

INTRODUÇÃO

O nosso interesse pelas Necessidades Educativas Especiais (N.E.E.) surgiu muito cedo, foi no momento em que contactamos com uma criança portadora de Paralisia Cerebral (P.C.) e fomos considerados o que se denomina de “família alargada” dessa criança. Ao longo dos anos fomos aguçando este interesse pela educação especial, lendo artigos sobre o assunto e tentando perceber de que forma podíamos ajudar essa criança que pertencia à nossa família e outras com a mesma problemática ou com problemáticas semelhantes.

O mestrado em N.E.E. traria imensas aprendizagens na nossa área de interesse, e assim, depois de muita bibliografia consultada na área da P.C. verificamos que os pais destas crianças se preocupam imenso com o futuro e, desta forma, encontramos a nossa pergunta de partida: *“Quais as perspectivas/ preocupações dos pais de crianças com P.C.?”* E aqui demos início ao nosso estudo. Consideramos pertinente estudar estas preocupações relativamente a três períodos distintos, o nascimento, a actualidade e o futuro de forma a nos consciencializar-mos das lacunas destes pais e podermos contribuir para as tornar cada vez mais pequenas.

Constatamos que a nossa pergunta de partida nos iria levar aos sentimentos, emoções, desejos e sentimentos, daí termos enveredado por uma investigação de natureza inteiramente qualitativa. Não podemos deixar de referir que este nosso estudo nos iria possibilitar um contacto directo com os pais o que seria óptimo para a nossa aprendizagem. Consideramos que a melhor forma de alcançar os nossos objectivos era através do uso da entrevista e elaborámo-la tendo em conta o que pretendíamos estudar.

De forma a organizar-mos o nosso estudo de forma coerente sentimos a necessidade de o dividir em três partes distintas. A primeira parte (Parte I) é constituída por três capítulos. Aqui fizemos a nossa revisão bibliográfica.

No capítulo 1 estudamos a família. No capítulo 2 estudamos a família da criança com Necessidades Educativas Especiais (N.E.E.) e no capítulo 3 a Paralisia Cerebral (P.C.).

É na família que começa a nossa história de vida, é ela que está em constante interacção com a criança, é nela que se dão as primeiras aprendizagens. Desta forma, estudamos o conceito de família, a história da sua evolução, a família actual, a diversidade familiar, as funções da família, o ciclo vital, a família do ponto de vista

sistémico e os factores de *stress* na família. Quando estudamos os factores de *stress*, verificamos que a chegada de um indivíduo “deficiente” podia vir a ser um momento de *stress* familiar e consideramos pertinente dar início ao capítulo 2: A família de crianças com N.E.E.. Neste capítulo estudamos as reacções dos pais quando confrontados com um filho deficiente, o papel dos pais na intervenção, as preocupações/ necessidades dos pais de crianças diferentes e finalmente averiguamos os factores de *stress* na família com individuo portador de N.E.E..

No capítulo 3, na parte I, fizemos uma revisão bibliográfica sobre a P.C., estudamos a historia da evolução do conceito, definimos a P.C., verificamos quais as perturbações que podem estar associadas, as causas da P.C. e finalmente estudamos o papel dos profissionais envolvidos com a criança.

A Parte II foi dividida em dois capítulos. No capítulo 4 definimos a problemática e os objectivos do estudo. Delimitamos o problema a investigar, referimos o porquê da nossa escolha, definimos os objectivos e as limitações do estudo. No capítulo 5 abordamos a metodologia, fizemos uma breve distinção entre as metodologias quantitativas e as metodologias qualitativas, de seguida, explicamos o porquê do nosso estudo ser claramente qualitativo, definimos os participantes, os instrumentos de recolha de dados, os procedimentos do estudo e explicamos de que forma seria feita a redução e análise dos dados.

A parte III é constituída por um só capítulo denominado Tratamento e Apresentação dos Dados, neste ponto identificamos os participantes, fizemos a categorização dos dados e finalmente discutimos os resultados.

1ª PARTE

ENQUADRAMENTO

TEÓRICO

CAPÍTULO 1

A FAMÍLIA

1.Família

O facto de pretendermos estudar as “*Perspectivas/ Preocupações dos pais de crianças com paralisia cerebral*” leva-nos a fazer uma revisão bibliográfica do conceito “família”. Este termo é de uma enorme relevância no nosso estudo, uma vez que a família está em constante interacção com a criança, é nela que se realizam as primeiras aprendizagens, que se têm os primeiros contactos com o mundo exterior, onde se adquirem as primeiras relações sociais. A família é o início, onde começa a vida humana, é algo comum a todos os seres humanos, todos nós nascemos numa família num determinado contexto físico, temporal, político e social que irá influenciar as nossas vivências, apesar de existir uma grande diversidade familiar, uns vivem na família biológica, outros em famílias de acolhimento, outros em instituições, mas mesmo estes últimos consideram as pessoas que cuidam de si sua família, uma vez que foi com estas pessoas que ganharam laços, que lhes deram colo e cuidaram deles quando mais precisaram.

Assim, no presente capítulo, consideramos fundamental estudar este conceito, relativamente, à sua história, às características da família actual e analisando a diversidade familiar com que nos deparamos actualmente. Consideramos ainda pertinente falar sobre o ciclo vital a que a família fica sujeita, analisamos a família do ponto de vista de alguns autores que a consideram como um sistema e finalmente fomos verificar o que nos diz a bibliografia sobre os factores que podem levar ao *stress* familiar.

1.1. Definição do conceito “Família”

Ao longo da nossa revisão bibliográfica fomos reunindo diferentes definições do conceito: “família”. Para além de serem perspectivas escritas de diferentes formas, iremos constatar que quase todas elas têm algo em comum. Os pontos mais mencionados têm a ver com o facto de a família ser um local onde existem laços ou relações, esta é vista como um sistema onde cada membro tem as suas funções, finalmente, varia de acordo com o tempo, não sendo um conceito estático.

Desta forma, Fazenda (2005) refere que a família é uma unidade social que não é fácil definir. Para o autor, esta é baseada em laços de parentesco e afinidades estando em permanente mudança para se adaptar às necessidades dos seus membros, sendo algo que não se apresenta de modo nenhum estático no tempo. Domingues e Domingues (2005) partilham da opinião de Fazenda (2005) ao referirem que a família é um conjunto de pessoas ligadas por laços onde cada um tem os seus direitos, obrigações e expectativas próprias. No entanto, estes autores, têm uma visão da família como um sistema que assegura funções indispensáveis ou úteis aos seus elementos individuais, consideram-na ainda um pilar, pilar este que terá de estar assente sobre bases éticas e morais de modo a que o agir dos seus constituintes seja um agir racional, tendo como meta o bem comum.

Na opinião de Gameiro (Costa, s.d.) a família é uma rede complexa de relações e emoções que não são passíveis de ser pensadas com instrumentos criados para o estudo dos indivíduos.

De acordo com Paulo II (1994, cit. Domingues e Domingues, 2001) a família é uma comunidade de pessoas, a mais pequena célula social, e como tal é uma instituição fundamental para a vida da sociedade.

Para Costa (s.d.) o conceito de “família” é impreciso no espaço e no tempo. O autor defende que a família pode ser um abrigo, onde se pratica a intimidade, a afectividade, a autenticidade, privacidade e solidariedade mas também pode ser um espaço onde existe opressão, egoísmo, obrigação e violência.

Alarcão (2000) sugere que a família é o lugar onde naturalmente nascemos, crescemos e morremos, ainda que, nesse longo percurso, possamos ir tendo mais do que uma família. Para a autora a família é então um espaço privilegiado para a elaboração de aprendizagens de dimensões significativas da interacção: os contactos corporais, a linguagem, a comunicação, as relações interpessoais. É, ainda, o espaço de vivência de relações afectivas profundas: a filiação, a fraternidade, o amor, a sexualidade, tudo isto numa trama de emoções e afectos positivos ou negativos que, na sua elaboração, vão dando corpo ao sentimento de sermos quem somos e de pertencermos àquela e não a qualquer outra família. A família é ainda um grupo institucionalizado, relativamente estável, e que constitui uma importante base da vida social.

De acordo com Sampaio (1985, cit. Alarcão, 2000) a família é um sistema, um conjunto de elementos ligados por relações, em contínuo intercâmbio com o exterior,

que mantém o seu equilíbrio ao longo de um processo de desenvolvimento percorrido através de estádios de evolução diversificados.

Andolfi (1981, cit. Alarcão, 2000) descreve a família do ponto de vista holístico como um sistema de interacção que supera e articula dentro dela os vários componentes individuais, acrescentando que a família é um sistema entre sistemas e que é essencial a exploração das relações interpessoais, e das normas que regulam a vida dos grupos significativos a que o indivíduo pertence, para uma compreensão do comportamento dos membros e para a formulação de intervenções eficazes.

Na perspectiva de Gurvitch (1986, cit. Dias, 1996) a família é um agrupamento duradouro, um grupo que só se dissolve em determinadas circunstâncias, como a morte, a maturidade, a vontade ou o acordo dos interessados, decisão da maioria dos membros.

Benson (1988, cit. Pereira, 1996) refere que a família varia quanto à forma, dimensão, estrutura, religião, “*background*” cultural, educação, saúde, localização geográfica, valores e crenças, difere ainda quanto ao número de amigos e quanto ao número de elementos da família alargada. O autor destaca ainda a importância de termos de considerar cada família como única.

A família é um sistema aberto constituído por muitas unidades ligadas no conjunto por regras de comportamento e funções dinâmicas, em constante interacção entre elas e intercâmbio com o exterior. As regras/ normas familiares constituem os limites, as fronteiras do sistema familiar. (Costa, s.d.)

Como veremos de seguida, o conceito de família não teve sempre a conotação que tem actualmente, mas em síntese, e de acordo com o que os autores defenderam anteriormente, podemos definir a família da nossa perspectiva.

Assim, sempre que nos referirmos a família estamos a falar de uma unidade social, constituída por várias pessoas, onde existem laços de parentesco, que podem ou não ser positivos. A família vai sofrendo alterações ao longo do tempo, não pode ser vista como algo estático, pois todos nós nascemos numa família, mas podemos constituir ou vir a pertencer a outras famílias.

1.2. História da evolução do conceito

Como foi referido no ponto anterior, a família não é algo que se mantenha estático no tempo. Desta forma, o modo como esta vai sendo vista, altera de acordo com as diferentes épocas sociais, políticas e históricas. Assim, vamos verificar de que forma o conceito “família” se tem vindo a alterar.

O termo “família” surge do latim “*famulus*” que significa “escravo doméstico”. Este termo surge na Roma antiga para designar um grupo social que surgiu entre as tribos latinas ao serem introduzidas a agricultura e também a escravidão legalizada. (Antunes, 2009, p.12). Dias (1996) refere que este conceito tem sofrido alterações ao longo dos tempos, Menezes (1990, cit. Dias, 1996) acrescenta que estas alterações advêm dos tempos da idade média, sendo, no entanto, a família permeável a todas as mudanças políticas e económicas que se vão verificando na sociedade.

Era no seio da família que antigamente se aprendiam todos os comportamentos que permitiam a sobrevivência, havendo como que uma aprendizagem dos papéis sociais que cada um teria de integrar ao longo do ciclo vital. A família seria como que um núcleo preponderante no contexto de desenvolvimento/ construção/ aprendizagem do indivíduo. As raparigas aprenderiam a recolha manual de produtos, enquanto os rapazes eram iniciados à actividade da caça. A standardização geral de utensílios e de um padrão geral de vida, favorecia a apreensão por observação, experimentação e imitação, sendo estes processos bastante ritualizados, substituindo assim, uma instrução directa e objectivada. (Dias, 1996). A família era vista como uma unidade economicamente autosuficiente (Ruivo, 1977, cit. Dias, 1996), dado ser constituída por muitos elementos o que economicamente era muito vantajoso.

Na fase da industrialização (Carvalho, 2002), no século XIX, a família típica era a denominada de família nuclear, significa isto que o pai era o chefe e o “ganha – pão”, a mãe era doméstica e os filhos dependentes. No entanto, segundo Pedro (1998, cit. Dias, 1996) foi neste século que a maternidade começou a ganhar mais relevo, levando à afirmação da esposa perante o marido, tornando-a o eixo central da família e das aprendizagens do indivíduo. E, foi a partir desta valorização do papel maternal (Menezes, cit. Dias, 1998) que as mulheres ingressaram no mundo do trabalho, o que vai desencadear um sentimento de culpabilidade. Na opinião de Antunes (2009) muitas mulheres não vão para o mundo do trabalho com o objectivo de aumentar o rendimento

familiar, embora isso seja em muitos casos um dos motivos, mas fazem-no sobretudo para se sentirem realizadas, se autonomizarem e se encontrarem como pessoas.

É só no início do século XX, que, o papel paternal ganha relevância, segundo Dolto, 1978 (cit. Pedro, 1988, in. Dias, 1998) isto deve-se à influência das teses psicanalíticas, em que o “pai” emerge como valor simbólico, simbolismo esse que lhe confere importância afectiva no processo de socialização/ construção. De acordo com Ariés (1978, cit. Dias, 1998) é durante este século que se dá uma redução na composição do agregado familiar, dissipando-se os parentes no tempo e no espaço. No ponto seguinte, abordaremos a família actual, e poderemos verificar que esta ideia defendida por Ariés (1978, cit. Dias, 1998) se mantém extremamente actual.

1.3. A família actual

Domingues e Domingues (2001) afirmam que a sociedade tem vindo a sofrer constantes e rápidas alterações, essencialmente nas últimas décadas, quer demográficas, quer sócio-económicas, alterações estas que se fazem sentir no seio da família, tais como: a diminuição do número de filhos por casal, a instabilidade do casamento com um número crescido de divórcios, o aumento da esterilidade e o aumento de famílias monoparentais e reconstituídas. De tal forma, a família é obrigada a assumir novas configurações e novos papéis, estabelecendo entre os seus membros e com a sociedade novas relações. Os autores supracitados, Domingues e Domingues (2001), referem que o aumento da população, principalmente nos grandes centros, com o espaço habitacional cada vez mais exíguo e o exagerado direito à intimidade do casal, levam a que o núcleo familiar seja restringido a duas gerações, onde a mulher é co-protagonista na obtenção de meios económicos com a sua entrada no mercado do trabalho, repartindo as obrigações e partilhando os direitos com o homem; o relacionamento entre os cônjuges passa a ser mais igualitário levando a uma diminuição da carga autoritária relativamente aos filhos e a uma repartição das tarefas domésticas. Com o número do agregado familiar reduzido e com os cônjuges a integrarem ambos no mercado de trabalho é fácil supor que haverá “pouca vida humana nas famílias dos nossos dias”. Domingues e Domingues (2001, p. 60) A socialização primária dos jovens deixa de ser exclusivamente pela família, ficando esta a ser permeável a maiores contactos com o

exterior, como todos os desequilíbrios que daqui podem advir: a criança vai desde cedo para a creche e escola tendo cada vez menos contacto afectivo com os pais; este fenómeno evolui na sua gravidade pois o aumento da escolaridade obrigatória é um facto assim como o ingresso no mercado de trabalho é tardio, fazendo com que a dependência social e económica relativa à família de origem aumente. Forma-se um ciclo vicioso, com a criança ou jovem, a funcionar como encargo financeiro fazendo com que muitas vezes o casal tenha um segundo emprego, implicando menos disponibilidade para a educação dos sentimentos, para a solidariedade e para a auto-doação, ficam então, *“os filhos privados do pai ou da mãe e condenados a serem, de facto, órfãos de pais vivos.”* Domingues e Domingues (2001, p.61).

De acordo com Antunes (2009) antes do Estado Novo a divisão social do trabalho era discriminativa, a mulher devia de estar em casa a cuidar dos filhos e dedicar-se exclusivamente à família, sendo boa dona de casa, boa mãe e boa esposa. Esta política do estado novo tentou manter a mulher em casa até à década de 60 (devido à guerra e à imigração), altura em que a mão-de-obra feminina foi precisa fora de casa.

Carvalho (2002) refere que, actualmente, várias modificações influenciam o modelo da família: a mulher passa a ter vida profissional, diminuindo a distinção entre tarefas masculinas e femininas; o planeamento familiar, através da contracepção, acarreta a diminuição das taxas de natalidade; a escola abre-se a todas as crianças, os tempos livres aumentam, os divórcios, as uniões de facto, as mães solteiras, os casais homossexuais, algumas inovações médicas como a manipulação genética e a procriação assistida, são novas possibilidades; a realidade económica debilitada com o aumento do desemprego e a imigração faz aparecer os sem-abrigo e os meninos de rua; a expectativa de vida aumenta implicando maior número de idosos.

De acordo com Barros de Oliveira (1994, cit. Carvalho, 2002) para além da família tradicional surgem novas formas de família, as quais se podem caracterizar da seguinte forma: a família de educador único (mães solteiras ou casais divorciados); as famílias reconstituídas (casais em que um ou ambos os elementos são divorciados, podendo haver filhos dos dois lados e comuns); a família de casal homossexual e novas formas de parentalidade (resultantes das inovações médicas já referidas). Assim, verifica-se cada vez mais um desmoronamento da família tradicional, deixando de haver comunhão entre as pessoas, o que aumenta o número de divórcios, o número de filhos separados e a quantidade de famílias monoparentais. As figuras do avô e da avó tendem a

desaparecer dando lugar à televisão, companhia e ama de tantas crianças enquanto esperam pelos pais ausentes nos seus empregos precários lutando para a subsistência umas vezes e, outras nos seus mundos egoístas de falsas aparências venerando o *Ter* e esquecendo o *Ser*; é dificultado com estas atitudes, a plena integração da criança na família, pela ausência de comunicação, dando-se início ao ciclo de marginalidade, inicialmente familiar que rapidamente se alastra ao social.

Opinião diferente da anterior tem Fazenda (2005), a autora refere que temos assistido, nomeadamente, a partir do século XX, a uma transformação acelerada do papel da família na sociedade e da sua forma de organização interna, que muitas pessoas confundem com o prenúncio de uma decadência ou de um desaparecimento da família. A autora pensa que não é isso que vai acontecer, apesar das grandes transformações que se têm operado na família, que estão entrelaçadas com as mudanças sociais ocorridas no último século, o grupo familiar continua a ser o contexto em que se transmitem as aprendizagens fundamentais da nossa cultura, e em que se encontram as melhores condições para o crescimento harmonioso dos seus membros.

Para Cabrera, Tamis-LeMonda, Lamb & Boller (1999), Parke, (1996), Torres, (2004) (cit. Monteiro, Veríssimo, Santos e Vaughn, 2008) as profundas transformações económicas, sócio-demográficas e culturais ocorridas nas últimas décadas (onde a entrada massiva da mulher no mercado de trabalho é apontada como o factor mais saliente), conduziram a uma mudança na estrutura tradicional da família e nas expectativas acerca dos papéis a desempenhar pelas figuras parentais. Para Monteiro, Veríssimo, Santos e Vaughn (2008) quer seja por motivos económicos ou de desejo de autonomia e realização pessoal, o número de mulheres com trabalho remunerado, em Portugal, tem aumentado significativamente nas últimas décadas. Este aumento foi acompanhado por um crescimento substancial do número de crianças em cuidados não-maternos, durante varias horas por dia. O aumento do número de divórcios, de famílias mono-parentais, de coabitações e de famílias resultantes de segundos casamentos, tem contribuído, também, para a alteração da estrutura familiar tradicional. A par da mudança na imagem da mulher que, no presente, assume, simultaneamente, responsabilidades na esfera familiar e profissional, a imagem do homem tem vindo a alterar-se, começando a ser visto como um pai afectuoso e activamente envolvido no quotidiano dos filhos. Em vez da atribuição de papéis específicos e complementares, surge um novo ideal de co-parentalidade em que ambos os pais partilham

responsabilidades e tarefas nos domínios, financeiro, doméstico, e nos cuidados das crianças de um modo mais igualitário.

No entanto, Monteiro, Veríssimo, Castro e Oliveira (2006, cit. Monteiro, Veríssimo, Santos e Vaughn, 2008), constataram que, na perspectiva de mães e pais portugueses, com crianças entre 1 e 6 anos de idade, é quase sempre a mãe a responsável pelas actividades relacionadas com as rotinas de cuidados à criança, assumindo o pai um papel de suporte, de ajuda quando é necessário.

Deutsch, 2001, Parke, 1996; Rohner & Veneziano, 2001 (cit. Monteiro, et al. 2008) referem a imagem cultural da mulher como primeira prestadora de cuidados e a do pai como figura substituta ou apenas como companheiro de brincadeira, facto que parece ser ainda, uma crença bastante enraizada na sociedade Ocidental.

Para Lamb & Tamis-Lemonda, 2004; Parke, 1996, Pleck & Masciadrelli, 2004 (cit. Monteiro, et al. 2008) embora alguns pais desempenhem, no presente, um papel mais activo na vida dos filhos, comparativamente com os seus próprios pais, ou com os seus pares, no global poucas mudanças se verificaram.

Concluímos que a família hoje em dia está bem diferente da família tradicional, existindo, actualmente, uma grande diversidade familiar, como verificaremos no ponto seguinte. No entanto, terminamos a nossa abordagem à família actual com uma citação que funciona como “chave-de-ouro” deste ponto: *“Actualmente a família, tem assim, que adaptar-se continuamente a novos modos de vida.”* (Dias, 1996, p.XXVIII)

1.4. Diversidade familiar

Como já foi dito anteriormente, a família tradicional, constituída por pais, filhos, avós e parentes mais próximos, tende a desaparecer. Uma das possíveis causas deste desaparecimento são as constantes mudanças que se vão verificando na sociedade devido a factores políticos, temporais, religiosos, culturais. No entanto, há algo que é comum a todo o ser humano: todos nascemos numa família, que por sua vez tem as suas características individuais como veremos de seguida.

Glat (s.d) defende que o ser humano já nasce numa família específica, com características próprias, pertencente a uma determinada cultura na qual ocupa uma posição sócio-económica. Mas, o ser humano nasce ainda com o seu lugar dentro do

grupo familiar de certa forma, determinado: pode ser o mais velho, o mais novo, um filho desejado, ou não. Logo, a família realiza a chamada socialização primária que consiste na aprendizagem de papéis sociais, ou seja, na formação da identidade pessoal e social do indivíduo, na imagem que cada um tem de si próprio.

Cornwell e Corteland (1997, Leal, 2008) referem que a diversidade familiar existente é um facto que advém das transformações sociais constantes e não um desvio temporário à norma. Actualmente, defende-se uma intervenção centrada nas competências e necessidades das famílias, sendo fundamental aceitar todos os diversos agregados familiares que caracterizam a actualidade: famílias mono-parentais, famílias reconstruídas, entre outras.

De acordo com Pereira (1996) o primeiro passo no trabalho com famílias será reconhecer a diversidade dos seus valores, crenças, aspirações e prioridades, uma vez que cada família tem a sua estrutura própria, as suas áreas fortes e fracas, uma cultura e uma linguagem própria, que devem de ser respeitadas. Não esquecendo o subsistema da família alargada, esta é constituída pelas interacções com a restante família, vizinhos e amigos. Quando existe uma criança com deficiência no seio familiar, a família alargada pode ser benéfica para o aumento da qualidade de vida, na medida em que constituirá um importante recurso na vida dos pais.

Leal (2008) também destaca que para caracterizar a estrutura familiar de uma família é importante conhecer aspectos como: a sua composição, o número de elementos, o estatuto sócio-económico, a cultura e etnia familiares e a localização geográfica.

Em suma, todo o indivíduo nasce numa família. No entanto, o que caracteriza cada família é a sua unicidade, não há famílias iguais, cada uma tem os seus valores, culturas, aspirações, etnia, localização e composição. Relativamente à composição, estas podem variar entre monoparentais, reconstituídas, heterossexuais ou homossexuais. No entanto, pese esta diversidade observa-se que no que se refere às suas funções existe uma unicidade que é comum a todo o tipo de famílias.

1.5. Funções da família

A nossa definição de “família” como uma unidade social, constituída por várias pessoas, onde existem laços de parentesco, que podem ou não ser positivos, a sua

alteração ao longo das diferentes épocas temporais já é susceptível de algumas das suas funções.

O facto de a família ser vista como uma unidade social leva-nos a considerar que esta unidade social tem de ter princípios comuns, tem de lutar para objectivos em conjunto, regendo-se pelos mesmos princípios e valores morais que a vão caracterizar como grupo.

Assim, escolhemos opiniões de diferentes autores sobre as funções da família.

Segundo Sampaio & Gameiro (1995, cit. Carvalho, 2002) a função da família é fornecer meios de subsistência aos seus elementos no sentido económico e afectivo do termo, ao mesmo tempo que deve fazer face às tarefas de desenvolvimento e resolver situações que causem instabilidade (separações, doenças, crises económicas...).

Para Leal (2008) as funções da família são actividades e tarefas inerentes ao cumprimento das suas necessidades, tais como: os aspectos domésticos, económicos, de lazer, de socialização, de cuidados de saúde, de afecto, etc.

Minuchin (1979, cit. Costa, s.d.) define uma função interna e uma função externa na família. Como função interna, o desenvolvimento e a protecção dos seus membros, como função externa a socialização, a adequação e transmissão de determinada cultura.

Relvas (1996, Costa, s.d.) considera que a família tem de resolver com sucesso duas tarefas, por um lado, a criação de um sentimento de pertença ao grupo, por outro, a individualização/ autonomização.

Na perspectiva de Alvim (2002) no contexto sociocultural actual, a família continua a desempenhar um papel fundamental e a ser a unidade básica em que nos desenvolvemos e socializamos. É essencialmente nela que cada indivíduo procura o apoio necessário para ultrapassar os momentos de crise que surgem ao longo da vida. Todas as famílias para que possam manter a integridade, desempenham determinadas funções de modo a responder às suas necessidades enquanto família (enquanto todo), às necessidades de cada membro individualmente e às expectativas da sociedade.

Na perspectiva de Kozier (1993, cit. Alvim 2002) entre as muitas funções que a família realiza a mais importante é a de proporcionar apoio emocional e segurança aos seus membros, mediante o amor, a aceitação, o interesse e a compreensão. A componente afectiva é enfatizada pelo mesmo autor, pois segundo ele, mantém as famílias juntas, dando aos seus membros o sentido de pertença. É esse sentimento de pertença que conduz a um sentimento de identidade familiar.

Barker (2000, cit. Alvim 2002) acrescenta outras funções à família: a resposta às necessidades básicas, a reprodução e continuação da espécie, a criação e socialização dos filhos, espaço para a expressão legítima da sexualidade do casal e finalmente a possibilidade de amparo e apoio mútuo dos seus elementos.

Finalmente, Pinto (1991, cit. Domingues e Domingues, 2001) avança alguns segredos para que uma família se torne “Forte”, que poderão ser considerados “funções”. São eles, o compromisso (engloba o bem-estar e a felicidade uns dos outros), a estima, a comunicação, o tempo de convívio (o tempo que passam juntos é de qualidade e preferencialmente em quantidade), a plenitude espiritual (os membros da família têm um sentido de um bem ou de um poder superior na vida e essa convicção é um valor do grupo) e a capacidade de enfrentar (tensões e crises) para se reforçarem como família.

Desta feita, apesar da unicidade familiar que assiste cada família, podemos constatar que por mais diferenças que haja entre elas, há pontos comuns, nomeadamente, o ciclo vital pelo qual todas as famílias são sujeitas a passar, bem como as funções que as caracterizam, como o sentimento de pertença a um grupo, a resolução de situações de instabilidade, a procura incessante por responder às necessidades económicas, domésticas, familiares, a socialização, de entre muitos outros aspectos que foram supracitados.

1.6. O ciclo vital

Relvas (1996, cit. Alarcão, 2000) denomina de ciclo vital a sequência previsível de transformações na organização familiar. Para o investigador, a marcação das diferentes etapas do ciclo vital tem variado consoante os autores, ainda que sejam relativamente consensuais os seguintes critérios de diferenciação: aparecimento de novos elementos e, mais propriamente, de novos sub - sistemas; tarefas de desenvolvimento a realizar e, conseqüentemente, mudanças funcionais e estruturais a operar; finalmente, a saída de elementos do núcleo familiar. A conceptualização do ciclo vital da família e das suas etapas tem tido como referência a família tradicional, composta por pai, mãe e filhos e a idade da evolução do filho mais velho.

O autor supracitado sugere que sejam equacionados novos estudos, dadas as mudanças que temos vindo a assistir no que respeita à constituição e composição da

família. Uma vez que esses estudos ainda não foram realizados, de seguida, vamos abordar as distintas fases do ciclo vital da família, consideradas por Relvas (1996, cit. Costa, s.d.), tendo em conta a família tradicional.

Para Relvas (1996, cit. Costa, s.d., p.79) o ciclo vital da família é composto por cinco fases: a formação do casal; a família com filhos pequenos; a família com filhos na escola; a família com filhos adolescentes e família com filhos adultos.

1. Formação do casal – início da família, num contexto físico, psicológico e social, na esperança de adaptação da vida a dois e de ter filhos;
2. Família com filhos pequenos – inicia-se este ciclo quando nasce o primeiro filho, a díade existente até então transforma-se em tríade;
3. Família com filhos na escola – é um momento crucial de abertura do sistema familiar ao mundo que a rodeia, a família sente-se observada, em relação ao desempenho do seu filho na escola e em relação às competências da criança para viver e conviver com os outros.
4. Família com filhos adolescentes – Nesta fase há uma necessidade de definir um novo equilíbrio entre o individual, o familiar e o social.
5. Família com filhos adultos – Aqui entrecruzam-se gerações, saem os filhos, vêm genros, noras e os netos, existindo uma ligação entre famílias de origens diferentes. Com o decorrer do tempo um dos cônjuges desaparece desta família, para a última saída coincidir com a morte do sistema.

Dado o alargamento da esperança de vida, é hoje relativamente comum encontrarmos famílias com três ou até quatro gerações. Assim, não nos podemos esquecer que os ciclos de vida de cada uma destas famílias se entrelaçam e se repercutem uns nos outros, com todas as potencialidades e vicissitudes que tal facto comporta. (Relvas, 1996, cit. Costa, s.d.)

McGoldrick e Carter (1982, cit. Alvim, 2002) também se dedicaram ao estudo do ciclo vital, os investigadores referem que é cada vez mais difícil determinar quais os padrões normais dos ciclos de vida da família, desta forma, dividem-nos em seis fases:

- A primeira fase é a do jovem adulto sem compromissos, uma pessoa que se encontra entre famílias e que deverá aceitar separar-se da família de origem;
- A segunda fase é a união das famílias através do casamento – o que nem sempre é legalmente formalizado. O processo implica o compromisso mútuo de ambos os

parceiros de tal forma que se cria um novo sistema conjugal e se consumam adaptações nas relações do casal com a sua família alargada e os amigos;

- A terceira fase é a da família com filhos pequenos. A chegada de filhos obriga a grandes alterações no sistema familiar. Ao sistema conjugal é acrescentado um sistema parental novo. A geração mais recente tem de ser aceite no seio da família e há uma mudança nas relações desta com a família alargada. O papel de avô/ avó poderá ser significativo e importante.

- A quarta fase é a da família com adolescentes. Durante esta fase deverá haver uma mudança gradual mais significativa, nas relações pai/mãe-filho de forma que este se torne cada vez mais independente. Durante algum tempo ele pode ainda entrar e sair do sistema familiar, tornando-se estas fronteiras cada vez mais flexíveis.

- A quinta fase é a de “lançar” os filhos e continuar. Nesta fase poderá haver muitas entradas e saídas de elementos da família, pois partem as gerações mais novas e os pais tendem a ficar frágeis ou doentes e, por isso, a depender dos seus filhos. Depois, à medida que os filhos casam e têm filhos desenvolve-se o papel de avós. Os filhos das famílias têm de se entender com a família dos sogros e durante este período poderão ter também de lidar com a doença e a morte de gerações mais idosas.

- A sexta fase é a da família na última etapa da vida. A geração parental tornou-se a geração dos avós e estes poderão estar sozinhos e necessitar de conquistar novos interesses e um circuito social diferente. A geração intermédia pode desempenhar um papel mais central na família, tomando conta da mais idosa, e não como no passado criando espaço e utilizando a sabedoria e a experiência das gerações mais velhas. Também há um momento em que a doença e a morte são comuns na geração mais idosa, o que afecta os cônjuges, parentes e pares.

Constatamos que a forma como Relvas, McGoldrick e Carter vêem o ciclo vital é semelhante, no entanto, estes últimos dois autores distinguem-se de Relvas ao acrescentarem um ciclo inicial (jovem adulto) e outro ciclo final (velhice, doença e morte).

Uma vez abordada a família do ponto de vista do seu ciclo vital, faz também sentido compreendê-la como um sistema com características bem distintas.

1.7. Família: uma visão sistémica

São vários os autores que consideram a família como um sistema. Ao longo das nossas pesquisas bibliográficas, fomos encontrando diferentes perspectivas, no entanto, são de referir os autores que classificam subsistemas no sistema família.

Para Cordeiro (1979, cit. Dias, 1998, p. 51) a família é um sistema, que na sua generalidade enquadra os indivíduos no macrossistema que constitui hoje em dia a "aldeia global". No entanto, o autor refere que não se trata de um sistema único, mas de um conjunto de sistemas e subsistemas, entre os quais é possível distinguir os sistemas social, cultural, ocupacional e biológico.

Do ponto de vista de Alarcão (2000) a compreensão sistémica da família, do seu desenvolvimento e do seu funcionamento, não é hoje exactamente a mesma que se tinha nos anos cinquenta, sessenta ou mesmo setenta. Existem, actualmente, diversas definições do termo família, mas cremos que o mais importante é vê-la como um todo, no entanto, é ainda parte de outros sistemas, de contextos vastos com os quais co-evolui, tais como, a comunidade ou a sociedade. A autora refere-se ainda à família como um sistema aberto, dadas as trocas que estabelece com o exterior, é dele que recebe um conjunto de influências ao mesmo tempo que o influencia.

Esta visão de família como sistema aberto é partilhada por Lóio, (2003, cit. Barbas, 2003) para o investigador, este sistema é organizado, independente e em transformação, o que implica que possua algumas propriedades comuns aos outros sistemas vivos, são eles: totalidade, circularidade, equifinidade e auto-organização.

Totalidade: significa que a família não é a soma dos elementos, o comportamento de cada um é indissociável do comportamento dos restantes. Isto implica que para compreender o indivíduo é necessário analisar, também, a sua família como um todo complexo.

Circularidade: esta explica-se pela interdependência do comportamento dos membros devido aos múltiplos *feed-backs*, leva a que o modelo causa - efeito não seja explicativo do comportamento de cada um. Por exemplo, o filho é rebelde porque os pais são controladores e estes são assim porque o filho é rebelde.

Equifinidade: uma determinada causa pode levar a diferentes resultados e o mesmo resultado pode ser atingido por causas diferentes. Para o autor, este conceito pode-se clarificar com a expressão: há diferentes caminhos para chegar ao mesmo destino. O

destino de uma família depende do seu funcionamento próprio e único. Interessa portanto estudar ou avaliar a organização e as inter-relações familiares.

Auto-organização: a família é um organismo vivo, possuindo desta forma autonomia na regulação dos seus processos estruturais e funcionais, de forma a conseguir adaptar-se e evoluir ao longo do tempo à medida que permanece organizada e identitária.

Alarcão (2000) prossegue referindo que, na sua evolução, o sistema familiar vai regulando esta abertura ao exterior, ora fechando-se ora abrindo-se, realizando movimentos centrípetos e centrífugos de acordo com as necessidades e características. A autora evidencia ainda que é importante compreender que ao ser autónomo o sistema familiar não despreza a relação que tem relativamente aos restantes sistemas. Tal como acontece com cada sujeito em particular: para sermos independentes temos de ser dependentes, mais concretamente temos de vincular-nos. O indivíduo é, por um lado, uma parte da família e da comunidade a que pertence, mas por outro lado, nele habita e reconhece-se essa mesma família e essa mesma comunidade. Para a investigadora, os sistemas (família, escola, trabalho dos pais, comunidade) e os subsistemas são os papéis e as funções, as normas e os estatutos ocupados pelos indivíduos. A clara delimitação destes limites permite a cada um, em cada momento e em cada espaço, saber o que pode esperar de si próprio, o que podem os outros esperar dele e o que pode ele esperar dos restantes. Na opinião da autora ao desempenhar diferentes papéis, os seus vários elementos participam e pertencem a diferentes sistemas (ou sub-sistemas) o que torna evidente, por um lado, que as fronteiras dos vários sistemas são permeáveis (permitem a passagem selectiva de informação), por outro lado, que a compreensão de cada sistema ou sub-sistema (desde o individual ao mais alargado) requer o conhecimento dos contextos em que participa, o que obriga não só à análise das relações horizontais (aquelas que ocorrem dentro do mesmo subsistema) como as relações verticais (acontecem entre diferentes sub-sistemas e sistemas). A esta hierarquia de sistemas (ou sub-sistemas) em relação chama-se hierarquia sistémica.

Mostrada a visão sistémica de Alarcão consideramos pertinente verificar quais os sub-sistemas que a autora defende na família. São eles, o individual, o conjugal, o parental e o fraternal.

O *sub-sistema individual* é composto pelo indivíduo que, para além do seu estatuto e função familiares tem também funções e papéis noutros sistemas. Esta dupla pertença

cria-lhe um dinamismo que se repercute no seu próprio desenvolvimento e na forma como ele está em cada um desses contextos.

No *sub-sistema conjugal*, composto por marido e mulher, a complementaridade e a adaptação recíproca são aspectos importantes do seu funcionamento. Uma boa gestão da simetria permitirá, a cada elemento, manter a sua zona de individualidade. Uma das funções desse sub-sistema é o desenvolvimento de limites ou fronteiras que protejam o casal da intrusão de outros elementos (tais como as famílias de origem ou os filhos) de modo a proporcionar-lhes a satisfação das suas necessidades psicológicas. Desta forma, constitui uma plataforma de suporte para o casal lidar com o stress intra e extra familiar. Este subsistema é considerado vital para o crescimento dos filhos, servindo-lhes de modelo relacional para o estabelecimento de futuras relações de intimidade.

O *sub-sistema parental*, habitualmente constituído pelos mesmos adultos mas agora com funções executivas, visa a educação e protecção das gerações mais novas. É a partir das interacções pais-filhos que as crianças aprendem o sentido da autoridade, a forma como negociar e lidar com o conflito no contexto de uma relação vertical. É também no contexto desta interacção que se desenvolve o sentido de filiação e de pertença familiar. Este sub-sistema pode variar quanto à sua composição, incluindo ou não avós, tios, padrinhos ou mesmo o irmão mais velho. Os pais podem até não fazer parte desta estrutura, no entanto, para a autora o que interessa é saber quem desempenha as funções e as tarefas que lhe são inerentes.

O *sub-sistema fraternal* é constituído pelos irmãos, representa, um lugar de socialização e de experimentação de papéis face ao mundo extra-familiar, primeiro em relação à escola e depois em relação ao grupo de amigos e ao mundo do trabalho. É neste sub-sistema que as crianças desenvolvem as suas capacidades relacionais com o grupo de iguais, experimentando o apoio mútuo, a competição, o conflito e a negociação das brincadeiras solidárias e nas “guerras”. (Alarcão, 2000, pp. 52-54)

Leal (2008) interpreta o sistema familiar relativamente à interacção e ao funcionamento analisando as relações existentes entre os sub-sistemas – individual, conjugal, parental, fraternal e extrafamiliar – em função dos três processos que lhe estão subjacentes: a coesão, a adaptabilidade e a comunicação. O autor acrescenta ainda que não existem formas de funcionamento certas e erradas, existem apenas formas de funcionamento diferentes, para poder dar respostas a diferentes situações e acontecimentos que ocorrem ao longo da vida de cada família.

O facto de os sub-sistemas (Alarcão, 2000) terem funções diferentes mas relacionadas, de as mesmas pessoas poderem pertencer, simultaneamente, a diferentes sub-sistemas e de a estrutura familiar variar, de forma adaptativa, ao longo do ciclo de vida da família, tudo isto torna necessariamente vital a definição clara de “limites” e “fronteiras”. Estes limites são considerados como “linhas divisórias”, permitem regular a passagem de informação entre a família e o meio, assim como entre os diversos sub-sistemas. Enquanto regras que definem “quem participa no sub-sistema e como o faz”, os limites visam proteger a diferenciação do sistema e dos seus membros. Com efeito, o desenvolvimento das competências interpessoais adquiridas nos sub-sistemas depende do grau em que cada sub-sistema mantém a sua autonomia, protegendo-se da ingerência dos restantes.

Minuchin (1979, cit. Alarcão, 2000, p.54) diferencia três tipos de limites: os claros (que delimitam o espaço e as funções de cada membro ou sub-sistema, permitindo, contudo, a troca de influências entre os mesmos), os difusos (marcados por uma enorme permeabilidade que faz perigar a diferenciação dos sub-sistemas) e os rígidos (que dificultam a comunicação e a compreensão recíprocas). É a partir da diferenciação e permeabilidade dos limites que as famílias são caracterizadas de emaranhadas ou desmembradas. Sendo que as famílias emaranhadas possuem movimentos centrípetos e pelo mito da unidade familiar, se fecham sobre si mesmas, desenvolvendo o seu próprio micro-cosmos, promovem e alimentam um exagerado nível de intercâmbio e de preocupações entre os diferentes elementos, reduzindo as distâncias interpessoais e misturando as fronteiras entre gerações, sub-sistemas e indivíduos. Os papéis familiares são rígidos e um dos pais é, frequentemente colocado numa posição de *one-down*. São estabelecidas fronteiras rígidas com o exterior, todas as solicitações de autonomia são vistas como falta de lealdade para com o sistema familiar. O sofrimento de um dos membros tem uma repercussão imediata no comportamento dos restantes, observando-se uma invasão maciça das fronteiras pelas dificuldades que ecoam em todos os subsistemas. Por outro lado, o autor sublinha que as famílias desmembradas, são aquelas que estabelecem fronteiras rígidas no seu interior e difusas com o exterior, numa profusão de movimentos centrífugos. Os intercâmbios comunicacionais entre os sub-sistemas tornam-se difíceis e as funções de protecção da família são diminuídas. Os membros destas famílias funcionam de forma individualizada, os papéis parentais são instáveis, apesar da sua aparente rigidez. Estes sistemas familiares toleram uma grande

diversidade de variações individuais nos seus membros e o sofrimento de um deles dificilmente ultrapassa as fronteiras, muito rígidas, que separam os diferentes elementos: habitualmente, só em níveis muito elevados de sintomatologia é que procuram ajuda. Para o autor (Minuchin, 1979, cit. Alarcão, 2000, p.60), apesar destes funcionamentos externos e de associar-lhe certo tipo de sintomas, há a salientar os seguintes aspectos:

- Não existe diferença qualitativa entre famílias funcionais e famílias disfuncionais; todas as famílias se encontram num *continuu* pontuado pelos pólos que acabamos de descrever;

- É possível encontrar, numa família funcional, períodos de maior emaranhamento (p.e., no período da formação do casal ou da etapa com os filhos pequenos) ou de maior desmembramento (p.e., na adolescência ou na saída dos filhos de casa), adaptados à etapa do ciclo vital em que a família se encontra;

- Numa mesma família podem existir diferentes tipos de limites entre os vários subsistemas ou elementos (p.e., observar-se uma relação mais ou menos enredada entre uma mãe e uma criança e um pai ausente e com limites rígidos com a mãe);

- É fundamental, na apreciação valorativa do grau de emaranhamento ou de desmembramento de uma família, situá-la no contexto cultural de que faz parte assim como na sua história familiar: (p.e., as famílias da Europa meridional são habitualmente mais emaranhadas enquanto as do norte da Europa são mais desmembradas, sem que isso signifique disfuncionalidade; há famílias com uma tradição de grande ligação emocional mas que revelam uma adequada capacidade de desenvolvimento de indivíduos autónomos; uma família, com filhos adolescentes, que está imigrada será, provavelmente mais emaranhado do que uma outra que permanece na sua comunidade original.

Assim, para Minuchin (1979, Costa, s.d.) as unidades sistémico/ relacionais (subsistemas) são criadas por interacções particulares que têm a ver com os indivíduos nelas envolvidos, com os papéis desempenhados, estatutos ocupados, com as finalidades e objectivos e, finalmente com as normas transaccionais que se vão paulatinamente construindo. O autor elaborou uma teoria dos sistemas com os seguintes princípios chave:

- A família é um todo organizado, cujos elementos são interdependentes;

- Os padrões de interacção, no seio da família, são circulares, em vez de lineares;

- As famílias apresentam características homeostáticas, que permitem manter a estabilidade dos seus padrões de interacção;
- A evolução e modificação são inerentes a toda a família;
- As famílias são constituídas por subsistemas separados por fronteiras, governados por regras e padrões de interacção.

A filosofia dos sistemas familiares sugere que a compreensão das características das famílias, das suas interacções, funções e ciclos de vida, pode servir de base privilegiada e significativa individualização nas relações entre pais e profissionais, com um fim único, que se traduz em benefícios na própria criança, na família e nos profissionais (Turnbull & Turnbull, 1990, cit. Amaral e Gil, 2008)

Ao longo na nossa abordagem à família como sistema constatamos que as famílias podem ser mais ou menos funcionais, de seguida abordaremos os factores de *stress*, sendo que, por vezes estes, levam a que as famílias passem por períodos menos funcionais.

1.8. Factores de *stress* na família

Para terminarmos o tema, consideramos fundamental, uma vez que os pontos anteriores já nos dão algumas indicações de factores que poderão ser causadores de *stress*, falar deste de forma mais directa.

Na perspectiva de Alarcão (2000) a família encontra-se sujeita a dois tipos de pressão: interna (mudanças inerentes ao desenvolvimento dos seus membros e dos seus sub-sistemas) e externa (exigências de adaptação dos mesmos às instituições sociais que sobre elas têm influencia) e qualquer destas situações vai transformar o sistema familiar.

Minuchin (cit. Alarcão, 2000) classifica quatro fontes de *stress* a que o sistema familiar pode estar sujeito:

- O contacto de um membro da família com a fonte de *stress* extra-familiar: uma das funções da família é suportar os seus elementos relativamente a pressões externas. Quando um elemento da família está sob *stress* os outros elementos também sentem a pressão, surgindo assim a necessidade de accionar mudanças no sentido de melhor lidar com o problema criado.

- Contacto de toda a família com a fonte de *stress* extra-familiar: pode acontecer que a família consiga encontrar formas de apoiar-se mutuamente, naturalmente terá de operar mudanças nos seus padrões habituais de funcionamento. No entanto, este *stress* também pode afundar o sistema, dificultando a sua evolução, sobretudo quando o mesmo não tem criatividade de encontrar novas respostas para os problemas com que se debate.

- *Stress* relativo aos períodos de transição do ciclo vital da família: este tipo de *stress* é inegável ainda que esperado e normativo. O nascimento de uma criança, a adolescência dos filhos, a morte de um progenitor idoso, são acontecimentos que obrigam, naturalmente, à negociação de novas regras familiares.

- *Stress* provocado por problemas particulares: diz respeito aos acontecimentos inesperados que podem afectar fortemente a organização estrutural de um sistema familiar. É o caso de nascimento de uma criança deficiente, do aparecimento de uma doença crónica ou prolongada, de uma adopção num casal infértil. Assim a família tem de reorganizar os seus padrões transaccionais para poder responder funcionalmente ao *stress* provocado por estas situações.

Alarcão (2000) defende que toda a mudança causa *stress*, independentemente da carga positiva ou negativa de que se faz acompanhar. Com efeito, não é pelo facto de a mudança ser mais ou menos desejada, de o novo estado ser mais ou menos agradável, que escapamos ao *stress* ou que lhe caímos na teia. O autor explica que em grego, crise [*krisis*] significa momento decisivo, e, na realidade, é isso que ela representa, tal como Minuchin (1979, cit. Alarcão, 2000) o explicou claramente quando disse que a crise era simultaneamente, ocasião de (crescimento, de evolução) e risco (de impasse, de disfuncionamento).

Dias (1998) acrescenta que a família sempre foi a unidade social mais permeável à mudança, denotando uma capacidade de transformação e, tendência homeostática, imprescindível à manutenção do seu equilíbrio dinâmico interno. Apesar da vivência da família ser alargada a uma referência sócio-cultural e histórica, a verdade é que a própria família nuclear parece querer dar lugar às famílias monoparentais. Esta necessidade de responder a mudanças interiores e/ou exteriores é a única forma que a família encontra para responder a cada tipo de tensões que se lhe apresente.

De acordo com Rabkin & Streuning, 1976 e Rosenberg, 1977 (cit. Marques, 1977) os membros das famílias das classes sociais mais baixas experimentam situações de

stress mais severas, embora não tão frequentes, do que os membros das famílias da classe média, sendo que, as situações sócio-económicas difíceis não só ocasionam um elevado nível de *stress*, como também influenciam a capacidade dos pais interagirem com os seus filhos.

Frude (1991, cit. Marques, 1977) revela que níveis académicos elevados têm sido associados a níveis elevados de *stress* parental relativamente ao nascimento da criança com deficiência, em comparação aos níveis encontrados nos pais das classes mais desfavorecidas. Também Price, Bonham e Addison (1978, cit. Marques, 1977) referem que as famílias de crianças com deficiência são particularmente vulneráveis à experiência do *stress*. Estes estudos demonstram ainda o aumento do número de divórcios e de suicídios.

Hoffman (1984, cit. Rubinstein, Ramalho, Netto 2002, p.32) destaca quatro variáveis que podem afectar a criança e a família:

- As condições económicas gerais;
- A classe sócio-económica;
- O trabalho do pai;
- O trabalho da mãe.

De acordo com o autor, o desenvolvimento da criança muitas vezes é influenciado pelo *status* económico designado pela ocupação do pai. Os constituintes da vida da criança, como a saúde, nutrição, educação e, ainda, o seu ambiente físico, vizinhos e amigos, além dos padrões de educação da criança e o número de seus familiares, sua estrutura autoritária e sua estabilidade, são relativos à classe social. No que se refere à classe social, Cochran (1993, cit. Rubinstein, Ramalho, Netto, 2002) descreve que a renda familiar, o nível educacional dos pais, o *status* e a complexidade da profissão dos mesmos, são factores que contribuem para determinar em qual classe social a família está localizada.

CAPÍTULO 2

A FAMÍLIA DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES EDUCATIVAS ESPECIAIS

2. A família de crianças com Necessidades Educativas Especiais (N.E.E)

Antes de falar da família de crianças com paralisia cerebral, assunto crucial da nossa investigação, pareceu-nos pertinente verificar o que se passa com todas as famílias de crianças com N.E.E.. Desta feita, iremos abordar as reacções dos pais ao se depararem com um filho diferente, o seu papel na intervenção do filho, as suas perspectivas/preocupações e finalmente faremos referência aos factores de *stress* na família com um indivíduo portador de N.E.E..

2.1. Reacções dos pais quando confrontados com um filho deficiente

A chegada de um filho deficiente gera sentimentos contraditórios. De acordo com Fazenda (2005) quando a família tem um membro com deficiência terá de passar por um processo de adaptação e, deparasse com um paradoxo, por um lado, a pessoa precisa que cuidem dela e que a apoiem, mas por outro lado, não pode deixar de ser autónoma e de ter a sua individualidade. O autor refere que nem sempre é fácil gerir este paradoxo, por vezes as famílias tornam-se “super-protectoras” e controladoras, fecham-se em si próprias, à volta desse núcleo, isolam-se do meio e impedem que o seu familiar construa as suas redes sociais, de tal forma que acabam por se transformar num meio de exclusão e não de inclusão.

A opinião supracitada leva-nos a reflectir, que quanto mais a família tenta proteger o indivíduo portador de deficiência mais o vai impedir de ter uma vida social e de fazer aprendizagens importantes para a vivência em comunidade, que *à priori*, devido à deficiência já não é fácil. De acordo com Fazenda (2005) este impedimento de acesso às redes sociais torna-se uma lacuna uma vez que não estimula o aumento das competências e da auto-estima das pessoas com incapacidades.

De acordo com Pereira (1996) o aparecimento de uma criança deficiente vai desencadear no seio da família uma série de reacções. A investigadora refere ainda que quanto mais grave for a deficiência da criança, maior será a angústia do agregado

familiar, especialmente dos pais, perante uma situação nova, inesperada, desconhecida e perturbadora.

A família de crianças com N.E.E. enfrenta inúmeros desafios e situações difíceis, em particular, se a problemática da criança for severa pode ter um impacto profundo na família, conduzindo a interações de ansiedade e frustração. Nalguns casos as relações familiares podem fortalecer, noutros podem desintegrar. Algumas famílias são bem sucedidas na adaptação, outras não estão preparadas para enfrentar o desafio que uma criança deficiente representa para a família. Nielsen (1999, cit. Costa, s.d.)

Amaral (1995, cit. Brunhara e Petean 1999) refere que esses sentimentos e processos pelos quais passam os pais vão interferir directamente na aceitação da criança. Uma vez que os pais ao perderem o filho desejado podem, imersos em seu sofrimento e não elaborando o luto, estar impedidos de estabelecer um vínculo com o bebé real. Podem fazê-lo, por exemplo, com o bebé desejado e perdido, ficando assim prisioneiros da melancolia, ou por outro lado, podem estabelecer o vínculo com a deficiência e não com o filho deficiente, ou seja, suas relações estarão baseadas no fenómeno e não na criança, nas práticas terapêuticas e não nas necessidades humanas.

À medida que vão superando e sobrevivendo à deficiência, começam a criar expectativas que vão de positivas às negativas. Esperam desde o desenvolvimento da criança até à completa incredibilidade em relação à situação do filho (Omote, 1980, cit. Brunhara e Petean, 1999). Brunhara e Petean (1998, cit. Brunhara e Petean, 1999) acrescentam a esta visão de Omote que é interessante notar que essas expectativas também podem ser influenciadas pelas explicações que constroem como causa da deficiência.

Na opinião de Faber (1972, Brunhara e Petean, 1999) a extensão e a profundidade do impacto deste nascimento são indeterminadas, depende da dinâmica interna de cada família e do significado que este evento terá para cada um.

Amaral (1995, cit. Ferrari e Morete, 2004) refere que o impacto da deficiência na família desperta polaridades entre o amor e o ódio, alegria e sofrimento e ainda as reacções de aceitação/ rejeição e euforia/ depressão. O autor finaliza dizendo que os pais passam por um estado psíquico de perda e “morte” do filho desejado e idealizado e para receber o filho real torna-se necessário viver o processo de luto.

Para Buscaglia (1993, cit. Brunhara e Petean, 1999) a cruel realidade de ser subitamente apresentado com uma criança portadora de uma deficiência permanente e o

sentimento de total incapacidade para mudar a situação não são coisas fáceis de aceitar, sendo assim normal, a principio, questionar, culpar, rejeitar e ate mesmo odiar a si mesmos e a criança. É normal tentar evitar a dor, expulsando-a da mente, fugindo ou disfarçando, negando a sua existência e fantasiando seu fim.

Assim, temos autores com uma visão menos positiva em relação a estas reacções dos pais e outros com uma visão mais optimista.

Iniciaremos por falar das opiniões menos optimistas:

Nielsen, 1999; Correia, 1977, Botelho, 1994; Amiralía, 1986; Rey, 1980 (cit. Costa, s.d.) referem que há um choque inicial, segue-se a rejeição e a incredulidade, seguida do sentimento de culpa, frustração, raiva e, até depressão e desânimo.

Para Vash (1988, Brunhara & Petean, 1999) todos vivenciam o choque e o medo com relação ao evento ou ao reconhecimento da deficiência, bem como a dor e a ansiedade de se imaginar quais serão as implicações futuras. Todos experienciam a perda que gera desapontamento, frustração, raiva, à medida que desaparecem a liberdade e o tempo para o lazer.

Segundo Botelho (1994, cit. Marques, 1997) o nascimento de uma criança deficiente gera nos pais um sentimento de não quererem mais ser pais, aliás de preferência não querem sequer ser adultos, tudo é demasiado doloroso, demasiado penoso.

De acordo com MacCollum (1984, cit. Brunhara & Petean, 1999) com o nascimento de uma criança com deficiência os pais experimentam a perda de expectativas e dos sonhos que haviam construído em relação ao futuro do descendente.

Na opinião de Milbrath, Soares, Amestoy, Cecagno e Siqueira (1999) o nascimento de um bebé portador de N.E.E., afecta drasticamente o contexto familiar gerando conflitos, medos, incertezas e dúvidas. Os pais ao serem notificados sobre o nascimento de uma criança portadora de um síndrome ou um possível atraso de desenvolvimento, enfrentam períodos muito difíceis, especialmente no que tange às interacções com os seus filhos, devido a factores emocionais. Mas os autores acrescentam ainda que o impacto sentido pela família com a chegada de uma criança diferente é intenso, podendo desestruturar a estabilidade familiar. No entanto, inicialmente os pais passarão por um período de choque, depois de tristeza e ansiedade, para em seguida, gradualmente, ocorrer a aceitação da criança.

Petean e Murata (2000) referem que o impacto do nascimento de uma criança deficiente é tão forte que pode comprometer o vínculo, a aceitação do filho a

compreensão das informações, a alteração na rotina diária, dos sonhos e dos projectos de cada membro da família, que se desestrutura sendo necessário um longo processo para que retome o equilíbrio.

De acordo com Fortier & Wanlass (1984, cit. Marques, 1997) o nascimento ou posterior diagnóstico de uma criança com deficiência provoca na família períodos de desequilíbrio e distúrbios nos seus padrões de comportamento, podendo vir a desencadear uma situação de crise.

Dias (1998) defende que quando os familiares são confrontados com o nascimento de uma criança com N.E.E. as competências que se pensa, à partida, que os pais terão para lidarem com a situação, são ameaçadas. O autor acrescenta ainda que a partilha simbiótica que normalmente se manifesta entre pais e filhos sofre rupturas, podendo-se observar interações de menor qualidade. A família perde a capacidade de manutenção de um equilíbrio interno no seu próprio seio e, externamente, reduz as interações que poderia estabelecer com outras unidades sociais.

Algumas investigações mostram que os pais sentem vergonha dos filhos, tal como referem Sequeira et al. (1991, cit. Pereira, 1996), ao defenderem que é vulgar os pais sentirem vergonha em relação à criança, e ainda culpa. Para os autores as atitudes parentais têm sempre uma tonalidade de rejeição: os pais aceitam e amam os filhos mas também os rejeitam, já que eles também os levam frequentemente a restrições de actividades, aumentos de responsabilidades, pequenos desapontamentos, angústias, irritações. Na opinião de Pereira (1996), estes sentimentos de culpa vão resultar muitas vezes em superprotecção, preocupações excessivas, auto-abdicação, numa tentativa de negação ou compensação dos sentimentos hostis.

Para Andrada, Torres, Andrada, Gourinho, Boavida, Crespo (1995) a chegada de uma criança deficiente causa ansiedade e insegurança familiar o que vai perturbar a relação Pais – Filhos sendo necessário um apoio continuado e um suporte eficaz essencialmente nos períodos de crise.

Zigler e Hodapp (1986, cit. Dias, 1998, p.12) referem um estudo de Cummings e Rie (1966) em que estes descrevem as mães de crianças com "problemas", como mães mais preocupadas com os seus filhos, mais deprimidas e neuróticas, relativamente aos pais, estes são apresentados como revelando maiores depressões, menor domínio, menor auto-estima, sendo mais "perturbados emocionalmente".

Para Fazenda (2005) os sentimentos de culpa e de vergonha não confessados, vividos em silêncio, levam as famílias a acreditar que fizeram algo de errado, ou que falharam na sua missão educadora, ou que de algum modo não foram competentes. Dai resulta uma ansiedade por compensar essa falta, desdobrando-se em cuidados, evitando qualquer acontecimento que possa ser nefasto, e muitas vezes, escondendo das outras pessoas o problema familiar. A perda de expectativas e dos sonhos que se construíram acerca daquele membro afinal diferente, ou duma relação que já se tinha construído e mudou completamente, pode ser uma ferida difícil de cicatrizar, que impede a família de avançar para o futuro e ajudar a crescer o seu membro com deficiência ou doença crónica incapacitante.

McCarthy (1992, cit. Alvim 2002) reconhece cinco estádios para a desesperança dos pais face à deficiência do filho:

- 1- Choque: confunde os sentimentos e leva a respostas desadequadas;
- 2- Negação: é uma defesa e leva ao repúdio da realidade;
- 3- Raiva: contra tudo e contra todos, impede de pensar demasiado;
- 4- Depressão: quando desaparece a raiva e surge a falta de esperança;
- 5- Sentimentos de culpa: em relação aos próprios pensamentos.

Para Antunes (1996, cit. Marques, 1997), existe uma série de outras reacções bastante típicas, especialmente nos pais que têm uma criança deficiente:

- A perda de auto-estima: os pais assumem a deficiência do filho e percebem-na como incompatível com as metas da vida, que tinham idealizado;
- A vergonha: prevêem rejeição social, compaixão ao ridículo, perda de prestígio social, e portanto isolam-se como defesa;
- Ambivalência: sentimentos de amor e ódio em relação ao filho;
- Depressão: vivenciam sentimentos crónicos de tristeza pela situação do filho;
- Auto-sacrifício: adoptam uma atitude de “mártires”, concentrando todo o seu interesse na criança, frequentemente esquecendo os outros membros da família;
- Reacção defensiva: tornam-se intensamente sensíveis a possíveis críticas ao filho, reagindo por vezes com ressentimento e hostilidade, ou negando a existência do problema.

Dias (1998) conclui que todos estes efeitos negativos afectam de algum modo, embora que por vezes indirectamente, toda a dinâmica familiar.

Após revisão bibliográfica das visões menos positivas em relação à chegada de um membro com N.E.E. à família, consideramos fundamental fazer o mesmo relativamente às visões mais optimistas e o resultado foi o seguinte:

Miller (1995, Brunhara & Petean, 1999) defende que a família acaba por procurar meios de se adequar à realidade, desenvolvendo assim duas maneiras de lidar com a informação: enfrentando e reagindo. De acordo com o autor, enfrentar significa fazer aquilo que é preciso, lidar com problemas e avançar, por outro lado, reagir significa lidar com as emoções que incluem desde confusão até o medo da incompetência.

Powell e Ogle (1991, Costa, s.d.) referem que apesar da solidão, do desamparo e do medo que experienciam, pais e família de crianças deficientes têm a capacidade para ultrapassar a situação e aprender a viver com a dor, por vezes uma situação difícil pode tornar-se enriquecedora. Petean (1995, Brunhara e Petean, 1999) acrescenta que a mãe acredita e deseja sempre a cura do seu filho, independentemente da explicação que possuem.

Para Brazelton (1998, cit. Alvim, 2002) se o bebé nasce deficiente, apesar da ansiedade, tensão, desesperança e sentimentos de culpa que isso gera, os pais já ensaiaram essa hipótese e estão prontos para enfrentar o bebé que possam ter.

Para Glat (s.d.) os sentimentos negativos que advêm do nascimento de uma criança com deficiência fazem parte e são necessários ao processo de ajustamento à perda, não significam sinal de patologia ou desajustamento parental. Sendo fundamental os profissionais “permitirem” aos pais sentir estas sensações de forma a conseguirem recursos psicológicos para lidar com os problemas dos filhos.

Brunhara e Petean (1999) concluem que os pais ao se sentirem responsáveis pelo problema do filho podem ficar conformados ou revoltados. Assumem a culpa, o conformismo e a raiva porque quando existe um culpado, ao menos existe uma explicação.

Segundo Pereira (1996) as investigações mostram que as famílias com maior número de filhos mostram menos “*stress*” face à presença de um filho com N.E.E.. O número de pais (pai ou mãe (único(a) v/s dois pais) também pode influenciar as reacções da família face à deficiência.

Milbrath, Cegagno, Soares, Amestoy, Siqueira (2008) referem que cada indivíduo que compõe o núcleo familiar vivência o processo de adaptação à criança portadora de N.E.E., de maneira singular, visto que, por mais que os estímulos do meio sejam

semelhantes, cada um terá o seu próprio mecanismo de lidar com a situação uma vez que cada ser humano vivência, de forma particular, os processos de adaptação a que é exposto, pois essa pessoa é vista como um sistema adaptativo, constantemente respondendo a estímulos do meio ambiente interno e externo. Os autores acrescentam ainda que perante um processo de adaptação, a família muitas vezes precisa de repensar a sua estrutura e forma organizacional enquanto grupo, porque o cuidado à criança portadora de necessidades educativas especiais exige presença constante de um cuidador que, geralmente é a mãe.

Turnbull (1990, cit. Pereira, 1996) identifica quatro importantes variáveis que sublinham a forma como a deficiência afecta a família:

1. As características da deficiência, que influenciam a reacção da família;
2. As características da família – o “background” cultural, o estatuto socioeconómico, a estrutura familiar – que podem influenciar de forma positiva ou negativa a forma como a família aceita a criança com deficiência;
3. As características individuais de cada membro da família, as suas competências e as suas necessidades que influenciam também a forma de aceitar a deficiência,
4. Situações especiais, como a pobreza e o abandono, as quais condicionam igualmente as reacções da família face à deficiência.

Rubinstein, Ramalho, Netto (2002) clarificam que estudos realizados por Martinez (1992), Ramalho (1996), Serrano, Neto (1997), Neto (1997), Curado, Neto, Kooii (1997) e Carvalho (1998) mostram a importância do ambiente familiar e dos diversos elementos do contexto social no desenvolvimento (cognitivo, social e motor) de crianças pré-escolares, escolares e portadores de necessidades educativas especiais.

Glat (s.d.) evidencia que o papel da família na inclusão de crianças deficientes na sociedade pode ser visto por dois ângulos: por um lado, pode facilitar, por outro pode impedir a integração da criança na comunidade. De acordo com a investigadora, quanto mais integrada em sua família uma pessoa com deficiência estiver, mais esta família a vai tratar de forma “normal” deixando-a participar e usufruir dos recursos da sua comunidade, o que a tornará mais integrada, por outro lado, quanto mais ela participar na comunidade, quanto mais “normal” for a sua vida mais a sua família aceitará e a virá como normal.

Para Andrada, Torres, Andrada, Gourinho, Boavida, Crespo (1995) a criança com deficiência tem as mesmas necessidades que qualquer outra criança: ser desejada,

amada, ter possibilidade de explorar o meio e de comunicar estabelecendo interações com os outros.

Este ponto permitiu-nos concluir que o papel dos pais na intervenção é muito importante, quanto mais grave for a doença, maior será a angústia sentida, esta poderá conduzir a sentimentos de ansiedade e frustração. Lidar com a patologia da incapacidade de um familiar não é fácil, ainda mais se estivermos a falar de um filho, embora cada família seja única e tenha a sua dinâmica interna a deficiência pode fortalecer ou pelo contrário “destabilizar” laços afectivos.

2.2. O papel dos pais na intervenção

É de referir que o papel dos pais de crianças com N.E.E. não foi sempre visto da mesma forma. Na década de 60, segundo Pereira (1996), os pais eram vistos como aprendizes e professores dos filhos, facto que se alterou na década 80, quando os pais passaram a ser vistos como elementos fundamentais para o progresso e desenvolvimento dos filhos.

Leal (2008, p.19) partilha da opinião supracitada por Pereira. Para o autor, o papel dos pais em intervenção já é reconhecido por todos e pode dividir-se em quatro fases distintas:

- Os pais deixaram de ser culpabilizados pelo problema da criança, para serem considerados como recursos e ajuda, desempenhando um papel positivo;
- Deixaram de ser vistos como desempenhando papéis secundários e passivos para desempenhar um papel determinante no processo educativo;
- A família deixou de ser vista pelos profissionais de forma abstracta, passando a ser entendida como uma entidade concreta e individual, com as suas características específicas;
- Finalmente, as famílias deixaram de ser consideradas como “patológicas” ou “perturbadas” passando a ser simplesmente consideradas como famílias que, como todas as outras, se confrontam com factores adicionais de *stress*.

Verificamos que estas quatro fases dão relevância ao papel da família no desenvolvimento do indivíduo com deficiência, entende cada família como única e destaca a sua importância na educação. No entanto, o factor “*stress*” é bastante notório

nestas famílias que se deparam com necessidades/ dificuldades de diferentes âmbitos. Segundo Pereira, (1996, cit. Amaral e Gil, 2008) as necessidades individuais da família poderão influenciar o comportamento dos pais, visto estes se depararem diariamente com as diferenças que o seu filho apresenta comparativamente com as crianças “normais” que o rodeiam; as dificuldades de ajustamento social do seu filho e, finalmente, a partilha do “estigma” de deficiente que coabita no seio da família. No entanto, Turnbull e Turnbull (1990, cit. Amaral e Gil, 2008) referem que as famílias, no desenvolvimento das funções que lhes são inerentes, tendem a dar resposta às suas necessidades. Para os autores, o comportamento de uma família para com o desenvolvimento de um filho deficiente não se diferencia muito das restantes famílias, se considerarmos que todos os pais pretendem e promovem o desenvolvimento dos seus filhos através de actividades que os estimulem (Gallimore, Coots, Weisner, Garnier & Guthrie, 1996, cit. Amaral e Gil, 2008). Estes autores acrescentam ainda que todo o processo é afectado pelo facto de existir no seio de uma família uma criança deficiente. As dificuldades que as famílias de crianças deficientes manifestam, passam, desde logo, pela forma como têm que gerir a vida quotidiana e a organização da mesma. Palacios & Rodrigo (1998, cit. Amaral e Gil, 2008) referem que, por um lado, existem famílias conformadas com este tipo de dificuldades, por outro lado, famílias que conseguem superar e modificar as situações, de forma a desenvolverem uma rotina diária significativa e coerente com as necessidades do seu filho.

Escolhemos a opinião de Dias (1998) como conclusiva deste ponto. O investigador realça que as famílias respondem menos frequentemente e prontamente às solicitações da criança com N.E.E. e esta, por seu lado, devido à problemática, estimula em menor grau os comportamentos de interacção, assim, os comportamentos das pessoas que rodeiam a criança, influenciam o funcionamento desta e esta o dos adultos.

Depois de verificarmos as várias opiniões sobre o papel dos pais de crianças com N.E.E. passamos de seguida a fazer uma revisão de literatura sobre as preocupações/ necessidades destes pais.

2.3. Preocupações/ necessidades dos pais de crianças diferentes

Este ponto enquadra-se nas respostas que pretendemos obter após a realização da nossa entrevista, visto o nosso objectivo ser verificar quais as perspectivas/preocupações que os pais sentem em relação ao futuro do seu filho. Desta forma, recorreremos a estudos já realizados, que embora muito diferentes do nosso, acabam por nos dar algumas respostas que vão ao encontro dos objectivos a que nos propusemos.

De acordo com Finnie (1995, cit. Barbas, 2003) não existe ninguém que deseje ter um filho com deficiência, por menor que esta seja. Para o autor, ter um filho com deficiência, qualquer que seja o grau de incapacidade, cria nos pais uma preocupação constante e elevada em relação ao futuro.

Segundo Hallum e Krumboltz (1993, cit. Barbas 2003) a preocupação mais frequente citada pelos pais é a qualidade de vida dos seus filhos no futuro, principalmente quando eles não tiverem capacidade de cuidar deles ou caso os pais morram.

Note-se que praticamente todos os estudos, opiniões, teorias referem que a maior preocupação dos pais é mesmo o que vai acontecer ao seu filho quando eles (pais) já não tiverem capacidade física para cuidarem da sua prole. Vamos encontrando outros autores que defendem outras preocupações, como é o caso de Campos (2002, cit. Barbas, 2003) ao referir que as preocupações principais dos pais de crianças com P.C. são as que se relacionam com a doença e com a deficiência da sua criança, em especial, preocupações referentes a aspectos motores e independência funcional, seguindo-se as preocupações que se relacionam directamente com o futuro.

De acordo com Melloni (Leitão, 1983), os pais preocupam-se com:

- A inteligência do filho e com o seu potencial de desempenho, uma vez que na sociedade actual de produtividade, o potencial intelectual dos filhos é uma constante.
- A atitude da família, a superprotecção é a atitude mais facilmente detectada no contacto diário com famílias de deficientes.
- O afastamento do lar, para os autores a criança não deve ser afastada do convívio da família, excepto para tratamentos, salvo se a família não possuir condições alimentares e habitacionais que vão ao encontro das necessidades da criança.
- O convívio com outras crianças, a própria criança vai seleccionando as suas companhias, dentro do meio social em que vive, no entanto, é comum que os adultos tentem seleccionar e concluir sobre o tipo de criança que é mais indicado se relacionar

com o deficiente. Isto provoca uma falha básica de educação, tanto entre as crianças deficientes, que são impedidas de se confrontarem com o “normal”, como entre as crianças normais que se julgam isentas e desobrigadas dessa convivência, tornando-se um elemento rejeitador que contribuirá para a comunidade discriminatória.

- A sexualidade, o sexo é um instinto primário, que corresponde a uma necessidade básica e movido por forte motivação. Na criança com P.C. o processo é exactamente igual ao do indivíduo dito “normal”, no entanto esta criança necessita de apoio, para estabelecer seu autoconceito e vencer as inibições decorrentes da sua incapacidade física.

No estudo de Sousa e Pires (2003) o que mais preocupa as mães quando se deparam com uma criança “diferente”, primeiramente é a incerteza de sobrevivência do bebé. De acordo com os autores, já em casa, depois de algum tempo de hospitalização, a preocupação passa a ser com o desenvolvimento da criança ao nível motor, de sono, alimentação. À medida que cresce surge uma preocupação com a integração futura da criança.

Na opinião de Turnbull, Summers e Brotherson (1986, cit. Costa, s.d.) quando nasce um filho deficiente a primeira preocupação dos pais é obter um diagnóstico preciso de forma a informar a família e estabelecer procedimentos das funções familiares. Posteriormente, na adolescência os pais têm de tomar decisões sobre aspectos fundamentais, como a rejeição dos companheiros, emergência da sexualidade e a planificação vocacional. No final da adolescência os pais têm a responsabilidade de ajustar as relações recíprocas e enfrentar com o jovem preocupações de habitação, financeiras, oportunidades de socialização, os pais têm a preocupação da segurança do filho a longo prazo, têm de lidar com os interesses dos filhos no que respeita ao namoro, ao matrimónio e a ter filhos. E, finalmente, há a preocupação de transferir responsabilidades parentais para outros subsistemas da família ou instituições para que o filho receba a atenção que necessita após a morte dos pais.

Depois de abordarmos sucintamente o que nos dizem alguns autores sobre as preocupações dos pais, vamos agora referir quais são as necessidades com que estes pais se deparam ao longo da vida.

Dias (1998) evidencia que as necessidades da família podem oscilar, em maior ou menor grau, entre: a necessidade de informação sobre a problemática e do modo como interagir com a criança, a necessidade de conversar com outras pessoas sobre a situação

(outro elemento da família, outro técnico, outros pais com vivências semelhantes..), a necessidade de encontrar estratégias para explicar a situação a outros elementos dentro e/ou fora da família, a necessidade de conhecer melhor os serviços existentes na comunidade onde poderemos encontrar respostas específicas, a necessidade de apoios financeiros e a necessidade de apoio à própria organização das rotinas na família.

Para Turnbull et al. (1984, cit. Marques, 1997) as necessidades da família podem ser, de uma forma genérica agrupadas em sete categorias:

- *Necessidades económicas*: a presença de um membro com deficiência na família pode criar necessidades financeiras adicionais resultantes dos cuidados adicionais e de uma diminuição da capacidade produtiva. Alguns tipos de despesas são resultantes do aumento do número de chamadas telefónicas, dividas acumuladas, medicamentos, terapias, ajudas técnicas, além do aumento das despesas correntes. (Turnbull et al. 1984, cit. Marques, 1997)

- *Necessidades de cuidados diários*: de acordo com Benson (1989, cit. Marques, 1997) uma das funções básicas da família consiste em responder às necessidades de saúde física e mental dos seus membros. Estão aqui incluídas as tarefas do dia-a-dia, como cozinhar, limpar, tratar das roupas, cuidar dos transportes e obter cuidados médicos quando necessário. É sabido que os cuidados diários a prestar a uma criança ou jovem com deficiência pode constituir um fardo pesado para toda a família;

- *Necessidades recreativas*: A família desenvolve uma função importante enquanto espaço, onde os seus membros podem descontraír e ser eles próprios. Muitas vezes, esta função não é conseguida devido á presença na família de uma criança com deficiência. Algumas famílias referem que têm dificuldade em organizar saídas, como ir à praia, fazer um pic-nic ou ir ao cinema, pelo facto de terem uma criança com deficiência. (Dunlap & Hollingsworth, 1977, cit. Marques, 1997).

- *Necessidades de socialização*: as pessoas com deficiência independentemente da idade, precisam de oportunidades para desenvolver as suas competências interactivas, comunicativas e sociais, exactamente da mesma forma que qualquer outro individuo. As competências sociais bem desenvolvidas, a sua utilização sistemática e as relações de amizade que forem sendo construídas farão por certo, da pessoa com deficiência uma pessoa sócio-emocionalmente mais integrada. Em resultado deste princípio, as famílias e os profissionais devem ajudar a criança e o jovem com deficiência a desenvolver competências sociais (Pereira, 1996, cit. Marques, 1997).

- *Necessidades de auto-identidade*: Leitão (1993, cit. Marques 1997) refere que os pais das crianças e jovens com deficiência vivenciam muitas vezes, dificuldades nos seus sentimentos de competência e auto-estima como pais, situação que em parte se deve ao facto de os seus filhos serem parceiros comunicativamente menos competentes e menos responsivos, proporcionando menos experiências contingentes aos seus pais.

- *Necessidades de afecto*: não há dúvida de que o afecto demonstrado pelos pais, irmãos e parentes ajuda a resolver, satisfatoriamente, as necessidades de equilíbrio físico e emocional. (Pereira, 1996, cit. Marques, 1997)

- *Necessidades de atendimento educativo*: as famílias com pessoas deficiência manifestam-se confusas quanto ao que esperam da integração educacional. Por vezes, as famílias desenvolvem baixas expectativas em resultado das previsões dos profissionais e das atitudes públicas. Assim, para desenvolver substancialmente a natureza e dimensão da integração, os profissionais devem fazer um esforço no sentido de ajudar a família a elevar o nível das suas expectativas. (Turnbull & Turnbull, 1988, cit. Marques, 1997).

Frota, Brito, Albuquerque, Gomes e Selavisa (s.d) referem que os pais de uma criança deficiente precisam de muito apoio psico-social, porque para além de se sentirem frustrados, estão a envelhecer e como tal a maior magoa que estes podem sentir, e sentem-na de certeza, é terem receio de morrer e deixar o seu filho sem amparo. Por vezes pensamos que os pais não amam o filho deficiente uma vez que esta deficiência à partida desmoronou um sonho, é esta deficiência que os vai preocupar sempre, interrogando-se sobre o que acontecerá ao filho após a sua morte.

A opinião supracitada é uma síntese de tudo o que foi falado neste ponto do nosso trabalho, os autores referem que a maior preocupação dos pais recai mesmo sobre a qualidade de vida dos filhos, essencialmente após a sua morte, mas não nos podemos esquecer de outras preocupações atrás referidas por outros investigadores, e não menos importantes, como a reacção da família, as capacidades motoras e intelectuais da criança, a sua integração na sociedade, a sexualidade, de entre outras. Há a reter ainda que ao falarmos das necessidades, nos deparamos com várias e de diferentes naturezas. Os pais de crianças com N.E.E., ao longo de toda a sua vida, sentem a necessidade de apoios (técnicos, familiares, financeiros) pois só com ajuda se tornará mais fácil ultrapassar momentos difíceis que, em famílias com um indivíduo deficiente, são uma constante e poderão tornar-se factores de *stress*.

2.4. Factores de *stress* na família com indivíduo portador de N.E.E.

Após abordarmos as preocupações e necessidades dos pais de crianças diferentes, consideramos pertinente referir que estas poderão vir a revelar-se factores de *stress* na família e na criança.

Na opinião de Turnbull e Blacher – Dixon (1980, cit. Pereira, 1996, p.32) um dos maiores problemas para os pais é a entrada do filho na classe regular. Os autores enumeraram os distintos factores com os quais os pais terão menos facilidade de lidar que poderão vir a ser causadores de *stress*:

- Confrontar-se diariamente com a diferença entre o seu filho e as crianças “normais” que o rodeiam;
- Compartilhar “o estigma” de deficiente com o seu filho e poderem não se sentir respeitados e aceites pelos outros pais;
- Deixar perceber que não têm interesses em comum com os outros pais;
- Ser confrontados com a dificuldade de ajustamento social do seu filho com deficiência;
- Recear que a colocação na estrutura regular de ensino ocasione a perda de serviços de apoio prestados em programas centrados na criança.

De acordo com Pereira (1994, Leal, 1998) o *stress* advém de factores inerentes à família, à estrutura familiar, à estrutura sócio-económica da família, aos factores sociais e finalmente aos factores inerentes ao sistema de apoio com que a família conta.

No entanto, Allen (1992, cit. Leal, 1998) faz referência a factores de *stress* bem distintos dos anteriores, são eles:

- Tratamentos médicos excessivamente caros, dolorosos e que podem implicar risco de vida, cirurgia, hospitalizações que podem ocorrer repetidas vezes e por períodos extensos;
- Agravamento das despesas e complicações financeiras que decorrem da necessidade de alimentação especial e equipamentos;
- Crises de desânimo ou preocupação excessiva devidos a incidentes recorrentes tal como dificuldades em respirar ou convulsões graves da criança;
- Problemas de transporte, de encontrar alguém que tome conta dos outros filhos, e de dispensa do emprego para poder acompanhar a criança às consultas ou tratamentos;

- Dificuldades em conseguir alguém que fique com a criança ou de uma colocação educacional adequada;
- As rotinas são complicadas e exigem aos pais frequentemente uma dedicação contínua diurna e nocturna;
- Fadiga constante, falta de sono, pouco tempo livre para actividades recreativas ou de lazer como outros membros da família;
- Problemas conjugais que podem surgir de questões financeiras, da fadiga, de divergências na forma como lidam com as necessidades especiais do seu filho, ou ainda de sentimento de rejeição que quer o homem, quer a mulher podem vivenciar, por sentirem que a criança está a ter mais atenção do que eles próprios.

Pereira (1996) acentua que um dos factores que mais pode influenciar a reacção dos pais face à criança com deficiência, será a atitude dos outros, que ao colocarem os pais em situação de embaraço, os conduzem a um afastamento ou até mesmo a um isolamento social.

Depois destas opiniões podemos afirmar que todos os técnicos que intervêm no desenvolvimento da criança têm de estar atentos de forma a poderem ajudar a combater o *stress* com que estes pais se defrontam diariamente.

Após abordagem à família de crianças com N.E.E., consideramos pertinente falar das crianças portadores de P.C., no capítulo seguinte da nossa investigação, pois este será o tema central do nosso estudo.

CAPÍTULO 3

A PARALISIA CEREBRAL

“A paralisia cerebral não é contagiosa e só muito raramente está associada à condição hereditária. Dado que as lesões cerebrais não se agravam com o tempo, a paralisia cerebral não é progressiva e não constitui causa primária de morte.

Felizmente, os investigadores encontraram recentemente formas de prevenir e de tratar casos de paralisia cerebral.” (Nielsen, 1999, p.97)

3. A Paralisia Cerebral (P.C.)

O último ponto da nossa revisão bibliográfica denomina-se “Paralisia Cerebral”, estudada a família e a família da criança com N.E.E., terminamos a nossa fundamentação teórica do estudo com este assunto crucial, uma vez, que o que pretendemos estudar é: “*Perspectivas/ preocupações dos pais de crianças com paralisia cerebral.*” Começamos por abordar a evolução histórica do conceito, segue-se a definição de paralisia cerebral de acordo com diferentes fontes, a sua prevalência, os diferentes tipos de P.C. (espástica, atetóide e atáxica), as possíveis perturbações associadas, as causas (pré-natais, perinatais e pós-natais) e finalmente iremos referir o papel dos profissionais que interagem com a criança.

Frota, Brito, Albuquerque, Gomes e Selavisa (s.d.) defendem que todos nós temos padrões de vida que a sociedade nos obriga a manter, pois desde pequenos que nos ensinam que para sermos alguém na vida temos de estudar, arranjar um emprego, casar, e, finalmente termos os nossos filhos. A mulher quando engravida enche-se de sonhos, que se podem perder com a chegada de uma criança deficiente. Segundo os autores, o sonho da gravidez é assim transformado num conjunto de sentimentos de culpabilidade, rejeição, super-protecção. Estes pais ficam desesperados, angustiados, preocupados perante um filho de cadeira de rodas que têm de transportar ao colo, que o vestem, que o alimentam, dia a dia, hora a hora.

Milbrath, Cegagno, Soares, Amestoy, Siqueira (2008) valorizam o papel da mulher, sendo ela quem “carrega”, tendo esta a obrigatoriedade de tornar-se mãe de uma criança dentro de um “padrão” idealizado pela sociedade. De acordo com os autores, se a gestação é bem sucedida isto pode considerar-se uma vitória em que a mulher tem a confirmação da sua potência/ competência na tarefa de procriar. No entanto, o nascimento de uma criança com N.E.E., pode fragmentar essa sensação de capacidade/ confiabilidade podendo mesmo causar uma lenta e profunda ferida narcisista de difícil recuperação, que leva a família a enfrentar uma situação extremamente delicada, na qual afloram sentimentos ambíguos, frente a esse novo ser.

Para Milbrath, Soares, Amestoy, Cegagno, Siqueira (2009) o nascimento de uma criança é considerado um dos acontecimentos mais importantes, tanto na vida da mulher como na vida do homem, pois marca uma importante mudança na estrutura e na

organização intra-familiar, exigindo da família, em especial dos pais, a utilização de uma série de mecanismos que possibilitam enfrentar e incorporar uma nova situação.

As crianças com P.C. necessitam de ser encorajadas a realizarem diversas actividades que maximizem o seu desenvolvimento em nível cognitivo, social e motor, reconhecendo suas potencialidades, assim como suas limitações, condições comuns a todos os seres humanos. A criança com deficiência tem as mesmas necessidades que qualquer outra criança: ser desejada, amada, ter possibilidade de explorar o meio e de comunicar estabelecendo interacções com os outros. (Andrada, Torres, Andrada, Gourinho, Boavida, Crespo, 1995).

Mas nem sempre a criança com P.C. foi vista desta forma, posteriormente, faremos um recuo no tempo que nos irá consciencializar para a forma como era entendida em tempos passados a patologia.

3.1 - História da evolução do conceito: Paralisia Cerebral (P.C.)

Tal como acontece com tudo no mundo, o termo P.C. não teve sempre a conotação que tem hoje, este foi-se alterando com as mudanças sociais, políticas e temporais. A P.C. foi descrita pela primeira vez por Little em 1843 como “encefalopatia crónica da infância” (Rotta, 2002), foi definida como uma patologia ligada a diferentes causas e caracterizada, principalmente por rigidez muscular. Segundo o autor (Rotta, 2002) foi em 1897 que Little estabeleceu a relação entre este quadro e o parto anormal. Rotta (2002) acrescenta que foi no Simpósio de Oxford (1959) que a P.C. foi definida como “a sequela de uma agressão encefálica, que se caracteriza por ser um transtorno persistente mas não invariável, do tono, da postura e do movimento, aparecendo na infância e que não só é directamente secundário a esta lesão não evolutiva do encéfalo, senão devido, também à influência que tal lesão exerce na maturação neurológica”. Foi a partir de então que a P.C. passou a ser conceituada como “encefalopatia crónica não evolutiva da infância” que, constituindo um grupo heterogéneo, tanto do ponto de vista etiológico quanto em relação ao quadro clínico, tem como elo comum o facto de apresentar predominantemente sintomatologia motora à qual se juntam, em diferentes combinações, outros sinais e sintomas.

A expressão “paralisia cerebral” surgiu em (1897) sugerida por Freud, posteriormente foi consagrada por Phelps, ao se referir a um grupo de crianças que apresentavam transtornos mais ou menos severos devido à lesão do sistema nervoso central (SNC), semelhantes ou não aos transtornos motores da Síndrome de Little. (Rotta, 2002).

Os autores supracitados foram determinantes no desenvolvimento do estudo da patologia, no entanto, Nery (Leitão, 1983) refere que também outros investigadores faziam referências isoladas a quadros clínicos idênticos, nomeadamente, Andry, em 1941, ao registar a paraplegia espástica do recém-nascido, Strümpell ao distinguir as formas congénitas das adquiridas, e ainda Bourneville, Ross e Collier apresentaram contribuições ao assunto. Nery finaliza dizendo que em tempos mais recentes, foram Temple Fay, Winthrop Phelps e Karel Bobath que trouxeram apreciável contribuição àquele grupo de condições, que foi então chamado de P.C..

Segundo Nielsen (1999) foi William Little que em 1862 sintetizou vinte anos de investigação ao afirmar que os espasmos e a deformidade associados à P.C. se ficavam a dever a hemorragia cerebral resultante de trauma ocorrido no processo de nascimento. Nos fins do século XIX, Sigmund Freud estabeleceu uma distinção entre paralisia congénita e paralisia adquirida, enfatizando “desenvolvimento intra-uterino”, ao invés de trauma no processo de nascimento.

Apesar de os investigadores europeus terem manifestado grande interesse na P.C., nos Estados Unidos tal interesse quase não se fez sentir no primeiro quarto do século. Tal como Leon Sternfeld (1988, cit. Nielsen, 1999) afirmou a propósito da história da investigação da P.C., só depois da II Guerra Mundial é que o interesse neste campo se reacendeu. A academia Americana para a P.C. (American Academy for Cerebral Palsy) foi fundada em 1947 e a Associação Unida para a P.C. (United Cerebral Palsy Association), uma organização de projecção nacional, foi formada em 1949-1950. O Congresso autorizou a criação do Instituto Nacional de Desordens Neurológicas e de comunicação (National Institute of Neurologic and Communicative Disorders), instituição cuja actividade em termos de informação ao público se revela extremamente útil. (Nielsen, 1999)

Em suma, os conhecimentos que temos actualmente sobre P.C. advêm de grandes estudiosos da patologia, Little, Freud, Andry, Strümpell, Bourneville, Ross, Collier, Fay, Phelps, Bobath, Sternfeld. Todo o estudo sobre paralisia cerebral evidencia os

contributos que estes senhores nos deram e que muito contribuíram para o que se sabe actualmente como veremos de seguida.

3.2. - Definição de Paralisia Cerebral (P.C.)

Ao chegarmos a este pondo da nossa investigação deparamo-nos com diversas definições do termo *paralisia cerebral*. Pareceu-nos relevante citá-las de forma a conseguirmos, nós próprios, encontrar uma definição abrangente e o mais completa e clara possível.

Começaremos por abordar a definição dada por Little, dado ter sido este investigador quem descreveu pela primeira vez a P.C.. Esta visão foi ainda partilhada por Mac Keith, Machenzie e Polani. Assim, para o autor a P.C. é uma desordem do movimento e da postura, persistente, porém variável, que surge nos primeiros anos de vida pela interferência no desenvolvimento do Sistema Nervoso Central (SNC), causada por uma desordem cerebral não progressiva. (Little, 1959, cit. Alvim 2002)

Bobath também foi fundamental no estudo da patologia, daí considerarmos coerente, depois da opinião de Little apresentar a de Bobath. Segundo o autor, a P.C. não é uma doença, mas sim um grupo de condições resultantes de uma lesão no cérebro devido a factores *in útero* ou no período *péri-natal*. Esta lesão mantêm-se ao longo de toda a vida, embora não seja progressiva, levando a uma disfunção motora, uma perturbação da coordenação e frequentemente tem associado vários distúrbios sensoriais. (Bobath, 1967, cit. Alvim, 2002)

A Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral (A.P.P.C.) descreve a P.C. como uma perturbação do controlo da postura e movimento, como consequência de uma lesão cerebral que atinge o cérebro em período de desenvolvimento. Da nossa perspectiva, esta definição tem claramente a sua fonte nas visões de Little e Bobath. É de referir também que a A.P.P.C. acrescenta que a criança com P.C. pode ter inteligência normal ou até acima do normal, mas também pode haver um atraso intelectual, não só devido às lesões cerebrais, mas também pela falta de experiência resultante das suas deficiências. Sabe-se que na P.C. foram destruídas milhões de células do cérebro sem que estas se possam regenerar. No entanto, as células restantes podem ser estimuladas a funcionar o mais adequadamente possível de modo a compensar a deficiência e desenvolver ao

máximo as potencialidades da criança. Não existem medicamentos nem operações que possam curar a P.C., havendo, no entanto, possibilidade de melhorar. Esta melhoria não se manifesta subitamente mas, progressivamente graças a um trabalho persistente e constante em que a colaboração dos pais é imprescindível.

Para Cahuzac (1985, cit. Muñoz, Blasco e Suárez (Bautista, 1997), Muñoz, Blasco e Suarez (Bautista, 1997) a P.C. é uma desordem permanente (não evolutiva) e não imutável (é susceptível de melhoras) da postura e do movimento, devida a uma disfunção do cérebro antes que o seu crescimento e desenvolvimento estejam completos. Pode surgir durante o período de crescimento cerebral, sem referência a nenhuma etiologia precisa.

Nielsen (1999, p. 95) defende que *“a paralisia cerebral engloba um conjunto de desordens caracterizadas por disfunções de carácter neurológico e muscular que afectam a mobilidade e o controlo muscular. O termo cerebral reporta-se às funções do cérebro e o termo paralisia às desordens de movimento ou de postura.”* Martin Bax et al partilham da opinião de Nielsen, acrescentando que as disfunções são não progressivas e ocorrem no cérebro fetal ou infantil em desenvolvimento. Segundo Andrada et al. (1995), estas disfunções cerebrais podem originar múltiplas incapacidades sobretudo na motricidade e na comunicação, mas também no desenvolvimento cognitivo, no comportamento e adaptação social. Podem ainda coexistir défices de visão e audição.

Na perspectiva de Nery (Leitão, 1983) a P.C. é um termo descritivo, não específico e bastante ambíguo, que pode ser assim resumido por distúrbios da função motora, no início da primeira infância, caracterizados por paralisias, espasticidade e/ ou movimentos involuntários dos membros, raramente hipotonia ou ataxia, frequentemente acompanhados de *déficit* mental e epilepsia.

Petean e Murata (2000) defendem que a P.C. decorre de lesões cerebrais, que podem causar *déficits* neuromotores e/ou mentais. Essas lesões acontecem no período pré-natal, peri-natal ou na primeira infância, ou seja, durante o período de desenvolvimento do encéfalo sendo de etiologia multifactorial.

A neurologia pediátrica define, segundo Figueiredo (Leitão, 1983) a Encefalopatia infantil ou P.C. como um conjunto de afecções encefálicas da primeira infância, devidas a causas diversas e tendo como substrato anatómico anomalias de desenvolvimento do encéfalo (malformações congénitas ou lesões encefálicas destrutivas), e, estas,

constituindo-se em lesões estáticas, não progressivas, apesar de não terem na nosográfica uma delimitação semiográfica precisa e suficientemente expressam-se sob a forma de alterações motoras, alterações mentais quantitativas, convulsões e, com frequência, distúrbios morfológicos, dando-nos a ideia de que todo o encéfalo, ou grande parte dele, está lesado, e não somente um de seus sistemas ou hierarquias. Esta conceituação implica os seguintes factos:

1º - As lesões ocorrem no período pré-natal (compreendendo gametopatias, durante a primeira infância; embriopatias, daí até ao terceiro mês de vida intra-uterino; e fetopatias, do terceiro mês até ao nascimento), bem como durante o parto ou na primeira infância.

2º As lesões incluem alterações de desenvolvimento, lesões destrutivas e infecções encefálicas “*in útero*”, no parto e na primeira infância;

3º A condição não é progressiva, mas essa falta de evolutividade patogénica não significa que a semiologia da P.C. seja permanente e imutável, uma vez que o distúrbio funcional do parálitico cerebral se vai estruturando com o passar do tempo e manifestando-se, pois, através de uma semiologia evolutiva.

De acordo com a A.P.P.C. algumas crianças têm perturbações ligeiras, quase imperceptíveis, que se tornam desajeitadas a andar, falar ou usar as mãos. Outras são gravemente afectadas com incapacidade motora grave, impossibilidade de andar e falar, sendo dependentes nas actividades da vida diária. De acordo com a localização das lesões e áreas do cérebro afectadas, as manifestações podem ser diferentes. Os tipos mais normais são o espástico, a atetose/distonia e a ataxia.

Hagberg (1975, cit. Alvim 2002) aceita condições hereditárias no conceito de P.C., para o autor a P.C. é definida por um prejuízo permanente do movimento ou da postura que resulta de uma desordem encefálica não progressiva. Esta desordem pode ser causada por factores hereditários ou eventos ocorridos durante a gravidez, parto, período neo natal ou durante os dois primeiros anos de vida.

A opinião supracitada despertou-nos interesse, visto até então não termos encontrado nenhum autor que defenda factores hereditários como causa para a P.C., tentamos encontrar outras opiniões que fossem ao encontro da perspectiva de Hagberg mas não tivemos sucesso. Por sua vez, encontramos a opinião de Barbas, esta não é relativa à hereditariedade mas ao termo propriamente dito. Para Barbas (2002) o termo “paralisia cerebral” é considerado inadequado por vários autores, pois, qualquer que seja a

definição de P.C. utilizada, ela importa somente a patologia, sem revelar nada do seu portador, ou seja, do indivíduo que tem a lesão, não progressiva, que atinge o seu S.N.C. de forma variável em grau de severidade. Assim sendo muitos autores preferem o termo genérico: “criança com lesão cerebral”.

Finalmente, deparamo-nos com outra opinião curiosa, a de Figueiredo (Leitão, 1983) ao referir que actualmente se deixou de falar em “lesões cerebrais infantis” como era falado no passado, e mantêm-se a denominação de “encefalopatias infantis”, criada por Brissaud, embora o termo “paralisia cerebral”, apesar da sua impropriedade académica, continue a ser o mais difundido entre nós, através das publicações anglo-saxónicas.

Após esta revisão da bibliografia podemos afirmar que embora escritas de forma diferente e por distintos investigadores, todas as definições do termo P.C., têm a sua origem em Little e Bobath. Desta forma, podemos concluir que a P.C. é uma desordem do movimento e da postura, devida a uma lesão, não progressiva, no S.N.C.. Esta lesão pode ocorrer nos períodos pré-natal, peri-natal ou na primeira infância. A sua ocorrência implica a destruição de inúmeras células não regeneradoras, mas que podem, no entanto, ser estimuladas.

De seguida abordaremos a P.C. no que confere à sua prevalência e aos distintos tipos existentes.

- Prevalência

Os dados relativamente à prevalência da P.C. não são consensuais entre os autores. É de referir também que alguns autores como Andrada (1997, cit. Barbas, 2003), Bax (1993, cit. Barbas, 2003) Alfred I. Dupont Institute (2003, cit. Barbas 2003), referem que a P.C. bem como a sua incidência variam de acordo com o grau de desenvolvimento do país. De acordo com Andrada (1997, cit. Barbas, 2003) nos Estados Unidos a prevalência da P.C. aumentou 20% entre 1960 e 1988 passando de 1,9/1000 para 2,3/1000 o que é considerado um efeito secundário desfavorável ao sucesso dos cuidados intensivos ao recém-nascido com maior sobrevivência. Na opinião de Bax (1993, cit. Barbas, 2003) a prevalência das perturbações do neurodesenvolvimento tem-se mantido constantes nos últimos 20-30 anos, apesar da melhoria dos cuidados perinatais, com baixa mortalidade perinatal nos países desenvolvidos. Segundo Alfred I. Dupont Institute (2003, cit. Barbas, 2003), a incidência de P.C. nos países pouco

desenvolvidos e com grande pobreza, onde a mortalidade infantil é bastante elevada, é a mesma dos países da Europa do Norte, onde a mortalidade infantil é a mais baixa. Os cuidados obstétricos modernos, incluindo a monitorização e a elevada taxa de cesarianas, baixaram a taxa de mortalidade mas não a incidência da P.C..

Os números, no nosso país, são-nos dados pela A.P.P.C. que nos diz que em cada 1000 bebés que nascem, 2 podem ser afectados por P.C.. Andrada (1997, cit. Barbas, 2003) acrescenta que no nosso país se tem verificado um decréscimo progressivo da mortalidade perinatal com melhoria dos cuidados obstétricos e maior desenvolvimento e apetrechamento dos serviços de neonatologia e maior preparação dos profissionais de saúde nesta área. Os dados estatísticos das consultas no Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian mostram uma baixa progressiva da anoxia na etiologia da P.C. que é em 1995 de 12%. Verifica-se, por outro lado, um aumento da incidência da prematuridade como etiologia da P.C..

Estudos realizados noutros países levantam dados diferentes, nomeadamente, os de Petean e Murata (2000) que referem que os critérios de definição não são perfeitamente claros, nem concordantes, estimando que devem existir cerca de seis casos a cada mil crianças nascidas vividas e ainda os de Nielsen (1999) que avança com alguns dados americanos, entre 500 000 a 700 000 americanos registam P.C., em diferentes graus. Por ano, é diagnosticada P.C. a cerca de 5000 crianças e bebés. Entre 1200 e 1500 crianças em idade pré-escolar apresentam P.C. adquirida.

- Tipos de P.C.

Martins (1997) defende que não há dois casos de P.C. semelhantes. Algumas crianças têm perturbações ligeiras, quase imperceptíveis, apresentando ligeiras alterações na marcha, na fala ou no uso das mãos. Outras são gravemente afectadas com incapacidade motora grave, estando impossibilitadas de andar e falar, sendo dependentes de terceiros nas actividades da vida diária.

De acordo com Muñoz, Blasco e Suárez (Bautista, 1997) o quadro clínico da P.C. não constitui um conjunto estático de sinais e sintomas. A lesão ao afectar um sistema nervoso em desenvolvimento, vai dar origem a um quadro clínico complexo. Este quadro vai tornar difícil o diagnóstico e também a relação existente entre o tipo clínico e a lesão precisa do S.N.C., o que é comum quando se trata de lesões nervosas cerebrais.

A P.C. varia de acordo com a localização das lesões e áreas do cérebro afectadas. Nielsen (1999) evidencia três tipos fundamentais a considerar: a P.C. espástica, a P.C. atetoide e a P.C. atáxica.

De seguida descreveremos cada um dos tipos de P.C. tendo em conta a perspectiva de diferentes autores:

- P.C. Espástica

Os músculos apresentam-se rígidos, contraídos, resistentes ao movimento. A parte inferior das pernas pode ser submetida a movimentos laterais sendo o indivíduo capaz de cruzar as pernas ao nível dos tornozelos. O movimento, porém, é sempre lento. Por vezes, os músculos das pernas estão tão contraídos que os calcanhares não tocam o chão e o indivíduo tem de caminhar na ponta dos pés. O recurso a terapia física, a aparelhos de gesso e/ou cirurgia ortopédica pode ajudar a suavizar estes problemas. (Nielsen, 1999).

Muñoz, Blasco e Suárez (Bautista, 1997) referem que a espasticidade nos indica a existência de lesão no sistema piramidal. Este sistema tem a seu cargo a realização de movimentos voluntários e, portanto, uma lesão neste sistema vai manifestar-se pela perda de movimentos e por aumento da tonicidade muscular. Mesmo quando a criança está em repouso, a hipertonía é permanente e, embora topograficamente fixa, pode mudar em consequência da actividade tónica reflexa. O fenómeno da hipertonía traduz-se, por vezes, no esforço excessivo necessário para a realização de um movimento. Esta dificuldade na mobilidade, associada ao receio de uma possível queda, é uma das causas que contribuem para uma personalidade retraída, muitas vezes passiva, e pouco motivada para a exploração do meio envolvente. Os autores acrescentam ainda que a persistência da hipertonía na criança provoca posturas incorrectas que, embora com carácter mutável, podem evoluir no tempo até se converterem em deformidades fixas ou contracturas.

A A.P.P.C. refere que o espástico é caracterizado por paralisia e aumento da tonicidade dos músculos resultantes de lesões do córtex ou nas vias daí provenientes. Pode haver um lado do corpo afectado (hemiparésia), os quatro membros (tetraparésia) ou mais os membros inferiores (diplegia). Para Bobath (Rodrigues, 1983) a criança espástica mostra hipertonía permanente, podendo esta ser espástica ou plástica. O grau de espasticidade vai variar de acordo com a condição geral da criança (excitabilidade e

força do estímulo). O autor acrescenta que quando a espasticidade é grave a criança fica fixada em algumas posturas típicas especialmente à volta das articulações proximais. Os movimentos são restritos em amplitude e requerem excessivo esforço.

A forma mais frequente é a espástica ou piramidal. Dependendo da localização e da extensão do comprometimento, manifesta-se por monoplegia, hemiplegia, diplegia, triplegia ou tetraplegia. Nas formas espástica, encontram-se hipertonía muscular extensora e adutora dos membros inferiores, hiper-reflexa profunda e sinal de Babinski, e *déficit* de força localizado ou generalizado, dependendo da extensão do comprometimento. Na forma diplégica, também chamada de Little, a espasticidade dos membros inferiores é muito intensa, resultando na posição em tesoura ao se tentar colocar o paciente em pé, enquanto nos membros superiores a espasticidade é leve e, muitas vezes, só identificada em situação de *stress* ou esforço físico maior. (Rotta, 2002)

A paralisia espástica pode-se dividir em três grupos, de acordo com o nível de espasticidade do sujeito, desta forma temos a diplegia, quadriplegia e a hemiplegia conforme descreveremos de seguida.

- Diplegia espástica ou paraplégica

Muitas das crianças com P.C. nascerem de partos prematuros ou complicados, Little sugeriu que a sua condição seria o resultado de hipoxia durante o parto que consequentemente provocaria lesões nos tecidos cerebrais em áreas que controlavam os movimentos. Esta condição, de origem perinatal, que durante muitos anos foi denominada de doença de Little, é hoje conhecida como diplégia espástica. (National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2003, cit.Barbas, 2003).

Segundo Bobath (Rodrigues, 1983) na criança diplégica as extremidades inferiores são mais afectadas do que as superiores, sendo esta distribuição simétrica. A criança tem um bom controlo da cabeça e da fala e as articulações não são afectadas. Quando os braços estão ligeiramente abrangidos as crianças são consideradas paraplégicas, no entanto, o controlo do movimento dos olhos não é afectado. Durante os primeiros quatro ou seis meses os sinais de espasticidade podem não ser visíveis ou ser muito leves. O autor finaliza, referindo que, até nos casos mais graves a extensão, adução e rotação interna pode desenvolver-se muito cedo, até aos seis meses. A maioria das crianças diplégicas ficam de pé e andam na ponta dos pés, porque a dorsificação dos pés nos

tornozelos produzirá um aumento do tónus flexor através dos membros inferiores, que tornariam a posição de pé e o andar impossíveis, podendo fazer a criança cair.

- Quadriplegia espástica

Para Bobath (Rodrigues, 1983) neste tipo de P.C. o corpo está todo afectado, envolvendo mais um lado do que outro, os membros superiores são mais afectados que os inferiores, esta razão leva a que estes casos também sejam conhecidos como “dupla hemiplegia”. O autor considera que estes casos são fáceis de identificar, o retardo no desenvolvimento motor é evidente bem como os sinais de actividade tónica reflexa, isto porque o pescoço e os membros superiores estão envolvidos, assim o controlo da cabeça fica afectado. Se a espasticidade estiver completamente desenvolvida, a criança será incapaz de endireitar a cabeça, manter o equilíbrio em qualquer posição ou usar os braços e as mãos.

-Hemiplegia Espástica

Segundo Bobath (Rodrigues, 1983) o diagnóstico da hemiplegia espástica não é difícil por causa da assimetria dos padrões posturais e de movimentos que cedo aparecem. A descrição do autor é clara, o bebé não abre a mão afectada, mantém-na bem fechada e não chuta com a perna afectada, a cabeça geralmente vira para o lado oposto do afectado. Bobath finaliza referindo que as crianças hemiplégicas podem desenvolver algumas deformidades, tais como: deformidade do cotovelo e do pulso como pronação do antebraço e desvio cubital do pulso; adução do polegar; escoliose da coluna; encurtamento do tendão de Aquiles.

P.C. atetóide

Para os autores Muñoz, Blasco e Suárez (Bautista, 1997) a atetose é uma perturbação caracterizada pela presença de movimentos irregulares, contínuos, lentos e involuntários. Estes movimentos podem localizar-se apenas nas extremidades ou alargar-se a todo o corpo. Os movimentos são de tipo espasmódico e incontrolado. Ao ser alterada a enervação recíproca e, ao mesmo tempo, a correspondência entre os músculos executores (agonistas), opositores (antagonistas) e favorecedores (sinergista), é frequente a instabilidade e a flutuação da tonicidade postural. É importante destacar que

o movimento atetósico pode ser atenuado pelo repouso, sonolência, febre e determinadas posturas. Pelo contrário, pode aumentar em momentos de excitação, insegurança, a posição dorsal e, ainda mais, pela posição de pé. Quanto ao tônus muscular dos atetósicos, encontramos um tônus flutuante, variando entre a hipertonía e a hipotonía.

De acordo com a A.P.P.C. a atetose/ distonia é caracterizada por movimentos involuntários e variações de tonicidade muscular resultantes de lesões dos núcleos situados no interior dos hemisférios cerebrais (sistema Extra-Piramidal).

Para Bobath (Rodrigues, 1983) a criança com atetóide mostra um tônus muscular instável e fluente o que leva a que não consigam manter uma posição estável. A maioria dos casos de atetóide pertencem às quadriplegias em que a cabeça e as partes superiores são mais envolvidas do que as inferiores.

Finalmente, Nielsen (1999) caracteriza a paralisia atetóide por movimentos involuntários das partes do corpo afectadas, tais como esgares faciais e torção das mãos. Regista-se ainda a possibilidade de a língua poder descair, saindo da cavidade bucal, e de o indivíduo não ser capaz de conter completamente a saliva, que será pois visível. O corpo pode produzir movimentos súbitos, bruscos e ondulatórios. Devido a estas características, muitos indivíduos que apresentam este tipo de paralisia são erradamente considerados instáveis a nível mental e emocional.

Paralisia cerebral atáxica

Caracterizada por diminuição da tonicidade muscular, incoordenação dos movimentos e equilíbrio deficiente, devido a lesões no cerebelo ou das vias cerebelosas.(A.P.P.C.)

Para Cahuzac (1985, cit. Muñoz, Blasco e Suárez (Bautista, 1997) a ataxia pode definir-se como uma perturbação da coordenação e da estática. Muñoz, Blasco e Suárez (Bautista, 1997) referem que neste síndrome observa-se uma importante instabilidade do equilíbrio, com mau controlo da cabeça, do tronco e da raiz dos membros. É constante nestas crianças a existência de um tônus postural que as faz movimentar-se lentamente e com muito cuidado por terem medo de perder o equilíbrio. Têm dificuldades estáticas, pois, como antes dissemos, há um fraco controlo da cabeça e do tronco. Na motricidade voluntária aparecem sinais de afecção do cerebelo e da

sensibilidade profunda. O tônus muscular está diminuído, mas, contudo, são conhecidos casos em que se verifica também um aumento do mesmo.

Para Nielsen (1999) este tipo de paralisia envolve falta de equilíbrio, de coordenação e de percepção dimensional. Quando se encontra em pé, o indivíduo tende a oscilar, assim como pode também ter dificuldade em manter o equilíbrio. É igualmente possível que caminhe com os pés bastante afastados, a fim de evitar potenciais quedas. A gravidade desta deficiência, tal como acontece com todas as outras deficiências, é determinada segundo uma escala que varia entre ligeira e severa. Em alguns casos, o tipo de P.C. em discussão pode mesmo causar total perda de mobilidade e ter perturbações associadas.

3.3. Possíveis perturbações associadas

“A P.C. pode fazer-se acompanhar de outras perturbações”. Esta é a frase chave deste ponto do nosso estudo. São vários os autores que defendem esta tese, desta forma abordaremos o que cada autor refere sobre o assunto.

Rubinstein, Ramalho, Netto (2002) referem que a P.C. pode estar acompanhada de outros transtornos como: distúrbios visuais, auditivos, *déficit* mental, epilepsia, dificuldades respiratórias, de alimentação, transtornos na linguagem, de comunicação, problemas de conduta e outros.

Petean e Murata (2000) referem-se à P.C. como um dos mais frequentes e importantes problemas neurológicos, acarretando deficiências múltiplas, tais como, deficiência mental, auditiva ou visual, podem ter problemas expressivos na área psicomotora, outros específicos de aprendizagem ou emocionais, movimentação descoordenada bem como dificuldade na fala. Ainda podem apresentar alterações psicológicas, psiquiátricas, de comunicação (decorrentes de suas dificuldades musculares) ou dificuldades sociais. No entanto, estas últimas, muitas vezes, advêm de factores ligados às reacções sociais e familiares em relação à deficiência física da criança.

Nielsen (1999) refere que dependendo da área do cérebro que sofre a lesão e da extensão das lesões no S.N.C., podem verificar-se uma ou mais características das seguintes: espasmos, problemas ao nível da tonicidade muscular, movimentos

involuntários, problemas de postura e de movimento, convulsões, anomalias no campo das sensações e da percepção, problemas de visão, problemas de audição, problemas de fala, deficiência mental. No entanto, o autor acrescenta que estas características não estão necessariamente presentes na sua totalidade em todos os casos de P.C.. Em alguns casos, pode verificar-se unicamente uma desordem ligeira que poderá não ser detectada pelo professor.

Muñoz, Blasco e Suárez (Bautista, 1997) descrevem os sintomas da P.C. da seguinte forma: alteração da função neuromuscular com défices sensoriais (audição, visão, fala, etc.) ou não, dificuldades de aprendizagem com *déficit* intelectual ou sem ele, e problemas emocionais. De acordo com a opinião dos autores o cérebro possui uma multiplicidade de funções inter-relacionais. Uma lesão cerebral pode afectar uma ou varias funções, pelo que é frequente que as perturbações motoras possam estar acompanhadas por alterações de outras funções como a linguagem, audição, visão, desenvolvimento mental, carácter, epilepsia e/ou transtornos perceptivos.

Perturbações da linguagem

Muñoz, Blasco e Suárez (Bautista, 1997) dizem ser frequente a P.C. ter repercussões sobre a área da linguagem, estando afectadas formas de expressão como a mímica, o gesto e as palavras, já que se baseiam em movimentos finamente coordenados. Para os autores é logo desde o nascimento que se observa uma evolução anormal da motricidade dos órgãos intervenientes na alimentação, e que posteriormente intervirão na produção da linguagem. Assim, os reflexos de sucção, deglutição, mastigação e vômito podem ser insuficientes para realizar a função que lhes compete, serem exagerados ou, inclusive, estarem ausentes. Como consequência da lesão cerebral estes reflexos podem persistir ao não serem inibidos, prejudicando o desenvolvimento das etapas seguintes: beber, engolir, mastigar, balbuciar, etc..

Os autores supracitados acrescentam ainda que as dificuldades na linguagem expressiva são provocados por espasmos dos órgãos respiratórios e fonatórios. Manifestam-se por uma maior lentidão da fala, modificações da voz e, até, ausência desta, há uma dificuldade na produção das palavras, ou seja, a fala é produzida aos saltos, com pausas respiratórias inadequadas e mesmo ligação de frase devido a uma respiração superficial ou arrítmica. Os atrasos no desenvolvimento da linguagem compreensiva são muito significativos. Podem ser originados por perturbações auditivas,

lesões suplementares das vias nervosas, falta de estimulação linguística ou existência de modelos linguísticos insuficientes. Por vezes, é patente a falta de “retroalimentação”: como a linguagem verbal que produz é pouca ou nula, a criança não se ouve a si mesma e tem grande dificuldade em aumentar o seu vocabulário. A maioria destas perturbações não aparece isoladamente na P.C., geralmente encontram-se associadas.

Problemas auditivos

Muñoz, Blasco e Suárez (Bautista, 1997) referem que a incidência de problemas auditivos na P.C. é maior do que na população em geral devido à icterícia neonatal, virose no S.N.C., sequelas de meningoencefalite e/ou encefalopatias pós-rubéola materna. As perdas auditivas distinguem-se por dificuldades na transmissão do som, na percepção do mesmo ou pela combinação de ambas. É pouco frequente que os problemas auditivos provoquem uma surdez profunda; será parcial e relacionada com a recepção dos sons agudos. Por isto, a criança tem dificuldade em ouvir os fonemas sibilantes como o s, ch, z, etc., distorcendo as palavras. Omitirá os sons que não percebe, substituindo-os, ou então pronunciará-os incorrectamente. É frequente a criança reagir a sons, o que faz com que os pais estejam convencidos de que ouve bem. Julgam que o problema do filho pode ser um problema de dispersão, correndo o risco de o etiquetar como deficiente mental. Nestes casos é fundamental fazer, o mais cedo possível, uma avaliação auditiva correcta, o que é difícil nas crianças com P.C., pois os problemas usuais da audiometria juntam-se as perturbações motoras dos membros superiores, o mau controlo da cabeça e a presença de movimentos desajustados. Tudo isto pode levar a um erro no diagnóstico da sua capacidade auditiva. Por este motivo, as técnicas de exploração da audição devem adaptar-se às características de cada indivíduo, para não alterar os resultados.

Problemas visuais

Muñoz, Blasco e Suárez (Bautista, 1997) referem que em alguns casos, podemos observar uma patologia visual, sendo os problemas oculomotores os mais frequentes. Poderíamos agrupar estas deficiências visuais da seguinte forma:

- problemas de mobilidade (estrabismo e nistagmos);
- problemas de acuidade visual e do campo de visão;
- problemas de elaboração central.

Na opinião dos autores é frequente estar alterada a coordenação dos músculos do olho, existindo uma coordenação insuficiente em ambos os olhos e dupla imagem. Isto faz com que, na maioria dos casos, a criança utilize praticamente só um olho, o que se traduz numa perda da noção de relevo.

Problemas de desenvolvimento intelectual

Nem sempre uma lesão cerebral afecta a inteligência, para Muñoz, Blasco e Suárez (Bautista, 1997) entre as crianças com deficiências físicas ligeiras e gravemente afectadas, encontramos casos com inteligência normal e outros cujo nível intelectual é muito baixo. Cabe ressaltar que desde que começou a ser feita uma intervenção precoce, diminui a incidência de deficiência mental associada a crianças com P.C..

Problemas de personalidade

Segundo Muñoz, Blasco e Suárez (Bautista, 1997) do ponto de vista afectivo, as crianças com P.C. são frequentemente muito sensíveis, observando-se que o controlo emocional é menor quando há deficiência mental associada (mudanças frequentes de humor, risos e choros injustificados, etc.) As crianças espásticas manifestam falta de vontade, sobretudo quando se trata de realizar actividades físicas, devido ao esforço que estas lhe exigem. A intervenção precoce permite à criança uma habituação que evita esta atitude de preguiça.

Problemas de atenção

Muñoz, Blasco e Suárez (Bautista, 1997) referem observar em alguns casos uma grande dificuldade para manter a atenção, com tendência à distração e a reacções exageradas perante estímulos insignificantes.

Problemas de percepção

Segundo Muñoz, Blasco e Suárez (Bautista, 1997) os problemas sensoriais (sobretudo os auditivos e visuais) e os motores vão condicionar a percepção. De acordo com o autor, o primeiro *handicap* da criança com P.C. situa-se na primeira etapa do desenvolvimento (sensoriomotiz), pelas suas dificuldades de manipulação, coordenação, e exploração do que a rodeia. Esta situação vai condicionar grandemente o seu desenvolvimento nas etapas seguintes. Estas crianças apresentam dificuldades na

elaboração dos esquemas perceptivos – esquema corporal, orientação e estruturação espaçotemporal, lateralidade, etc. A criança ainda muito pequena com P.C. (embora possua inteligência normal e destreza suficiente) tem dificuldade nos jogos construtivos (puzzles, quebra-cabeças, etc), na percepção gráfica (um boneco, cara, casa, etc..) assim como tem dificuldades em se orientar no espaço. Os movimentos lentos e a falta de coordenação presentes nestas crianças reflectem-se numa lentidão de acção que, ao fazê-la ter um ritmo de vida diferente, tem repercussões na aprendizagem.

Os autores referidos anteriormente, em jeito de conclusão, afirmam que, as intenções de progresso são vividas pelas crianças com grande ansiedade e angústia, muitas vezes transmitida pelos pais que temem, eles próprios, que o filho explore o mundo que o rodeia. O medo de cair ou de deixar cair qualquer objecto provoca na criança uma falta de segurança em si mesma, levando-a a inibir o seu desejo de explorar.

Quando no capítulo anterior fizemos referência à família da criança com N.E.E., constatamos que uma das primeiras preocupações dos pais quando se deparam com um filho diferente é saber o diagnóstico correcto percebendo se há perturbações associadas, mas outra preocupação urge na cabeça dos pais, saber quais as causas da P.C., este é o assunto que trataremos de seguida.

3.4. Causas da Paralisia Cerebral

Rubinstein, Ramalho, Netto (2002) evidenciam que há décadas que os profissionais da medicina tentam desvendar as causas da lesão cerebral produzida durante o desenvolvimento do S.N.C., tentando saber quais as possíveis repercussões dessa lesão no organismo.

Muñoz, Blasco e Suárez (Bautista, 1997) referem a complexidade e variedade das causas da P.C., exclui-se, no entanto, uma base genética, e portanto, a possibilidade de transmissão de pais para filhos. Trata-se quase sempre de factores exógenos (exteriores) ao cérebro da criança, embora em muitos casos a etiologia seja desconhecida. Os autores fizeram uma análise sobre a etiologia da P.C. e verificaram as seguintes proporções:

- 50% das perturbações são devidas a uma lesão cerebral adquirida antes do nascimento.

Entre as causas da lesão pré-natal destacam-se como as mais importantes as infecções

intra-uterinas (especialmente virais), intoxicações (agentes tóxicos, medicamentos...), exposição a radiações e as toxemias.

- 33% seriam devidas a causas perinatais (momento do parto), destacando-se a hipoxia e a anóxia, a prematuridade associada a hemorragia intraventricular, os traumatismos mecânicos de parto e a placenta prévia.

- 10% são causas pós-natais, com maior incidência de incompatibilidade sanguínea fetomaterna causadora de icterícia no recém-nascido, a encefalite e a meningite, problemas metabólicos, traumatismos cranioencefálicos e a ingestão de substâncias tóxicas (p.e. chumbo).

Na opinião de Figueiredo (Leitão, 1983) o número de encefalopatias infantis ou paralisias cerebrais – 60% dos casos – tem origem no momento do parto, sendo a hipoxia neonatal e os traumatismos obstétricos, os factores etiológicos mais importantes. Destes, a asfixia constitui a causa etiopatogénica principal da P.C.. A autora acrescenta que evoluindo em período extenso, é o sistema nervoso o primeiro a surgir no estágio embrionário e aquele cujo desenvolvimento se estende além da vida intra-uterina, ao longo da primeira infância. Esse distendido tempo de evolução e especialização, contribui para maior perfeição funcional do sistema nervoso, torna-o também mais vulnerável às múltiplas agressões a que se encontra exposto, quer no período gestatório, quer durante o parto, quer nos dois ou três primeiros anos de vida. Na opinião do autor supracitado, quanto mais precocemente atingido, maiores serão os prejuízos estruturais e funcionais que o sistema nervoso sofrerá, visto que ele age como um todo, e o desenvolvimento de determinadas partes do neuroeixo é condicionado pelo desenvolvimento anterior de outras, de tal modo que, quando é lesado, além de perturbar-se a função actual, deixarão de aparecer outras funções que naturalmente surgiriam no curso de sua maturação normal. Assim, na dependência da evolução do sistema nervoso estão outros sectores do organismo, os quais são por ele induzidos, daí encontrarmos, com frequência, acompanhando as alterações neurológicas e intelectuais da P.C., distúrbios morfológicos vários. Para a autora, a variabilidade das manifestações clínicas na P.C. está subordinada não só à etiologia, mas, sobretudo, depende da topografia da lesão, de sua maior ou menor extensão e gravidade, assim como da fase etária, precoce ou tardia, em que se verificou o distúrbio na evolução do sistema nervoso. Estes diferentes factores condicionarão o grande número de variantes clínicas,

mais ou menos graves, e, conseqüentemente, oferecerão menores ou maiores possibilidades terapêuticas.

Nielsen (1999) defende que de acordo com a Associação Médica Americana, 90% dos casos de P.C. ocorrem antes do parto ou durante o mesmo. Para o autor qualquer lesão provocada no cérebro pode resultar em P.C.. Entre as suas causas incluem-se: infecção materna com rubéola, ou quaisquer doenças viricas que se manifestem durante a gravidez; parto prematuro; falta de oxigenação da criança devido à separação prematura da placenta; posicionamento inadequado do bebê no momento do parto; trabalho de parto demasiado prolongado ou demasiado abrupto e problemas com o cordão umbilical. A P.C. pode ainda estar associada ao RH ou ao grupo sanguíneo (ABO) dos pais, a microorganismos que atacam o S.N.C. do recém-nascido ou à falta de cuidados pré-natais adequados. O autor evidencia ainda que também é possível que um indivíduo apresente P.C. adquirida resultante de traumatismos cranianos. Acidentes com veículos motorizados, quedas ou abuso de crianças que resultem em traumatismos cranianos podem igualmente estar na origem deste tipo de paralisia, assim como também o podem estar as infecções cerebrais.

A A.P.P.C. refere que a P.C. não é, devida a qualquer deficiência dos pais ou doença hereditária. Pode ser causada por hemorragias, deficiência na circulação cerebral ou falta de oxigénio no cérebro, traumatismos, infecções, nascimento prematuro e icterícia grave neonatal. Na maioria dos casos não se sabe o como nem o porquê da criança ter sido afectada, sabe-se apenas que houve uma lesão geralmente antes do nascimento, na altura do parto, ou após este, que é responsável pela deficiência.

Rotta (2002) explica que o comprometimento do S.N.C. nos casos de P.C. decorre de factores endógenos e exógenos, que em diferentes proporções estão presentes em todos os casos. De entre os factores endógenos destaca-se o potencial genético herdado, ou seja, a susceptibilidade maior ou menor do cérebro para se lesar. Assim, o indivíduo herda um determinado ritmo de evolução do sistema nervoso, herda também a capacidade de adaptação, ou seja, a plasticidade cerebral que é a base da aprendizagem. Por outro lado, nos factores exógenos, considera-se que o tipo de comprometimento cerebral vai depender do momento em que o agente actua, de sua duração e de sua intensidade. Quanto ao momento em que o agente etiológico incide sobre o S.N.C em desenvolvimento, distinguem-se os períodos: pré-natal, perinatal e pós-natal.

Rotta (2002, p.49) distingue os diferentes períodos em que a lesão pode surgir bem como as causas:

Causas pré-natais:

- Infecções e parasitoses (lues, rubéola, toxoplasmose, citomegalovírus, HIV);
- Intoxicações (drogas, álcool, tabaco);
- Radiações (diagnósticas ou terapêuticas);
- Traumatismos (directo no abdómen ou queda sentada da gestante);
- Factores maternos (doenças crónicas, anemia grave, desnutrição, mãe idosa).
- Diminuição da pressão parcial do oxigénio;
- Diminuição da concentração de hemoglobina;
- Diminuição da superfície placentária;
- Alterações da circulação materna;
- Tumores intrauterinos;
- Nó de cordão;
- Cordão curto;
- Malformações de cordão;
- Prolapso ou pinçamento do cordão;

Causas perinatais

Factores maternos

- Idade da mãe;
- Desproporção céfalo-pélvica;
- Anomalias da placenta;
- Anomalias do cordão;
- Anomalias da contracção uterina;
- Narcose e anestesia.

Factores fetais

- Primogenidade;

- Prematuridade;
- Dismaturidade;
- Gemelaridade;
- Malformações fetais;
- Macrossomia fetal.

Factores de parto

- Parto instrumental;
- Anomalias de posição;
- Duração do trabalho de parto.

Causas pós natais

- Distúrbios metabólicos (hipoglicémia, hipocalcemia, hipomagnesemia);
- Infecções (meningites por germes gramnegativos, estreptococos e estafilococos);
- As encefalites pós-infecciosas e pós-vacinais,
- A hiperbilirrubinemia (por incompatibilidade sanguínea materno-fetal, levando ao quadro denominado de Kernicterus, com impregnação dos núcleos da base pela bilirrubina);
- Os traumatismos crânio-enfálicos;
- Intoxicações (por produtos químicos ou por drogas);
- Os processos vasculares (tromboflebitas, embolias e hemorragias);
- Desnutrição, que interfere de forma decisiva no desenvolvimento do cérebro da criança;
- Anóxia anémica;
- Anóxia por estase;
- Anóxia anoxêmica;
- Anóxia histotóxica.

Todas estas causas existem e é impossível controlá-las. No entanto, tal como refere Ninds (2003, cit. Barbas, 2003), e em jeito de conclusão, é bom que todos se empenhem na direcção de uma gravidez saudável, através de cuidados regulares pré-natais, uma boa alimentação e eliminando o consumo do tabaco, álcool e drogas. Apesar dos

esforços de pais e médicos, continuarão a nascer crianças com P.C. porque na maioria dos casos a causa da P.C. permanece desconhecida.

3.5. O papel dos profissionais envolvidos

Até agora constatamos que a P.C. não tem cura, no entanto, agora vamos verificar de que forma todos os técnicos envolvidos com a criança, desde o médico (pediatra, terapeutas) ao educador/ professor podem colaborar para que o paciente e a família melhorem o seu dia-a-dia.

Figueiredo (Leitão, 1983) defende o diagnóstico precoce, devendo este realizar-se no decorrer do primeiro ano de vida, e dentro desta faixa etária o mais cedo possível, no lactente ou até mesmo no recém-nascido, fase pós-natal que para alguns autores corresponde à primeira semana de vida e para outros aos dez primeiros dias.

Regen e cols (1983, cit. Brunhara e Petean, 1999) ressaltam a necessidade que os pais têm de saber o porquê do filho ser portador da anomalia como forma de aliviar certos conflitos relacionados com a culpa, inferioridade, vergonha, confusão e raiva.

Para os profissionais envolvidos com famílias de pessoas portadoras de deficiência, é de suma importância que tenham o maior conhecimento possível das dinâmicas pelas quais passam estas famílias para se instrumentalizarem emocional e racionalmente, uma vez que a literatura (Regen e cols.,1993; Omote, 1980; Petean, 1995; Petean & Pina-Neto, 1998, cit. Brunhara e Petean) tem enfatizado a necessidade de que esses pais recebam o maior número possível de informações, que tenham suas dúvidas esclarecidas para que possam decidir com maior segurança os recursos e condutas primordiais para o bom desenvolvimento de seu filho.

Brunhara e Petean (1999) consideram fundamental que os profissionais envolvidos, com a questão da deficiência, tomem conhecimento não só das condições emocionais dos pais, mas também que conheçam as suas expectativas e principalmente conheçam quais são as explicações que estes dão para o problema. Os profissionais têm de dar extrema importância à adequação da linguagem, dando aos pais informações claras e objectivas, permitindo-lhes uma melhor compreensão dos factos. Desta forma acredita-se que o profissional efectivamente estará trabalhando com a realidade de cada família, contribuindo para a sua reestruturação.

Amaral e Gil (2008) afirmam que conhecer as necessidades e dificuldades das famílias com quem lidamos diariamente é uma prioridade, no sentido de responder às mesmas de forma adequada e atempada. Tal como referem Simeonsson et al (1996, cit. Amaral e Gil, 2008), ao conhecermos as expectativas das famílias (que incluem certamente as suas limitações), reúne-se informação que permite definir a individualidade da família e facilitar o acesso a metas comuns.

Segundo Milbrath, Soares, Amestoy, Cecagno e Siqueira (1999) a revelação do diagnóstico e prognóstico à família representa um momento que necessita de ser vislumbrado com cautela e preparo humano e emocional do integrante da equipa que irá proferi-lo, uma vez que a incompreensão, ou até mesmo em alguns casos a negação das necessidades especiais da criança podem levar a postergação do início do tratamento, o que se evidencia concomitantemente à desinformação e ao despreparo dessas famílias para prestar o cuidado à criança.

Na opinião de Muñoz, Blasco e Suárez (Bautista, 1997) o tratamento da criança com P.C. deverá começar o mais cedo possível, uma vez que quando a criança avança em idade as dificuldades e os problemas vão-se consolidando. O tratamento deve englobar: motricidade, terapia da fala e terapia ocupacional, défices sensoriais e utilização de próteses ou outro material ortopédico necessário. Assim, para os autores este tratamento apresenta como característica a necessidade da formação de uma equipa multidisciplinar que actue tanto sobre os problemas motores como sobre os possíveis problemas associados que o aluno possa apresentar.

Petean e Murata (2000) também referem a importância no modo como o diagnóstico é transmitido aos pais, dizendo que o modo como a informação é transmitida aos pais e o seu conteúdo são fundamentais. É de suma importância a compreensão que os pais apresentam sobre as causas do problema e principalmente sobre as consequências advindas dele. Expectativas positivas ou negativas quanto ao desenvolvimento e futuro do filho podem ser influenciadas pelo entendimento das informações passadas, prejudicando em algum momento, o oferecimento dos recursos especializados necessários ao bom desenvolvimento da criança. Assim, para os autores, é necessário que as informações sejam dadas por profissionais experientes, em linguagem simples e acessível, que possibilite a compreensão adequada do que é explicado. Os autores terminam dizendo que a aceitação do bebé é um processo de reestruturação da família

depende, em grande parte, de como os pais compreendem o diagnóstico e do significado que lhe atribuem na sua vida e na do seu filho.

Muñoz, Blasco e Suárez (Bautista, 1997) consideram que os médicos podem estabelecer medidas preventivas. É necessário tomar medidas de prevenção primárias, estas situam-se no período pré-natal. Devem-se actuar na prematuridade, na incompatibilidade sanguínea, nas infecções maternas, na hipertensão arterial, nas anomalias placentárias, de entre outras. Como prevenção secundária é necessário contrariar a expressão dos factores predisponentes, se não tiver sido possível evitá-los. Esta prevenção deve desenvolver-se no período pós-natal, encaminhando-a para o diagnóstico e implementação precoce de medidas terapêuticas. Assim, deve actuar-se sobre: infecções, a hipoxia ou anoxia, a hipoglicemia e a acidose metabólica.

Melloni (Leitão, 1983) defende que os pais ao levarem o filho a uma clínica ou a um consultório para ouvirem a opinião de um especialista, já possuem alguma ideia concebida ou pré-concebida. Muitas vezes afirmam que se sentem desorientados quanto ao problema da criança. Entretanto, quando solicitados a reflectirem sobre seus próprios sentimentos, revelam expectativas e convicções próprias, que funcionam como ponto de referência, sobre o qual serão avaliadas e cotejadas todas as demais informações recebidas. Estas expectativas correspondem, numa visão de base psicanalítica, às fantasias inconscientes, e vão variar segundo a personalidade dos pais e segundo a dinâmica de relacionamento do casal. O casal poderá ter uma fantasia em comum, ou cada um de seus elementos poderá ter sua própria expectativa em relação ao problema do filho. De uma forma ou de outra, a posição do especialista, ou da equipe que emite o parecer, será confrontada com tais ideias pré-concebidas. É muito comum se observar expressões de culpa. Este sentimento está intimamente ligado à dinâmica de personalidade de cada indivíduo e pode assumir diferentes aspectos. Geralmente, sob uma extrema e injustificada preocupação com a etiologia da doença. Perguntas sobre a etiopatogenia são comumente formuladas. Esta atitude especulativa em nada vai contribuir para a melhora objectiva do filho e serve apenas para controlar a culpa, baixar a ansiedade por uma espécie de catexia, podendo deslocá-la. Outra forma muito comum, é a acentuada preocupação com a integridade física do filho; o que pode esconder na verdade um desejo inconsciente de livrar-se dele. Dificilmente teremos acesso a tais mecanismos, que permanecem ignorados, por todos os profissionais que lidam com os pais, através do atendimento da criança. Adquiri-los sobre isto é inútil, eles não têm

consciência de tais sentimentos. Informá-los de que estes sentimentos existem, mobilizará resistências e defesas racionais, dificultando tal descoberta.

Podemos concluir que são necessárias várias técnicas especializadas na reabilitação, reeducação e integração da criança com P.C., sendo por isso fundamental, um verdadeiro trabalho em equipa. Só assim é possível alargar o problema global da criança, desenvolvendo ao máximo as suas possibilidades, de modo a permitir-lhe uma vida feliz e tanto quanto possível igual à das outras crianças. Dordio (1994, cit. Martins, 1997)

2ª PARTE

PROBLEMÁTICA E

OBJECTIVOS

CAPÍTULO 4

PROBLEMÁTICA E OBJECTIVOS DO ESTUDO

4.Problemática e objectivos do estudo

No presente capítulo delimitaremos o problema a investigar, fazendo referência ao porquê da nossa escolha. Definiremos objectivos a atingir no final do estudo e, finalmente, faremos referência às limitações da investigação.

4.1.Delimitação do problema a investigar

À medida que íamos aprofundando os nossos conhecimentos sobre a P.C., fomos nos deparando com alguns estudos que nos permitiram verificar que os pais de crianças com P.C., ao longo do desenvolvimento do filho vão manifestando diferentes preocupações.

É de destacar o estudo de Sousa e Pires (2003) *“Comportamento materno em situação de risco: mães de crianças com paralisia cerebral”*, por duas razões fundamentais, por um lado, por ter sido realizado em Portugal, por outro lado, porque os autores abordam na sua análise às entrevistas efectuadas que a preocupação com o futuro é o que as mães mais referem, *“esta constante preocupação com o futuro da criança não é, no entanto, estática, aparecendo diferenciada ao longo do tempo”*. Sousa e Pires (2003, p.117).

O estudo supracitado talvez tenha sido o que mais contribui para a delimitação do nosso problema: *“Perspectivas/ preocupações dos pais de crianças com paralisia cerebral.”* Isto porque os autores nos dão a entender que as preocupações dos pais se alteram à medida que a idade da criança avança, no entanto, não aprofundam o assunto, uma vez que não é este o objectivo do seu estudo. Assim, iremos estudar quais foram as preocupações com que os pais se depararam quando tomaram conhecimento que o seu filho era portador de P.C., quais são as suas perspectivas/ preocupações actuais e futuras.

4.2.O porquê da escolha do tema/ motivações pessoais

Depois de muito reflectirmos sobre o tema que mais nos iria entusiasmar, optamos por definir o seguinte: *“Perspectivas/ preocupações dos pais de crianças com paralisia cerebral em relação ao futuro dos filhos”*. Quivy e Campenhoudt, L. (2008) referem

que não é fácil conseguirmos traduzir o que vulgarmente se apresenta como um foco de interesse ou uma preocupação relativamente vaga num projecto de investigação. E, para nós, não foi o mais complicado ainda que não tivesse sido uma decisão imediata.

Esta escolha prendeu-se com o facto de a P.C. ser um dos temas que mais interesse nos suscita no campo das necessidades educativas especiais. Este interesse pela P.C. prende-se com quatro razões fundamentais:

Primeiro de tudo, porque crescemos ao lado de uma criança portadora dessa patologia, acompanhámo-la a sessões de terapia, a consultas de desenvolvimento, a tratamentos. O facto de termos de usar máscaras para tratar do Francisco talvez tenha sido o desencadear de um entendimento, o Francisco tinha um problema e eu tinha e queria ajudar, nascendo aqui uma paixão pela área das N.E.E;

A segunda razão prende-se com o facto de ter enveredado pela educação de infância como um caminho a passar para um dia poder vir a contactar com crianças/ adultos com N.E.E.. Começar por estudar as características dos primeiros anos de vida do ser humano poderia vir a ser uma mais valia. No entanto, surgiram frustrações, a cadeira de N.E.E, que tivemos na licenciatura foi uma desilusão, tão grande, que me levou a exame fazendo-me questionar se queria mesmo seguir para a educação especial.

A terceira culpada desta “aventura” foi a minha colega de licenciatura, a Rita, que sabendo do meu interesse pelas N.E.E., me ligou um dia a dizer que estavam abertas as inscrições no Instituto Superior de Educação e Ciências (I.S.E.C.) e para me ir inscrever que ela também iria, isto porque a Rita desde o primeiro dia da licenciatura dizia que o seu sonho era ir para as N.E.E..

E foi assim que esta historia começou, esperamos agora que seja possível ir ao encontro de muitas crianças/ jovens ou adultos que há no nosso país e que precisam tanto de ajuda de forma a que esta história possa ter continuidade!

Não podemos deixar de referir, como quarta razão, que o envolvimento com os pais que este tipo de estudo nos viria a proporcionar também teve um peso significativo no momento da escolha do tema, uma vez que consideramos que estes contactos, para além dos ensinamentos profissionais que nos trarão também serão carregados de enriquecimentos pessoais, o que para nós que trabalhamos com crianças diariamente, nos parece extremamente importante. Fernand Gauthier (cit.Lessard-Hébert, Goyette & Boutin, 2008) sublinha o carácter de proximidade entre o investigador e os participantes na investigação qualitativa centrada na construção do sentido para os autores esta

proximidade manifesta-se tanto no plano físico (o terreno) como no simbólico (linguagem).

Finalmente, como última razão, ou talvez como primeira, a razão referenciada aquando da delimitação do problema, o facto da bibliografia consultada nos mostrar que o futuro da criança com P.C. é uma preocupação para os pais. Assim, tirando partido do nosso interesse pessoal pela P.C. e das questões referidas por alguns autores referentes às preocupações dos pais com filhos portadores de P.C. vamos averiguar quais são as perspectivas/ preocupações que os pais têm relativamente à vida dos filhos, definindo para tal alguns objectivos.

4.3. Objectivos inerentes ao estudo

Após a revisão bibliográfica e a definição da nossa problemática de estudo, surgem-nos questões. De forma a podermos dar resposta a estas mesmas questões definimos objectivos que serão orientadores do nosso estudo, e nos ajudarão a guiar para que possamos encontrar as respostas correctas. Assim, os objectivos definidos são os seguintes:

- Averiguar se os pais têm ao longo do desenvolvimento do filho as mesmas perspectivas/ preocupações;
 - Conhecer as primeiras perspectivas/ preocupações;
 - Conhecer as perspectivas/ preocupações actuais;
 - Conhecer as perspectivas/ preocupações futuras;
- Verificar quais os apoios tidos aquando o nascimento da criança, na actualidade e quais os que julgam vir a necessitar.

4.4. Limitações do estudo

Ao longo da nossa revisão bibliográfica deparamo-nos com algumas questões limitativas: primeiramente, a bibliografia existente relativamente à P.C. não ser muito actual, não encontramos muitos estudos relacionados com o tema que nos propusemos

estudar, as investigações que encontramos foram todas estrangeiras, nomeadamente, brasileiras.

Seguiu-se a questão das autorizações para entrevistar os pais que tinham um filho com P.C., contactamos via telefone alguns agrupamentos, uns pediram que enviássemos *e-mail* com o pedido, outros que enviássemos um pedido via correio dirigido à direcção, obtivemos três respostas negativas. A primeira dizia-nos que o ano lectivo estava a terminar e não havia “tempo” para colaborar no estudo; a segunda e a terceira referiam que no agrupamento não havia crianças com as características pedidas. Apesar de termos feito inicialmente a selecção dos agrupamentos onde existiam crianças portadoras de P.C..

A faixa etária que pretendemos estudar também se tornou uma limitação, uma vez que encontrar crianças de idades compreendidas entre os três e os seis anos de idade não foi fácil, dado que muitas não são acompanhadas pelas equipas de intervenção precoce e chegar a elas de outra forma era muito difícil. Também pedimos a colaboração de hospitais da Grande Lisboa mas não obtivemos resposta.

Finalmente, chegou uma resposta positiva da parte da coordenadora da Intervenção Precoce do Agrupamento de Cascais que se disponibilizou de imediato a ajudar, sem levantar nenhum condicionamento.

CAPÍTULO 5

METODOLOGIA

5. Metodologia

Neste capítulo, faremos uma exposição da metodologia aplicada no nosso estudo, nomeadamente o porquê do nosso estudo ser de natureza qualitativa. Faremos referência aos participantes do estudo, aos instrumentos utilizados na recolha dos dados, aos procedimentos do estudo e finalmente exporemos a forma como serão analisados e reduzidos os dados.

Antes de começarmos a falar sobre a metodologia que irá influenciar o nosso estudo, consideramos pertinente explicar em que é que consiste a metodologia, para que é que serve e em que é que nos vai ajudar.

Chizzoti (2008) apresenta-nos uma definição de metodologia, o autor começa por explicar que o Ser Humano sentiu desde sempre uma grande vontade de evoluir, esta vontade de evoluir reflectiu-se em estudos sobre determinados assuntos, estes estudos, por sua vez, foram realizados através de observações, entrevistas, reflexões, sínteses, de forma a transformar a informação em factos científicos para proveito da humanidade. É este processo de pesquisa que se denomina de metodologia.

A metodologia servirá assim para nos orientar ao longo do estudo.

Em ciências sociais e humanas são usadas dois tipos de metodologias, por um lado, a pesquisa quantitativa, por outro lado, a pesquisa qualitativa. O nosso estudo utilizará as metodologias qualitativas, no entanto, faremos uma breve distinção entre a metodologia quantitativa e a qualitativa de forma a podermos posteriormente explicar o porquê da nossa escolha se reflectir sobre o método qualitativo.

5.1. Metodologia quantitativa e metodologia qualitativa

Como já foi referido, a investigação recorre a dois tipos de pesquisa de acordo com os procedimentos que se vão usar e com os objectivos que nos propomos atingir.

Se os investigadores pretendem “*encontrar a frequência e constância das ocorrências*” (Chizzotti, 2008, p.27) devem fazer uso de uma investigação quantitativa. De acordo com o mesmo autor esta pesquisa é privilegiada nas ciências naturais uma vez que os objectos são determinados, estáveis, manipuláveis sendo assim possível

analisar a constância em que ocorrem e submetê-los a condições laboratoriais de controlo e verificação.

“A pesquisa quantitativa é designada também como pesquisa experimental enquanto esta supõe que a teoria deve ser testada com critérios rígidos a partir de dados empíricos e, para análise destes dados, é imprescindível a quantificação a fim de se estabelecer a frequência de ocorrências e nada melhor que a estatística para auxiliar nesse intento.” (Chizzotti, 2008, p.27)

Por sua vez, a investigação qualitativa implica um contacto das pessoas com a realidade através de diferentes interacções humanas e sociais. (Chizzotti, 2008, p. 28)

É esta pesquisa qualitativa que nos vai orientar ao longo do nosso estudo, uma vez que a nossa investigação terá como base o contacto com pessoas através do uso da entrevista.

O porquê do nosso estudo ser uma investigação qualitativa

O estudo que iremos realizar requer a escolha de um modelo que conduza a uma boa orientação de forma a podermos analisar e interpretar os dados obtidos da melhor forma. Uma vez que o nosso objectivo é aceder aos sentimentos, convicções, desejos, medos dos indivíduos, temos de interpretar o discurso dos encarregados de educação, sendo, desta forma, impreterível estabelecer com os pais destas crianças uma relação de interacção. De acordo com Chizzotti (2008, p.28) “*o termo qualitativo implica uma partilha densa com pessoas, factos e locais que constituem objectos de pesquisa.*” Este contacto com as pessoas tem de ser especialmente cuidado, uma vez que somos todos diferentes e podemos não interpretar os factos da mesma forma, é importante por isso que as questões colocadas nas entrevistas sejam claras, de forma a que as respostas sejam claras e interpretadas por diferentes investigadores da mesma forma.

Em suma, o facto de utilizarmos a entrevista vai-nos colocar em contacto directo com pessoas, estabelecendo uma relação de empatia, conhecendo parte da sua vida, acedendo aos seus sentimentos, o termos como objectivo verificar “*Quais as perspectivas/ preocupações dos pais de crianças com P.C.*”, exclui-nos de valores

quantitativos sendo o nosso estudo, claramente, uma investigação de natureza qualitativa.

5.2. Participantes

Participarão deste estudo dez encarregados de educação de crianças com idades compreendidas entre os três e os seis anos de idade com diagnóstico de P.C..

As crianças pertencem ao Concelho de Cascais e são todas acompanhadas pela equipa de Intervenção Precoce local.

5.3. Instrumentos de recolha de dados

Dias (2003) defende que quando trabalhamos no campo das representações, nas percepções que diferentes indivíduos têm sobre um mesmo fenómeno, a entrevista é considerada um instrumento bastante atractivo para a recolha de dados. Desta feita, a entrevista é um instrumento de grande validade no nosso estudo, dado que pretendemos analisar as preocupações dos sujeitos em relação ao futuro dos filhos com P.C..

Optamos pela entrevista semi-directiva. Quivy (2008, p.195) refere que este tipo de entrevista não é inteiramente aberta, dispondo o investigador de uma série de questões – guia, relativamente abertas, que não as colocará necessariamente pela ordem que estão dispostas no guião.

O guião que iremos utilizar foi por nós construído tendo em conta toda a revisão bibliográfica realizada bem como os objectivos que nos propomos atingir.

Antes de avançarmos com a entrevista definitiva, sentimos a necessidade de utilizar a *entrevista exploratória*, esta serviu para rectificarmos algumas questões que podiam dar azas a respostas que não iam ao encontro do pretendido.

Uma vez rectificada a nossa entrevista exploratória avançamos com a *entrevista* aos dez participantes do estudo.

No final, as entrevistas serão transcritas na sua íntegra, pois, tal como referem Pourtois e Desmet, (1988, cit. Lessard-Hébert, Goyette & Boutin, 2008, p. 160) os dados provenientes de entrevistas devem ser registados por escrito (ou transcritos, no

caso de ter havido gravação áudio) e reduzidos (codificados, formatados) para serem, em seguida, tratados.

5.3.1. Guião da entrevista

A nossa entrevista é constituída por seis blocos, denominados de A a F, como veremos na tabela seguinte:

Tabela 1. Guião da entrevista e objectivos

Bloco A	Explicaremos aos participantes quais os objectivos do nosso estudo, assegura-se a confidencialidade de tudo o que for dito e agradece-se a disponibilidade.
Bloco B	Pretendemos verificar quais as perspectivas/ preocupações que os pais tiveram quando souberam que tinham um filho portador de paralisia cerebral e quem ou de onde vieram os apoios iniciais.
Bloco C	Vamos ao encontro das perspectivas/preocupações que os pais têm na actualidade com o seu filho e que apoios têm.
Bloco D	Pretendemos verificar quais as perspectivas/ preocupações que os pais têm em relação ao futuro do seu filho e que apoios visam precisar.
Bloco E	Recolhemos dados de identificação da criança e do indivíduo entrevistado.
Bloco F	Registo de informações de carácter complementar.

A análise da tabela permite-nos compreender o que iremos explicar aos pais e os objectivos que pretendemos atingir em cada bloco. Em anexo (anexo A) encontra-se o Guião da entrevista, onde daremos a conhecer como serão formuladas as questões.

5.4. Procedimentos do estudo

Quivy (2008) define o procedimento como uma forma de progredir em direcção a um objectivo. Expor o procedimento científico consiste em descrever os princípios fundamentais a por em prática em qualquer trabalho de investigação.

Os procedimentos do nosso estudo foram os seguintes:

- Contactar com vários agrupamentos, centros de P.C. ou de reabilitação, hospitais. Estes contactos foram realizados via telefone, com o objectivo de saber se havia crianças com as características pretendidas e como deveríamos proceder com as autorizações;
- Enviar autorizações via correio e via electrónica;
- Após autorização do Núcleo de Intervenção Precoce de Cascais, foram realizados contactos com as educadoras de forma a seleccionar as crianças;
- As educadoras falaram com os pais e marcaram as entrevistas;
- Elaboração da declaração de consentimento para os pais assinarem. (Anexo B)
- Elaboração da entrevista exploratória. Segundo Quivy (2008) esta tem como função principal revelar determinados aspectos do fenómeno estudado em que o investigador não teria espontaneamente pensado por si mesmo e, assim, completar as pistas de trabalho sugeridas pelas suas leituras, deve decorrer de forma muito aberta e flexível e que o investigador evite fazer perguntas demasiado numerosas e demasiado precisas.

A nossa entrevista foi aplicada a dois participantes com as mesmas características dos participantes do estudo e também seleccionados com a ajuda das educadoras da Intervenção Precoce de Cascais;

- Aplicação da entrevista exploratória (os dados recolhidos permitiram-nos rectificar questões e determinar o tempo da entrevista);
- Reformulação da entrevista exploratória;
- Elaboração da entrevista e aplicação definitiva da mesma (recorrendo a gravação áudio).
- Transcrição da entrevista na íntegra para posterior análise dos dados.

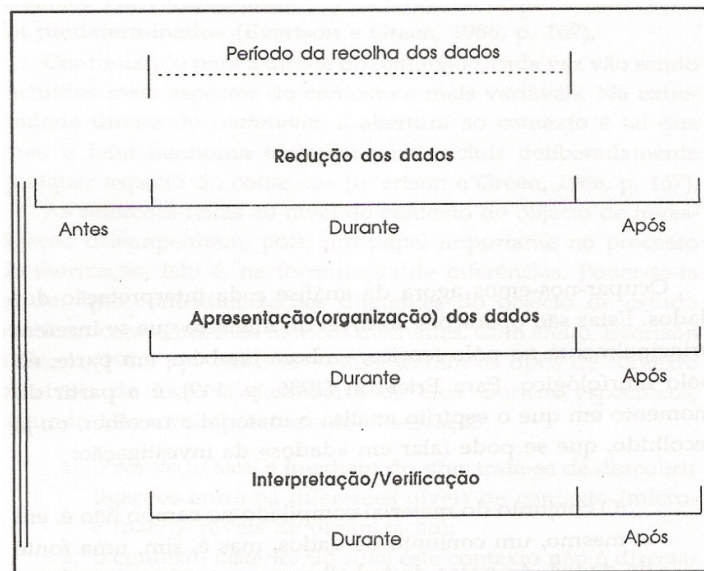
5.5. Redução e análise dos dados

Após a realização das dez entrevistas, foi necessário transcrever o discurso na íntegra. A leitura flutuante do mesmo permitiu-nos formar categorias, que vão ao encontro dos objectivos que definimos, à medida que vamos reduzindo os dados.

Uma vez que o nosso estudo se trata de uma investigação de natureza qualitativa consideramos pertinente falar do Modelo Interactivo da Análise dos Dados, definido por Miles e Huberman.

Miles e Huberman (1984, p.23, cit. Lessard-Hébert, Goyette & Boutin, 2008) avançam com um modelo interactivo de análise dos dados na investigação qualitativa que consiste em três passos, ou componentes, de actividades concorrentes: *a redução dos dados, a sua apresentação e a interpretação/ verificação das conclusões*. A figura seguinte esquematiza este modelo de análise.

Figura. 1. Modelização das três componentes do **Modelo Interactivo da Análise dos Dados**, segundo Miles e Huberman (1984, p.23, cit. Lessard-Hébert, Goyette & Boutin, 2008, p.108)



De acordo com Miles e Huberman (1984, cit. Lessard-Hébert, Goyette & Boutin, 2008) a primeira composição do Modelo Interactivo da Análise, denomina-se de Redução dos Dados, aqui é feita a selecção e a transformação do material compilado. Para Van der Maren (1987, cit. Lessard-Hébert, Goyette & Boutin, 2008) a redução dos dados é uma operação de codificação necessária ao tratamento, isto é, à organização e à sua representação ulterior.

De acordo com Chizzotti (2008, p.114) a análise de conteúdo vai permitir relacionar a frequência da citação de alguns temas, palavras ou ideias em um texto para medir o peso relativo atribuído a um determinado assunto pelo seu autor. O autor acrescenta

ainda que as palavras estão reunidas em torno de categorias, ou seja, de um conceito ou atributo, com um grau de generalidade, que confere unidade a um agrupamento de palavras ou a um campo de conhecimento, em função da qual o conteúdo é classificado, quantificado, ordenado ou qualificado.

Segundo Bardin (1999, p.21) o primeiro objectivo da categorização é fornecer uma análise simplificada dos dados em bruto. A análise de conteúdo assenta implicitamente na crença de que a categorização (passagem de dados em bruto a dados organizados) não introduz desvios (por excesso ou por recusa) no material, mas que dá a conhecer novos índices invisíveis, ao nível dos dados brutos.

Desta feita, a nossa redução dos dados passa por uma leitura flutuante das entrevistas, esta vai-nos permitir ir reduzindo dados irrelevantes de acordo com os objectivos que nos propomos atingir à medida que vamos construindo as categorias, estas sim, tendo em conta os objectivos definidos.

3ª PARTE

TRATAMENTO E

APRESENTAÇÃO DOS

DADOS

CAPÍTULO 6

TRATAMENTO E APRESENTAÇÃO DOS DADOS

6.Tratamento e apresentação dos dados

Os dados foram recolhidos através de entrevistas com duração média de 20 minutos.

Antes de começar as entrevistas explicamos aos pais que teríamos de gravar a mesma, via áudio, para nos facilitar a sua transcrição *à posteriori*. Pedimos, assim, que cada pai assinasse um termo de consentimento. (Anexo B)

A transcrição das entrevistas, na íntegra, facilitou-nos a sua análise, bem como a redução e codificação dos dados.

O processo de codificação sistémica levou-nos à categorização.

A entrevista foi composta por três grandes questões: Quais as perspectivas/ preocupações dos pais quando souberam que tinham um filho portador de paralisia cerebral; Quais as perspectivas/ preocupações actuais e Quais as perspectivas/ preocupações futuras. Averiguando o que as respostas tinham em comum, formaram-se as categorias e estabeleceram-se as relações.

De seguida identificaremos os participantes do estudo.

6.1.Identificação dos participantes

Participaram neste estudo dez encarregados de educação.

As entrevistas foram realizadas na casa dos encarregados de educação, à excepção de duas, uma que foi realizada num banco de jardim, a outra no local de trabalho da mãe. Em anexo (anexo C e D), a título de exemplo, encontramos as entrevistas realizadas à mãe 1 e à mãe 10 transcritas na íntegra.

Os nomes das crianças bem como o dos pais serão preservados, desta forma, identificaremos as crianças e as mães de: mãe 1 a mãe 10 e criança 1 a criança 10, respectivamente. Conforme explicamos na tabela seguinte:

Tabela 2. Identificação dos participantes do estudo

Criança			Encarregado Educação	Nacionalidade
Idade	Tipo de P.C.			
Criança 1	5	Atetoide	Mãe 1	Portuguesa
Criança 2	6	Espástica	Mãe 2	Portuguesa
Criança 3	6	Espástica	Mãe 3	Portuguesa
Criança 4	4	(a mãe não sabe)	Mãe 4	PALOP
Criança 5	6	Atáxica	Mãe 5	Brasileira
Criança 6	6	Espástica	Mãe 6	Brasileira
Criança 7	5	Atáxica	Pai e mãe 7	Portuguesa
Criança 8	4	Atetoide	Mãe 8	Portuguesa
Criança 9	5	(a mãe não sabe)	Mãe 9	Portuguesa
Criança 10	5	(a mãe não sabe)	Mãe 10	PALOP

A análise da tabela permite-nos verificar que participaram do estudo dez mães e apenas um pai acompanhou a mãe na entrevista.

À exceção da família número 7, que se enquadra numa classe média, a população estudada é de nível socioeconómico baixo ou muito baixo. As restantes nove mães, cinco são portuguesas, as outras quatro são mães imigrantes, oriundas do Brasil e dos Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa (PALOP).

Três destas mães trabalham, uma porque o filho durante o dia está numa instituição, as outras duas porque têm os avós que podem tomar conta da criança enquanto a mãe vai trabalhar. As restantes seis mães não trabalham e permanecem todo o dia em casa com o filho dependente.

6.2. Categorização dos dados

Tal como referimos anteriormente, os dados recolhidos nas entrevistas foram codificados através do método de codificação sistémica. Isto é, fomos encontrando unidades de sentido, a sua frequência possibilitou-nos encontrar indicadores comuns, nas respostas, que deram origem às categorias. Em anexo (Anexo E) temos acesso à tabela que nos possibilitou encontrar as categorias.

De seguida podemos verificar as categorias encontradas para cada questão:

Tabela 3 - Categorização

Questão:	Categorias:
- Quais foram as suas perspectivas/ preocupações quando soube que tinha um filho com paralisia cerebral?	1. Diagnóstico; 2. Sobrevivência; 3. Culpa.
- Quais são as suas perspectivas/ preocupações actuais?	1. Escola e Socialização; 2. Autonomia; 3. Cansaço.
- Quais as suas perspectivas/ preocupações relativamente ao futuro do seu filho?	1. Qualidade de vida; 2. Vida social; 3. Independência/ Autonomia

Definidas as categorias podem ser apresentados os resultados.

6.3.Discussão dos resultados

A nossa entrevista foi constituída por três grandes questões, analisamos na íntegra cada resposta dada de forma a chegarmos à saturação dos dados, obtendo as categorias. Estas categorias possibilitaram-nos chegar aos resultados que de seguida descrevemos.

Análise das respostas da questão: “Quais foram as suas perspectivas/ preocupações quando soube que o seu filho era portador de P.C.?”

Estas respostas permitiram-nos encontrar três categorias: diagnóstico, sobrevivência, culpa.

Não há margem para dúvidas que quando os pais se confrontam com um filho portador de P.C. que a sua preocupação inicial é o **diagnóstico**. Daí ter sido a primeira categoria encontrada e sem grande dificuldade. Recorde-se aqui Turnbull, Summers e Brotherson (1986, cit. Costa, s.d.), ao defenderem que a primeira preocupação dos pais é saber o diagnóstico preciso de forma a poderem informar a família e estabelecer as funções de cada familiar. A *mãe 1* e a *mãe 4* não sabiam o que era a paralisia, diz a *mãe 1* “*não sabia o que era a P.C. só sabia que era uma doença e só queria saber se era ou não grave o que o meu filho tinha.*” Esta mãe nem sequer sabia o que era a P.C., a *mãe 8*

refere conhecer a doença, logo a sua primeira preocupação foi saber qual o tipo de paralisia que o seu filho era portador. A mãe 2 confessa ter sido muito complicado lidar com a situação porque a filha foi para a incubadora, esteve internada muito tempo sem saber o que ela tinha, que era a sua principal questão, queixa-se também de lhe terem feito o diagnóstico demasiado tarde. Figueiredo (Leitão, 1983) defende que este diagnóstico se deve realizar no primeiro ano de vida e dentro desta faixa etária o mais cedo possível. A mãe 9 queria apenas saber qual era o tratamento que a filha tinha de fazer e se ia ficar boa. A mãe 5 diz que até “*desconhecia que havia bebés prematuros*”. A mãe 4 para além de desconhecer o que era a P.C. ainda se confrontou com outro problema, ser Cabo Verdiana e ter muita dificuldade em entender o que os médicos diziam, acrescentando ainda que “*eles (médicos) não tinham cuidado na forma como falavam*”. Já Milbrath, Soares, Amestoy, Cecagno e Siqueira, em 1999, davam relevância à forma como o diagnóstico é transmitido às famílias, uma vez que a sua incompreensão pode ser maléfica para o tratamento.

A segunda categoria denomina-se **sobrevivência**. Os pais ao se depararem com um filho que ao nascer tem de ser internado, ficar na incubadora, preocupam-se com a sua sobrevivência, já havíamos verificado isso no estudo de Sousa e Pires (2003), na opinião dos autores, o que mais preocupa as mães quando se deparam com um filho diferente é a incerteza da sobrevivência do bebé. Podemos verificar nas respostas da mãe e pai 7 “*eu só queria estar ali no lugar dela para ela não estar assim, toda entubado, tão pequenina, tão frágil para lutar pela vida, pensamos que ela não ia sobreviver, a nossa esperança era muito reduzida*” e na da mãe 10 “*eu só pensava se ela ia sobreviver, o resto era o resto logo se via*”. A mãe 8 dizia que “*se ela não conseguisse vencer o pai entrava em choque, porque mais do que eu ele sempre acreditou que ela resistia.*” Nesta categoria encontramos sentimentos de esperança e de desespero, nota-se uma dicotomia entre o “descrédito” na sobrevivência do filho e a “esperança” esta ligada muitas vezes à Fé, a mãe 5 refere “*se Deus me deu é porque sabia que eu tinha forças para aguentar*”, a mãe 1 defende: “*Deus vai-me ajudar, tem ajudado muito e eu tenho muita fé*”. De acordo com Petean (1995, Brunhara e Petean, 1999) as mães acreditam e desejam sempre a cura do filho, independentemente da explicação que possuem. Os discursos anteriores permitem-nos acrescentar à opinião de Petean que as mães acreditam sempre que os filhos venham a ficar bem independentemente das explicações que possuem e daquilo em que acreditam.

Como última categoria nesta questão definimos a **culpa**. Nota-se, que algumas mães se sentiram culpadas e até acusadas de culpa. Brunhara e Petean (1999) defendem que quando os pais se sentem responsáveis, assumindo a culpa, o conformismo, tudo é mais fácil, pois existindo um culpado, ao menos existe uma explicação.

A família nem sempre apoia como deve de ser, o discurso da mãe 5 clarifica o que acabamos de defender *“via que me ligavam mas não era para saber se eu estava bem ou a menina, era para saber se ela já tinha aumentado de peso, nunca ninguém perguntou se precisava de alguma coisa, só me faziam sentir culpada”*; note-se a falta de apoio que esta mãe sente. Fazenda (2005) já defendia que as mães de crianças com deficiência precisam que cuidem delas e que as apoiem. A mãe 9 refere que *“não entendo como isto aconteceu, assim que soube que estava grávida deixei logo de fumar.”*; triste, a mãe 10 diz: *“eu sei que não sou culpada mas o meu sogro sempre me culpou e isso custa muito.”* O facto de estas mães não se sentirem apoiadas pela família é uma constante nos discursos, relembramos que a maioria das mães não vive com o pai da criança, só têm apoios do lado materno e é quando os têm. Na opinião de Pereira (1996), estes sentimentos de culpa podem resultar frequentemente numa superprotecção da criança, originando preocupações excessivas. Relembramos ainda Fazenda (2005), para o autor quando os sentimentos de culpa não são confessados, levam as famílias a acreditar que fizeram algo de errado e que de algum modo não foram competentes.

Para além das respostas já categorizadas encontramos algumas “soltas” que consideramos curiosas referir. A mãe 1 diz que quando o filho nasceu sentiu imensa preocupação em saber se o filho um dia ia conseguir fazer a vida dele sozinho. A mãe 3 preocupou-se com o facto de o filho vir a andar, a comer, a falar, só isso a preocupava. Notou-se na mãe e no pai 7 uma grande revolta com alguns hospitais. Grande parte do discurso destes pais foi centrado em “queixas” aos serviços dos hospitais, no entanto, também não se pouparam em elogios aos médicos X, Y e Z.

Nesta resposta deparamo-nos com uma situação que não sabemos como a classificar, talvez, curiosa, ou devemos dizer estranha? Deparamo-nos com uma mãe, a quem perguntamos inúmeras vezes ao longo do seu discurso qual era o diagnóstico da filha, pensamos que não estava a perceber a pergunta e fomos alterando o modo como a fazíamos, concluímos portanto que a mãe tinha “medo” de proferir as palavras “paralisia cerebral”, ou teria vergonha, o que é certo é que nunca foi capaz de dizer qual o diagnóstico da filha.

Análise da resposta da questão: “Quais as suas perspectivas/ preocupações actuais?”

A análise desta resposta permitiu-nos encontrar três categorias: Escola e Socialização, Autonomia e Cansaço.

Em primeiro lugar a preocupação está relacionada com a Escola e a Socialização, por vários motivos. Porque a entrada da criança para a escola levanta questões relativamente à forma como será tratada pelos adultos e pelas crianças, se lhe será dada a mesma atenção que é dada em casa. Iremos desta forma verificar quais as preocupações dos pais em relação à categoria denominada de **Escola e Socialização**.

A mãe 2 refere que neste momento a entrada para a escola é a sua principal preocupação *“porque não anda na escola e está muito atrasada em relação às outras crianças da mesma idade, frequentou um particular e não correu bem tive de a tirar porque ela só chorava”*, a mãe 10 preocupa-se com o facto de a filha *“tremar muito e ser pouco concentrada”* uma vez que isto a pode atrasar a nível de aprendizagem, depois os colegas podem colocá-la de parte porque ela fala muito pouco e o que fala não é muito perceptível”, a mãe 5 está angustiada porque teme que na escola venha a ser *“posta de lado por ela não falar, os colegas não se vão interessar por ela, apesar de ela perceber tudo o que se diz”*, justifica a mãe. Melloni (Leitão, 1983) refere que o convívio com outras crianças é uma preocupação para os pais, defendendo que em muitos casos é o adulto que tenta encontrar a companhia mais adequada para o filho deficiente.

A mãe e o pai 7 referem que a psicóloga que acompanha a filha já lhes disse várias vezes que vão ter um caminho complicado com a ida da criança para a escola uma vez que a filha tem um comportamento pouco social. Esta preocupação já foi defendida por Turnbull e Blacher – Dixon (1980, cit.Pereira, 1996), para os autores quando os pais são confrontados com a dificuldade de ajustamento social dos filhos podem deparar-se com um factor de *stress*.

A mãe 1 confessa que quando soube que iria uma educadora da intervenção precoce lá a casa pensou que *“está tudo maluco, se ela não anda, não fala, se ela não faz nada, vai estudar para quê, o que vai fazer uma educadora com a menina?”* passou por um período de negação em relação à escola, mas actualmente está ansiosa por conseguir que a filha entre este ano lectivo, pois considera que ela gosta muito da educadora da intervenção precoce e pensa que os amigos da escola lhe vão fazer muito bem.

Como preocupação actual dos pais, surge em segundo plano a **autonomia**, nome dado à categoria em questão. A mãe 1 vive angustiada porque o filho não come sólidos, mastiga mas não engole, a mãe 2 porque a filha come muito pouco e tem de comer muito devagar para não vomitar. Relembramos aqui Muñoz, Blasco e Suárez (Bautista, 1997), os autores referem que logo no nascimento se observa uma evolução anormal da motricidade dos órgãos intervenientes na alimentação o que mais tarde se pode repercutir na produção da linguagem.

As mães 6, 9 e a mãe 3 preocupam-se com o andar, esta última refere que a criança já foi operada, teve de usar talas e ainda não anda, a mãe já vê progressos: “*já vai dando uns passinhos mas se a largarmos cai*”. A mãe 4 preocupa-se com as deslocações uma vez que não há cadeiras para a filha se deslocar de carro, só vai aos tratamentos de ambulância ou então desloca-se no carro próprio ao colo de um adulto. De acordo com Allen (1992, cit. Leal, 1998) o facto de os pais não terem condições para transportar os filhos é um factor de *stress*.

A mãe 5 preocupa-se com a higiene: “*Quando ela crescer como faço para lhe dar banho?, se agora que ela é pequena já me custa andar tanto tempo com ela ao colo*”. Esta preocupação relativamente à higiene é partilhada por outros pais que se preocupam com a higiene pessoal do filho, inclusive a mãe 10 acrescenta: “*o meu filho é muito inteligente, se ele não for capaz de fazer a higiene pessoal vai-se sentir mal, envergonhado por se ter de mostrar a outras pessoas e isso ainda pode trazer mais problemas*”. Para Benson(1989, cit. Marques, 1997) estes cuidados diários que têm de ser prestados à criança podem constituir um fardo pesado para toda a família.

A mãe 7 neste momento está preocupada com a fala da filha “*se ela não falar os amigos na escola não lhe vão ligar.*”

Finalmente, esta questão remeteu-nos para a questão do **cansaço**, daí o termos considerado categoria. Estas crianças, por ainda não terem atingido os seis anos de idade, não se encontram no regime de escolaridade obrigatória, pelo que se encontram em casa com a família, neste caso, com a progenitora com quem passam todo o tempo. O facto de as crianças não se conseguirem deslocar sozinhas e de algumas terem muita falta de controlo postural, leva a que as mães fiquem o dia todo com elas em casa. Pois, nem de carro se podem deslocar uma vez que não existem cadeiras próprias. No dia-a-dia, estas crianças exigem um esforço físico muito grande para todas as tarefas. Todos estes factores conduzem a um cansaço físico e psicológico muito desgastante. A mãe 1

refere que *“é tão complicado ficar com o meu filho que ninguém de família toma conta dele uns bocadinhos para eu poder arejar, logo se ele não pode ir eu também tenho de ficar em casa.”* Encontrar alguém que tome conta dos filhos deficientes é segundo Allen (1992, cit. Leal, 1998) um problema causador de *stress*. A mãe e o pai 7 referem: *“toda a gente diz “se precisarem de alguma coisa digam”, mas depois se pedimos para ficar com ela lhora para irmos às compras ninguém fica”*; a mãe 9 refere que para além da fadiga que é estar o dia todo em casa é desmotivante não poder trabalhar, *“os médicos dizem que eu lhe tenho de dar conforto, mas como faço se não posso trabalhar?, o meu marido sai às 5h30 regressa às 23h00, trabalha o dia todo para podermos pagar as nossas despesas”*, finalmente, a mãe 6 que também se diz *“desgastada por estar o dia todo sozinha em casa com ela”*.

Mas para além das preocupações anteriormente categorizadas os pais referem ainda outros problemas tais como: o elevado custo da medicação, de alguma alimentação especial e a falta de verbas para as pagar, as fracas ajudas da segurança social, o descrédito na medicina por não verem progressos, a falta de tempo para a restante família, a mãe 10 refere *“a minha filha mais velha brinca com ela, mas está sempre a pedir a minha atenção, tem ciúmes da irmã, já está a ser acompanhada na psicóloga e tudo.”* Curioso como todos os problemas referidos no último parágrafo já haviam sido falados na Parte I, no capítulo 2, quando nos debruçamos sobre os factores de *stress* na família de indivíduo portador de N.E.E., lembre-se então que Allen (1992, cit. Leal, 1998) refere que os pais se preocupam com os custos dos tratamentos médicos, o agravamento das despesas resultante muitas vezes de alimentação especial que a criança necessita, a fadiga constante, o pouco tempo livre para lazer ou para a restante família, de entre outros factores defendidos pelo autor como condicionadores de *stress*.

Análise da resposta da questão: “Quais as suas perspectivas/preocupações em relação ao futuro do seu filho?”

Notou-se que os pais tiveram algum receio de responder, pois nestes casos, todos sabemos que o futuro é Hoje e que os objectivos que pretendemos alcançar são todos a curto prazo. Explicamos aos pais isso mesmo que o futuro podia ser amanhã, daqui a um mês, não teria de ser daqui a cinquenta anos, aí os pais tranquilizaram-se e foi mais fácil responderem. Formamos assim três novas categorias para esta resposta: qualidade de vida, vida social e independência/ autonomia.

Na categoria **qualidade de vida** encontramos pais com diferentes preocupações. A mãe 3 espera que a filha se desenvolva bem em termos cognitivos, na escola, no trabalho, questionando, no entanto, que o trabalho é preocupante uma vez que com as suas limitações físicas onde poderá ela trabalhar?, relembramos aqui Melloni (Leitão, 1983), pois o autor defende que os pais se preocupam com a inteligência do filho e o seu potencial de desempenho, pois a sociedade actual é uma sociedade de produtividade e o potencial intelectual dos filhos é uma constante.

A mãe 4 diz que a filha sonha ser educadora de infância e gostava que isso fosse possível mas tem medo que ela não alcance os seus objectivos e que fique frustrada; o pai e a mãe 7 gostariam que a filha pudesse ter os aparelhos que necessita para ser mais autónoma e ter mais qualidade de vida. A qualidade de vida é defendida por Hallum e Krumboltz (1993, cit. Barbas, 2003) nos seus estudos como uma preocupação frequente dos pais.

A mãe 8 preocupa-se com o desenvolvimento físico do filho, desejando que ele se torne uma criança desenvolvida e que seja feliz. A mãe 10 preocupa-se com a saúde do filho, quer que ele fique igual às outras crianças, no entanto, desespera “*estou a ver demorar muito tempo*”, a mãe 5 preocupa-se com a demora que está a ter para conseguir terapia ocupacional o que era fundamental no desenvolvimento do filho. A maioria destes pais apenas desejam que o filho melhore ou que fique bem melhor de forma a poder ganhar cada vez mais autonomia e independência. A mãe 6 refere que era fundamental “*receber mais apoios, se os recebesse conseguia dar o conforto que a minha filha precisa e que os médicos dizem que eu lhe tenho de dar.*”

Na categoria **vida social** a mãe 8 tem algum receio da forma como o filho será visto pela sociedade, uma vez que “*tem uma personalidade muito vincada, não gosta muito de se relacionar e na sua condição vai precisar sempre dos outros*”, a mãe 1 preocupa-se com a entrada na escola, questiona se a filha vai ser tão bem tratada como é em casa e se se vai adaptar bem aos adultos e às crianças, a mãe 4 espera que o filho seja “*boa pessoa e que seja feliz*”; a mãe 6 deseja “*que o filho não seja posto de lado pela sociedade e que esta olhe por ele, e já agora, que mude um bocadinho as mentalidades*”; a mãe e o pai 7 referem uma perspectiva muito bem estudada que revela já algum conhecimento no meio escolar, os pais desejam “*que ela encontre uma escola que se dê com ela, não é ela que se tem de dar com a escola*”. Pereira (1996, cit. Marques, 1997) defende que a família da criança com N.E.E. tem uma grande

necessidade de socialização, para o autor, quando as competências sociais da criança são bem desenvolvidas, a pessoa com deficiência será sócio-emocionalmente mais integrada.

É notório que quando se fala em futuro à mãe 2 a resposta foi *“ter marido, ter filhos (mas eu não sei se ela pode ter filhos, porque como nasceu prematura pode haver alguma má formação interior que a possibilite de engravidar)”* mas a mesma mãe continua: *“se ela fica frustrada porque ela agora quando passa na rua as pessoas já olham para ela, vêem que ela tem um problema, mas ela é muito bonita só que vai ficar a coxear para sempre”*., a mãe 2 anseia com a entrada da filha na escola, para além de ir conhecer amigos também dará independência à mãe e à avó que assim poderão ir trabalhar.

Na categoria **independência/ autonomia** a mãe 5 refere que a filha venha a falar, mesmo que o faça com limitações, só deseja que ela fale. A mãe 9 preocupa-se com todas as rotinas do dia-a-dia, gostaria que a filha *“conseguisse ser independente, principalmente com a alimentação, higiene.”* Voltamos a referir a grande vontade da mãe e do pai 7 que só esperam que a filha consiga os apoios necessários para ter a cadeira que necessita de forma a poder ser mais autónoma. O desejo da mãe 2 é que o filho *“venha a andar e que consiga fazer a vida dele sozinho, é isso que eu quero e que estou a fazer tudo para que seja possível”*

Uma das mães recusou-se a falar do futuro *“já aprendi que o melhor é viver um dia de cada vez, não penso no futuro, pode-nos angustiar o presente termos consciência que temos problemas”*.

CONCLUSÃO

O nosso interesse pessoal pela paralisia cerebral e a leitura de vários estudos sobre o tema, levaram-nos a concluir que seria importante haver um estudo que nos desse a conhecer quais as perspectivas/ preocupações dos pais destas crianças. Em Portugal, os estudos existentes são poucos, encontramos o de Sousa e Pires (2003): “*Comportamento materno em situação de risco: mães de crianças com paralisia cerebral*”, que nos serviu de orientação para a nossa investigação. Os investigadores debruçam-se, no entanto, sobre as preocupações que as mães de crianças com P.C. têm relativamente ao futuro dos seus filhos. Foi aqui que surgiu a ideia de averiguar não só quais as preocupações futuras, mas quais foram as iniciais, quais são as actuais e quais serão as futuras. E assim surgiu a nossa pergunta de partida: “*Quais as perspectivas/ preocupações dos pais de crianças com P.C.?*”

Esta pergunta de partida permitiu-nos encontrar as “palavras-chave”: Família, Família de crianças com P.C. e P.C., foi a partir destes termos que fizemos a nossa revisão da literatura.

A família porque está em constante interacção com a criança, é o princípio de tudo, todas as crianças nascem e crescem no seio de uma família, embora esta possa ter distintas características. É na família que se fazem as primeiras aprendizagens, é lá que recebemos os primeiros estímulos, que somos acarinhados, é nesta que se criam as primeiras relações sociais. No entanto, apesar de todos pertencermos a uma família este termo é de enorme complexidade pois não há nenhuma família igual, todas são influenciadas por um determinado contexto físico, temporal, político e social que irá influenciar as nossas vivências. Existe uma grande diversidade familiar, uns indivíduos vivem na família biológica, outros na de acolhimento, outros em instituições. Actualmente, verifica-se um desmoronamento da família tradicional, dando esta lugar às famílias reconstituídas, às monoparentais, às heterossexuais ou às homossexuais. A família é uma unidade social, constituída por várias pessoas, onde existem laços de parentesco, que podem ou não ser positivos. Esta vai sofrendo alterações ao longo do tempo, não poderá nunca ser vista como algo estático, pois todos nascemos numa família, mas podemos constituir ou vir a pertencer a outras famílias.

Quando nos debruçamos sobre os factores de *stress* a que a família está sujeita, deparamo-nos com o facto de a chegada de um indivíduo portador de deficiência ser um factor de *stress* e fomos assim reflectir sobre a família de criança portadora de N.E.E..

De acordo com McCarthy (1992, cit. Alvim, 2002) com a chegada de um filho deficiente os pais vão passar pelo choque, negação, raiva, depressão e sentimentos de culpa. Neste momento há como que um desmoronar de um sonho, alguns pais passam por períodos de perda de auto estima, sentem uma ambivalência de sentimentos entre o amor e o ódio, vivenciam períodos de depressão causados pela tristeza da situação do filho.

Segundo Frota, Brito, Albuquerque, Gomes e Selavisa (s.d.) todos nós temos padrões de vida que a sociedade nos obriga a manter, pois desde pequenos que nos ensinam que temos de estudar, arranjar emprego, casar e finalmente termos um filho. Mas não nos preparam para a chegada de um filho com problemas, e, quando isso acontece os pais ficam desesperados, angustiados, preocupados. Até aqui não nos debruçamos ainda sobre a P.C. especificamente, estudamos a família de crianças com N.E.E. no geral, isto é, seja qual for a patologia do filho, na área das N.E.E., todos os pais passam pelos momentos supracitados.

Para que a nossa revisão bibliográfica ficasse completa debruçamo-nos sobre a P.C.. A P.C. é uma desordem do movimento e da postura, devida a uma lesão, não progressiva no S.N.C. Esta lesão pode ocorrer nos períodos pré-natal, peri-natal ou na primeira infância. Quando a lesão ocorre destrói inúmeras células não regeneradoras, mas que podem, no entanto, ser estimuladas. De acordo com a localização das lesões e das áreas do cérebro afectadas, Nielsen (1999) evidencia três tipos de P.C. a considerar: a P.C. espástica, a P.C. atetoide e a P.C. atáxica. Rubinstein, Ramalho, Netto (2002) referem que a P.C. pode estar acompanhada de outros transtornos como: distúrbios visuais, auditivos, deficit mental, epilepsia, dificuldades respiratórias, de alimentação, transtornos de linguagem, de comunicação, problemas de conduta e outros. Infelizmente a P.C. não tem cura.

Depois de contextualizarmos o nosso problema elaboramos a entrevista tendo em conta os objectivos a que nos propusemos. Fomos para o terreno, ao encontro dos pais de crianças portadoras de P.C..

Constatamos que a maioria das mães não vive com os pais, desconhecemos o motivo porque não era esse o objectivo da nossa investigação, pareceu-nos que nalguns casos

não conseguiram lidar com o facto de terem um filho deficiente. Note-se que as relações que duram são saudáveis e de apoio mútuo.

A nossa entrevista foi constituída por três questões: quais foram as suas perspectivas/ preocupações quando soube que tinha um filho portador de P.C.?, quais são as suas perspectivas/ preocupações actuais?; quais as suas perspectivas/ preocupações relativamente ao futuro do seu filho?.

Quando inicialmente os pais se confrontam com um filho deficiente preocupam-se com o diagnóstico, a sobrevivência e sentem-se culpados. Os pais querem saber o que os filhos têm de forma a conseguirem intervir o mais rapidamente possível, querem saber se tem cura e se os filhos vão ficar bons. Os médicos devem fazer este diagnóstico o mais cedo possível e transmiti-lo às famílias em linguagem simples, esclarecendo todas as dúvidas que estas possam ter. Note-se que varias das mães estudadas não são de nacionalidade portuguesa, logo, tinham mais dificuldade em compreender o que os médicos lhes transmitiam, é preciso sensibilizar os profissionais de saúde para estas questões, pois estes muitas vezes limitam-se a “descarregar” informações sem averiguarem se o que disseram foi ou não compreendido pelos pais, que na sua maioria, limita-se a ouvir sem questionar.

A questão da sobrevivência é outro ponto de destaque nas preocupações iniciais dos pais, que ao se depararem com um filho que tem de ficar internado numa incubadora, só se questionam se este vai ou não sobreviver, os pais sofrem ao ter os filhos internados, tão pequenos e tão frágeis, anseiam pela alta médica para irem para casa, alta esta que enquanto não chega os pais vão desesperando e vivendo momentos de grande ansiedade. É de referir ainda que alguns pais ganham forças acreditando em “Deus” ou noutras entidades, se “Deus” lhes deu “aquilo” é porque achou que eles teriam forças para aguentar.

Sentimentos de culpa afloram diariamente estes pais que se questionam sobre a sua responsabilidade, se perguntam a si próprios onde é que erraram, o que fizeram para merecer isto. Brunhara e Petean (1999) justificam estes sentimentos de culpa dizendo que quando os pais se sentem responsáveis, tudo é mais fácil, pois quando há um culpado ao menos existe uma explicação.

Estas famílias sentem-se pouco apoiadas, ninguém lhes fica com os filhos nem sequer para poderem ir às compras, sentem-se recriminadas, muitas mães dizem que

sentiam que as pessoas as culpabilizavam por o filho ter nascido assim, principalmente familiares directos, como sogros, sogras...

Quando perguntamos aos pais com o que se preocupam actualmente constatamos que a entrada para a escola, nomeadamente, a forma como se irá integrar, a socialização com os adultos e colegas são umas constante nos discursos, porque o tempo de aprendizagem do seu filho é distinto do tempo de aprendizagem da criança dita “normal”, porque não será tratada da forma que é tratada em casa, porque os colegas a poderão discriminar e não se interessar por ela.

O facto de os filhos não serem autónomos é outra questão preocupante para os pais, que se intrigam com a alimentação, com o andar, com o vestir, com a higiene, em suma, com todas as tarefas do dia-a-dia. As limitações motoras das crianças impedem na maioria dos casos as suas deslocações no transporte próprio, pois estas têm de ser feitas em cadeiras próprias que não estão ao alcance da maioria dos pais.

Finalmente, verificamos que os pais se preocupam actualmente com o cansaço diário de que são alvos, pois tal como acabamos de referir o facto de os filhos não serem autónomos acarreta todas as tarefas, maioritariamente para a mãe, a principal cuidadora da criança, que lhe tem de fazer a higiene, alimentação, movimentações espaciais, de entre outros aspectos que provocam cansaço. A maioria destas mães passa o dia em casa com o filho, pois não há quem tome conta da criança e na maioria das escolas não são aceites antes do ensino obrigatório. O estar o dia todo em casa com a criança, sem poderem sair, porque grande parte destas crianças não se pode deslocar sem ser em meios próprios, que não tem, logo mãe e filho têm de permanecer dias inteiros em casa. Estas crianças exigem uma dedicação total, algumas mães referem não ter tempo para a restante família, sentem-se desgastadas.

A última questão da nossa entrevista recai sobre as perspectivas/ preocupações futuras dos pais. Verificamos que os pais só querem qualidade de vida para os seus filhos, preocupam-se com as questões da vida social e da autonomia/ independência. Os pais perspectivam que os filhos encontrem um trabalho, que tenham os aparelhos que necessitam para poderem ter maior independência e que adquiram melhoras significativas que os torne cada vez mais independentes. A independência da criança significará uma maior descanso da família, originando inclusive, que algumas destas mães que não trabalham possam regressar ao mundo do trabalho, ganhando também elas independência. A forma como a sociedade olha para o deficiente continua a ser

uma preocupação dos pais, que referem que a sociedade tem de mudar e olhar mais para o indivíduo com N.E.E..

Procuramos ao longo do estudo respostas que fossem ao encontro dos objectivos a que nos propusemos inicialmente, mas nas entrelinhas das respostas dadas obtivemos outra que tem de ser referida e que fica como sugestão para posteriores estudos.

- Conhecerão os pais o diagnóstico correcto dos filhos?

Deparamo-nos com duas situações curiosas, as educadoras pediram-nos para não usarmos o termo P.C., porque os pais não terão bem “noção” do problema do filho, os filhos são acompanhados em instituições de P.C., os pais têm noção que os filhos têm problemas de desenvolvimento mas segundo conseguimos apurar não sabem que o filho é portador de P.C.. Fica a questão: Os pais não sabem ou preferem não saber?

Quando fizemos a nossa entrevista também nos deparamos com uma mãe que lhe perguntamos várias vezes qual era o diagnóstico do filho, e a senhora nunca respondeu, pensamos que não compreendia a questão, fizemo-la de diferentes formas mas a senhora arranjou sempre maneira de não nos responder. Ficamos sem saber porque motivo seria, será medo de usar o termo “P.C.”?, será desconhecimento da doença? São curiosidades que ficam no ar e um desafio para possíveis interessados em estudar estas questões.

BIBLIOGRAFIA

- Alarcão, M. (2000). *(Des)Equilíbrios familiares*. Instituto Superior Miguel Torga. Psicologia e Saúde. Coimbra: Quarteto.
- Alvim, A. (2002). *Quais as razões invocadas pelos pais das crianças com paralisia cerebral para o cumprimento ou não das indicações dadas pelo fisioterapeuta em relação ao manejo/ posicionamento do seu filho em casa*. Escola Superior de Saúde de Alcoitão.
- Amaral, I., Gil, T. (2008). Famílias, multideficiência e parcerias educativas. *Re(habilitar)*. Revista da ESSA. N.6 Janeiro.
- Andrada, M., Torres, J., Andrada, M., Gourinho, M., Boavida, M., Crespo, M. (1995). *A Família na Intervenção Precoce. Da Filosofia à Acção.. Intervenção Precoce na Criança com Paralisia Cerebral*. Actas do III Encontro Nacional de Intervenção Precoce.
- Antunes, L. (2009). *A família e a Escola*. Universidade do Minho
- Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral. Apifarma/ Associação de doentes. Notas de uma parceria.
- Barbas, S. (2003). *Levantamento das necessidades dos pais de crianças com paralisia cerebral*. Escola Superior de Saúde de Alcoitão.
- Bardin, L. (2009). *Análise de conteúdo*. (4ª.edição). Edições 70. Lisboa.
- Bautista, R. (1997). *Necessidades Educativas Especiais*. Dinalivro.
- Brunhara, F., Petean, E. (1999). *Mães e filhos especiais: reacções, sentimentos e explicações à deficiência da criança*. Paidéia, FFCLRP-USP, Rib.Preto.
- Caldeira, P. (2008). *Regras e concepção para a escrita científica*. Colecção Pérolas.
- Carvalho, M. (2002). *Contributo para o estudo dos aspectos que, na perspectiva dos pais, influenciam a inclusão das crianças com NEE nos jardins-de-infância*. Escola Superior de Saúde de Alcoitão.
- Chizzotti, A. (2008). *Pesquisa qualitativa em ciências humanas e sociais*. Editora Vozes. 2ªEdição.
- Coelho, L. (2007). *Abordagens de fisioterapia no tratamento da paralisia cerebral: principais paradigmas*. Acta pediátrica Portuguesa.
- Costa, M. (s.d.). *A Família com filhos com necessidades educativas especiais*. Escola Superior de Enfermagem.
- Dias, J. (2003). *Processos de interacção e comunicação nas equipas de intervenção precoce*. Faculdade de Motricidade Humana.
- Dias, J. (1998). Apoio a famílias de crianças com necessidades educativas especiais. Um contexto de intervenção precoce. *Integrar*, nº16. Maio. Secretariado Nacional para a Reabilitação.
- Dias, J. (1996) *A problemática da relação família/ escola e a criança com Necessidades Educativas Especiais*. Instituto Jean Piaget.

- Domingues, A., Domingues, A. (2001). A família. *Boletim do hospital de S.Marcos*. ano XVII, n.2: 55-64.
- Fazenda, I. (2005). Família, coesão e diferenciação. *Integrar*. Secretariado nacional para a reabilitação e integração das pessoas com deficiência. Ministério do trabalho e da solidariedade social.
- Frota, A., Brito, A., Albuquerque, M., Gomes, M., Selavida, M. (s.d.). *Uma nova experiencia de integração no centro de reabilitação de paralisia cerebral Calouste Gulbenkian*. (p. 337 a 344) IV Encontro Nacional de Educação Especial. “Comunicações”. Fundação Calouste Gulbenkian. Serviço de educação.
- Glat, R. (s.d.). *O papel da família na integração do portador de deficiência*. Revista brasileira de educação especial.
- Leal, S. (2008). *Deficiência Mental e Necessidades das Famílias – a influência do contexto educativo*. Universidade técnica de Lisboa. Faculdade de Motricidade Humana.
- Leitão, A. (1983). *Paralisia Cerebral. Diagnóstico, terapia, reabilitação*. Livraria Atheneu: S. Paulo.
- Lessard-Hébert, M., Goyette, G., Boutin, G. (2008). *Investigação qualitativa. Fundamentos e práticas*. 3ªEdição. Lisboa: Instituto Piaget.
- Lopes, S. (2008). *Deficiência Mental e Necessidades das Famílias – a influência do contexto educativo*. Faculdade de Motricidade Humana.
- Marques, R. (1977). *A escola e os pais: como colaborar?* Lisboa. Texto Editora.
- Martins, A. (1997). *Estudo exploratório para caracterização das necessidades sentidas por pais de crianças com paralisia cerebral*. Escola Superior de Saúde de Alcoitão.
- Milbrath, V., Cecagno, D., Soares, D., Amestoy, S., Siqueira, H. (2008). *Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral*. Acta paulista de enfermagem. Vol.21 nº3 São Paulo.
- Milbrath, V., Soares, D., Amestoy, S., Cegagno, D., Siqueira, H. (2009). *Mães vivenciando o diagnóstico da paralisia cerebral em seus filhos*. Rev. Gaúcha de Enferm., 30(3):4.37-44. Porto Alegre
- Monteiro, L.; Veríssimo, M.; Santos, A., Vaughn, B. (2008). Envolvimento paterno e organização dos comportamentos de base segura das crianças em famílias portuguesas. *Análise psicológica*, nº3 (XXVI): 395-400.
- Muñoz, J., Blasco, G., Suárez, M. (1997). *Deficientes motores II: paralisia cerebral*. (Bautista, Rafael. Necessidades Educativas Especiais) colecção Saber Mais. Dinalivro.
- Nielsen, L. (1999). *Necessidades educativas especiais na sala de aula. Um guia para professores*. Porto: Porto Editora.
- Petean, E., Murata, M. (2000). *Paralisia Cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnósticos e o impacto deste na dinâmica familiar*. Paidéia, ago/dez FFCLRO-USP, Rib.Preto.
- Quivy, R.; Campenhoudt, L. (2008). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Trajectos. Gradiva: Lisboa. 5ªEdição.

- Pereira, F. (1996). *As representações dos professores de educação especial e as necessidades da família*. Secretariado nacional para a reabilitação e integração de pessoas com deficiência, nº8. Lisboa.
- Rodrigues, D. (1983). *Educação Especial, deficiência motora*. Colectânea de textos. Universidade técnica de Lisboa.
- Rotta, N. (2002). *Paralisia Cerebral, novas perspectivas terapêuticas*. *Jornal de Pediatria*. Vol. 28, supl.1.
- Rubinstein, S., Ramalho, M., Netto, F. (2002). *O desenvolvimento da criança com Paralisia Cerebral no ambiente familiar*. Movimento, Porto Alegre, V.8, nº3, p.33-45, Setembro/Dezembro.
- Sousa, S., Pires, A. (2003). *Comportamento materno em situação de risco: mães de crianças com paralisia cerebral*. Instituto Superior de Psicologia Aplicada. Lisboa.

ANEXOS

ANEXO A

GUIÃO DA

ENTREVISTA

Guião da entrevista

<i>Designação dos blocos</i>	<i>Objectivos específicos</i>	<i>Formulário de perguntas</i>	<i>Observações</i>
Bloco A <u>Legitimação da entrevista</u> <u>Motivação do entrevistado</u>	1. Legitimar a entrevista relacionando-a com o trabalho em causa 2. Motivar o entrevistado 3. Assegurar a confidencialidade	1. Informar, em linhas gerais, sobre o trabalho de investigação que está a ser desenvolvido – Pretendemos verificar quais as perspectivas/preocupações que os pais de crianças com P.C. têm em relação aos filhos; 1. Explicar quais os objectivos e finalidades da entrevista; 2. Motivar o entrevistado de forma a conseguir a máxima participação da sua parte; 3. Assegurar a confidencialidade das informações que forem adquiridas; 3. Agradecer a ajuda prestada e a prestar.	Tempo médio: 1 minuto Responderemos de claramente a todas as questões/ dúvidas levantadas pelo entrevistado relativamente ao tema, objectivos e finalidades a que nos propusemos.
Bloco B <u>O Nascimento</u>	1. Primeiras preocupações	1. Quando soube que tinha um filho portador de paralisia cerebral o que mais vos preocupou?	
Bloco C <u>Actualmente</u>	2. Preocupações actuais.	2. Actualmente o que mais vos preocupa?	
Bloco D <u>O Futuro</u>	3. Preocupações futuras.	3. E em relação ao futuro? O que vos preocupa?	

Bloco E	1.Recolher dados sobre o entrevistado (nome, grau de parentesco) e sobre a criança (nome, idade, sexo, escolaridade, diagnóstico)	1. Participante: Nome: Grau de Parentesco: Profissão: Criança: Nome: Idade: Sexo: Escolaridade: Diagnóstico:	
Bloco F	Adquirir informações de carácter complementar.	Pedir ao entrevistado, que acrescente, caso o entenda, alguma coisa que considere pertinente dizer mediante o estudo que se pretende fazer.	

ANEXO B

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO



Instituto Superior de Educação e Ciências

Declaração

Declaro que tomei conhecimento que a entrevista que me disponho a participar tem como objectivo verificar *“Quais as perspectivas dos pais em relação ao futuro dos filhos.”* Este estudo visa ser um pequeno contributo para melhorar o ensino em Portugal.

Os dados recolhidos serão confidenciais, de uso exclusivo do entrevistador.

Grata pela sua colaboração,

A educadora,

Sofia Sousa

Autorizo a realização da entrevista e sua gravação via áudio/som.

O entrevistado: _____

Cascais, 12 de Maio de 2011

ANEXO C

ENTREVISTA

(MÃE 1)

Entrevista MÃE 1

Entrevistador – Antes de começarmos deixe-me já agradecer-lhe por me receber na sua casa e por me dar esta grande ajuda.

Mãe 1 – Oh de nada, é de boa vontade. Tudo o que a X (educadora de intervenção precoce) me pedir eu faço.

Entrevistador - Como a educadora X (educadora de intervenção precoce da criança) lhe disse quando lhe pediu ajuda terei de gravar a entrevista, para me facilitar analisar os dados em casa, porque estar a escrever tudo o que a mãe me disser e conseguir colocar-lhe as questões ao mesmo tempo era complicado.

Tudo o que a mãe me disser ficará apenas entre nós, as gravações não serão dadas a terceiros, apenas os resultados da investigação serão publicados sem nunca referir nomes de ninguém.

Peço-lhe então que antes de começarmos me assine este documento onde dá autorização para ser entrevistada e para que eu possa gravar o teor da entrevista.

Entrevistador – Podemos começar?

Mãe 1 – Sim

Entrevistador - Como se chama?

Mãe 1 – Mãe 1

Entrevistador - Grau de parentesco com a criança?

Mãe 1 – mãe.

Entrevistador - Idade da criança?

Mãe 1 – 5 anos.

Entrevistador – Sexo?

Mãe 1- Feminino.

Entrevistador – Escolaridade da criança?

Mãe 1 – Não frequenta a escola.

Entrevistador – Mãe, qual é o diagnóstico da sua filha?

Mãe 1- Paralisia Cerebral com hidrocefalia.

Entrevistador - Consegue-se lembrar, recuando ao nascimento da menina quando a mãe soube que a sua filha tinha paralisia cerebral o que foi que mais a preocupou nesse momento?

Mãe 1 – Bem foi complicado, eu já não me lembro muito bem, mas eu só queria saber o que era a paralisia cerebral, porque eu sabia que era uma doença e aí eu só queria saber se era grave ou não o que o meu filho tinha.

Entrevistador – Sim porque depois a mãe percebeu que havia diferentes formas da paralisia cerebral se manifestar.

Mãe 1- Precisamente. Então eu só queria saber se a paralisia que a minha filha tinha era grave ou não.

Quando ela nasceu eu só pensava que Deus vai-me ajudar, tem ajudado muito e eu tenho muita fé, isto tem de ter uma explicação e nós vamos ter forças.

Quando comecei a tomar consciência do que ela tinha aí eu só me preocupei em saber se ela ia conseguir fazer a vida dela sozinha ou não.

Entrevistador – Muito bem, então as suas preocupações quando soube que tinha uma filha diferente foram saber se ela ia ser capaz de fazer a vida dela sozinha ou não. E actualmente? O que é que a preocupa, hoje que a menina já está com cinco anos?

Mãe 1 - Ah hoje em dia é a escola. Gostava muito que ela entrasse este ano para a escola, porque ela gosta muito da educadora e eu penso que o convívio com os amigos lhe ia fazer bem.

Quando eu soube que a minha filha ia ter uma educadora de intervenção precoce pensei”esta tudo maluco, se ela não anda, não fala, se ela não faz nada, vai estudar para quê, o que vai fazer uma educadora com a menina?” eu não estava muito confiante mas hoje em dia só penso na entrada dela para a escola, espero que ela entre este ano lectivo. Outra coisa que me preocupa é não ter ajuda de ninguém. É muito complicado ficar com a minha filha o dia todo em casa, ninguém toma conta dela uns bocadinhos para eu poder “arejar”, e se ela não pode sair eu também não posso.

Entrevistador – Passa os dias inteiros com ela aqui em casa?

Mãe 1 – Sim, ela não tem cadeira e eu não posso andar por aí com ela ao colo, porque ela não se segura. É complicado, fazia-nos bem sair uns bocadinhos, apanhar ar.

Entrevistador – Então a mãe não trabalha?

Mãe 1 – Eu não posso trabalhar, tenho de estar com ela. Ninguém fica com ela.

Entrevistador – Então neste momento o que a preocupa é a entrada dela este ano na escola e a falta de ajudas. E Futuramente, tendo em conta que a sua filha tem algumas limitações, o que a preocupa no futuro? Não tem de me dizer o que a preocupa daqui a cinquenta anos, todos sabemos que o futuro é daqui a pouco, amanhã, daqui a um mês. Quais são as preocupações que tem no futuro? seja ele um futuro próximo ou daqui a muitos anos, como entender.

Mãe 1 – Ah neste momento eu só penso na entrada dela para a escola. Será que a vão tratar bem como eu a trato aqui em casa.

Entrevistador – O tratamento nunca será igual ao que a mãe lhe dá aqui em casa à partida

Mãe 1 – Sim mas gostava que os adultos e as crianças a recebessem bem, que lhe dessem o carinho que eu lhe dou e que ela se adapte bem, é só isso que me lembro agora..

Entrevistador – Oh mãe muito obrigada, já contribuiu bastante para o estudo. Obrigada pela disponibilidade, por me receber aqui em casa, por me deixar conhecer esta menina linda.

Mãe 1 – Obrigada eu, sempre que precisar é só dizer. Temos de nos ajudar uns aos outros. Gostei muito.

Entrevistador – Não sei se tem alguma coisa a acrescentar..

Mãe 1 – Você é que entrevista, você é que sabe, eu não faço perguntas.

Entrevistador – Não já me respondeu a tudo o que eu pretendia, assim dou por terminada a entrevista. Obrigada!

ANEXO D

ENTREVISTA

(MÃE 10)

Entrevista MÃE 10

Entrevistador – Eu sou a Sofia, estou a tirar o mestrado na área das Necessidades Educativas especiais e esta entrevista serve para o meu trabalho final. Como a Educadora Y lhe explicou eu preciso de gravar para depois me ser mais fácil em casa analisar as respostas, porque estar a falar consigo, a registar o tudo o que me vai dizer e conseguir fazer as perguntas ao mesmo tempo era complicado. Tudo o que a mamã me disser ficará entre nós, os dados pessoais são confidenciais, apenas os resultados serão publicados.

Tenho de lhe agradecer já por me receber em sua casa e por toda esta disponibilidade.

Mãe 10 – Sempre às ordens! Tudo bem, pode gravar e até me pode identificar eu não tenho problemas com isso.

Entrevistador – Obrigada. Preciso então que me assine o termo de autorização da gravação da entrevista antes de começarmos.

Mãe 10 – Já está.

Entrevistador – Muito bem, podemos começar?

Mãe 10 – Sim, quando você quiser estou pronta.

Entrevistador - Como se chama?

Mãe 10 – Mãe 10

Entrevistador - Grau de parentesco com a criança?

Mãe 10 – mãe.

Entrevistador - Idade da criança?

Mãe 10 – 5 anos.

Entrevistador – Sexo?

Mãe 10- Masculino.

Entrevistador – Escolaridade da criança?

Mãe 10 – Ele ainda não anda na escola, porque devido ao problema que ele tem tivemos medo de ele não se adaptar. Ele agora é que já não está tão dependente de mim.

Entrevistador – Mãe, quando o seu filho nasceu o que foi que os médicos disseram que ele tinha?

Mãe 10- Paralisia Cerebral.

Entrevistador - Recuando a essa altura, quando soube que o seu filho era portador de P.C. o que foi que mais a preocupou? Consegue-se lembrar?

Mãe 10 – Ah consigo, eu só pensava se ela ia sobreviver, o resto era o resto logo se via. Foram tempos muito complicados, porque não me sentia apoiada, eu sabia que não era culpada mas o meu sogro sempre me culpou e isso custa muito, ainda mais quando não acabamos de receber uma criança dita “normal”, vai ser uma criança que exige muito de nós e precisamos nessa altura é de apoio não de culpas. Porque a culpa não é de ninguém, aconteceu. Aconteceu connosco como pode acontecer com outra pessoa qualquer.

Entrevistador – Muito bem, então quando soube que o seu filho não era uma criança dita “normal” como a mãe acabou de dizer só pensou se ele ia sobreviver. E actualmente, o seu filho está a crescer, o que é que a preocupa neste momento?

Mãe 10 – Ai meu Deus, hoje em dia preocupo-me com tanta coisa que nem sei. Sei lá não estava a contar com estas perguntas assim sem pensar nelas antes.

Entrevistador – Mas faça um esforço temos tempo, pense lá.

Mãe 10 - Preocupo-me com o facto de o meu filho tremer muito e ser pouco concentrado porque ,sendo assim, pode-se atrasar ao nível da aprendizagem depois os colegas podem colocá-lo de parte porque ele fala muito pouco e o que fala não é muito perceptível. Estou muito preocupada com a entrada na escola.

Também me preocupo com a Higiene porque o meu filho é muito inteligente, se ele não for capaz de fazer a higiene pessoal sozinho vai-se sentir mal, envergonhado por se ter de mostrar a outras pessoas e isso ainda pode trazer mais problemas.

A alimentação que ele tem de fazer agora é muito cara e nós não temos muito dinheiro.

Não me lembro de mais nada.

Entrevistador – Veja lá, temos tempo.

Mãe 10 – Ah só se for por não ter tempo para a restante família. Ele ocupa-me o tempo todo. A minha filha mais velha está-se já a sentir muito, foi para a psicóloga e tudo e isso faz-se sentir mal porque não sei como lidar com isto. Eu tenho leva-la para a cozinha quando vou cozinhar para ir falando com ela e lhe pedindo ajuda, para ela se sentir útil, vou-lhe pedindo ajuda nas tarefas, ela brinca com o irmão mas está sempre a pedir a minha atenção, tem ciúmes do irmão.

Entrevistador – Pois é muito complicado mas vai ver que agora a psicóloga vai ajudar e vai ficar tudo bem, ela também vai crescer e vai acabar por compreender melhor que o irmão precisa mais de si do que ela.

Mãe 10 – Oxalá que sim, porque isto também não está a ajudar.

Entrevistador – Então agora que já me contou tudo o que a preocupa neste momento, diga-me, para finalizarmos, o que a preocupa quando pensa no futuro do seu filho? Atenção que quando falo no futuro não tem de ser daqui a cinquenta anos, pode ser o que a preocupa amanhã, daqui a um mês.

Mãe 10 – Ainda não pensei bem nisso, sei lá. Eu só gostava que ele tivesse saúde e que ficasse igual às outras crianças, no entanto, começo a desesperar, estou a ver demorar muito tempo.

Entrevistador – Pois mãe sabe que isto é um processo longo, mas vai ver que ele vai melhorar, tem de ser paciente.

Oh mãe muito obrigada, não a incomodo mais, já me ajudou bastante. Obrigada por tudo, por se disponibilizar a dar a entrevista, por me receber tão abertamente em sua casa. Obrigada.

Mãe 10 – De nada, se precisar de mais alguma coisa é só dizer, já sabe onde moro é só aparecer.

Entrevistador – Agora para terminarmos, não sei se tem alguma coisa a acrescentar..

Mãe 1 – Não que me lembre, não. Penso que já disse tudo.

Entrevistador – Então assim dou por terminada a entrevista. Obrigada!

ANEXO E

TABELA DE

CATEGORIZAÇÃO DOS

DADOS

Análise Categorical

Análise das respostas da questão: “Quais foram as suas preocupações/ perspectivas quando soube que o seu filho era portador de P.C.”?

<u>Indicadores</u>	<u>Unidades de Sentido</u>	<u>Frequência</u>	<u>Categoria</u>
Falta de conhecimento sobre a P.C.	- “Eu até desconhecia que havia bebês prematuros” (mãe 5) - “Não sabia o que era a P.C. só sabia que era uma doença e só queria saber se era ou não grave o que o meu filho tinha”. (mãe 1) - “Saber se era grave o que o meu filho tinha.” (mãe 4)	2	Diagnóstico
Tipo de paralisia	- “Eu conhecia a doença, só queria saber qual o tipo de paralisia que o meu filho tinha. (mãe 8)	1	
Diagnóstico tardio	- “Foi muito complicado lidar com a situação porque a minha filha foi para a incubadora, esteve muito tempo internada sem saber o que ela tinha, disseram-me demasiado tarde qual era o problema dela.” (mãe 2)	1	
Tratamento	- “Querida apenas saber qual o tratamento que a minha filha tinha de fazer e se ela ia ficar boa.” (mãe 9)	1	
Sofrimento	- “Eu só queria estar ali no lugar dela para ela não estar assim, toda entubada, tão pequenina, tão frágil para lutar pela vida, pensamos que ela não ia sobreviver, a nossa esperança era muito reduzida.” (mãe e pai 7) - “Se ela não conseguisse vencer o pai entrava em choque, porque mais do que eu ele sempre acreditou que ela resisitia” (mãe 8)	1	Sobrevivência
Esperança	- “Eu só pensava se ela ia sobreviver, o resto era o resto logo se via” (mãe 10) - “Se Deus me deu é porque sabia que eu tinha forças para aguentar” (mãe 5) - “Eu só pensava, Deus vai-me ajudar, tem ajudado muito e eu tenho muita fé” (mãe 1)	3	
Falta de apoio	- “via que me ligavam mas não era para saber se eu estava bem ou a menina, era para saber se ela já tinha aumentado de peso, nunca ninguém perguntou se eu precisava de alguma coisa, só me faziam sentir culpada.” (mãe 5) - “Eu sei que não sou culpada mas o meu sogro sempre me culpou e isso custa muito”.	2	
Explicações	“Não entendo como isto aconteceu, assim que soube que estava grávida deixei logo de fumar” (mãe 9)	1	Culpa

Análise das respostas da questão: “Quais as suas perspectivas/ preocupações actuais”?

<u>Indicadores</u>	<u>Unidades de Sentido</u>	<u>Frequência</u>	<u>Categoria</u>
Entrada na Escola	- “Porque não anda na escola e está muito atrasada em relação às outras crianças da mesma idade, frequentou um particular e não correu bem, tive de a tirar porque ela só chorava.” (mãe 2) - “Estou ansiosa porque que ela entre este ano, porque gosta muito da educadora de intervenção precoce e penso que os amigos da escola lhe vão fazer bem” (mãe 1)	2	Escola/ Socialização
Desempenho Escolar	“Tremer muito e ser pouco concentrada” (mãe 10)	1	
Aceitação Escolar	- “Os colegas podem colocá-la de parte, porque ela fala muito pouco e o que fala não é muito perceptível” (mãe 10) - “Venha a ser posta de lado por ela não falar, os colegas não se vão interessar por ela, apesar de ela perceber tudo o que se diz” (mãe 5)	2	
Relações Interpessoais	- “A minha filha tem um comportamento pouco social.” (mãe e pai 7)	1	Autonomia
Alimentação	- “O meu filho come bem mas ainda não come sólidos, mastiga mas não engole” (mãe 1) - “Come muito pouco e tem de comer muito devagar para não vomitar.” (mãe 2)	2	
Andar	- “Já vai dando uns passinhos mas se a largarmos cai.” (mãe 3) - “O andar” (mãe 6) - “O andar, ela ainda não consegue andar sozinha”	3	
Deslocações	- “Como é que eu a transporto se não há cadeira própria para o carro” (mãe 4)	1	
Higiene	- “Quando ela crescer como faço para lhe dar banho? Se agora ela é pequena e já me custa andar tanto tempo com ela ao colo?” (mãe 5) - “O meu filho é muito inteligente, se ele não for capaz de fazer a higiene pessoal vai-se sentir mal, envergonhado por ter de se mostrar a outras pessoas e isso ainda pode trazer mais problemas”.	2	
Linguagem	“Se ela não falar, os amigos na escola não lhe vão ligar.” (mãe 7)	1	Cansaço
Dependência	- “É tão complicado ficar com o meu filho que ninguém da família toma conta dele uns bocadinhos para eu poder ir arejar, logo se ele não pode ir eu também tenho de ficar em casa.” (mãe 1) - “Além da fadiga que é estar o dia todo em casa, é desmotivante não poder trabalhar, o meu marido trabalha o dia todo para podermos pagar as despesas” (mãe 9) - “Desgastada por estar o dia todo sozinha em casa com ela.” (mãe 6)	3	
Falta de ajuda	- “Toda a gente diz: se precisarem de alguma coisa digam, mas depois se pedimos para ficarem com ela 1 hora para irmos às compras ninguém fica.” (mãe 7) - “A minha filha mais velha brinca com ela mas está sempre a pedir a minha atenção, tem ciúmes da irmã, já está a ser acompanhada na psicologia e tudo”. (mãe 10)	2	

Análise das respostas da questão: “Quais as suas perspectivas/ preocupações em relação ao futuro do seu filho?”

<u>Indicadores</u>	<u>Unidades de Sentido</u>	<u>Frequência</u>	<u>Categoria</u>
Desenvolvimento	-“Espero que o meu filho de desenvolva bem em termos cognitivos, na escola, no trabalho, preocupo-me com o trabalho, uma vez que com as suas condições físicas onde poderá ele trabalhar?” (mãe 3) -“Preocupo-me com o desenvolvimento físico do meu filho, desejo que ele se torne uma criança desenvolvida e que seja feliz. (mãe 8) -“Quero que ele fique igual às outras crianças, mas estou a ver demorar muito tempo”. (mãe 10)	3	Qualidade de vida
Sonhos	-“Tenho medo que ela não alcance os seus objectivos e que fique frustrada” (mãe 4)	1	
Ajudas	-“Gostaria que a minha filha pudesse ter os aparelhos que necessita para ficar mais autónoma e ter mais qualidade de vida” (mãe e pai 7) -“Era fundamental que o meu filho tivesse terapia ocupacional mas está a demorar muito tempo”. (mãe 5) -“Receber mais apoios, se os recebesse conseguia dar o conforto que a minha filha precisa e que os médicos dizem que eu lhe tenho de dar.” (mãe 6)	3	
Como a sociedade reage	-“Tenho receio da forma como será visto pela sociedade porque ele tem uma personalidade muito vincada, não gosta muito de se relacionar e na sua condição vai precisar sempre dos outros” (mãe 8) -“Que seja uma boa pessoa e que seja feliz.” (mãe 4) “Espero que o meu filho não seja posto de lado pela sociedade e que esta olhe para ele, e já agora, que mude um bocadinho as mentalidades.” (mãe 6) -“Ter marido, ter filhos, se ela fica frustrada porque ela agora quando passa na rua as pessoas olham para ela, vêem que ela tem um problema, mas ela é muito bonita só que vai ficar a coxear sempre.” (mãe 2)	3	Vida Social
Escola	- “Preocupo-me com a entrada na escola, será que a minha filha vai ser tão bem tratada como é em casa, será que se vai adaptar bem aos adultos e às outras crianças? (mãe 1) - “Que ela encontre uma escola que se dê com ela, não é ela que se tem de dar com a escola.” (mãe e pai 7)	2	
Apoios	- “Só queria que ela tivesse a cadeira para poder ser autónoma.” (mãe e pai 7)	1	Independência/ autonomia
Andar	- “Venha a andar e que consiga fazer a vida dele sozinho, é o que eu quero e que estou a fazer tudo para que isso seja possível.”	1	
Fala	- “Mesmo que o faça com limitações eu só espero que ela venha a falar”. (mãe 5)	1	
Dia-a-dia	- “Preocupo-me com as rotinas, gostaria que ela conseguisse ser independente principalmente na alimentação e na higiene.” (mãe 9)	1	