


Universidade Católica Portuguesa

Faculdade de Ciências Humanas



**Trajectória de Vida das
Famílias com Filho Deficiente**

**Dissertação
Mestrado em Serviço Social
2009/2011**

**Orientadora: Professora Doutora Teresa Líbano Monteiro
Discente: Maria Angélica Holbeche Trindade, nº 133209001**

Universidade Católica Portuguesa
Faculdade de Ciências Humanas

**Trajectória de Vida das
Famílias com Filho Deficiente**

**Dissertação
Mestrado em Serviço Social
2009/2011**

**Orientadora: Professora Doutora Teresa Líbano Monteiro
Discente: Maria Angélica Holbeche Trindade, nº 133209001**

Dedicatória

À memória do meu marido, João Trindade, que deveria ter sido Professor na Universidade Católica Portuguesa.

A Dissertação do Mestrado será dedicada ao meu segundo neto, Vicente Trindade (2011-).

Dediquei o Trabalho para as “Jornadas do Mar 2010” (Escola Naval do Alfeite) ao meu neto Duarte Alexandre (2009-).

O trabalho incidia sobre a fundação de 3 clubes desportivos pelo meu Avô Duarte Alexandre e pelo meu pai, João Duarte Holbeche e os seus anseios e contributos pelo incremento do desporto e o ensino das ciências náuticas.

O meu próximo trabalho académico será dedicado ao meu terceiro neto Tiago nascido também em 2011.

ABSTRACT

During the first half of the Master, in the SINV chair, I outlined the objectives of the “Final Draft of Dissertation”, at that time known as pre-project. The title chosen was “The way of life of the families with disabled children and their turning points”.

When I started the exercise of social assistance functions in the CED A.A.C.F., I attended an initial training which was dedicated to the supporters of students whose parents would participate in the “XII World Deafblind Conference”, realized in 1999, in Lisbon, and organized by CED António Aurélio da Costa Ferreira, I heard that about 70% of couples with disabled children are separated.

When I started the Master, I considered appropriate to renew the look of the pathway of life for the families of CED, the “moments coping, and turning points” and thus was born the theme of the Dissertation.

Two specialists had answered to my questions, . Fátima Martinho, Master in Psychology, assessor of the Direction, actually is co-ordinating the Center New Chances and the professor Doctor António Rebelo who exerted the functions of Director of the CED António Aurélio during 12 years. And after seventeen parents.

I was worried about couples separated in more than 50% of the situations. Some of the spouses, with the deficient child, built up the life, or in other situations the spouse who had not the deficient child.

The loss in three existing situations in the universe of this study, was very painful. The deaths of these three students were moments of mourning for other parents and for the all CED. The fact that have been very painful for the three parents who have seen their children die, was not deterrent to give a fantastic change in the life, so a sister, her mother helping, is finishing the Doctoral Thesis and she founded as Association. Another mother finished the graduation in an Social Service, she opted for having another son who was born healthy. At present, she works as social assistant in an rehabilitation institute. The third mother (adoptive) is writing a book with the biography of the child.

Resumo

No primeiro semestre do Mestrado, na cadeira Sinv, delineei os objectivos do Projecto Final da Dissertação, na altura denominado pré-projecto. O título escolhido foi a “Trajectória de vida das Famílias com filho Deficiente” e os seus turning points”.

Quando comecei o exercício das funções de assistente social no CED A.A.C.F., numa formação inicial em que participei e que era dirigida aos apoiantes dos educandos cujos pais iriam participar na XII Defblind World Conference realizada em 1999 em Lisboa e organizada pelo CED António Aurélio da Costa Ferreira, ouvi a afirmação de que cerca de 70% dos casais com filho deficiente se separavam.

Quando iniciei o Mestrado considerei pertinente renovar o olhar sobre o percurso de vida das famílias do CED, os seus momentos “coping” (de elevada tensão) e os “turning points” (pontos de viragem) e assim nasceu o tema da Dissertação.

Dois especialistas responderam às minhas questões, a Dr.^a Fátima Martinho, Mestre em Psicologia, assessora de Direcção, actualmente a coordenar o Centro Novas Oportunidades e o Professor Doutor António Rebelo que exerceu as funções de Director do CED António Aurélio durante 12 anos. E posteriormente 17 pais.

Estava preocupada com a separação dos casais. Estes separaram-se em de 50% das situações, numa última contagem efectuada. Reconstruíram a vida alguns dos cônjuges que

ficaram com o filho portador de deficiência ou noutras situações o cônjuge que não ficou com o filho surdocego.

A sua perda, em três situações existentes no universo em estudo, foi muito dolorosa. O falecimento destes três educandos foram momentos de luto para os outros pais e para todo o CED.

O facto de ter sido muito doloroso para os três pais que viram partir os seus filhos não foi impeditivo que dessem um salto de viragem, pois uma irmã encontra-se a terminar Tese de Doutoramento, com a ajuda da mãe e fundou uma Associação; outra mãe terminou Licenciatura em Serviço Social, fez a opção de ter outro filho que nasceu saudável e exerce as funções de assistente social numa instituição de reabilitação; a terceira mãe (adoptiva) encontra-se a escrever um livro com a biografia do filho.

Nota Explicativa - No decorrer do texto é feita referência ao falecimento de outro aluno do CED, o qual ocorreu muito recentemente. Dado a mãe estar ainda num período de luto muito próximo, não estaria bem psicologicamente para efectuar entrevistas.

Na elaboração do trabalho procurei dados estatísticos sobre o número de falecimentos de pessoas portadoras de deficiência.

Não se sabe nem o número exacto de deficientes existentes no país, nem a percentagem de falecidos por faixa etária.

Um dado apurado e sem exactidão é o referido nas listas do Holocausto que apresentam aproximadamente entre 200.000 e 300.000 deficientes "eliminados" nas câmaras de gás.

Palavras – chave utilizadas: momentos "coping" (ou de elevada tensão), separação,

Surdocegueira, deficiência, "turning points" ou pontos de viragem, alteração de vida.

Siglas Utilizadas– Explicitação:

A.A.C.F. – António Aurélio Costa Ferreira

CED - Centro de Educação e Desenvolvimento

CNO – Centro Novas Oportunidades

SAAE – Serviço de Acolhimento, Avaliação e Encaminhamento

SAPSA – Serviço de Apoio à Pessoa Surdocega Adulta

RSI - Rendimento Social de Inserção

SNRIPD – Secretariado Nacional de Reabilitação e Inserção da Pessoa com Deficiência.

SNR – Secretariado Nacional de Reabilitação.

CPLP – Comunidade dos Países Língua Portuguesa

IPSS – Instituição Particular de Solidariedade Social

DBL Conference – Deaf Blind Conference

NFD – Nascimento Filho Deficiente

//

Prefácio

“Tudo o que sobe converge”

Pierre Teilhard de Chardin

Saí do Seminário sobre Jane Addams e Mary Richmond com a convicção de que ambas tinham mais semelhanças do que diferenças. Havia entre elas, em comum, um enorme dom, o da Escrita. E devido a ele, a sua obra e o seu pensamento perduraram e elevaram-se.

Solicitei um dia a uma figura, na altura, para mim de referência, que escrevesse o Prefácio do meu trabalho para as “Jornadas do Mar 2010” organizadas pela Escola Naval. Dada a demora da entrega desse Prefácio, ele foi escrito por mim. E tomei duas decisões. Daí em diante não mais pediria Prefácios. E na eventualidade de ser necessário algum, seria eu a escrevê-lo, o que me fez crescer.

Os momentos “coping” ou de alta tensão, tal como foram analisados na Dissertação, servem para isso, para se tornarem “turning points” ou momentos de viragem. Tal como Faleiros preconizou sobre o “empowerment” ou a capacitação pessoal de resolver os próprios problemas. “Se Vire” é a mensagem deste autor.

Os pais que receberam a notícia de terem um filho com deficiência sofreram um impacto muito difícil de transpor, mas a maior parte deles lutou e exerceu os seus direitos de cidadania, ultrapassando as dificuldades.

A luta não foi fácil. A Dissertação faz o enfoque sobre o seu percurso de vida. Alguns pontos serão objecto de posteriores investigações. As limitações de metodologia, de paginação não permitem fazer várias investigações em simultâneo, mas seria interessante averiguar alguns dados estatísticos, o porquê de algumas conclusões noutros trabalhos sobre Plurideficiência.

Sobre o meu “curriculum vitae” pareceu-me pertinente alguns dados da minha “trajectória” ligada com a reabilitação, não me parecendo necessário descrever algumas etapas que considero muito interessantes, mas não estão muito ligadas com esta área, ainda que todos os meus interesses tema elos em comuns. Não há nenhum elo perdido.

Fica a pergunta como me vêem os outros?

Em Abril deste ano fui convidada para um almoço que iria celebrar os 90 anos de Fernand van Hecke, cônsul da Bélgica no Lobito, actualmente aposentado.

Sua Esposa, Maria do Carmo van Hecke, fez um trabalho em que foram apresentados os convidados.

Sobre mim, espontaneamente, proferiu ela o seguinte:

À J...(friendly name) quero agradecer-lhe a presença e dizer-lhe quanto a admiro pela sua coragem de se ter lançado num Mestrado. A ela devo ter tido conhecimento da homenagem prestada a João Inácio Holbeche, que foi o 19º Presidente do Tribunal da Relação de Lisboa. Fui contemplada com um livro lindíssimo respeitante ao Tribunal que se encontra em exposição aqui...” (Havia um expositor com livros publicados pela autora, convidados e dedicados ou com colaboração prestada nas obras). A J. fez ainda um trabalho em 2010, sobre Duarte Alexandre Holbeche, fundador de 3 clubes desportivos e náuticos, o Ginásio Clube Português, o Clube Naval de Lisboa e o Sport Algés e Dafundo para um concurso promovido pela Escola Naval de Lisboa, as Jornadas do Mar. E daí partiu para o Programa Avançado de Estudos do Mar, que está a concretizar. Foi desse trabalho que eu tirei as fotografias...”

M^a Angélica Holbeche Trindade e

M^a do Carmo van Hecke (testemunho)

Conteúdo

1. Introdução	11
2. Tese, Teoria e Metodologia.....	14
.1 Trajectórias familiares de pais de crianças com surdocegueira	14
- A pertinência empírica do estudo e a construção do objecto científico	14
- O universo do CED	15
- A construção do objecto científico: perspectiva compreensiva e metodologia adoptada	19
- A Problemática da Surdocegueira	21
- O início da investigação: duas vidas.....	23
- A Instituição.....	26
- Famílias com Necessidades Especiais e propostas teóricas.....	27
- Aproximação compreensiva e metodologia qualitativa.....	30
- O design metodológico	36
- Os contextos históricos e sociais dos pontos de viragem: precariedade, vulnerabilidade e sofrimento	42
- A proposta de ideais-tipo de famílias do CED.....	43
.2 As entrevistas aos pais.....	47
.3 Análise dos resultados.....	73
3. Conclusões	85
2. BIBLIOGRAFIA.....	91
3. Anexos	96

1. Introdução

Licenciada em Serviço Social, ao longo da minha vida profissional, através da Intervenção nesta área, cumpri projectos junto das famílias dos alunos dos Centros Sociais e Colégios onde trabalhei ao longo de 25 anos.

Talvez não haja muito que contar mas, distanciando-me no tempo, verifico um anseio constante por mais formação, ao longo de toda a minha vida. Frequentemente, sempre que autorizada e que o serviço o permitia, frequentei formações sobre educação de crianças e adolescentes, apoio a idosos, pessoas com deficiência, cursos técnico-profissionais, orientação escolar e profissional, problemas familiares, trabalho, legislação, segurança social, saúde, integração europeia, reabilitação.

Ainda não era assistente social, colaborei durante cinco anos lectivos com o Instituto de Reeducação Adolfo Coelho, na altura pertencente à Casa Pia de Lisboa, tal como a Dr.^a Cristina Louro, que estagiou muito jovem no Hospital de Santana na Parede, num estágio de Serviço Social que lhe “permitiu manter acesa a chama e a paixão pela área da deficiência”(Louro, C.2001).

Após oito anos de colaboração num outro Colégio da Instituição onde ainda hoje permaneço, senti necessidade de mudar. Tinha feito uma semana de voluntariado na XII Deafblind World Conference que se realizou em Lisboa, em 1999 e aceitei, pouco tempo depois, colaborar no CED António Aurélio Costa Ferreira, no Gabinete de Serviço Social, actualmente gabinete Psicossocial, onde exerço funções de assistente social há doze anos. Os outros anteriores cinco anos foram cumpridos no Serviço Social de uma grande empresa e numa I.P.S.S.

Uma pequena explicação introdutória sobre a motivação para a entrada no Mestrado e trabalho para a Dissertação. Quando a minha vida familiar me permitiu, matriculei-me na UCP para fazer o Mestrado em Serviço Social. Preocupava-me os problemas da área da reabilitação e as dificuldades das famílias que tinham filho portador de deficiência. Alguns problemas me inquietavam. Um deles, a separação dos casais com filho deficiente, dados os problemas do

cônjuge que ficava sozinho. Por outro lado, verificava que outros casais, apesar das vicissitudes, continuavam unidos.

Muitas outras interrogações me preocupavam, para além daquela, e resolvi começar as aulas do Mestrado e receber formação complementar em relação ao que eu já sabia por experiência e de estudos anteriores. Professores, colegas, conferencistas estrangeiros e portugueses. Um novo horizonte se abria diante de mim. E havia que delinear o pré-projecto. Não havia hesitação. Seria o percurso de vida das famílias que tiveram filho com deficiência.

Alguém um dia me disse:

“A Juventude é um bem que se perde em cada dia. Não perca nenhum desses dias!”
Agradeço essas palavras inesquecíveis. Espero não ter perdido nenhum desses dias.

Quanto à génese e evolução da Dissertação, o pré-projecto teve por título: “Trajectória de Vida das Famílias com Filho Deficiente”. Abordar este tema implicaria ler obras sobre a Sociologia da Família, Reabilitação, Legislação, Serviço Social, Ensino Especial, Metodologia da Investigação em Ciências Sociais, entre outros temas. As leituras de livros, de textos, de artigos de imprensa nacional e estrangeira contribuíram para além dos textos analisados ao longo dos dois semestres para enriquecer o quadro teórico de referência. Não sei se esqueci de mencionar algum autor, mas certamente que o seu contributo terá ficado na minha mente e contribuirá para a minha intervenção junto das famílias. A bibliografia será mencionada no final do trabalho.

Decidir qual o modelo de investigação, dedutivo ou indutivo, para melhor responder às minhas questões de investigação, era outro passo a seguir. Interessava-me a trajectória de vida daqueles que tinham a cargo filhos deficientes. Importava, acima de tudo perceber como foi a vida daquelas famílias e os seus pontos de viragem (*turning points*). Por isso a metodologia adoptada foi indutiva ou, melhor dizendo, compreensiva.

A metodologia indutiva possibilita uma abordagem compreensiva do nosso objecto de estudo. A compreensão sociológica foi inaugurada por Max Weber e “reconduz-nos à interpretação do sentido que os indivíduos dão à nossa conduta” (Weber, 1913, 2003 *in* Monteiro, 2005). Os passos não deveriam ser grandes nem pequenos demais, isto é, não deveria a velocidade do trabalho ser excessiva, nem lenta. Para além de não carregarmos demasiada tonelagem na investigação, havia alguns erros ou ameaças a evitar (Maxwell, 2006).

O método de recolha e análise da informação seria o qualitativo. “Pela sua flexibilidade o método qualitativo permite a abertura à novidade, nomeadamente a construção de novas hipóteses, conceitos e teorias” enraizados nos factos” que interpelam o conhecimento existente”, (Glaser e Strauss, 1967). Também teria de ser feita a escolha da entrevista. A decisão, após reflexão, foi a entrevista semi-directiva ou (semi-estruturada) e a amostra homogeneizada, segundo o critério da família com filho deficiente. Seria necessário, então, efectuar entrevistas a familiares e a especialistas. Etapas estas que foram cumpridas. O segundo passo implicaria o estudo das mesmas. Era importante fazer um Guião das Entrevistas. O que diriam os especialistas, os encarregados de educação, os pais, em resposta às perguntas?

Qual seria a pergunta inicial para as entrevistas não directivas?

Tinha diante de mim 100 páginas/200 mil caracteres de desafio. Opção certa, espero que sim. Essas histórias de vida foram para mim um patamar de acesso. Efectivamente o trabalho irá analisar momentos de viragem e alguns “coping” ou estratégias para enfrentar momentos de elevada tensão, bem como a capacidade de resiliência e a capacidade de “empowerment”.

Poderia ter feito mais perguntas, mas não me pareceu relevante. Alguns dados constam dos processos, das anamneses e são facilmente comprovados. Os concelhos de origem, as idades, os síndromes raros, entre outros.

No final desenvolverei a conclusão. Perguntas para discussão haverá certamente, pois este trabalho não teria sentido, se não gerasse alguma reflexão.

Não sei se me lembrei de todos os livros, repito, de todos os desdobráveis, revistas, fotocópias de formações. Inevitavelmente poderei ter esquecido algum autor. Se ele não ficou na minha cabeça é porque está no meu coração. Os meus professores e os convidados que vieram doutros países da Comunidade Europeia também me influenciaram. Gostaria de referir alguns escritores, filósofos, políticos, pensadores, jornalistas, comentadores que deram contributos para elaborar esta Dissertação e foram, para mim, figuras de referência. Jamais esquecerei os meus mestres. Desde adolescente que são para mim “deuses”, maiores ou menores, mas sempre “deuses”.

2. Tese, Teoria e Metodologia

.1 Trajectórias familiares de pais de crianças com surdocegueira

- A pertinência empírica do estudo e a construção do objecto científico

O objecto científico do meu trabalho de investigação é a análise da trajectória familiar de pais de crianças com deficiência, mais especificamente os pontos de viragem que eles identificam como decisivos nas suas vidas (Hareven, *in* Monteiro, 2005). O interesse do tema é decorrente da observação de alguns dados sobre o universo do CED: trinta utentes e suas famílias (em regime de acolhimento e de semi-internato).

Gostaria de recordar que quando iniciei as funções de assistente social no Colégio de Reabilitação onde trabalho dois problemas (entre outros estavam a sexualidade, a via pré-profissional, o desporto, a distância de casa à escola, a acessibilidade) me chamaram a atenção: as separações familiares e a incidência mais elevada da surdocegueira no 2º filho. Como não tenho base em matéria de genética, nem a licenciatura em medicina para analisar a questão da incidência mais elevada no segundo filho, optei por analisar as várias tipologias e as situações de separação do casal que me preocupavam, dadas as dificuldades do cônjuge que ficava sozinho com o filho deficiente.

A segunda questão: maior incidência no segundo filho, foi posta de lado. Mas acrescentaria que em pesquisas bibliográficas por mim efectuadas, nem todas as conclusões são idênticas. Numa dissertação de mestrado da autoria de Dulce Tavares, o número de filhos únicos portadores de deficiência é superior ao do universo do A.A.C.F., sendo por isso difícil averiguar a “situação segundo filho”. Esta investigação ficará para outra dissertação.

Antes de iniciar a minha colaboração no então Colégio António Aurélio da Costa Ferreira (que posteriormente passou a chamar-se CED - Centro Educativo e de Desenvolvimento), no decorrer de uma formação que houve para preparação dos apoiantes voluntários na DBI Conference International em 1999, ouvi a informação, como já recordei no resumo, segundo a qual mais de 70% dos casais com filho deficiente se separavam. Ao longo do tempo de atendimento que prestava às famílias dos alunos/educandos do CED (Desenvolvimento), pareceu-me empiricamente que a percentagem estaria ligeiramente exagerada para Portugal. Os

formadores da acção de Formação tinham feito uma especialização na Holanda e provavelmente a percentagem seria mais elevada nos países da Europa do Norte.

Do acompanhamento efectuado pela psicóloga e por mim, e segundo as contagens das anamneses, concluímos que pouco ultrapassariam os 50%.

Foi organizada em 2005 uma Conferência na Biblioteca Orlando Ribeiro em Telheiras pela Direcção, equipa pedagógica e Gabinete Psicossocial, onde entre vários conferencistas convidados que proferiram interessantes e multidisciplinares comunicações, elaborei e proferi um trabalho sobre as famílias do CED tendo estas sido contadas segundo as várias tipologias. Esse trabalho teve por título “Um Olhar sobre as Famílias”. Recentemente, por necessidade de preenchimento de mapas de serviço e informações jurídicas na Instituição foram novamente contadas, havendo pequenas alterações que adiante serão mais desenvolvidas.

Há a referir outras valências no CED, o SAAE (Serviço de Acolhimento, Avaliação e Encaminhamento), o Centro Novas Oportunidades (população variável) e o SAPSA (com 57 utentes).

- O universo do CED

Dado ser dada resposta a famílias oriundas de todo o país e de países da Lusofonia (Palops e Brasil) como já disse, penso ser útil fazer uma caracterização dos utentes do CED, quanto à idade, distrito de origem, etiologia, escolaridade e nacionalidade e género:

a) Caracterização quanto à idade – dos 4 anos aos 39 anos.

Até aos 14 anos – 5

Dos 14 aos 21 - 8

b) Caracterização quanto ao local de origem (distrito, ou país):

Distrito de Braga 1,
Distrito do Porto 2,
Distrito de Aveiro 2,
Distrito de Leiria 1,
Distrito de Coimbra 1,
Distrito de Santarém 3,
Distrito de Lisboa 13,
Distrito de Setúbal 1,
Distrito de Évora 1,
Distrito de Beja 1,

De Cabo Verde 2
De S. Tomé 1.
Do Brasil 1

c) Caracterização quanto ao síndrome que originou a sua problemática:

Etiologia: Rubéolas, 20 e Síndromes Raras, 8. Adquiridas 2 (uma por acidente e outra por virose num hospital).

d) Caracterização quanto à Escolaridade:

Licenciatura -1,
4ºano - 1,
s/Escolaridade – 28.

e) Caracterização quanto à nacionalidade:

Em regra, são portugueses nascidos em Portugal, 22
Portuguesa nascida em Moçambique, 1
Portugueses de origem cabo-verdiana 2 (1 nascido em Lisboa, o outro em Cabo Verde)
Cabo-verdiana, 2
São tomense, 1
Brasileira, 1
Romena, 1 (semi-interna no SAAE)

f) Caracterização das famílias, segundo as tipologias familiares, aplicadas neste momento no CED:

- nuclear 10,
- monoparental 9,
- reconstruída 3,
- alargada 2,
- adopção plena 1
- Tutores definidos por Tribunal de Família e Menores 1.
- Com Família Amiga 4. (No início do mestrado estas famílias existiam ainda, mas actualmente deixaram de colaborar com o CED, dado os cortes orçamentais existentes ultimamente que não previam o apoio a estas famílias). Há, por isso 4 educandos sem família, em 2011). Estes permanecem no CED, estando educadores escalonados, para os fins-de-semana e férias.

g) Quanto ao género

rapazes - 15,
raparigas - 15

O CED tem abrangência nacional e, além da sua possível intervenção em todo o país, existe um protocolo com as Embaixadas dos Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa, através do qual recebemos crianças para reabilitação oriundas destes países africanos, sendo as suas origens Cabo Verde, e S. Tomé. Há um pedido de apoio para uma criança da Guiné, que frequenta o Instituto Jacob Rodrigues Pereira, com problemas de surdez e baixa visão no olho esquerdo, mas não foi ainda admitido, aguardando exames médicos. A previsão é de que será admitida no SAAE. No tempo em que o CED tinha alunos ouvintes, houve dois irmãos filhos de pais moçambicanos e dois netos de timorense. Há também funcionários de origem Palop's, tendo alguns obtido a nacionalidade portuguesa.

Há ainda uma criança de nacionalidade brasileira, nascido no Brasil, filho de mãe brasileira e de pai português, estando o casal separado.

Das famílias que vêm dos Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa (Palop) apenas um casal não se separou. Eles partem para a cidade de Lisboa em busca de ajuda clínica para a problemática do seu filho. Na maioria das vezes vem a mãe, nalguns casos, o pai. Debatem-se com problemas, dificuldades de integração, ajudas diminutas das Embaixadas e a doença do filho. Sozinhos, sem conhecimento da língua, habitando as pontas da periferia da capital, sem meios para as deslocações a que são obrigados pelos hospitais e atendimento nos vários serviços e instituições. Apenas recebem pequenas ajudas de alguns familiares já residentes em Lisboa.

h) Caracterização das famílias do CED, social e economicamente (universo: 30)

Professora topo da carreira no ensino secundário - 1
Bancário, Engenheira e duas irmãs licenciadas - 1
Engenheiro, médica e filha também médica - 1
Advogado e secretária executiva - 1
Advogado e assistente social - 1
Educadora (mãe) e professora (a irmã) com mestrado, a concluir doutoramento - 1
Funcionário público, educadora 1
Proprietário de fábrica e administrativa 1
Funcionários públicos em serviços de higiene e jardinagem 2
Arquitecto e professora. 1
Comerciante e bancária 1
Comerciante e auxiliar educativa 1
Agente principal PSP e bibliotecária a completar licenciatura 1
Vendedor e colaboradora em firma de restauração 1
Comerciante e empregada de limpeza 1
Cozinheira 1

Construção civil e cozinheira 1
Auxiliar de gerontologia 2
Auxiliar de acção médica e doméstica 1
Padeiro e proprietária de pastelaria. 1
Rural a completar certificação CNO e operário serração madeiras 1
Rural e mãe família de acolhimento 1
Não qualificados 7.

Todas estas famílias sofreram ao longo do tempo alterações de vida que se reflectiram na sua trajectória de classe. Os mais velhos estão já reformados. Alguns dos mais novos têm empregos precários e sazonais, na maioria dos casos. Apenas uma mãe é beneficiária do Rendimento Social de Inserção. Outros pais receberam o RSI, mas foram encaminhados para trabalho. Uma encontra-se desempregada, estando a receber subsídio de desemprego.

Os alunos admitidos no CED A.A.C.F são portadores de surdocegueira, e segundo os estudos efectuados sobre as várias etiologias, a principal causa é a rubéola no tempo de gestação, variando a gravidade da multideficiência sensorial consoante as semanas da gravidez em que a mãe sofreu as consequências desse vírus. Esta etiologia perfaz dois terços do universo. Esta doença está hoje praticamente eliminada em Portugal, aparecendo apenas casos nos Países de Língua Oficial Portuguesa, por vezes acrescidos de vírus tropicais, tendo sido alguns deles extintos, outros encontrando-se de novo em ressurgimento, caso do paludismo.

Tanto nestes países como em Portugal, podem eventualmente aparecer síndromes raras. (um terço do universo do CED). A maioria dos pais foi encaminhada para consulta de genética.

Este CED tem 15 anos de existência, sendo pioneiro e único na resposta a esta problemática. As suas instalações físicas foram construídas de raiz para a sua inauguração. Em todos os casais houve apenas um filho portador de surdocegueira. Em nenhum caso houve repetição desta multideficiência. Em duas situações aconteceu haver outro filho portador de deficiência (nos dois casos ligeira), uma paralisia facial e uma cognitiva.

- A construção do objecto científico: perspectiva compreensiva e metodologia adoptada

Mas, o percurso que conduz à aceitação de um filho com deficiência é longo e sinuoso. Desde logo, “Há sempre desfasamento entre o bebé real e o bebé imaginário”. Martinho, F. (2009). A caminhada da “aceitação da deficiência”, faz parte da trajectória de vida das famílias, mas não é fácil. A aceitação demora e, por vezes nunca se concretiza. O simples facto de nascer um filho altera a vida do casal (o que é do conhecimento geral, do senso comum). Mas até que ponto a vida se altera quando o filho é portador de deficiência?

No percurso de vida dos Pais, estes debatem-se com outras dificuldades, a obtenção de direitos, as carreiras profissionais, a conjugalidade, o receio de uma gravidez em que possa surgir outra deficiência, as despesas acrescidas com a saúde e as ajudas técnicas, a melhoria da qualidade de vida do seu filho, a escola, a reabilitação, a comunicação adaptada, o seu futuro e o dos filhos, as deslocações. Por vezes a morte de um filho.

Em todas as situações houve contributos do Gabinete Psicossocial e do CED para o necessário apoio às dificuldades surgidas. Este Gabinete esteve sempre atento a todos os pedidos de ajuda e fez o acompanhamento das situações, acompanhando e “trabalhando com o Outro” e responsabilizando-o pela sua própria inserção, tentando em parceria com os utentes e com as equipas locais que tivessem acesso a melhoria de condições de vida. Relações de amizade entre os pais foram uma fonte de enriquecimento e as dinâmicas do Grupo de Pais (com funções terapêuticas) contribuíram para uma melhoria da sua qualidade de vida. Os parceiros das localidades de residência dos pais foram uma ajuda visível para as Famílias. “O papel e a presença da assistente social só são válidos se esta estiver disponível para os Pais.” Rebelo, A. (2009). E é verdade, pois os pais manifestam tristeza se a assistente social não estiver presente quando chegam das suas longas deslocações.

O Serviço Social tem um papel importante para os pais, através do atendimento e acompanhamento, das reuniões que efectua, das informações que presta, da intervenção em rede com os parceiros sociais e locais (do CED ou da zona de residência). No trabalho com o Outro, com a psicóloga e a assistente social.

Em muitas ocasiões houve “turning points” e verificaram-se situações em que as famílias inflectiram o curso de vida, manifestando competência, resiliência e “empowerment”. A verificação destes factos decorre do atendimento e acompanhamento das situações, fazendo parte deste trabalho, através da técnica da observação directa realizada no terreno. Todas estas atitudes remetem para estratégias de “coping”, isto é, formas de lidar com sentimentos e acontecimentos que provocam tensão, grande preocupação ou sobrecarga emocional.

Os “turning points” são importantes para perceber os momentos em que os membros destas famílias “deram a volta” (ou não) às situações com que se deparam”. Encontramos assim: - o desejo de ter outro filho, fazer um curso, ter iniciativas de procurar, arranjar e conservar emprego; mudar ou arranjar a casa, obter a carta de condução, comprar um automóvel, fazer um curso, viajar... Mas, também, depressão, abandono da família, consumos exagerados de álcool, tabaco e droga e comunicação excessiva em redes sociais da internet, diurna e nocturna, doença, desemprego.

O objectivo é compreender, colocando-nos no lugar do actor social, como propõe Max Weber, como todos estes pontos de viragem, negativos e positivos contribuíram para inflectir estes percursos de vida. É essa análise e interpretação que se pretende fazer.

A pertinência e objecto desta dissertação para obtenção do grau de Mestrado em Serviço Social cumprirão um estudo sobre a Trajectória familiar nas suas vertentes: alteração de vida, união/separação, carreira profissional, académica e social, saúde /doença, se usufruíram da plenitude dos seus direitos além de outros aspectos. O estudo do percurso de vida é baseado naquilo que os pais transmitiram nas entrevistas e na observação directa realizada.

Parte dos dados foram recolhidos através da análise dos questionários das anamneses. “Obrigado” estes pais, completamente saturados de perguntas a responder ou a preencher mais questionários, seria pouco adequado, além da falta de tempo de que dispõem. Para aprofundar estes dados, numa perspectiva compreensiva e qualitativa, foram realizadas entrevistas.

- A Problemática da Surdocegueira

Os casos existentes no CED são 2/3 de etiologia de rubéola congénita. Segundo o Manual Merck, esta é contraída pela mãe durante a gestação, provocando na criança múltiplas deficiências sensoriais, motoras e de comunicação. O outro terço do Universo é composto pelos seguintes síndromes: a síndrome de Usher (Tipo I, II, III e IV conforme a gravidade). E ainda os outros existentes, nomeadamente: de Charge que foi descrito por Hall em 1979:

- o citomegalovirus,
- consanguinidade e incompatibilidade sanguínea,
- Hipertensão arterial, (sistólica igual ou maior que 140 mmhg e diastólica igual ou maior que 90 mmhg).
- a Esquizencefalia dos 2 Hemisférios.
- o síndrome de Rett,
- o síndrome de Ellis van Creveld,
- o síndrome de Blue Rubber,
- Meningite Linfocitária,
- Hidrocefalia com alteração do cromossoma 13
- Cryptophtalmos,
- Peter Plus

Todas estas últimas síndromes são raríssimos. E penso que seria pertinente um estudo de genética sobre eles. Frequentemente temos recebido visitas de estudantes de medicina, mas nunca se realizou nenhuma investigação sobre estas síndromes. Fica o apelo.

Segundo Orelove e Sobsey (1996) “as pessoas com multideficiência são as que apresentam atraso mental severo ou profundo, com alterações sensoriais e/ou motoras, necessitando de cuidados especiais e permanentes”. Utiliza-se frequentemente a expressão plurideficiência no caso da surdocegueira. Alguns indivíduos apresentam uma combinação de várias limitações cognitivas, motoras, sensoriais, emocionais e de saúde física, variando no grau da gravidade, dificultando o seu desenvolvimento e a sua capacidade de aprendizagem e de interação social. Nestes casos podemos dizer que a sua funcionalidade depende da interação entre as condições de saúde e os factores contextuais – ambientais e pessoais.

O que há para realçar é que as pessoas portadoras de plurideficiência são descritas como tendo alterações profundas resultantes da interação das várias dificuldades, sendo um grupo heterogéneo, com quadros graves e necessidades específicas, situando-se ao nível dos cuidados médicos e do ensino especial adaptado a cada uma das problemáticas específicas, constituindo um desafio para os profissionais que com eles trabalham. Esta situação traduz-se numa diminuição da qualidade de vida da criança e da família, influenciando o seu desenvolvimento e limitando os seus interesses e experiências, colocando-as em desvantagem face aos pares. A intervenção e educação destas crianças têm de ter em conta vários factores, tais como o posicionamento, a comunicação, a alimentação, as dificuldades em aprender e em interagir, os seus problemas de saúde e os de aprendizagem (rotinas, actividades do quotidiano, comunicação, atelier de expressão, oficina pré-oficinal). Mas podem, nalguns casos ter deficiência a nível da visão e da audição, mas não terem a nível cognitivo, predominantemente em situações de surdo cegueira adquirida.

Após leitura da obra de Lena Goransson, outra autora que aborda esta problemática, na obra com o título “Deafblindness in a life perspective” concluí que a autora fez um estudo sobre este tema, abordando os vários ciclos de vida dos surdocegos analisados. Estes foram analisados na leitura da tese de Mestrado de Maria Dulce Henriques Tavares com o título “Impacto e estratégias *coping* em mães de criança com multideficiência”. Tanto Lena Goransson, sueca, como Dulce Tavares, portuguesa, estudam a primeira infância e o impacto do nascimento de um filho surdo cego na vida dos pais. Mas as etapas da adolescência, idade adulta, terceira idade são também abordadas pela primeira nas duas autoras do modelo ecológico ou dos ciclos de vida, que analisam a surdocegueira ao longo dos vários ciclos de vida.

Mais uma vez recorro as palavras da Dr.^a Fátima Martinho sobre a divergência “bebé sonhado, bebé real” e o impacto que essa *décalage* causa nos pais. Depois, o crescimento e outras formas alternativas de comunicação. O bebé não ouve e conseqüentemente não fala. Vamos ter de aprender comunicação gestual. Os pais e os filhos. O bebé não vê, terá nalguns casos de ler em Braille, noutros casos não saberá ler. Na maioria das vezes a surdocegueira congénita está aliada a défice cognitivo. O que nem sempre acontece na surdocegueira adquirida e por isso atingem, neste último caso, o ensino superior. O mesmo aconteceu com o famoso caso de Hellen Keller. Depois a adolescência, o crescimento. O seu bebé já não é bebé, é crescido, mas não irá casar nem ter filhos. E colocam-se novas perguntas: que sexualidade? Também se colocam outras perguntas:

quem irá gerir os seus bens, que poderá o meu filho fazer da sua vida? Na maioria das situações haverá um conselho de família definido por Tribunal.

Segundo o gabinete de apoio jurídico da CPL, no caso dos utentes do CED, apenas um aluno teria competência para gerir a sua conta bancária e ser totalmente responsável por si e pela sua vida, sendo encarregado de educação de si próprio. Um rácio de 1 para 30, no universo estudado. Todos os outros têm ou terão as interdições/inabilitações para resolver.

Eles poderão no entanto usufruir de muitas coisas boas na vida, andar na escola, ter os seus pares, passear, ir a uma festa, ao teatro, ao café, ao jardim, jantar fora, ir a um museu, ir à praia, brincar, pintar, fazer diversas actividades, colaborar nas actividades do quotidiano, ajudar a mãe e o pai, ter uma actividade profissional ou fazer um curso.

O corpo da mãe/cuidadora terá uma importância vital para toda a vida como se vê na capa da obra “Steps to Independence, teaching everyday skills to Children with special needs” de Bruce Baker e Alan Brightman. A mãe ensina com o seu corpo junto ao do filho o gesto de fazer a cama. É uma criança com necessidades especiais de aprendizagem. Esta necessidade do corpo da mãe, da educadora, da terapeuta são muito utilizados na reabilitação da surdocegueira, sendo o mais manifesto a utilização das mãos através das quais se transmite quase toda a informação. Para além da comunicação através das mãos, existem os odores, o paladar, o aproveitamento dos resíduos visuais ou auditivos.

Recentemente, numa festa da instituição, actuaram alunos surdocegos numa dança em que interagem com as educadoras, tendo dançado com o seu balançar de acordo com o ritmo do corpo das educadoras, o que é gratificante para eles e para quem assiste.

- O início da investigação: duas vidas...

Recolhi os testemunhos de dois universitários surdocegos, sendo a primeira, aluna da Universidade Católica Portuguesa e o segundo aluno do CED onde completou a Licenciatura em Psicologia e a parte curricular do Mestrado na mesma área. Por último, um resumo da comunicação da irmã de Simão P. Os dois primeiros tinham capacidade para fazer o “récit de soi”. Começarei pela C., nomeada pelas iniciais a seu pedido, com 44 anos e muita vontade de continuar activa.

C. é a primeira aluna surda e cega a ingressar na universidade. Trata-se de surdocegueira adquirida. Foi perdendo a visão progressivamente.

É surda de nascença e escolheu o curso de Língua Gestual Portuguesa da UCP, o único adaptado e pensado para quem tem deficiência auditiva, pois todas as aulas são dadas em língua gestual. Receber a C. exigiu um esforço redobrado pela Universidade, tanto em recursos humanos como financeiros, pois foi preciso contratar dois guias intérpretes para a acompanhar e traduzir as aulas em língua gestual e converter os manuais em Braille. Foi preciso criar aulas presenciais com um tutor, porque o curso funciona maioritariamente através de videoconferência. A turma só se encontra ao sábado, de quinze em quinze dias para oito horas de aulas que cobrem três áreas, ciências da linguagem, ciência da educação e neurociências. O objectivo é formar professores para os 35 mil surdos portugueses. Porque eles não têm problemas cognitivos, explica a coordenadora do curso, só precisam que a comunicação lhes seja adaptada.

O caso de C. trabalhava como funcionária administrativa na Indústria Aeronáutica de Portugal mas, há quatro anos, a perda de visão levou-a à reforma. “Percebi que o meu pesadelo se ia concretizar, descobri que tinha síndrome de Usher de tipo I e que iria ficar cega”. Não baixou os braços, queria aprender Braille, usar a bengala, a orientar-se. Foi para o Centro N. S^a. dos Anjos que a princípio não a queria receber por ser surda e ainda não estar completamente cega. “Mas aquela era a melhor escola para cegos em Portugal, e eu batalhei porque não queria outra”.

Diz-se solteira e independente, vai sem ajuda ao centro de artes, ao café, às compras e à nataçãõ. Aprendeu a cozinhar pelo olfacto e a tratar da roupa sem a ver. Vive num lar em Lisboa, dactilografa com a ajuda de um teclado de comunicação alternativa e usa uma lupa para escrever mensagens no telemóvel. “Distingo tudo pelo toque”. Os ouvintes comunicam com ela desenhando as letras na palma da mão. Mas para comunicar, utiliza a língua gestual, que é a sua língua natural desde criança.

A fala só aprendeu aos 24 anos com a ajuda de uma terapeuta, mas o seu rosto transparece muito mais. A expressão acrescenta significado ao gesto. Como em qualquer língua, na gestual há regionalismos e calão. E mais ainda, uma “cultura surda” assente nela.

Vejamos, agora, para nos apercebermos melhor da problemática da surdocegueira, outro testemunho, o de Manuel António a quem nós, às vezes, chamávamos “Mar Branco”.

MA, ou Mar Branco era uma criança normal, dentro dos padrões de desenvolvimento e com aproveitamento escolar, até ser atropelado por um camião, numa estrada de Rio Maior, localidade onde residia. Tinha então oito anos e entrou em coma profundo. Ficou surdo. Com se não bastasse, apanhou uma pneumonia e uma infecção hospitalar que lhe roubou a visão. Estava com 13 anos e determinado a fingir o destino, fez questão de continuar a estudar no ensino regular. Sabia as limitações, mas não queria ir para uma instituição. Acabou o secundário aos 22 anos com média de 18 valores, já surdocego. Nessa altura aceita fazer o implante auditivo (coclear) que lhe permite 70% da audição, apesar de no início não ter sido fácil, pois teve período de adaptação que acabou por ser rápida. “Uma das coisas que me emocionou foi ouvir os grilos”.

Foi admitido no António Aurélio e uma das professoras considerou pertinente que ele aprendesse Braille, dada a previsão de cegueira. Não aceitou bem a ideia, recusou aprender, “queria ser um menino normal!” E acabou por tentar com muita luta, o ensino regular. Quanto à visão não há retorno e as memórias gravadas até à adolescência estão a esbater-se. Lembra-se “do azul clarinho... da cor do céu e do verde esmeralda”. Mar Branco pintou um quadro que por ter um caixilho elevado foi nele introduzida uma lâmpada que iluminava a sua pintura e era possível aos outros utentes que tinham resíduos visuais ver a obra do autor.

Ingressou no ensino superior, na Universidade de Coimbra, mas não teve ajudas que lhe permitissem a adaptação. O CED teve conhecimento das suas dificuldades e contactou-o, tendo sido equacionada a sua readmissão. Mar Branco vivia em Rio Maior e tinha uma família com algumas dificuldades económicas. Na proposta de readmissão foram destacadas duas educadoras para o apoiarem na universidade e no lar.

Com 25 anos Mar Branco vivia no Colégio A.A.C.F. e frequentava as aulas do Curso de Psicologia da Universidade Lusófona em Lisboa. Deu várias entrevistas a jornais e revistas e era solicitado por muitos visitantes que iam ao “António Aurélio” e que admiravam a sua força de vontade, os progressos dos seus estudos e a elevada tecnologia existente para o apoiar. Escrevia com facilidade e dado ser portador de deficiência adquirida e não congénita ele era bom aluno e tinha uma grande capacidade de escrita.

Mar Branco começou a frequentar o CED A.A.C.F. com 14 anos, numa altura em que era surdo e tinha baixa visão. Queriam ensinar-me o Braille, mas ele não queria, porque achava que

não estava a cegar. Queria ser igual aos outros meninos.” Reconhece agora que o implante e o Braille é indispensável para a sua vida.

Mar Branco completou com 27 anos a parte curricular do mestrado em Psicologia e encontra-se a fazer uma graduação que lhe permitirá o ingresso na vida profissional. No Colégio, além do quarto tem também um escritório só para si e um grande equipamento. Um computador de secretária e um portátil com linha Braille, uma impressora multifunções e outra de Braille, um aparelho que digitaliza os livros para voz e Braille e um PDA que permite tirarem os apontamentos nas aulas, sem fazer ruído nenhum. Existe ainda um aparelho que se chama o Colorido e que se encosta à roupa e nos diz a sua cor.”

Estes dois testemunhos foram possíveis graças às comunicações alternativas e às tecnologias possíveis nesta ocasião. São universitários e habituados a entrevistas.

- A Instituição

Está fora de questão desenvolver mais a Instituição. Apenas uma breve pincelada, dado o local onde estão admitidos estas crianças e jovens pertencer à CPL. Ninguém vive desintegrado por completo. As pessoas entrevistadas vêm periodicamente ao centro educativo onde os filhos estão durante o dia ou em acolhimento e esse pequeno mundo influencia-nos a todos, a sua arquitectura, o ambiente envolvente, o bairro onde estamos inseridos. Por isso a sua referência. Sobre as habitações onde vivem as famílias dos nossos alunos também se poderia eventualmente fazer um trabalho sobre a questão habitacional. Conheço a maioria delas. Por uma preocupação da acessibilidade dos alunos, dos carros, das cadeiras de rodas que alguns deles necessitam. Mas há três casos onde não consegui ir, e não houve necessidade de tal. Houve colegas dos serviços locais que o fizeram e relataram não haver motivos de preocupação. Também há situações em que visitei as habitações, mas não foram os pais aí residentes os entrevistados neste trabalho de Dissertação. Do Bairro 6 de Maio, ao Alto do Índio, a S. João da Madeira, a Gaia, a Sintra, ao Seixal, a Setúbal, a Coimbra, a Tomar, a Évora, a Beja, aos bairros camarários ou a prédios normais entrei sempre que foi necessário e sempre fui bem recebida. A maioria dos pais fez obras de adaptação, prevenindo acidentes. Alguns tiveram de pedir empréstimos, outros receberam subsídios das juntas onde residem. Há uma aluna nossa que fez um curso de cerâmica. Um dia tive de me deslocar à sua casa. No quarto, uma mesa redonda com todos os seus trabalhos em barro, expostos e que ela acaricia quando por eles passa. Um exemplo entre os outros 30.

As instalações físicas deste CED foram construídas num terreno baldio inserido no meio de um “quadrado” de prédios de tamanho razoável e com saída para uma rua do Bairro de Alvalade, na Rua Alberto Oliveira, pertencendo por isso à Junta de freguesia do Campo Grande. Tem 4 salas, dois ateliers, um refeitório, um bar, a cozinha, um armazém, uma lavandaria, 4 residências de acolhimento, um gabinete médico, um ginásio e dependências administrativas (Direcção, Gabinete Psicossocial, Secretaria, Biblioteca, Sala de Reuniões). E ainda em espaços que foram posteriormente construídos, duas salas para a formação em Língua Gestual Portuguesa e uma sala de Estimulação Sensorial. No exterior existe um parque de recreio e um pavilhão onde funciona o SAAE, com um centro de recursos (aquisição em Braille), uma sala de observações (e mobilidade) e uma sala Snozellen (estimulação, relaxamento). Parque de estacionamento e pequenos espaços aproveitados para horta e jardim.

A grande preocupação pedagógica é de facto a comunicação, a socialização e as autonomias e independência, existindo ainda actividades no exterior como a hipoterapia e a natação. Para além destas actividades existem ainda projectos de cariz pré – profissional onde conforma as suas aptidões e competências, frequentam a jardinagem na CML e o Elo Social. Os educandos que residem muito longe de Lisboa vão a casa quinzenalmente e os que residem perto, semanalmente. Há ainda um grupo que vai diariamente para casa: os semi-internos.

São organizadas periodicamente colónias de férias no campo e na praia, utilizando instalações da CPL e outras que não pertencem à CPL. Anualmente, é realizado um encontro durante um fim-de-semana para os pais e educandos na colónia de férias da Areia Branca, onde decorrem reuniões, formações e momentos de convívio e lazer, aproveitando a Páscoa, ou os Santos Populares ou o 3 de Julho. No Natal, também anualmente, efectua-se o almoço ou jantar de Natal, com festa, distribuição de prendas e exposição de trabalhos dos alunos do CED. Mensalmente, são realizadas reuniões e periodicamente atendimento aos Pais e Encarregados de Educação, conforme solicitado e necessário. O Grupo de Pais funciona de dois em dois meses, existindo vários projectos como o projecto F.A.D.A e o projecto “De Mãos Dadas” para desenvolvimento de competências parentais e com funções terapêuticas.

- Famílias com Necessidades Especiais e propostas teóricas

Cada uma das famílias tem necessidades muito específicas. Recordaria os ensinamentos adquiridos na parte curricular do Mestrado: “Da Inclusão à Inserção”, havendo sempre a

adequação a cada caso, tanto da família como do aluno. Por isso a urgência das anamneses, histórias biográficas, dos modelos adequados, dos ciclos de vida e da legislação existente.

Apesar de muitos estudos existirem sobre as famílias de crianças com deficiência existem alguns mitos e vários critérios acerca delas. É importante fazer uma síntese dos modelos de investigação existentes sobre o impacto que a deficiência de um filho tem na família. A chegada de um filho tem um grande efeito sobre qualquer casal, pode-se imaginar a chegada de um filho com deficiência. Este facto vai pôr à prova a sua capacidade de equilíbrio, de homeostasia e adaptação à nova circunstância.

Segundo Dale (1996) existem quatro modelos que passo a enunciar:

- a) o patológico ou da família doente (anos 60): modelo médico de deficiência, a criança é uma criança doente e estendendo este conceito às famílias;
- b) o das necessidades comuns (década de 70): traduz a ideia de que as crianças com necessidades educativas especiais devem passar dos hospitais ou instituições de saúde para as de educação, conduzindo a uma reflexão sobre as necessidades práticas dos pais como cuidadores e do papel desempenhado pela comunidade com as suas organizações e serviços;
- c) Modelo de “stress” e “coping” (década de 80):

Tem por base os estudos de Turnbull e Turnbull (2001) e ainda de Slopper que refere este modelo ser baseado em Lazarus e Folkman. Uma das características deste modelo é a de que os indivíduos diferem nas suas avaliações de acontecimentos ou situações semelhantes. Assim cada pai ou mãe sente e responde de forma diferente à situação causada pela deficiência do filho, já que as suas avaliações e opções de actuação são afectadas pelos recursos disponíveis (materiais, físicos, sociais e psicológicos tais como atitudes e crenças). Segundo Lazarus e Folkman existe uma relação complexa entre os acontecimentos causadores de *stress*, os níveis de *stress* nos pais e as formas de lidar com eles;

d) modelo dos ciclos de vida ou ecológico (décadas de 80/90): reconhece que a família é uma unidade dinâmica em desenvolvimento, um sistema que faz parte de sistemas mais amplos, sendo que o habitat da criança inclui para além da família, os vizinhos, amigos, escola e que as crianças e

familiares se modificam de acordo com várias causas, mas especialmente com os ciclos de vida que atravessam.

Na prática, resumindo estas quatro perspectivas e como referem Bailey et al (1992) todos os modelos são úteis para compreender as famílias, sendo que a sua aplicação combinada dará uma perspectiva integrada e global de toda a situação.

Relativamente à estrutura familiar, as famílias monoparentais parecem ter maiores problemas que as biparentais. As famílias com grande número de filhos ou os que têm muito perto a família extensa ou alargada, não sentem tanto o impacto da deficiência já que estes funcionam como um recurso e um apoio social. Os avós, particularmente, são referidos como fonte de suporte emocional, financeiro e instrumental (Carpenter, 1998).

A nível do casal, supõe-se que ter uma criança com deficiência causa alteração na relação marital. Muitos dos autores já referidos afirmam que o impacto familiar da deficiência se acentua quando existe insatisfação ou conflito conjugal sendo que a satisfação conjugal é um dos mais significativos indicadores de adequação de “coping” materno, pois uma relação de apoio mútuo constitui um forte recurso, demonstrando altos níveis de coesão. Shulman (1990) refere, ainda, que existe um baixo nível de satisfação marital nas famílias de crianças com deficiências crónicas e num estudo de Turner (1993), 11 de 14 mães atribuíam o divórcio, pelo menos em parte, à não-aceitação pelo marido da deficiência física do filho ou por discordância sobre a forma de intervir com ele. No entanto, alguns pais referem que educar um filho com deficiência pode ter aspectos positivos para a família. Isto inclui capacidade de adaptação, coesão, crescimento espiritual ou partilha de valores, partilha de papéis parentais e comunicação.

Autores como Turnbull e Turnbull (2001) reconhecem que uma criança com deficiência podia ter efeitos positivos, ajudando a fortalecer as relações familiares e Fleming (1994) num estudo sobre o impacto em famílias com crianças dependentes de tecnologia, verificaram que 90% dos inquiridos referiam que aprender a lidar com o filho os fez sentir melhor com eles próprios e que devido à situação, a família se tornou mais unida.

Dale (1996) e Gallagher et al. (2002) são unânimes em referir que o peso económico para as famílias é considerável, tanto ao nível da despesa, como também porque, muitas vezes, ficam

impedidos de terem empregos mais rentáveis por dificuldades de horário, ou têm mesmo de deixar de trabalhar.

Teoricamente efectuei ao longo dos Semestres leituras sobre a Sociologia da Família, Legislação, Estatística, Olhares Interdisciplinares, Histórias de Vida, Serviço Social na Reabilitação. Também os dois principais autores especialistas da investigação em Ciências Sociais me mereceram especial atenção: Maxwell e Quivy. A consulta das Dissertações de Mestrado e Teses de Doutoramento nas bibliotecas da UCP, ISPA e ESEL, completaram as minhas leituras, para além das pesquisas na internet, artigos de jornais e revistas e livros sobre as temáticas Família, Deficiência e Reabilitação. Intei-me sobre várias comunicações que abordavam a Família, a Velhice, a Deficiência, temas de Educação e Mudanças Sociais da Sociedade Contemporânea.

Procurei ouvir oradores de vários quadrantes, de vários países e escolhi formações orientadas pela CPL e outras que o não foram. Na escola tive a mesma preocupação, ouvir conferencistas de várias faculdades e institutos. Os livros que li ajudaram-me nas histórias de vida, na realização de entrevistas e das biografias.

- Aproximação compreensiva e metodologia qualitativa

Neste estudo foi seguida, a metodologia qualitativa proposta por J. Maxwell (1999), no qual encontramos 5 componentes:

1. Os Objectivos – Quais são os objectivos últimos desta pesquisa? Que resultados visa acrescentar ao conhecimento já existente, a que deveremos estar atentos? Qual é o interesse da Pesquisa?

2. O Quadro Conceptual e a sua importância: que teorias, resultados e quadros de referência relativos aos fenómenos em análise guiarão ou informarão a investigação em curso? Este elemento do modelo caracteriza a teoria. Quatro fontes principais alimentam esta teoria: a experiência pessoal, as pesquisas e as teorias já existentes, os resultados de todas as investigações preliminares e as intuições. Nada existia em Portugal, antes de existir o CED A.A.C.F. no que respeita à investigação científica sobre este o tema. Dois professores, na altura, do Instituto Jacob posteriormente CED) receberam formação na Holanda e só depois disso se construiu o colégio.

3. As questões de pesquisa, ou de investigação: Que queremos particularmente compreender ao fazer esta investigação? O que não conhecemos do fenómeno e desejamos saber? A que perguntas a investigação tentará responder e qual a ligação entre elas?

4. Os Métodos – Que vou fazer para saber o que quero? Que aproximações e que técnicas utilizarei para apanhar e analisar os dados, como é que esses passos farão uma estratégia integrada? Este elemento constitui quatro sub-conjuntos: o tipo de relação com a população estudada, o terreno de estudo, as amostras, os métodos de recolha dos dados e as técnicas de análise dos mesmos.

5. A Validade: Como me poderei enganar? Quais são as explicações alternativas aceitáveis e que ameaças de invalidação pesam sobre as conclusões potenciais da investigação. Como é que os dados vão sustentar ou dinamizar as vossas ideias? Porquê aceitar os resultados?

Serão, no fim, inseridas as referências bibliográficas utilizadas nas leituras efectuadas para a formação do quadro conceptual do trabalho de investigação da Dissertação.

Efectuada a Investigação, ou seja, realizadas as entrevistas em que os pais falaram da sua trajectória de vida e analisadas as principais dimensões, serão tiradas as necessárias conclusões. Em anexo irão alguns elementos do trabalho de pesquisa que não integram o corpo do trabalho.

As reflexões ao longo dos dois semestres, as trocas de impressão com os colegas de mestrado, os seminários e as orientações dos professores, a prática e formação profissional foram fundamentais para a elaboração deste trabalho e a orientação da orientadora, Professora Doutora Teresa Líbano Monteiro, que sempre esteve disponível.

- Propostas teóricas e pistas de interpretação

Analisando François de Singly, autor que estudámos ao longo da parte curricular e preocupada com a “Fluidez Identitária”, fica um pequeno resumo elaborado sobre o tema Identidade: actualmente domina a sensação de uma sociedade a desfazer-se, de uma crise do elo social. O Ocidente criou um novo tipo de Sociedade que rompe com as Sociedades tradicionais, coma sociedade lojista centrada no todo como princípio base, dando origem a uma sociedade individualista centrada no indivíduo como célula base.

Actualmente o desejo destes indivíduos é serem livres. É a palavra mágica das sociedades modernas. Surge no entanto uma tensão entre liberdade e estabilidade. A liberdade pesa mais que as outras considerações e ocupa sempre o primeiro lugar, pois é sobre ela que se constroem as sociedades democráticas. O velho dilema Fundear ou Zarpa. O autor foca: a) a fluidez identitária, b) o desaparecimento de papéis, c) o levantar e o lançar da âncora, pretendendo realçar o equilíbrio de duas formas de afirmação do indivíduo e relacionar as tensões entre o indivíduo individualizado e o actor (desempenho de papéis) com a busca de independência e de autonomia, tal como o reconhecimento de outras necessidades, como a estabilidade e a segurança. Refere ainda a faceta pública (1ª regulação) e a faceta privada (2ª regulação). E por último o indivíduo multidimensional.

Pergunta ainda se terão desaparecido os papéis, respondendo que existem dois - o papel imposto e o papel adequado, sendo que em cada lugar no espaço social correspondem diversos papéis sociais e não um só. O Papel Imposto permite a repetição de um papel no sentido tradicional. O Papel Adequado permite compreender de que forma o indivíduo individualizado e socializado pela aprendizagem dos reportórios, pode permanecer livre. O outro dilema é o do levantar e lançar a âncora não sendo as imagens do enraizamento adequadas, permitindo o autor “fundear” (acção de prender a um ponto fixo). E de partir, ou para utilizar “imagens” de cunho marítimo, zarpar.

Talvez esteja aqui uma das explicações sobre a causa das separações. Os pais sentem um pesadelo com o problema do filho e tentam libertar-se dele. Uns assumem magnificamente o papel “Adequado”. Outros tentam o “papel Imposto”, mas cansam-se, desistem, saturam-se, deprimem, fogem (levantam âncora). Mas, os pais “abandónicos” são poucos. Há alguns referidos nas entrevistas que serão analisadas à frente. Um pai, que não foi entrevistado por ser desconhecido o seu paradeiro, abandonou o filho, tendo este ficado com Família Amiga a qual tinha uma ligação de afinidade com o menor (a mãe de acolhimento e uma tia eram sogras em comum). A mãe deste educando tinha a nacionalidade brasileira, tendo esta vindo uma vez a Portugal ver o filho e regressou novamente ao seu país Natal. Outros pais desinteressaram-se e entregaram-nos às mães. Estas situações desembocam, normalmente, em Tribunal.

Reflectindo, agora, sobre a Família, tema ao mesmo tempo atraente e perigoso, mas com vasta literatura o qual se torna difícil de abranger na totalidade das obras, dada a multiplicidade de disciplinas que abordam a temática. Que nos diz a “História da família”? Há várias abordagens

históricas da família. Optei pela obra de James Casey, por ele ter efectuado um estudo sobre famílias de Andaluzia em Espanha e me parecerem as situações mais próximas de Portugal. Tempos houve em que a investigação se processava segundo linhas simples. Havia os censos, os recenseamentos, as contagens dos fiéis das paróquias e acabariam por ser apenas objecto de estudo o número de elementos dos agregados familiares. A História e a Antropologia foram-se separando. As fontes eram cada vez mais diversificadas. Mas existe uma hipótese de diálogo entre historiadores e antropólogos, sendo os primeiros mais pragmáticos e os segundos mais teóricos. Resulta dessa ponte a Antropologia Social.

É evidente que quando fazemos um estudo sobre grupos domésticos de outros períodos ou de outras sociedades, temos a tendência para partir dos valores importantes do nosso próprio tempo e espaço. Assim, muito do que recentemente os historiadores têm escrito sobre a família procura, de uma maneira ou de outra, explorar as origens de um sistema familiar para os ocidentais: o núcleo doméstico, onde se reúnem um homem e uma mulher, companheiros votados à educação dos filhos. Mas a Família não foi apenas observada pelas duas disciplinas atrás referidas, mas ainda pela Economia, Psicologia, Teologia, Direito, Medicina, Pedagogia, Psicanálise, Biologia, Sociologia e Medicina.

Torna-se evidente que analisar segundo uma ou duas perspectivas empobrece. Segundo Casey, J. (1989) “A divergência entre Bordieu e Lévy-Strauss poderá resumir-se no seguinte: classificar culturas em termos de normas de casamento ou de herança é empobrecer a nossa compreensão do relacionamento da família com o contexto social (1977). Pensadores como Durkeim e Meyer Fortes consideram que devemos tratar as sociedades mais como a soma das partes separadas. Hoje a visão é predominantemente sistémica. Ainda segundo Casey “a família constitui, seguramente, uma sociedade desse tipo que, de certo modo, evolui com um ritmo próprio, em resposta aos ecos moribundos de crenças passadas”.

O historiador da família não pode explicar a Revolução Francesa, mas o seu trabalho pode ajudar a aprofundar o nosso conhecimento do quadro de referências em que operam os protagonistas e a natureza da nova sociedade burguesa da qual foram banidos os antepassados.

Debrucei-me, também, sobre a família e o direito de propriedade. A grande preocupação dos pais é as heranças, as interdições e inabilitações dos filhos. E ainda a definição dos Conselhos

de Família e as tutórias. E qual será o futuro dos filhos quando eles, pais, morrerem, grande interrogação que os atormenta. Quem gerirá os bens dos filhos, quem cuidará deles?

Ainda na História da Família de James Casey procurei o esclarecimento sobre as várias tipologias. Origem dos clãs, família-troncal, alargadas, nuclear. Estas irão ser analisadas segundo outros autores, como Martine Segalen e Luisa Ferreira Silva, Anália Torres, Cristina Louro e Teresa Salsedas. Estas duas últimas autoras abordam os temas da Deficiência e da Gerontologia.

Martine Segalen, autora que diversas vezes tive de reler, especialmente na sua obra “Sociologia da Família”, nas tipologias estuda a Família Nuclear, a Monoparental e Reconstruída e ainda os novos casais informais. Na mesma obra estuda juridicamente o casamento, o divórcio e as uniões de facto. Aponta modelos e estratégias educativas. Recorda transmissão do património, geração e memória familiar e o fascínio contemporâneo pela genealogia.

A Dr.^a Cristina Louro na obra da qual foi coordenadora aborda temas na obra “Acção Social na Deficiência”, livro este importante, pois foi na altura em que se encontrava responsável pelo SNRIPD, hoje INR.I.P., que foi delineado um projecto para acolhimento dos educandos adultos do CED e cuja idade adulta preocupa os pais que estão envelhecendo. Esse projecto teve o nome de “100 Sentidos” e tive gosto em participar na sua génese, encontrando-se neste momento em reformulação.

Para percebermos melhor as questões da Terceira Idade alguns livros e artigos me pareceram importantes ler e consultar. Particpei também em várias formações sobre o tema Velhice, Intercâmbio de Gerações, o Envelhecimento, Idosos Activos, os Avós, em resumo, a Revolução Grisalha, ou a Idade de Ouro. Segundo Teresa Salsedas a política Social da Velhice, enquanto conjunto de intervenções públicas dirigidas às pessoas idosas, desenvolve-se no quadro de um sistema de Segurança Social universal, mas que tem vindo a enfraquecer e degradar-se, reforçando a perda de estatuto dos seus destinatários e desvalorizando a categoria social que abrange neste caso a velhice. A entrada na reforma é a porta para a pobreza, salvo nalgumas faixas de melhor nível económico.

Uma vez separadas do mundo do trabalho, as pessoas idosas são frequentemente relegadas para segundo plano, vendo reduzidas as oportunidades de participar e intervir na vida social. Numa sociedade em que os valores da economia prevalecem e o trabalho é o principal meio de

integração e valorização social, os idosos ficam privados do seu estatuto social e da sua capacidade de influência, perdem o seu papel e as suas redes e familiares, perdem poder económico e saúde, acabando por cair, frequentemente na solidão e isolamento social. Esta é uma visão redutora que não está de acordo com a visão dos idosos activos. Existem, no entanto, ambas as realidades.

Os utentes do CED não atingiram ainda a terceira idade, mas irão atingir, dado haver alguns a completar os quarenta anos. Os pais dos educandos adultos, do CED estão já, alguns, na terceira idade. Citado por Teresa Salsedas que recorda Bruto da Costa em 1993: “a taxa da pobreza dos agregados familiares, em 1989, era de 39% enquanto a taxa média era de 22%. Ainda segundo este autor em 1990 essa percentagem aumenta para 47% e em 1993 representa 57%. A reforma passa a ser uma porta de entrada para a pobreza, o que contraria os seus objectivos iniciais de prevenção e tratamento inicial deste problema.

Temos no CED Avós activos e empenhados de quem somos parceiros educativos. Uma avó com duas netas confiadas por Tribunal, residente num concelho de Évora, vindo quinzenalmente trazer a mais nova a Lisboa e frequentemente aqui se desloca também para as consultas e internamentos de que a neta necessita. Uma outra avó com uma neta adoptiva que vai diariamente buscá-la ao CED, pois a menina frequenta o CED em regime de semi-internato. Ambas participam em reuniões, encontros e formações. Esta última menina referida é portadora de surdocegueira adquirida, pois sofreu uma infecção provocada por uma bactéria que lhe afectou a visão e a audição. Quando fez a sua admissão ela ainda falava. Não foi, no entanto, possível entrevistar os pais. O pai é advogado e a mãe secretária de uma grande firma, sendo a Avó que a vem buscar. Ambas estão também sobrecarregadas e a sua vida sofreu alterações com a deficiência das netas. Uma tem melhor capacidade económica do que a outra, mas o filho e a nora dos que têm maior flexibilidade económica adoptaram duas crianças, sendo uma delas portadora de deficiência e a avó aceitou e colabora na reabilitação de uma das meninas e na educação da outra.

Há também um “avô” de acolhimento que diariamente vai ao CED buscar o neto e este espera ansiosamente à tarde a chegada do seu avô, que é co-tutor com a filha, sendo a esposa tutora do aluno. Esta criança foi abandonada em bebé no hospital e foram as duas médicas que dele cuidavam a quem o Tribunal definiu a tutela.

- O design metodológico

É importante, neste ponto, retomar a metodologia adoptada: Que diz o principal autor de referência sobre os objectivos? Segundo Maxwell, (2006) “nem sempre numerosos dados, apesar de interessantes são pertinentes para o objectivo principal. É importante definir o objectivo principal e fazê-lo claramente”. Estes decorrem de interesses e problemas sentidos.

O objectivo principal foi, atrás, claramente definido: a trajectória familiar dos pais com filhos surdocegos.

Definido o objectivo, este conduziu à leitura de determinadas obras sobre o tema escolhido e leva-nos à metodologia de investigação, também na área da história e sociologia da família. Para relatar a história de vida destas famílias considere importante descobrir os “turning points” (os momentos de viragem nas suas vidas). Estes pontos de viragem têm a ver com o casamento, o emprego, a vida académica, o exercício dos direitos, a participação em reuniões, a promoção pessoal, as doenças, o divórcio, o desemprego, entre outros. Para investigar sobre os percursos de vida das Famílias com filho deficiente, deveria realizar várias entrevistas. Detive-me em várias “Histórias de Vida”. Algumas já as tinha lido e recordei-as. É sempre difícil falar sobre a trajectória de vida de uma pessoa. E não é fácil falar sobre a nossa, ainda que seja apenas de um breve momento ou de uma determinada época. Difícil falar dos outros, mais /ainda se tiver de efectuar um trabalho com carácter científico. Interroguei-me sobre como resumir, concluir, analisar, fazer relatos e sinopses.

Ficar apenas na teoria, poderia saber muito, mas nada passaria ao papel. Ficar-me pelo “mundo de experiências feitas”, não teria carácter científico.

Relembro “As Histórias de vida: Olhares Interdisciplinares” de Lechner, Elsa (2009). Ela abre a introdução da obra de que é a responsável, começando com o seguinte parágrafo: “A presente colectânea propõe um olhar interdisciplinar sobre a abordagem biográfica. Partindo de contextos diversos das ciências sociais e humanas, trata-se de pensar o biográfico como método e como forma de conceber o real (no sentido de construir), ou como uma epistemologia transversal a várias disciplinas.”

Mas segundo a mesma autora “O olhar biográfico visa todos os exercícios de biografização, ou seja, os actos de contar”. O acto de contar implica o dom da escrita e alguma selecção de factos, e ainda declarações, documentos, registos, fotografias.

Ou seja, obedece à escolha da técnica de recolha da informação. Vou escolher a entrevista livre, semi-directiva, muito rígida? As entrevistas que fiz para elaborar a minha investigação tinham um guião, mas obviamente se o entrevistado falava livremente e referia um ponto do guião, eu não iria certamente formular de novo a pergunta. Optei pela entrevista semi-directiva.

Detive-me diante da imensidão do oceano, como sempre que necessito de criar. Para avançar teria de fazer as minhas escolhas: Iria eu olhar a sua vastidão ou deter-me na cor, nas ondas, na tonalidade, na maré, nos barcos e navios, nas pranchas dos surfistas, nos banhistas, nos pescadores, ou seja nas aparências sem olhar em profundidade? Ou, ainda, olhar o que está em profundidade: peixe, algas, correntes, hidrocarbonetos, objectos perdidos, naus afundadas, tesouros fabulosos, riquezas por descobrir? Diante do Oceano, fiz as minhas escolhas. Segundo as aquisições nas aulas da cadeira de Globalização, leccionada pelo Eng. Roberto Carneiro o “Ba” é um local sagrado onde se gera o conhecimento e a criatividade, o que foi indispensável para a elaboração deste trabalho. Apenas um mero exemplo para recordar como são difíceis as escolhas. Após algumas leituras, foi importante decidir. Importante será olhar em profundidade, parar para reflectir e escolher a velocidade, a carga na conta exacta, evitando os erros perigosos, as armadilhas ou as ameaças como ir “depressa demais” e “encher demasiado o navio”.

À primeira questão sobre o “Récit de Soi” devemos considerar apenas os relatos orais? Ou poderemos também considerar os escritos? Ou os gestuais? Porque lido diariamente com as comunicações alternativas interrogo-me com estas questões.

Quanto a este estudo? por onde se começa? Pelo nascimento do filho? Pela deficiência? O embate da notícia é enorme e parece que para trás já nada conta. O objectivo principal da minha investigação é o percurso de vida das famílias onde existe filho com deficiência, em várias vertentes: casamento, carreira profissional, estudos, situações jurídicas, saúde mental, como já referi. Para tanto terei de recordar os conhecimentos teóricos, adquiridos, o quadro conceptual de referência. Na concretização das entrevistas escolhi a entrevista semi-directiva e efectuei, para a análise do material, as necessárias sinopses, histórico e mensagem propostas no estudo Famílias e Novos Movimentos Religiosos (Monteiro, 2005).

Dois caminhos se abriam diante de mim, o dedutivo, o de Raymond Quivy (21) na sua obra *Manual de Investigação em Ciências Sociais* e o de Joseph Maxwell. Optei por este último com o seu método indutivo ou compreensivo. A minha investigação é baseada na obra “*La modélisation de la recherche qualitative – une approche interactive*”. E cito: “Ce livre se propose ainsi de fournir un conseil pour chaque partie du processus de modélisation: la détermination des objectifs, l’élaboration d’ un cadre théorique, le développement des questions de recherche, le choix de stratégies et des méthodes pour le recueil et l’analyse des donnés, la conjuration des menaces que pèsent sur la validité des conclusions”. Em português simplificado, diríamos: Os objectivos, o quadro teórico de referência, as questões de investigação, a metodologia (abrangendo técnicas de análise e de recolha da informação) e a validação. Pessoalmente acredito que os cinco elementos são decisivos para uma investigação correcta, havendo interacções entre todos os componentes. Creio que o processo deve ser olhado de forma holística.

Este preâmbulo obrigou-me a reflectir novamente sobre as leituras efectuadas, agora, com o apoio da obra de Elsa Lechner. E recordando a introdução do livro “*Histórias de vida*” publicado em 2009, a autora refere o Olhar biográfico, numa abordagem interdisciplinar. (obra cujo título é *Histórias de vida: Olhares Interdisciplinares*), partindo de contextos diversos como método e como forma de conceber o real (no sentido de construir) ou, noutra vertente, como uma epistemologia transversal a várias disciplinas. Essa vertente interdisciplinar permite dar conta do estudo dos objectos biográficos e dos sujeitos implicados na pesquisa biográfica, sendo estes a pessoa que se vive na experiência de falar da própria vida. Considera a autora como objectos biográficos narrativas ou relatos autobiográficos recolhidos por um investigador os diários, correspondências, narrativas de vários tipos, fotografias, documentos oficiais.

Sobre as famílias dos educandos do CED, foram gravadas em gravador portátil as entrevistas daqueles que tiveram disponibilidade e vontade de as realizar. Existem anamneses e vários registos que se entendeu como informação complementar aos testemunhos relatados. Foram, também, feitos questionários ao longo dos estágios autorizados no CED sobre questões que surgem nesta investigação.

Escolhi três famílias dos mais recentes pedidos de admissão dos quais desconhecia por completo as trajectórias de vida, para não estar de alguma forma influenciada, por já ter conhecimento anterior de alguns factos. Pretendia com isto verificar se me teria colocado numa postura correcta.

Farei as Sinopses, os Históricos e as Mensagens das três histórias de vida que chamarei:

- A trajetória da família da Bela (bebê),
- A trajetória da vida do José (sete anos),
- A trajetória de vida da Tucha (adulta).

No primeiro caso, um casal de imigrantes romenos que permanecem unidos. No segundo caso um casal divorciado, pais de dois gêmeos sendo, um deles, portador de deficiência. Na terceira e última história, uma rapariga filha de um casal de portugueses que viveu em Moçambique, residentes actualmente em cidade do interior relativamente próxima de Lisboa e cujos pais permanecem juntos.

Entrevistei também uma mãe de filho com deficiência, mas de outra problemática. O pai morreu de doença provocada pelas noites perdidas a tranquilizar o filho, tendo no dia seguinte de ir para o emprego e sem poder faltar, pois tinha descontos no vencimento. Este pai sofreu de doença pulmonar. Nunca se afastou de casa para se tratar, mas foi lenta a sua cura. Posteriormente teve outra doença muito difícil de curar e no caso dele, não conseguiu melhorar, acabando por falecer. Pedi ainda o testemunho das famílias que perderam um filho portador de deficiência. Existem três famílias no CED com essa situação.

Sobre a perda de um filho existe literatura, mas dado o trabalho incidir sobre o percurso de vida das famílias com filho deficiente, preferir analisar as situações em que houve “turning points”, mais do que especular sobre a morte de um filho.

“Os elementos conceptuais da esperança, empírica e teoricamente derivados, parecem indicar que a esperança é multidimensional, dinâmica, “empowering (promotora de capacitação), central à vida, relacionada com a ajuda externa, com o cuidado, orientada para o futuro e altamente personalizada, Cutcliffe e Grant (2001) in “*Histórias de Vida: Olhares interdisciplinares*” numa experiência de investigação com enfermeiras de um serviço de internamento pediátrico.

Para além, das situações de saúde difíceis temos, nesta investigação, também as dificuldades ligadas às diferenças interculturais. Dado o CED ter abrangência nacional e para além disso ter também utentes oriundos dos países africanos, onde oficialmente se fala a mesma língua, acontece que as raízes culturais são muito diversificadas. Segundo Elsa Lechner o trabalho

biográfico que propõe nos seminários contribui para o conhecimento intercultural. Essa abordagem em profundidade permite alargar o conceito de interculturalidade. Actividades em que cada um se revela e transmite aos outros vivências e sabedorias doutros continentes ou doutras regiões do país são enriquecedoras para todos e promovem a tolerância diminuindo a exclusão.

- A contribuição da sociologia da família: do ciclo de vida à trajectória familiar

Debrucei-me, também, sobre as monografias familiares, baseadas no método de Frédéric Le Play. O seu grande mérito é ter experimentado um protocolo de investigação empírica muito aprofundado. As monografias são assim fontes concretas de uma reflexão teórica e são construídas sobre o mesmo modelo: estudo do local, organização industrial da família, estado do solo, da indústria, da população, situando com precisão a família, o estado civil, a religião, os hábitos morais, exame dos meios de subsistência da família, alimentação, habitação, hábitos de lazer, vestuário, mobiliário. Este autor classifica as famílias segundo três categorias: a família patriarcal, a família instável e a família troncal. É evidente que as classificações hoje são outras, existindo no CED situações de monoparentalidade e de reconstrução familiar. “Todos os grupos domésticos evoluem no tempo, mas a classificação tipológica aniquila a dimensão temporal”. Segalen, F.(1999a). Segundo esta autora “são os documentos e as contagens os responsáveis pela cristalização da realidade. Um filme retrataria melhor a realidade família”.

E, ainda mais importante, sobre o conceito de ciclo de vida: será que ele é, completamente operacional para o estudo destas famílias com filho deficiente, ou até para as famílias em geral? Responde esta autora: “as falhas do conceito de ciclo de vida familiar revelaram-se graves, na medida em que as suas etapas eram decalcadas sobre as das famílias americanas contemporâneas e referiam-se mais às etapas do parentesco – nascimento dos filhos, viuvez e dissolução familiar do que às transições introduzidas pela saída dos adultos jovens”.

O ciclo de vida familiar é traçado a partir de 3 critérios: - número de posições no seio do grupo doméstico (pai, mãe e filho pequeno/ número de filhos, ninho vazio, etc.) e ainda repartição das respectivas idades, modificações dos papéis, nomeadamente do papel pai-chefe do grupo doméstico, desde o momento em que é profissionalmente activo até à sua reforma, caracterizado pelos diversos papéis:

1. Constituição do casal
2. Pais jovens de recém-nascido até à idade de 3 anos.
3. Grupo doméstico com filhos em idade pré-escolar (de 3 a 6 anos).
- 4) Grupo doméstico com filhos escolarizados (o filho mais velho entre 6 e 12 anos com irmãos mais novos).
- 5) Grupo doméstico com adolescentes (o filho mais velho entre 12 e 20 anos).
- 6) Grupo doméstico com filho adulto jovem (desde que o filho mais velho faz 20 anos até que um dos filhos abandona o lar).
- 7) Grupo doméstico que ajuda os filhos a se estabelecerem até ao momento em que o último se instala.
- 8) Grupo doméstico “pós-parental”, período que vai desde a saída do último filho até à reforma do pai.
- 9) Grupo doméstico em envelhecimento após a reforma do pai. (Não considera o novo ciclo: Idosos Activos).

Nota – No caso de haver deficiência, multideficiência, nalguns casos aliada a outras complicações (neurológicas, cardíacas, respiratórias) pode ocorrer a morte do deficiente. Não está previsto nesta listagem dos ciclos de vida os pais partirem depois dos filhos. Também não está prevista a situação “pós ninho vazio” em que o ninho torna a encher quando os filhos regressam a casa dos pais, às vezes com filhos, o que hoje acontece com frequência.

E continuando o seu pensamento “Foi por isso que sociólogos e historiadores sociais, sobretudo nos Estados Unidos criaram o conceito de *family life course* ou *curso de vida familiar*”. Por isso, nesta investigação decidimos usar o conceito de trajetória familiar (tradução de *family life course*), capaz de integrar os pontos de viragem sendo decisivos na vida dos membros de um grupo doméstico, não estão contemplados pela perspectiva do ciclo de vida (vg. o divórcio), e que são decisivos nesta investigação, como o nascimento de um filho deficiente e outros pontos de viragem com eles articulados e que não são típicos na vida de famílias onde esta realidade não exista. É disto que trata toda a parte empírica deste estudo, baseada na recolha e análise das declarações dos entrevistados.

- Os contextos históricos e sociais dos pontos de viragem: precariedade, vulnerabilidade e sofrimento

O ritmo e a definição das transições de vida surgem ligadas aos contextos históricos e sociais. No passado, devido ao facto de as vidas individuais estarem estreitamente inscritas no colectivo familiar muitas decisões que consideraríamos serem da ordem do individual integravam-se afinal nas estratégias comuns do grupo doméstico.

Sabemos que não é fácil conciliar a vida familiar e profissional, ou diria mesmo, aquilo que não tem conciliação possível. Quando nascem filhos saudáveis os pais têm de despende cuidados com eles a nível de alimentação, carinho, saúde, lazer, educação. (Torres et al. 2004). Acontecendo o nascimento de uma criança com deficiência o trabalho é redobrado, exigindo maior atenção e cuidados, surgindo atrasos e faltas no serviço especialmente para a mãe que frequentemente tem maiores penalizações no mercado de trabalho. Ainda segundo Segalen: “A expansão do trabalho feminino no quadro de um mercado do emprego profundamente modificado convidou os investigadores a debruçarem-se sobre as consequências dos problemas do mundo laboral”.(1996c) Assim, se consultarmos autores estudados na parte curricular do Mestrado e recordando entre outros a obra de Robert Castel “*Les Métamorphoses de la question Sociale – une chronique du salariat,*” onde o autor analisa a evolução dos regimes de trabalho em duas grandes vertentes – Da Tutela ao Contrato e do Contrato ao Estatuto terminando com a ruptura e a crise. Sobre a Inserção ele faz uma aproximação do Mito de Sísifo e aborda o Individualismo negativo e a vulnerabilidade:

“Qu’est-ce qui distingue –c’est-à-dire: que comportent à la fois de différent et de commun les anciennes situations de vulnérabilité de masse et la précarité d’aujourd’hui, travaillé par des processus de décrochage par rapport à des noyaux encore vigoureux de stabilité protégée. La vulnérabilité sociale est une zone intermédiaire, instable, qui conjugue la précarité du travail et la fragilité des supports de proximité. La question sociale se pose à partir du foyer de la production et de la distribution des richesses, dans l’entreprise, à travers le règne sans partage du marché et donc n’est pas comme le croit communément, celle de l’exclusion. Elle se traduit par l’érosion des protections et la vulnérabilisations des statuts (Castel, R., 2006).

A vulnerabilidade a nível do trabalho... Os pais referem problemas nos locais de trabalho, principalmente quando têm os filhos doentes, ou devem levá-los a exames médicos, análises, internamentos. A resistência da entidade patronal é enorme e cria muitos problemas. Por vezes, em terras pequenas, as situações são conhecidas e nem trabalho conseguem arranjar. As dificuldades são de vária ordem principalmente quando o desemprego atinge os dois membros do casal. Se não houver apoio de algum familiar, torna-se incomportável e depois é a caminhada pelos serviços sociais. Com as inevitáveis respostas parcas, demoradas ou nulas. “La souffrance” em várias vertentes: em casa, no trabalho, no hospital que os leva a situações de stress e depressão.

- A proposta de ideais-tipo de famílias do CED

Para a Investigação lembraria também um autor importante em matéria de Ciências Sociais Max Weber. Este autor aborda a objectividade do conhecimento nestas Ciências e cito:

Max Weber afirma ainda não existir qualquer análise científica “objectiva” da vida cultural que seja independente de determinadas perspectivas especiais e parciais, graças às quais estas manifestações possam ser, explícita ou implicitamente, consciente ou inconscientemente seleccionadas para se tornarem no objecto da investigação, ou analisadas e organizadas relativamente ao exposto e diz que a razão para tal se deve ao carácter particular do objectivo do conhecimento de qualquer trabalho das ciências sociais, sendo a ciência social que pretendemos praticar uma ciência da realidade.

“Procuramos compreender as peculiaridades da realidade da vida que nos rodeia e na qual nos encontramos situados, para por um lado libertarmos as relações e a significação cultural das suas diversas manifestações na sua forma actual, e por outro lado, as causas pelas quais, historicamente se desenvolveu precisamente assim e não de outro modo.” (Weber, 1904). E ainda sobre a investigação: “No que se refere à investigação, o conceito do tipo ideal propõe-se formar o juízo de atribuição. Embora não seja uma “hipótese” pretende apontar o caminho para a formação de hipóteses. Obtém-se um tipo ideal mediante a acentuação unilateral de um ou vários pontos de vista e mediante o encadeamento de grande quantidade de fenómenos isoladamente dados, difusos e discretos a fim de se formar um quadro homogéneo de pensamento.” Ainda segundo Max Weber, no mesmo ano: -“Torna-se impossível encontrar empiricamente na realidade esse quadro, na sua pureza conceptual, pois trata-se de uma utopia”. Nesta investigação pretende-se esboçar ideais-tipo de famílias com filho deficiente, no universo do CED.

As migrações foram outro tema tratado nas aulas de Globalização ao longo da parte curricular. Os problemas da língua, da religião, da família, que vem ou que ficou em países distantes. Alguns pais dos alunos do CED têm estes problemas, passando por muitas provações para além das dificuldades existentes actualmente e acrescidas por terem um filho com problemas de saúde e ainda a plurideficiência da surdocegueira.

Na lista já apresentada sobre a situação laboral dos familiares dos educandos, verificamos que existem profissões qualificadas e não qualificadas. Poucos são os pais que estão em topos de carreira. No conjunto dos licenciados ou na área dos serviços, estes sofrem problemas com as faltas que têm de dar por causa da saúde dos seus filhos.

As mães que trabalham em limpezas (domésticas), só com esforço arranjam patroas que possam esperar que cheguem da escola para entregar os filhos e depois saem para os ir buscar. Ou a possibilidade de faltarem segunda-feira para os irem levar e depois na sexta-feira à tarde para os irem buscar. Actualmente há mães a estudar e a fazerem “certificações” nos vários CNO (que tanto poderá ser o do CED António Aurélio ou os das várias zonas de residência).

Como se poderá depreender o trabalho com as famílias é bastante diversificado. Existem pais de várias formações académicas ou com poucas habilitações literárias, faixas etárias diferentes, funções profissionais qualificadas ou não qualificadas, distritos de origem do Norte a Sul do país, outras nacionalidades, de religiões diferentes ou sem nenhuma, com diferentes estruturas familiares. Esta diversidade implica a tolerância e o respeito. Existem laços de amizade entre eles, especialmente entre os que pediram a admissão dos filhos há mais tempo no CED.

Segundo a Classificação Nacional das Profissões (1994), podemos verificar que existem as seguintes categorias profissionais nos pais dos nossos educandos:

Profissões dos pais (universo do CED)	Frequência	Percentagem
- militar ou forças militarizadas	1	3,3%
- intelectuais e científicas	3	10%
- técnicos/ profissionais de nível intermédio	6	20%
- pessoal administrativo e similares	9	30%
- operários, artífices e trabalhadores similares	2	6,6%

- desempregado	0	
- agricultura	1	3,3%
- reformado	1	3,3%
- desconhecidos	7	23,3%

Profissões das mães segundo a Classificação Nacional das Profissões (1994):

Profissões das mães	Frequência	Percentagem
- profissões intelectuais e científicas	4	13,3%
- técnicos/ profissionais de nível intermédio	2	6,6%
- pessoal administrativo e similares	4	13,3%
- pessoal de serviços e vendedores	7	23,3%
- trabalhadoras não qualificadas	9	30%
- reformadas	1	3,3%
- desempregada	2	6,6%
- doméstica	1	3,3%

As questões de Pesquisa remetem-nos para o que quero compreender com esta investigação, ou seja, integram o objecto de pesquisa. Já foi dito que se pretende conhecer os momentos de viragem que integram a trajectória dos pais de crianças e jovens do CED. Por esse motivo, a perspectiva escolhida é a compreensiva. A compreensão sociológica foi inaugurada por Max Weber e reconduz-nos à interpretação do sentido que os indivíduos dão à sua conduta. Por esse motivo, além da observação realizada no CED, em que é possível aceder às práticas destes pais na sua interacção com os filhos e com os técnicos e, ainda, da informação contida nas anamneses foram realizadas entrevistas em profundidade a 17 pais do CED. A Entrevista em Profundidade é uma técnica de produção de dados verbais que tem como principal objectivo aceder às representações dos actores sociais e apenas indirectamente às suas práticas. A Professora Isabel C. Guerra recorda a directividade na condução das entrevistas, a semi-directividade, ou a entrevista aberta. Segundo Guerra (2006) “são fundamentalmente o objecto de pesquisa e o estágio dos conhecimentos que permitem ser mais ou menos directivo”. De facto, considerando a maioria dos trabalhos em Sociologia, torna-se necessário que todos os entrevistados foquem os

mesmos aspectos, pelo que há alguma orientação temática das mesmas. A directividade nas entrevistas em profundidade depende:

- do estágio dos conhecimentos (entrevista mais aberta inicialmente e com fecho progressivo à medida que as questões centrais vão sendo identificadas),
- do estudo da pesquisa (o nível exploratório é geralmente menos directivo),
- das características pessoais (é sempre bom ter um entrevistado com facilidade para verbalizar).

A Entrevista Directiva é aquela em que existe um guião composto por perguntas abertas que traduzem desde logo a problemática teórica do entrevistador e que devem ser aplicadas de forma relativamente estandardizada, assegurando que todas as perguntas são realizadas. A Entrevista Semi-Directiva semi-estruturada permite que o interlocutor fale dentro da sua visão do mundo e com a sua terminologia. Tentamos saber os momentos fortes ou “picos”, os momentos fracos (ou nadir), a ideologia, as crenças, as pessoas que marcaram e influenciam, as recordações fortes de infância e de adolescência. A aberta permite que o utente fale com liberdade total.

“Para além das questões técnicas, existem as relações éticas, quando se trata de entrevistas em profundidade e, muito particularmente de “histórias de vida”, devido ao carácter intimista que tem sempre uma narração biográfica. Pedir a alguém que nos conte a sua vida é complexo, pela relação de confiança/convívio gerada numa relação de (apesar de tudo) desigualdade, sobretudo quando se trata de populações em situação de exclusão social, às quais o sociólogo sente que não tem nada para dar em troca de tanta disponibilidade e abertura” (Guerra, 2006).

Baseei o meu trabalho de investigação no método compreensivo e escolhi a entrevista semi directiva para que os pais falassem sobre as suas trajectórias de vida, com alguma liberdade, sem fazer efeito funil, de fechar a resposta, mas sem que se desviassem do tema proposto. De cada uma delas efectuei a sinopse, o histórico e concluí a consequente mensagem, segundo metodologia já aplicada às trajectórias familiares na sociedade portuguesa (Monteiro, 2005). As sinopses dão conta de percursos biográficos. O Histórico vai relatando a evolução do problema, as suas etapas, a caminhada, o percurso. A Mensagem é sempre um grito de guerra. “Fui à luta, não me separarei do meu filho!”

O nascimento de um filho deficiente altera a vida de uma família. Sabemos do senso comum que o nascimento de um bebé altera a vida do casal. Mas um filho deficiente? Vamos ver o

que disseram os pais que livremente responderam à entrevista. Verbalizaram o que sentiram e quiseram. Respeitei os seus silêncios. Tentei apenas que não se afastassem muito do objecto da investigação e dos temas inerentes.

No início do primeiro Semestre elaborei o pré-projecto para a futura investigação final da dissertação para obtenção do grau de Mestrado em Serviço Social. Ao longo dos dois Semestres foram lidas obras recomendadas e elaborados trabalhos para as várias cadeiras da parte curricular deste Mestrado. Realizei as duas entrevistas aos dois especialistas e as três exploratórias, tendo falado uma mãe rural do Norte do país, um pai da área da Grande Lisboa e uma mãe, auxiliar de educação, de uma cidade do Sul do país. Foram elaborados dois trabalhos, um no primeiro, o outro no segundo Semestre para a cadeira SINV, preparando o caminho para o projecto final.

Entrevistei dois especialistas, a Dr.^a Fátima Martinho, Mestre em Psicologia e assessora do Centro Novas Oportunidades do CED António Aurélio da Costa Ferreira e ainda o Professor Doutor António Rebelo na altura Director do mesmo CED, que abordaram a reabilitação ali efectuada fundação e evolução deste, problemática dos educandos, dificuldades dos pais e papel do Assistente Social. E o trabalho realizado no Centro Novas Oportunidades. Formulei o Guião destas duas entrevistas, em anexo.

O Doutor António Rebelo refere que “os educandos são portadores de plurideficiência e não surdos + cegos. Os pais estão sobrecarregados e precisam de apoio. Por isso o papel da psicóloga e da assistente social é tão importante. No entanto, eles exercem um papel importante de cidadania, reclamando os direitos para si e para os seus filhos e participando nas actividades da vida social”. Ainda segundo o Professor Doutor Rebelo, “este exercício é também uma vertente da cidadania”. (Rebelo, 1999).

.2 As entrevistas aos pais.

Posteriormente efectuei 18 entrevistas a familiares. Nas três primeiras fiz uma pergunta de partida e deixei que os pais livremente falassem, sendo portanto não directivas. As outras 15 foram semi-directivas já que tinham um guião (Cf. Anexo). Aconteceu numa situação ou outra que os pais referiram antecipadamente a resposta ao que eu iria a seguir perguntar, pelo que a pergunta não chegou a ser formulada.

À pergunta “como enfrentou o nascimento do seu filho deficiente” os três primeiros responderam “Alterou” e “tudo o que se passou daí em diante”, ou seja, como foram enfrentando este facto, no decurso das suas vidas. Nas outras entrevistas semi-directivas, verifiquei que todos eles usaram o mesmo verbo “-Alterou”, “alterou muito” “alterou e de que maneira”, “alterou tudo!”. Alterou de tal maneira as suas vidas que sentiram todos a necessidade de o proferir quando começaram a falar, parecendo até que a sua vida começou ali. “Alteração de vida após o nascimento de filho deficiente”. Não coloquei na capa este subtítulo, mas parecia-me quase adequado de acordo com o que foi verbalizado nas entrevistas.

O trabalho de investigação incide sobre as diversas alterações que se verificaram na vida destes pais, baseado nas declarações proferidas ao longo das entrevistas.

Realizei três entrevistas a pais do CED, sendo o objectivo verificar o que verbalizavam estes três Encarregados de Educação, para o guião estar dentro de parâmetros aceitáveis e não correr o risco de formular perguntas “fora da realidade” social destes pais. Considerei-as, neste sentido, exploratórias, mas têm a mesma dimensão das restantes. Foram não directivas, porque formulei apenas uma pergunta. “Como enfrentou o nascimento e a doença do seu filho (a)?”

De seguida, dei corpo às sinopses das entrevistas. Os nomes dos pais e dos filhos foram alterados. Depois da Sinopse realizei o Histórico e a Mensagem. Sobre as suas declarações fiz os gráficos correspondentes às respostas dadas às principais questões. Para melhor visualização e, posterior, análise dos resultados.

A primeira entrevista exploratória foi a D.C, idade 58 anos, mãe de 8 filhos, sendo um dos filhos portador de surdocegueira. Reside no Norte, numa aldeia, sendo a sua actividade rural. Depois desta mãe, falou um pai da Grande Lisboa e posteriormente uma mãe de uma cidade alentejana, que ficou viúva, tendo casado segunda vez e tendo uma filha deste segundo casamento.

Clarisse, mãe do Ruben (1ª entrevista).

Clarisse, 58 anos, rural, 4º ano, casada, mãe de 9 filhos, sendo o mais novo portador de surdocegueira. Todos são casados excepto o Ruben.

Família nuclear, numerosa. Mãe sobrecarregada com os assuntos de família, pai sem maleabilidade mental para entender a problemática do filho deficiente. Etiologia: rubéola na gravidez, não lhe permitia ver nem ouvir como os outros irmãos. **Ambos lutaram**, mas hoje com

a doença renal do pai e alguma senilidade acabaram mesmo **separados**, embora vivam na mesma casa. A mãe colabora com o CED e com as actividades pedagógicas. Quando havia encontros, festas, reuniões estava sempre presente. Por vezes era acompanhada por alguns dos irmãos, mas muito raramente. Foi muito difícil a separação do filho e as longas viagens que tinham de fazer, desde B. até Lisboa. Para além de os filhos já terem saído de casa houve outras duas perdas, o afastamento do marido e a D. N, mãe de uma aluna, que deixou de vir para o Colégio e que a acompanhava no comboio. Recentemente a perda **da sogra e de uma tia** que muito a ajudou. E o peso de uma família com muitos problemas e um filho deficiente.

Diz-nos Clarisse: “O meu marido nunca aceitou a deficiência do filho...” De facto, o nascimento de um filho e a aceitação da sua deficiência foi difícil, tanto para a mãe, como para o pai, tendo **este alterado profundamente as suas vidas**. Era o pai sozinho a trabalhar, a mãe não podia, pois tinha de cuidar do Ruben que dava problemas e fugia. “Principalmente de noite, pois tinha os sonos trocados. De Inverno não fugia, estava a porta fechada, mas de Verão com o calor e as portas e janelas abertas havia sempre escapadelas.” (...) “Até que vieram umas educadoras enviadas pela assistente social” e que ajudaram a encontrar resposta para a problemática do Ruben: o CED em Lisboa.

O filho veio para o António Aurélio, mas a separação foi dolorosa. **“Só aceitei, porque tinha partido um braço** e achava que já não poderia cuidar dele”. Mas foi uma ajuda enorme. A fractura do braço foi um “ponto de viragem” para Clarisse. Ela aceita a separação do filho, pois acha que já não poderá cuidar dele.

Este momento de tensão foi um ponto de viragem na vida da mãe. “As senhoras muito me ensinaram a comunicar com ele e a perceber os seus comportamentos, mas o pai lidou sempre com ele, como se ele andasse na escola normal.”

Houve muitas dificuldades económicas para criar tantos filhos, um deles com deficiência. “Quando chegou a altura das partilhas, foi também muito complicado, pois não houve conciliação e tivemos de ir para tribunal”.

Houve uma questão em tribunal. A mãe pretendia que o Ruben ficasse com um terreno um pouco maior, dado ser deficiente e não poder trabalhar. Um dos filhos discordou, teve de haver

decisão judicial, apesar do Ruben ter a interdição resolvida e o Concelho de família definido por tribunal.

“E agora são as doenças! Tanto eu como o meu marido estamos doentes”. Foram momentos muito difíceis. O juiz decidiu que os terrenos fossem todos idênticos. Mas, pergunta Clarisse: “quem vai administrar os bens do Ruben? **Os direitos**, os bens foram iguais para todos. Mas os outros podem trabalhar, têm mulher e marido para ajudar. O Ruben não tem, nem vai ter e não pode trabalhar. Acho que os irmãos o deveriam ajudar, cada um, um bocadinho mais.” “A minha esperança é uma instituição que vai abrir próximo da minha casa e ele poder ficar mais perto de casa. É preciso não perder a esperança de que há de haver uma solução para o Ruben agora que os pais estão velhos”. Já lá está inscrito. E vou só uma vez por mês a Lisboa e consequentemente o Ruben vem apenas uma vez por mês a casa.

A mãe continua: “Houve momentos muito difíceis e outros **momentos de ajuda** e agora mais do que nunca ela é precisa.” A sua preocupação é haver uma instituição onde o Ruben possa ficar quando “nós, pais, já não pudermos cuidar dele”. E que o filho fique próximo, “enquanto eu for viva.” “O que eu mais quero é o bem do meu filho, mas melhor se ficar perto. Todos os dias me levanto e acredito que o galo vai cantar!” E agradeço ao Colégio os cuidados que têm tido e todas as ajudas que nos deram. Anseios: “Gostava muito que ele ficasse à minha beira, mas se não puder ser que seja no lar 100 Sentidos, porque sei que ele gosta de estar com as pessoas do colégio.”

A. Almeida, pai do Bento (2ª Entrevista)

A. Almeida, tem 65 anos, um curso profissional e é casado, sendo a esposa empregada numa firma de restauração. Vendedor, reformado, tem 2 filhos, sendo um deles saudável e, ainda, um neto.

A alteração de vida com o nascimento do filho deficiente de etiologia, síndrome raro “Blue Rubber”. As respostas locais são poucas, neste momento a única autarquia que transporta deficientes para Lisboa é a Câmara do Seixal a que o Bento pertence. Esta **família permaneceu unida**, apesar das **alterações de vida**. Mas há situações de doença a agravar o problema da surdocegueira do Bento. O Senhor Almeida já teve um princípio de acidente vascular e tem um braço que movimenta mal. Vive da reforma, da pensão do filho que ele utiliza apenas com

despesas deste (fins de semana, férias, transporte e medicação) e do ordenado da esposa. O filho mais velho, por vezes, envia uma pequena ajuda para as ocasiões em que o neto fica com os Avós. Encontra-se a trabalhar no estrangeiro, vindo duas vezes no ano, nas férias e no Natal.

Diz-nos: **“Alterou tudo**, toda a vida! Até hoje, para o trazer, houve trânsito difícil, dado vários acidentes...” Houve dificuldade na aceitação do diagnóstico, com o primeiro filho tinha corrido tudo bem, o que acontecera com este? Falando com familiares descobriram que teria havido um tio-avô que sofria de uma doença rara e não via nem ouvia bem. “Gastámos verbas muito elevadas. Ao princípio **tivemos algumas ajudas de familiares e amigos**, mas depois quando o menino começou a andar e a mexer nas coisas já dava muito trabalho”. O Sr. Almeida, residente numa cidade do interior chegou mesmo a acumular dois empregos, sendo um em “part-time” para aguentar economicamente as consultas do Bento. Posteriormente obtiveram algumas melhoras e o filho foi admitido no CED para iniciar a sua reabilitação. Vieram residir num concelho da periferia de Lisboa. Pontos de viragem: **“Mudámos de sítio, de casa, de emprego...”**A sua preocupação neste momento é **a resposta do “100 Sentidos”**.- “É aquilo que mais nos preocupa, é o futuro dele”. Sabem perfeitamente que as respostas locais são muito poucas, especialmente agora com a crise económica que o país atravessa. A única resposta que usufruem é o transporte da autarquia, mas o Bento tem ocasiões em que faz birras e é o pai que o vem trazer a Lisboa em transporte próprio. O casal permaneceu unido, apesar das dificuldades com que se debateram, nunca se separaram. “O Colégio ajudou muito, ele ainda entrou no Instituto Jacob... As senhoras, o Dr. Rebelo, as reuniões, os outros pais, as festas de Natal, os encontros na Areia Branca, ajudaram muito...”. “Nós dois sempre nos ajudámos, a minha mulher às vezes vai-se abaixo, é mãe, sofre ainda mais do que eu. Tento dar coragem, mas não é fácil. Pouco saímos, estive 16 anos sem ir ao estádio da Luz, eu nem me conhecia...” Uma vez o Bento foi a uma feira que houve no S., a educadora da sala dele, encontrou-nos e ajudou a acalmá-lo, ele estava irritadíssimo com o barulho do carrossel”. “Os direitos? Estive dez anos na guerra do Ultramar. Para uns conta, para outros não, porquê?

“O nascimento do Bento alterou tudo, desde que nasceu até agora. As dificuldades foram muitas, mas permanecemos unidos. **A minha preocupação e a da mãe é a continuidade do Bento no Lar “100 Sentidos”** quando nós já não pudermos cuidar dele”. E era podermos vir residir para perto da escola do meu filho.

Lena, mãe da Tamel (3ª entrevista)

Lena, 59 anos, 9º ano, auxiliar de educação. Casou duas vezes. Do primeiro casamento teve a Tamel e, posteriormente, ficou viúva. Casou, em segundas núpcias, teve outra filha saudável.

Grande alteração de vida, sofrida com o nascimento do bebé portador de deficiência: não aceitação por parte do pai que começou o consumo de drogas e morreu. Na família, **teve “ajudas da irmã”**. **Separou-se da filha** tinha esta apenas 3 dias, uma vez que a bebé teve de vir para Lisboa (para o hospital de Santa Maria), logo após o nascimento. Sente que é por isso que tem muita dificuldade em se separar dela. Só muito tarde o fez, quando veio para o CED em Lisboa, o que considera ter sido tarde de mais...

Depois da morte do pai da Tamel, reconstruiu a vida. Casou segunda vez e tem uma filha deste casamento. Sempre trabalhou. O segundo marido é muito amigo da Tamel e aceitou-a como filha. A filha mais nova é muito amiga da irmã e ajuda os pais. Considera o CED muito importante na vida da família. E espera a construção ou abertura do “Lar 100 Sentidos”, dado a maioria dos progenitores dos adultos do “acolhimento azul” (nome da sala) já estarem todos na terceira idade. E diz-nos: “vou lutar por isso!”

A Tamel nasceu com peso a menos e foi enviada para Lisboa com 3 dias apenas. A mãe veio ver a bebé a Lisboa assim que o médico a autorizou “Foi terrível para mim...”

Quem ajudou em Lisboa foi **a irmã** que lhe facultou casa e alimentação. Esta irmã teve um papel preponderante na sua vida, sempre a ajudou. **O primeiro marido (e pai da criança) nunca aceitou a deficiência**, iniciou o consumo de drogas e acabou por morrer. “O pai da Tamel não aceitou, meteu-se em consumos do que não devia, adoeceu e morreu.” Lena tornou a casar e teve uma outra filha deste segundo casamento. Tanto o padrasto como a irmã gostam muito da Tamel. Recebe apoio, da parte da irmã, do segundo marido e da filha deste casamento.”As duas irmãs estimam-se muito. Em pequenas às vezes havia alguns ciúmes, mas com o tempo, tudo passou”.

A Tamel foi observada por um professor holandês que veio a Portugal, mas a mãe não conseguiu separar-se da filha para a deixar em Lisboa. Justifica-se pelo facto de a filha ter sido trazida para Santa Maria apenas com 3 dias e nunca ter conseguido ultrapassar esse facto. Só muito tardiamente aceitou que a Tamel viesse para o CED. Teve mesmo apoio psiquiátrico para enfrentar a situação. ”Não me consegui separar da minha filha quando devia, porque me separei

dela com 3 dias de nascida”.Entretanto a Tamel veio e adaptou-se o que contribuiu muito para que a mãe aceitasse a vinda da filha.

Esta mãe sente-se arrependida de não ter conseguido mais cedo aceitar a integração da filha num Colégio adequado à sua problemática. Acha que foi um pouco tarde a sua decisão, como diz, “mas mais vale tarde que nunca”, identificando este momento como sendo de viragem na sua vida.

Quanto aos seus direitos, sente que sempre foram atropelados. “Para vir a Lisboa trazer a Tamel, descontam-me no ordenado”.

O meu único anseio neste momento é de que a Tamel continue no CED e possa vir a ser integrada no “100 Sentidos”, quando eu já não puder cuidar da minha filha e de que a mais nova a possa ajudar como sempre fez até aqui”. Quanto à luta pelos direitos: deixam-me vir a Lisboa trazer a filha à 2ª feira, mas descontam-me. Nunca mais vejo os direitos totalmente... **mas eu luto sempre, contesto,** refilo, peço, hão-de me ouvir...” Já consegui muita coisa, a carta, a casa, o carro...”

Reflectindo sobre as declarações prestadas, é importante transversalizar os seus resultados. É possível evidenciar (sem uma preocupação de repetição ou quantitativa) e mesmo que não estejam muito visíveis no texto, os aspectos mais salientes que estes três pais abordaram, nas alterações da sua vida, devidas à doença do filho(a).

Os principais “pontos de viragem” encontrados ao longo da sua trajectória de vida, relacionados com a doença do filho(a) foram os seguintes: a aceitação ou não da deficiência, a decisão de ter outro filho, mudar de casa ou fazer adaptações dentro da habitação, tirar a carta de condução e comprar carro, estudar, mudar de emprego, fazer terapia familiar, participar em reuniões, reclamar direitos, exercer a sua cidadania, viajar, escrever, separarem-se ou permanecerem unidos...)

Esta análise permite, por seu turno, agrupar os temas mais salientes em várias dimensões:

- 1) Dificuldade da mãe em se separar da filha; mudança de vida e comportamento do pai ao ponto de este ter dificuldade em se reconhecer; a não aceitação da deficiência por parte do pai; o receio permanente em relação ao futuro do filho quando os pais

envelhecerem, por parte de homens ou mulheres, entrada em terapia familiar (dimensão emocional ou de identidade), etc.

- 2) separação do casal (mesmo vivendo na mesma casa) ou, pelo contrário, reforço da relação conjugal, devido ao problema do filho (dimensão conjugal)
- 3) apoios e solidariedades de familiares ou de técnicos (assistente social, terapeuta, psicólogo, psiquiatra) (dimensão das redes familiares ou institucionais); criação de novas sociabilidades e solidariedades com os pais de outras crianças na mesma situação, com os técnicos
- 4) reclamação de direitos, participação em reuniões (dimensão associativa e política)

Esta análise de conteúdo e ensaio de primeira interpretação dos dados, são resultados em si mesmos, mas permitem também chegar às principais dimensões a trabalhar no guião definitivo a construir e a aplicar aos restantes elementos da amostra.

Após elaboração do guião em anexo, baseado nas declarações anteriores e optando por entrevista semi-directiva, continuei o meu trabalho de investigação. Novas questões se juntavam às anteriores: será que estas declarações dos pais podem ser influenciadas por algumas variáveis que surgem da caracterização que fiz atrás da amostra, como sejam, o género (masculino ou feminino), a classe social (profissão e instrução), a morfologia familiar (mulher só ou em conjugalidade; existência ou não de outros filhos); as redes familiares; a etnia e o habitat (rural ou urbano); a relação familiar com o deficiente (vg. pai, mãe, irmã)?

Um dado ressalta, desde já: são os pais (homens) quem surge com mais dificuldade (ou até impossibilidade) em aceitar a deficiência do filho. E os resultados das outras entrevistas?

Albertina, a mãe do Didi (entrevista 4)

Albertina, tem 32 anos. É portuguesa de origem cabo-verdiana. Tem o 6º ano, é cozinheira, casada e mãe de 3 filhos (sendo dois portadores de deficiência, uma mais grave do que a outra). Reside num bairro da periferia de Lisboa. Tem membros da família alargada a residir muito próximo.

A mãe ficou triste com a notícia da deficiência do filho O pai não aceitou logo a alteração de vida e o problema do Didi . A irmã ajudou muito. O marido só depois, mas acabou

por aceitar...A irmã ajudou a mãe a aceitar o facto. A Comunidade ajudou o pai a aceitar a deficiência do filho (que não era apenas cegueira, mas também surdez).

Depois veio outro bebé com paralisia facial. Foi outra luta. A Dona Albertina chegou a ir a Espanha para que um médico famoso em Valência visse a filha. Mas a deficiência do mais velho é mais complicada. **Tirou a carta de condução e estudou num CNO** tendo uma certificação e estando a **fazer outra (9º ano). Fez um curso técnico profissional no Centro de Emprego. A carta de condução é** muito importante e o transporte próprio também, dadas as dificuldades de locomoção dos filhos que quando crescem ainda se torna mais difícil.

Quer separar-se do marido, mas este não assina os papéis. O Tribunal de Menores já fez a regulação do poder paternal, não pelo divórcio, mas por a criança estar em acolhimento na CPL. Acompanhei os pais neste momento das suas vidas. O Didi ficou confiado ao CED e à mãe. **Esta anseia pelo divórcio**, por considerar que o seu casamento acabou há muito.

“Quando soube da deficiência do meu filho, na altura do nascimento, fiquei muito triste. O meu primeiro filho”...Com o apoio da **minha irmã** aceitei e fui lutando pela melhoria da qualidade de vida e reabilitação adequada aos seus problemas.” “Ela sempre me dizia, tens de aceitar, eu vou ajudar-te.”

O pai e a mãe começaram a viver juntos e o pai foi aceitando as dificuldades do Didi, mas nunca na totalidade. “Mas a nossa vida nunca foi fácil...”

O bairro, a comunidade, a família alargada deram uma ajuda. O menino acabou por vir para o CED A.A.C.F., o que foi uma excelente ajuda! Este momento é encarado como um momento de viragem na sua vida.

Nasceram mais dois irmãos, uma menina a seguir ao Didi com paralisia facial e a mãe deslocou-se a Espanha para ela ser observada. Felizmente está melhor. Os dois irmãos mais novos frequentam o Centro Social do Bairro 6 de Maio.

A assistente social atribuiu o RSI, mas este sofreu uma redução, o que tem trazido dificuldades à Dona Albertina. Ela pretende ir trabalhar, mas tem tido impossível conciliar horários com o emprego. “Recentemente chamaram-me para um restaurante em Paço de Arcos, mas não me davam a folga nem à segunda, nem à sexta o que impossibilita de ir e vir ao Colégio

buscar o Didi. **É uma luta. Nós temos direitos perante a lei, mas depois na prática, andam sempre a roubar-nos”.**

Tem lutado pelas certificações no CNO da Amadora, onde realizou o 6º ano e está a terminar o 9º ano. Tenta, ao mesmo tempo, tirar a carta de condução e a compra do carro. Mas esta ainda está mais distante. A casa está pedida na Câmara, há onze anos, mas sem luz ao fundo do túnel, (há problemas com muito ruído no Bairro, perto de casa, por haver uma discoteca que toca toda a noite, durante a semana, Sábado e Domingo). É um inferno, já reclamámos e as senhoras também...” “A polícia vai lá e quando se vão embora tocam alto outra vez.

Além destes problemas no bairro, a sua vida conjugal não corre bem e pretende divorciar-se, mas o marido não assina os papéis. O Tribunal de Menores já fez a regulação do poder paternal, não pelo divórcio, mas pelo facto de estar em regime de acolhimento na CPL. Mais tarde terá de fazer a Interdição e definir o Conselho de família.

Não perdeu a esperança, **a irmã** continua a apoiá-la. **O CED e o Centro Social têm apoiado os outros filhos.**

A Albertina continua a lutar por direitos que considera não ver na totalidade e pela sua promoção social.”Eu vou lutar, hei-de terminar a formação e arranjar trabalho!”.

O nascimento do filho alterou completamente a sua vida. Tem lutado mas sente-se sozinha e o casal está em vias de separação. A sua maior preocupação é o futuro do filho quando ela já não puder cuidar dele e espera que o CED possa ajudar quando ela for velha, inválida ou morrer. “O quanto é importante o Lar para os mais velhos” Não perdeu a esperança: acredita que Deus a há-de ajudar. “Deus é Pai! **Eu sempre lutei e vou continuar a lutar...”****Não há meio de acontecer é a casa (da Câmara em que está inscrita)!”E a assinatura dos papéis (de divórcio) também não”.**

A D. Albertina encontra-se neste momento a aguardar que o marido assine o divórcio. Quer ir trabalhar para criar os filhos e se puder comprar um carro. Tem esperança que a Câmara lhe atribua, finalmente, uma casa.

Joaquina, a mãe do Gilberto (entrevista 5)

A Dona Joaquina está separada, tem 35 anos e é de origem cabo-verdiana. Tem o 3º ano e é mãe de 5 filhos. Veio para Portugal para tratamento do seu filho Gilberto, quando este tinha um ano de idade. Os seus outros filhos ficaram em Cabo Verde com o pai e familiares, mas todos vieram posteriormente, menos a filha mais velha.

A Dona Joaquina e o marido **separam-se com o nascimento do filho** e a consequente **vinda para Portugal** ao abrigo do protocolo da Embaixada para que a criança tivesse resposta para o seu problema. Lutou para **trazer os 3 filhos** que tinham ficado em Cabo Verde, excepto pela mais velha que já namora e vai casar e não quer vir. É mãe de 5 filhos, sendo um deles portador de deficiência. Vive em situação de monoparentalidade e sérias carências económicas. Acresce, ainda, o problema da língua, Os irmãos falam crioulo entre eles.

O pai do Gilberto e uma irmã continuam a viver no Arquipélago. **A família nunca mais se tornará a juntar**, ou muito dificilmente isso acontecerá. Ajudas foram poucas. Neste momento são os irmãos que vão buscar o Gilberto à escola e um deles contribui mesmo para a economia da casa. No entanto, esta mãe reconhece que muita gente a ajudou, o que não houve foram ajudas da parte do marido, de quem se encontra separada. Queixa-se que ele não dá qualquer importância ao filho. Segundo o relato da entrevistada, o pai nunca telefona, nem escreve, nem pergunta por ele.

O nascimento do bebé alterou completamente a vida da D. Joaquina “**Alterou tudo... a vida, o casamento, a família, o país, a língua, agora falo português, mas ao princípio não percebia nada...**” Em Cabo Verde havia poucas respostas e teve de vir para Lisboa cuidar do filho e deixar terra, casa, marido e os outros filhos. **O casal separou-se. E a família também.... Tudo ao mesmo tempo.** Em Lisboa encontrou respostas mais adequadas ao problema do Gilberto. **Uma tia** arranhou casa para os dois na margem Sul, mas com poucas condições habitacionais. “Residi no Alto do Índio...meu Deus...é para esquecer! Depois vim para a Ajuda em Lisboa”.

O Gilberto, na creche que frequentou, teve uma terapeuta que o encaminha para o CED A.A.C.F. A partir daí ele faz todo o percurso de reabilitação adequada ao seu problema.

A D. Joaquina **recebe apoio do Gabinete Psicossocial, da Responsável de Sala e das Educadoras do filho.** Algumas ajudas da rede local, tanto de Almada, como da freguesia da

Ajuda. Houve ocasiões muito duras para ela, especialmente no Natal e nas datas dos aniversários dos outros filhos. **“Uma vez, chorei tanto, nem queria festejar o Natal e a senhora teimou comigo para vir ao almoço do colégio e depois foi tão giro, o Pai Natal, os outros pais, as prendas... As coisas começaram a melhorar ou a minha disposição era um pouco melhor!” Consegui que viesse o meu segundo filho para Lisboa. E depois os outros dois”.**

Sente-se mais tranquila com os filhos em Lisboa, sabe que mais tarde, quando ela já não puder, hão de olhar pelo Gilberto. Com muitos sacrifícios, está ainda a pagar o empréstimo para a viagem dos filhos que vieram sozinhos de Cabo Verde para Lisboa.

A D. Joaquina **vai tentar a certificação do CNO**, para poder tirar a carta de condução quando acabar de pagar o empréstimo que contraiu para pagar as passagens aéreas dos filhos Cabo Verde/Lisboa.

Esta mãe tem uma grande dificuldade em se separar do filho. Houve um incêndio na sua casa e tentámos (a equipa técnica) que o filho ficasse em regime de acolhimento no CED, mas não aceitou separar-se dele. Acha importante a construção do Lar, mas só quer que o filho lá fique depois da morte dela.

Quanto à conjugalidade, não reconstruiu a vida. Prevê que nenhum candidato a marido ou companheiro aceite uma mulher com 5 filhos, sendo um portador de deficiência. Conseguiu mudar de casa e pagar um pouco menos de renda, arranjou emprego para a filha a fazer substituições na firma das limpezas onde trabalha. Há um trabalho em rede com a Junta e a Câmara de Lisboa para transportar o Gilberto para Alvalade, para o Centro e, ao fim do dia, para a zona de residência.

A D. Joaquina **colabora com o CED**, escreveu mesmo um artigo para o Jornal com receitas da sua gastronomia. Sempre que o emprego o permite, colabora nas reuniões e nas formações do colégio.

Recorda a **grande alteração de vida que o nascimento do filho ocasionou**. A sua principal preocupação é o futuro do Gilberto, pois não sabe se os irmãos vão manter a postura que têm hoje com ele. Espera que o Colégio dê resposta mais tarde. A resposta local é muito demorada e diminuta e regressar a Cabo Verde está fora de questão. No seu país as ajudas ainda são menos que na Junta onde reside. Não quer perder a esperança de resolver tudo antes de morrer. **“Eu só me separarei dos meus filhos quando morrer!”**

Maria, a mãe da Vera (entrevista 6)

Maria, 40 anos, origem PALOP (Cabo Verde). Tem o 6º ano, está separada e empregada numa fábrica de bonecas. Espera o quarto filho. Mãe de 3 filhos, os dois primeiros do casamento na sua terra de origem, o mais novo e o que está para nascer de um relacionamento que teve depois de vir para Lisboa.

Esta família **ficou separada** após o nascimento da menina. A mãe tenta conseguir melhoras para a filha e a reabilitação adequada para ela. **Conseguiu que os irmãos se juntassem e lutou pela casa da Câmara.** Actualmente anda a tentar tirar a carta de condução e tentar comprar carro. Colabora com o CED, tem ajudas em subsídio de transporte e já tratou da regulação do poder paternal e da interdição da filha. É uma lutadora, não desiste. Tem enfrentado tudo com muita coragem e serenidade. Em Tribunal ficou resolvido o Conselho de Família e a Interdição da Vera. A sua grande inquietação é o futuro da menina e quem cuidará dela futuramente. Deseja que ela continue integrada no CED. E que alguma vez haja o esperado Lar.

A grande alteração de vida com o nascimento da filha.”**Alterou tudo, tive de vir a Portugal e acabar por cá ficar...**” Veio para Portugal, para a tratar ao abrigo do protocolo existente entre os países da CPLP. O pai não aceitou a deficiência da filha, nem a vinda da mãe para Lisboa. Esta mãe ficou sozinha enfrentando tudo. Teve algumas ajudas a nível do hospital e da Embaixada, mas foi por pouco tempo. A Vera andou por vários colégios, até que foi admitida no CED A.A.C.F. Esta admissão da filha e especialmente o acolhimento residencial permitiu que pudesse trabalhar mais e, ainda, que pudesse trazer o outro filho. **As ajudas que teve foram do seu pai (avô da menina)** que lhe deu dinheiro para a passagem (o pai fazia carregamentos e descargas no porto de S. Vicente). **“Em Lisboa quem me deu força e coragem foi o Colégio...”**

A casa pedida na Câmara acabou por chegar. Começou por pagar renda, agora está a pagar o empréstimo para a sua compra. Neste momento, a tentativa é de conseguir a carta e o carro. A saúde da filha está vigiada e tem medicação para reduzir as convulsões, o que lhe dá muita sonolência. Dificilmente a filha fará mais evolução, mas a aposta está na qualidade de vida. Voltou uma vez a Cabo Verde para ver a família e trazer o outro filho.

As ajudas foram da família em Cabo Verde (menos do marido). Dado a compra do carro estar ainda inacessível **tem lutado na zona onde mora para lhe trazerem a filha a Lisboa.** Num

trabalho articulado com a Câmara Municipal da Amadora e uma Associação conseguiu-se resposta. Neste momento está preocupada com o futuro da Vera e de quem cuidará dela, quando morrer. “O meu maior desejo é a existência do lar! E o bem-estar da minha filha”.

A grande alteração de vida que o nascimento da filha desencadeou; portadora de cegueira e, apesar de ter audição, não fala. Sofre, para além da multideficiência, de epilepsia que a faz sofrer convulsões com frequência. A sua grande preocupação é a existência do “Lar 100 Sentidos”, pois sabe que os outros dois filhos quando tiverem família, dificilmente poderão cuidar dela.”Eu não acredito que as minhas futuras noras queiram saber da cunhada”. **O outro problema é a falta de cumprimento dos direitos, que deveriam ser na totalidade e nunca são: “Até nos transportes, há uns que nem olham... Viram a cara para o lado. Só pensam neles!”**

Linda, a mãe da Filipa (entrevista 7)

Linda tem 45 anos de idade, o 4º ano e vive em meio rural. Ocasionalmente, é operária de serração de madeiras. O marido tem 48 anos. São casados e **nunca se separaram**. Têm duas filhas, sendo a Filipa a mais nova. A mais velha está casada e vive na Suíça, onde trabalha num hotel com o marido e vêm a Portugal antes do Natal, ou antes da Páscoa. No Verão não podem vir, dado haver muito trabalho no hotel. Neste momento, a filha mais velha está junto da mãe, por estar à espera de bebé e querer que ele nasça em Portugal.

Esta **família permaneceu unida, apesar de ter atravessado fases muito** difíceis (a separação das filhas e as dificuldades profissionais) e pontos altos que os mantém unidos (a ajuda do marido, da outra filha e da prima, a regulação do poder paternal estar definida, a obtenção do carro e da carta de condução, Santo Estêvão, o CED. Outro ponto de viragem importante na sua vida é a futura certificação que anda a tentar fazer, no CNO mais próximo da sua residência.

Dificuldades profissionais dificultaram a vida desta família. Têm de ir buscar a filha a Viseu à 6ª feira e trazê-la à segunda, a Lisboa, sendo a sua zona de residência Castro Daire, numa aldeia que tem poucas respostas para o problema da filha. Com um clima muito frio no Inverno, com neve, tem de vir a conduzir “de manhã quando ainda é noite”. No Verão com muito calor O seu grande anseio é o encaminhamento da Filipa para o “**Lar 100 Sentidos**”, quando já não puder cuidar da filha, ou uma instituição mais perto de casa.

Linda não conseguiu aceitar logo o problema da filha. Entretanto a menina foi crescendo e houve uma educadora que lhes falou no Colégio em Lisboa. A mãe não aceitava a ideia de se separar da filha e foi muito difícil conseguir vir a Lisboa para a trazer. Mas a Filipa acabou por vir e por se integrar. As dificuldades são muitas em relação à distância, despesas, deslocação e separação. Fala sobre as dificuldades e os momentos de tensão. Recorda uma vez – ainda não tinha carta de condução, nem o carro em segunda mão, ia pé até ao local onde a Filipa aguardava a chegada da mãe, em Santo Estêvão (Filial da Liga dos Deficientes Profundos em Viseu). **“Ia na estrada com a minha filha pela mão, quando íamos sendo atropeladas as duas. Foi isso que me deu força, para conseguir terminar a carta de condução.**

Quando já estou tão cansada que já nem vejo, peço a Deus que me ajude e me dê forças. **Normalmente, aí está a minha prima sorrindo para mim e dando-me força!”** Esta prima entra na camioneta, umas estações antes da chegada a Lisboa e faz o percurso com a Filipa e a mãe até chegarem a Alvalade. Trata-se uma senhora de 85 anos que se desloca às 4^{as} feiras para estar com a Filipa no CED e, quinzenalmente, para acompanhar a mãe.

O marido veio a Lisboa quando foi da admissão da filha e, depois, uma segunda vez, quando foram chamados a Tribunal para a Conferência da regulação do Poder Paternal.

A filha mais velha casou e trabalha com o marido na Suíça. Ajuda a mãe, mas vai ter um bebé. Esta mãe tem duas filhas, a mais velha emigrante, longe de si, a mais nova em reabilitação em Lisboa. Já equacionou vir para a capital viver, mas as casas são caras e deixa de ter tudo que ela planta na sua pequena terra, legumes, fruta e animais, para consumo e eventual venda.

A sua situação laboral foi sempre afectada pela deficiência da filha e pelas vindas a Lisboa. Sempre teve descontos no vencimento e foi, mesmo, despedida por faltar dois dias na semana, quando a vinha buscar a Viseu e trazer a Alvalade. **“Quanto mais tempo passa, mais difícil é arranjar trabalho. Se é difícil em Lisboa, pior ainda numa aldeia do interior.** Todos sabem que tenho uma filha deficiente e que perco muito tempo com ela, ninguém me dá trabalho. Luto por ter produtos da minha horta e vou ao mercado vender, só fica para mim o que precisamos para comer” “.Às vezes vou ajudar na lenha e apanho também para nós. Faz muito frio no Inverno e precisamos de lume para aquecer a casa e fazer a comida.”

A deficiência da filha não separou o casal, antes reforçou as relações conjugais. Obviamente que as suas vidas sofreram uma enorme alteração quando a menina nasceu, mas têm tido pequenas ajudas. A mãe lutou e superou momentos difíceis. O CED ajudou muito e a sua inquietação maior é saber se a filha poderá continuar, mesmo depois de os pais já não poderem cuidar dela. “Eu vou continuar a pedir pela construção do Lar “100 Sentidos”!.. A assistente social da zona tem realizado a sua intervenção e o centro de saúde também, após trabalho em rede com o CED. Dada a distância da residência ao CED é importante haver uma forte intervenção local.

Maria do Socorro, a mãe do Herman (entrevista 8)

Maria do Socorro, tem 50 anos, viúva, cabeleireira, mas está reformada. Estudou até ao 8º ano. A sua **família permaneceu unida até à morte do pai.**

Os principais pontos de viragem que identifica na sua vida são: a admissão do filho no CED, a obtenção da casa da Câmara de Setúbal, a família Amiga que o filho tem. Mas, também, a viagem do filho para Inglaterra. A distância, a separação O facto de o Herman ser um caso tão difícil e a precária saúde da mãe. Aliás quer a sua mãe, quer o seu filho foram hospitalizados durante o período de férias de Agosto.

Esta mãe que ficou viúva tem uma saúde muito precária (sofre de enfisema pulmonar). O filho mais velho está a trabalhar noutro país da União europeia.

Foi muito **difícil a aceitação da multideficiência do filho**, que conseguiu enfrentar mais tarde com o apoio do marido e de algumas pessoas de família, uma irmã e uma tia. **“Andei meses deprimida!”** Para o pai foi um choque e para o irmão também, mas foram ajudando e acompanhando o seu crescimento. Porém, o pai começou a ficar doente, com excesso de trabalho, de “stress”, de noites perdidas.

Maria do Socorro trabalhou durante muito tempo em cabeleireiros, mas começou a ter alergia a tintas, lacas, vernizes e a sofrer dos pulmões, além de ter uma anemia.

O pai faleceu, pouco tempo depois do Herman ter entrado no CED. Este ia a casa quinzenalmente, transportado na carrinha da Autarquia. Os fins-de-semana, por último não corriam bem. O Herman muito agressivo queria ir para a rua...a mãe sem força para o levar.

Numas férias de Agosto a mãe foi para o hospital – serviço de pneumologia e o Daniel foi, igualmente, hospitalizado em psiquiatria.

No CED houve uma grande preocupação com esta situação. Nenhuma instituição aceitava o Herman e uma família amiga que ficou com ele durante um fim-de-semana, acabou por desistir. Até que uma empregada da firma de restauração se ofereceu para ficar com ele quinzenalmente e nas férias. A mãe melhorou dos problemas pulmonares e combinou vir visitar o filho ao CED. E apesar da sua precária saúde, vem visitá-lo conforme combinado.

Ao fim de muito tempo passado sobre o pedido à Câmara (11 anos) a casa acabou por chegar. Um T1 dos Serviços de Habitação, mas para uma mãe sozinha é suficiente. O filho mais velho quando vem de visita a Portugal fica no sofá cama da sala.

A Maria do Socorro vive actualmente sozinha e está doente. Pediu ajuda durante muito tempo, com uma história de vida complicada. Apesar das dificuldades o casamento manteve-se até ao fim. Se pudéssemos pesar numa balança o peso dos casos difíceis no CED, talvez seja este o mais pesado. Esta mãe tem muitas ambivalências, culpabiliza-se por não conseguir ter forças para ficar com o filho. Aquilo que mais a inquieta é o encaminhamento do filho para o lar que a maior parte dos pais já nem acredita que vá existir, tão demorada que está a sua concretização. Para esta mãe sozinha é o mais difícil de acreditar. Apesar de lhe ter explicado que o projecto está a ser alterado e por isso demorou mais tempo ela sente que algo lhe escapa e receia pelo futuro do filho.”**O que eu mais receio é ele não ter o vosso apoio! É tão importante o lar!”**

Sr. Areeiro, o pai do Miguel (entrevista 9)

O Sr. Areeiro, tem 50 anos e o 9º ano. É divorciado e pai de 4 filhos. Proprietário de um café adjacente a uma bomba de gasolina que explora é, então, comerciante. Este é o caso de um **casal que se separou** devido ao esgotamento emocional a que ambos chegaram, devido aos muitos problemas resultantes do problema do filho. Hoje estão mais calmos e os irmãos também. **Enfrentaram o problema e organizaram-se melhor.** O pai adquiriu um pequeno terreno muito perto da bomba e do restaurante e construiu uma casa para ele, onde tem dois quartos para os dois filhos e para as duas filhas. **Houve, então, alteração de vida** com o nascimento do filho portador de deficiência.

A mãe afirmou o mesmo: **“alterou a vida por completo”**. Mas reorganizaram-se, apesar das dificuldades. A mãe pede férias, declarando-se esgotada e o tribunal determinou que o Miguel ficasse metade do mês de Agosto com um progenitor e a outra metade com o outro, o que de facto não acontece. O filho acaba por estar mais tempo com a mãe do que com o pai.

A grande preocupação é a de desconhecem se haverá resposta para ele no Lar e quando é que chegará a ser construído ou “arranjado” para os adultos do CED.

As dificuldades perante os problemas do filho sempre foram muitas. Primeiro em aceitar a sua deficiência, depois a vinda para Portugal (viviam em Angola). Um dia repentinamente houve uma **melhoria do comportamento do Miguel, atribuindo o pai essa circunstância a uma deslocação a Fátima em que ele deixa, nesse mesmo dia, de usar fralda** e passa a controlar os esfíncteres. Muito rapidamente a seguir a essa melhoria, o Miguel é admitido no CED.

O casal acaba separado. O pai reconstruiu a vida, mas a mãe não volta a relacionar-se com ninguém. Vive muito próximo dos pais que lhe dão alguns pequenos apoios. Arranjou trabalho e mora perto do emprego. Os outros dois filhos do casamento não dão problemas, estando o mais velho a trabalhar. **Há, ainda, uma 4ª filha, nascida depois do divórcio e de uma segunda relação do pai.**

As deslocações para Lisboa, à 2ª feira, sempre foram complicadas. No comboio eram uma tragédia. O Miguel portava-se socialmente mal. Queria fugir, despia-se. Os outros passageiros protestavam. Um dia, o revisor levou-o para a cabine do condutor.

Perante os nossos ofícios, a Segurança Social atribuiu verba para um táxi o trazer até Lisboa, na companhia da mãe. E assim aconteceu durante 3 anos. Mas a verba esgotou-se, não podia ser mais tempo prolongada. Ficou agendado o pai vir a Lisboa trazê-lo com apoio de uma importância correspondente aos quilómetros efectuados. E assim tem sucedido.

A mãe continua a perguntar pelo lar “100 Sentidos”, sempre que vem a Lisboa. O pai também pergunta, tal como os outros pais. Reafirma que não entende porque o táxi não vem a Lisboa trazer o filho, pois muita vez este vem apenas com uma pessoa para consultas a Lisboa. **Mas, como ele diz, “direitos é para ficarem metade no tinteiro”**.

O pai sabe que foi privilegiado por o filho ter melhorado, não pode ter o mundo inteiro e aceita, mas preocupa-o muito o futuro dele. Protesta por não receber a totalidade dos direitos: “Direitos ficam metade no tinteiro! Por mais que se lute nunca conseguimos tudo o que está legislado, mas eu ponho as mãos para o céu pelo que já recebi de ajudas!”

Sr. Serra, o pai da Margarida. (entrevista 10)

Sr, Serra, 65 anos, pai de três filhas, separado, bancário, reformado. Família que permaneceu unida, até as filhas atingirem a idade adulta. **O casal separou-se sem considerarem a doença da filha como causa da separação.** Não estão totalmente separados, dado viverem muito próximo, o pai numa frente do prédio e a esposa no lado direito. Aparentemente têm bom nível sócio-económico. Não sabemos exactamente todos pontos altos e baixos desta família. Têm serenidade, participam e colaboram com o CED. As duas outras filhas apoiam os pais e a irmã com deficiência.

Não faz parte do seu ideário pedir ajuda à Assistente Social, havendo no entanto uma excelente relação com eles.

Fizeram a opção da laqueação túbara para a filha, pois não consideram viável, para ela, o casamento ou vir a ter filhos.

O nascimento da Margarida. **alterou a nossa vida: “Fiz tudo, menos ir à bruxa!”** Obtive algumas melhoras para a minha filha, foi operada à catarata e ficou a ver alguma coisa de um olho, mas do outro não vê.

“Inicialmente não consegui aceitar logo”, depois achei que era melhor lutar! E foram lutando. Houve muitos problemas, “uma confusão no banco arreliou-o muito”. “Constantemente nos médicos, consultas, exames, especialistas, uma verdadeira odisseia!”.”A Margarida não terá, neste momento, mais melhoras. Não casará, não terá filhos. Não sabemos se ela continuará aqui, se as irmãs a continuarão a apoiar como até agora. Nós já não somos novos, o nosso maior problema é saber se ela terá sempre resposta do CED que a conhece e que ela conhece muito bem.”

– “O importante é lutar, é preciso fazer tudo, ir até ao fim! A importância da **obtenção dos direitos que todos nós tentamos**, mas que fica difícil apesar de estar legislado”. A maior inquietação é o futuro da filha e se ela poderá ir para o Lar dos Adultos”.

Lurdes, mãe do Daniel (entrevista 11)

Lurdes, 40 anos, casada, administrativa, frequência de curso superior, mãe de dois filhos, sendo um portador de deficiência e a outra saudável. O marido pertence às forças militarizadas. **Casal que permaneceu unido**. A mãe quer fazer o curso superior de Letras, mas tem tido dificuldades económicas e é contrariada no local de trabalho, **onde os direitos não são cumpridos integralmente**. Teve poucas ajudas, **o acredita que a religião e o apoio psicológico lhe podem dar alguma tranquilidade**. Houve um episódio em que a casa não estava paga e tinham ordem de despejo marcado, mas esse “coping” (momento de tensão) **foi ultrapassado**. **Venderam a casa, pagaram ao banco e alugaram uma outra**.

Estes pais tiveram um filho “aparentemente normal, bonito, perfeito”. Mas após algum tempo a mãe começou a estranhar algumas coisas. Os médicos não perceberam logo, mas depressa diagnosticaram que ele não ouvia e via mal e tinha alguns comportamentos um pouco estranhos.

A mãe sempre considerou que o filho tinha o espectro do autismo, mas os médicos nunca confirmaram. O que acontece por vezes com surdocegos é terem comportamentos do tipo do autismo.

“O nascimento do meu filho alterou toda a nossa vida!” A Lurdes foi a França por esse motivo. E o médico francês considerou que ele não era, verdadeiramente, autista, mas tinha efectivamente comportamentos referentes ao espectro do autismo. Lurdes é uma senhora muito nervosa e apresenta um historial de doença mental na família. O marido tem fases de alcoolismo, tem apoio psiquiátrico da PSP, tendo chegado mesmo a estar internado no hospital militar para fazer um tratamento. Receberam, então, este tipo de apoios.

“Doença nervosa, alcoolismo, deficiência do filho, doença mental da avó materna” são muitos problemas ao mesmo tempo para gerir. A certa altura a prestação da casa de família não foi paga ao banco.

Houve intervenção do Gabinete Psicossocial tentando terapia familiar para o casal, passagem Herman ao regime de acolhimento e pedido ao banco que não fizesse ordem de despejo a esta família que precisava de algum apoio e orientação económica. Equacionada a venda da casa para pagamento da dívida ao banco e aluguer de uma nova casa nos arredores de Lisboa, **mudaram-se para uma zona tranquila**, relativamente próxima da praia e não muito distante do local de trabalho da mãe.

O pai foi retirado de situações profissionais de perigo, dado não conseguir conciliar os problemas da profissão com os da família, dado ambos lhe causarem *stress* profundo.

Esta família tem permanecido **unida**, mas sempre com muitos problemas. No caso do pai, a instituição em que trabalha tem psiquiatras, o que não acontece com a maioria dos pais.

O casal manteve-se unido, dado ter havido apoio psiquiátrico que os ajudou. Revela-se, aqui, a urgência da terapia familiar para muitos casais, nesta situação. Eles acham muito importante ter feito terapia, mas foram os únicos pais, no CED, que tiveram este apoio. A mãe considera, ainda, importante o apoio da religião, das reuniões e da medicação que toma. Considera muito, também, os conhecimentos adquiridos na Universidade. “O pior de tudo são os direitos! No meu emprego é um inferno por causa de eu estudar. Estão sempre a impedir! Acham que é demais ter um filho com problemas e ainda por cima andar a estudar!”

Ambos os pais consideram de extrema importância que **a criação do lar** se resolva rapidamente. Não acreditam que a irmã vá cuidar do Daniel futuramente. “E nós? Com problemas da área da saúde mental, quando envelhecermos... como é que estaremos?”

Entrevistas a três mães de que desconhecia por completo a história de vida, por os filhos terem sido recentemente admitidos: o José, a Tucha e a Bela.

Anabela, a mãe do José (entrevista 12)

Anabela, 35 anos, professora, divorciada, mãe de dois gémeos, sendo um portador de deficiência. Fala de “**grande alteração de vida...**”. Nascimento de gémeos, sendo um deles deficiente e o outro saudável O pai *liga* mais ao gémeo Guilherme. De vez em quando está com o Zezinho, mas esta família já está separada. Raramente se juntam todos. O pai veio com a mãe a Lisboa, para a observação do Zé, que vai ser admitido no CED. Dificuldades de separação, de

entendimento dos pais, de aceitação da problemática do menino. Admissão do filho no CED A.A.C.F. e intenção da mãe de vir para Lisboa.

Segundo Anabela, “O nascimento de gémeos provocou uma grande alteração de vida. Especialmente o facto de um deles ser deficiente.” Esteve integrado numa escola no Porto, mas não era suficiente para o caso do Zezinho. Solicitaram a admissão no colégio, mas a **mãe não conseguiu ultrapassar a questão da separação** e não ficou em Lisboa.

Partiram juntos, de regresso ao Porto, pai, mãe e filho surdo cego (com melhoras na audição). De regresso às suas casas no Norte, já que os pais residem cada um em seu local. Mãe necessitando de apoio psicológico ou psiquiátrico. Na altura da separação não tiveram apoio de terapia familiar.

A previsão é da chegada do José, brevemente, ao Colégio e de que virão buscar semanalmente o filho para passar o fim-de-semana. A admissão no CED resolve muita coisa, especialmente a reabilitação do filho, mas não resolverá tudo, porque a mãe tem de decidir se vem trabalhar para Lisboa. Essa vinda implica por sua vez a dos pais que a ajudam. A mãe não consegue separar-se, ou dificilmente resolve as separações.

Foi aos Estados Unidos, com o filho, para uma consulta de especialidade (operação para colocação de implante coclear^{*)}. A viagem de avião foi uma verdadeira odisseia, com o Zezinho a portar-se muito mal. Não conseguiu, ao ser-lhe proposta a admissão do filho, numa escola americana, separar-se do outro gémeo. E voltou para o Porto. Neste momento tenta superar, semanalmente, a separação do filho. Ele irá passar o fim-de-semana com os pais, mas a mãe quer instalar-se em Lisboa, para ficar próximo dele.

(*) Nota – o implante coclear – é feita uma pequena perfuração na cabeça e a introdução de implante permite ajudar a audição. Tem um período de ligeira adaptação.

Muito difícil um nascimento de gémeos e especialmente aceitar a deficiência de um deles e as separações. “A Terapia familiar teria sido fundamental para ajudar a ultrapassar os problemas e dificuldades e as separações. talvez hoje ainda estivéssemos juntos. A maior dúvida é saber se o Guilherme (o irmão) cuidará dele, quando for crescido e nós, pais ... e avós, já não existirmos. **Os avós de ambos os lados** têm ajudado muito!” ...”E agora a **admissão no CED** também foi bom para nós!”

D. Luísa, a mãe da Tucha (entrevista 13)

A mãe da Tucha tem o antigo 7º ano, 50 anos e é ex- empregada bancária, reformada. O pai é proprietário de um estabelecimento comercial. O casal teve duas filhas, uma portadora de surdocegueira. Viveram em Moçambique onde a Tucha nasceu, tendo regressado a Portugal. Apesar dos problemas **o casal permaneceu unido**. Família nuclear, com duas filhas, sendo a outra filha saudável.

Segundo a mãe, **a deficiência da filha alterou por completo a sua vida, em todos os aspectos**, mas permaneceram juntos para além de todas as vicissitudes. Marido e mulher sempre se ajudaram e a outra filha sempre ajudou os pais e a irmã. Faz, também, voluntariado.

A deficiência da filha obrigou a deixar Moçambique e a vir para Portugal. Escolheram uma cidade perto de Lisboa. Foi um ponto de viragem muito intenso: tiveram de deixar tudo e recomeçar a vida numa terra estranha. O seu grande anseio é a melhoria da comunicação com a filha. A irmã da Tucha também sente essa preocupação. O Pai pretende saber o indispensável e vem trazer a esposa e a filha a Lisboa, semanalmente para a aula da Língua Gestual Portuguesa, desde que a Tucha foi admitida no SAAE.

“Permanecemos juntos e somos muito unidos. **As duas irmãs são amigas** e o conselho de família está definido, (sendo eu, a irmã e um tio paterno mais novo). A irmã é amiga da Tucha, é professora e faz voluntariado. Toda a família tem ajudado. E as aulas de Língua Gestual ajudaram muito.”

Mas, “O que falta é comunicar com ela, sei alguns sinais e gestos, **mas quero aprender mais**”.

A Tucha nasceu em Moçambique. “A saúde dela tem sido assistida, mas eu é que não o fui na gravidez. Foi tudo difícil tive albumina, devia ter descansado e não repousei. Complicou-se o parto, e ela nasceu com problemas. Esteve na incubadora. Complicou tudo, tivemos de mudar tudo, regressar a Portugal, começar tudo de novo. Agora já nos acomodámos, mas foi terrível, não conhecíamos ninguém, eu só tinha vontade de chorar. Mas acabámos por dar a volta por cima!”

“O meu marido ajudou sempre, apesar de vir tarde da loja. Eu tive apoio psicológico. Depois achei, aos poucos que devia dar atenção ao marido e à outra filha e tudo se recompôs aos poucos. Hoje somos uma família normal.”

“Só quero mesmo é comunicar com a Tucha, aprender Língua Gestual. Saber lidar com ela!” E o pai vem trazê-las sempre que pode e espera pelo fim da aula de LGP. E voltam para S., os três, estando a filha mais nova à espera dos outros membros da família. Esta família permaneceu unida, apesar das mudanças, “sair de Moçambique e viver numa cidade onde não conhecíamos ninguém”.

“Acredito que, apesar de tudo, o melhor foi termos permanecido unidos! E espero que a irmã continue a cuidar da Tucha como sempre fez!”

Dália, a mãe da Bela (entrevista 14)

Dália, 32 anos, romena, casada, nível de ensino secundário, empregada de limpeza.

Tem uma filha com deficiência com um ano e meio. Deixaram a Roménia e vieram viver para Lisboa. Tiveram algumas ajudas, mas tem sido difícil. O pai voltou sozinho ao país de origem e levou a filha, cuidando muito bem dela. A mãe não pode ir, pois não lhe autorizaram as férias. **Têm permanecido unidos** perante as vicissitudes.

“Alterou a vida por completo. Tivemos de deixar o nosso país”. “O pai colabora muito com a mãe. Recentemente teve de ir à Roménia tratar de assuntos legais e levou a filha, cuidando dela exemplarmente. A mãe estava a trabalhar e não a dispensaram, sendo a passagem para os três, difícil de suportar em termos económicos. “Foi melhor assim”, diz Dália, apesar de lhe custar a separação da filha e do marido.

“Não sabemos se continuaremos toda a vida juntos. Hoje os casais deixam-se facilmente, mas vamos tentar educar a menina e até pensamos ter outro filho... Com muita saudade da nossa terra.” “Quem nos **ajudou foram os nossos pais na Roménia. Somos ortodoxos, a igreja também nos deu força** para partirmos, para aceitarmos a menina e o seu problema. Aqui em Lisboa há apoio aos emigrantes”.

(O José, a Tucha e a Bela são recentes no CED e desconhecia as histórias de vida dos pais. Eles verbalizam, no entanto a mesma inquietação sobre o futuro dos seus filhos e desejam que haja um Lar que os acolha, quando já não puderem!)

Esta família permanece unida, tentando enfrentar a deficiência da filha e mantendo o desejo de terem outro filho, logo que lhes seja possível. Vieram de muito longe, custou-lhes muito, mas não estão arrependidos, dado haver mais respostas para a sua menina. “Acredito que juntos conseguiremos ultrapassar! **E o meu desejo é de que haja resposta para ela quando for mais velha e nós já não conseguirmos cuidar dela**”.

Maria do Céu, a mãe do Hugo (entrevista 15)

M^a do Céu, 68 anos, antigo 7^o ano, administrativa, reformada, viúva, mãe de dois filhos, sendo um deficiente e a outra filha saudável.

Casou e foram felizes, mas com **o nascimento do Hugo**, começaram os problemas. Houve dificuldade de aceitação da doença do filho. Nasceu outra menina, saudável. Estes pais organizaram-se com outros pais da associação que o Hugo frequentava, para criarem o lar para os adultos autistas. E conseguiram. Fizeram mesmo parte da direcção da APPDA. Foi **“o ponto mais alto das suas vidas”**. Ela tem um problema difícil para gerir neste momento – a sua saúde. Foi operada ao peito, tendo periodicamente de ser vigiada. A sua filha mais nova é saudável, licenciada em engenharia, e convive com ela. No dia do aniversário leva a mãe ao cinema ou ao teatro para ver as peças ou os filmes da sua preferência.

O pai faleceu devido a esgotamento total com o emprego e cuidados com o filho. Teve muitas noites de ir trabalhar sem ter dormido. Adoeceu com problema pulmonar e anemia que degenerou em leucemia.

Foi bastante demorado o processo de evolução desta criança: definição do diagnóstico, da terapêutica, do plano educativo individual para o Hugo, do seu projecto de vida.

O que ela tem para transmitir é de que nunca se deve desistir, pois no caso da problemática do filho e dos seus colegas da associação onde estavam a fazer reabilitação, todos juntos conseguiram construir e pôr o lar a funcionar. “Não desistam nunca!”.

Os familiares que perderam educandos são três. Entrevistei as três mães que perderam um filho. Recentemente faleceu um outro educando do CED (semi-interno) que era portador de síndrome raro. Efectuar entrevista a esta mãe foi impensável, dado a morte do filho ser muito recente. Segue-se, então a análise às entrevistas a familiares de alunos falecidos há mais tempo (Chiquinho, Paulo e Simão).

Sara, mãe do Chiquinho (entrevista 16)

Sara, 35 anos, assistente social, casada. O marido é advogado. Sara disse que o nascimento, vida e morte do filho modificaram por completo a sua vida. Decidiu ter outro filho, apesar dos riscos e fez o curso, querendo trabalhar na área da Deficiência. Ela efectivamente “deu a volta por cima” e vai tentar que os outros pais dêem também. A consulta de genética deu uma elevada probabilidade de ter outro filho com a síndrome do irmão, mas nasceu uma menina perfeita e saudável. Esta família declarou serem “Testemunhas de Jeová”.

A Sara está felicíssima com a sua filha mais nova e o pai também. A outra grande alegria foi a finalização da licenciatura e o estar a exercer funções na área da reabilitação.

Houve uma **grande alteração de vida com o nascimento do primeiro filho**: consultas, exames, deslocações, análises, internamentos, dietas. Este casal, no início da vida, foi **ajudado pelos pais de Sara e por alguns familiares do marido**. Chiquinho foi admitido no Colégio, para intervenção precoce. Porém, a sua saúde foi sempre precária até que piorou o funcionamento dos seus rins.

O pai, já licenciado, continuou a exercer a sua profissão, mas a mãe teve de interromper os estudos. Aceitaram a morte do filho. Só não queriam transfusões de sangue, atendendo à sua crença religiosa.

Mais tarde, fizeram exames de genética e dava alta probabilidade de terem outro filho deficiente. Mas, arriscaram e nasceu uma menina saudável. A mãe terminou a Licenciatura em Serviço Social. Exerce numa Instituição de crianças Deficientes.

“Não perder a esperança em dias melhores... mas é muito importante lutar por eles. O facto de ter perdido o meu filho, dá-me forças para passar a mensagem aos outros pais. É preciso

lutar pelos filhos e pelos pais também! **A minha compensação é saber que aquilo que passámos poderá ajudar outros pais!”**

Tânia, a mãe do Paulo (entrevista 17)

Tânia, 58 anos, secretária executiva, casada. O marido, engenheiro civil. Pais adoptivos de um bebé do sexo masculino. A adopção da criança alterou a sua vida. Ficaram muito felizes mas, a sua posterior deficiência, adquirida aos 18 anos (devido à quimioterapia cegou e perdeu audição por esta ter afectado estes órgãos) foi muito difícil de aceitar. Não estavam preparados para a doença e a deficiência. Tanto o Hospital, como o Colégio e “os Amigos com A grande” os ajudaram. A escrita vai ser uma solução para ultrapassar a saudade. Cada vez que escreve, revive o filho e sabe que irá ajudar outros Uma adopção de criança normal que adquire uma doença incurável (leucemia) e após os tratamentos inerentes, a surdocegueira. Muito difícil de ultrapassar. A deficiência do filho alterou, por completo, as suas vidas.

Ainda não fez o luto do filho adoptivo e tem dificuldade em falar da história de vida do Paulo. Pais de um menino que há 20 anos atrás foi um bebé abandonado num caixote do lixo. Por volta dos 18 anos adoeceu e foi-lhe diagnosticada leucemia. Faleceu dois anos depois.

A mãe diz: “considero importante escrever toda a história de vida do meu filho, mas neste momento ainda estou a fazê-lo, não sabendo exactamente quando terminarei. Já não adoptaremos outro filho por considerarmos ser tarde demais. Mas se a vida do nosso filho puder servir de exemplo, publicarei a sua história. O Colégio ajudou muito e o hospital também. Os amigos foram insubstituíveis. Estamos com apoio psicológico. Doámos os objectos pessoais do Paulo, de alta tecnologia, ao CED. E tenho a terapia da escrita que me tem ajudado muito. A terapia da escrita é fundamental para um desgosto como o meu e o do meu marido!”

Esta mãe declarou-se católica. Tem dificuldade em ir ao CED, mas foi, para levar material didáctico especial, que era do filho.

.3 Análise dos resultados.

Depois de realizada a análise do material obtido nas entrevistas, é possível ensaiar as principais pistas de interpretação.

À pergunta sobre a doença “como enfrentou?” Todos os pais e familiares responderam “Alterou”. Dos 15 entrevistados, 15 responderam **alterou**. Nas três primeiras entrevistas (exploratórias), os três pais responderam “alterou”. Os dois especialistas referiram também a alteração de vida sofrida por estes casais por ocasião do nascimento e depois ao longo da vida. “Desfasamento entre bebé real e bebé sonhado...”, “Necessidade do apoio dos técnicos...à alteração de vida sofrida e inesperada.” Conclui-se que a notícia provocou um fortíssimo impacto. Para trás, quase nada conta. Na altura de receber a notícia foi fortíssimo, Daí para a frente foi a luta, a aceitação, o enfrentar, o virarem-se.

Quem ajudou: Os outros pais, os psicólogos, as terapeutas, as educadoras, as equipas multidisciplinares Nalguns casos a religião, as terapias (da escrita, familiar, do grupo de pais, apoio psicológico ou psiquiátrico).

Pontos de viragem – carreira profissional, outro(s) filho(s), carro e carta de condução, admissão no CED, operações com êxito, criação de Associações, vida académica. Obtenção de casa. Subsídios, o desemprego, separações, mudança de residência, de país, divórcio, doença, morte.

O papel do CED e do Serviço Social – importante para todos, os 14 entrevistados responderam serem indispensáveis os seus contributos. Dos 15, 14 consideraram importante, pois uma mãe (de problemática diferente já resolveu esse problema e tem o filho no Lar da Associação).

Os direitos – não estão totalmente adquiridos, apesar de legislados e aprovados. Dos 15 entrevistados, 10 responderam “não serem totalmente cumpridos”, “apenas em parte”.

De 14 entrevistados, 14 responderam ser o seu maior anseio a criação de um Lar para quando eles estiverem inválidos e/ou morrerem.

Há outras perguntas cujas respostas são variáveis: Viagens, estudos, religião, fenómenos para psicológicos (consulta de vidente).

Nas 15 Entrevistas realizadas, (uma mãe é de outra problemática), ou seja na amostra, não ocorre a situação morte de filho deficiente na trajectória relatada, mas ocorreu essa situação no

universo estudado, sendo três os educandos falecidos, no universo dos 30 educandos. Pelo que efectuei três entrevistas em que há um gráfico para esta situação.

Aconteceu que três pais de educandos faleceram também.

Um dos casos foi coincidente na mesma família terem falecido o pai e o filho.

Nos três casos aparecem “turning points”, momentos de viragem:

a) No 1º caso – coincidência da morte do pai e do filho, a irmã decide fazer o Mestrado encontrando-se a finalizar o Doutoramento. Casou e tem três filhos saudáveis. Fundou também uma Associação. A mãe tem apoiado o agregado da filha e cuida dos três netos.

b) No 2º caso – os pais, apesar do risco de repetição de deficiência, fizeram a opção de terem um segundo filho, tendo nascido uma rapariga saudável. A mãe tomou a decisão de fazer a Licenciatura em Serviço Social, que conseguiu concluir, exercendo actualmente as funções de assistente social numa instituição de reabilitação.

c) No 3º caso - a mãe encontra-se a escrever um livro com a biografia do filho.

Das mães que perderam o marido:

- a 1ª reconstruiu a vida e teve uma filha do 2º casamento, tendo o segundo marido aceiteado a enteada e os seus problemas.

- a 2ª perdeu o marido e posteriormente o filho, encontrando-se actualmente a apoiar a filha que conclui o Doutoramento e tem três netos.

- a 3ª perdeu o marido e encontra-se doente. O filho permaneceu em férias e fins-de-semana durante cinco anos com família amiga, mas neste momento dados os cortes orçamentais, essas famílias não puderam continuar a receber subsídios de apoio e de transporte e dado terem alguns problemas de vida não foi possível continuar a receber os educandos aos fins-de-semana e nas férias. A mãe, sempre que a saúde o permite, vem visitar o filho ao CED.

Depois de analisado o material recolhido nas entrevistas, é tempo de interpretar as declarações dos entrevistados, no seu conjunto, transversalizando os seus resultados (Monteiro, 2005, Notas Metodológicas).

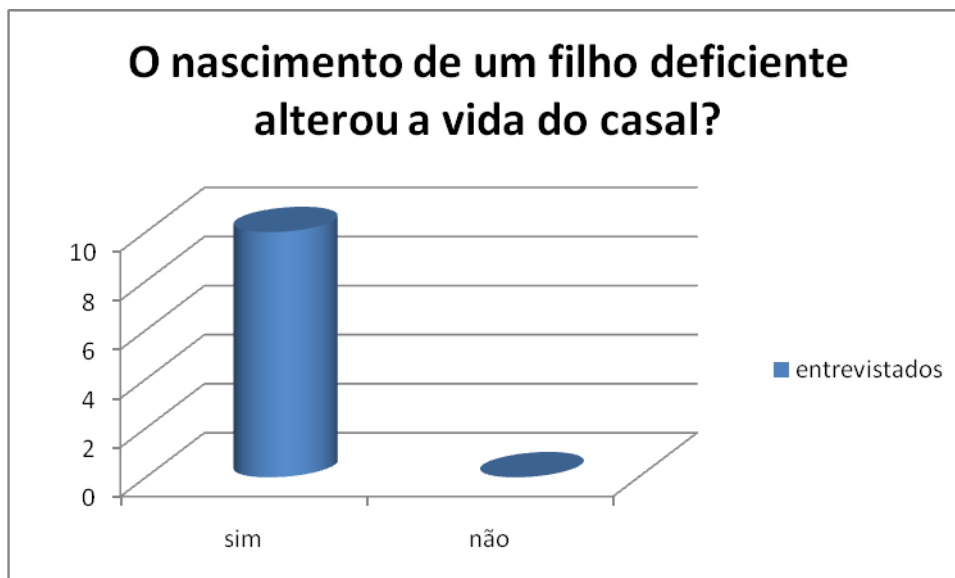


Gráfico 01 – da Amostra : O nascimento de um filho com deficiência alterou a vida do casal?

À pergunta “Como enfrentou o facto do nascimento de um filho deficiente?”.

Os 10 pais da Amostra responderam: -“Alterou” e só depois de uma pausa começaram a relatar os pontos de viragem após o impacto forte da notícia.

Nota – Os três primeiros pais Entrevistados (entrevistas não directivas) declaram a esta pergunta “Alterou”. Nas duas mães de filhos que faleceram e já não fazem parte do Universo declararam também “Alterou”. As mães recém chegadas ao CED declararam também “Alterou”.



Gráfico 02 – Quem ajudou?

Os parentes: pais, sogros, irmãos, tios, primos, padrinhos.

Instituições: hospitais, segurança social, centros sociais e IPSS.

Religião: foram referidas três: Católica, Ortodoxa e “Testemunhas de Jeová”

Técnicos: assistentes sociais, psicólogos, educadores e professores do ensino, especial e terapêutas.

O CED atingiu o máximo das ajudas (alimentação, vestuário, medicação, reabilitação, material pedagógico, colónias, passeios, prendas de Natal, subsídios de transporte).

Apenas uma mãe referiu as ajudas do Centro de Emprego em curso e trabalho. Nas 3 primeiras (não directivas) os pais referiram ter sido o CED quem mais ajudou.

Nas duas mães que já não fazem parte do Universo por os filhos terem falecido, declararam ter sido o CED quem mais ajudou.

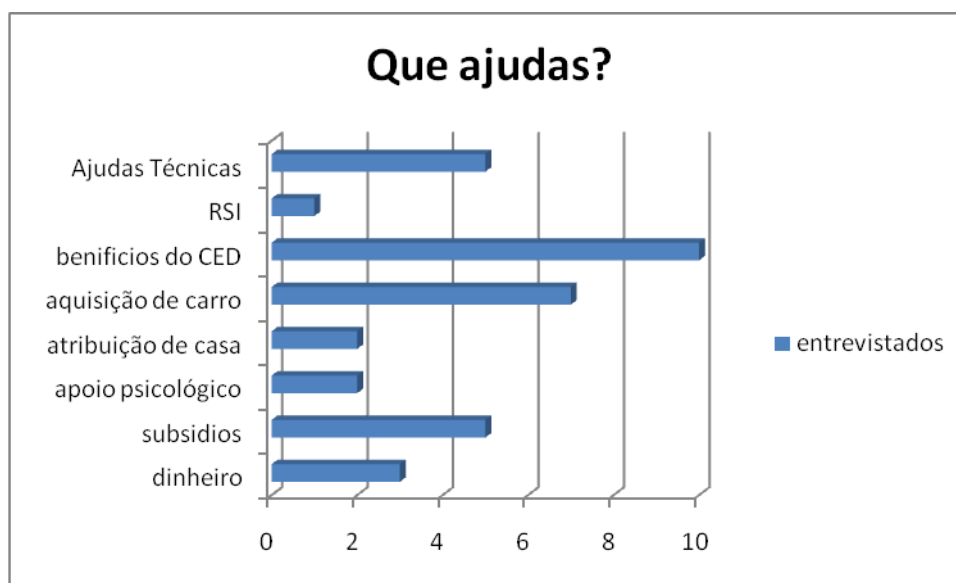


Gráfico 3 – Que ajudas?

As ajudas técnicas referem-se a próteses (auditivas ou óculos), canadianas, bengalas, cadeiras de rodas, standings, lupas, teclados aumentativos, tudo o que puder oferecer melhoria da qualidade de vida.

Neste momento, apenas uma mãe recebe RSI. Outros pais receberam, mas todos os outros encontram-se já a trabalhar.

Sete pais adquiriram viatura própria. Os três restantes anseiam por adquirir automóvel que os ajude nas deslocações com os filhos deficientes. E encontram-se duas mães a tirar a carta de condução. Os subsídios referem-se ao subsídio de transporte ou ao transporte efectuado por três autarquias (Lisboa, Seixal e Odivelas). O dinheiro: alguns pais referem donativos, empréstimos, pequenos legados, (um terreno, uma casa, uma pequena importância).

Os três pais que responderam a entrevista não directiva declararam que as maiores ajudas foram os benefícios do CED. O mesmo disseram as mães de filhos falecidos.

Gráfico 4 – O nascimento do filho deficiente separou o casal?

Na Amostra - cinco declararam que o problema do filho uniu o casal. Quatro disseram que os separou e um casal respondeu que se separaram por outros motivos que não o filho deficiente.

No Universo total do CED: - 15 declararam em questionário que o filho deficiente contribuiu para a separação do casal. 14 disseram que a deficiência do filho os uniu e um casal declarou que se separaram por outros motivos que não a deficiência da filha.

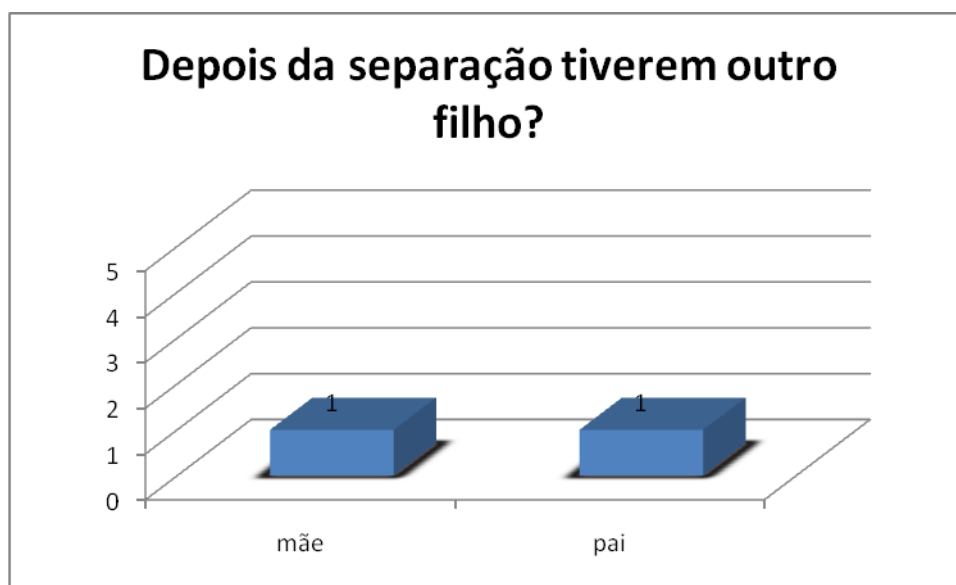


Gráfico 5 – Depois da Separação tiveram outro filho

Na amostra - dos cinco pais que se separam uma mãe teve um filho e um pai teve uma filha.

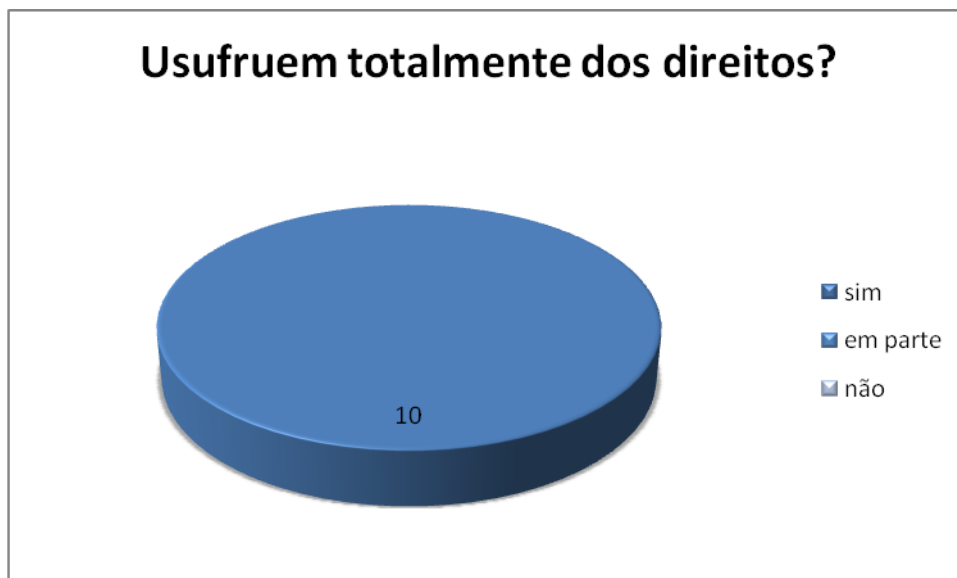


Gráfico 6 – Usufruem totalmente os direitos?

Na Amostra – 10 pais disseram que só usufruíam direitos em parte.

Nenhum declarou ter a totalidade dos direitos e também nenhum respondeu não ter conseguido obtenção de nenhum direito.

Os pais têm conhecimento dos seus direitos, mas não os conseguem em plenitude.

O mesmo declararam os 3 pais que responderam a entrevista não directiva, os recém chegados e que já não pertencem ao Universo.



Gráfico 7 – Que aspirações?

Na Amostra – 10 pais responderam que a sua grande aspiração era a existência de um Lar para quando não puderem cuidar dos filhos por estarem inválidos ou morrerem. Sete conhecem o Projecto 100 sentidos. Os outros três pais chegaram recentemente ao CED, apenas sentem a aspiração, desconhecem o projecto.

O mesmo declararam ser a maior aspiração a existência do Lar “100 Sentidos” os pais que responderam a entrevista não directiva e as que já não fazem parte do Universo do CED.

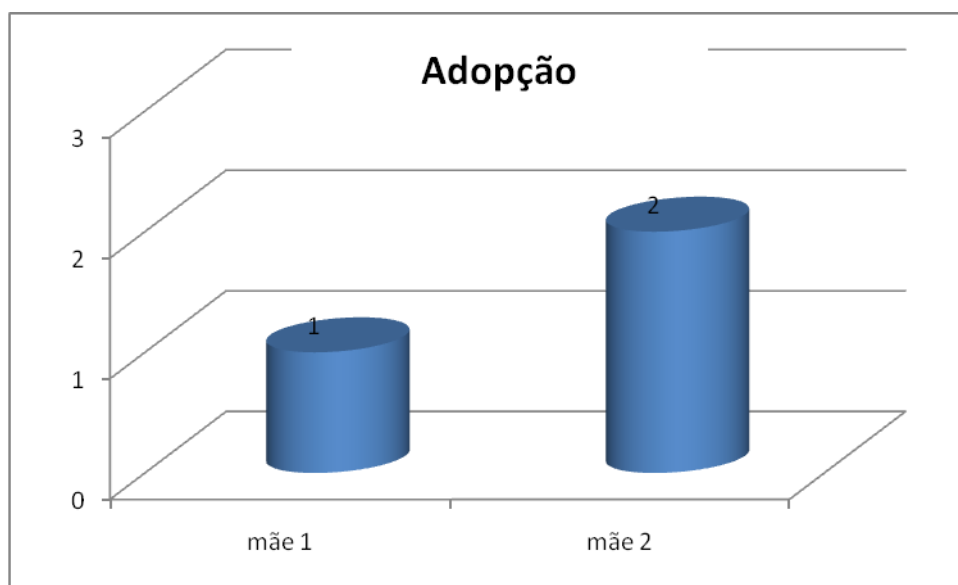


Gráfico 8 – Adopção

No Universo do CED ocorreram 3 adopções. Um casal adoptou um filho.

Outro casal adoptou duas filhas, sendo uma deficiente e outra saudável (não faz parte do Universo, frequenta ensino regular).

Uma terceira situação de um casal com uma filha, sendo mãe e filha médicas pediatras, que ficaram tutoras, definido por Tribunal de Família e Menores de um menino abandonado no hospital (não tendo chegado a adopção plena).

Um dos educandos que já não faz parte do Universo do CED por ter falecido, era filho adoptivo.

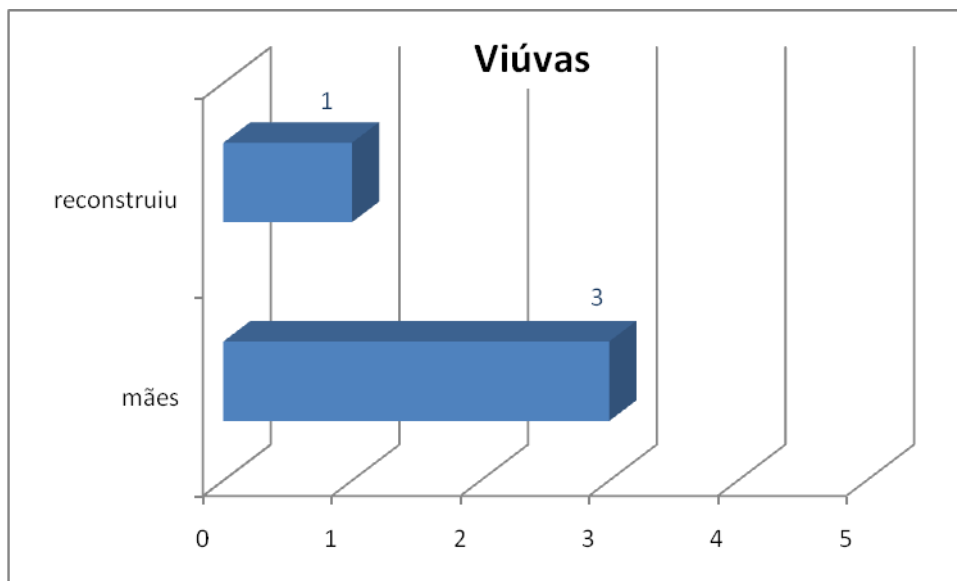


Gráfico 09 – conjugalidade

No Universo do CED três mães ficaram viúvas. Uma reconstruiu a vida, casou e teve outra filha saudável.

As outras duas mães não tornaram a casar.

Não houve situação de viuvez nos pais, apenas nas mães.

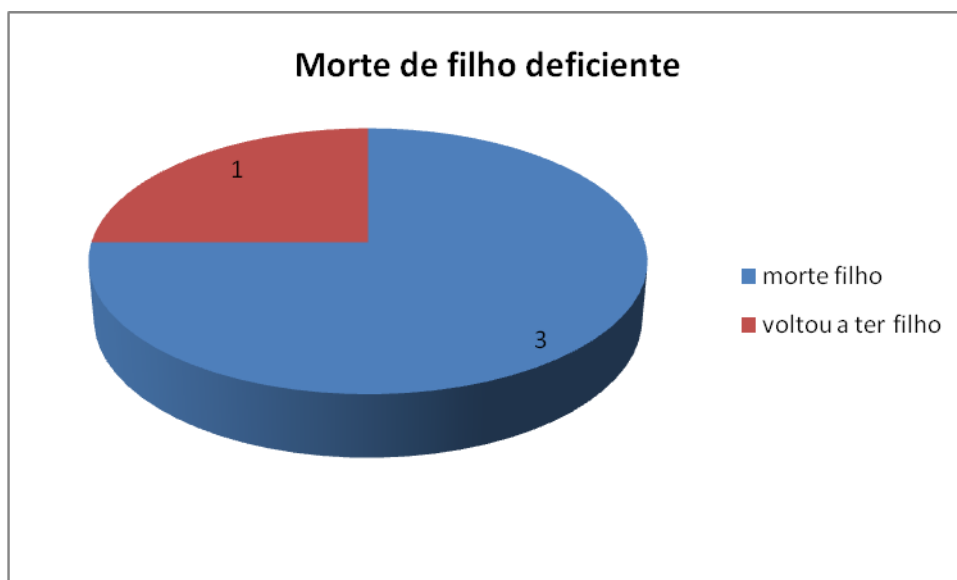


Gráfico 10 – Sobre a morte de filho deficiente

No Universo do CED três educandos faleceram. Uma das mães voltou a ter outro filho, saudável apesar do elevado risco de repetição da deficiência.

Foi referido no início do trabalho que faleceu um quarto educando, mas já este trabalho estava elaborado e a mãe ainda num luto muito recente.

Os três educandos que faleceram eram os três rapazes. Um faleceu em casa e os outros dois no hospital. (O outro educando falecido recentemente, também ocorreu o óbito no hospital).

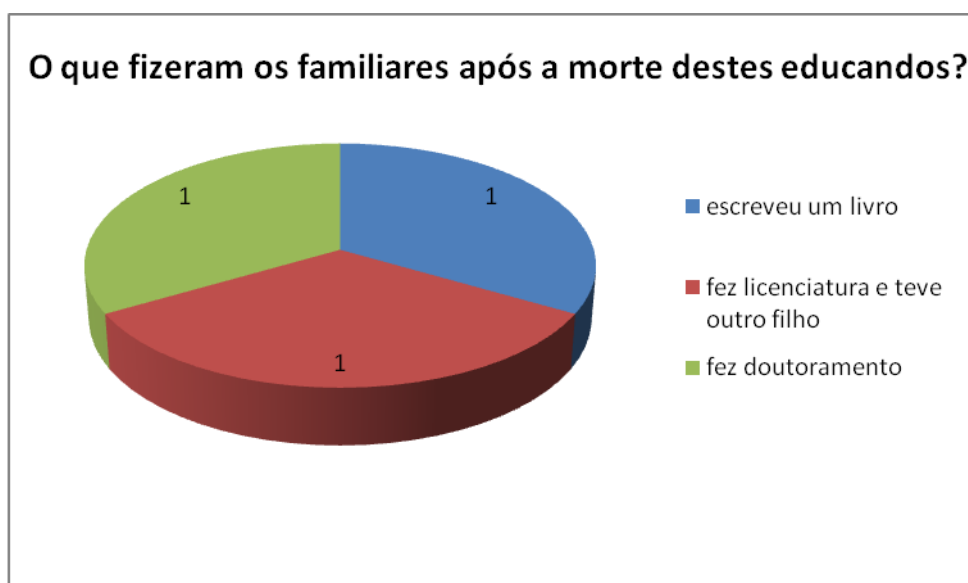


Gráfico 11 – o que fizeram os familiares após a morte destes educandos?

Os três familiares que perderam filho/irmão:

- uma mãe escreveu um livro sobre a vida do filho.
- outra mãe completou a Licenciatura em Serviço Social e teve outro filho.
- uma irmã fundou uma Associação e encontra-se a finalizar a Tese de Doutoramento.

Nota – a mãe do 4º caso de aluno falecido recentemente encontrava-se a cumprir obrigações legais inadiáveis.

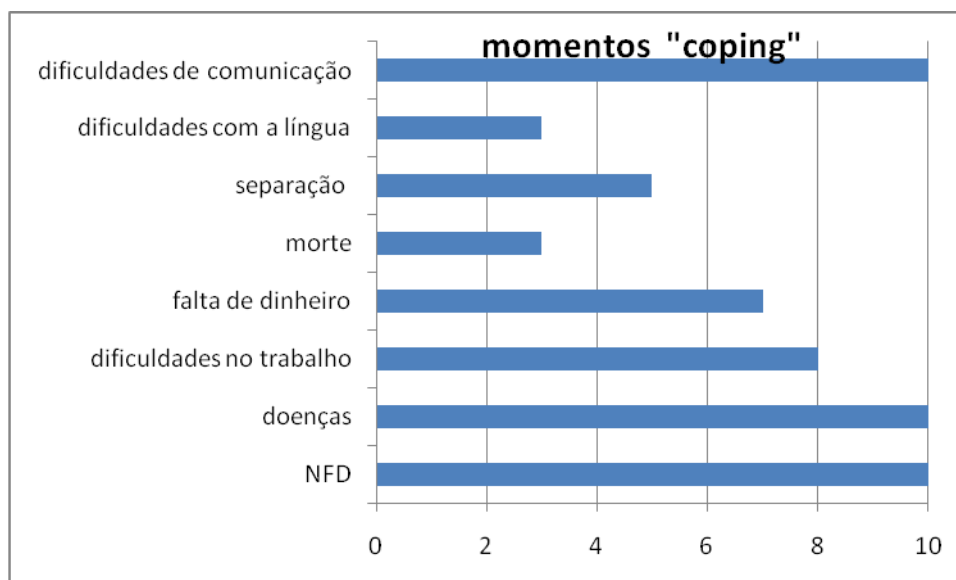


Gráfico 12 –Momentos “Coping”

Na Amostra 10 pais referiram que os momentos de elevada tensão foram o nascimento de um Filho com deficiência (NFD), as consequentes doenças (operações, internamentos, consultas) e as dificuldades de comunicação com o filho/familiar. As dificuldades económicas e no trabalho.

Logo a seguir referem as dificuldades no trabalho (faltas, descontos, despedimentos), a falta de dinheiro, a separação, a morte. Os pais da Lusofonia, Palop, apesar da sua língua oficial ser o Português, referem dificuldades com a Língua Portuguesa dado terem baixa escolaridade e falarem em casa crioulo na maioria das vezes.

A referir o caso de um casal emigrante de Leste.

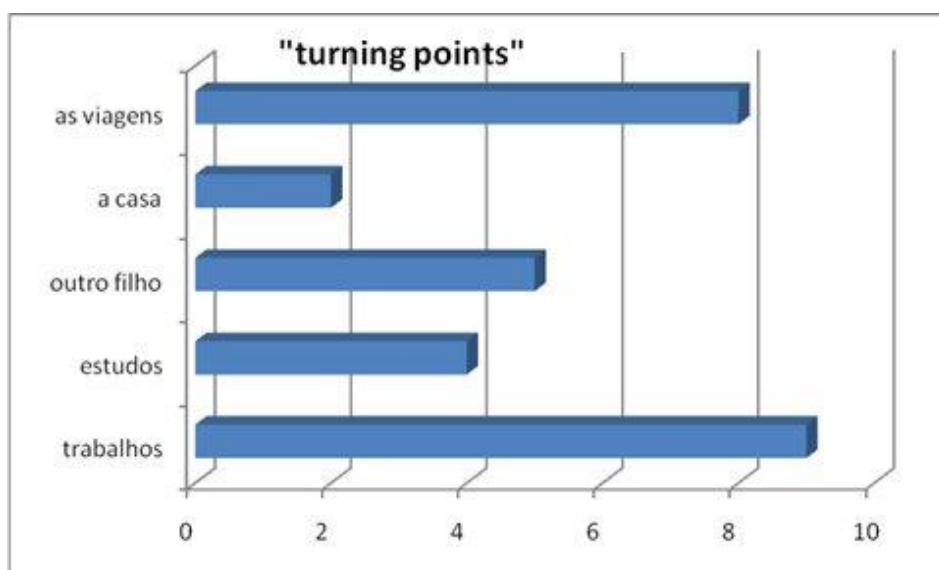


Gráfico 13- "Turning points"

Na amostra – 9 declararam arranjar trabalho(s).- Oito viajaram para países de origem para visitar a família, consultas.

Ou ir buscar filhos que tinham deixado longe. Cinco tiveram outro filho.

Quatro fizeram curso técnico-profissional ou certificações CNO. Dois tiveram atribuição de casa.

Nas 3 entrevistas não directivas, uma mãe declara que o que a fez autorizar a vinda do filho para Lisboa foi o ter partido o braço e considerar que já não poderia cuidar dele.

Outra foi o facto de a bebé ter sido trazida de ambulância (recém nascidos) para o Hospital de Santa Maria que a fez aceitar a deficiência da filha e pedir alta para vir para Lisboa para estar perto dela.

No caso dos três falecidos, a morte dos filhos foi um "turning point".

3. Conclusões

Quais foram os principais momentos de viragem que integram a trajectória familiar dos pais entrevistados?

Desde logo, sofreram uma fortíssima alteração de vida com o nascimento do filho portador de deficiência: os principais momentos de tensão foram o nascimento do filho e o confronto com a deficiência, a dificuldade da mães em se separar do filho(a) quando necessário para tratamento, situação de desemprego, de separação/(divórcio), de doença, morte, dificuldades de comunicação com a criança... esgotamento físico e psicológico... perderam muitas mais noites do que qualquer outra mãe ou pai, não conseguindo dizer exactamente o tempo médio, mas referem anos. Perderam ou gastaram muito tempo em médicos e hospitais. “Dias sem conta”, nenhum sabe dizer quantos foram, dizem todos “muito tempo”. Perderam, também, os tempos livres e capacidade económica. Sentem que envelheceram mais cedo que os pais de filhos saudáveis. Amigos e familiares afastaram-se. Nalguns casos permaneceram presentes e dando pequenas e enormes ajudas. Os principais momentos de viragem (turning points) foram a notícia da deficiência, a separação do casal, a decisão de ter outro filho. Mas, também, o estar prestes a ser atropelada, como conta uma das entrevistadas e a consequente decisão de tirar a carta de condução, de comprar um carro, de melhorar a casa, de enfrentar situações jurídicas e clínicas, de mudar de residência, de continuar estudos, de procurar emprego, de mudar país, de viajar, de reconstruir a vida, de se reunir com os outros pais do colégio e da Associação. Neste contexto, o CED foi uma ajuda importante nas suas vidas.

Houve também momentos que lhes deram força: arranjar trabalho, terapias, obtenção de casa, viagens, estudos, melhoria a qualidade de vida e de comunicação com os seus filhos e com os outros, encontros e reuniões em que partilharam com outros pais e técnicos as suas dificuldades e alegrias.

O maior dos desgostos, a perda do filho ou irmão, não foi impeditivo de lutarem por obtenção de objectivos tais como escrever um livro, fazer um curso, progredir na carreira académica ou formar uma associação. Dizem que tiveram ajudas de familiares, de instituições, do CED, que lutaram pela obtenção dos seus direitos, mas não os conseguiram na totalidade.

É necessário, agora, e mais uma vez, transversalizar as pistas de investigação (Monteiro, 2005) que integram estes momentos de viagem revelados nas entrevistas. Repete-se que a preocupação não é, principalmente, de repetição ou quantitativa, mas de evidência dos traços mais salientes que estes pais e familiares abordaram, nas alterações da sua vida, devidas à deficiência do filho(a).

Os principais “pontos de viragem” encontrados ao longo da sua trajectória de vida, relacionados com a deficiência do filho(a) foram os seguintes: a aceitação ou não da deficiência, a decisão de ter outro filho, mudar de casa ou fazer adaptações dentro da habitação, tirar a carta de condução e comprar carro, estudar, mudar de emprego, fazer terapia familiar, participar em reuniões, reclamar direitos, exercer a sua cidadania, viajar, escrever, separarem-se ou permanecerem unidos enquanto casal...)

Esta análise permite, mais uma vez, agrupar os temas mais salientes e retomar as várias dimensões atrás reveladas:

- 5) Dimensão emocional: Dificuldade da mãe em se separar da filha; mudança de vida e comportamento do pai ao ponto de este ter dificuldade em se reconhecer; a não-aceitação da deficiência por parte do pai; o receio permanente em relação ao futuro do filho quando os pais envelhecerem, por parte de homens ou mulheres, entrada em terapia familiar, etc.
- 6) Dimensão conjugal: separação do casal (mesmo vivendo na mesma casa) ou, pelo contrário, reforço da relação conjugal, devido ao problema do filho;
- 7) (dimensão das redes familiares ou institucionais), apoios e solidariedades de familiares ou de técnicos (assistente social, terapeuta, psicólogo, psiquiatra); criação de novas sociabilidades e solidariedades com os pais de outras crianças na mesma situação, com os técnicos
- 8) (dimensão associativa e política): reclamação de direitos, participação em reuniões.

É importante lembrar que temos mais entrevistas de mães do que de pais, sendo estas as principais cuidadoras.

Quanto à dimensão emocional, surgem os seguintes dados:

Nas três primeiras entrevistas, não directivas, verificamos que a Clarisse aceita, mas não imediatamente. O pai nunca aceita Lena aceita, não de imediato, mas quando toma a decisão de vir apoiar a recém nascida para o Hospital de Lisboa para onde ela foi trazida. O pai nunca aceitou, tornou-se dependente de drogas e morreu. Das restantes entrevistas, semi-directivas, na 4, 5 e 6 as mães **aceitam**, mas **não imediatamente**. São mulheres de origem **cabo-verdiana**. Os pais, homens cabo-verdianos, nunca aceitaram. Neste contexto Palop, houve porém um casal de S. Tomé que nunca se separaram, apesar de terem estado dois anos afastados para tratamento e aprendizagem da Língua Gestual para comunicarem com o filho. São felizes, estão juntos e tiveram outro filho posteriormente.

Todas as outras mães **aceitam, mas não de imediato**. Durante a realização da entrevista 8 a mãe tem uma postura muito ambivalente oscilando entre aceitação, recusa, culpabilidade e ansiedade. Este pai aceitou mais depressa do que a mãe, mas doente, acabou por falecer. Actualmente, ela está sozinha e doente, tendo o filho ficado com a sua Família Amiga durante 5 anos. Nunca deixou de vir visitar o filho ao CED.

Na 15 trata-se de uma mãe com filho deficiente, mas com outra problemática (vg. autismo), tendo estes pais concretizado o objectivo de um Lar onde o filho está integrado, vindo a casa periodicamente. O pai faleceu vítima de exaustão, mas aceitou o problema do filho e cuidava muito bem dele. Nas últimas entrevistas em que os filhos faleceram, a **mãe não aceita de imediato**, mas acaba aceitando tanto a deficiência do filho como, posteriormente, a sua morte. **O pai tem a mesma postura do que a mãe**. Esta mulher opta por trabalhar com crianças deficientes, lutando por elas. No segundo caso o filho foi saudável até aos 18 anos, tendo adoecido e ficado surdocego devido aos tratamentos de quimioterapia. **A mãe e o pai aceitaram a doença e morte do filho com grande desgosto, mas sem revolta.**

Pode concluir-se que o impacto da notícia é enorme e depois lentamente com apoio e ajudas, predominantemente as mães, aceitam e lutam pela qualidade de vida dos filhos. Há, então, um efeito de género (Monteiro, 2005), já o comportamento de homens e mulheres em relação aos seus filhos deficientes, está ligado às expectativas existentes na sociedade para o papel masculino e feminino. Depois do choque inicial, estas mulheres permanecem sempre ao lado dos filhos, com o marido/companheiro, seja o pai da criança, ou outro homem, em virtude de nova relação), ou mesmo sós... Que Entre os que não aceitaram a deficiência do filho encontram-se 3 pais cabo-verdianos e 2 portugueses. De considerar, aqui, o efeito de do grupo étnico, mas articulado com o

género, pois as mães de origem cabo-verdiana, depois da aceitação, permanecem com o filho e lutam contra terríveis dificuldades.

Mais fortes, ainda, são as expectativas em relação ao papel de mãe (e mãe de filho com deficiência) que mesmo passando por dificuldades extremas (dificuldades económicas, problemas em deslocar o filho, mudança de país, dificuldades com a língua portuguesa e de comunicação com o próprio filho...), nunca o abandonam. Com os homens, nomeadamente com os pais, as situações são diferentes: pode haver partida e abandono, como permanência e sacrifício, mas é raro que o pai permaneça ligado à criança em caso de separação conjugal. É, também, em regra, em relação às mães que o problema da separação dos filhos se coloca com especial dramatismo.

Sobre a dimensão da conjugalidade, o resultado é interessante: 50% unidos, 50% separam-se. Dois reconstruíram a vida. Na entrevista nº 6 a mãe tem um filho e vai ter uma filha. Também na entrevista nº 9 o pai tem uma filha da segunda relação. Clarisse está separada ainda que a vivam na mesma casa. Não reconstruiu a vida. Almeida permanece unido à sua mulher. Lena permanece unida até o primeiro marido falecer e reconstrói a vida, tendo uma segunda filha do segundo casamento.

Este estudo revela que a criança com deficiente pode ser um dos factores que contribui para a união ou para a ruptura do casal. Porém, outros factores que podem influenciar a relação do casal (religião, tempo de casamento, lugar do filho deficiente na fratria, devem ser considerados para posterior estudo e reflexão).

Mas também, aqui, se vê um efeito de género (masculino e feminino) mas conjugado com a idade. Não surpreende que as mulheres mais velhas tenham mais dificuldade em reconstruir a sua vida (Torres, 1996), principalmente tendo um filho com deficiência. Das mães que ficaram viúvas só uma reconstruiu a sua vida. Não houve pais viúvos.

Por último, é muito importante referir que nas famílias onde os filhos faleceram, não houve separação conjugal, pelo contrário, houve um reforço do laço familiar. Seria interessante confrontar estes dados com outros, nomeadamente quando a causa de morte de um filho não é a doença mas outra e em que se dá a separação do casal.

Na dimensão Redes todos estes pais, têm familiar(es), que os ajudam o que ilustra a importância das redes familiares na sociedade portuguesa tal como vários estudos têm vindo a

demonstrar, mas também das redes de vizinhança e de amizade (Torres et al, 2004). Estes familiares podem ser, consoante a idade do encarregado de educação, filhos, pais, de ambos os progenitores, irmãos, primos tios... Dos outros familiares mostraram grande empenhamento, uma irmã com nível académico elevado; havendo um irmão muito dedicado que não foi estudar para apoiar o irmão surdocego a chegar ao CED. Para além dos irmãos há a referir os Avós, havendo três muito dedicados aos netos (duas avós e um avô).

Quase todos referem ajudas de vizinhos, amigos e colegas. Há, ainda, um apoio de natureza técnica e mais instrumental que, em casos como estes, ganha uma importância específica e primordial. Todos referem técnicos que os ajudaram, ou médicos, psicólogos e enfermeiras, assistentes sociais, terapeutas e educadoras. Todos referem, como seria de esperar, o apoio fundamental do Colégio em que os filhos se encontram.

Conclui-se que todos foram apoiados por algum familiar, pelo CED, pelos Técnicos, sendo de destacar a importância neste apoio de confissões religiosas diferentes da Igreja Católica, como as Testemunhas de Jeová e a Igreja Ortodoxa, no caso de uma mãe romena (Monteiro, 2005; Monteiro 2011), o que pode articulado com estudos já realizados que mostram a importância destas comunidades religiosas na sociedade portuguesa, nomeadamente no caso da Igreja Ortodoxa que presta apoio a imigrantes de leste, nomeadamente, romenos.

Quanto à dimensão associativa todos estes pais pertencem ao Grupo de Pais, que tem um representante junto do conselho pedagógico. Todos pertencem à Associação Presença, fundada pela irmã de um dos alunos falecidos

A partir da acentuação unilateral dos principais traços, nas diferentes dimensões, podem-se desenhar vários ideais-tipo:

- 1) ideal –tipo de mãe de filho portador de deficiência de nacionalidade portuguesa, com alguns recursos económicos e culturais, e que é apoiada pelo marido/companheiro (seja ou não o pai da criança ou jovem deficiente), por outros familiares e pelo CED, que procura desenvolver as suas competências (que está a frequentar escola de condução ou um CNO próximo), e que procura lutar pelos direitos do seu filho, mesmo sem atingir a totalidade,
- 2) Ideal –tipo de mãe de filho portador de deficiência, com fracos recursos económicos e culturais que vive só, do ponto de vista conjugal, que procura desenvolver as suas

competências (que está a frequentar escola de condução ou um CNO próximo), e que procura lutar pelos direitos do seu filho, mesmo sem atingir a totalidade,

- 3) Ideal tipo do pai de filho portador de deficiência, em regra casado (com a mãe da criança) e que procura zelar pelo bem-estar do seu filho e luta pela obtenção de direitos que o protejam, bem como pela criação de um lar.
- 4) Todas estas mulheres e homens vivem numa frente de batalha permanente em Hospitais, Centros de Saúde, Transportes públicos, Câmaras Municipais, Juntas de Freguesia, Segurança Social, locais de trabalho, Centros de emprego a que no caso das mulheres de origem caboverdeana ou são-tomense se acrescenta a frente do Serviço de Estrangeiros e Fronteiras.

Qual a mensagem mais importante que transmitiram? A preocupação com o bem estar dos seus filhos e o seu futuro quando os pais não o puderem garantir, a necessidade de não desistir na luta de direitos e o desejo muito forte da inauguração do Lar “100 Sentidos”.

2. BIBLIOGRAFIA

- Adams, Dan P. (1996). *The stories we live by – Personal Myths and the Making of the self*, New York, the Guilford Press.
- Almeida, J. Ferreira (2003). *Introdução à Sociologia*. Lisboa, Universidade Aberta
- Alves, Victor Sousa (1967). Enciclopédia Verbo, artigo *Dedução/Indução*. Vol.6. Lisboa, Editorial Verbo.
- Astier, Isabelle (2010). *La Dette et Nouvelles Règles du Social*. Textos de Apoio do Mestrado S.S. da UCP.
- Azevedo, Mário, (2009, 7ª edição). *Teses Relatórios e Trabalhos escolares – sugestões para a estruturação da escrita*. Lisboa, Universidade Católica Editora.
- Bailey, D. (1992). *Needs expressed by mothers and fathers of young children with disabilities*. American Journal of mental Retardation vol. 97, nº1, 1-10.
- Beltrão, Luisa e Hatton, Barry (2007). *Uma História para o Futuro- Maria de Lurdes Pintassilgo*. Lisboa, Editora Almedina.
- Camões, Luís (1971). *Poesia Lírica*. Lisboa, Editorial Verbo.
- Carneiro, R. (Coordenador). (2003) *Relatório da Comissão Científica*. Lisboa, Edição CPL.
- Carpenter, B. (1998). *Defining the Family: towards a critical framework for families of children with disabilities European Journal of Special Needs Education*, vol 13, nº 2, 180-188.
- Carvalho, Nuno C. 2004. *As leis do trabalho – do primeiro Emprego à Reforma*. Lisboa, Deco Proteste Editores.
- Casey, James (1989) *História da Família*. Lisboa, Editorial Teorema.

- Castel, Robert (2007) *Les Métamorphoses de la question sociale - une chronique du salariat*. Paris, Fayard.
- Código Civil Português (1997). Lisboa, Editora Rei dos Livros.
- Constituição da República Portuguesa (1976). Lisboa, Editora Rei dos Livros.
- Cortez, M^a do Carmo (2007). *Nos Passos de uma Peregrina*. Lisboa, edição da autora.
- Dale, N. (1996). *Working of families of children with special needs: partnership and practice*. London, Routledge.
- De Gaulle, Charles. *Consulta na internet acedida em 14 de Março de 2011*.
- Franssen, Abramhan (2010). *Textos de Apoio da UCP* e Consulta acedida a 22.02.11.
- Gallager, P.A; Fialka, J.; Rhodes, C. e Arceneaux, C. (2002). *Working with families: rethinking denial Young Excepcional Children*, vol 5, nº2 11-17.
- Giuliani, Frédérique (2009). *L'Entretien Individualisé*. Textos de Apoio do Mestrado SS.UCP.
- Gomes-Pedro, J.C. (2002). V Encontro dos SPO “*Ser Criança: os Tempos e os Espaços*”. Lisboa, Edição da CPL.
- Goransson, Lena, (2008) *Deafblindness in a life perspective*. Finspang, Mo Gard
- Guerra, Isabel C. (2006) *Pesquisa Qualitativa e Análise de Conteúdo-Sentidos e Formas de uso*. Lisboa, Principia
- Kennedy, John (1964). *O Fardo e a Glória*. Lisboa, Ulisseia. E testemunhos de familiares na imprensa.
- Laborit, Emmanuelle (2006). *O Grito da Gaivota*. Lisboa, Caminho.
- Leal, Sandra, (2008). *Deficiência Mental e Necessidades das famílias*-Tese de Mestrado. Lisboa, Universidade Técnica, Faculdade de Motricidade.

- Lechner, Elsa (org.) (2009). *Histórias de Vida: Olhares Interdisciplinares*. Santa Maria da feira, Edições Afrontamento.
- Lewis, Óscar (1979), 2ª edição. *Os Filhos de Sanchez*. Lisboa, Moraes Editora
- Louro, Cristina (2001). *Acção Social na Deficiência*. Lisboa, Edição da Universidade Aberta.
- MacAdams, (1996). *The stories we live by-personal Myths and the Making of the self*, London, The Guildford press..
- Martins, Albano, (2006). *A Mãe na Poesia Portuguesa*. Porto, Ed. Público, Comunicação Social, S.A.
- Maxwell, Joseph, (2006). *La Modélisation de la Recherche Qualitative*. Fribourg, Ed. L'Université de Fribourg.
- Monteiro, Teresa Líbano, *Famílias e Novos Movimentos Religiosos/Trajectoria Familiar, Individualização e Identidade Espiritual* . Tese de Doutoramento. Lisboa, ISCTE.
- Moreira, Adriano (2008). *A Espuma do Tempo*. Lisboa, Almedina
- Ouillon, H. e Origlia D., (1975), *L'Adolescent*. Paris ESF.
- Pereira, José A. e Ferreira, António G. (1999) *António Aurélio Costa Ferreira – Um Educador na Primeira República*. Lisboa, edição da CPL.
- Pessoa, Fernando (1988). *Escritos e Poemas*. Lisboa, Ulisseia.
- Pinto, José Filipe, (2007). *Adriano Moreira - Uma Intervenção Humanista*. Lisboa, Almedina.
- Publicações dos Spo, (2004). *V Encontro*.(vários autores) Lisboa, Edição da CPL.
- Queirós, Eça (1976). *Crónicas e Cartas*. Lisboa Editorial Verbo.
- Quivy, R. et Campenhout , L. (2008). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa, Gradiva.

- Rebelo, Soares (1999). *O Calvário do Poeta – Miguel Torga*. Coimbra, Edição da CM Coimbra.
- Régio, José (1993) *Casa Museu de Portalegre*, Portalegre, edição da CMP.
- Ritta, Maria José (1992) *Publicações das Semanas dos SPO*. Lisboa, edição da CPL.
- Ritta, Maria José (2005) *Ao Encontro das Pessoas*, Lisboa, Horizonte.
- Salselas, Teresa (2007). *Política Social da Velhice* Lisboa, Edição da Universidade Aberta.
- Santos, Ricardo (2010). *Políticas Públicas do Mar* (cap.2) Lisboa, Esfera do Caos.
- Santos, Vítor (1964). *Literatura Portuguesa- Camilo Castelo Branco*. Lisboa, Portugal.
- Saramago, José (1985). *Deste Mundo e do Outro, crónicas*. Lisboa, Ed. Caminho.
- Segalen, Martine (1996). *Sociologia da Família*. Lisboa, Terramar.
- Silva, Luisa Ferreira (org.), (2001). *Acção Social na Área da Família*. Lisboa, Edição da Universidade Aberta.
- Sloper, P. e Turner, S. (1993). *Risk and resistance factors in adaption of parents of children with severe physical disability*. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34,167-188.
- Slopper, P. (1999). *Models of service support for parents of disabled children*. *Child, Care, Health and Development*, vol. 25, nº2 85-99.
- Tavares, Adérito e Pinto, J.D. (1990). *Pina Manique – Um Homem entre duas épocas*. Lisboa, edição CPL
- Tavares, M^a Dulce, (2006). Tese de Mestrado. *Impacto e Estratégias de Coping em mães de crianças com multideficiência*. Porto, Universidade do Porto, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação.
- Torielli, Andrea (2005). *O Papa Bento XVI* (obra baseada em “La Mia Vita - de Ratzinger, Joseph). Barcarena, Editorial Presença.

- Turnbull e Turnbull (2001). *Families, professionals and exceptionality: collaborating for empowerment*. New York, Merrill.
- Weber, Max (1974). *Sobre a Teoria das Ciências*. Lisboa. Editorial Presença.
- XII Deafblind World Conference – *Developing Through Relationships/Celebrating Achievement* (colectânea de autores) (1999). Lisboa, Edição da CPL.

3. Anexos

- (1) Curriculum Vitae
- (2) Pergunta inicial da entrevista Não Directiva
- (3) Guião da Entrevista a Especialista
- (4) Guião da Entrevista aos Pais
- (5) Quadro

1. Entregue separadamente da Dissertação de Mestrado

2. Pergunta inicial da entrevista Não Directiva:

“Como enfrentou o nascimento de um filho Deficiente?”

3. Guião da Entrevista a Especialista:

Gostaria que me falasse sobre a génese do CED

Como vê o presente da Instituição e o seu Futuro?

Que poderia abordar a respeito da problemática da Surdocegueira?

Qual o papel do Assistente social Junto das famílias?

Como vê as novas valências CNO, SAAE e SAPSA ?

4. Guião da Entrevista aos Pais

GUIÃO DE ENTREVISTA AOS PAIS

1. O nascimento de um filho deficiente alterou a vossa vida em comum?
2. Como aceitou a notícia?
3. Quando soube, antes ou depois do bebé nascer?
4. Tiveram apoios? De quem?
5. Acha que ter um filho deficiente contribuiu para vos unir ou para vos separar?
6. E os irmãos? Se foi o primeiro, pensaram em ter mais filhos? Se não foi o primeiro, como reagiram o irmão ou os irmãos?
7. E a família alargada, pais, sogros, tios?
8. Os amigos afastaram-se? Os vizinhos ajudaram ou reclamaram?
9. A admissão no Colégio? Foi dolorosa a separação ou aceitaram bem ?
10. Quais os contributos do Colégio, do Serviço Social?
11. O que o preocupa em relação ao futuro?
12. Que expectativas tem em relação a direitos da pessoa deficiente, uso da cidadania?

Mestrado de Serviço Social 2009/2011

Maria Angélica Holbeche Trindade

5. Quadro pintado por Mar Branco (Surdocegueira adquirida)

