era fraca, as condições que ele teve fomos nós que lhe demos tudo. Correu sempre bem, sempre com boas notas. Ele aderiu e adere muito bem ao CAA, apenas tem dificuldades em lidar com crianças com dificuldades mais graves do que ele. A professora do 1.º ciclo era o pilar do João. Ele tinha as terapias ali na escola, tinha tudo, terapia da fala, terapia ocupacional e natação. Sempre teve isso tudo. O que é que acontece? As escolas até dão isso tudo. O problema é que depois, durante um ano, há muitas falhas. E não há como repor as falhas. Aí está o problema da escola pública, da nossa educação. Não é que vocês... Não tenham para dar. Eles têm. Eles criam grandes projetos, grandes... Só que depois na prática... Não há recursos. Não há pessoas. Quando foi para o 2.º ciclo as coisas mudaram, as turmas têm mais alunos, os professores têm outra mentalidade e forma de estar. O “João” começou a ficar mais tempo no CAA e menos na turma e comecei a perceber que ele não estava a evoluir... Aos 13 anos fiz um pedido na escola para o “João” passar a frequentar a Cerci, pensando que talvez fosse melhor para ele. Fui chamada à escola, as psicólogas fizeram-me sentir a pior mãe do mundo, foi um dia horrível, inclusive

insinuaram que eu estaria a querer livrar-me do meu filho por isso é que eu o queria colocar na Cerci. Até deram a entender que o que eu queria era deixar lá o João e depois esquecia-me dele. Como se isso fosse possível... se eu quisesse tinha-me esquecido dele logo no início, teria sido mais fácil, aliás o “João” está aqui hoje e é o que é hoje pode agradecer a mim porque nunca desisti dele. Tantas vezes que eu estive naquele quarto do hospital, quando ele teve a paragem cardiorrespiratório e esteve quase morto, se eu tivesse desistido e se o quisesse abandonar talvez tivesse sido mais fácil. Estávamos no último quarto da pediatria do hospital de Portalegre. Levava noites inteiras, onde ninguém procurava se eu estava bem, se eu precisava de alguma coisa. Onde ninguém lá ia vê-lo. Noites inteiras. Pensa que não me passou pela cabeça desligar um fio? Passou...mas nunca o fiz, não tive coragem. Porque é que passou? Por desespero, o desespero e o sofrimento são tão grandes que não conseguimos ver a luz ao fundo do túnel, a esperança vai diminuindo e as forças para aguentar também.... Só que isto para a sociedade, contar estas coisas, é quase você ser considerada uma assassina. Matar o próprio filho!... Era aquela voz que já viu o que é. Você ficar na sua consciência, saber que foi você que o fez. Mesmo que não contasse a ninguém mas você sabia. É o mesmo que aquele pai que atropelou o filho. Não o fez por querer. Pois não. Ninguém precisa de o culpar. Ele vai viver eternamente dentro de uma prisão dele próprio se não fizer outras coisas... aí vem o suicídio. Exatamente por isso é que eu digo custa-me muito perceber o que é que leva a isso, eu acho que é um desespero muito grande. Mas eu como já tive, já tive essas vontades. Mas é como ele disse, não é bem matar-me, era tipo... isolar-me, às vezes tinha essa capacidade. Pegar e dizer assim... Vou-me embora, ninguém há de saber onde eu fico. Vou para um sítio onde o meu filho não precisa de estudar, onde ele não precisa de saber ler, onde ele não precisa de saber nada. Porque vou lá estar eu, numa ilha, numa terra, longe. Só nós. Eu amo muito eles, os meus outros dois filhos. Mas eu já disse uma vez ao meu marido, se eu um dia tiver que ir embora para um hospital com ele e ficar lá um, dois, três anos, eu tenho essa capacidade sem me sentir mal, porque sei que eles ficam bem entregues e sei que eles podem não me perdoar, mas sei que eles têm essa capacidade de ficar bem. Mas não posso abandonar o “João”, nunca...porque ele não tem ninguém, ele só me tem a mim. Porque até os próprios avós e tios não reagem bem à situação.

E tem amigos lá? Tem, tanto os meninos do CAA como também tem amigos da turma. Ele é muito amigável, ele faz amigos facilmente, ele faz tudo. Ele vai para o bar sozinho. Só precisamos lhe mostrar as coisas no primeiro dia. O ponto de orientação dele é top. Dificilmente se perde. Se isso acontecer é porque está muito desorientado a nível do sistema nervoso, porque se ele estiver num dia normal ele não se perde. Tanto que ele vai de táxi, e quando o táxi troca ali as voltas ele chama logo à atenção do taxista Ele vai para o

refeitório sozinho. Marca as refeições. E disse se vocês realmente virem, que não resulta partimos por outro ponto. Mas eu quero isto. E ele faz. Ele chega no táxi, pica o cartão, vai para o bloco, mete a mochila no bloco, vai ao bar compra o pequeno almoço, também só o deixamos lá ir duas vezes, porque também tem que haver regra e o dinheiro não nasce nas árvores. Vai à quarta e à sexta. Ele sabe que quando só tem duas refeições já tem que me avisar para levar dinheiro para carregar o cartão. Depois ele quer fazer o mesmo que os outros porque houve um dia que o “João” entrou na escola picou o cartão, foi pôr a mochila no bloco mas não foi para a sala. Ninguém sabia do “João”. Ele foi ao bar e depois na sala de convívio, os miúdos mais velhos levam cartas, levam bolas E ele acaba por interagir muito bem com eles e eles gostam dele. Quando fez anos cantaram-lhe os parabéns, ele interage muito bem com os outros miúdos. Naquele dia os miúdos do 12.º ano, estavam a brincar com ele a jogar basketball e ele decidiu ficar lá com eles porque ele sente-se igual aos outros. No refeitório apenas pedi uma coisa, quando é carne, têm que cortar, porque ele não consegue. Ele não consegue trabalhar com a faca e com o garfo. Ele não consegue, não tem força. O maior problema dele é no vestir. Por exemplo, é no banho. Faz isso tudo sozinho. Mas há uma vez por semana que tenho que lá ir, para ficar um banho bem dado. Ele mais ou menos é autónomo nessa parte. Só que não é tão perfeito quanto nós. Se eu tivesse mais possibilidades financeiras, se o Estado me ajudasse, ele tinha fisioterapia todos os dias. Ele precisava de todos os dias. Mas assim ele tem três vezes por semana. Tem quatro horas de natação por semana. É muito bom. E isso viu-se no mar. Ele nada perfeitamente e mergulha e mexe-se e respira e tudo. Mas ele precisa principalmente da terapia da fala e fisioterapia. Eu sou honesta. Se eu tivesse mais possibilidades... se eu não tivesse que tirar da boca dos meus filhos para lhe dar... Eu pagava. Só que infelizmente já não consigo mais. Nem trabalhar mais, porque já não tenho mais horas de trabalho. Nem... Nem conseguia mais nada. Porque não consigo mesmo. Eu trabalho 210 horas por mês. Apenas tenho o domingo para descansar e para orientar as minhas coisas aqui em casa, eu trabalho de segunda a sábado. Para a minha casa funcionar, tenho que ao domingo pôr tudo no sítio, orientar tudo. Porquê? Porque eu nunca cá estou de manhã. Todos os dias me levanto às 6 da manhã. E então é o meu marido que os veste. Eles são todos autónomos nesse aspeto. Cada um escolhe a roupa, mas tem que estar tudo nas gavetas, tudo para eles se conseguirem vestir.

Ao final de 14 anos, da vida, do stresse do dia a dia, do cansaço. É isso que dá cabo e desgasta os casamentos. As relações. Essas relações com filhos que têm necessidades especiais são mais pesadas. Por isso é que eu digo que ninguém tem noção daquilo que uma família com necessidades especiais passa. Todos os dias, 24 horas. Porque você está na escola e está a pensar nisto, e aquilo no outro, e o outro no outro. E depois quando vêm

as doenças... Ele precisa de arranjar os dentes, mas ela precisa de sapatos, e como é que eu faço? E por onde é que eu decido, onde eu corto? E qual é o melhor? E depois penso, ela também merece, mas ele tem os dentes, e depois ele tem o outro. Por isso é que eu digo, eu não queria dinheiro. E estou farta de dizer isso. Eu não quero nem do pai dele, nem de ninguém. Eu só queria que o estado se lembrasse de pôr um sítio onde nós pudéssemos ir com eles aos médicos, às terapias as vezes que fossem precisas e que não tivéssemos de pagar um balúrdio por isso. Pois. Pois é tudo muito caro. Porque eu acho mal dar dinheiro aos pais. Acho muito mal. Eu acho que nem devia haver abonos porque muitos pais usam esse dinheiro para outras coisas. Mas as crianças deviam estar protegidas de outras maneiras. Por isso que eu digo, eu não queria dinheiro para o meu filho. O meu filho agora quando tiver 18 anos vai receber uma prestação de 500 euros. Para que é que me servem esses 500€ se depois tenho de pagar 100€ por uma terapia. Agora é que eu precisava desse dinheiro para lhe poder oferecer mais terapias, mais apoios para que quando ele chegasse aos 18 anos precisar de menos coisas, porque estava inserido na sociedade e ia trabalhar. As coisas estão invertidas.

ANEXO 7

Entrevista da Família D

Da gravidez ao nascimento

A gravidez do “Manuel” correu dentro da normalidade, sem percalços, pode-se dizer que foi uma gravidez normal. O parto aconteceu no Hospital de Portalegre, foi um parto natural mas foi um pouco doloroso e difícil porque utilizaram ventosas para ajudar o Duarte a nascer. O “Manuel” nasceu...um bebé normal, saudável e perfeito, pensávamos nós... Eu sempre desejei ser mãe, sempre tive esse sonho e esse desejo, por isso naquele dia em que o “Manuel” nasceu eu tinha concretizado o meu grande sonho. Naquela noite nem consegui dormir porque passei o tempo a olhar para ele.

Passado um mês, o “Manuel” estava na espreguiçadeira, eu estava a olhar para ele, estava a contemplá-lo e apercebi-me que o meu filho estava a fazer movimentos muito afirmativos com a cabeça e também fazia uns movimentos estranhos com os olhinhos, pareciam que estavam a tremer. Eu achei que não eram muito normais para um recém-nascido. Fiquei alerta... Na altura contactei o pediatra, ele quando o viu acho que ficou um bocado alarmado. Deu-nos um contacto de um neuropediatra em Lisboa. Isto tudo no privado. Marcámos consulta, fomos à consulta e o médico mandou fazer uma ecografia transfontanelar. Na altura eu não sabia o que era isso mas é uma ecografia àquilo a que nós chamamos a moleirinha. Como o parto tinha sido violento, foi um parto difícil, o médico queria saber se havia alguma lesão. Fez o exame mas não acusou nada. Entretanto o médico ainda pediu uma ressonância magnética. Essa ressonância ele fez com 9 meses e o médico disse que não via assim nenhuma anomalia mas quis continuar a acompanhá-lo. Andou em Lisboa neste médico até aos 15 meses. Íamos a Lisboa e o médico continuava a dizer que poderia ser uma questão de desenvolvimento, que poderia ter um desenvolvimento mais lento. Entretanto eu quis ouvir outra opinião, foi quando fomos para Coimbra, também para o particular, para um consultório particular. Em Coimbra, o médico fez-lhe os exames neurológicos e disse exatamente o mesmo que o médico de Lisboa, que deveria ser uma questão de desenvolvimento, que por volta dos 24 meses já deveria andar. Entretanto o “Manuel” fez 24 meses em outubro e não andava e nessa altura fiquei grávida do meu filho mais novo. Não foi uma gravidez planeada, aconteceu...O médico de Coimbra já começou a achar que não era muito normal este atraso e encaminhou-o para o Hospital Pediátrico de Coimbra para começar a fazer-se uma avaliação e para se fazer o despiste das doenças metabólicas mais raras para se perceber o que se passa. Começamos a fazer investigação no Hospital Pediátrico de Coimbra. Fizeram investigação a partir de exames de sangue, foi visto pela genética. O médico da genética achou, sempre que isto não era nada

genético. Pronto, as doenças iam dar negativas. Entretanto, neste interregno... falei com o médico e disse-lhe que gostava de ouvir outra opinião. Nessa altura eu andava completamente desorientada à procura de respostas, sem médicos a falar numa linguagem própria, eu sentia que se se passava alguma coisa com o miúdo, enfim. E o médico disse, olha, é perfeitamente legítimo que queiras outra opinião, desde que tudo isto não te confunda, percebes? Porque depois ele começou a ser observado em oftalmologia também no privado por causa daquele tremor. E os médicos, cada um dizia uma sua coisa porque, pronto, não era uma situação comum. Pronto, fui a outro médico, ao CADIM, fez-lhe os vários exames neurológicos, para ver as questões do equilíbrio, etc. E depois disse, ah, eu nunca vi nada assim, estou em contato com os Estados Unidos, estou em contato com os Estados Unidos. Eu disse que ele era acompanhado por outro médico. No fim de todos os exames disse-me que suspeitava que o “Manuel” tivesse o síndrome de Pelizaeus-Merzbacher, que é o que ele tem.

Este médico do CADIM deu uma possibilidade de diagnóstico. Entretanto, ele escreveu uma carta ao outro médico, voltámos para Coimbra. O médico de Coimbra elencou um conjunto de metabólicas, das mais frequentes para as mais raras... e essa era a última possibilidade. Então fomos fazendo testes, testes, dava tudo negativo, ele dizia-me que podíamos não ter um diagnóstico. Entretanto, fomos fazer análises genéticas. Foram para Reino Unido, tiveram lá seis meses, e depois foi quando veio o diagnóstico. Portanto, a única coisa que havia a fazer era muita fisioterapia, terapia ocupacional, terapia da fala. Pronto todas as terapias. Ao início pensava-se que ele pudesse caminhar, mas depois percebeu-se que isso não iria acontecer. Olha, é assim, este diagnóstico não foi muito bem explicado. Entretanto, ele fez outra ressonância com 26 meses e essa ressonância já apontava um atraso de mielinização. O que é que é a mielina? A mielina é uma bainha de gordura que reveste os novos feixes nervosos quando os bebês fazem este processo de uma forma muito rápida. É como se fosse um fio de eletricidade, tem lá os fios dentro e depois cá fora tem aquele fio plástico para isolar, não entrar em curto-circuito. A mielina dele estava para 9 meses de idade, ou seja, quando fez a primeira ressonância, nessa altura a mielina estava bem, depois deixou de fazer esse processo. Entretanto, depois dessa ressonância começou novamente a fazer-se investigação, porque percebeu-se que havia alguma coisa. E depois foi quando, entretanto, o meu filho mais novo nasceu e já ele tinha 2 anos e pouco quando soubemos o diagnóstico final. Entretanto, eu liguei para a médica da genética, mais ou menos na altura que ela me tinha dito, e ela depois disse, tem de vir cá. E eu disse, então, mas diga-me lá, doutora, o que é que se passa? Deu negativo? A médica disse que não dava diagnósticos pelo telefone e aí eu percebi logo que alguma coisa se passava, não é? Entretanto, eu liguei para o médico e foi quando ele se apercebeu que eu ainda não sabia. Nessa altura foi quando ele me disse que o diagnóstico inicial se confirmava. Eu

descambei...Eu soube assim desta forma porque com a ansiedade tive de me mexer para procurar respostas. Depois fui para a internet procurar e o cenário é muito mau. Ele depois andou cerca de 3 anos, a ir semanalmente a Coimbra fazer terapias. Depois ainda teve lá uma semana a fazer terapias intensivas. Então, neste momento, não já há alguns anos ele faz terapia da fala, terapia ocupacional, a fisioterapia neste momento está a fazer em dois sítios, portanto, ele neste momento vai retomar na Clínica Fisiátrica e faz também na Cerci. Entretanto eu pedi à minha médica família para me encaminhar para outro lado, porque nós íamos a Coimbra, de seis em seis meses, o médico fazia a avaliação e o médico dizia-me que ele do ponto de vista social estava ótimo... E eu pensei assim... Mas não se faz mais um exame, não se faz mais nada... Então pedi ao médico se não se podia fazer mais uma ressonância para perceber se já tinha mielinizado mais alguma coisa. O médico respondeu: Ah, filha, não vale a pena, estás a sujeitá-lo a uma anestesia. Porque ele como tem o tremor tem de levar anestesia... As duas primeiras ressonâncias que fez, como era pequenino, meteram-lhe um gás na boca, para ficar sedado. Agora para fazer tem que levar anestesia geral e o médico sempre me dissuadiu disso... Entretanto, a médica de família encaminhou o "Manuel" e foi chamado do Hospital de Santa Maria. Eu pensei assim, ah, eu adoro o médico, ele é espetacular, ajudou-me imenso mas ir a Coimbra, de seis em seis meses para ele me dizer que do ponto de vista social o meu filho estava ótimo... Então fomos para Lisboa, o médico que o acompanhou durante alguns anos, para aí uns 6 anos, era uma pessoa muito prática Fez-lhe mais alguns exames neurológicos, para ver os reflexos dele. Pronto, e íamos lá também, de seis em seis meses. Ele queria saber como é que ele estava, se ele tinha convulsões. Felizmente nunca teve, até à data. Depois em Santa Maria, o médico encaminhou para várias especialidades para gastroenterologia, porque ele engasgava-se com muita facilidade. Pode ser uma situação fatal, não é? Para pneumologia, para tentar perceber a respiração dele e ver como é que estavam os pulmões. Ortopedia, oftalmologia. Fisiatria, que ainda continua com fisiatria e em Lisboa vai continuar, porque as outras especialidades, as médicas, deram-lhe alta na parte pediátrica. A fisiatria continua e pronto, e vai para continuar, porque aquilo não é só para crianças e também para adultos, porque de 4 em 4 meses o "Manuel" leva infiltrações musculares porque ele está sempre muito rígido. Ele tem ataxia, tem espasticidade, é como se ele estivesse sempre em tensão. Os músculos nunca estão relaxados, o que dificulta muito os movimentos. Quando o pomos na cadeira as pernas dele parecem paus. Felizmente para ele este tratamento é indolor, a médica é espetacular, faz-lhe a avaliação, depois aquilo tem de ser consoante o peso. Cada vez que vai leva cerca de 18 e ele praticamente não sente nada. Quando faz as infiltrações de toxina sentimos que ele está um bocadinho mais relaxado, mas não é assim uma coisa extraordinária. Entretanto, o médico de Lisboa disse que tinha que deixar de o acompanhar, porque ele já tinha 18 anos e que ele é neuropediatra. E vai agora passar para o hospital de

Évora, para neurologia, como já é adulto. Nunca tive acompanhamento em Portalegre, isso estava fora de questão. Ainda fui ao Hospital da Estefânia algumas vezes, mas foi sempre acompanhado fora daqui. Eu nunca fiquei satisfeita só com uma opinião, então por iniciativa própria sempre procurei uma opinião que me dissesse que o quadro não era assim tão mau. Sempre achei que podia haver uma cura, uma solução. Pronto, neste momento, estou resignada, sei que as terapias não o vão curar, mas vão retardar o agravamento da doença.

A deficiência e a família

A família lidou mal com isto? como qualquer pai, né? Ainda por cima era o primeiro filho. E, sim, eu quando digo mal, mal, no sentido de que foi um choque. Para toda a gente, né? Quando eu comecei a sentir os olhos dele tremer e a cabeça com aqueles movimentos o pai achava que eu estava a ver coisas que as outras não viam. E, pronto, eu acabei por fazer o meu processo de luto sozinha porque ele nunca me acompanhou nestas questões. O processo de luto dele foi feito muito mais tarde. E eu pensei vou-me deixar... Não é que eu não sofra, sofro da mesma forma, às vezes ainda mais. Encaixei no sentido de que o que é que é eu preciso de fazer, o que é que é melhor para ele...mentalizei-me que não vou fazer projetos para o futuro. Para ele e para mim. Não faz sentido. O que me interessa é que ele tenha... o máximo de qualidade de vida que é possível. Tenho investido bastante nisso. Encaixar que temos um filho deficiente é muito duro. É muito duro, porque primeiro são os olhares das pessoas. É o coitadinho. Depois é a revolta, são as perguntas o que é que eu fiz de mal para isto acontecer. Porquê que é o meu? Porquê que me calhou a mim? Porquê que sou eu? Depois começa-se a sentir uma pena gigante, porque ele é um querido, ele é um fofo, sempre foi, tem muita vontade de viver, quer fazer coisas, faz coisas com uma dificuldade gigante, mas faz. Ele é muito determinado. Não posso dizer que não há revolta porque acho que isso nunca vai passar. Ele tem a vida hipotecada. Não irá casar, não irá ter filhos, não irá ter uma profissão...Irá estar sempre dependente de alguém.

Eu já me consciencializei e digo isto muitas vezes e as pessoas da família às vezes ficam um bocadinho aborrecidas quando eu digo isso. E eu digo isto muitas vezes e é verdade. Eu estou sempre rodeada de pessoas, mas estou fundamentalmente sozinha. Porque a minha mãe ajudava-me bastante. Sempre foi a única pessoa que sempre me ajudou. Até ele ficar assim mais crescido, mas pronto, sempre na minha presença. Quando ele ficou mais crescido como ele não o conseguia segurar, ajudava-me muito nas tarefas domésticas, aliviava muito nesse sentido. A minha irmã ficava com ele 4 ou 5 dias por ano para eu poder descansar. Da família do meu marido nunca tive qualquer apoio, nada.

Tenho algumas amigas que falam sempre, ah, vamos jantar e tal. Para mim é muito difícil. Percebes? Porque eu, quando tenho algum pedacinho, prefiro não sair e prefiro descansar.

Porque eu tenho um cansaço enorme em cima de mim, então qualquer bocadinho que tenho é para descansar.

Apesar disso tudo às vezes tenho pessoas amigas que me dizem assim... tu mesmo com os teus problemas todos, ainda tens um sentido de humor espetacular... Ainda brincas. Como é que tu consegues? E eu pergunto-lhe, eu não tenho opção, não é? Eu não tenho opção, portanto esta questão do como é que consegues, não se coloca, eu tenho de fazer e pronto. Nós temos de nos adaptar às nossas circunstâncias.

A deficiência e a escola

O “Manuel” fez o pré-escolar no Colégio de Santo António. Aí começou logo a ser acompanhado pela Intervenção Precoce, foram pessoas espetaculares, até chegaram a ir comigo a Coimbra para perceberem como poderiam lidar com ele, porque acho que toda a gente andava um pouco perdida, não sabiam muito bem como agir. Entretanto a pessoa responsável pela Intervenção Precoce foi comigo a todas as escolas da cidade para percebermos qual era a escola que melhor se ajustava. Sempre que ele entrou para um nível de ensino diferente, isso foi tudo preparado antecipadamente, ele não chegou lá ... aqui estou. Foram feitas muitas reuniões, com a direção da escola, com os professores do ensino especial. Eu já conhecia as pessoas de ensino especial que ele teve antes do ano letivo, reuniões preparatórias e por isso também as coisas correram bem.

Então depois da pré foi para a Escola do Atalaião fazer o 1.º ciclo, depois foi para a Cristóvão Falcão. A passagem da pré para o 1º ciclo foi um grande embate, eram muitos miúdos, mas ele sempre se relacionou sempre muito bem com os outros. A passagem do 1.º ciclo para o 2.º ciclo também foi um embate, uma escola maior, mais pessoas. A escola também sempre teve o cuidado de o colocar nos pisos d baixo por causa da cadeira de rodas, sempre houve esses cuidados. Para além disso o meu filho sempre se relacionou muito bem com os outros, sempre foi muito comunicativo, agora tem muita dificuldade em comunicar. Nós percebemos claramente o que ele quer dizer, mas a voz está cada vez mais...difícil de perceber. Ele sempre se relacionou muito bem com os outros. Agora na Cerci, ele participa em imensas atividades, ele faz parte de um grupo de teatro. Atendendo às suas dificuldades tem imensa vontade e é muito dinâmico. Ele comunica com toda a gente, ele é muito comunicativo, ele gosta de festas, tem-lhe sido dadas imensas possibilidades, imensas oportunidades e posso dizer que o Duarte tem 22 anos e que é feliz. Mesmo os outros também gostam dele. Também têm uma relação boa com ele. Ajudavam-no muito, sempre houve um sentimento especial. E depois passou para o liceu onde esteve até ao 11.º ano.

As questões escolares do “Manuel” sempre foram muito, muito bem articuladas e sempre houve uma interação muito próxima, até fora das horas de serviço. Senti-me também muito apoiada por parte da escola, mas senti-me apoiada com aquela escola e com aquelas pessoas. Com outras não sei como seria. Todos os professores que passaram pela vida do Duarte ficou sempre um relação afetiva com eles, alguns não foram só professores, alguns foram amigos. Eles esforçaram-se e ajudaram-no mais do que aquilo que era esperado. Ele sempre frequentou a escola pública no ensino regular, sempre acompanhado pelo ensino especial. Fez o décimo primeiro ano, com diploma de excelência. E depois houve uma altura em que eu fiquei sem apoio, porque o ATL é só até aos 12 anos. Entretanto, procurei tudo, ninguém me podia ajudar, fiquei um pouco desesperada... Depois das aulas não ia ficar nas AEC era muito complicado. Então a solução foi um ATL nos Assentos. Foi uma péssima opção. Depois das aulas, ficava lá sentado na cadeira e pronto, eu sabia que não tinha condições mas tinha de me aguentar porque não tinha outra solução. Até que um dia, nas férias do verão me disseram que iam começar a ir à piscina, mas que o “Manuel” não podia ir porque não tinham recursos suficientes. Disseram-me isto numa sexta-feira quando iam começar a ir à Piscina na segunda. Pronto, então falei com pessoas amigas, enfim, mais uma vez por iniciativa própria e falaram-me na Cerci. E foi isso. Para mim foi um golpe muito puro. foi um golpe muito duro porque eu sabia que o meu filho era diferente dos outros mas ele sempre esteve integrado na sociedade de uma forma geral e a ideia que eu tinha da Cerci era uma ideia que se calhar a maior parte das pessoas tem. Mas eu fui lá e eles acolheram-me e assim o “Manuel” estava na escola e depois da escola é como se fosse um ATL. Depois das aulas, o táxi, porque ele tinha direito ao transporte, ia levá-lo à Cerci e eu quando saía do trabalho ia buscá-lo. Eu não sei se a Cerci fazia isso para toda a gente, mas eu acho que eles também viram o meu desespero e tentaram ajudar-se. Porque ele não estava integrado em nenhuma resposta. Não há respostas para estas crianças, não há respostas. A Cerci articulou as coisas muito bem com a escola e a escola com a Cerci. Correu tudo muito bem. Pronto, entretanto, no décimo segundo ano, foi quando saiu essa medida... os miúdos com necessidades educativas especiais tinham que estar dentro do contexto de aula de aula e tinham que assistir às aulas e eu na altura bati o pé, e o “Manuel” só assistia às aulas que faziam sentido para ele. Não assistia à matemática porque os números para o “Manuel” nunca fizeram sentido, nunca tiveram significado. Acabava por ter sempre o ensino apoiado, ele tinha uma professora de ensino especial que estava responsável por ele e funcionou sempre muito bem, só tenho a agradecer. Entretanto, chegou ao 12.º ano, e eu decidi que não fazia sentido ele estar a tirar o 12.º ano na escola. Entretanto, foi para a Cerci e ficou na valência educativa. Quando fez os 18 anos, passou para o CACI, que era o antigo CAO, que é onde está até agora.

A deficiência e o cotidiano familiar

O meu filho mais novo cresceu neste contexto, não foi uma coisa que aconteceu a seguir. E nunca o culpabilizou por nada. Sempre foi muito amigo dele. Eu sempre tive o cuidado de criar o meu filho mais novo com tudo aquilo a que ele tinha direito, como uma criança dita normal. Por exemplo, o futebol, eu sabia e tinha pena, mas a maior parte dos jogos dele eu não podia ir ver. Eu explicava-lhe essas questões e... Ele sempre percebeu. Eu acredito que ele tenha sentido porque os miúdos acabam por ver nos irmãos mais velhos aquele modelo, aquele exemplo. Tentei explicar-lhe sempre as coisas. Pronto. E depois era assim, aquilo que fazia para o “Manuel” fazia para o irmão. Sempre lhes tirei as pedrinhas todas do caminho, percebes? Fazia para um, fazia para o outro. Pronto, porque não há fórmulas, não há livros que ensinam. Eu sempre fiz as coisas muito com o coração. E acho que quando a gente faz as coisas com o coração e com muito amor, o resultado também não há de ser muito mau.

Agora, em relação a mim, vida própria não existe, eu vivo em função dos meus filhos mas essencialmente em função do “Manuel”. Eu saio do trabalho e não posso... não vou beber um café, não. É sempre a toque de caixa. Pois. Porque, tenho que ir buscá-lo para fisioterapia... porque depois não gosto que ele seja o último a sair da Cerci, Portanto eu vivo num estado de permanente ansiedade, percebes? Quando me ligam da Cerci, às vezes para alguma questão, o meu coração até salta.

Sou eu que lhe dou banho, sou eu que lhe dou de comer, sou eu que o visto, as rotinas diárias sempre foram com a mãe. Mas mesmo as rotinas que não são diárias sempre foram com a mãe, o pai sempre ficou muito na retaguarda. O pai é que costuma dormir com ele porque ele precisa de dormir com alguém para se virar.

Mas como eu costumo dizer, a deficiência não é uma opção. É uma condição. Porque se fosse a opção ninguém queria. Não me venham com essa história...É feliz... É feliz nas circunstâncias que tem. Porque ele às vezes diz-me que quer ter uma namorada. A mim custa-me horrores porque sei que não vai acontecer. E eu estou-lhe sempre a dizer e a brincar deixa lá as mulheres que elas são todas passadas menos a tua mãe.

A deficiência e o futuro

Eu não faço planos nem para mim nem para ele, acho que já não vivo um dia de cada vez mas uma hora de cada vez. Neste momento ele pesa 55 quilos, eu tenho 53 anos e temo muito pelo futuro, sim. Assusta-me muito. Eu penso no futuro, só que depois tento abstrair-me porque digo, olha, não adianta nada estar assim, porque não vou resolver nada, não adianta estar a massacrar-me.

As pessoas que estão próximas de mim, às vezes, questionam-se onde é que eu vou buscar força, porque há momentos em que a situação é muito dura, muito dura. Algumas pessoas dizem-me porque é que não o coloco na Cerci a tempo inteiro, mas enquanto eu puder e tiver forças para tomar conta dele, não.