

Família, Deficiência e Transições de Vida: a Reconfiguração de Cenários Familiares na Deficiência

André Caiola

Introdução e Objetivos

Ao realizarmos esta investigação foi nosso objetivo compreender todo o percurso decorrente da experiência vivenciada pelas famílias de crianças e adultos com deficiência, percebendo os seus sentimentos, as dificuldades expressas e necessidades sentidas, os apoios prestados, os receios do presente e futuro. O trabalho de investigação tem como objetivos:

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

Neste estudo a metodologia utilizada foram os Retratos Sociológicos, com o objetivo de espelhar a realidade de situações concretas com configurações individuais de vivências complexas em determinadas circunstâncias. Contudo, poderá ser a realidade de muitas famílias que têm filhos com deficiência, uma vez que os traços gerais são semelhantes.

Os dados foram recolhidos através de entrevista. Num primeiro momento, consideramos que a entrevista é uma metodologia de recolha de dados muito rica, e que me permitiria "retirar destas informações e elementos de reflexão muito ricos e matizados" (Quivy& Campenhoudt, 1998:192)

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

No fundo procurou-se uma estratégia que permita obter factos, mas também apreender o significado que o entrevistado possui sobre a sua experiência. Pretendeu-se ilustrar realidades sociais que poderão ser manifestamente interessantes sob o ponto de vista da informação recolhida, quer para o estudo, quer para deixar algumas pistas das várias realidades no contexto da deficiência. Foram formulados guiões de entrevista para os diferentes entrevistados, para as famílias e para os profissionais (professora e psicóloga). No guião direcionado para as famílias foram constituídos tópicos de acordo com o que pretendíamos estudar, como o perfil sociodemográfico, a construção da experiência subjetiva dos cuidados, os quotidianos e dinâmicas familiares, os mundos sociais da experiência de cuidador e as expectativas de futuro. No guião direcionado para os profissionais o objetivo era perceber a sua perspetiva, os obstáculos à intervenção dos profissionais, as sugestões de melhoria, de que forma é desenvolvido o trabalho na escola e Instituições.

Considerou-se como unidade de análise o Cuidador Informal. A

amostragem decorreu através da seleção de famílias que cuidam de pessoas com deficiência nas diferentes fases da sua vida. Portanto, as entrevistas foram realizadas a famílias com filhos, na infância, adolescência e idade adulta. Também foram selecionadas pessoas com deficiência congénita ou adquirida ao longo da vida, por via de um acontecimento, doença ou acidente. Os critérios para a seleção dos entrevistados – garantir que se selecionavam pessoas com perfis sociodemográficos distintos. Os cuidadores entrevistados são de diferentes géneros, classe social e diferentes níveis de escolaridade. Tratando-se de um estudo qualitativo, sem pretensão de constituir uma amostra estatisticamente representativa, o objetivo foi realizar entrevistas semi-diretivas aprofundadas. Privilegia-se na escolha dos entrevistados, ainda que não necessariamente em exclusivo, aqueles que se constituem como o cuidador familiar principal. A amostra, constituída por oito entrevistados, tem como objetivo não representar quantitativamente a «realidade», mas sim que cada um dos entrevistados retrate uma realidade distinta. Tal como foi referido anteriormente, foram entrevistadas oito pessoas, sendo que será importante referir que realizámos cinco entrevistas a famílias cuidadoras de pessoas com deficiência. Numa fase posterior considerámos essencial obter um «olhar» diversificado sobre o fenómeno da deficiência. Para tal realizámos mais três entrevistas. Foi entrevistada uma mãe de uma pessoa com deficiência e dirigente de uma instituição social na área da deficiência, uma professora de educação especial e uma psicóloga de um centro de atividades ocupacionais. O objetivo é que os entrevistados representem cenários familiares contrastantes que possibilitem retratar a diversidade de situações e de contextos.

Enquadramento

A casa foi o lugar que acolheu o nosso estudo. Entrámos no espaço íntimo onde reside a família, onde a dinâmica familiar se desenvolve, seja ela positiva ou negativa, percebemos que as histórias contadas dão conta de famílias cada vez mais abertas ao que acontece no mundo

exterior. Encontrámos dinâmicas familiares distintas, todas as histórias são diferentes, mas com traços em comum que deixam revelar histórias passadas que foram sendo chamadas ao fio do discurso que pudemos ouvir pela voz do cuidador (Guerra, 2016). Para algumas famílias foi difícil “mexer” num passado sofrido, com falta de esperança e em alguns casos desespero. É neste campo que os cuidadores necessitam de ser cuidados, de ter apoio efetivo, de serem ouvidos, de ser retirada “carga dos ombros”. Encontrámos acontecimentos significativos em todos os relatos, alguns do plano normativo, reveladores dos acontecimentos normais pelos quais passam as diferentes famílias, outros com um carácter transformador do rumo da vida do cuidador: sobretudo associados à perda de familiares.

Incluir a pessoa com deficiência é uma tarefa gratificante e motivadora. É claramente um trabalho com desafios diários, complexo e requer uma sintonia entre as equipas e os profissionais que intervêm com as famílias. A sociedade deve valorizar todas as pessoas, permitindo o desenvolvimento a cada pessoa em situação considerada de dificuldade, uma intervenção que promova a autonomia emocional e cognitiva das pessoas com deficiência. Temos a convicção que as pessoas com deficiência no futuro vão ser dotadas de outros instrumentos e estímulos, que no passado não existiam. Falamos da intervenção precoce, onde a criança e família são capacitadas precocemente. As escolas estão mais dotadas quer de profissionais, quer de estruturas direcionadas para os alunos com necessidades educativas especiais. É imperiosa a frequência da escola, para que a pessoa com deficiência seja estimulada precocemente, e assim ficar dotada de conhecimentos e autonomias, que podem ser vetores essenciais na sua capacidade e autodeterminação enquanto adultos. O estudo do quotidiano dá-nos a conhecer uma das experiências mais envolventes que acontece no interior das famílias – o cuidar.

O impacto que a deficiência tem na família é muito diverso, uma vez que nem todos somos iguais e conseqüentemente esse mesmo impacto vai variar de pessoa para pessoa, e muito certamente acatar consigo diversas dificuldades para o agredado familiar, nomeadamente

na sua organização e nas suas dinâmicas, uma vez que a família vai ter de se adaptar à situação "diferente", assim e como seria expectável esta situação vai ainda influenciar a dinâmica dos processos relacionais (Guadalupe, 2011). Na situação em que existem elementos com deficiência, as mesmas vão variando ao longo da vida de uma pessoa, ou seja, é importante o sistema ser flexível e mutável, e ter uma boa capacidade de comunicação, para assim acompanhar e se adaptar às diferentes fases/idade, isto porque é diferente cuidar de uma criança com "problemas" do que de uma criança sem "problema algum" (Guadalupe, 2011).

Conclusão

Numa sociedade em que as famílias são cada vez mais complexas, com fronteiras ténues e permeáveis ao exterior, podemos assumir que este é um tempo amplamente pertinente para o estudo dos contornos das solidariedades que se desenvolvem no seio das famílias. Os valores familiares são predominantemente mais voltados para a realização individual, e, simultaneamente, mais abertos à envolvimento em múltiplos tempos, espaços e contextos sociais. Observámos vidas de sujeitos cuidadores, cujas carreiras, planos e projetos foram interrompidos ou comprometidos pelo irromper da deficiência. Assistimos, nos relatos contados, à diversidade de acontecimentos considerados como significativos pelo cuidador e a diferentes relações entre cuidador e pessoa cuidada. As vidas destes sujeitos estão, invariavelmente, ligadas pelo fio da deficiência, acontecimento que modela, profundamente, a trajetória de vida dos sujeitos. As motivações para assumir o papel de cuidador configuram-se como algo natural e intrínseco. Quanto às representações do cuidar constatamos, por um lado, representações associadas a ideias positivas: reciprocidade e amor e, por outro lado, representações conotadas como negativas e desgastantes. Relativamente aos apoios nos cuidados, existem, igualmente, perceções distintas. O apoio percebido varia de cuidador para cuidador e este é um aspeto que deixa revelar a participação ou não participação

dos outros nesta experiência. Apesar das famílias estudadas estarem cientes da importância da socialização dos seus filhos para se proceder a uma integração mais eficiente nos diferentes círculos aos quais pertencem, a maioria refere que encontra dificuldades em levá-los para os convívios fora de casa. As adversidades decorrentes da deficiência, a dupla vigilância, a pouca autonomia e os comportamentos que trazem embaraços à família, são razões que desmotivam as famílias e tornam esta atividade numa prática difícil de ser conseguida. No entanto, a seleção dos ambientes e os benefícios trazidos para o filho e para a família pesam nas decisões. O nível de autonomia e o comportamento adaptativo do seu filho aos diferentes contextos sociais determinam a frequência da inclusão no lazer, fora do ambiente doméstico. Será muito importante, no futuro, repensar a intervenção junto das famílias de filhos com deficiência, as instituições sociais e a escola desenvolvem um trabalho de acompanhamento ao longo da vida sob a pessoa cuidada, as famílias cuidam desde a nascença à idade adulta.

Em Portugal necessitaríamos de criar políticas públicas integradas de acompanhamento à pessoa com deficiência e sua família ao longo da vida, de modo a apoiar, capacitar e aconselhar nas tomadas de decisão, tendo sempre como foco a pessoa com deficiência e o seu projeto de vida. Ao longo do estudo sentimos que estas famílias necessitam de ser «ouvidas», falar dos problemas do quotidiano. Sentimos também que quando é abordado o tema da conjugalidade, a maior parte das famílias entrevistadas tendem a evitar este tema. Ainda existe uma escassez de estudos na área da deficiência. Poderá ser pertinente futuramente estudar de que forma os cuidadores limitam ou potenciam os projetos de vida das pessoas cuidadas: será que a pessoa com deficiência tem «voz» ativa na família? De que forma será condicionado o projeto de vida, as amizades, o emprego, as relações? Considerando as perspetivas de futuro no que concerne ao aumento previsto do número de dependentes e ao desequilíbrio intergeracional, considerando a realidade em termos da relação desfasada entre as políticas e os meios e recursos existentes, torna-se fundamental mobilizar energias e atores e empreender em conjunto a reflexão, exploração e ativação

de uma rede de respostas possíveis, sustentáveis e inovadoras que incluam o olhar crítico dos que se encontram diretamente envolvidos na prestação de cuidados informais, que contemplem o respeito, o sofrimento e a dignidade humana e que apoiem simultaneamente os dependentes e os cuidadores, orientando-se para proporcionar a qualidade de vida desejada por ambos. A importância do suporte emocional e relacional estruturante, em momentos significativos e decisivos da vida, prende-se, nomeadamente, com o ajudar o cuidador e indiretamente o dependente e a família a viver da melhor forma a fase de vida em que se encontram.

Bibliografia

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

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

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

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

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

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

Quivy, R. & Campenhoudt, L. (1998). Manual de Investigação em Ciências Sociais – Trajetos. 2ª Edição. Lisboa: Gradiva Relvas, A. (1996). O ciclo vital da família – perspetiva sistémica. Porto: Afrontamento