



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA

PROJETO SYSTEMAS – Mediação Sociofamiliar para
Famíliares de Pessoas com Deficiência

Projeto apresentado à Universidade Católica Portuguesa
para obtenção do grau de mestre em Ciências da Família

Por

Mariana Fernandes Pedroso

Faculdade de Ciências Humanas

Setembro de 2023



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA

PROJETO SYSTEMAS – Mediação Sociofamiliar para Famíliares de Pessoas com Deficiência

Projeto apresentado à Universidade Católica Portuguesa para
obtenção do grau de mestre em Ciências da Família

Por

Mariana Fernandes Pedroso

Faculdade de Ciências Humanas

Sob orientação de Prof. Doutora Susana Costa Ramalho
e Dra. Carmelita Dinis

Setembro de 2023

Agradecimentos

À Professora Doutora Susana Costa Ramalho e à Doutora Carmelita Dinis, pelo apoio, confiança e empatia comigo durante a construção desta dissertação e projeto.

A todas as mães, que disponibilizam um momento para a realização das entrevistas.

A todas as crianças, jovens e adultos com deficiência que já atendi e atendo e às suas famílias que em mim confiam.

Ao meu marido, Bruno, que sempre apoiou minhas decisões e lutou comigo para o alcance dos meus objetivos pessoais e profissionais.

Aos meus pais, Luisa e Reginaldo, por tudo, mas principalmente por incentivarem minha curiosidade pelo novo e pelo desconhecido.

Ao meu sogro, Levy, pelo apoio quase incondicional nas decisões que Bruno e eu tomamos ao longo deste casamento.

Aos meus avós, que fizeram minha infância tão especial, que sem eles o amor aos cuidados com as crianças e a valorização da rede de apoio não seriam os mesmos.

À minha tia, Marcia, por todas as conversas e suporte ao longo das fases da vida.

À Claudia e Charles, tios do coração, pelos olhos abertos e abraços apertados.

À minha família, que está no Brasil e abdica de momentos comigo a favor da realização desse sonho.

À minha colega e amiga, Carolina, que desbravou e se dedicou junto a mim nessa experiência do mestrado.

À minha amiga, Fernanda, que ouviu muitas vezes meus amores e desamores durante a construção dessa dissertação, e que sempre me incentivou a continuar.

Às minhas amigas e companheiras de estudo em mediação no EMER, sempre pelo apoio, entusiasmo e amor.

Resumo PT

O presente estudo qualitativo busca compreender aspectos específicos vivenciados pelas famílias nucleares, mais precisamente pelas figuras parentais, de crianças e jovens com deficiência, incluindo seus medos, frustrações, necessidades, desafios, superações e expectativas, com foco especial na rede de apoio, explorando ainda o potencial da mediação de conflitos e a possibilidade da sua aplicação nos contextos em que estas famílias estão inseridas. Os dados coletados nas 12 entrevistas semiestruturadas, realizadas com pelo menos um membro de cada família nuclear, pretenderam conhecer contributos mais precisos dos participantes de acordo com suas experiências pessoais e foram enquadrados com o conhecimento científico sobre o tema. Este estudo culmina na proposta do *Projeto Systemas – mediação sociofamiliar para familiares de pessoas com deficiência*, o qual tem como objetivos contribuir para a melhoria da qualidade de vida e dos níveis de bem-estar do público-alvo da investigação e intensificar o compromisso e a responsabilidade por parte da sociedade e da rede de apoio dessas famílias.

Palavras-Chave: famílias de pessoas com deficiência; necessidades de famílias de pessoas com deficiência; luto ideal; mediação de conflitos

Abstract

The present qualitative study searches to comprehend the specific aspects of the nuclear families, more precisely of the parental figures and their children and adolescents with disabilities. Some aspects are fears, frustrations, challenges, needs, and expectations focusing on the social support network and also to explore the conflict mediation and its possibilities of application in the contexts in which the families live. The collected data from the 12 semi-structured interviews, with at least one nuclear family member, aim to understand more precise contributions from the participants' personal experiences, and were set up according to the

theme's scientific knowledge. Combining both parts resulted in consolidating the *Projeto Systemas - social-family mediation for families of people with disabilities*, which aims to improve the quality of life and the well-being levels of the study's target audience and intensify the commitment and responsibility from the community and the social support network.

Keywords: families of people with disabilities; needs of families of people with disabilities; ideal bereavement; conflict mediation

Índice

PARTE I – INTRODUÇÃO	2
Parte I – Ser pai e ser mãe de um filho com deficiência.....	3
Parentalidade: tornar-se pai ou tornar-se mãe de um filho com deficiência.....	3
Ter um filho com deficiência: Possíveis impactos na vida do casal	6
Diagnóstico e luto.....	7
Parte II – Os pais da criança com deficiência e a esperança na sociedade	13
Quem cuida de quem: A desvalorização do cuidador informal e a necessidade do resgate da rede de apoio	14
A rede de apoio e a tecnologia nos tempos atuais.....	17
Parte III – A mediação sociofamiliar para a família da criança com deficiência e seu entorno social.....	19
Mediação: enquadramento geral do conceito e evolução.....	19
Mediação: uma possível inclusão de pais de filhos com deficiência na família alargada e na comunidade.....	20
Mediação e deficiência	22
PARTE II - METODOLOGIA.....	25
2.1 Enquadramento metodológico	25
2.2 Questão inicial	25
2.3 Mapa Conceitual	25
2.4 Objetivos	26
2.5 Participantes	27
2.5.1 Caracterização da Amostra.....	27
2.6 Instrumentos	31
2.7 Procedimento de Seleção e Recolha de Dados.....	32
2.8 Procedimento de Análise de Dados.....	33
PARTE III - RESULTADOS.....	35
1) Exclusão Social.....	36
1.1 Capacitismo	36
1.2. Estigma	36
2) Luta pela Inclusão Social.....	37
2.1. Direito a ser tratado com equidade	37
2.2. Educação sexual	38
3) Luto da Criança Ideal.....	38
4) Indicadores de Superação e/ou Resiliência	39
5) Desigualdade Parental no Investimento aos Cuidados com o(a) Filho(a)	39

5.1. Sobreinvestimento materno nos cuidados à criança	40
5.2. Falta de envolvimento paterno nos cuidados à criança	40
6) Facilitadores do Bem-estar para a Família Nuclear	41
6.1. Esforço dos pais para a continuidade da vida social	41
6.2. Conexão com outros pais na mesma situação	41
6.3. Existência da rede de apoio	42
6.4. Apoio por parte dos profissionais	42
7) Dificuldades Enfrentadas pela Família Nuclear	43
7.1. Dificuldade na conciliação trabalho e cuidados com a criança.....	43
7.2. Falta de apoio social.....	43
7.3. Falta de apoio familiar.....	45
7.4. Falta de apoio por parte dos profissionais.....	46
8) Necessidade de Informação	47
<i>PARTE IV – DISCUSSÃO</i>	<i>48</i>
Limitações e Forças do Estudo	54
Sugestões para futuros estudos	55
<i>PARTE V - CONCLUSÃO</i>	<i>56</i>
<i>REFERÊNCIAS.....</i>	<i>58</i>
<i>APÊNDICE.....</i>	<i>70</i>
APÊNDICE A - Guião de entrevista	71
APÊNDICE B – Consentimento Informado.....	73
APÊNDICE C.....	74
PROJETO SYSTEMAS - Mediação Sociofamiliar para Familiares de Criança e Jovens com Deficiência	74
<i>ANEXOS.....</i>	<i>100</i>

*“Não tenho medo da morte
mas medo de morrer, sim
a morte é depois de mim
mas quem vai morrer sou eu
o derradeiro ato meu
e eu terei de estar presente
assim como um presidente
dando posse ao sucessor
terei que morrer vivendo
sabendo que já me vou.”*

Gilberto Gil

PARTE I – INTRODUÇÃO

O trecho da música escrita por Gilberto Gil, citada na página anterior, refere-se a morte de si próprio. Agora, refletindo sobre os casos de falecimento de um filho, é difícil encontrar um pai ou uma mãe que – tendo vivido esta situação - não tenha a sensação de que parte de sua vida também partiu. No processo de luto, as pessoas também já não têm medo da morte, a morte já veio, já ocorreu, e esse morrer veio antes da morte de si. No caso do luto dos pais pelos seus filhos, os pais também compreendem que passam seus filhos para outra dimensão – seja espiritual ou não – e também podem sentir que estão a ir embora, já não vivem suas rotinas como antes do falecimento, se afastam socialmente e podem sentir que já não há propósito para a sua própria vida.

Perante o nascimento de um filho com deficiência, os pais não passam por uma situação de morte real, mas sabe-se que ocorre a morte das expectativas de perfeição, a morte de sonhos e realizações. Os pais de crianças com deficiência podem temer a morte por longos anos após o nascimento de seus filhos, mas já enfrentaram o falecimento de uma criança idealizada e lutam com muita coragem pela criança com deficiência, pelos seus direitos, lutam por seus filhos reais, por quem eles são.

Para a continuidade deste trabalho importa definir, mesmo que brevemente, um conceito de deficiência, portanto, optou-se por aquele que se baseia na classificação da funcionalidade e incapacidade associadas aos estados de saúde que são avaliados pela Classificação Internacional de Funcionalidade [CIF] (WHO, 2008). Esta classificação pretende proporcionar diferentes angulações sobre a saúde - biológica, individual e social -, baseando-se na avaliação das três componentes que correspondem às funções e estruturas do corpo; atividades e participação; e fatores ambientais.

Procurando aprofundar o entendimento sobre as dificuldades vivenciadas pelos pais de filhos com deficiência e, em consequência, disponibilizar um contributo para facilitação deste processo, esta investigação procurará compreender o sofrimento íntimo das figuras parentais, os

motivadores que os conduzem a ter esperança na sociedade e a sua visão sobre as potencialidades da mediação sociofamiliar nesse domínio.

Parte I – Ser pai e ser mãe de um filho com deficiência

“A tarde não chega
A alma perdida,
A mente cansada
Mas é mãe querida
E o filho aconchega”

Natalia Nuno

Parentalidade: tornar-se pai ou tornar-se mãe de um filho com deficiência

Para a compreensão daquilo que engloba a parentalidade de filhos sem ou com deficiência, torna-se necessário o entendimento básico sobre a instituição familiar numa perspectiva sistêmica. Relvas (2006) define a família como um sistema único e particular, que se mantém em constante mudança, e apenas pode ser compreendida verdadeiramente de forma holística, afinal, é caracterizada por um grupo composto por diferentes indivíduos com necessidades únicas a serem compartilhadas e equilibradas neste contexto complexo, para que seja possível a superação de crises e a posterior evolução diante das mudanças provocadas pelas distintas fases pelas quais essa família passará.

A gravidez de uma nova criança no contexto familiar traz necessariamente expectativas e fantasias sobre um ser humano perfeito, idealizado e sonhado por todo aquele grupo social, e quando esse desejo é frustrado, como ocorre no caso do nascimento uma criança com deficiência, os mecanismos de defesa são ativados e manifestam-se as fases do luto, ainda que não tenha havido uma morte efetiva (Gondim et al., 2009).

A compreensão do luto ilusório vem junto com a percepção sobre o tempo. Os seres humanos situam-se em duas variantes de tempo que se sabe estruturarem suas vidas: o tempo cronológico e o tempo processual (Relvas, 2006). O primeiro refere-se a ordem normal do tempo e o modo como ele irá se estender ao longo dos dias, meses e anos, sem a interferência de alguma variável humana, enquanto o segundo refere-se ao tempo em que se prolongam as percepções de tempo/espço diante os pensamentos, ideias e adaptações (Relvas, 2006).

A literatura científica dispõe de estudos e categorizações referentes ao tempo cronológico de uma família com filhos sem deficiência (Guardado, 2015; Martins, 2018; Relvas, 2006), considerada típica, e ainda sim faz referência a necessidade de um tempo processual para que a acomodação da nova situação ocorra, A literatura científica dispõe de estudos e categorizações referentes ao tempo cronológico de uma família com filhos sem deficiência (Guardado, 2015; Martins, 2018; Relvas, 2006), considerada típica, e ainda sim faz referência a necessidade de um tempo processual para que a acomodação da nova situação ocorra, enquanto que, as adaptações ao tempo cronológico médio que as famílias atípicas necessitam para vivenciar as fases familiares com os filhos com deficiência, que possuem uma maior e contínua dependência, se encontra disposto na literatura associado a necessidade de resiliência dos familiares diante a persistência das situações estressantes que decorrerão do processo de como a família lidará com o diagnóstico e com as funções a serem desenvolvidas (Walsh, 2002).

Moos e Schaefer (1984) propõem três principais domínios, que contam cada uma com três subcategorias, para explicar habilidades de enfrentamento dedicadas ao diagnóstico e a convivência com a deficiência também desenvolvidas pelos autores. Segundo Moos e Chaefer (1984), os domínios são vivenciados individualmente, sem necessidade de uma ordem cronológica e, geralmente, em combinação. O primeiro domínio se dedica estratégias centradas na avaliação, isto é, na capacidade de focar no entendimento e busca por um padrão de significados no momento de crise e está subcategorizada em A) Análise Lógica e Preparo Mental, B) Redefinição Cognitiva, e C) Negação Cognitiva. O segundo domínio introduz estratégias de foco no problema, que buscam lidar com a realidade ao tentar transformá-la em uma situação mais satisfatória, agora subdivididas em D) Busca por Informação e Suporte, E) Ter uma Ação para Resolver o Problema, e F) Identificar Reforçadores Alternativos. O terceiro

domínio abarca estratégias centradas no aspecto emocional, que procuram administrar as emoções geradas pela crise para que se mantenha ou recupere o equilíbrio e se encontra subcategorizada por G) Regulação Afetiva, H) Descarga Emocional e I) Aceitação Superada (Moos e Schaefer, 1984).

Segundo LeVine (1974), as famílias gostariam que seus filhos garantissem na vida adulta, na ordem hierárquica, com a educação que lhes é dada durante a vida, a sobrevivência física e saúde; o desenvolvimento das capacidades para que alcancem independência financeira; e que desenvolvam bem suas capacidades emocionais, intelectuais e morais. No que diz respeito aos genitores de pessoas com deficiência, já no mais importante requisito nesta hierarquia, questionam-se, entre tantas necessidades expostas no decorrer desta investigação, se eles próprios serão capazes de garantir a sobrevivência e a saúde desta criança durante toda a sua primeira infância (Heller, 1993).

Uma componente perigosa durante o momento de dor é a possível negação dos pais em relação à deficiência dos filhos, podendo tardar para buscar a ajuda necessária para o desenvolvimento da criança e na busca de ajuda para eles próprios, para a realização de algum possível tratamento psicológico e/ou psiquiátrico. É típico nesse momento os pais expressarem uma raiva acentuada pelos profissionais, familiares, pares, amigos, por considerarem que algo poderia ser feito antes para que se evitasse a deficiência e não o fizeram (Franco, 2015).

Contribui para a forma como os pais lidam com a compreensão da deficiência do filho e superação do diagnóstico recebido durante os anos seguinte o modo como o médico demonstra empatia com a família e transmite as informações necessárias (Cottrell & Summers, 1990; Pugh & Russell, 1977; Quin & Pahl, 1987), pois é neste momento que os pais iniciaram seus momentos de estresse, podendo entrar em estado de choque.

O estudo de Bastos e Deslandes (2008) indicou, a partir de narrativas de mães de filhos com deficiência, que ao receberem o diagnóstico, as mães descreviam uma “falta de compreensão”, seguida pela necessidade de elucidação que ajudasse a integração da informação e emoções associadas. A pesquisa ainda constata a existência de estigma e vergonha social pela existência e presença da criança, assim como a influência positiva que a religião pode ter sobre a aceitação da deficiência do filho.

Ter um filho com deficiência: Possíveis impactos na vida do casal

De acordo com Gath (1977), a presença de uma criança com deficiência, que necessita de maior apoio e é mais dependente, pode ter impacto negativo no casamento dos pais, contribuindo para um elevado número de divórcios, discordância familiar e abandono familiar/parental, sobretudo por parte do pai. Nunes, Silva e Aiello (2008) também citam em seu estudo que a vida conjugal dos pais da criança com deficiência pode vir a ser afetada por causas associadas a esse filho, todavia encontraram que outros autores se pronunciam quanto à diversidade de informações sobre como essa relação à dois pode ser afetada. As hipóteses levantadas sobre esses impactos são 1 – alto índice de divórcio ou desentendimentos frequentes; 2 – maior união do casal, que agora tem mais situações que precisam enfrentar em conjunto; e 3 – os filhos com deficiência podem gerar, para a vida conjugal dos pais, impactos positivos e negativos. Embora as categorias de impactos possíveis sejam bastante diferentes umas das outras, o estresse vivido pelos pais estão em todas as situações e irão sequenciar sentimentos de exaustão e sobrecargas, novamente afetando, na maior parte dos casos, a figura materna (Frank, 2000; Nunes, Silva e Aiello, 2008; Pereira-Silva e Dessen, 2004; Turnbull e Turnbull, 2001). Há menos de uma década atrás, o estudo realizado por Kousgaard, Boldsen, Mohr-Jesen e Lauritsen (2018), por exemplo, indicou que nos grupos de pais de filhos com Perturbação do Espectro do Autismo e de filhos com Perturbação de Déficit de Atenção e Hiperatividades mais de 50% das famílias (pais) eram divorciadas, enquanto no grupo de famílias com filhos sem diagnóstico a porcentagem de divórcio era inferior a 40%.

A descoberta da deficiência de um filho causa choques na vida social e no casamento dos pais dessa criança. Os pais podem apresentar o comportamento de esquiva ou fuga do meio social antes frequentado por eles, evitando encontros e contatos com os amigos que tinham anteriormente ao nascimento do filho (Bayle, 2007). Por outro lado, essas relações sociais com amigos e familiares são consideradas de extrema importância para que os pais possam ter uma base de apoio segura (Bayle, 2007), podendo assim ter um tempo como casal ou descansando por alguns momentos da missão constante de cuidado com o filho com deficiência.

A estrutura do núcleo familiar pode ser abalada maioritariamente pelo cansaço e gasto energético com o filho (Bayle, 2007) nas tarefas quotidianas, além de, por vezes, os pais e familiares também enfrentam, segundo Menezes et al. (2007), uma extensa rotina de exames, consultas, tratamentos, e, em alguns casos, internações, comprometendo o bem-estar físico e emocional da família. Essa atenção árdua e constante na criança gera falta de tempo para que os pais possam cuidar de si e de sua relação.

Outro fator a agregar nas buscas de respostas às satisfações familiares, que por vezes pode ocorrer embora variando de família para família, e que podem gerar maior atrito entre o casal durante a procura, é a necessidade de investigar o que causou a deficiência do filho (Bayle, 2007). Bayle (2007) indica que essa necessidade pode ser explicada por: 1) tentativa genuína de compreender o que causou a deficiência, ou 2) tentativa de se sentir livre da culpa pelo que causou a deficiência, ou 3) colocar a culpa e acusar o outro por ter gerado aquela deficiência no filho. Todo esse processo é considerado longo e desgastante física e psicologicamente, podendo levar ambos os pais a altos níveis de estresse e graves situações de burn-out.

Se, por um lado, os pais de crianças que falecem podem perder, por vezes, a razão de viver, os pais (ou pelos menos um dos cuidadores) das crianças com deficiência tendem a colocar a criança como propósito único de vida, o que pode causar uma ruptura nas relações sociais, relações familiares e, por vezes, determinar o divórcio dos cuidadores (Bayle, 2007).

Diagnóstico e luto

Adiante se apresentará o que se conhece à data sobre os processos sociopsicológicos de lidar com a notícia de que se tem um filho com deficiência, seja durante a gravidez, ao nascimento ou mais tardiamente nos demais anos de vida da criança.

A gravidez é capaz de transformar a mulher nos âmbitos biológico, social e pessoal (Bayle, 2007). Para Colman e Colman (1994), a conexão afetiva entre a futura mãe e o bebê tem início antes do nascimento desta, pois a experiência psicológica da mãe já começa com o desenvolvimento embrionário de seu filho e todas as adaptações dos aspectos citados acima. Estes meses de gestação são considerados um momento de traços ambivalentes e de questionamentos intensos, portanto, faz-se necessária uma junção saudável da estrutura da

personalidade, desejos e projeto de futuro dessa mulher, do apoio de seu companheiro, dos familiares e dos amigos (Correia, 2005).

A mulher grávida experimenta a construção de uma identidade materna idealizada (Meireles & Costa, 2005) e tem a oportunidade de fazer um balanço entre aquilo que se recorda de bom e de mal da sua própria mãe, para decidir o que fará igual e o que fará diferente (Canavarro, 2001). Além disso, segundo Begossi (2003), ao olharmos culturalmente, meninas brincam de serem mães com bonecas durante sua infância, fator que já conta como experiência e aprendizado no cuidar, de modo a reforçar valores, emoções e expectativas que essas meninas desenvolvem melhor na fase adulta.

A existência da gravidez proporciona a mulher meses de idealização de momentos e fases que viverá com seu bebê, também idealiza como será o seu rostinho e o seu corpinho, além de imaginá-lo mais velho e com os traços que admira em si própria e no parceiro. A gravidez não tem espaço para o pensamento imperfeito e não prevê a possível existência de uma deficiência (Bayle, 2007). A descoberta da criança com deficiência durante a gravidez ou no momento do parto é desestabilizador para a mãe, que tem, para além das suas expectativas quebradas (Crisostomo, Grossi & Souza, 2019), a percepção inicial de que não sabe como cuidar desse novo bebê tão diferente do que ela esperava poucos momentos atrás, muitas vezes, somada com a vontade de não se conectar a ele como antes (Stern & Stern, 2000). É então que o processo de luto terá início, sendo que este pode ser definido e essencialmente caracterizado por uma vivência compartilhada e temporal entre pessoas que mantêm um laço afetivo e simbólico (Freitas, Michel & Zomkowschi, 2015), o que faz bastante sentido para no caso da relação entre a mulher que espera pelo bebê e os demais membros da rede de apoio, em que nesta ocasião (gravidez), a família e amigos tendem a estarem mais próximos e atentos, pois que os laços afetivos são estabelecidos a partir da disponibilidade, proximidade e qualidade do contato entre essas pessoas (Wellman, 1988).

Ramos (2016) define o luto como uma resposta sistêmica e complexa que é ativada como parte do processo natural do ser humano numa situação de perda de um vínculo afetivo que resultará em uma mudança também holística. No caso do luto do filho ideal, a morte física realmente não existe, mas não torna o processo de vivência do sofrimento menos intenso. O luto

ideal vai para além do morrer, porque embora a morte real não exista, a pessoa enlutada terá de continuar a viver com a realidade de uma morte do ideal durante todo o desenvolvimento do filho (Cavalcanti, Samczuk & Bonfim, 2013).

Quintana et al. (2011) aponta para o luto como um processo de reorganização dos afazeres programados e dos vínculos familiares, que deverão se readequar a partir da não existência deste filho, neste caso idealizado, que, segundo Luna (2014), teria uma função de equilíbrio naquela nova dinâmica familiar. Ao entrar em processo de luto, que pode ser resumidamente classificado pelo evento de perda do objeto amado, os pais tendem a perder também o ânimo e o sentido daquele momento de suas vidas (Bayle, 2007). Pereira et al. (2018) definem em seu estudo que perder um filho causa um sofrimento intenso e degrada o ser humano em sua própria consciência, pois o mesmo passa a duvidar de suas capacidades como cuidador. De acordo com Bayle (2007), este processo de luto pode ser iniciado a partir do diagnóstico recebido pelos pais, ainda que seja durante o período gestacional.

Ramsay (1979) designou sete componentes sequenciais no processo de luto: 1) choque, momento em que a pessoa que recebeu a notícia ainda não consegue propriamente esboçar uma reação, muitas vezes não entendendo o que está a acontecer ou precisando ouvir novamente a notícia em outro momento; 2) negação, quando a pessoa enlutada não aceita o que aconteceu, não aceita de forma alguma que aquilo possa ser verdade e se agarra à esperança de que tudo não passe de um engano; 3) depressão, fase em que a pessoa aceitou a notícia e está bastante comovida e triste pelo fato trágico ter ocorrido; 4) culpa, componente do processo de luto em que a pessoa que está em sofrimento se culpa pelo que aconteceu, mesmo que possa não fazer sentido algum. A culpa existe para justificar a tragédia e transmite a pessoa em luto a falsa sensação de que ela teria algum controle da situação fatal; 5) ansiedade, sintoma que aparece assim que a pessoa enlutada percebe que, com culpa ou sem culpa, ela não teria nenhum controle por aquela situação; 6) agressividade, fase em que diz respeito a irritação que a pessoa sente pela sua incapacidade de fazer ou controlar o ocorrido, além de acreditar que o mundo todo está contra si; e, finalmente, a 7) reintegração, quando a pessoa chega ao fim desse luto e supera sua perda, estando pronta para retomar mais normalmente sua rotina. Bowlby (1998) também o estabeleceu em quatro etapas sequenciais: 1) entorpecimento, que se assemelha aos

componentes de choque e negação de Ramsay (1979) ; 2) anseio e busca da figura perdida, representado a ansiedade e a busca desenfreada por um resgate aquilo que fora concreto e agora se tornou, de certo modo, abstrato; 2) desorganização e desespero, que se identificam também pelos sentimentos de depressão, culpa e agressividade; e 3) reorganização, por fim, que também se destina a reabilitação da pessoa enlutada para a retomada típica da sua vida.

Embora durante décadas o luto tenha sido dividido em fases sequenciais, atualmente os estudos sobre o luto têm seguido outra linha e o aponta como um processo não linear, sem fases determinadas no seu início e sem uma fase final que reintegra a pessoa de forma completa comparada ao que ela era antes de vivenciar uma perda (Michel & Freitas, 2019). As fases não deixam de existir, mas não são sequenciadas e não se encerram após um período de tempo. Para Freitas (2018), a superação de um processo de luto é impossível, nem sequer é um processo, e sim uma experiência, a qual ressignificará a existências das lembranças ou das fantasias sobre aquela pessoa que, de alguma forma, partiu.

Para as mães, o sofrimento relacionado à culpa é ainda maior se comparado ao sofrimento paterno, o que se justifica pela compreensão cultural de que o papel materno é garantir o bem-estar do filho em todos os parâmetros exigidos em nossa sociedade. Mazet e Stoleru (1990) apontam em seus estudos o processo de simbiose que ocorre entre mãe e filho ainda durante a gravidez, ou seja, o processo de construção da imagem do bebê para aquela que o espera e a importância dessa simbiose para a construção de vínculo com o bebê que chegará. Bayle (2007) indica a transição decorrente em todo nascimento - do bebê imaginado para a adaptação de um bebê real -, o que é evidenciado por Laplanche e Pontalis (1990) como um primeiro luto vivenciado pela mãe.

A descoberta da deficiência tem um impacto negativo na autoestima da mãe, primeiramente por criar-se uma falsa ideia de que ela é incapaz de gerar alguém perfeito e condizente com aquela criatura que imaginou (Bayle, 2007). Segundo Winnicott (1990), isto ocorre porque o filho é um reflexo da mãe e um reflexo daquilo que seria mais perfeito e lindo nela. Stern e Stern (2000) apresentam a gravidade desse pensamento em consequência da vontade da mãe em se sentir capaz de amar esse filho imperfeito, muitas vezes desejando que a vida dessa criança não seja duradoura ou desejando abandonar o filho.

Segundo Quintana et al. (2011), o papel do pai, histórica e socialmente, está mais atrelado a garantia do suporte material, causando um vácuo na vinculação e expressão de afeto pelo filho, tendência que também explica a dificuldade da expressão de dor em relação a perda da criança, embora a sociedade tenha iniciado um movimento mais preciso quanto a distribuição de carga de trabalho e tarefas domésticas exercidas por mulheres e homens, com o objetivo de conquistar contextos mais equilibrados.

Ainda, com a intenção de definir o padrão de vinculação entre mãe/pai e filho, Bowlby (1969) desenvolve a Teoria do Apego e propõe a sua organização em quatro tipos de vinculação: 1) Seguro – em que a relação entre mãe/pai e filho é de maior confiança, a criança tende a se sentir mais segura e ter maior segurança em relação aos cuidados que recebem por parte da figura parental, consciente de que poderá acessá-lo quando for preciso; 2) Inseguro Evitante – em que o relacionamento entre mãe/pai e filho comporta aspectos de negligência, fazendo com que a criança se sinta insegura e, por vezes, também sinta que é necessário ser autossuficiente; 3) Inseguro Ambivalente – em que o relacionamento entre mãe/pai e filho, os pais, embora possam ser amorosos na maior parte do tempo, não estabelecem com clareza sua disponibilidade, confundindo a criança, que pode se sentir estressada e desamparada; e 4) Inseguro Desorganizado – casos excepcionais em que no relacionamento com o(a) filho(a), a mãe e/ou o pai apresenta(m) comportamentos abusivos para com a criança, e essa pode, por vezes, se sentir ameaçada e com medo, afetando de forma negativa a relação entre esses familiares. Nesse tipo de vinculação pode se constatar atos de negligência e/ou abandono.

Bowlby (1998), na teoria do apego, defende que o apego se mantém pronto a ser ativado durante toda a vida do sujeito nas situações de aflição e tem por objetivo a manutenção do laço afetivo, portanto quando surge risco de perda de um objeto de amor, o comportamento de apego é ativado e as expressões para evitar essa perda podem ser os de agarrar, chorar, abraçar, seguir, chamar, demonstrar raiva, entre outros, variando de intensidade e risco, dependendo do repertório de comportamentos padrões da pessoa. Pode-se encarar o diagnóstico de deficiência de um filho como um processo de luto, luto esse que ocorrerá em diversos momentos da vida da criança, sempre que os pais perceberem algum aspecto em atraso no desenvolvimento do filho se comparado com outras crianças sem deficiência da mesma idade cronológica, ativando

assim todos esses comportamentos de apego, destacando o demonstrar raiva, chorar e agarrar (Howe, 2006). Algo que será determinante no processo de luto para um desfecho adequado é o apoio trocado entre os pais da criança e o apoio familiar e dos amigos (Bowlby, 1998), já que o processo de enfrentamento do luto é de exigência relacional.

Apesar de se definir um padrão de vinculação entre mãe/pai e filho (Bowlby, 1969), o padrão não necessariamente se manterá por toda a vida, uma vez que os pais são capazes de desenvolver competências para lidar de outras maneiras com seus filhos. Na nossa perspectiva, o conceito de *pathos* pode ser útil para a compreensão de como o sofrimento e a paixão se conectam para a superação de obstáculos relacionados à (re)conexão entre pais e filhos.

O termo *pathos* é uma palavra de origem grega, que segundo Heidegger (1982), trata das transformações e ressignificações que o contexto sofre no decorrer da passagem do tempo de acordo com interpretação individual de cada um, diretamente ligada à afetividade, indicando também paixão e sofrimento/dor.

Franco (2015) distinguiu em seu trabalho duas variantes do *pathos*, o *pathos*-patologia (que está associada a percepção de incapacidade) e o *pathos*-paixão (que se trata da capacidade de amor e conexão entre pais e filhos), além de definir três momentos que se percorrem a descoberta da gravidez, a descoberta do filho com deficiência e as ações posteriores a descoberta.

No primeiro momento de paixão, Franco (2015) recorreu a teorias posteriores a de Bowlby, na teoria do apego, e utilizou Brazelton e Cramer (1989) para justificar a pré-vinculação, ou seja, a criação de laços precoces e o afeto dos pais para com seus filhos através do processo imaginativo e idealizador da criança esperada. Existem três principais componentes que ajudam os pais nessa construção idealizada do filho perfeito, designadamente, a componente estética, a componente de competência e a componente de dimensão de futuro (Franco, 2015). É nesse momento que os pais tornam seus filhos perfeitos, imunes de quaisquer questões de aflição e é isso que geraria um amor dito por “incondicional”.

A dor, como segundo momento proposto por Franco (2015), não é dada pelo desaparecimento do bebê, do objeto amado, mas sim do objeto construído e idealizado. Nessa fase, os pais ficam pendurados em uma dor constante, com alguns momentos melhores e outros

piores, buscando ajustamento em uma nova realidade, porque há uma ferida aberta diante a permanente presença do filho que sempre necessitará de recursos para enfrentar novas dificuldades ou necessidades.

A fase da paixão irá reaparecer como terceiro momento, quando os pais estiverem prontos para “reidealizarem” a criança real que permaneceu com eles e iniciarem um processo de vinculação como a mesma, porque esta criança necessita ser cuidada e amada como filha. Franco (2015) expõe o conceito de “fertilidade emocional” dos pais, que expressaria um espaço para essa criança - que já existe - poder nascer e ser recebida dentro daquele lar; indicando assim, que se os pais não desenvolverem essa abertura, serão apenas cuidadores e estarão agindo por suas estratégias de coping, enquanto se necessita de uma estratégia de conexão. Aqui aponta-se a necessidade de os pais olharem e acharem a criança bonita, identificarem na criança características físicas em comum com as deles; dos pais e profissionais que se dedicam ao desenvolvimento da criança compreenderem-na como capaz e reconhecerem suas competências; e retomar a atividade de planejamento, sonhos e desejos para o futuro desta criança.

Parte II – Os pais da criança com deficiência e a esperança na sociedade

Revedo a literatura neste domínio, a criança com deficiência parece constituir de algum modo parte de um quadro de minorias sociais, o que pode também implicar que essa criança seja uma minoria em sua família. A imperfeição que a mãe distingue em relação a deficiência da criança e o desdenho que pode ser sentido por essa criança também é elevada ao contexto familiar, pois essa criança cria uma intercessão no histórico de características da família (Bayle, 2007).

Por toda a necessidade de adaptações que a família nuclear terá que realizar, ressalta-se a importância da definição da rede de apoio para a compreensão de quem deve estar envolvido e responsabilizado na colaboração dos níveis de qualidade de bem-estar dos que se percebem na linha de frente do conflito. Mitchel (1969) consolida a rede de apoio como um conjunto específico de ligações entre um agrupamento específico de pessoas, identificados entre o micro

e macrossistemas das relações sociais (precisamente considerando o indivíduo e a família nuclear parte do microsistema e a rede de apoio dada pelos demais sistemas). Esta compreensão é relevante para contribuir com a habilidade de identificar o que ou quem está inserido nessas divisões sistemáticas, uma vez que as relações são transitórias e podem estar mais próximas ou mais distantes no apoio ao indivíduo em necessidade.

Quem cuida de quem: A desvalorização do cuidador informal e a necessidade do resgate da rede de apoio

A teoria ecológica do desenvolvimento proposta por Bronfenbrenner (1996), posteriormente modificada e denominada modelo bioecológico, em 1994, fundamenta-se na ecologia do desenvolvimento humano, tendo como paradigma o processo de interação entre o organismo e o contexto, dando maior ênfase ao indivíduo dentro de seu contexto familiar. Esta teoria contribui e importa para a percepção e compreensão de todo o sistema em que estas pessoas estão agrupadas com suas individualidades e crenças combinadas (Bronfenbrenner, 1996).

Ter uma pessoa com deficiência em contato diário consigo é ter uma pessoa com uma ou mais condições que demandam adaptações em diversos sentidos e contextos para melhor se equiparar aos seus pares. Essas adaptações terão ordem de acordo com a exigência de tipo e grau de deficiência, uma vez que a sociedade nem sempre possui ou disponibiliza os recursos necessários para que a pessoa com deficiência possa ser autônoma quando comparada a outra pessoa sem deficiência.

A deficiência é considerada um fator de alto risco, que condiciona seus cuidadores a situações extremas de cuidados, por vezes colocando-os também em risco nas condições de saúde física e/ou psíquica. Por este motivo principal, a presença e apoio da rede familiar e comunitária bem estabelecidas e com uma comunicação organizada e funcional conduz a um ambiente mais seguro e propício para que solicitações sejam feitas e o bem-estar seja melhor desenvolvido.

Os cuidadores informais são, na maioria das vezes, as mães ou os pais, mas também podem ser os pertencentes a rede de apoio da família nuclear, que se solidarizam como responsáveis por proporcionar assistência e cuidados à pessoa dependente, e essas pessoas não são remuneradas por esta função (Martins, Pais-Ribeiro & Garret, 2003). Cuidar de um filho com deficiência e, conseqüentemente, com necessidades especiais, exige um esforço suplementar da parte destes cuidadores, sendo um conflito intenso, por vezes, o fato de que não existe mais tempo para que outras funções sejam realizadas. Os estudos de Gumz e Gubrium (1972 cit. por Gallagher et al., 1983), sugerem que a presença de uma criança portadora de deficiência tende a aumentar as diferenças nos papéis tradicionais dos pais, acrescentando também a problemática relacionada a gênero e trabalho fora de casa e funções divididas dentro do lar.

No estudo de Bustamante e col. (2005) questões sobre a parentalidade e a divisão de tarefas domésticas mais igualitárias entre homem e mulher, em casais heterossexuais, ainda indicam como alto padrão de resposta a esperança de uma nova postura em relação aos homens/pais na demonstração de afeto e cuidados por seus filhos e maior atenção na divisão dessas tarefas. Staudt e Wagner (2008) também relatam no decorrer de seu estudo explicações e movimentos esperados para maior contribuição paternal de acordo com os acontecimentos históricos e sociais, fazendo uma conexão entre o passado e o presente. Neste sentido, a rede de apoio teria papel fundamental e responsabilidade nos cuidados desses cuidadores, na atenção mínima que lhes é preciso.

Diversos estudos (ex. Almeida, 2007; Colesante et al., 2015) indicam que as mães, no contexto familiar, assumem uma função primordial de cuidadora integral. A mulher, por essa funcionalidade social, passa a sofrer com uma ordem exigida pela sociedade em que esse papel de mãe-cuidadora deva ser exercido perfeita e primordialmente, não havendo espaço para nada maior do que isso, impactando os níveis de bem-estar. As mães-cuidadoras podem ser marginalizadas por aquilo que deveria ser sua rede de apoio, levando-as ao sofrimento e esquecimento de si próprias durante o restante de sua vida (Guerra, 2016).

Um assunto delicado para os pais das crianças com deficiência é a decisão sobre, geralmente, a mãe manter uma participação ativa no mercado de trabalho ou não, pois pode existir a dualidade no quadro do filho e este necessitar de tratamentos ou remédios com preços

elevados, tanto quanto necessitar de tempo e atenção intensivos por parte de um dos cuidadores principais (Soares et al., 2020). Por vezes, é possível que ambos os pais consigam manter suas carreiras profissionais ativas, porém necessitam considerar uma possível adaptação do número de horas para exercerem essa atividade (Gould, 2004), fator que também é influenciado pelo tipo de profissão e pelo empregador de cada um dos pais.

Nos contextos que envolvem perigo e oportunidade, dois contrapontos a serem explorados, faz-se frente para especular e descobrir aquilo que definirá as redes primárias e secundárias, fenômeno também descrito por Warren (1983, cit. por Guay, 1984) como *problem anchored helping networks* (redes de ajuda ancoradas em problemas). Guadalupe (2000) apresenta uma distinção entre esses dois grupos de redes:

A - Rede Primária: pode-se perceber que as relações estão mais ligadas aquilo que se identifica na literatura por “rede pessoal” (Mitchell, 1969 cit. por Bott, 1990) ou “rede egocêntrica” (Milardo, 1988 cit. por Portugal, 1995), ou seja, a rede que o indivíduo escolhe manter-se, a qual apresenta características de natureza afetiva, mesmo que exista o contrabalanço entre cargas positivas e negativas, e melhor proporciona um parecer emocional e relações de vinculação e suporte estruturadas e fortificadas.

B - Rede Secundária: caracteriza-se pelas pessoas e instituições que o indivíduo escolhe aproximar-se e passa a identificar-se em um ambiente onde se sente acolhido e recompensado ao participar, ainda que minimamente.

Acrescenta-se a atribuição de Erickson (1975, cit. por Lacroix, 1990) a aquilo que identifica por *rede pessoal mínima*, que define por dois grupos, um de amigos e uma de serviços prestados, opção que pode ser bastante interessante, pois segundo a divisão feita por esse autor pode-se levantar o questionamento de que os amigos devem fazer um papel associado a colaborar com as pessoas sem deficiência dessa família, os mobilizando momentaneamente para um patamar além do de cuidador informal, enquanto o grupo de prestadores de serviços realmente colaboram com necessidades ligadas a deficiência e a situações de cunho material.

A partir da visão ecossistêmica de Bronfenbrenner (1996) e seus contributos de aspecto holístico, no qual todos os subsistemas (micro - núcleo familiar, meso - comunidade imediata, exo - comunidade institucional e macrosistema - estrutura política e social) unificados são

determinantes para o contexto onde o indivíduo se desenvolve, valoriza-se integralmente a percepção do todo nos momentos transitórios vividos pelas famílias, além de compreender que é essencial que as crianças e jovens também entendam as mudanças que ocorreram em suas vidas.

Entende-se, portanto, que em momentos de transição e reajustes, a família tenderá a optar por buscar fielmente acordos duradouros e responsáveis, considerando as consequências e implicações sociais, econômicas, legais e psicológicas nas suas relações (Parkinson, 2016). Apolónio e Franco (2002) defendem que a rede de apoio permite apaziguar as implicações de acontecimentos estressantes, pois tem por finalidade adaptar situações de estresse, trazendo possíveis soluções a curto ou longo prazo às necessidades das famílias. O apoio social pode ser classificado nas seguintes dimensões: 1) relacional – relações entre pessoas, assim como a familiar e com amigos; 2) estrutural – proximidade física, frequência e coerência; 3) constitucional - necessidades existentes e suporte oferecido; 4) funcional – tipo, quantidade e qualidade de suporte oferecido; e 5) satisfação – em relação ao suporte oferecido e o necessário (Serrano, 2000).

A rede de apoio e a tecnologia nos tempos atuais

As famílias de pessoas com deficiência, como visto anteriormente, têm necessidade de manter uma rede de apoio próxima, mas que nem sempre compreenderá seus sentimentos. Hoje a sociedade, em grande parte do mundo, tem acesso à internet e faz utilização de redes sociais e por meio dela se comunicam e se relacionam, podendo criar laços afetivos e, assim, formando uma estrutura social (Saraiva, 2020). As pessoas pertencentes a essas famílias em questão podem usufruir, por vezes, dessas redes sociais em busca de pessoas na mesma situação para que troquem informações ou para que possam falar sobre si com alguém que viva um cotidiano que possa ser mais comum ao seu.

As inovadoras formas de interação social, que sempre estarão em desenvolvimento com o decorrer dos anos, permitem compreender que a comunicação entre pessoas e a construção de comunidades a partir de uma necessidade comum se estende e se amplia rápida e fluidamente em contexto global (Molina, 2001).

Segundo Wellman (2004), os usuários ativos nas redes sociais, para além de não se isolarem, encontraram uma maneira de estenderem sua comunicação e meios de se identificarem, formando, por vezes, uma grande comunidade. Observa-se atualmente - com o uso alargado das redes sociais e as conexões globais - que mesmo à distância é possível construir uma relação de proximidade afetiva com outrem: não é necessário estar presente fisicamente para que a empatia e a presença sejam verdadeiras e surtam efeitos potencialmente positivos nos laços entre pessoas que desejam compartilhar ideias, opiniões e acontecimentos com bases comuns.

Para Dunst e col. (1988), existem dois grupos de apoio: o formal e o informal. O informal se dá pelo grupo mais próximo fisicamente e que proporciona maior qualidade e quantidade de apoio, também ocorrem de forma mais naturalista, enquanto o informal está mais distante e poderia ser, por exemplo, um grupo de apoio com outros pais de crianças com deficiência. O grupo formal pode ter tanto valor quanto o grupo informal, desde que atenda às necessidades de quem busca o apoio (Dunst et al., 1988, cit. por Serrano, 2007).

Os pais e mães de filhos com deficiência lidam incansavelmente com questões que necessitam de adaptação e atenção no cotidiano, o que se torna muito árduo no decorrer da convivência diária (Paniagua, 2003). As redes sociais facilitam o encontro dos grupos de apoio entre pessoas fisicamente distantes, lugar onde, assim como em qualquer grupo de apoio presencial, os pais podem trocar informações relevantes (Guralnick, 2004), além de encontrarem amparo emocional (Fewell, 1986, cit. por Gonçalves, 2006).

Aborda-se de seguida o tema da mediação sociofamiliar, para posteriormente ser compreendida como uma possibilidade de intervenção para familiares de crianças e jovens com deficiência.

Parte III – A mediação sociofamiliar para a família da criança com deficiência e seu entorno social

Mediação: enquadramento geral do conceito e evolução

A mediação enquanto prática extrajudicial de resolução de conflitos ganhou terreno nos Estados Unidos da América (E.U.A.), no início da década de 1970 (Brown, 1982), embora a mediação de conflitos seja utilizada há séculos e existem registros históricos referentes a essas estruturas desde o século V a.C. (Parkinson, 2016). As mediações e os mediadores fazem parte importante das tribos indígenas, tribos africanas, comunidades mulçumanas ismaelitas, e das comunidades chinesas e japonesas, mas ainda se encontra em constante desenvolvimento nos continentes americano e europeu. A literatura, no domínio que abarca disputas e discordâncias familiares, indica que a mediação familiar é considerada um dos principais instrumento para a resolução de questões sensíveis e emocionais neste contexto.

A palavra “mediação” resulta do latim *medius / medium* e tem por significado “*no meio*” (Parkinson, 2016). Tal qual o significado se adequa a função do mediador ao verificar-se a definição de “mediação”, a qual justifica-se na legislação como um procedimento em que duas ou mais partes em conflito tentam, por si próprias, voluntariamente, chegar a um acordo com a ajuda de um mediador.

A mediação surge, sobretudo, como alternativa, uma “justiça informal” (Bonafé-Schmitt, 2009: 26), capaz de resolver conflitos em tempo útil e com baixo custo, onde a participação dos interessados fosse privilegiada e como forma alternativa de resolução de conflitos. Nas últimas cinco décadas, fazendo agora o caminho oposto, a mediação tem sido utilizada mais frequentemente para superar os atritos que o Estado não consegue superar, o que, para Bonafé-Schmitt (2009), atesta o aumento da dificuldade do Estado em lidar com a evolução e a complexidade populacional.

Vescovi (1983) revela que para a mediação comunitária pouco importa quem está certo ou não nas situações que envolvem uma comunidade inteira, mas importa sim resolver os conflitos que essas pessoas têm em comum, porque a comunidade não irá deixar de existir e

essas pessoas terão de continuar a conviver. Para Correia & Matos (2001), os mediadores terão papel fundamental no resgate da cultura de responsabilidade do espaço que media.

Ao contextualizar a mediação sociofamiliar, podemos compreendê-la por duas partes, a que envolve conflitos no âmbito familiar e que se estende a conflitos que envolvem a comunidade em que a(s) família(s) vivem. O fato interessante da mediação sociofamiliar é que apesar dos conflitos se estenderem, a colaboração entre família e os sistemas próximos ao seu entorno são fundamentais para o desenvolvimento de todos os envolvidos nos contextos que aparecerão diante a exposição das problemáticas. Essa colaboração é valiosa no despertar de novas possibilidades e caminhos que equilibrem melhor as relações sociais e a existência oportunidades de (re)conquista de vínculos afetivos. (Magalhães, Silva e Almeida, 2016). A ideia de mediação, segundo Caetano (2005), se torna uma opção interessante também por ser uma intervenção que não ocupa amplamente o tempo cronológico, ou seja, ela busca a soluções de conflitos de forma técnica e em um curto espaço de tempo.

Em resumo, a mediação sociofamiliar é um fenômeno de ordem complexa e diversa, que pertence a uma intenção coletiva na construção de um novo modelo de regulação social, porque se dedica a uma cultura interna e suas necessidades (Bonafé-Schmitt, 2009). Os contextos em que a mediação é usada como recurso são aqueles que envolvem conflitos, como já explicado anteriormente, que, em geral, remete a populações que se encontram em situação de vulnerabilidade e com crescente demanda social e que necessitam de uma colaboração cooperativa e preventiva para terem mais oportunidades de desenvolvimento (Bonafé-Schmitt, 2009). Seguindo esta definição se pode concluir que a mediação sociofamiliar se adequa ao contexto das famílias de crianças ou jovens com deficiência.

Mediação: uma possível inclusão de pais de filhos com deficiência na família alargada e na comunidade

A mediação surge a partir de uma necessidade real proveniente da sociedade para compensar falhas nos suportes que deveriam ser garantidos pelo Estado para a população (Six, 2001). Segundo Six (2001), o processo de mediação é definido como um espaço em que é permitido aos mediados que usem sua criatividade na busca conjunta para a solução de seus

conflitos e identifiquem o reconhecimento mútuo nesse resultado. Esse processo tem por princípios básicos: a 1) participação voluntária dos envolvidos; 2) a confidencialidade das informações dispostas em mediação; 3) imparcialidade e neutralidade por parte do mediador em relação às partes mediadas; e 4) protagonismo das partes mediadas em relação às decisões e acordos feitos durante e na finalização do processo de mediação.

Ao falar-se sobre mediação, pode-se concluir que o objetivo não é obter uma solução facilitada e rápida, mas contribuir para que a comunicação familiar seja melhor desenvolvida e mais fluida durante o processo de mediação e, preferencialmente, manter-se funcional após seu término (Parkinson, 2016).

A mediação sociofamiliar tem presente na sua base a valorização da comunicação de forma assertiva para a gestão de conflitos, justamente porque tem por intuito encorajar que todas as partes envolvidas participem do diálogo, podendo expressar suas insatisfações que reflitam na superação mútua de interesses e necessidades, para além de que também é um modo de regulação social, pois necessariamente reconstruirá a ponte de ligação entre o Estado e a comunidade (Bonafé-Schmitt, 2009).

A mediação sociofamiliar, como já dito anteriormente, engloba a família e os contextos ao seu entorno, mobilizando as redes sociais dessa família para uma causa de mudança social. Bonafé-Schmitt (2009) explica ainda que permitir o envolvimento dos múltiplos sistemas se torna vantajoso por causar a superação dos desacordos, fortalece e cria novos vínculos entre as pessoas envolvidas e resulta na naturalização das ações quanto às decisões feitas.

A mediação utiliza como recurso a escuta ativa, a qual busca solucionar em partes as inadequações na formatação da comunicação das partes, motivando os envolvidos a escutarem mutuamente as motivações um do outro, antes de tomarem decisões importantes e drásticas que terão impactos em todo o contexto familiar, ou seja, a mediação ajuda os integrantes da família nos momentos de crise e nos momentos transitórios, reformulando a comunicação entre esses integrantes (Parkinson, 2016).

Mediação e deficiência

Quando uma família se surpreende com uma situação de deficiência no seu seio familiar, o ideal seria, se houvesse recursos, que se fizesse logo uma intervenção nos sentidos individuais e grupais, abrangendo não só a adaptação daquelas pessoas a este novo contexto, mas preparando a comunidade para casos em comum situação.

A importância dessa intervenção acontecer é, muitas vezes, o que irá diferenciar a forma como as famílias fariam a gestão dos sintomas de estresse a partir da sua disposição e flexibilidade na capacidade de lidar com a crise. As principais dificuldades enfrentadas pelos pais, especialmente de filhos com deficiência, são identificadas pela necessidade financeira, necessidade de funcionamento familiar, necessidade de explicar aos outros, necessidade de serviços da comunidade, necessidade de apoio e necessidade de informação (Gualda et al., 2013). As etapas do desenvolvimento de um filho com deficiência será uma permanente preocupação para os cuidadores e tornará a rotina da família sobrecarregada (Coll, Marchesi & Palacios, 2004), sobretudo ao avaliar a ansiedade gerada nos pais por meio da percepção dos julgamentos sociais (Cruz, 2005). Face às dificuldades em causa, com destaque às fases iniciais da descoberta sobre a deficiência, a família precisa se orientar e se preparar para o que irá acontecer e lidar com o que está se passando no momento presente (Covas, s/ano cit. por Carvalho, 2008), lutando para minimizar todo o impacto emocional e, assim, tentar não desestabilizar o funcionamento típico daquele grupo no qual está inserido.

A partir dos fatos descritos anteriormente, a mediação pode ser compreendida como uma possível solução de conflitos para essas famílias, afinal esse recurso é válido também para casais que se encontram em momento de crise com múltiplos indicadores de estresse e extraordinária mudança em suas vidas e rotinas, transbordando a mudança óbvia de se terem tornado pai e mãe e as implicações emocionais que este evento gera, atingindo, por vezes, graus de intensidade extrema (Goodnow & Collins, 1990).

Segundo Heller et al. (2006), menos de cinquenta por cento das famílias que têm filhos com deficiência fazem planos para o futuro, o que se justifica de acordo com Heller (1993) que

a ação de fazer planos para o futuro desencadeia ansiedade e que a maioria dos pais não se sentem seguros para discutir os planos para o futuro com e sobre os seus filhos com deficiência.

Nos casos em que os pais conseguem conversar sobre os possíveis destinos que seus filhos terão se algo lhes acontecer, por exemplo, se um ou ambos os pais falecerem antes do filho com deficiência, é sobre terem que optar por um sucessor dentro do seu suporte familiar (Krauss & Seltzer, 1993), sendo os principais sucessores a fratria da criança com deficiência, questão bastante controversa para os irmãos, que nem sempre tem escolha e acabam acuados com a responsabilidade de terem os irmão com deficiência dependentes de si e com impacto direto em suas vidas de forma constante, gerando constantes conflitos também em suas relações pessoais. Outra opção, que não remete a cuidados familiares, é a escolha pela institucionalização. Essa situação é apenas uma das grandes e sensíveis decisões que os pais precisam ter durante e para a vida de seu filho, muitas outras aparecerão e deverão ser resolvidas para o bem comum daquela família e para garantir a minimização dos riscos de abandono e abuso dessa pessoa pela qual são responsáveis.

A mediação abre caminhos para que os pais pensem melhor sobre os passos seguintes e diferentes possibilidades para o futuro de seu(s) filho(s), traçando objetivos condizentes para a família (Relvas, 2006). Observa-se durante os encontros de mediação a deseabilidade social, a imagem pessoal, a linguagem oral e escrita, e a observação direta dos comportamentos parentais, que decorrem das atitudes, dos valores, dos objetivos, e da personalidade dos pais (Hayden & Patrick, 1999), dos fatores de estresse e de rede apoio combinados com as características das crianças (Cruz, 2005).

Na literatura científica a que tivemos acesso, não se encontra uma grande quantidade de artigos e trabalhos acadêmicos que unam os assuntos de mediação de conflitos e o contexto da deficiência. Consideramos necessário que haja mais estudos sobre o tema para a apreciação de resultados mais concretos sobre os benefícios e as possibilidades de amparo da pessoa com deficiência e sua família nos meios sociais em que essas estão presentes, para que essa presença possa se tornar verdadeiramente incluída nos múltiplos contextos que todo ser humano ter direito de usufruir de forma digna e justa.

A partir das condições expostas, apresenta-se a mediação sociofamiliar, que pode envolver todo o sistema proposto por Bronfenbrenner (1996), como possível instrumento alternativo para a prática de buscas de soluções de conflitos vivenciados pelos familiares de pessoas com deficiência. Reforça-se ainda a definição de que a mediação sociofamiliar pode ser compreendida a partir da intenção de (re)constituir laços entre pessoas e entre pessoas e instituições; tem característica transformadora, de organização e valorização pessoal e relacional, contando com a formulação de novas soluções para os conflitos de acordo com as decisões ativas da comunidade para o enfrentamento da redução da atividade por parte do Estado e construção de maior emancipação social (Foley, 2010).

Neste âmbito, o presente estudo tem como objetivo compreender os aspectos específicos vivenciados pelas famílias nucleares, mais precisamente pelas figuras parentais, de crianças e jovens com deficiência, incluindo seus medos, frustrações, necessidades, desafios, superações e expectativas com foco especial na rede de apoio, explorando ainda o potencial da mediação de conflitos e a possibilidade da sua aplicação nos contextos em que estas famílias estão inseridas, conduzindo os dados recolhidos à proposta do Projeto Systemas - Mediação Sociofamiliar para Familiares de Pessoas com Deficiência (Apêndice C), cujo propósito é mediar famílias de criança ou jovens com deficiência e o seu entorno social, em busca de melhorar o contato com a rede de apoio e, assim, possibilitar a melhora nos níveis de bem-estar da criança e jovem com deficiência e sua família.

PARTE II - METODOLOGIA

2.1 Enquadramento metodológico

O presente estudo seguiu um desenho metodológico do tipo qualitativo descritivo e exploratório simples, fenomenológico e transversal, com realização de entrevistas individuais a familiares de crianças ou jovens com deficiência que habitem a mesma residência. Este estudo pretende compreender as percepções diante as necessidades e dificuldades sociais dos familiares que residem na mesma casa de crianças e jovens com deficiência. A escolha pela metodologia qualitativa adequa-se a este estudo quanto à finalidade que possui de abranger a complexidade do contexto envolvendo o fenômeno (Bazeley & Jackson, 2013). Parte dos relatos gerados pelo transmissor, no caso, pelo participante, considerando todas as variáveis vivenciadas por aquele indivíduo (Patton, 2002), enquanto o método descritivo reforça que o investigador constituirá uma visão sistêmica do ambiente natural apresentado pelo participante (Castleberry & Nolen, 2018).

2.2 Questão inicial

A questão de investigação que contribuiu para o caminhar deste projeto define-se:

Quais as percepções dos familiares que residem na mesma casa de crianças e jovens com deficiência acerca das suas próprias necessidades e dificuldades sociais e, nesse domínio, de que modo pode a mediação sociofamiliar constituir-se como um apoio relevante?

2.3 Mapa Conceitual

A figura 1 ilustra as dimensões e objetivos deste estudo. Embora o mapa a seguir contemple as dimensões do (1) indivíduo, no caso, criança ou jovem com deficiência, e do (2) contexto social, a dimensão mais assistida por este trabalho é a do (3) ambiente familiar das pessoas que habitam a mesma residência da criança ou jovem.

Afim de dar voz às dificuldades e necessidades evidenciadas por esses núcleos familiares, o foco deste estudo está em compreender o processo de aceitação da deficiência da criança ou jovem segundo as percepções dos familiares do núcleo, considerando suas relações com a existente (ou não existente) rede de apoio, acolhimento social (familiar e de profissionais que trabalhem com seus filhos) e a adaptação da distribuição de responsabilidade entre o contexto social envolvente para suprir tais necessidades, na perspectiva de quem coabita diariamente com a criança ou jovem indicados neste estudo.

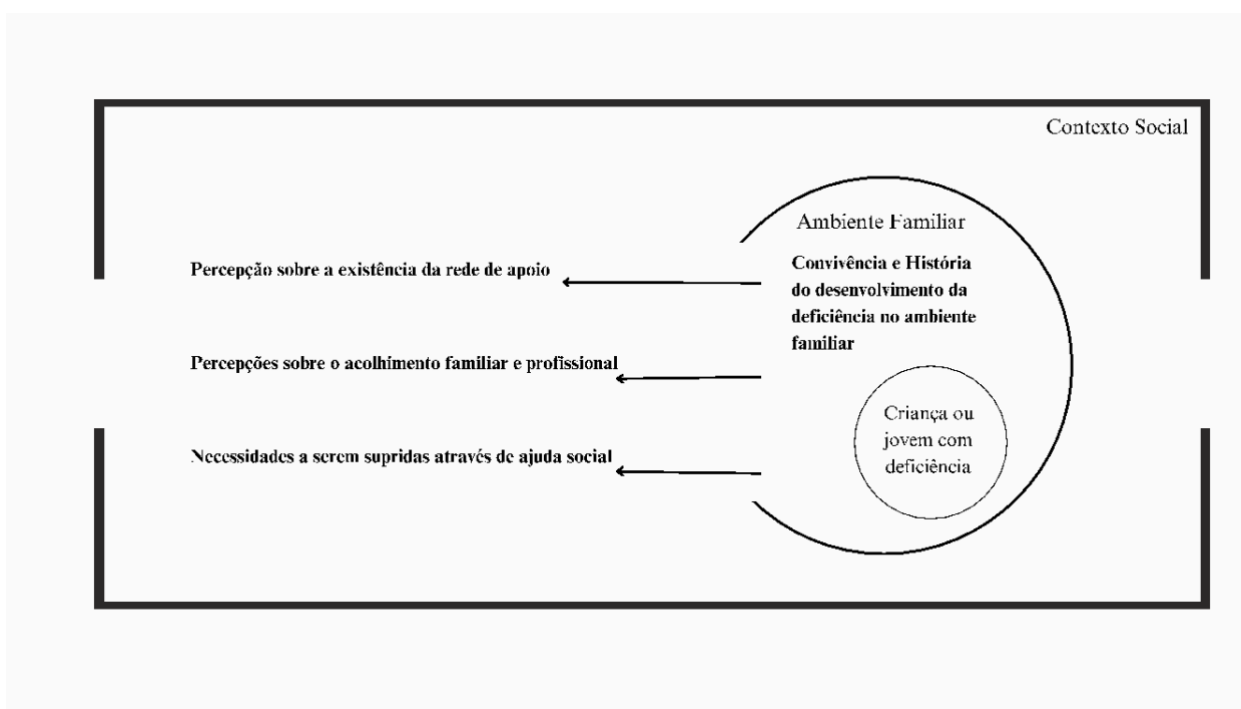


Figura 1. Mapa conceitual das questões exploradas no presente estudo

2.4 Objetivos

O objetivo geral deste estudo é a compreensão dos aspectos específicos vivenciados pelas famílias nucleares, mais precisamente pelas figuras parentais, de crianças e jovens com deficiência, incluindo seus medos, frustrações, necessidades, desafios, superações e expectativas com foco especial na rede de apoio, explorando ainda o potencial da mediação de

conflitos e a possibilidade da sua aplicação nos contextos em que estas famílias estão inseridas, e conseqüente elaboração de uma proposta de intervenção com familiares de pessoas com deficiência através das técnicas de mediação, com o propósito de possibilitar melhorias na qualidade de vida dessas famílias. Esta proposta assenta nos dados recolhidos e da revisão de literatura que enquadra o presente estudo. Quanto aos objetivos específicos, pretende-se compreender, pela voz dos participantes: 1) Quais as principais dificuldades vivenciadas pelos familiares de crianças e jovens com deficiência; 2) Como os familiares de crianças e jovens com deficiência gostariam de ser ajudados no seu cotidiano; 3) Como os familiares de crianças e jovens com deficiência percebem a existência de sua rede de apoio; 4) Quais os possíveis benefícios de participar de um processo de mediação familiar, para os familiares de crianças e jovens com deficiência.

2.5 Participantes

Os participantes deste estudo são familiares que coabitam na mesma residência que crianças e jovens com deficiência. O público-alvo foi escolhido com base nas necessidades provindas dos objetivos do estudo. Os participantes foram identificados por sistema de bola-de-neve através dos contactos pessoais/profissionais e redes sociais da investigadora, não constituindo uma amostra representativa da realidade em estudo.

2.5.1 Caracterização da Amostra

A caracterização dos participantes do presente estudo deu-se pelas informações a seguir: Idade; Nacionalidade; País onde reside; Nível de escolaridade; Profissão; Estado civil; Grau de parentesco com a criança/jovem; Idade da criança/jovem; Diagnóstico da criança/jovem; Criança/jovem frequenta/frequentou a escola; Utilização de programas do governo; e Profissionais que a criança/jovem tem/teve acesso ao decorrer nos anos.

Tabela 1

Dados sociodemográficos dos participantes parte 1

Participante	Idade	Nacionalidade	País onde reside	Nível de escolaridade	Profissão
P1	39	Brasileira	Brasil	Superior completo	Advogada
P2	41	Portuguesa	Portugal	12º ano	Assistente técnica
P3	54	Brasileira	Inglaterra	Superior completo	Psicopedagoga
P4	42	Brasileira	Brasil	Superior completo	Administradora
P5	45	Portuguesa	Portugal	Superior completo	Professora
P6	44	Portuguesa	Portugal	12º ano	Serviço de apoio
P7	49	Brasileira	Brasil	Superior completo	Jornalista
P8	43	Brasileira	Brasil	Superior completo	Engenheira
P9	46	Brasileira/ Canadense	Brasil	Superior completo	Psicopedagoga
P10	51	Portuguesa	Portugal	Superior completo	Assistente social
P11	34	Portuguesa	Portugal	Mestrado	Despachante oficial
P12	45	Portuguesa	Portugal	Superior completo	Técnica de Imagiologia

A Tabela 1 indica que os familiares entrevistados têm idades entre os 34 e 54 anos; todas são mães e uma é madrasta; são cinco com nacionalidade brasileira e seis com nacionalidade portuguesa, tendo uma dupla cidadania (brasileira e canadense); cinco residem no Brasil, seis em Portugal e uma na Inglaterra; têm nível de escolaridade entre o 12º ano completo e mestrado; suas profissões são bastante generalizadas e podem ser observadas com maior precisão na tabela acima; seus estados civis são dez casadas, uma divorciada e uma separada.

Tabela 2

Dados sociodemográficos dos participantes parte 2

Participante	Grau de Parentesco com a criança/jovem	Idade da criança/jovem	Diagnóstico da criança/jovem
--------------	--	------------------------	------------------------------

P1	Mãe	25	Encefalocele Frontal
P2	Madrasta	14	Perturbação do Espectro do Autismo + Modelação no Cromossomo 16 + Problema no Rim
P3	Mãe	20	Perturbação do Espectro do Autismo + Perturbações da Aprendizagem + Perturbações da Fala + Distúrbio Sensorial + Dificuldade Motora
P4	Mãe	7	Suspeita de Perturbação do espectro do autismo
P5	Mãe	13	Paraparésia Espástica Hereditária do tipo 64
P6	Mãe	13	Tetraplegia + Bexiga Neurogénica
P7	Mãe	14	Misofonia e Perturbação de Ansiedade
P8	Mãe	10	Hidrocefalia
P9	Mãe	8	Perturbação do espectro do autismo
P10	Mãe	21	Síndrome de cri- du-chat
P11	Mãe	3	Perturbação do espectro do autismo
P12	Mãe	13	Síndrome de Wiedemann-Steiner

A Tabela 2 apresenta que a idade das crianças e jovens variam entre os 3 e os 25 anos; onze crianças e jovens foram diagnosticados e uma ainda não tem diagnóstico fechado, os mesmos são bastante generalizados e podem ser observados com maior precisão na tabela acima.

Tabela 3*Dados sociodemográficos dos participantes parte 3*

Participante	Criança/Jovem frequenta/frequentou a escola	Uso de programa governamental	Profissionais que a criança/jovem tem/teve acesso no decorrer dos anos
P1	Sim	Sim	Ortopedista, Pneumologista, Terapeuta da Fala, Psicólogo, Psiquiatra, Pediatra, Neurologista
P2	Sim	Não	Psicólogo e Terapeuta da Fala
P3	Sim	Sim	Neurologista, Pediatra, Psicopedagoga, Terapeuta da fala e Professora de Inglês
P4	Sim	Não	Psicólogo
P5	Sim	Não	Fisioterapeuta e Terapeuta da Fala
P6	Sim	Não	Psicólogo, Fisioterapeuta e Terapeuta Ocupacional
P7	Sim	Não	Psiquiatra, Otorrino e Psicólogo
P8	Sim	Não	Fisioterapeuta Motora e Respiratória, Terapeuta da Fala de dispraxia e de comunicação alternativa e Psicopedagoga
P9	Sim	Não	Psicopedagoga, Terapeuta Ocupacional, Psicóloga, Educador Físico e fisioterapia
P10	Sim	Sim	Fisioterapeuta, Terapeuta da Fala e Equoterapeuta
P11	Sim	Não	Psicomotricista, Terapeuta Ocupacional com Integração Sensorial, Hidroterapeuta e Terapeuta da Fala

P12	Sim	Sim	Ensino Especial, Terapia da Fala, Psicóloga e Terapia Ocupacional
-----	-----	-----	--

A Tabela 3 evidencia que todas as crianças e jovens frequentam ou frequentaram a escola; quatro utilizam programa governamental e oito não utilizam; também nomeia os profissionais visitados por essas crianças, os quais se verifica serem também bastante diversificados.

Os critérios de inclusão utilizados foram: 1) O familiar deverá coabitar necessariamente com a criança ou jovem; e 2) A criança ou jovem (ou jovem-adulto) deve apresentar como critério mínimo de inclusão uma suspeita de diagnóstico. Nenhum laudo ou atestado foi exigido para a participação do familiar no estudo.

2.6 Instrumentos

O instrumento utilizado para a recolha de dados no estudo foi o guião de entrevista semiestruturado (Apêndice A), construído especificamente para este estudo, precisamente por ser um método que permite a flexibilidade de perguntas por parte da investigadora e amplia a possibilidade de respostas oferecidas pelo entrevistado. O guião semiestruturado foi elaborado pela investigadora, com base em seus objetivos iniciais e revisão de literatura, contando também com um questionário sociodemográfico ao seu início. As questões semiabertas de um guião de entrevista semiestruturada permitem maior flexibilidade do direcionamento de respostas dos participantes, que compartilham percepções e memórias pessoais sobre determinados pontos elaborados pelo investigador, que - em contrapartida - poderá fazer perguntas anteriormente não planejadas desde que mantenha o foco nas questões pré-estabelecidas (Flick, 2007), garantindo a conquista pela diversidade de respostas dadas pela amostra (Braun & Clarke, 2013).

2.7 Procedimento de Seleção e Recolha de Dados

O caráter exploratório deste estudo remete que a principal função das entrevistas é revelar aspectos definidos do fenômeno estudado, informação sobre a qual o investigador vai trabalhar com o propósito de conhecer a visão dos participantes e a integrar com a literatura (Quivy & Van Campenhoudt, 1998).

Os participantes foram maioritariamente selecionados por conveniência através de publicação em redes sociais (Facebook, Instagram e WhatsApp). Alguns participantes ainda foram selecionados via convite direto para a colaboração ao estudo. A construção deste projeto foi deliberada pela Comissão de Ética: Tecnologia, Ciências Sociais e Humanidades (CETCH), como apresentado no Anexo A.

No início da entrevista, sempre realizada por meio da plataforma Zoom, a investigadora fazia o acolhimento do participante, no qual se apresentava e agradecia a participação e presença do mesmo. Posteriormente, era pedido ao participante se a entrevista poderia ser gravada, de modo a facilitar o registo escrito da mesma e posterior análise do seu conteúdo. Após o sinal afirmativo de desejo de continuidade do entrevistado, a entrevistadora pedia a licença e iniciava a gravação. Os participantes preenchiam, através de um link do Qualtrics, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), apresentado no apêndice B, o qual deveria constar o nome completo do participante, data da entrevista e consentimento. As entrevistas foram realizadas via zoom e gravadas em formato de áudio e vídeo, sujeitas a eliminação após a transcrição, com duração média de 40 minutos. Para o encerramento da entrevista, a aluna investigadora agradecia novamente a disponibilidade, buscando perceber minimamente o nível de bem-estar do participante após o relato, por vezes, também foi agradecido o esforço e coragem por terem partilhado o assunto proposto e momentos ímpares que muito puderam contribuir com o presente estudo.

Todos os aspectos éticos foram cumpridos nesta investigação, considera-se os termos de validade e confiabilidade das observações, também garantindo o sigilo e confidencialidade dos dados, sendo utilizados apenas para fins educacionais.

2.8 Procedimento de Análise de Dados

Todas as entrevistas foram gravadas em áudio e vídeo via Zoom, transcritas posteriormente na íntegra e analisadas através do processo de análise temática de dados, com uso do software MAX-QDA 2022. O método de análise temática identifica, analisa e emerge temas de acordo com as informações coletadas nas entrevistas, garantindo ao estudo a exploração e a organização minuciosas dos dados (Braun & Clarke, 2006).

Braun e Clarke (2006) definem a análise temática como um processo interativo que consiste em seis passos: 1) Familiarizar-se com os dados recolhidos; 2) Gerar os primeiros códigos; 3) Gerar os temas, ou as categorias; 4) Realizar a revisão dos temas gerados, 5) Nomear e definir os temas; 6) Exemplificar os temas. No início da análise de dados, a investigadora utilizou o procedimento de análise de dados dedutivos, partindo da Revisão de Literatura. Posteriormente, seguindo os seis passos de Braun e Clarke (2006), a investigadora seguiu a análise da seguinte maneira: recorreu ao procedimento indutivo ao analisar cada entrevista, após estar familiarizada com os dados recolhidos, possibilitando novas categorias e subcategorias para potenciar a forma sistêmica delineada para esta investigação. A estrutura seguida a fim de gerar categorias coerentes e suficientes para o alcance de compatibilidade, respeita a definição de que o sujeito deve-se tornar familiarizado com os dados e realizar diversos ciclos de categorização até encontrar a definição e nomeação que melhor integra os dados coletados de forma fidedigna e que cumpra um critério, construindo um elevado padrão de categorias e subcategorias (Braun & Clarke, 2006). Após a conclusão dos cinco primeiros passos, a investigadora exemplificou cada uma das categorias por fim definidas.

Os dados analisados foram comparados com a Revisão de Literatura para compreender as ligações entre os temas teóricos previamente explorados e as realidades expostas pelos familiares de crianças e jovens com deficiência nas entrevistas.

PARTE III - RESULTADOS

Através da análise temática das respostas às 12 entrevistas e seguindo-se o processo anteriormente referido, foi possível identificar um total de 8 grandes categorias, incluindo subtemas interrelacionados e dispostos em um sistema hierárquico. As oito principais categorias que surgiram a partir da análise de dados são: 1) Exclusão Social; 2) Luta pela Inclusão Social; 3) Luto da Criança Ideal; 4) Indicadores de Superação e/ou Resiliência; 5) Desigualdade Parental no Investimento aos Cuidados com a Criança; 6) Facilitadores do Bem-Estar da Família nuclear; 7) Dificuldades Enfrentadas pela Família Nuclear; e 8) Necessidade de Informação. Algumas das categorias considerou-se incluírem subtemas, conforme exposto na árvore de categorias disposta na figura 2.

De seguida, procuramos descrever as categorias identificadas e enquadrar com um exemplo as “vozes” dos participantes.

Code System	Memo	Frequency
Code System		373
NECESSIDADE DE INFORMAÇÃO		34
EXCLUSÃO SOCIAL		0
CAPACITISMO		3
ESTIGMA		5
DESIGUALDADE PARENTAL NO INVESTIMENTO AOS CUIDADOS COM A CRIANÇA		0
SOBREINVESTIMENTO MATERNO NOS CUIDADOS A CRIANÇA		8
FALTA DE ENVOLVIMENTO PATERNO NOS CUIDADOS A CRIANÇA		15
LUTA PELA INCLUSÃO SOCIAL		24
DIREITO A SER TRATADO COM EQUIDADE		8
EDUCAÇÃO SEXUAL		6
LUTO DA CRIANÇA IDEAL		40
INDICADORES DE SUPERAÇÃO E OU RESILIÊNCIA		44
FACILITADORES DO BEM-ESTAR DA FAMÍLIA NUCLEAR		0
ESFORÇO DOS PAIS PARA A CONTINUIDADE DA VIDA SOCIAL		10
CONEXÃO COM OUTROS PAIS NA MESMA SITUAÇÃO		14
EXISTÊNCIA DA REDE DE APOIO		14
APOIO POR PARTE DOS PROFISSIONAIS		22
DIFICULDADES ENFRENTADAS PELA FAMÍLIA NUCLEAR		0
FALTA DE APOIO POR PARTE DOS PROFISSIONAIS		0
FALTA DE ACOLHIMENTO POR PARTE DOS PROFISSIONAIS		27
FALTA DE CONHECIMENTO POR PARTE DOS PROFISSIONAIS		25
FALTA DE APOIO POR PARTE DA ESCOLA		8
FALTA DE APOIO FAMILIAR		0
FALTA DE ACOLHIMENTO OU DE DEMONSTRAÇÃO DE AFETC		31
FALTA DE RECURSO FINANCEIRO NA FAMÍLIA		6
FALTA DE APOIO SOCIAL		0
FALTA DE APOIO NOS SERVIÇOS PRESTADOS PELA COMUN		11
FALTA DE APOIO FINANCEIRO POR PARTE DO ESTADO		12
DIFICULDADE NA CONCILIAÇÃO TRABALHO E CUIDADOS COM A CRIANÇA		6

Figura 2. Árvore de categorias

1) Exclusão Social

As pessoas com deficiência não estão, de modo geral, incluídas na sociedade, apesar de já existirem leis que as protegem e lhes dão direitos. Nesta categoria (8/373), colocamos todas as verbalizações das participantes que se referem ao capacitismo (3/8) e ao estigma (5/8).

1.1 Capacitismo

Os pais queixam-se de medo do futuro que aguarda seus filhos, desejam arduamente um destino positivo, de grande autonomia para eles, todavia há muitas barreiras que estes pais enfrentam diariamente. O capacitismo é definido pelo preconceito que as pessoas têm em relação a capacidade que elas pensam que a pessoa com deficiência não é capaz de ter ou adquirir para realizar atividades.

“Eu acho que há um conceito que seria muito importante trabalhar, que é o conceito do capacitismo, que é perceber que há pessoas diferentes, que há pessoas que têm limitações e que há pessoas que têm formas diferentes e de interpretar e de ver o mundo. Hã... que nós chamamos deficientes. O déficit quer dizer que falta alguma coisa, mas há pessoas que não faltam, têm é coisas a mais, que nós não temos, não é? E perceber que, apesar disso, são pessoas e, portanto, há coisas que nós podemos exigir deles, e há outras que nós temos que compreender e aceitar, não é?” (P5)

1.2. Estigma

O estigma representa a diferenciação com efeitos negativos que uma pessoa pode fazer em relação a alguém ou a um grupo de pessoas, trazendo à tona características que afastam o sujeito em julgamento do restante considerado dentro de um padrão social aceito.

“Como que é difícil pra essas pessoas lidarem, gente, porque acaba percebendo muito mais a diferença da criança, né? E, infelizmente, que a gente recebe muita, apesar da gente estar num mundo, né? mais pró diferente, as pessoas ainda têm dificuldade de lidar com isso, e é uma dificuldade que ela se demonstra em diversos momentos e é complicado, principalmente quando você está tratando com uma criança, porque pra

criança todo mundo é igual, então ‘por que que eu tenho que ser tratado diferente?’ ‘Por que eu tenho que ser deixado pra depois?’ Né? É difícil você explicar isso, porque é uma mente muito pura pra você dizer ‘olha, a pessoa não sabe lidar com isso’. Então, você que é o diferente, você já tem a dificuldade, né? Do trato social, principalmente pra trazer pro caso do A., e você ainda tem que administrar e digerir o fato da sociedade não saber lidar com isso, é um problema a mais que você traz para essa criança, né?’
(P4)

2) Luta pela Inclusão Social

Esta categoria direciona-se para incluir as partes das narrativas dos participantes referentes a aspectos da inclusão da pessoa com deficiência na sociedade como um todo, buscando realçar que para além da deficiência, existe uma pessoa com potencialidades, que merece ser tratada de maneira respeitosa. Esta categoria (14/373) divide-se em duas subcategorias: Direito a ser tratado com equidade (8/14) e Educação sexual (6/14).

2.1. Direito a ser tratado com equidade

Afinal, a equidade não é simplesmente tratar com igualdade, para além disto, é atentar-se às diferenças e conseguir trazer recursos que favoreçam situação a qual a pessoa se encontra e diminuam a lacuna entre o “objetivo” e a “impossibilidade de não o realizar”. Não diz respeito que tratar de forma diferente pela diferença que se vê na pessoa, mas sim a buscar solução(ões) para vencer a dificuldade.

“(...) que eu trato ela que o que é certo pro filho de uma pessoa de jeito normal, é certo pra ela, o que é errado pro outro, também é errado pra ela. Sabe, eu falo assim ‘ela pode porque o tratamento especial’: Não... O que ela precisa é de um ensinamento especial em relação à escola e em muita coisa porque ela nasceu com parte do cérebro pra fora”. (P1)

2.2. Educação sexual

A educação sexual é ainda considerada um tabu social em muitos países e culturas, mesmo que seja aplicada a crianças e adolescentes neurotípicos ou sem deficiência. O preconceito aumenta ao falarmos sobre diversos assuntos relacionados com pessoas com deficiência, e o desenvolvimento da vida sexual dessas pessoas entra neste grupo. Por isso a importância de pensarmos em medidas de prevenção contra os abusos dessas crianças e jovens e de compreendermos que pessoas com deficiência também merecem ter uma vida sexual ativa e saudável, o que inclui que tenham repertório para consentir ou não atos sexuais.

“E para cada grupo eu perguntei ‘Cadê a M.?’ , ‘Ah, não sei, mas tá aí, está com os outros meninos, está com os outros jovens’. E quando eu fui ver, um dos rapazes tinha levado ela pro estacionamento de carros. E eu achei eles lá e eu falei assim, eu cheguei e falei assim ‘Tudo bem?’ , ‘Ah, não, eu estou aqui conversando com ela’, mas era nítido que ia fazer alguma coisa com ela”. (P3)

3) Luto da Criança Ideal

O luto da criança idealizada é um processo comum, que os pais enfrentam ao descobrirem ou se depararem com um diagnóstico de deficiência do filho. Não é errado viver o luto, ele não é apenas sobre quem é a criança, mas sobre o futuro sonhado pelos pais de criar alguém perfeito, mesmo que aos seus olhos, desde que ainda estava a ser gerado. Incluem-se nesta categoria as referências ao luto da criança ideal. Nesta categoria, incluem-se todas as referências dos participantes que nos remeteram para o luto da criança ideal (40/373).

“Eu lembro a primeira vez que fomos à consulta de pediatria do desenvolvimento. Ela tinha 3 anos, estava eu, o pai, a técnica que nos acompanhou e depois estava uma série de crianças. E eu comecei a olhar à minha volta e comecei a ficar desesperada. E só dizia ao meu marido "a nossa filha não vai ser assim, pois não?"

Porque ela era uma bebê, não é? Com três anos ela era uma bebê sorridente, não é? E ele dizia "não, amor, não vai ser assim". (P12)

4) Indicadores de Superação e/ou Resiliência

O luto é um período bastante doloroso, mas há também a sua superação e o encontro com a resiliência. Se os pais ainda não se sentiam fortes, acabam por encontrar forças no seu caminhar com os filhos, o que pode trazer mais coragem para superar situações adversas que essa família enfrentará no decorrer do crescimento e envelhecimento desta criança. Nesta categoria, incluem-se todas as referências dos participantes em relação aos indicadores de superação e /ou resiliência (44/373).

“E era muito trabalhar isto, era desmistificar esta questão da deficiência, do que é isto. Para mim, eu hoje sei o que tenho em mãos, sei que tenho uma jovem que depende de mim para tudo. Tenho preocupações, obviamente, principalmente com o futuro, mas somos felizes à nossa maneira e fazemos a nossa vida dentro daquilo que é possível, e que perdemos muita coisa, sim, perdemos. (...) Nós nunca desistimos, mas sempre fomos baixando as nossas expectativas, no sentido de que não vale mesmo a pena. Portanto, não valia a pena eu gastar rios de dinheiro para ir a Cuba, para ir aqui, para ir ali, quando a minha filha já atingiu o que ela tem capacidade para atingir, no tempo dela, não é no nosso, é no tempo dela. E isso foi outra coisa que ao longo destes anos eu aprendi, é no tempo dela e é respeitar o tempo dela, não o nosso”. (P10)

5) Desigualdade Parental no Investimento aos Cuidados com o(a) Filho(a)

A dedicação materna, muitas vezes, compete ao extremo com a dedicação que as mulheres têm por si próprias e, inúmeras vezes, se colocam depois de seus filhos. Apesar da pouca quantidade de estudos encontrados sobre a relação de cuidados entre pais e bebês nesta revisão de literatura, os resultados deste estudo indicam divergências no envolvimento nos cuidados com os filhos. Incluem-se nesta categoria (23/373) todas as referências a

sobreinvestimento materno nos cuidados à criança (8/23) e a falta de envolvimento paterno nos cuidados à criança (15/23).

5.1. Sobreinvestimento materno nos cuidados à criança

As mães, em especial, tendem a chegar à exaustão, exploram tudo aquilo que podem, esgotam seus recursos e fazem grandes ações por seus filhos, por vezes, sendo ativistas de algumas vertentes.

“(...)e eu estive sempre disponível para dar entrevistas, quer de trabalhos escolares. Eu lembro que houve uma altura que os alunos no 12º ano tinham aqui uma disciplina diferente, agora não me recordo o nome, e eu recebi anos de jovens na nossa casa que ligaram muito às doenças raras e vinham conhecer a M. e faziam entrevistas e tudo mais. Lembro de ter respondido para revistas, para jornais. A situação era o que era. Aquilo que eu queria que as pessoas soubessem é que estas doenças existem e qualquer um de nós, e nós somos exemplo disso, não é uma questão de ser saudável ou não ser, de ter cuidados na nossa vida diária ou não ter. Aconteceu. E que é possível viver e sermos felizes à nossa maneira, mas saberem que estas situações existem. E, portanto, eu sempre estive disponível para isso”. (P10)

5.2. Falta de envolvimento paterno nos cuidados à criança

Neste estudo apenas analisou-se percepções de mulheres, mães e madrasta de crianças ou jovens com deficiência, a maior parte das participantes indicou situações nas quais sentiam-se sozinhas ou agredidas pelo companheiro no processo de luto e de superação desses homens, indicando a falta de envolvimento paterno na criação dos filhos.

“(...) ele recusava de tudo, que ele tivesse ali alguma condição por trás e, portanto, recusava de tudo, dizia que era tudo guerras, mimos, a culpa era minha, que mimava demais. Quando veio o diagnóstico, não acreditava no início e, portanto, tem

sido um trabalho bastante demorado, mesmo depois de separados. Que é outra coisa, enquanto não reconhecesse isso e não percebesse como é que o F., as coisas corriam muito mal. Por exemplo, o F. acabou por recusar estar com o pai”. (P11)

6) Facilitadores do Bem-estar para a Família Nuclear

A vida da família nuclear requer atenção em diversos contextos, alguns fatores acabam por contribuir com o bem-estar e momentos mais positivos para todos pertencentes àquele núcleo. Nesta categoria (60/373), os facilitadores estão distribuídos em quatro subcategorias: esforço dos pais para a continuidade da vida social (10/60), conexão com outros pais na mesma situação (14/60), existência da rede de apoio (14/60), e apoio por parte dos profissionais (22/60).

6.1. Esforço dos pais para a continuidade da vida social

Os pais de filhos com ou sem deficiência vivenciam um período normal de maior afastamento social após a chegada do neném. Os pais de filhos com deficiência, quando tem um diagnóstico precoce, acabam por perderem contatos com pessoas próximas e sentem grande dificuldade em recuperá-las ou de fazer novas amizades por suas novas demandas, os pais que recebem diagnósticos mais tardiamente também acabam por se afastar na altura. Ainda sim, quando encorajados, os pais buscam por uma vida social, ainda que reduzida.

“(...) muitas vezes se marcaram um lanche, um café ou qualquer coisa, eu ‘ok, eu vou, mas levo o meu filho’. Não é? E, portanto, a oportunidade de termos conversas mais profundas, de falarmos de outros temas, acaba por ser muito mais reduzida, não é”. (P5)

6.2. Conexão com outros pais na mesma situação

O ser humano busca grupos com características comuns a suas desde sempre, assim se formam as sociedades. Os pais de crianças com deficiência também sentem necessidade de se unirem e se apoiarem em suas alegrias e tristezas.

“(…), mas acho que o maior apoio que nós podemos ter, às vezes, é falar com outros pais. Eu tenho estado agora mais com o movimento, por uma inclusão efetiva, e tenho convivido com outros pais, e falado com outros pais e rir e desabafar, eu acho que esse é o maior apoio”. (P11)

6.3. Existência da rede de apoio

A rede de apoio está relacionada a pessoas mais próximas de nós, seja família, amigos, colegas de trabalho, e sempre positivo é poder contar com uma estrutura que sustenta e suporta, ao próprio e aos seus.

“Sempre foi bem integrado em ambas as famílias, portanto, chama o meu pai de avô. Tanto por parte da família do meu marido houve uma maior aproximação, porque como ele veio das instituições, já estava tão longe. Nós retomamos aqui algumas ligações com os irmãos do meu marido, que ele não tinha muita ligação, e através do menino conseguimos restaurar isto”. (P2)

6.4. Apoio por parte dos profissionais

A falta de informação é bastante elevada por parte dos pais, às vezes também por parte dos profissionais da saúde e da educação, portanto, encontrar um bom profissional, que é capaz de apoiar a família e incluí-la é fundamental para os pais e seus processos de aceitação e colaboração no desenvolvimento de seus filhos.

“(…) começou logo por nos envolver enquanto família. Pronto, não olharem para a M. só M., mas sim com uma família à sua volta. E ao longo destes anos já conheceram vários elementos da nossa família”. (P10)

7) Dificuldades Enfrentadas pela Família Nuclear

Muitas são as questões enfrentadas diariamente pelas famílias, mesmo quando há uma rede de apoio ou outras pessoas com quem a família se identifica na situação atual em que está. Nesta categoria (126/373), encontram-se todas as referências relacionadas a dificuldade na conciliação trabalho e cuidados com a criança (6/126), falta de apoio social (23/126), falta de apoio familiar (37/126) e falta de apoio por parte dos profissionais (60/126).

7.1. Dificuldade na conciliação trabalho e cuidados com a criança

Consequentemente, pela falta de apoio social e familiar aos cuidados das crianças/jovens com deficiência, por vezes, pelo menos um dos pais acaba por não ter opção a não ser deixar de trabalhar para estar em casa com o filho. Grave questão que para além dos efeitos negativos que isto pode gerar nas relações sociais, afeta drasticamente os recursos financeiros desta família nuclear.

“(...) porque a minha vida é uma correria, porque, né? Além de mãe, eu também trabalho, então é muito corrido, então, às vezes, eu não consigo dar atenção necessária, né? (P9)

7.2. Falta de apoio social

A sociedade à qual pertencemos é parte de nós, parte de quem somos, é natural que se espere algo positivo das pessoas e do Estado e que haja cobrança para que as necessidades sejam atendidas por essas partes. Incluímos nesta subcategoria todas as referências relacionadas a falta de apoio nos serviços prestados pela comunidade (11/23) e falta de apoio financeiro por parte do estado (12/23).

A - Falta de apoio nos serviços prestados pela comunidade

A comunidade tantas vezes acaba por julgar os pais ou não querem se envolver com os conflitos e problemas vindos de outras famílias, por diversos motivos – da preguiça ao medo -

mas é importante que a comunidade se envolva entre si e preocupe-se com as pessoas ao seu redor, que pergunte o que e como pode ajudar.

“É evidente que se nós temos uma rede de apoio maior, e se mesmo quando deixo na escola, muitas vezes estou muito preocupada que aconteça alguma coisa e agora já está a correr melhor, mas muitas vezes ligavam-me no meio da manhã ‘mãe, venha cá, que está a correr mal’. Portanto, mesmo essas três horas por dia, não são três horas que eu pensei assim ‘ok, está tudo bem, posso estar descansada, posso me dedicar a pensar outra coisa, porque este assunto aqui está, está tudo bem’. Não está. Claro que se eu pudesse desligar durante um tempo durante o dia de dizer ‘sim, eu sei que agora está na escola, que está tudo bem e a seguir vai pra casa dum amigo ou vai pra ali assim, está tudo bem’, eu podia também fazer outras coisas, não é? Até agilizar as coisas do dia a dia eram mais simples. Reorganizei a minha vida em função disso”. (P5)

B - Falta de apoio financeiro por parte do estado

O Estado, inúmeras vezes, negligência a sua população, não fornecendo recursos adequados ou exigido que os pais sigam um sistema rígido e burocrático, atrasando a possibilidade de tratamento das crianças e jovens.

“E eu vou lutar por isso, porque é ridículo eles não pagarem, não é? Mas até agora, zero apoio do Estado. Eu sou desempregada, eu não tenho rendimentos. Eu vivo das poupanças que fiz, porque quando trabalhei ganhava bem e consegui fazer grandes poupanças, porque o meu sonho era comprar uma casa. Neste momento as minhas poupanças já estão bastante reduzidas, não sei o dia da manhã e tenho zero apoio do Estado, não há nada. Tem multiusos, mas isso não é um apoio do Estado, é o direito dele ter o atestado de multiusos. Mas pronto, é isto. Zero, nada”. (P11)

7.3. Falta de apoio familiar

A família tende a ser um sistema próximo e seguro, mas que em situações de adversidade pode recuar e não oferecer a ajuda esperada. Incluímos nesta subcategoria todas as referências relacionadas a falta de acolhimento ou demonstração de afeto (31/37) e falta de recurso financeiro na família (6/37).

A - Falta de acolhimento ou demonstração de afeto

Os pais de filhos com deficiência acabam por não ter uma interação muito acentuada como poderia ter anterior a existência da criança, por vezes, acaba por também não encontrar esse acolhimento dentro da família.

“(...) é complicado pros pais lidar com isso, porque como eu te falei, tem horas que nem os familiares sabem lidar e acaba deixando, né? deixa de lado, entre aspas, acaba ficando de lado, ‘olha eu não sei lidar com isso, não tenho o que fazer’, e simplesmente sai de cena, né? Então é complicado. Sim, seria é muito bom, ter um tipo de apoio desse”. (P4)

B - Falta de recurso financeiro na família

Diferente da situação de abandono ou afastamento afetivo por parte da família, algumas vezes o conflito é financeiro e a família estendida não pode ajudar.

“Então esse intervalo liguei, ele veio, trouxe os parentes lá da cidade, que visitaram ela, mas se ele pudesse dar um suporte financeiro, qualquer suporte que pudesse, mas a condição da família, é de família pobre, então no mundo não se pode fazer muito. Eu sabendo disso, não pedi muito, sabe? Não pedi nada, né?” (P1)

7.4. Falta de apoio por parte dos profissionais

Incluimos nesta subcategoria todas as referências relacionadas a falta de acolhimento por parte dos profissionais (27/60), falta de conhecimento por parte dos profissionais (25/60) e falta de apoio por parte da escola (8/60).

O apoio por parte dos profissionais é tão importante quanto os pais estarem próximos de suas redes de apoio. As crianças e jovens estarão muitas horas com esses profissionais, que serão também responsáveis por esse gradual desenvolvimento.

A - Falta de acolhimento por parte dos profissionais

Os pais se encontram, quando percebem que algo não está como deveria no desenvolvimento do filho, em uma situação bastante delicada. A primeira pessoa que falará com eles sobre as questões efetivas do diagnóstico da criança é o médico, que nem sempre sabe como fazer essa comunicação de forma sensível.

“Claro que isso seria ótimo, mas a gente já nem pede tanto, isso é exigir demais. Agora, enviar um diagnóstico via e-mail e, descobrirmos, via e-mail, que com o nosso filho tem uma doença degenerativa, e que afinal não está muito bem e que vai cada vez ficando pior, se calhar há formas mais simpáticas de anunciar este tipo de coisas, não é?”. (P5)

B - Falta de conhecimento por parte dos profissionais

A questão da falta de conhecimento por parte dos profissionais ou da falta de informação que lhes é passada, pode ser muito frustrante para os pais, que estão desesperados ou em busca constante por melhorias na saúde de seus filhos.

“Nós pais temos que estar à procura de muitas coisas, tanto soluções a nível de médicos, nível de psicólogos, terapeutas, comunicação com a escola, às vezes, nós temos

que fazer aqui algumas reclamações, até aqui com um par de situações que, que, que fazem que os pais sintam muito cansaço”. (P2)

C - Falta de apoio por parte da escola

Tanto quanto o acolhimento e o conhecimento profissional, se faz necessário a comunicação efetiva entre o instituto escolar e a família, logo, não apenas dos professores, mas de todo seu sistema.

“Para já, eu acho que dentro da escola deveria haver muito mais comunicação entre técnicos, professores de educação especial e os professores da turma”. (P5)

8) Necessidade de Informação

Nesta categoria foram incluídas todas as referências em relação à necessidade de informação (34/373). A informação deve e precisa chegar o mais rápido possível e de maneira acessível para esses pais, mesmo que aos poucos, necessita ser progressiva. A necessidade de informação também aparece, por vezes, na revisão de literatura e é evidenciada a partir do momento de descoberta do diagnóstico.

“A pessoa vai sair dali com aquela palavra, vai fazer um milhão de pesquisas, vai, né? Então, eu acho que um acompanhamento médico progressivo, eu acho que é super válido. Eu acho que pode dar um pouco mais de... Não vai facilitar, mas eu acho que pode ajudar a família a ter mais informações de coisas que podem acontecer na vida a partir do momento do diagnóstico”. (P8)

PARTE IV – DISCUSSÃO

A presente investigação teve como objetivo compreender aspectos específicos vivenciados pelas famílias nucleares, mais precisamente pelas figuras parentais, de crianças e jovens com deficiência, incluindo seus medos, frustrações, necessidades, desafios, superações e expectativas com foco especial na rede de apoio, explorando ainda o potencial da mediação de conflitos e a possibilidade da sua aplicação nos contextos em que estas famílias estão inseridas para fosse possível a construção do *Projeto Systemas – mediação sociofamiliar para familiares de pessoas com deficiência* (Apêndice C).

Na análise de dados foram identificadas oito categorias principais sobre as perspectivas das famílias nucleares de crianças e jovens com deficiência, mais precisamente as perspectivas vividas pelas mulheres que foram entrevistadas, sobre os aspectos citados acima. Agora serão discutidos os resultados obtidos neste estudo, destacando-se seis de oito categorias que se tornaram mais salientes, sendo que as duas categorias que parecem de forma menos explícitas são as referentes ao luto da criança ideal e aos indicadores de superação e/ou resiliência.

Segundo a CIF (2003), a própria palavra “deficiência” traz em seu significado o sentido de limitação ou barreira, resultando numa participação restrita na sociedade. Martins e col. (2017) alertam que a deficiência se configura como marco de desigualdade e exclusão na sociedade, o que resulta na dependência de benefícios sociais e da família por parte destas pessoas. Em estudos em que o tema central é a construção dos grupos sociais e identidade se conclui que, embora os seres humanos sejam conectados por se compararem uns aos outros, isso tem por consequência a busca por razões que os tornem semelhantes e aproximem, como também por razões que os façam diferentes e afastem (Barak et al, 2008; Molano, 2007).

Assim como visto na literatura, com a família nuclear se expandindo, os pais, especialmente os de primeira viagem, buscam conforto e apoio de pessoas fisicamente mais próximas para o auxílio na manutenção dos cuidados com os filhos (Relvas, 2006) e muitas são as questões enfrentadas diariamente por essas famílias, mesmo quando há algum tipo de suporte da rede de apoio. Encontramos na análise de dados algumas dessas grandes dificuldades

compatíveis com a revisão de literatura, maioritariamente resultado da falta de apoio, sendo que este deve ser compreendido pelos diversos setores a que um indivíduo pode ter acesso na busca por soluções de seus conflitos, já que as parcerias intersetoriais se fazem necessárias para que mais pessoas tenham maior possibilidade de funcionalidade (Paula, Palha & Protti, 2004).

O cotidiano com uma criança com deficiência pode ser bastante sacrificante principalmente para a mãe (Almeida, 2007; Bustamante et al., 2005; Colesante et al., 2015), mas também altera a forma de funcionamento e convívio com a família alargada (Brunoni, 2016), aspecto que surge no nosso estudo e que encontramos previamente na revisão de literatura. Entende-se primeiramente, neste caso, que a demanda de cuidados com o filho geralmente, por uma questão histórica e cultural, recai sobre a mãe, inclusive no caso do filho com deficiência, sendo que este exigirá mais atenção e esforço materno, causando estressores e potenciais prejuízos no desempenho das funções ocupacionais desta mãe (Estanieski & Guarany, 2015; Rosa et al., 2010). A ocupação se define por toda e qualquer atividade, de trabalho a lazer, sendo de ordem subjetiva do sujeito (Polatajko et al., 2013). Ao referir-se ao envolvimento do pai com os cuidados com a criança, Cano (2016) disserta que homens, aqui também pais, utilizam daquilo que ele define por “base material”, que justifica a possibilidade exacerbada dos homens irem para o mercado de trabalho e se responsabilizar pela obrigação de sustento da família, enquanto, na verdade, o fazem por uma sobreposição a força de trabalho – doméstico – das mulheres, apoiando-se no fato de que socialmente o trabalho de cuidado com os filhos é atribuído às mães ou outra mulher pertencente aquele grupo familiar (Vigano & Laffin, 2019). A análise de dados deste estudo aponta, segundo as falas das mulheres entrevistadas, que essa diferença ocorre em suas vidas, fato também apontado pela não participação de homens na presente investigação.

Esse fator de divisão de cuidados aos filhos remete a mais uma questão, a (não) conciliação entre o trabalho e os cuidados com as crianças. De acordo com Polatajko e col. (2013) e Roiz e Figueiredo (2023), o resultado de uma mãe deixar de desempenhar um papel no mercado de trabalho ou reduzir a carga de trabalho ou apesar trabalhar em *home office*, para exclusiva ou maioritariamente dar atenção ao filho, é o impacto na expressão e identidade que esta mulher sofrerá nos âmbitos pessoal e social. Para além dos impactos identitários dessa mãe,

há também impacto na questão financeira, que será afetada com as demandas na busca de recursos para o desenvolvimento da criança, com custos que envolvem medicação, higiene e outras exigências de ordem específica (Mónico et al., 2017), que a depender da situação financeira, pode afetar gravemente o início ou a continuação tratamentos da criança e no bem-estar da família. Nem sempre a família nuclear se sentirá no direito de pedir ajuda financeira a família alargada, tal qual muitas vezes esses também não terão recursos financeiros para contribuir neste sentido. De acordo com Mas, Giné e McWilliam (2016), o suporte financeiro adequado vindo do Estado agregaria aos salários daqueles que são responsáveis pela criança, garantindo maior cobertura da assistência necessária para o desenvolvimento individual da mesma e manutenção familiar.

Agora em referência ao tema efetivo da rede de apoio, Bauman (2011) disserta que os pais de filhos com deficiência põem os cuidados com essa criança como centro de suas ações diárias, o que garante um bom funcionamento daquilo que o autor considera essencial para a moral e não objetificação do outro, todavia, ainda é preciso que a sociedade contribua com esse funcionamento entre as relações que esses pais devem manter, para que haja um cuidado de fora da família nuclear para com esta. Portanto, a rede de apoio passa a envolver profissionais de diversas áreas, pessoas que prestam serviços a instituições na comunidade, amigos e família alargada.

Dentro do alcance deste estudo, foi possível encontrar uma forte consistência em relação a falta de apoio por parte dos profissionais, que pode ser dividida da seguinte forma: no que diz respeito à falta de acolhimento por parte dos profissionais, Fournier (2009) direciona a importância sobre a formação de médicos requerer maior atenção quanto à garantia do ensino e aprendizagem de um modelo mais cuidadoso de comunicação entre o profissional da saúde e a família. Por outro lado, no ponto sobre a falta de conhecimento por parte dos profissionais, Tavares (1996) defende que o conhecimento se dá através da obtenção de novos contributos sobre ou relacionados a um tópico específico, que se somam num processo longínquo no decorrer da vida de todo sujeito, sendo que os pais passam muitas horas estudando e trabalhando para ofertar o melhor para seus filhos. Afinal, para além daqueles que trabalham com o paciente, os responsáveis pela criança necessitarão de informação sobre a deficiência para melhor lidar

com as questões impostas por esta (Timmins, 2006; Wenjing, Shijiz, & Yan, 2019). Por isso a necessidade de conhecimento e um bom acolhimento aos pais por parte dos profissionais que trabalham com a criança (Cottrell & Summers, 1990; Pugh & Russell, 1977; Quin & Pahl, 1987), já que essa atenção permite aos pais ter mais tempo para se dedicarem a ações benéficas diretamente relacionadas com os filhos.

As faltas relacionadas às partes profissionais potencializam ainda mais a falta de apoio por parte da escola, a qual Valle (2014) atribui fazer parte do grupo que dissemina a desigualdade social, uma vez que o rendimento escolar é influenciado por sua fundação estrutural desigual. Caldas (2016) compreende que a equipe profissional deve estar preparada para receber a família e incluí-la no tratamento da criança. A análise dos nossos dados aponta que as escolas precisam estar em maior contato e ter uma atenção às necessidades individuais de cada criança, para propor devidamente as adaptações necessárias. Segundo Calle et al. (2017), contribuirá para o sucesso de ação de inclusão familiar nas terapias e tratamentos da criança, a forma de comunicação que o profissional tem para com a família. Mattos (2001) confirma que o conjunto entre a prática dos profissionais de saúde, a coordenação de serviços prestados e a devida resposta das políticas públicas para o devido agrupamento da população, no caso as pessoas com deficiência, garantem a integralidade humana.

Nusbaum (2013) defende que se deve, no caso da inclusão de pessoas, considerar que todo e qualquer ser humano busca por condições dignas e justas, conquistando transformações sociais e políticas importantes. É também de responsabilidade social da comunitária e do Estado os cuidados com os indivíduos e a superação das carências e lacunas em relação às políticas públicas (D'Avila, 2019). No presente estudo, a luta pela inclusão é um tema que está associado às entrelinhas daquilo que é exposto na revisão de literatura, uma vez que parte da luta da família está em incluir o filho na sociedade, como também lutam pelas adaptações que podem contribuir para facilitar a vida do sistema familiar. Gonzáles e Días (2018) retomam a atenção para a obrigatoriedade do Estado em garantir os direitos humanos das pessoas com deficiência através de medidas legislativas e administrativas, pautando-se nas regras estabelecidas a partir da convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência vigente desde 2008.

Um tema que apareceu na análise de dados e não consta na revisão de literatura é a Educação Sexual, que embora não surja com grande ênfase nas entrevistas, foi citado 6 vezes por mães de filhos adolescentes e de crianças e é – no nosso entender - de extrema importância. Embora o número de referências neste ponto não seja grande, a sexualidade envolve uma série de características biológicas e psicossociais, que serão questionadas durante o desenvolvimento da adolescência (Silva, Ferreira, Amaral-Bastos, Monteiro & Couto, 2020), que causa confusão e necessidade de busca pela saciação de desejos por meio de experiências sexuais. O preconceito aumenta ao falarmos sobre diversos assuntos relacionados com pessoas com deficiência, e o desenvolvimento da vida sexual deve ser levada em consideração. A sociedade deve compreender que as pessoas com deficiência são capazes de ter experiências sexuais consensuais e românticas e que precisam de orientação também neste aspecto do desenvolvimento, inclusive para diminuir as chances dessas pessoas vivenciarem experiências de abuso neste contexto.

Como previamente definido, este estudo foi pensado com o objetivo último de – com base na revisão de literatura e nos dados colhidos junto dos participantes - possibilitar a construção de um projeto de mediação sociofamiliar para famílias de crianças ou jovens com deficiência. Este tem como objetivo contribuir para a possível melhoria da qualidade de vida e dos níveis de bem-estar deste público e intensificar o compromisso e a responsabilidade por parte da rede de apoio dessas famílias.

A mediação, em geral, pode vir a ser benéfica para crianças ou jovens com ou sem deficiência, já que esses passam a frequentar um espaço familiar mais seguro, com figuras parentais que se expressam com mais clareza e acolhem melhor suas próprias emoções e as dos demais familiares. Quanto ao que envolve a parte da comunidade que está em contato com a determinada família nuclear, quando passam por um processo de mediação comunitária, também têm chances de estarem mais aptos para construir espaços mais seguros para o desenvolvimento e criação de vínculos entre os adultos e as crianças e jovens.

Como visto na revisão de literatura, a família que recebe um diagnóstico de deficiência de algum familiar, em especial de filhos, enfrenta o luto, o qual foi descrito por processo não linear. Chacon (2011) contribui com a perspectiva de que ao suportarem o processo de luto, os

pais automaticamente enfrentam, nos primeiros meses após o diagnóstico ou o nascimento do filho, um dos tempos de adaptação mais importantes de suas vidas: resignificam o papel de família, saindo do quadro ideal para o real, podendo, com maior autonomia, determinar seu papel individual naquele núcleo familiar. Segundo Franco (2015), assim como condiz com a revisão de literatura, os pais nunca aceitam as “situações” de/com um filho com deficiência, uma vez que aceitar seria uma relação passiva, na verdade, esses pais utilizam a força entre uma etapa e outra para retomar o movimento necessário para retomar a busca com conquistas de desenvolvimento.

A vida da família nuclear requer atenção em diversos contextos e alguns fatores acabam por contribuir com o bem-estar e momentos mais positivos para todos pertencentes aquele núcleo, ou seja, o sujeito deve ser capaz de avaliar positivamente as circunstâncias acerca de seu cotidiano, estando maioritariamente satisfeito (Ryff & Keyes, 1995). A análise dos dados coletados neste estudo aponta para a necessidade de apoio da comunidade, que em combinação com a revisão de literatura, reforçam a importância da responsabilidade da comunidade no apoio a esses pais. Devemos ter por base para encorajar essa participação social que a construção moral do sujeito se dá, principalmente, pelo ato de ver o outro e de responsabilizar-se pelo outro (Bauman, 2011), exigindo que socialmente isto ocorra de forma recíproca entre as pessoas e que cada indivíduo também seja capaz de se auto cuidar, estabelecendo, assim, um equilíbrio das relações (Foucault, 2012).

Os pais de filhos com ou sem deficiência vivenciam um período normal de maior afastamento social após a chegada do bebê. Os pais de filhos com deficiência, quando tem um diagnóstico precoce, acabam por perderem contatos com pessoas próximas e sentem grande dificuldade em recuperá-las ou de fazer novas amizades por suas novas demandas, os pais que recebem diagnósticos mais tardiamente também acabam por se afastar na altura. Ainda sim, quando encorajados, os pais buscam muitas vezes por uma vida social, ainda que reduzida. Essa busca pela continuidade da vida social faz parte do processo de desenvolvimento da resiliência, que envolve uma dinâmica entre aspectos positivos e negativos, que serão determinantes para reforçar os comportamentos destes pais no ir e vir da vida social com amigos e familiares (Oliveira, Reis, Zanelato & Nema, 2008). Bem como estruturado na revisão de literatura, Relvas

(2006) revela que as famílias necessariamente entrarão em contato com outras que tenham filhos em condições similares, seja pela instituição escolar, médica ou qualquer outra instituição de vínculo social. Inclusive, com o avanço da tecnologia, as informações sobre saúde e alcance de grupos sociais estão mais disponíveis na modalidade *on-line* e tem mobilizado pessoas a buscarem por outras com quem se identificam também por este meio (Guralnick, 2004; Ramsey, Corsini, Peters, et al., 2017), tal como revelado na análise de dados a necessidade de conexão entre pais na mesma ou similar situação.

Limitações e Forças do Estudo

A presente investigação apresenta limitações que devem ser consideradas em relação à análise de dados. O estudo ocorreu com uma amostragem de tamanho reduzido e pouco diversificada, de 12 participantes do sexo feminino e nenhum do sexo masculino, em que todas eram mães e madrasta, ou seja, também não foi possível entrevistas com outros tipos de familiares. Outra limitação se dá ao fato de que profissionais que trabalhem com essas crianças e jovens com deficiência e seus familiares não participaram deste estudo, assim como as próprias pessoas com deficiência.

A coleta e análise de dados foi feita por uma única investigadora acerca de um assunto sensível para a mesma, uma vez que sente grande empatia para com esse público-alvo, não sendo possível a utilização de outro recurso para medidas de fiabilidade interavaliadores (Cameron, 2011) para além da revisão das Orientadoras desta dissertação. No contexto dos estudos qualitativos, é sabido que a subjetividade do investigador não deixa de ser uma variável sempre presente, fator que procura diminuir-se pela atenção e procura de rigor na análise dos dados.

Por outro lado, as entrevistas foram realizadas com mulheres brasileiras e portuguesas, que vivem no Brasil, Portugal e Inglaterra, e mesmo com as diferenças culturais e políticas e com a distância geográfica, as necessidades das famílias, segundo relatadas pelas participantes, foram similares, novamente reforçando que a busca por rede de apoio através das redes sociais pode ser um recurso válido e efetivo para essa população.

Sugestões para futuros estudos

Apesar de haver pesquisas na área da deficiência que retratam o sofrimento materno e o vínculo mãe-filho, consideramos importante que haja mais estudos sobre o assunto, bem como que estes possam englobar o sofrimento e vínculo paterno; também importa que haja futuras investigações sobre as temáticas de necessidades das famílias nucleares de pessoas com deficiência; divisão de tarefas domésticas entre homens e mulheres com filhos; divisão da carga de trabalho e cuidados com o(s) filho(s) entre homens e mulheres; reflexos da mediação familiar nas figuras parentais, em especial nas mães, e nas crianças com deficiência após divórcio dos pais; e estudos focados verdadeiramente no contexto familiar, não apenas na intervenção com criança. A construção de propostas de soluções para minimizar o sofrimento das famílias de pessoas com deficiência também se faz necessária no meio científico.

PARTE V - CONCLUSÃO

Conclui-se com este estudo que, para além do sofrimento da pessoa com deficiência, há um longo e desafiador percurso a ser feito pela família nuclear na busca por apoio para o enfrentamento das necessidades acarretadas pelo diagnóstico ou possível diagnóstico da criança ou jovem.

Diante a análise de dados deste estudo, em combinação com a revisão de literatura, identificam-se necessidades fundamentais de serem atendidas pela sociedade em favor de colaborar com as famílias nucleares de crianças e jovens com deficiência, em especial as figuras maternas, afinal, foram estas que participaram das entrevistas. As mães, apesar do cansaço e estresse, se mostraram todas motivadas e um tanto esperançosas durante a entrevista, sempre a falar com sinceridade sobre seus sentimentos, questionamentos e as tais necessidades, seja qual fossem.

A investigação realizada buscou compreender, pela voz dos participantes e de forma sistêmica, a sua percepção sobre os múltiplos contextos em que a família nuclear da criança ou jovem com deficiência está inserida. Foi possível compreender que em muitos destes contextos (por exemplo, escolas, clínicas, hospitais, instituições, etc.), os funcionários exercem seus trabalhos de acordo com as regras do local, constituindo um sistema, uma forma comum e padronizada de atender seus clientes, enquanto o que se encontrou, na análise de falas das participantes do estudo foi uma luta vinda das figuras parentais para um atendimento mais focado nas necessidades de cada criança ou jovem e suas famílias. Os dados desse estudo também revelam a expectativa que a família nuclear sente em relação à sociedade, incluindo sua rede de apoio próxima, para que exista uma maior preparação para olhar, escutar, aceitar e lidar com a diversidade, neste caso, precisamente com a deficiência e suas comorbidades.

A mediação sociofamiliar foi estabelecida como forma complementar para a busca de resoluções de conflitos entre os vários sistemas de apoio à família e como um recurso de facilitação do diálogo, para que a comunicação se projete de forma mais consensual, em que venha funcionar a valor da criança e sua família. Como ponto de chegada deste estudo, foi

possível a construção do *Projeto Systemas - mediação sociofamiliar para familiares de crianças ou jovens com deficiência* (Apêndice C), que tem por objetivos contribuir para a melhora da qualidade de vida e dos níveis de bem-estar do público-alvo da investigação e intensificar o compromisso e a responsabilidade por parte da sociedade e da rede de apoio dessas famílias através de encontros de mediação.

REFERÊNCIAS

- Almeida, L. S. (2007). Mãe, cuidadora e trabalhadora: as múltiplas identidades de mães que trabalham. *Rev. Dep. Psicol., UFF* 19 (2). Dez 2007. Rio de Janeiro.
- Almeida, T., & Sampaio, F. M. (2007). Stress e suporte social em famílias de pessoas com paralisia cerebral. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 8(1), pp. 143-149.
- Apolónio, A., & Franco, V. (2002). *Exigências da Diversidade: VII Congresso Internacional*, Santiago de Compostela.
- Barak, A., Boniel-Nissim, M., & Suler J. (2008) Fostering empowerment in online support groups. *Comput Hum Behav* [Internet]. 2008
- Bastos, O. M. G., & Deslandes, S. F. (2008). A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. *Cadernos de Saúde Pública*, 24(9), pp. 2141-2150.
- Bauman, Z. (2011). *Vida em fragmentos: sobre a ética pós moderna*. Rio de Janeiro: Editora Zahar; 2011.
- Bayle, F., & Martinet, S. (2007). *Perturbações da parentalidade* (2. Ed.). Lisboa: Climepsi Editores.
- Bazeley, P., & Jackson, K. (2013). *Qualitative Data Analysis with NVivo* (2nd ed.). Sage Publications.
- Begossi, J. (2003). *O luto do filho perfeito: Um estudo psicológico sobre os sentimentos vivenciados por mães com filhos portadores de paralisia cerebral*. (Dissertação de Mestrado, Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande)
- Beja, M. J. (2009). *Escola e Família: da inevitabilidade da comunicação à construção de uma realidade relacional (Estudo exploratório no 1o ciclo do ensino básico)*. Tese de doutoramento, Universidade da Madeira, Madeira, Portugal.
- Bonafé-Schmitt, J.-P. (2009). Social Mediation and School Mediation: A Process of Socialisation. In *Participation, Facilitation and Mediation: Children and Young People in Their Social Contents*, edited by Baraldi, C. e Lervese, V. (3), pp. 50-65.
- Bott, E. (1990). *Família e red social*. Madrid: Altea Taurus. Edição original, 1971.

- Bowlby, J. (1962, 1998). *Perda, Tristeza e Depressão* (2 ed., vol. 3). São Paulo: Martins Fontes.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77-101.
- Braun, V., & Clarke, V. (2013). *Successful qualitative research: A practical guide for beginners*. sage.
- Brazelton, T. B., & Cramer, B. G. (1989) *A relação mais precoce: os pais, os bebês e a interação precoce*. Portugal: Terramar.
- Bronfenbrenner, U. (1976). *The Experimental Ecology of Education*. Educational Researcher, 5(9), pp. 5–15.
- Bronfenbrenner, U. (1994). *Ecological models of human development*. In P. Peterson, E. Baker, & B. McGaw (Eds). *International Encyclopedia of Education* (2o Ed.), vol. 3, pp. 1643-1647. Oxford: Elsevier.
- Bronfenbrenner, U. (1996). *A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados*. Porto Alegre: Artes Médicas. (Edição Original, 1979). Cambridge: Harvard University Press.
- Brunoni D., Blascovi-Assis S.M., Osório A.A.C., Seabra A.G., Amato C.A.H., Teixeira M.C.T.V., et al. (2016) Microcefalia e outras manifestações relacionadas ao vírus zika: impacto nas crianças, nas famílias e nas equipes de saúde. *Ciênc. Saúde Colet.* São Paulo: 2016; 21:3. pp.297-302.
- Brown, D. G. (1982). Divorce and family mediation: history, review, future considerations. *Conciliation Court Review*, 2(2), pp. 1-44.
- Bustamante, V., & Trad, L. A. B. (2005). Participação paterna no cuidado de crianças pequenas: Um estudo etnográfico com famílias de camadas populares. *Cad. Saúde Pública*, 21(6), pp.1865-1874.
- Caetano, A.P. (2005). Mediação em educação: da conceptualização e problematização de alguns lugares comuns à modelização de casos específicos. *Revista de Estudos Curriculares*, Ano 3, Número 1, pp. 41-63.

- Caldas, Alexandre Castro. (2016). “De familiar a cuidador informal”, Coord. Pinto, Helena Rebelo, & Sardica, José Miguel, Família – essência e multidisciplinaridade. Lisboa: Universidade Católica Editora, 2016. pp. 289-303.
- Calle, G. H. L., Martin, M. C., & Nin, N. (2017). Seeking to humanize intensive care. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, 29(1), pp. 9-13.
- Cameron, R. (2011). Quality frameworks and procedural checklists for mixed methods research. Australian Vocational Education and Training Research Association.
- Canavarro, M. (2001). *Psicologia da gravidez e da maternidade*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Cano, Julieta Evangelina (2016), “La ‘otredad’ femenina: construcción cultural patriarcal y resistencias feministas”, *Asparkía – Investigación Feminista*, 29, pp. 49-62.
- Castleberry, A., & Nolen, A. (2018). Thematic analysis of qualitative research data: Is it as easy as it sounds? *Currents in Pharmacy Teaching and Learning*, 10(6), pp. 807–815.
- Cavalcanti, A. K.S., Samczuk, M. L., & Bonfim, T. E. (2013). O conceito psicanalítico do luto: uma perspectiva a partir de Freud e Klein. *Psicologo informacao*, 17(17), pp. 87-105. Recuperado em 30 de setembro de 2023, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141588092013000200007&lng=pt&tlng=pt.
- Chacon, M.C.M. (2011) Aspectos relacionais, familiares e sociais da relação pai-filho com deficiência física. *Rev Bras Educ Espec* 2011; 17:4 pp. 41-58.
- Chai, C.G. et al. (org) (2014). *Mediação Comunitária*, São Luis: Procuradoria Geral de Justiça do Estado do Maranhão/Jornal da Justiça/Cultura, Direito e Sociedade
- Colesante, M.F.L., Isabelle Pimentel Gomes, I. P., Morais, J.D., & Collet, N. (2015). Impacto na vida de mães cuidadoras de crianças com doença crônica. *Rev enferm UERJ*. 23(4). pp.501-506. Rio de Janeiro, 2015 jul/ago.
- Coll, C., Marchesi, A., & Palacios, J. (2004). *Desenvolvimento psicológico e educação: transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais*. Porto Alegre: Artmed, 2004. v. 3, pp. 275-330.

- Colman, L. L., & Colman, A. D. (1994). Gravidez: a experiência psicológica. *Lisboa: Edições Colibri*, pp. 152.
- Correia, M. J. (2005). *Gravidez e maternidade em grupos de risco*. In I. Leal (ed.), *Psicologia da gravidez e da parentalidade*. Lisboa: Fim de Século.
- Correia, J., & Matos, M. (2001). *Solidões e Solidariedades nos Quotidianos dos Professores*. Porto: Edições Asa.
- Covas, M. (s/ano). *Desafios e problemas das famílias com membros doentes/deficientes: tópicos para o planeamento de acções de intervenção social e comunitária*. In CONGRESSO DE SERVIÇO SOCIAL. Subordinado ao Tema: Diferenças, desigualdades, exclusão e inclusão. Painel 4: Doença e Deficiência: o direito à diferença. Leiria, 28 e 29 de abril s/ano.
- Cottrell, G. J., & Summers, K. (1990). *Communicating an evolutionary diagnosis of disability to parents*. *Child: Care, Health and Development*, 16, pp. 211-218.
- Crisostomo, K. N., Grossi, F. R. S., & Souza, R. S. (2019). As representações sociais da maternidade para mães de filhos/as com deficiência. *Rev. Psicol. Saúde*[online]. 2019, vol.11, n.3, pp. 79-96.
- Cruz, O. (2005). *Parentalidade*. Colecção Psicologias ISBN. Portugal: Coimbra.
- D'Ávila, M. (2019), *Revolução Laura: reflexões sobre maternidade e resistência*. Caxias do Sul: Belas Letras.
- Dunst, C., Trivette, C., & Deal, A. (1988). *Enabling and Empowering Families: Principles and Guidelines for Practice*. Cambridge: Brookline Books.
- Erickson, G. D. (1975). *The Concept of Personal Network in Clinical Practice*. Canadian National Welfare Fellowship.
- Estanieski, I. I., & Guarany, N. R. (2015). Qualidade de vida, estresse e desempenho ocupacional de mães cuidadoras de crianças e adolescentes autistas. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 26(2), pp.194-200.
- Flick, U. (2007). Qualitative research designs. *Designing qualitative research*. Sage Publications.

- Foucault, M. A. (2012). Ética do cuidado de si como prática da liberdade. In: Motta M, organizador. *Ditos & Escritos V - Ética, Sexualidade, Política*. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2012. pp. 264-287.
- Fournier, J.L. (2009). *Aonde a gente vai, papai?* Trad. Marcelo J. de Moraes. Rio de Janeiro: Intrínseca, 2009.
- Franco, V. (2015). *Conferência – Paixão-dor-paixão: pathos, luto e melancolia no nascimento da criança com deficiência*. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*.
- Fewell, R.R., & Vadasy, P.F. (Eds.). (1986). *Families of handicapped children*. Austin, TX: PRO-ED.
- Frank, N. (2000). Helping families support siblings. Em P. J. Beckman (Org.), *Strategies for working with families of young children with disabilities* (pp. 169-188). Baltimore: Paul Brookes Publishing.
- Freitas, J. L., Michel, L. H. F., & Zomkowski, T. L. (2015). Eu sem tu: uma leitura existencial do luto em psicologia. In J. L. Freitas, & M. V. F. Cremasco (Orgs.), *Mães em luto: a dor e suas repercussões existenciais e psicanalíticas* (pp. 15-24). Curitiba, PR: Juruá.
- Freitas, J. L. (2018). Bereavement, pathos, and clinical psychology: a phenomenological reading. *Psicologia USP*, 29(1), pp. 50-57.
- Foley, G. F. (2010). *Justiça comunitária: por uma justiça da emancipação*. Belo Horizonte: Fórum, 2010.
- Gallagher, J. J., Beckman, P., & Cross, A.H. (1983). *Families of Handicapped Children*. Sources of Stresse and its Amerioration. *The Journal of Special Education*, 50(9), pp. 10-19.
- Guardado, S. M. C. (2015). *Conciliação Trabalho - Família, Ciclo de Vida Familiar e Parentalidade: Um estudo exploratório*. (Dissertação de Mestrado, Universidade da Beira Interior, Covilhã)
- Gath, A. (1977). *The impact of an abnormal child upon the parents*. *The British Journal of Psychiatry*, 130, pp. 405–410.

- Gondim, K. M., Pinheiro, P. N. C., & Carvalho, Z. M. F. (2009). *Participação das mães no tratamento dos filhos com paralisia cerebral*. Rev. Rene. Fortaleza, v. 10, n. 4, pp. 136-144, out./dez. 2009.
- Gonçalves, M. (2006). *Necessidades e recursos de famílias de crianças portadoras de Síndrome de Down residentes em área rural e área urbana*.
- González, C.A.A., & Díaz, M.P.G. (2018). Capacidad Jurídica: el histórico problema de una categoría fundamental en el derecho. A propósito de las personas del Código Civil peruano. *Revista de Derecho, Empresa y Sociedad (REDS)*, ISSN-e 2340-4647, N.13, 2018, pp. 238-264
- Goodnow, J.J., & Collins, N.A. (1990). *Development according to parents: the nature, sources and consequences of parents's ideas*. In H. McGurk (Ed.), *Essays in Developmental Psychology*. Hillsdale, N.J.: Erlbaum.
- Gould, E. (2004), *Decomposing the effects of children's health on mother's labor supply: is it time or money?* Health Econ. 2004 Jun;13(6):5 pp. 25-41.
- Guadalupe, S. (2000). *Singularidade das redes e redes da singularidade – rede social pessoal e saúde mental* [Dissertação de Mestrado]. Coimbra: Instituto Superior Miguel Torga.
- Gualda, D. S., Borges, L., & Cia, F. (2013). *Famílias de crianças com necessidades educacionais especiais: recursos e necessidades de apoio*. Revista Educação Especial, vol. 26, núm. 46, pp. 307-329 Universidade Federal de Santa Maria.
- Guay, J. (1984). *L'intervenant professionnel face à l'aide naturelle*. Chicoutimi: Gaétan Morin, éditeur
- Guerra, I. C. (2020) *Fundamentos e Processos de Uma Sociologia de Acção. O Planejamento em Ciências Sociais*. (1 ed). 2020. Principia, Publicações Universitárias e Científicas, Cascais.
- Guerra, M. (2016). *Contos de solenes entardeceres: Vivências e rotinas singulares do cuidador da pessoa com Alzheimer*. Dissertação de Mestrado. Portalegre: Instituto Politécnico de Portalegre.
- Hayden, J., & Patrick, J. (1999). *Neuroticism, coping strategies, and negative well-being among caregivers*. Psychology and Aging, 14 (2), pp. 273-283.

- Guralnick, M. (2004). Family Investments in Response to the Developmental Challenges of Young Children with Disabilities. In A. Kalil & T. Deleire (Eds.), *Family investments in children's potential: Resources and parenting behaviours that promote success*. pp.119-137.
- Heller, T. (1993). *Aging family caregivers: planning for the future*. IMPACT, 6 (1), 16- 17.
- Heller, D., Watson, D., & Ilies, R. (2006). *The Dynamic Process of Life Satisfaction*. Ontario, Canada
- Heidegger, M. (1982). *Interprétation phénoménologique de la "Critique de la Raison Pure" de Kant (1927-1928)*. Trad. francesa de E. Martineau. Paris: Gallimard, 1982, pp. 55.
- Howe, D. (2006). *Disabled children, parent-child interaction and attachment*. Norwich: University of East Anglia.
- Kousgaard, S. J., Boldsen, S. K., Mohr-Jensen, C., & Lauritsen, M. B. (2018). The effect of having a child with ADHD or ASD on family separation. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 53(12), pp. 1391–1399.
- Krauss, M., & Seltzer, M. (1993). *Current well-being and future plans of older caregiving mothers*. *The Irish Journal of Psychology*, 14 (1), pp. 48-63.
- Lacroix, J-L. (1990). *L'individu, sa famille et son réseau: les thérapies familiales systémiques*. Paris: ESF
- Laplanche, J, & Pontalis, J.B. (1990). *Vocabulário de Psicanálise*. Lisboa: Presença.
- LeVine, R.A. (1974). *Parental goals: a cross-cultural view*. *Teachers College Record*, 76, pp. 225-239.
- Luna, I. J. (2014). *Histórias de perdas: uma proposta de (re) leitura da experiência de luto* [Tese de Doutorado, Universidade Federal de Santa Catarina]. Repositório Institucional UFSC.
- Magalhães, L., Silva, A.M.C., & Almeida, A.T. (2016). A mediação sociofamiliar no âmbito do acolhimento residencial. In A.M.C. Silva; M.L. Carvalho & L.R. Oliveira (Eds.), *Sustentabilidade da Mediação Social: processos e práticas*. pp. 119 – 128. Braga: CECS.

- Martins, T., Pais-Ribeiro, J., & Garret, C. (2003). *Estudo sobre a validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais*. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4 (1), pp. 131-148.
- Martins, A. R. R. (2018). *Revisão Sistemática do ciclo vital da família*. (Dissertação de Mestrado, Instituto Superior Miguel Torga, Coimbra)
- Martins, Bruno Sena, Fontes, Fernando, & Hespanha, Pedro (2017), “Spinal Cord Injury in Portugal: Institutional and Personal Challenges”, *Journal of Disability Policy Studies*, 28(2), pp. 119-128.
- Mas, J.M., Giné, C., & McWilliam, R.A. (2016) The adaptation process of families with children with intellectual disabilities incatalonia. *Infants Young Child* 2016; 29:3 pp. 35-51.
- Mattos R.A. (2021). Os sentidos da integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. In: Pinheiro R.E., Mattos R.A., organizadores. *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde*. Rio de Janeiro: Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro/ABRASCO; 2001. pp. 39-64.
- Mazet, P., & Stoleru, S. (1910). *Psychopathologie du nourisson et du jeune enfant*. Paris: Masson.
- Meireles, A., & Costa, M.E. (2005). A Experiência da Gravidez: O Corpo Grávido, a Relação com a Mãe, a Percepção de Mudança e a Relação com o Bebê. *Psicologia*. Vol. XVIII (2), 2005, Edições Colibri, Lisboa, pp. 75-98
- Menezes, C. N. B., Passareli, P. M., Drude, F. S., Santos, M. A., & Valle, E. R. M. (2007). *Câncer infantil: organização familiar e doença*. *Revista Mal-Estar e Subjetividade*.
- Michel, L. H. F., & Freitas, J. L. (2019). A clínica do luto e seus critérios diagnósticos: possíveis contribuições de Tatossian. *Psicol. USP* 30.
- Milardo, R. M. (1988). *Families and social networks*. Newbory Park: Sage.
- Mitchell, J.C. (1969) *The Concept and Use of Social Networks*. *Social Networks in Urban Situations*.
- Molano, O. L. (2007). Identidad cultural un concepto que evoluciona. *Opera*. 7, 7 (nov. 2007), pp. 69–84.
- Molina, J. L. (2001). *El análisis de redes sociais, una introducción*. Barcelona: Bellaterra.

- Mónico, L. S. M, Custódio, J. R., Frazão, A. A., Parreira, P., Correia, S., & Fonseca, C. (2017). A família no cuidado aos seus idosos: Gestão da sobrecarga e estratégias para enfrentar as dificuldades. *RIASE Online*, 3(2), pp. 908-998.
- Moos, H.R., & Schaefer, J.A. (1984) *The Crisis of Physical Illness An Overview and Conceptual Approach* R. H. Moos (ed.), *Coping with Physical Illness*. Plenum Publishing Corporation 1984
- Nunes, C.C., Silva N.C.B., & Aiello, A.L.R. (2008). As contribuições do papel do pai e do irmão do indivíduo com necessidades especiais na visão sistêmica da família. *Psic: Teor. E Pesq.* 24 (1). São Carlos: Universidade Federal de São Carlos. Mar 2008.
- Nusbaum M. (2013). *Fronteiras da justiça: deficiência, nacionalidade, pertencimento à espécie*. São Paulo: Martins Fontes; 2013.
- Oliveira, M. A., Reis, V. L., Zanelato, L. S., & Neme, C. M. B. (2008). Resiliência: Análise das publicações no período de 2000 a 2006. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 28(4), pp.754-767.
- Organização Mundial da Saúde. CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo - EDUSP; 2003.
- Paniagua, G. (2003). A família de crianças com necessidades educativas especiais. In A. M. C. Souza (Ed.). *A criança especial: temas médicos, educativos e sociais*. pp. 330-346. São Paulo: Roca.
- Parkinson, L. (2016). *Mediação familiar*. Editora Del Ray. Brasil: Belo Horizonte.
- Patton, M. Q. (2002). Two decades of developments in qualitative inquiry: A personal, experiential perspective. *Qualitative social work*,1(3), pp. 261-283. Sage Publications London, Thousand Oaks, CA and New Delhi
- Paula K.A., Palha P.F., & Protti S.T. (2004). Intersetorialidade: uma vivência prática ou um desafio a ser conquistado? *Interface (Botucatu)* 2004; 8:3 pp. 31-48.
- Pereira, M. U. L., Gonçalves, L. L. M., Loyola, C. M. D., Anunciação, P. S., Dias, R. S., Reis, I. N., Pereira, L. A. S., & Lamy, Z. C. (2018). *Comunicação da notícia de morte e suporte ao luto de mulheres que perderam filhos recém-nascidos*. São Paulo: Sociedade de Pediatria de São Paulo.

- Pereira-Silva, N. L., & Dessen, M. A. (2004). O que significa ter uma criança com deficiência mental na família? *Revista Educar*, 23, pp. 161-183.
- Polatajko, H. J., Townsend, E. A., & Craik, J. (2013). Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (CMOP-E). In: E. A. Townsend & H. J. Polatajko (Eds.), *Enabling Occupation II: advancing an occupational therapy vision of health, well-being, & justice through occupation* Ottawa, ON: CAOT Publications ACE.
- Portugal, S. (1995). *As mãos que embalam o berço: Um estudo sobre redes informais de apoio à maternidade*. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 42, pp. 155-78.
- Pugh, G., & Russel, P. (1977). *Shared Care: Support Services for Families with Handicapped Children*. London: National Children's Bureau.
- Quin, L., & Pahn, J. (1987). *First diagnosis of severe mental handicap: a study of parental reactions*. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 29, pp. 232-242
- Quintana, A. M., Wottrich, S. H., Camargo, V. P., Cherer, E. Q., & Ries, P. K. (2011). *Lutos e lutas: reestruturações familiares diante do câncer em uma criança/adolescente*. *Psicologia Argumento*.
- Quivy, R., & Van Campenhoudt, L. (1998). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Gradiva Publicações. pp. 69-72
- Ramos, V.A.B. (2016). O Processo de Luto. *O Portal dos Psicólogos*. Portugal.
- Ramsay, R.W. (1979). *Bereavement: A behavioural treatment for pathological grief*. In P. O. Sioden, S. Bates e W. S. Dorkens III (eds.), *Trends in Behaviour therapy*. New York: Academic Press.
- Ramsey I., Corsini N., Peters M.D.J., et al. (2017). A rapid review of consumer health information needs and preferences. *Patient Educ Couns*. 2017; 100(9):16 pp. 34-42.
- Relvas, A. (2006). *O ciclo vital da família – perspectiva sistémica*. Porto: Afrontamento
- Rosa, S. D., Rossigalli, T. M., & Soares, C. M. (2010). Terapia Ocupacional e o Contexto Familiar. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, 18(1), pp. 7-17.
- Roiz R.G., & Figueiredo, M. O. (2023). O processo de adaptação e desempenho ocupacional de mães de crianças no transtorno do espectro autista. *Cad. Bras. Ter. Ocup*. 31. São Paulo: Universidade Federal de São Carlos.

- Ryff, C. D., & Keyes, C. L. M. (1995). The structure of psychological well-being revisited. *Journal of personality and social psychology*, 69(4), pp. 719.
- Saraiva, M.S.L.S. (2020). O Impacto das Redes Sociais no Quotidiano de Diferentes Gerações. (Dissertação de Mestrado, Universidade Católica Portuguesa, Lisboa)
- Serrano, A. (2000). *A importância do apoio social numa perspectiva de intervenção precoce*.
- Serrano, A. M. (2007). Redes sociais de apoio e sua relevância para a Intervenção Precoce. Porto: Porto Editora.
- Silva, S. M. D. T., Ferreira, M. M. S. V., Amaral-Bastos, M. M., Monteiro, M. A. J., & Couto, G. R. (2020). Diagnóstico do conhecimento dos adolescentes sobre a sexualidade. *Acta Paulista de Enfermagem*, 33, pp. 1-7.
- Six, J.F. (2001). Dynamique de la médiation. (Tradução Brasileira: Groeninga, G.; Barbosa, A.A.; Nazareth, E.R. Dinâmica da Mediação. Belo Horizonte: Del Rey, 2001.
- Soares, R.B., Coutinho, L.N., Barbosa, W.R., & Rocco, L. (2020). *O efeito de filhos com deficiência intelectual na oferta de trabalho das mães no Brasil*. Universidade Federal do Ceará (UFC). Brasil: Fortaleza.
- Staudt, A. C. P., & Wagner, A. (2008). Paternidade em tempos de mudança *Psicologia: Teoria e Prática*, vol. 10, núm. 1, 2008, pp. 174-185. Universidade Presbiteriana Mackenzie São Paulo, Brasil
- Stern, D.N.; Brunschweiler-Stern N., & Freeland, A. (2000). *O nascimento de uma mãe: como a experiência da maternidade transforma uma mulher*. Porto: Ambar.
- Tavares, J. (1996) (orient. Tavares, J. e Alarcão, I.). *Uma Sociedade que aprende e se desenvolve. Relações Interpessoais*, Col. CIDInE, Porto: Porto Editora.
- Timmins F. (2006). Exploring the concept of ‘information need’. *Int J Nurs Pract.* 2006; 12(6):3 pp.75-81.
- Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (2001). *Families, professionals and exceptionality: Collaboration for empowerment* (4 ed.). Columbus: Merrill Publishing Company.
- Valle, I. R. (2014). *Sociologia da Educação: currículo e saberes escolares* (2ª ed.). Santa Catarina: Editora da UFSC.

- Vezzulla, J. C. (2006). “Ser Mediador”. Reflexões. In: Lilia Maria de Moraes Sales. (Org.). Estudos sobre Mediação e Arbitragem. 1ed. Rio de Janeiro: ABC Editora, 2003, v. 1, pp. 113-121.
- Vigano, Samira de M. Maia, & Laffin, Maria Hermínia L. F. (2019), “Mulheres, políticas públicas e combate à violência de gênero”, *História*, 38, e2019054.
- Viscovi, E. (1983). “Le reglement des conflits hors des tribunaux.” In *Les conciliateurs, la conciliation: une etude comparative*, edited by H. Rotz and R. Ottenhof, pp. 173-185. Paris: Economica.
- Walsh F. (2002). A Family Resilience Framework: Innovative Practice Applications. *Family Relations*, 2002, 51(2), pp. 130–137
- Warren, L. W. (1983). Male intolerance of depression: A review with implications for psychotherapy. *Clinical Psychology Review*, 3(2), pp. 147–156.
- Wellman, B. (1988) ‘Structural Analysis: From Method and Metaphor to Theory and Substance’, pp. 19-61 in B. Wellman and S.D. Berkowitz (eds) *Social Structures: A Network Approach*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Wellman, B. (2004). *Connecting community: on- and off-line. Contexts*, 3/4, pp. 22-28.
- Wenjing P, Shijie S, Yan Z. Consumer health information needs: A systematic review of measures. *Inf. Proces. Manag.* 2019; pp. 1-11.
- Winnicott, D.W. (1990). *O ambiente e os processos de maturação: estudos sobre a teoria do desenvolvimento emocional* (3. ed.). Porto Alegre: Ed. Artmed.
- WHO (2008). *International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF*. Geneva: WHO Press.

APÊNDICE

APÊNDICE A - Guião de entrevista

1 - Informações pessoais

- a) Qual sua idade?
- b) Qual sua nacionalidade?
- c) Em qual país reside?
- d) Qual seu estado civil?
- e) Qual seu nível de escolaridade?
- f) Qual sua profissão?
- g) Qual seu grau de parentesco com a criança/jovem?
- h) Quantos anos tem a criança/jovem?

2 - Acompanhamento escolar e profissional

- a) Faz uso de algum programa de assistência governamental de apoio às famílias com dependentes com deficiência?
- b) Seu filho/parente frequenta a escola? Quantas horas por dia?
- c) Qual(is) profissional(is) seu filho/parente frequenta? Com qual regularidade?
- d) Você se sente acolhido pelas pessoas que trabalham e convivem com seu filho/parente? Se sim, de que forma? Se não, o que gostaria que fosse feito por eles?

3 - Diagnóstico

- a) Qual o diagnóstico ou suspeita de diagnóstico do seu filho/parente? Se tem diagnóstico, há quanto tempo o recebeu?
- b) Há quanto tempo soube que alguma coisa não estava bem na saúde/desenvolvimento do seu filho/parente?

c) Como foi para você o processo de perceber que algo no desenvolvimento do seu filho/parente estava atípico?

4 - (Para os pais) Como foi buscar ajuda pela primeira vez?

(Para outros parentes) Como foi conversar sobre o assunto pela primeira vez com os pais da criança/jovem?

5 - Quais são as principais ou maiores dificuldades enfrentadas por você diante a deficiência do seu filho/parente?

6 - Na sua percepção, quais são as principais ou maiores dificuldades enfrentadas pela sua família diante a deficiência do seu filho/parente?

7 - Considera que as relações entre os demais membros da família com quem vive sofreu alterações? Se sim, em que sentido?

8 - O que gostaria que alguém lhe tivesse dito sobre o modo como esta situação iria influenciar a vida da família?

9 - Possibilidade de futuro

a) Se pudesse participar de um programa de apoio para trabalhar as questões e dificuldades em relação ao seu cotidiano familiar junto com outro(s) familiar(es), você sente que poderia ser positivo?

b) Estaria disposto(a) a participar?

c) Quais assuntos gostaria de tratar?

APÊNDICE B – Consentimento Informado

Q1

Nome completo

Q2

Data

Q3



A presente investigação, para a qual está a colaborar, integra-se no âmbito da Dissertação de Mestrado em Ciências da Família, na Faculdade de Ciências Humanas da Universidade Católica Portuguesa, realizada por Mariana Fernandes Pedroso e orientada pela Professora Doutora Susana Costa Ramalho e Professora Carmelita Dinis. Com este estudo pretende-se desenvolver um projeto para familiares de crianças com deficiência com o objetivo de facilitar mudanças que possibilitem melhorias na qualidade de vida dessas famílias através de técnicas de mediação familiar.

O seu contributo será bastante valorizado, consistindo em uma entrevista com duração de aproximadamente 40 minutos. A entrevista será gravada pela estudante, para uso exclusivo para construção deste projeto, sendo a gravação destruída após a sua transcrição. A sua participação neste estudo é voluntária e a decisão de não participar não tem qualquer consequência, podendo desistir a qualquer momento, se assim o desejar. Garantimos o total anonimato e confidencialidade de toda a informação recolhida. Poderá esclarecer qualquer dúvida e/ou obter informações sobre a investigação através do endereço de e-mail: marianape935@gmail.com

• Declaro que li e concordo com as condições da presente investigação, na qual aceito participar.

APÊNDICIE C

*PROJETO SYSTEMAS - Mediação Sociofamiliar para Familiares de Criança e Jovens
com Deficiência*



**PROJETO
SYSTEMAS**
MEDIÇÃO SOCIOFAMILIAR

O Projeto Systemas - mediação sociofamiliar para familiares de criança e jovens com deficiência foi criado pensando principalmente no sistema familiar, não apenas na pessoa que tem deficiência, foi pensado e desenvolvido para que estas famílias possam ter uma opção de intervenção que os inclua socialmente e para que sua qualidade de vida seja melhorada.

A ideia do Projeto Systemas surgiu a partir de experiências profissionais de sua idealista. Na verdade, as experiências referidas ultrapassam o setor profissional. Inúmeras vezes e por tantas famílias, nas visitas a casa das crianças, a profissional foi convidada a tomar cafés, a se sentar para almoçar/jantar, a ir à aniversários infantis, entre outros momentos. Além dos convites, foram também os pedidos, por exemplo, para ajudar com as crianças, para que essas fossem assistidas adequadamente, para que os pais, com o mínimo de tranquilidade, pudessem passar 3 ou 4 horas fora para jantar. Por essas e outras situações trazidas pelas famílias nucleares e alargadas somadas a diálogos com outros profissionais, a necessidade de uma intervenção em que se fosse possível ouvir e acessar todas as necessidades que possam ser expressadas por estes familiares, de forma segura e respeitosa, ficou cada vez mais latente, tal qual a vontade de colaborar e se responsabilizar como rede de apoio dessas famílias. A construção deste projeto é fruto da empatia com as famílias e com as pessoas com deficiência, também é fruto de muito estudo, muitos realizados no mestrado de Ciências da Família da Universidade Católica Portuguesa.

A mediação sociofamiliar foi a forma escolhida para a base da construção desse projeto, já que tem como objetivo geral minimizar as situações de conflitos entre as pessoas, potencializando o protagonismo dos participantes para que soluções possam ser construídas consensualmente dentro da realidade dos participantes e respeitando as escolhas feitas por cada pessoa ou grupo mediado. Outro fator que colaborou com essa decisão é a estipulação sobre o mediador da mediação comunitária, diferente de outras formas de mediação, tender a ser uma pessoa da própria comunidade, pelo que tem um conhecimento mais aprofundado de tal realidade (Chai et al., 2014), afinal o impacto que se espera atingir na mediação sociofamiliar é uma mudança social dentro de um tema que envolva a família e a sua comunidade, mesmo ciente que esse processo de mudança tem características complexas com uma vasta diversidade de fenômenos.

Quanto aos objetivos do Projeto Systemas, é pretendido a contribuição para a possível melhora da qualidade de vida e dos níveis de bem-estar das famílias de filhos com deficiência e intensificar o compromisso e a responsabilidade por parte da sociedade, principalmente ao que se refere a rede de apoio dessas famílias. Esta intervenção tem por finalidade, proporcionar um espaço seguro e gerenciar o diálogo entre os participantes para que a comunicação seja mais assertiva, consensual e co-construída e que, assim, se estabeleça soluções mais possíveis de serem continuadas a curto, médio e, quando necessário, longo prazo. É esperado que, após a participação no projeto, os participantes consigam dar continuidade àquilo que construíram em conjunto como solução para seus conflitos, e que voltem a se comunicar adequadamente para fazer adaptações ou estabelecer possíveis novas soluções aos conflitos de maneira autônoma, ou seja, sem uma terceira parte mediando as atividades.

Todo o projeto é pautado com base na mediação de conflitos, mediação familiar e mediação comunitária. Os conhecimentos nessas áreas garantem uma gama de técnicas, procedimentos e instrumentos para que a comunicação entre as pessoas seja potencializada, de forma que todos possam ouvir com mais clareza e leveza aquilo que lhes é solicitado, além de ter a oportunidade de melhor conhecer e desenvolver a empatia nas relações quotidianas entre as pessoas mediante a presença de uma terceira parte neutra e imparcial.

Os profissionais que realizarão a mediação deverão estar devidamente preparados para a ocasião, o que significa que é necessário que haja a formação desses futuros mediadores. A formação deverá consistir em pelo menos duas, a primeira na área de mediação de conflitos e outra nos recursos específicos que este projeto exige na sua aplicação. Considerando que este projeto tem raízes também na mediação comunitária, é importante lembrar que é interessante a presença de pelo menos um mediador que faça parte da comunidade que está a ser mediada.

Sendo o Projeto Systemas, um projeto para familiares de pessoas com deficiência, temos como principal público-alvo as pessoas que constituem a família nuclear e que coabitam na mesma residência que a pessoa com deficiência. Esse público, em especial, acaba por sofrer mais com as questões de adaptações a serem realizadas, pois a responsabilidade pelas ações ou comoção para que as outras partes da comunidade se mobilizem para efetivamente colaborar na inclusão das pessoas com deficiência é associada e cobrada com maior ênfase.

É também por este motivo que a intervenção com a família se faz necessária, pois já se sabe que o cotidiano dos familiares em questão pode ser bastante duro, tendo em conta as múltiplas tarefas e papéis que estes terão de exercer para manter uma vida digna, por exemplo, em atividades como o cuidados com o ente, trabalho fora de casa, lazer e manutenção das relações sócio afetivas, afinal a família nuclear busca incessantemente por apoio para o enfrentamento das necessidades acarretadas pelo diagnóstico ou possível diagnóstico da criança ou jovem. Essas necessidades, no geral, serão de ordem financeira; de cuidados para com a pessoa com deficiência; de informação quanto aos cuidados ao filho; de apoio por parte dos profissionais; e de demonstração de afeto e cuidado para com a criança ou jovem e para com a família nuclear, tanto por parte da rede de apoio próxima, quanto por parte dos profissionais.

A família nuclear sente em relação à sociedade, incluindo sua rede de apoio próxima, a necessidade de que haja um maior preparo desta para lidar com as situações que envolvem os cuidados de seus filhos com deficiência, quer em relação ao aspecto relacional, quer em relação ao aspecto financeiro. O investimento desses pais em relação à criança é bastante elevado e os apoios são bem-vindos. É comum que a família nuclear necessite maior apoio em áreas que envolvam a necessidade de informação, a divisão de cuidados, a divisão de tarefas domésticas, o apoio para a conciliação do trabalho e dos cuidados com a criança e, por vezes, em relação à situação financeira.

Apesar de o Projeto Systemas considerar a família nuclear da pessoa com deficiência como seu público-alvo, o projeto é de interesse sistêmico, o que significa que a intenção e iniciativa de participação nesta intervenção pode vir de qualquer esfera social. Salienta-se que os principais interessados em participar deste projeto devem ser os pertencentes ao próprio conjunto familiar, afinal este é o grupo que deve ser mais beneficiado. Os demais interessados podem ser a família alargada, os amigos da família, os profissionais da área da educação e da saúde (que estão inseridos nos institutos escolar, clínico, médico, esportivos e outros que a família faça parte) e pessoas que fazem parte do setor político da cidade ou estado.

Todos os sistemas envolvidos podem se (co)responsabilizar pela iniciativa e pelo financiamento do projeto, todavia, o setor político deve atentar-se aos benefícios que este projeto pode trazer para a região de sua responsabilidade, afinal, o Projeto Systemas faz esforços para

alcançar pessoas em múltiplos contextos sociais e pode ser benéfico também a médio e longo prazo. Se o projeto favorece a pessoa com deficiência e sua família, as chances dessas pessoas darem retorno progressivo para seus locais de desenvolvimento, tanto pessoal quanto profissional, torna-se maior.

O sucesso da mediação depende necessariamente, por parte dos mediados, da vontade de todos de estarem presentes voluntariamente e almejarem mudanças nos contextos propostos e, por parte dos mediadores, de serem capazes de explorar com qualidade e ética as questões trazidas pelos participantes.

O projeto Systemas conta com 4 fases, sendo que as 3 primeiras são sempre feitas em duas etapas, consistindo a primeira etapa na pré-mediação com os mediados que integrarão a presente fase e a segunda na própria mediação. A última fase tem uma única etapa, que se dedica aos momentos de finalização da mediação. Cada fase convida demais pessoas, para além daquelas que iniciam na primeira fase, de forma gradativa, do meso ao exossistema, a participação na mediação sociofamiliar. Todos os detalhes de como este processo acontece, poderá ser visto mais adiante, no corpo deste projeto.

A localização geográfica onde decorrerá o projeto é relevante no sentido de que possa haver adaptações a serem feitas na estrutura padrão do projeto, respeitando as diversas culturas e economias que existem no mundo, podendo variar, inclusive, dentro de um mesmo país. O investimento financeiro no projeto também poderá variar, afinal dependerá dos recursos ou falta de recursos existentes na determinada localidade onde o projeto terá frente.

Quanto ao tempo estimado para a duração deste projeto, não deve haver nunca um tempo mínimo, uma vez que um dos principais fundamentos da mediação é a voluntariedade e qualquer um dos participantes pode desistir da sua participação a qualquer momento, mas também não é indicado que ultrapasse os 6 meses contando desde o primeiro encontro. O intervalo de tempo entre os encontros de mediação não deve ser superior a 15 dias, para que as informações e tentativas de adaptações nos contextos não sejam demasiado distantes e se percam dos seus objetivos.

A partir deste momento se inicia o caminhar do Projeto Systemas, aqui se encontra informações sobre o que é esperado do profissional de mediação, as fases e etapas a serem

seguidas e algumas especificações sobre a participação de crianças e das pessoas com deficiência.

O mediador

“Se o profissional consegue questionar a sua própria vida, os seus próprios relacionamentos e a sua inserção na sociedade, poderá exercer a mediação”.

Juan Carlos Vezzulla

O mediador é um ser humano, como outro qualquer, e é por isso que está em constante construção. Em mediação, o profissional não deve fazer julgamentos pessoais ou ser parcial e tornar o lado de algum mediando. É por isso que, além de ter formação específica nesta área profissional e estar atento às técnicas e inovações, o mediador tem a responsabilidade de atentar-se e trabalhar constantemente suas questões pessoais, que podem aparecer durante um processo de mediação, pois nunca se sabe quando irá se deparar com uma situação que lhe é comum na vida pessoal, e deve ter ferramentas para que isso não afeta a qualidade do seu trabalho.

Portanto, o mediador não é um profissional que impõe uma norma ou uma teoria, ele é o profissional que possibilitará que cada um dos mediandos explore o seu poder de decisão, traçando objetivos e construindo um projeto de futuro que atenda às suas necessidades em conjunto com as demais pessoas que estão neste espaço em busca de soluções para os conflitos. Logo, o mediador auxilia as pessoas ao facilitar o diálogo de maneira imparcial, com respeito a autonomia da vontade dos mediandos, é, portanto, um facilitador da resolução de conflitos.

A formação inicial do mediador, geralmente, é trazida por outra profissão que a pessoa já exercia ou que já obtinha algum conhecimento, normalmente pelo direito, pela psicologia e pelo serviço social, mas ela é abrangente e não constituem barreiras quanto a possibilidade de ser estudada. Não é necessário ter uma formação de nível superior para se tornar mediador.

A mediação tem diversas escolas, com características diferentes, ou seja, nem sempre os mediadores têm as mesmas técnicas ou as aplicam da mesma forma, além de que cada mediador é único, todavia é importante ter uma equipe condizente. A equipe de trabalho deve ter a capacidade de co-mediador, o que significa que deve atuar em conjunto e estar conectada na forma como conduz a mediação, devem combinar as regras que seguirão, quais técnicas e ferramentas lhe serão úteis neste procedimento e, ainda sim, serem capazes de complementarem uns aos outros, enquanto profissionais, em favor de colaborarem para a qualidade dos encontros de mediação. Afinal, são os mediadores que irão garantir a equivalência na comunicação da comunidade mediada, resultando em uma escuta mais ativa por parte de todos os envolvidos, para a compreensão real dos contextos presentes no espaço de mediação e para a construção consciente e duradoura dos acordos finais deste processo, para que os vínculos também sejam mais seguros entre esses grupos inseridos na comunidade (Bustamante, 2005).

A mediação: espaço físico e a recepção dos mediandos

A organização do espaço em que a mediação decorrerá é muito importante e os profissionais devem estar atentos aos detalhes.

A mediação não é uma profissão que busca pelo *glamour*, pelo contrário, ela se faz de simplicidade, o que condiz com o propósito de protagonizar os mediandos, ou seja, a atenção deve ter o foco maior neles. Supomos que a mediação irá ocorrer em uma sala, nesse caso, podemos tentar ter aqui uma mesa redonda, onde todos consigam se olhar com maior facilidade. Se for em um espaço grande e que somente tenham cadeiras, então podemos fazer um círculo com elas.

Sobretudo, se não houver um espaço como idealizado, os mediadores deverão trabalhar com o que têm. O espaço deve estar sempre limpo e ser o mais aconchegante possível, para que essa segurança na mediação inicie logo nas boas-vindas, assim como garantir privacidade e respeito pela confidencialidade dos assuntos a tratar.

Atualmente não pode ser ignorada a tecnologia, que tem facilitado imensamente os trabalhos com as pessoas que vivem em longe uma das outras ou que ainda não estão preparadas para estarem no mesmo ambiente físico. No ambiente virtual não há um espaço a ser preparado, tampouco haverá algum tipo de contato físico, o que remete a maior necessidade de um *rapport* efetivo e bem estruturado.

A existência de um *rapport* de qualidade é sempre necessária. O *rapport* é sinônimo de acolhimento das pessoas, no caso da mediação, é o acolhimento inicia na hora que essas pessoas chegam, está ligada com a forma que os mediadores se dedicarão a fazer uma conexão segura acontecer, para que o andar das sessões seja mais leve e mais possível de ser continuado até seu momento final.

O *rapport* requer uma apresentação breve dos mediadores presentes, quem são e como se sentem podendo estar neste ambiente, além da demonstração de satisfação pelo esforço que os mediandos podem estar dispendo para estarem ali, mas se dedica principalmente as apresentações dos mediandos, quais são seus nomes, como gostam de ser chamados, como se sentem, se tem dúvidas que não foram saciadas na pré-mediação e o que os motiva a estarem ali.

Após verificarem que todos estão mais seguros e menos ansiosos com esse espaço, assim como se já estão com as expectativas mais alinhadas, é fundamental estabelecerem algumas regras. Por exemplo, que se algum dos mediandos precisar de um tempo, ele pode pedir por uma pausa de alguns minutos, ou pode pedir para que o encontro seja encerrado, além de lembrar que a mediação é um processo voluntário e que qualquer parte pode desistir de sua participação a qualquer momento. Outro exemplo, no caso das mediações em espaço virtual, sobre a utilização da câmera ligada por parte de todos os mediandos durante os encontros.

A mediação é um ambiente bastante livre no que diz respeito ao processo de busca de soluções consensuais entre as pessoas que vivem o(s) conflito(s), mas também deve haver nesse espaço algumas regras de comum acordo, que precisam ser seguidas por todos, para que haja ordem e que contribua na construção conjunta das soluções.

Agora que os primeiros passos para o início da mediação estão em evidência, as fases e etapas do Projeto Systemas terá seguimento, portanto, se encontra na sequência maiores detalhes

e regras para que a mediação sociofamiliar proposta às famílias de crianças e/ou jovens com deficiência aconteça.

Fase 1

Etapa 1: Pré-mediação

O processo de mediação tem início com a pré-mediação, que se trata de um encontro informativo essencial para que os mediandos compreendam o que é uma mediação e qual sua finalidade. No Projeto Systemas a pré-mediação sempre deve acontecer.

As informações que devem constar na pré-mediação são:

- O que é a mediação
- Quais são seus princípios bases (imparcialidade por parte do mediador; neutralidade por parte do mediador; voluntariedade por parte dos mediandos; isonomia entre os mediandos; oralidade; informalidade; autonomia por partes dos mediandos; busca do consenso; confidencialidade; e boa-fê)
- O que acontece durante os encontros
- Qual o ambiente dos encontros
- O que esperar
- Quais são as etapas
- Quem pode participar e os cuidados com as adaptações necessárias
- Quais os custos
- E é encerrada com a avaliação de conveniência, para que seja certificado que a mediação realmente faz sentido para o caso que a família trará.

É sugerido que o mediador que fará a pré-mediação não faça, depois, a mediação, embora não seja obrigatório que assim seja, por exemplo, se a equipe de mediação não tiver um membro a mais para compor a estrutura dessa forma, o mediador da pré-mediação deverá fazer

também a mediação. Seria ideal, de acordo com este projeto, que o mediador que fará a mediação não tenha nenhuma informação sobre o caso antes de chegar a ele, também não deve ser visto como alguém que passará as informações e que está ali para falar demasiadamente, impressão que pode decorrer da experiência com a pré-mediação, momento em que o mediador falará bastante para que todas as informações e dúvidas possam ser atendidas. Por esses motivos, a vantagem sobre os mediadores presentes na pré-mediação e na mediação não serem os mesmos é a maior probabilidade de o papel do mediador não ser confundido, também criando um ambiente seguro a partir das narrativas trazidas pelos mediandos, em que esses têm um lugar de fala privilegiado e uma atenção única dedicadas a eles.

A pré-mediação pode ser feita com as partes da família nuclear em conjunto, caso ambas as pessoas minimamente tolerem estar no mesmo espaço físico. Caso contrário, será necessário que o mediador realize duas sessões de pré-mediação, uma com cada pessoa.

No caso do Projeto Systema, em que temos a existência de diversos sistemas, que aos poucos vão se encontrando na mediação, um mediador terá de fazer uma pré-mediação para cada sistema que está chegando. Os participantes deste momento podem já decidir se estão de acordo em iniciar esse processo ou podem entrar em contato com o mediador nos próximos dias.

Etapa 2: a mediação com a família nuclear

A etapa 2 se dirige ao primeiro encontro de mediação e, possivelmente a algumas próximas, onde estarão as duas principais pessoas responsáveis pelos cuidados com a criança ou jovem. Nos casos de pais monoparentais, este encontro já será com alguém da sua rede de apoio da família alargada ou amigos próximos (as especificações estão nas próximas fases).

Nestes encontros o mediador já deve apresentar características profissionais bastante treinadas, como a escuta ativa. É preciso que os profissionais escutem verdadeiramente o que os mediandos estão a dizer, sem fazer julgamentos sobre aquilo que estão a ouvir, sobre as histórias, os fatos, as lamentações ou o que vier na forma de informação.

O mediador tem papel crucial de equilibrar os protagonismos de todos os mediandos presentes. Todos devem se expressar, sugerir, responder e perguntar. O mediando está ali para falar, e falará muitas vezes de momentos dolorosos e difíceis, que merecem ser respeitados.

A forma de comunicação entre os mediandos também ficará em evidência nestes momentos de diálogo. O mediador não deve querer mudar a forma como as coisas são ditas, mas deve usufruir das técnicas de mediação para conduzir o encontro, garantindo maior aproveitamento do tempo disposto para os encontros.

Conforme as histórias forem aparecendo, é importante que o mediador faça anotações para depois revisitar e voltar a tocar alguns possíveis pontos a serem trabalhados. Ao contarem acontecimentos, as pessoas que fazem parte da rede de apoio começaram a aparecer, tal e qual o tipo de relação que cada mediando tem com essas pessoas ou instituições. É neste momento que se iniciará a construção do genograma e do ecomapa (ferramentas que serão explicadas mais adiante).

Fase 2

Anteriormente falamos na importância de se conhecer os sistemas que convivem com a família nuclear e com a criança ou jovem com deficiência e as dinâmicas de seu cotidiano, para que seja possível gerar uma mudança social possível. Na fase 2, damos continuidade a mediação sociofamiliar convidando o próximo sistema a participar dos próximos encontros. Isto será feito em duas partes: primeiro com a família alargada e, depois, com os amigos próximos e também se dará em duas etapas.

Estarão agora envolvidos os principais responsáveis e pelo menos uma pessoa da família alargada (parte A) e pelo menos uma pertencente ao grupo de amigos mais próximos (parte B) da família nuclear que sejam ou possam fazer parte da rede de apoio. As pessoas convidadas a participarem da mediação são identificadas a partir da construção dos genogramas e ecomapas.

Etapa 1: Pré-mediação

Os convites aos membros da família alargada e aos amigos mais próximos devem ser feitos pelos mediadores, por ligação ou carta-convite. Nessa primeira comunicação, o mediador responsável pelo contato deve explicar o porquê está a fazê-lo, chamando essas pessoas para uma sessão de pré-mediação.

Caso o convite para a pré-mediação for aceito, o mediador deve fazer a pré-mediação novamente, dessa vez com o(s) novo(s) participante(s), repetindo todo o processo informativo, assim como foi com a família nuclear. A pré-mediação ainda poderá ocorrer em duas sessões distintas: uma com a família alargada, outra com os amigos próximos.

Se necessário, consultar o procedimento da pré-mediação na fase 1.

Etapa 2: a mediação com a família alargada e com os amigos próximos

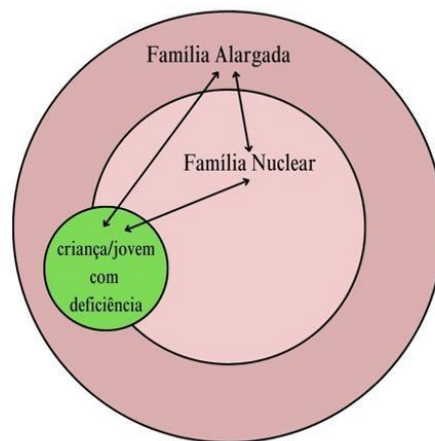
Parte A – Família alargada:

Nas sessões de mediação feitas com a família nuclear e a família alargada, é fundamental que todos os mediandos falem e se expressem, importa aqui compreender os papéis que a criança com deficiência exerce na família nuclear e na família alargada, como mostra a figura 1, tal como compreender quais as tarefas exercidas pela família nuclear em relação ao filho com deficiência, as dificuldades enfrentadas e quais apoios busca que podem ser fornecidos pela família alargada. Por sua vez, é importante ouvir da família alargada quais são as suas condições e possibilidades reais de apoiar a família nuclear da criança ou jovem com deficiência.

Conforme os mediandos forem falando seus pontos, o mediador precisa estar fazendo suas anotações, para que o foco para a busca de soluções seja mantido. Por vezes, é o mediador que fará o resgate dos pontos a serem trabalhados e os trará à tona com maior clareza, podendo parafrasear ou repetir frases já ditas, buscando entender melhor a situação e potencializando momentos de reflexão de todos sobre as possibilidades de soluções a serem criadas.

Tanto os conflitos, quanto às possíveis soluções podem envolver outros sistemas, que ainda virão a participar da mediação. Por isso a importância contínua da construção das ferramentas genograma e ecomapa.

Figura 1 – Compreensão do papel exercido pela criança ou jovem na família nuclear e na família alargada.



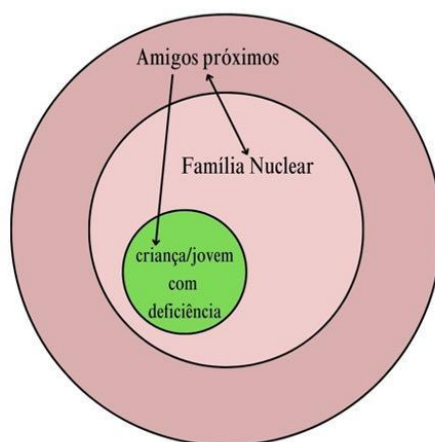
Parte B – Amigos próximos:

Nas sessões de mediação feitas com a família nuclear e amigos próximos, de preferência com a presença de pelo menos um membro da família alargada, é fundamental que todos os mediandos falem e se expressem. Importa nesses encontros, um pouco diferente do que é com a família alargada, compreender a amizade entre a(s) figura(s) responsável(is) pela criança com deficiência, além de buscar entender como é a relação afetiva e efetiva dos amigos com a criança, como indicado na figura 2. Muitas vezes os amigos podem ter uma relação mais próxima com a criança do que um membro da família alargada, mas nem sempre conseguem ter segurança suficiente para dar opiniões ou oferecer algum tipo de apoio com a criança. Também

será importante compreender novamente quais as tarefas exercidas pela família nuclear em relação ao filho com deficiência, as dificuldades enfrentadas e quais apoios busca que podem ser fornecidos por parte desses amigos. Por sua vez, é importante ouvir quais são as suas condições e possibilidades reais de apoiar a família nuclear da criança ou jovem com deficiência por parte dos amigos.

Novamente se reforça a necessidade de o mediador fazer suas anotações, para os mesmos propósitos já expostos anteriormente. Além de que, mais uma vez, tanto os conflitos, quanto às possíveis soluções podem envolver outros sistemas, que ainda virão a participar da mediação e por isso se deve continuar a construção dos ecograma e ecomapa.

Figura 2 – Compreensão sobre a amizade entre a(s) figura(s) responsável(is) pela criança com deficiência e relação afetiva e efetiva desses amigos com a criança.



Chegando na próxima fase:

Após as situações entre a família nuclear, a família alargada e os amigos próximos estar mais estável e a rede de apoio estar mais segura, é hora de envolver os próximos sistemas e os convites voltarão a ser enviados.

Os participantes das novas fases deverão ser os principais responsáveis pela criança ou jovem e uma pessoa de cada um dos grupos (uma para representar a família alargada e outra para representar os amigos). Essas pessoas devem possuir boa capacidade comunicativa, que irá conseguir fazer uma ligação contínua entre todos aqueles que assumiram, em mediação, ter responsabilidades para com a criança ou jovem e com a família nuclear.

Fase 3

Esta fase é destinada ao exossistema e a mediação se torna ainda mais complexa e diversa. Nela cabem pessoas pertencentes a instituições, escolas, clínicas, hospitais, igrejas e clubes.

Etapa 1: Pré-mediação

Os convites às pessoas pertencentes ao exossistemas também devem ser feitos pelos mediadores, por ligação ou carta-convite. Nessa primeira comunicação, o mediador responsável pelo contato deve explicar o porquê está a fazê-lo, chamando essas pessoas para uma sessão de pré-mediação, assim como feito na fase 2 com a família alargada e os amigos próximos.

Caso o convite para a pré-mediação seja aceito, o mediador deve fazer a pré-mediação novamente, dessa vez com o(s) novo(s) participante(s), repetindo todo o processo informativo, também como feito anteriormente com os demais sistemas. Como aqui as pessoas podem aparecer vindas de diversos grupos, é importante que se tente reunir todas elas em um encontro único. Encontrar um horário comum para todos pode não ser fácil, mas já se inicia um esforço necessário em prol da mudança social. Se não for possível de forma alguma encontrar um

horário comum, podemos procurar dividir as pessoas em dois grupos para a realização da pré-mediação.

Após a realização da pré-mediação, pode ser que nem todos que participaram dela passem a fazer parte da mediação, mas espera-se que pelo menos um membro de cada grupo presente o faça.

Etapa 2: a mediação com o exossistema

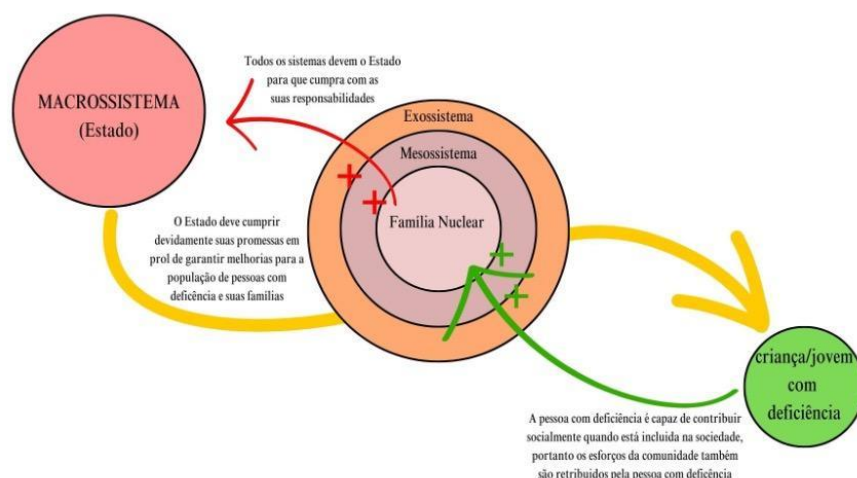
No encontro de mediação deverão estar presentes os principais responsáveis pela criança ou jovem com deficiência, um membro representante da família alargada e um dos amigos próximos, e os novos mediandos, que fazem parte do exossistema. Os mediadores, com a ajuda dos antigos participantes devem relatar os acontecimentos pautados durante os encontros de mediação que já ocorreram, incluindo as necessidades trazidas, o suporte que a família nuclear necessitava e que ainda necessita, o que foi acordado até esse ponto, para depois exporem o que é esperado a partir deste encontro, qual o apoio que é preciso vir desta parte da comunidade, para então se entender qual parte a escola fará, qual a clínica fará e quais os demais grupos farão. Quem irá se responsabilizar pelo que e como esses processos de responsabilização se darão.

Se a mediação acontecer de modo adequado e for possível que os acordos sejam feitos, a comunicação entre os sistemas deve passar a ser entendida da seguinte forma: iniciando pelo indivíduo todos os sistemas demandam uns dos outros. A pessoa com deficiência exige adaptações em todos os sistemas e todos eles devem entregar melhorias que atendam estes indivíduos. Para que isto possa funcionar com mais efetividade, um sistema, além de demandar, deve entregar suporte uns aos outros. Ou seja, todos os sistemas devem ter uma ordem e estarem cientes com quem devem falar para resolver determinado assunto. Por exemplo, se um membro da família alargada precisar estar atento ao telefone caso a escola ligue para que a criança seja buscada na escola a qualquer momento em um dia que os principais responsáveis não puderem ir, os sistemas terão que se comunicar de forma eficiente e organizada, exigindo e entregando.

Deve-se citar que o macrossistema que, no Projeto Systemas, deve ser nomeado pelo Estado, será um sistema que provavelmente não irá estar presente neste processo de mediação, mas que

pode ser atingido e causar grande mudança social se receber mais cobranças, que vêm como resultado da conscientização e responsabilização dos demais sistemas. Logo, todos os sistemas também devem contribuir para incluir efetivamente a pessoa com deficiência na sociedade, isso significa que todos devem lutar para que o Estado cumpra com a sua obrigação, porque este tem obrigação moral e ética de cumprir suas promessas e deveres para com a pessoa com deficiência, assim como para com qualquer outro indivíduo, além de que a pessoa com deficiência incluída na sociedade é capaz de contribuir positivamente para o crescimento da mesma, assim como se acompanha na figura 3.

Figura 3 - União dos sistemas, cobranças e resultados para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com deficiência.



A seguir, será possível compreender o que é e como se utiliza as ferramentas genograma e ecomapa. Essas ferramentas serão essenciais na mediação sociofamiliar, portanto o mediador deve estudá-la e dominá-la para que não haja erros na estruturação ao serem realizados os convites para participações dos indivíduos não pertencentes a família nuclear. Cada caso é único e essas ferramentas colaboram para a compreensão do esquema familiar e relacional de cada família que chega à mediação.

Duas ferramentas essenciais para o Projeto Systemas: genograma e ecomapa

A família pode ser vista como uma hierarquização sistêmica organizada (Beja, 2009) e, por isso, cabe, na mediação, a utilização das ferramentas ecograma e genograma (Parkinson, 2016), em que a primeira busca resgatar a visualização da complexidade daquela ecologia familiar e de como a família se organiza e funciona, enquanto a segunda procura compreender a qualidade de cada relação entre os indivíduos pertencentes àquela família de acordo com as informações atribuídas por cada parte em mediação.

Genograma

O genograma é um mapa da família. Nessa ferramenta podemos traçar muitas informações, começando pela árvore genealógica, ou seja, quem é a família nuclear e quem constitui a família alargada. O genograma tem diversos símbolos, cada um referente a uma situação, que também pode nos fazer entender, por exemplo, quais são as características genéticas que podemos ter herdado ou quais estão presentes na nossa família, tudo dependerá do propósito para o qual esse mapa será utilizado.

No Projeto Systemas essa ferramenta será utilizada para mapear quem faz parte da família alargada. O mapa ficará como o da figura 5, seguido por uma legenda com diversos símbolos que podem ser usados na sua construção.

Figura 4 – Exemplo de genograma

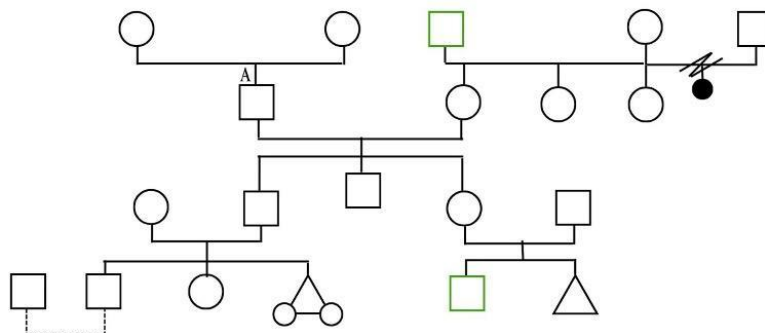


Figura 5 – Legenda de símbolos para construção do genograma

○ Mulher	△ Gêmeos monozigóticos	— Casamento
□ Homem	○ Gêmeos dizigóticos	- - - União de fato
○ ^A Mulher adotada	● Aborto espontâneo	—/— Separação ou divórcio
□ ^A Homem adotado	✕ Aborto provocado	— Parentalidade
○ Mulher com deficiência	✕ Morte	— Filiação
□ Homem com deficiência		

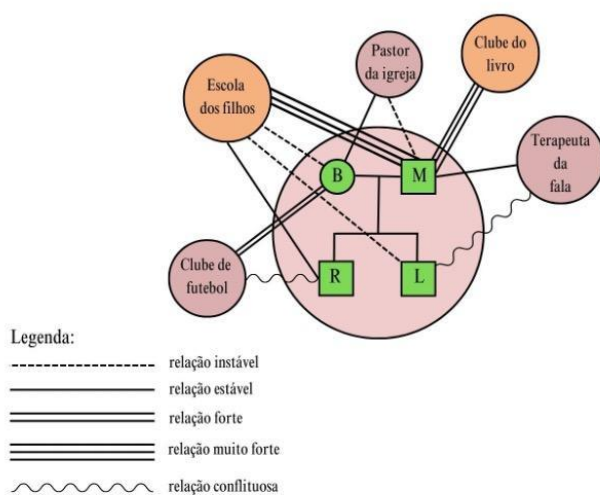
Ecomapa

O ecomapa tem um propósito diferente do genograma, ele tem uma característica complementar. O ecomapa existe para compreendermos como são as relações afetivas entre os

familiares ou com pessoas de fora da família ou com os grupos aos quais tem algum tipo de relação ou envolvimento.

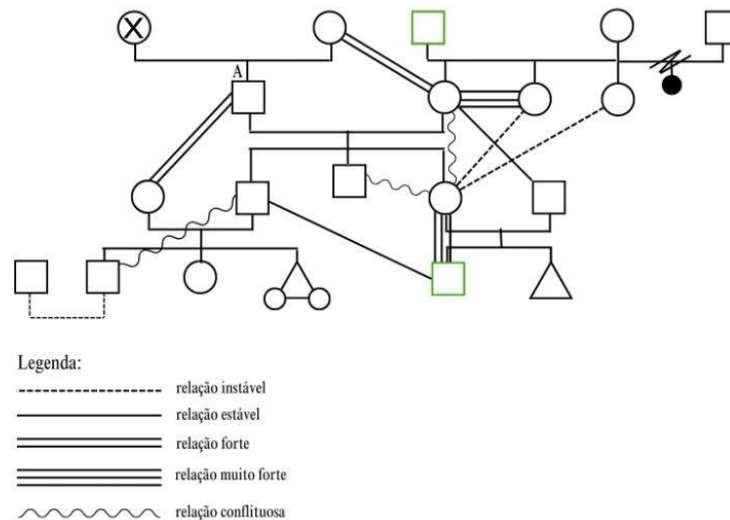
A seguir podemos observar, na figura 6, como é a relação de cada um dos membros da família nuclear com os grupos em que participam, assim como a legenda dos símbolos que representam a intensidade da afetividade com os tais grupos.

Figura 6 – Ecomapa de relações entre a família nuclear e as relações com instituições e pessoas próximas



Já na figura 7 podemos ver a análise das relações familiares através do ecomapa aplicado ao genograma.

Figura 7 - Ecomapa aplicado ao genograma



Crianças na mediação

Muitas vezes, as crianças ou jovens com deficiência não são filhos únicos, tem irmãos e irmãs muito carinhosos e preocupados, que querem fazer parte dos cuidados com este. Por isso pode haver casos em que os irmãos queiram participar de, se não todos, alguns encontros de mediação. A participação total desse irmão ou irmã dependerá da idade que possui, no caso da frataria ser menor de idade, mas provavelmente a presença desta não deverá ocorrer em todos os encontros.

A escuta da criança na mediação é bem-vinda, mas deve ser feita com maior cuidado, tudo no contexto da mediação deve ser adaptado para recebê-la, podendo até mesmo ser um encontro individual entre a criança e os mediadores, em que haja recursos como papel, lápis de cor e brinquedos a depender da idade da criança.

Pessoas com deficiência na mediação

Assim como os irmãos e/ou familiares crianças da criança ou jovem com deficiência, estes podem querer participar dos encontros. E se quiserem, têm direito e devem ser recebidos.

A atenção neste caso deve ser muito maior, porque além das possíveis alterações que possam ser feitas pelo fato de ser uma criança, existe o fato de que há uma deficiência e que deverá haver todas as adaptações necessárias.

Essas adaptações, em geral, partirão de dois aspectos: comunicativo e de locomoção.

No caso das adaptações comunicativas, é preciso compreender como a criança ou jovem faz essa comunicação, se é verbalmente com alguma dificuldade ou se é não verbalmente através de comunicação alternativa e aumentativa ou pela língua de sinais. Se os mediadores não souberem se comunicar da mesma forma que a criança ou jovem, um profissional que o saiba deve acompanhar o(s) encontro(s) em que a criança ou jovem estará presente.

Quando referente a locomoção, se a criança conseguir se locomover até o espaço, o espaço deve ser apropriado (conferir se há rampas – adequadas, espaço correto referente ao tamanho das portas, banheiro adaptado) ou se será necessário deslocar-se até a residência, ou até mesmo ao cômodo, onde vive está criança ou jovem.

Ademais, por vezes, a criança com deficiência poderá ter outro(s) familiar(es) também com deficiência que deseje(m) participar da mediação, nesse caso, as adaptações devem igualmente ser feitas para receber essa(s) pessoa(s) de forma natural, em que ela(s) não se submeta(m) a nenhum constrangimento.

Fase 4

Encontros finais da mediação

Na aproximação da conclusão da mediação sociofamiliar, o mediador deve seguir, cuidadosamente, alguns passos, que envolvem a construção de uma agenda, a construção de um projeto de futuro e a sua confirmação, além de identificar as ações para a implementação desse projeto de futuro e verificar se esse projeto é realmente viável.

1. Construção da agenda:

O mediador deve fazer anotações durante os encontros de mediação. Deve anotar informações que pareçam ser relevantes durante a escuta e mais próximo ao fim da mediação, o mediador deve ser capaz de ver se é possível que as partes começarão a construir efetivamente um plano para seguirem num próximo momento, o que significa que nessa altura estão iniciando a construção conjunta das efetivas soluções para os conflitos.

Na construção da agenda deve constar as problemáticas que os participantes desejam resolver e as possibilidades que apareceram até ali como potenciais soluções, por exemplo, se os pais ficarem doentes, quem poderá ser responsável por alguns cuidados com a criança ou os medicamentos que a criança precisa são muito caros e a família precisa de apoio financeiro, quem poderá contribuir ou, se a criança precisar de adaptações na escola, como isso será resolvido dentro da escola. A agenda é sempre construída em conjunto com os participantes

2. Projeto de futuro e confirmação do projeto de futuro:

Durante a construção da agenda, ficará mais fácil de ver o caminho que os participantes estão a fazer para as suas soluções. Os participantes farão escolhas que se pareçam mais com a realidade que todos podem, no mínimo, encarar, pois já terão passado por vários encontros, os quais proporcionaram momentos ricos de diálogo e escuta.

Após todos os conflitos estarem designados a uma possível solução acordada por todos os participantes, o mediador deve garantir que compreendeu e reforçar, de maneira imparcial, com os mediados se é realmente aquele o plano de futuro que desejam seguir e se todos os pontos lhes é possível alcançar o resultado esperado.

3. Identificar ações para implementação do projeto de futuro:

Agora é hora de identificar quais ações as pessoas envolvidas terão que tomar para implementar aquilo que se responsabilizaram em fazer. É agora que realmente as ações devem ter início para as mudanças tomarem frente. O que cada um vai mudar, vai fazer, vai investir,

etc. para a mobilização das ações esperadas. Qual o prazo para essas ações? Quem vai se responsabilizar por cada parte das soluções que todos os envolvidos encontraram em conjunto? Algo depende de outras pessoas fora da mediação? Se sim, como resolver?

A importância da constituição de um planejamento é a sua formalização, que tem por objetivo produzir um resultado acordado por um sistema unificado de decisões. Planejar exerce pressão sobre as dinâmicas sociais, objetificando são os comportamentos do sistema de ação para que os resultados esperados possam ser devidamente atingidos (Guerra, 2000).

4. Viabilidade

Depois de todos esses passos estarem dados, ainda é necessário a confirmação sobre a viabilidade dessas ações. Talvez nem tudo seja possível de ser realizado quando os mediandos começam a efetivamente falar sobre a prática das ações que planejam.

Atentando-se sempre que as negociações ou os acordos feitos durante o procedimento de mediação devem obter objetivos condizentes para curto e/ou longo prazo, (Relvas, 2006) dependendo das funções que serão exercidas mediante as necessidades atuais e futuras que as partes expõem como fundamentais. Não é razoável que se proponha um acordo em que uma das partes não será capaz de cumprir, principalmente se colocar em risco o bem-estar do outro ou da criança.

Se algo for identificado como não viável, é necessário voltar alguns passos para trás sobre este item. Não há nenhum problema com isso, afinal a mediação é para que as partes encontrem soluções plausíveis e cabíveis em suas rotinas.

Além disso, apesar do mediador, mesmo quando também for advogado, não ter nenhuma obrigação de informar sobre leis e direitos, deve estar atento e verbalizar aos mediandos, se for o caso, a importância de tomarem decisões que são cabíveis também em termos legais.

O encontro final de mediação

O último encontro de mediação finalmente destina-se a leitura de um documento que o mediador responsável fará sobre todos os acordos que os mediando chegaram, com uma linguagem simples e acessível, para que todos compreendam facilmente e que fique claro para todos cada ponto ali expressado.

Todos os participantes da mediação assinam como forma de compromisso a ser cumprido por aquelas pessoas. Este termo final não tem nenhum valor legal, a menos que venha a ser homologado por um advogado (não pertencente à mediação realizada).

Efetivamente, a mediação pode ter impacto vantajoso para todos que compõem aquela comunidade, uma vez que a família nuclear e as redes de apoio passam a usufruir de uma organização moldada de forma mais segura que acolhe e compartilha pensamentos, sentimentos e insegurança na busca de soluções consensuais.

ANEXOS

ANEXO A



Deliberação da Comissão de Ética em Tecnologia, Ciências Sociais e Humanidades sobre o estudo
Deliberation of the Ethics Committee for Technology, Social Sciences and Humanities concerning the research study

PROJETO SYSTEMAS – Mediação Sociofamiliar Para Familiares De Pessoas Com Deficiência

Com base nos elementos apresentados pela investigadora Mariana Fernandes Pedrosa, para o Mestrado em Ciências da Família da Universidade Católica Portuguesa, relativos ao projeto de investigação intitulado "PROJETO SYSTEMAS – Mediação Sociofamiliar Para Familiares De Pessoas Com Deficiência", a Comissão de Ética em Tecnologias, Ciências Sociais e Humanidades (CETCH), considerou estarem reunidas as informações necessárias para poder avaliar o processo, tendo deliberado dar parecer ético favorável, ao pedido submetido em 28 de abril de 2023 sob o nº CETCH2023-49.

Considering the elements presented by the researcher Mariana Fernandes Pedrosa, for the Masters in Family Studies of Universidade Católica Portuguesa, regarding the research project entitled "PROJETO SYSTEMAS – Mediação Sociofamiliar Para Familiares De Pessoas Com Deficiência", the Ethics Committee in Technology, Social Sciences and Humanities (CETCH), considered that the required elements were present in order to evaluate the process, and decided to favorably recommend the ethical approval of the request submitted on the 28th of April 2023 under number CETCH2023-49.

DATA

18/06/2023

O Vice-Presidente da CETCH | The Vice-President of CETCH



William Hasselberger