

JOAQUIM JOÃO CASIMIRO GRONITA

**O ANÚNCIO DA DEFICIÊNCIA DA CRIANÇA E
SUAS IMPLICAÇÕES FAMILIARES E
PSICOLÓGICAS**

**À Isabel, ao Renato, à Rita e ao Tomás,
a minha família a quem tanto tempo foi furtado.**

AGRADECIMENTOS

Um agradecimento e reconhecimento à Prof. Doutora Natália Ramos pelos comentários extremamente oportunos na sua orientação e pelo interesse, compreensão e imensa disponibilidade manifestada.

Ao Mestre Mário Boto Ferreira pela acessibilidade e enorme ajuda prestada, principalmente no processo de reflexão inerente à análise estatística.

À Mestre Ana Paula Rodrigues e à Dra. Irene Costa pelos comentários e reflexões na análise de conteúdo.

Aos colegas e amigos que a nível pessoal me apoiaram e incentivaram.

Um cumprimento especial à direcção e equipa da Cercizimbra por me ter libertado o tempo necessário.

A todos os responsáveis pelos Serviços de Intervenção Precoce e às respectivas equipas agradeço o melhorado pelas facilidades concedidas no acesso aos sujeitos da amostra.

Um agradecimento especial a todas as famílias que disponibilizaram do seu tempo e do seu sentir para a concretização deste estudo.

Com muito afecto, um agradecimento muito especial à Isabel, pelo seu amor, pela sua compreensão, pelo seu apoio e em especial pela sua tolerância nos momentos mais difíceis e de maior stresse.

A todos, muito obrigado

PREFÁCIO

A presente obra oferece para leitura e discussão uma problemática da maior actualidade, inovação e pertinência, na área da comunicação em saúde em contexto clínico e de cuidados de saúde e no domínio da intervenção precoce.

Trata-se de uma análise teórico-conceptual e empírica sobre as implicações familiares e psicológicas decorrentes do nascimento e diagnóstico de uma criança com deficiência, muito em particular, sobre as condições do anúncio aos pais da deficiência dos seus filhos pelos profissionais de saúde e impacto e significado desta informação ao nível parental e familiar.

Esta obra baseia-se na investigação rigorosa e aprofundada que Joaquim João Casimiro Gronita realizou no âmbito da sua Dissertação de Mestrado em Comunicação em Saúde, defendida na Universidade Aberta.

O estudo salienta como o nascimento de uma criança com deficiência constitui uma experiência traumática e dolorosa para os pais, deixando marcas profundas na vivência, história e dinâmica familiar, representa um desafio para toda a família e para o equilíbrio familiar, constituindo, ainda, uma situação delicada e complexa para os profissionais, nomeadamente médicos, os quais, de um modo geral, necessitam de desenvolver competências comunicacionais e psicológicas adequadas para lidarem com diagnósticos difíceis ou com a revelação de más notícias.

O autor, especialista em intervenção precoce, psicólogo na Cercizimbra e docente e doutorando da Universidade Aberta, foi ouvir com competência e sensibilidade mães e pais, sobre a forma como lhes foi comunicada a deficiência dos seus filhos e sobre os seus sentimentos, vivências e expectativas face a esta situação. Apresenta com grande clareza, organização e fundamentação elementos teóricos e resultados empíricos, fundamentais para ajudar as famílias e os profissionais, sobretudo, do domínio da saúde que têm de lidar com o diagnóstico de uma doença crónica, nomeadamente uma deficiência, e para reflectir e melhorar a intervenção, a formação e a pesquisa ao nível da intervenção precoce e da comunicação em saúde.

A obra fornece contributos importantes para a compreensão dos sentimentos, experiência subjectiva, estratégias de adaptação e capacidade de resiliência dos pais face a um acontecimento adverso e traumático, gerador de stresse, angústia e ansiedade, que coloca a família em situação de vulnerabilidade e risco e exige reajustamentos individuais e familiares.

Os resultados do estudo realizado pelo Mestre J. Gronita com famílias portuguesas, vêm reforçar as conclusões de outros estudos internacionais, acentuando a necessidade dos pais em serem ouvidos e apoiados, em expressarem os seus sentimentos e dúvidas, em obterem dos médicos mais informação sobre o diagnóstico e prognóstico relativo à deficiência dos seus filhos e mais interesse, empatia e compaixão pelo seu problema, em serem atendidos e acolhidos por médicos mais seguros, mais disponíveis e implicados e, ainda, a necessidade de contacto e partilha do problema com outros pais, vivenciando a mesma situação.

As famílias ouvidas solicitam mais competência, disponibilidade e capacidade de escuta da parte dos profissionais, mais coordenação entre estes e os diferentes serviços, mais disponibilidade e acessibilidade de recursos e mais parceria entre as famílias e os profissionais.

As queixas destes pais encontram-se, sobretudo, relacionadas com problemas de comunicação com os profissionais, nomeadamente informação imprecisa, incompreensível, insuficiente ou em excesso e falta de empatia e interesse destes pelos seus sentimentos e problemas.

Sabendo-se que o modo como as primeiras informações relativas ao problema da criança são comunicadas aos pais é determinante para o futuro da criança e da sua família e que a intervenção dos profissionais e dos primeiros serviços que vão acolher e apoiar a criança vão ter uma influência decisiva junto dos pais, no que diz respeito à aceitação da criança com deficiência e no ajustamento emocional à situação, a obra vem alertar para a importância em melhorar a formação dos profissionais, particularmente ao nível das competências psicológicas, educacionais e comunicacionais.

Com efeito, é importante sensibilizar e formar os profissionais de saúde e dirigentes das instituições para a importância da comunicação em saúde, como forma de melhorar o acolhimento do utente/doente e da sua família e a qualidade dos cuidados prestados, de promover a humanização dos cuidados e a satisfação do utente/doente e, ainda, de reduzir o sofrimento, a ansiedade e o stresse.

Os estudos, em geral, salientam os benefícios e consequências positivas de uma boa comunicação entre os profissionais de saúde e o utente/doente para a qualidade dos cuidados, para a satisfação e bem-estar geral do utente/doente, para uma melhor adaptação ao problema e aos tratamentos e para as instituições de saúde ao nível económico, destacando, ainda, que a maioria dos utentes/doentes desejam ter mais informação sobre o diagnóstico, tratamento e prognóstico, mesmo quando há perspectivas de más notícias. Contudo, nas organizações e na prática dos profissionais de saúde, predomina a desvalorização da comunicação e a ausência de informação ao utente/doente, uma grande parte dos problemas, disfuncionamentos e insatisfação ao nível organizacional e relacional no âmbito da saúde, estando relacionada com problemas de comunicação, nomeadamente ao nível da informação e das atitudes e desempenhos comunicacionais dos técnicos de saúde.

A obra constitui uma referência importante para os profissionais, decisores políticos e famílias que se debatem com a problemática da deficiência. Vem contribuir para uma melhor compreensão dos problemas que se colocam neste domínio, nomeadamente às famílias, para a formação dos diferentes intervenientes na área da deficiência e intervenção precoce e, ainda, para o desenvolvimento de políticas e estratégias sanitárias, educativas e sociais, integradas e coordenadas, que promovam a qualidade dos cuidados, a saúde, o desenvolvimento e os direitos das crianças com deficiência e das suas famílias.

Professora Doutora Natália Ramos - Universidade Aberta

Lisboa, Agosto de 2007

ÍNDICE

<i>INTRODUÇÃO</i>	1
<i>CAPITULO I - REVISÃO DA LITERATURA</i>	4
<i>1. COMUNICAÇÃO NO ANUNCIO DA DEFICIÊNCIA</i>	4
<i>2. CRIANÇA E FAMÍLIA: PERSPECTIVAS HISTÓRICAS E TEÓRICAS</i>	8
2.1. A competência do recém-nascido para a interação com o meio	8
2.2. Perspectivas históricas e teóricas do ecossistema familiar	10
2.2.1. Aspectos Conceptuais sobre noção de família.....	10
2.2.2. Teorias e Modelos de Funcionamento Familiar.....	14
2.2.3. Rede de Suporte Social	18
2.3. A criança na família	21
2.3.1. Expectativas familiares que antecedem o nascimento de uma criança.....	21
2.3.2. A Interação pais-filho.....	23
2.3.3. Influências culturais e crenças de saúde na família	25
<i>3. A CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA – IMPACTO NA DINÂMICA FAMILIAR</i>	27
3.1. A criança com deficiência.....	27
3.1.1. Perspectiva histórica do atendimento de crianças com deficiência	29
3.2. As diferentes representações da doença crónica/deficiência	37
3.3. Impacto da criança com deficiência no sistema familiar	41
3.4. Impacto da criança com deficiência no ecossistema familiar	55
3.5. Implicações na qualidade de vida	62
3.6. Implicações nos pais/sub-sistema conjugal	64
3.7. Implicações na fratria.....	68
3.8. Implicações na família alargada	69
<i>4. A FAMÍLIA E O MODO DE LIDAR COM A DEFICIÊNCIA</i>	71
4.1. Aceitação da deficiência da criança e estratégias de “coping”	71
4.1.1. Adaptar-se à nova situação	76
4.1.2. Tipos de “coping”	81
4.2. Obter informação	83
4.3. Falar com outros pais ou outras famílias	85
<i>5. AS FAMÍLIAS E O ANÚNCIO DA DEFICIÊNCIA</i>	86
5.1. Informar a família sobre uma situação grave.....	86
5.2. Avaliar os recursos e o ajustamento familiar	92
<i>6. INTERVENÇÃO E APOIO À FAMÍLIA</i>	95
6.1. Suporte ao casal	100
6.2. Suporte aos irmãos	102
6.3. Cuidados Centrados na Família (Family Centered Care)	104
<i>Estas recomendações espelham que as famílias identificam claramente quais os procedimentos que necessitam e esperam dos profissionais. A satisfação destas necessidades consubstanciam a efectividade dos cuidados centrados na família</i>	106
<i>CAPITULO II – METODOLOGIA E OBJECTIVOS DO ESTUDO</i>	107

1. PROBLEMÁTICA E OBJECTIVOS.....	107
2. HIPÓTESES.....	109
3. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS.....	110
4. RECOLHA DE DADOS.....	112
5. INSTRUMENTOS.....	114
5.1. Questionário.....	114
5.2. Inquérito por entrevista.....	117
5. TRATAMENTO E ANÁLISE DE DADOS.....	118
CAPITULO III – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS.....	126
1. CONTEXTUALIZAÇÃO DO LOCAL DE ESTUDO.....	126
2. CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA.....	128
3. EXPERIÊNCIAS PARENTAIS QUANDO LHES DERAM O DIAGNÓSTICO DOS SEUS FILHOS.....	135
3.1. Variáveis do questionário inerentes ao acto de comunicação.....	135
3.2. Dimensões do comportamento do médico.....	142
3.2. Resultados da entrevista.....	149
3.2.1. Processo de comunicação.....	149
3.2.2. Impacto do anúncio da deficiência.....	158
3.2.3. Avaliação do processo de comunicação.....	163
4. PREFERÊNCIAS PARENTAIS DE COMO UM MÉDICO DEVERIA COMUNICAR.....	166
5. COMPARAÇÃO DA EXPERIÊNCIA E PREFERÊNCIAS DOS PAIS.....	172
6. PREFERÊNCIAS PARENTAIS QUANDO ANÚNCIADO POR UM MÉDICO VERSUS POR OUTRA PESSOA.....	181
CONCLUSÃO.....	183
BIBLIOGRAFIA.....	193
FILMOGRAFIA.....	201
ANEXOS.....	<i>Erro! Marcador não definido.</i>

INTRODUÇÃO

A melhoria da qualidade dos cuidados de saúde, nomeadamente no sentido de melhor corresponder às expectativas e necessidades dos utentes constitui uma preocupação permanente e de grande importância.

Esta preocupação tem reunido consenso de todos os intervenientes no processo, isto é, ao nível dos profissionais de saúde, dos gestores dos serviços ou ainda dos decisores políticos com as consequentes medidas políticas de saúde delineadas.

Segundo as metas da “*Saúde 21*”, proposta pela OMS em 1999, é necessário assegurar a cooperação intersectorial, a participação comunitária, que esta participação seja efectiva e que a opinião dos cidadãos e das suas instituições seja tida em conta. Daqui se depreende que a “*responsabilidade multissetorial pela saúde e a necessidade de um trabalho integrado, exige uma comunicação interinstitucional contínua que permita atender de forma equitativa e eficaz às necessidades de saúde dos indivíduos, das suas famílias e da comunidade a que pertencem.*” (Gato, 2000, p.18).

Assim, pode-se constatar que o exercício da cidadania tem vindo a ser garantido e a consubstanciar-se. Deste modo, a pessoa utilizadora dos cuidados de saúde, tem conseguido uma participação mais directa na tomada de decisão, designadamente no que respeita à sua responsabilidade no acto ou cuidado prestado.

Com esta postura comunitária, tem confluído, cada vez mais, o aumento da prestação de uma informação, de facto esclarecedora, por parte dos serviços. Consequentemente, o utente tem, progressivamente, passado a assumir o papel de protagonista da sua própria saúde, usufruindo de direitos e de deveres.

Com vista a esclarecer, formar e regulamentar este tipo de relações, o Ministério da Saúde, em 1997, adopta a “*Carta dos Direitos e Deveres do Doente*”.

A função dignificante para os utentes e a humanização dos cuidados de saúde parecem ser dois benefícios, de monta, deste documento.

Por outro lado, e em termos históricos, podemos considerar que foi recentemente que a sociedade “despertou” para a importância dos primeiros anos de vida da criança (Ramos, 1987; Freitas, 2002). No entanto, quando a criança nasce com algum tipo de deficiência, as pessoas que a rodeiam, em sociedade, parecem não saber muito bem o que fazer, nem que medidas estão previstas e/ou implementadas no terreno.

Mas, se os primeiros momentos são cruciais para o estabelecimento da relação harmoniosa e equilibrada da tríade mãe-pai-filho, sendo-lhe inerente o início do processo de aceitação da deficiência da criança, torna-se necessário esclarecer quais as condições, os momentos e a comunicação que favorecem aquele processo.

Como para as outras crianças, para as que são portadoras de algum tipo de deficiência importa investir, equilibradamente, nas suas potencialidades. Importa ainda delinear uma

intervenção precoce com o objectivo de minimizar os efeitos limitativos da deficiência e que permita e promova o processo de desenvolvimento da criança.

Deste modo, visa-se impedir o agravamento das condições incapacitantes e facilitar um processo de inclusão no seu ecossistema, numa troca permanente de influências que o caracterizam. Favorecendo este processo, serão criadas as condições de igualdade de oportunidades, no respeito pela diferença, indispensáveis para o desenvolvimento, o mais harmonioso e equilibrado possível, da criança com deficiência.

Conhecidas as dificuldades da família, na experiência de tomada de conhecimento da deficiência, poder-se-á reflectir acerca da eventual facilitação e melhoria da qualidade da relação/comunicação entre famílias e profissionais e ainda no seio da própria família.

Contudo, importa realçar que a formação pessoal, o meio em que estão envolvidos e a interacção social constituem três aspectos da forma como as pessoas atribuem significado à deficiência e cuja evolução tem sido prementória nos últimos tempos.

Esta grande mudança na forma como a deficiência é vista é outro aspecto de significativa importância que importa evidenciar. Hoje, verifica-se uma comunicação aberta acerca da deficiência, por oposição ao anterior secretismo e silêncio. O discurso de hoje mudou para a exploração de percepções, atitudes e comportamentos positivos face à deficiência e ainda em estratégias para lidar com o stress associadas a esta vivência.

É nesta mudança de atitude social que se tem vindo a reconhecer à família o direito de obter informação. Consequentemente, esta passou a ser uma função e preocupação dos profissionais de saúde.

Este estudo poderá contribuir para modificar conhecimentos teóricos nesta área, mas também ao nível da intervenção, da prática dos profissionais de saúde, uma vez confrontados com as necessidades manifestadas pelas famílias.

Face às dificuldades dos profissionais poder-se-ão equacionar áreas de formação, no sentido de aumentar as suas competências para lidar com o anúncio da deficiência.

Em Portugal, a problemática das vivências da deficiência na família, com especial acentuação na relação mãe-filho, tem sido alvo de estudo. No entanto, a revelação aos pais da deficiência do seu filho tem constituído um alvo menor de investigação.

Sob a forma de cartaz, foi publicado um conjunto de recomendações, redigidas no decorrer de uma reunião, em 1 de Junho de 1993, subordinada ao tema, "Deficiência Mental Infantil: Preceitos a observar na revelação aos pais" e que teve por base a aplicação de um questionário a diversos profissionais da área da saúde (Palha, 2000).

Embora com pouca incidência a nível nacional, pode-se considerar uma temática objecto da atenção dos investigadores, sendo também possível encontrar mais trabalhos publicados na perspectiva dos profissionais do que dos pais.

Por conseguinte, procurando uma análise mais abrangente, a revisão teórica do presente trabalho engloba seis áreas temáticas, designadamente a comunicação no anúncio da deficiência, a criança e família e suas perspectivas históricas e teóricas, o impacto de uma criança com deficiência na dinâmica familiar, o modo como a famílias lida com a deficiência, a família e o anúncio da deficiência e por último a intervenção e apoio à família.

No capítulo seguinte são abordadas as questões metodológicas, os objectivos do estudo e procede-se à explicitação do modo como o processo da pesquisa decorreu.

No último capítulo, é efectuada a apresentação e análise dos dados. Após uma breve caracterização do contexto onde decorreu o estudo, procede-se à caracterização da amostra e a apresentação e análise dos dados. Por fim, são apresentadas as conclusões.

CAPITULO I - REVISÃO DA LITERATURA

1. COMUNICAÇÃO NO ANUNCIO DA DEFICIÊNCIA

A passividade que caracterizava os utentes de há 20, ou mesmo 10 anos atrás, em Portugal, parece ter desaparecido. Instalaram-se novas regras nas instituições de saúde e, com tal, estas dotaram-se de uma “*realidade completamente diferente*”, onde a partilha de saber com o utente parece ter encontrado o seu espaço, nas novas regras que caracterizam as relações interpessoais (Gato, 2000).

Entre os diversos processos de comunicação que proliferam nas instituições de saúde é frequente os médicos serem obrigados a transmitir “más notícias”, sob a forma de diagnóstico com implicações pouco felizes (Strauss, Sharp, Lorch e Kachalia, 1995), sendo aquele acto de transmissão de más notícias tantas vezes apontado como causa de insatisfação e conflito no exercício da medicina (Silva, 2001).

Ainda segundo Strauss et al. (1995), existe uma extensa literatura sobre comunicação de diagnósticos difíceis e sobre a informação na interacção médico-paciente.

Esta tarefa parece não constituir um desempenho fácil e simples. Genericamente, poderemos reflectir que todo o ser humano teme a doença, a dor e a morte. Não obstante, este sentimento é, concerteza, vivenciado em graus distintos e é natural que estas preocupações aumentem quando estamos em contacto directo com alguém que está gravemente doente e onde a morte assume o seu protagonismo. Esta «proximidade» com a morte e o seu sentir desagradável, impele-nos ao afastamento, à distanciação, evitando assim defrontarmo-nos com a ideia que também morreremos. Aliás, parece impossível de conceptualizar a sua própria morte, pelo que, normalmente, o processo de agonia é mais temido do que, propriamente, o acto de morrer. Da doença à morte pode distanciar apenas um passo... Mesmo na melhor das hipóteses, poderemos considerar que estar doente é uma forma de perda, perdendo-se a saúde, o estado agradável e despreocupante que é – ser saudável. Assim, a ameaça da doença grave ou a deficiência na criança é ainda mais difícil de aceitar e é inevitável pensar que é uma injustiça.

No entanto, conhecer a realidade sobre a doença e ser informado acerca de todos os aspectos relacionados com o diagnóstico e terapêutica constituem a preferência da maior parte dos doentes (Silva, 2001).

Tendo em conta o exposto, será imprescindível contemplar as circunstâncias que abarcam a altura em que os pais descobrem a deficiência dos seus filhos e a actuação dos primeiros serviços de apoio que vão acolher as crianças, já que, tanto uma como outra, irão influenciar a forma de aceitação da deficiência da criança e o ajustamento emocional à situação, por parte dos pais.

Neste sentido, Palha (2000), defende que a informação deve primar pela simplicidade e ser adequada às condições socio-culturais da família. Mesmo num momento como o do anúncio da deficiência da criança à família, os profissionais devem ter como objectivo destacar as capacidades da criança e da pessoa com deficiência, não se centrando nas incompetências.

Porque se encontra carregado de maior significado emocional, quando se diagnostica e, concomitantemente, se anuncia aos pais uma doença associada a uma deficiência grave, este acto de comunicação deverá ser impregnado de cuidado e sensatez (Palha, 2000).

Ainda para Palha (2000), a revelação destes diagnósticos deve ser levada a cabo por um pediatra e a sua ocorrência deverá acontecer num ambiente de estrita privacidade. Por outro lado, só deverá ocorrer após se ter estabelecido um vínculo afectivo entre os pais e o filho, por forma a reduzirem-se as possibilidades de rejeição.

Outro aspecto importante, e a ter em consideração, consiste na percepção de que a descoberta da deficiência dos filhos é vivenciada, muitas vezes, não como um momento, mas sim como um processo, já que as expectativas face à recuperação não são, ou não podem ser, muitas vezes discutidas. Este processo caracteriza-se por um “*período de incerteza*” que vai da primeira tomada de conhecimento até que se possa ter um prognóstico bem estabelecido, o que por vezes pode levar meses ou até anos.

Este período é difícil quer para os pais quer para os profissionais que os aconselham. Aquilo que se pode fazer é explicar aos pais qual a pior situação possível e a melhor situação possível.

Mas os profissionais de saúde, devido às suas responsabilidades, são continuamente confrontados com essas realidades e têm e devem saber gerir os seus próprios sentimentos e emoções, de modo a cobrir as necessidades dos doentes que deles dependem. Salientamos que estas necessidades não são apenas físicas, mas englobam uma visão holística do ser humano, onde é fundamental considerar a pessoa no seu próprio ecossistema, onde a idade, o sexo, a cultura, a religião, as suas preferências e valores terão de ser sempre respeitados.

É possível verificar que é com dedicação, carinho e profissionalismo admiráveis que alguns profissionais de saúde ajudam as pessoas doentes e os pais de crianças doentes a lidar com a situação, o que é uma tarefa de elevada nobreza e dignidade.

No entanto, será imprescindível contemplar as muitas dificuldades que estão inerentes a este desempenho dos profissionais de saúde. Para os enfermeiros há todo um trabalho com a criança e família que pode ser muito desgastante e stressante. Quanto aos médicos, constata-se, frequentemente, a sensação de impotência perante o controle da doença, o que é algo muito frustrante. Por outro lado, as organizações de saúde e a relação dos profissionais de saúde com a pessoa doente, com os seus familiares e outros sistemas envolvidos são fulcrais para a evolução do processo de adaptação à doença/deficiência.

O envolvimento das famílias parece não estar associado a um discurso de impossibilidades, já que a experiência nos vem dizendo que as famílias manifestam claramente as suas necessidades, desde que se lhes dê essa oportunidade.

Strauss et al (1995) relata-nos a afirmação de R.B., uma mãe branca com 25 anos com uma filha de 1 ano com lábio leporino e fenda palatina: “Os médicos precisam de se lembrar que é um choque para a família e precisam de ter consciência de que os pais de crianças com uma

deficiência congénita têm um processo de dor para atravessar e devem de ter compaixão por isso.” (p. 82).

Contudo, parece possível equacionar uma dificuldade comum dos profissionais de saúde, ou seja, a satisfação das necessidades sentidas pelas famílias, principalmente porque, muitas vezes, é difícil abdicar da satisfação das necessidades por si identificadas.

Para Palha (2000), *“informar os pais de que o bebé tem uma doença geradora de uma grave perturbação do desenvolvimento, designadamente um défice cognitivo, é uma das mais difíceis tarefas que estão cometidas aos profissionais de saúde, muito particularmente aos pediatras”* (p. 90).

A este propósito, Strauss et al. (1995), alertam para a existência de poucas normas destinadas a apoiar os médicos que pretendem satisfazer as expectativas do doente e da família, em relação à transmissão de informações de forma clara e interessada.

“Na grande maioria dos casos, os profissionais de saúde não se encontram devidamente informados e formados sobre a problemática da deficiência, assim como, não possuem formação psicológica para lidarem com os pais nestes primeiros contactos de apoio, informação e orientação e para compreenderem os mecanismos psicológicos complexos que envolvem as famílias tocadas pelo nascimento de uma criança deficiente” (Ramos, 1987, p. 335).

A autora ajuíza ainda que existe um défice de formação do pessoal médico que

“torna a situação mais difícil dada a extrema diversidade das deficiências, assim como, a dificuldade e ambiguidade de certos diagnósticos precoces, como por exemplo na surdez, os quais vêm agravar a tarefa dos profissionais. Estas ambiguidades trazem muitas vezes um mal-estar nas relações entre os pais e os profissionais e a correria de ‘porta em porta’, antes do diagnóstico definitivo” (Ramos, 1987, p. 335).

Passados alguns anos, Silva (2001) e Freitas (2002) continuam a referir que este aspecto da comunicação envolve muitas dificuldades e nem sempre os profissionais estão preparados para o seu desempenho.

No entanto, algumas mudanças se adivinham, cujos benefícios ansiosamente se atendem. Silva (2001) apresentou um modelo de formação dos médicos com vista a dotá-los de competências para a difícil tarefa de comunicar às famílias o nascimento de uma criança com deficiência.

Apesar destes laivos de mudança, decorridos alguns anos, parece actualizada a apologia de Ramos (1987) para quem o nascimento de uma criança deficiente acarreta uma responsabilidade de grande peso que ultrapassa o limite dos que lhe estão próximos, do ponto de vista afectivo, para alcançar aqueles que do ponto de vista profissional têm a função de acompanhar os pais, principalmente nos primeiros tempos.

A par desta responsabilidade, os aspectos éticos, de competência e de actualização profissional também se colocam. Daí, desenvolver, de forma acelerada, a implementação de programas de educação médica já delineados, constitui uma prioridade do ponto de vista social e humano. Certo é que, da investigação existente, parece possível melhorar a formação dos

profissionais de forma a melhor intervir e assim proporcionar um melhor ponto de partida para as novas relações que se vão estabelecer na família de uma criança com deficiência.

2. CRIANÇA E FAMÍLIA: PERSPECTIVAS HISTÓRICAS E TEÓRICAS

2.1. A competência do recém-nascido para a interação com o meio

Mesmo antes da criança nascer, na sua existência intra-uterina, têm sido percebidas capacidades de interação na díade mãe-filho. Freitas (2002) coloca algum ênfase neste tipo de competência da díade e, de entre outros autores a que alude, cita Brazelton (1986) que a este propósito afirma “...os nove meses de vida intrauterina forneceram traços maternos que modelaram as suas reacções e o preparam para responder aos ritmos e aos sinais maternos, nomeadamente após o parto” (p.15).

Por seu lado, Ramos (1990,1993 a, b) pondera que, durante a gestação, o feto se dá a conhecer à mãe e esta, através dos comportamentos manifestados pelo filho, irá aprendendo a conhecê-lo e a adaptar-se-lhe. Este processo ocorre numa continuidade entre o período pré-natal e pós-natal, pelo que a autora entende que esta relação particular, singular, personalizada, não se inscreve num simples sistema, numa simples teoria de comunicação, mas que se trata, concretamente, da génese da ligação precoce mãe-filho”.

No mesmo sentido, Freitas (2002) refere-se ao nascimento, defendendo que este “assinala o aparecimento do indivíduo, mas não o seu início. O verdadeiro começo situa-se muito antes, nos períodos embriónico e fetal, quando se formam os tecidos e os órgãos do corpo e, provavelmente, algumas componentes do futuro comportamento” (p.73).

Deste pensamento, de que o período da gravidez, logo desde a concepção até ao nascimento da criança, constituiu um verdadeiro processo de interação, de trocas e de facilitação da relação, parece emergir a noção de competência do bebé para a interação com o meio.

Brazelton (1988) vem, então, afirmar que “os bebés estão programados para se adaptarem às fantasias dos pais e para recompensar o trabalho da gravidez”.

Assim, a adequação e adaptação entre o bebé e a sua mãe começam muito antes dos momentos de adaptação intensa que caracterizam os primeiros dias de vida, isto é, “quando o feto se encontra no útero materno e escuta as palavras e o canto da mãe, enquanto acompanha o imaginário maternal”, já se poderá considerar como mecanismos de adaptação para a futura interação (Ramos, 1990, 1993 a, b).

Também por considerar o recém-nascido como um ser participativo e activo, capaz de influenciar as reacções dos pais, Freitas (2002) lembra que “ao nascer, cada criança traz consigo, não só a sua força própria, como a originalidade de um ser único”.

A autora acrescenta que

“De facto, à nascença, todas as capacidades sensório-motoras do recém nascido, aliadas às fantasias e expectativas dos pais, vão encontrar-se e procurar um equilíbrio para um começo, uma conquista, uma história própria, uma história que começou, ainda antes da concepção, nos sonhos e nos desejos dos futuros pais” (Freitas, 2002, p.14)

Neste começo, Brazelton (1988) entende que os recém-nascidos não são elementos passivos. Pelo contrário, considera-os activos, entendendo até que as reacções dos pais decorrem também da sua influência. Mais, para Brazelton (1988), os recém-nascidos exercem a *“tarefa de modelarem as reacções dos pais à sua existência, começando a ser capazes de distinguir as reacções do pai das reacções da mãe e parecendo dispostos não só a fortalecer o apego à mãe, como também a cativar a atenção do pai”*.

Freitas (2002, p.15), considera mesmo que *“são notáveis as capacidades de atenção e comportamento interactivo do recém-nascidos, quando acarinhado e cuidado por um adulto”*.

A mesma autora prossegue, aludindo aos primórdios desta linha de pensamento. Para tal, refere que Klein, em 1948, defendia que a relação do bebé com a mãe não se poderia limitar, exclusivamente, à satisfação das necessidades fisiológicas. Posteriormente, Bowlby, em 1969, sustentou a ideia de não limitar apenas à gratificação oral e corporal as relações da criança com a mãe. Para este autor, estas relações baseiam-se em comportamentos *“próprios da espécie”*, logo inatos.

Seguidamente, Freitas (2002) dá a entender que foi neste contexto que Bowlby divulgou o seu conceito de vinculação precoce e clarifica que o termo *“interacção”* foi usado pela primeira vez, em 1985, na conhecidíssima comunicação *“A Natureza do Vínculo da Criança à Mãe”* proferida por Bowlby.

Hoje em dia, a capacidade activa do recém-nascido para se adaptar à interacção é amplamente reconhecida e aceite, pelo que se destaca a sua adaptação prévia para desempenhar um papel de permuta social com os seus prestadores de cuidados e afectos.

Após apreciação das posições teóricas de diversos autores, Freitas (2002) leva-nos a inferir que através do choro, das vocalizações, do sorriso... a criança desempenha um papel de grande importância na sua tarefa de desencadear relações afectivas.

Actualmente, será mesmo imprudente se não se considerar a criança, mesmo logo quando recém-nascida, como um ser competente para a interacção com o meio e que exerce essa competência, activamente, para o estabelecimento da relação pais-filhos.

No entanto, o acima exposto fundamenta um grande alerta para quando as condições físicas e de bem-estar do recém-nascido não lhe permitem exercer esse papel activo. Considerando a relação bilateral e como um jogo de influências mútuas, como satisfazer necessidades que não têm forma de se fazer expressar? Como é que na relação da díade se poderá reagir quando não existe *“feedback”*, por parte de um dos parceiros da relação? Efectivamente, este parece ser um aspecto fundamental no início da relação entre os progenitores e a criança diferente. Diferença esta que sendo necessário vir a aceitar, implica, logo desde o início, uma aprendizagem de novas regras de relação e de interacção, contrárias mesmo às que secularmente e por tradição cultural vêm a ser transmitidas.

2.2. Perspectivas históricas e teóricas do ecossistema familiar

2.2.1. Aspectos Conceptuais sobre noção de família

“Família é contexto natural para crescer.
Família é complexidade.
Família é teia de laços sanguíneos e, sobretudo, de
laços afectivos.
Família gera amor, gera sofrimento.
A família vive-se. Conhece-se, reconhece-se.”

(Relvas, 1996, p. 9)

A sua complexidade e a sua actual mobilidade tornam difícil a tarefa de optar por uma definição do que se entende por família. Efectivamente, o conceito e estatuto de família foram mudando ao longo dos séculos e continuam em mudança, pelo que lhes estão associados diversos conceitos e definições (Barros, 2002). Este autor afirma mesmo que se trata de um “*construto pluridimensional e multicultural, sendo diversificadas as vivências familiares conforme as diversas culturas, para além dos tempos*” (p.19).

Após uma análise dos trabalhos de Levi-Strauss, Gough e Spiro, (1997) e à luz da perspectiva antropológica, Barros (2002) conclui que “*houve muitos tipos de famílias, assistindo-se, por exemplo, a diversas formas de poligamia e poliandria, embora a monogamia já estivesse presente desde o início e se tratasse duma forma frequente.*” (p.21).

No que respeita à cultura ocidental, Fores (1999), citando Falloon, Lapota, Fadden e Graham-Hole (1993) refere que a típica família de classe média constituída por mãe, pai, dois filhos, de preferência um rapaz e uma rapariga é cada vez menos frequente encontrar. Pelo contrário, com uma frequência crescente existem numerosas combinações de famílias: multigeracionais, monoparentais, pais adoptivos, com irmãos ou sem irmãos, etc.

No mesmo sentido de mudança, Cornwell e Korteland (1997), fazendo referencia à National Commission on Children (1993), afirma que a família americana tem sido profundamente afectada pelas mudanças dramáticas sociais, demográficas e económicas que se têm vindo a observar desde os anos 60, alterando as suas rotinas e os papeis de muitos pais e crianças. De uma forma geral, as famílias são mais pequenas e têm menos filhos.

Por outro lado, Galston (1993), citado por Cornwell e Korteland (1997), refere que desde os anos 70, o número de famílias monoparentais tem vindo a aumentar, devido ao aumento do número de divórcios e ao aumento do número de mães solteiras, principalmente adolescentes (Carnegie Corporation of New York, 1994, cit. Cornwell e Korteland, 1997).

Decorrendo desta evolução, hoje, o conceito de família não está exclusivamente associado ao casal e aos seus descendentes, mas também quando pensamos nas novas configurações familiares. Nestas, evidenciam-se as que são constituídas por um dos progenitores com o(a) seu(sua) novo(a) companheiro(a), assim como os filhos deste novo casal ou os que provêm de relações anteriores, isto é, como designa Gameiro (1999), “os meus, os teus e os nossos”.

A esta diversidade de conceitos tem correspondido uma diversidade de definições do que se concebe como família.

Para Trost (1995), definir e compreender o conceito de “família” constitui um desafio. A família como uma unidade é indivisível, com a sua forma e a sua realidade descrita através de interações dinâmicas e sempre modificáveis (Bell e Bell, 1989, cit. Cornwell e Korteland, 1997).

A família como um sistema tem sido definida como um grupo de indivíduos que participam no processo de construção da sua própria realidade (Handel e Whitchurch, 1994, cit. Cornwell e Korteland, 1997).

Segundo Hess e Handel (1994), citados por Cornwell e Korteland (1997), o conceito de “família” é um construto teórico que é caracterizado como um sistema.

Para Castellan (1993), citado por Barros (2002), a intencionalidade da união de um conjunto de duas pessoas é o que caracteriza o par fundador duma família e o que distingue das díades de coabitação, apesar destas também poderem ser duradouras, pelo que *“fundar uma família compromete o futuro sobre dois planos: a auto-realização do casal e a sua realização através dos potenciais filhos”*.

Desta forma, são excluídos da definição de família os casais homossexuais, por não poderem existir filhos naturais da união, mesmo que a lei lhes permita o direito de adopção.

Barros (2002), cita outra definição de família de Castellan (1994) referindo-se a “uma reunião de indivíduos unidos pelos laços de sangue, vivendo sob o mesmo tecto ou num mesmo conjunto de habitações, e numa comunidade de serviços” (p.20), pelo que, segundo a autora, poder-se-á incluir nesta definição *“a família recomposta”*.

Já com maior flexibilidade, num estudo de Gough a família é definida como *“um par casado ou outro grupo de parentes adultos que cooperam na vida económica e na criação dos filhos, a maior parte dos quais, ou todos, residem em comum”* (Levi-Strauss, Gough e Spiro, 1997, p.46).

Aliás, já em 1993, Fallon et al não restringem a noção de família à definição limitada e reduzida que considera apenas as pessoas que partilham o mesmo espaço ou que estão ligadas por laços sanguíneos. Para os autores, o conceito de rede social próxima que proporciona suporte emocional e físico a um indivíduo diariamente adequa-se, provavelmente, muito melhor à noção de família. Segundo Fallon et al (1993), a família pode ser definida de dois modos: poderemos entendê-la como um conjunto de pessoas que vivem na mesma casa e que partilham responsabilidades diárias da organização e manutenção da unidade familiar ou entendê-la como um conjunto de pessoas que fornecem uns aos outros suporte emocional diário, independentemente do local de residência.

Na actualidade, Cornwell e Korteland (1997) enunciam paradigmas que tentam definir as famílias americanas. No paradigma “moderno”, a família é descrita como uma instituição ancestral, essencial, composta pelo pai trabalhador, pela mãe dona de casa e pelos seus filhos dependentes. Apesar de se aceitar a família como um sistema, a definição deste último é feita de um modo que a maioria das famílias não encaixa na definição funcional e saudável.

Quanto ao paradigma “pós-moderno”, a família é concebida como uma unidade interactiva e dinâmica. Neste paradigma, a diversidade familiar é uma característica das famílias contemporâneas, não constituindo um desvio à norma.

Assumidamente, têm sido divergentes as posições dos diferentes autores. Para os que defendem que a família deve ser “*união de dois cônjuges heterossexuais residindo em comum em ordem à procriação e educação da prole.*” (p.21), os divórcios, famílias monoparentais ou sem filhos associam-se à ideia de decadência familiar com graves consequências sociais. No entanto, outros há que defendem que o casamento, a heterossexualidade, a residência em comum e a educação dos filhos têm uma menor importância, admitindo as novas formas de família (Barros, 2002).

Ainda Barros (2002), cita a Organização Mundial de Saúde que, em 1994, amplia o conceito de família, defendendo que “*o conceito de família não pode ser limitado a grupos de sangue, casamento, parceria sexual ou adopção*”, pelo que define família como “*qualquer grupo cujas ligações sejam baseadas na confiança, suporte mútuo e um destino comum*”.

A realidade social das famílias está a passar, efectivamente, por grandes alterações que importam estudar profundamente.

Quanto ao papel da família, Singly (2000), citado por Barros (2002), refere que, no passado, “*consistia fundamentalmente na transmissão do património material e sobretudo espiritual (moral, axiológico, religioso, etc.) de uma geração à outra enquanto hoje tende a privilegiar a construção da identidade pessoal, tanto nas relações conjugais como parentais e filiais*” (p. 10).

Actualmente, poderemos considerar a família mais personalizada e ao serviço da promoção da pessoa em todas as dimensões e no respeito pelo outro (Singly, 2000, cit. Barros 2002). Fewell (1986), entende que “*as famílias constituem os agentes de educação mais apropriados, independentemente do estatuto social, económico, preferências culturais e políticas, etc.*”. Os pais, em particular, e a família alargada, em geral, têm sido considerados como as principais pessoas que prestam cuidados às crianças (Ramos, 1990, 1993b, MacFarlane, 1995, Crnic e Stormshak, 1997). Scafer e Briemsmeister (1989) e Kennell (1995) consideram que a família alargada e os pais constituem os principais agentes de socialização das crianças, transmitindo-lhes regras, pelo que têm sido, tradicionalmente, considerados como modelos de comportamento.

Segundo Freitas (2002), hoje em dia, é cada vez maior a importância dada “*às interacções do bebé e ao papel da mãe nessas interacções, assim como à parcela que cabe à mãe sociedade*” e, neste sentido, “*as sociedades ocidentais têm-se preocupado, na última década do século XX, em dar voz ao bem-estar das suas famílias*”.

Esta recente evolução, tem conduzido a mudanças significativas nos diferentes níveis do ecossistema familiar. Face à valorização dos primeiros tempos de interacção pais-filho,

“a grande parte das sociedades instituídas há tempo suficiente para se aperceberem do verdadeiro significado do «período precoce», que é crítico, tanto para os pais, como para os bebés, tem normas que protegem e favorecem a permanência das mães em casa, durante os primeiros seis meses, algumas até mesmo durante um ano (caso da Hungria, por exemplo)” (Freitas, 2002, p.21).

Primeiramente com carácter de exclusividade para as mães, hoje alguns países, designadamente Portugal, alargaram, por lei, o direito à licença de maternidade também para os pais – licença de paternidade - fruto da evolução conceptual e científica acerca do papel do pai.

Como noutras culturas, com usos e costumes diferentes e como acontecia, até há algum tempo atrás, na sociedade portuguesa, *“o nascimento do bebé é o momento em que as representações sociais servem um propósito estabilizador. A sabedoria é garantida pela geração mais velha, que a passa aos jovens pais, inexperientes, quando eles precisam* (Freitas, 2002, p. 22).

Com a industrialização das sociedades e as transformações familiares que lhe estão inerentes, nomeadamente a redução das famílias alargadas para famílias nucleares, *“a maioria dos pais jovens fica à deriva, num período crítico, como aquele se segue ao nascimento do seu filho”* (Freitas, 2002, p. 22). De facto, constata-se que a aprendizagem dos jovens pais deverá ser objecto da solidariedade da comunidade e deverá, ainda, ser objecto de medidas políticas adequadas. Revendo os trabalhos desenvolvidos, ao longo dos últimas duas décadas, por Ramos (1987, 1989, 1990, 1993a, 1993b, 2001, 2002, 2003) e tendo ainda em conta o entendimento de Freitas (2002), percebemos que, a evolução percorrida na sociedade ocidental, determinou a perda da mais valia que a mistura de gerações acarretava àquela fase do ciclo de vida da família.

Curiosamente, hoje em dia, verificamos a revitalização de alguns costumes ou a constituição de fenómenos de grupo, constituintes da rede formal ou informal de apoio, no sentido de compensar o isolamento e o vazio cada vez mais intensos. Os grupos de preparação para o parto e a respectiva adesão crescente por parte dos casais, constituem exemplo de movimentos sociais, no sentido de estruturar formas de apoio social, numa sociedade onde as famílias nucleares vieram ocupar o espaço das famílias alargadas. Desta transformação social, decorreu a perda da partilha de saberes que só parecem ter sido minimamente recuperados através das redes sociais de apoio.

Parece significativa a evolução e a diversidade de famílias consideradas por alguns autores. No entanto, o nascimento de uma criança com deficiência parece implicar uma abordagem diferente nos casais com filhos naturais e nos casais adoptantes, hetero ou homossexuais, mesmo que se trate da adopção de uma criança com deficiência. À primeira vista, os mecanismos psicológicos que estas situações requerem são muito díspares, pelo que a sua abordagem, análise e estudo implicarão o enfoque da atenção dos investigadores para esta diversidade.

2.2.2. Teorias e Modelos de Funcionamento Familiar

A partir da segunda metade do século passado, com a grande ênfase das teorias sistémicas, a abordagem e interpretação do comportamento da família e da sua dinâmica foi-se alterando, inclusivamente ao nível das práticas clínicas.

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

Segundo Hornby (1992), uma vez ocorrida uma mudança no sistema familiar, esta conduzirá, inevitavelmente, a uma mudança de comportamento de cada um dos seus membros. Por seu lado, *“uma mudança no comportamento individual causará uma mudança no sistema familiar”, pelo que “o comportamento dos membros da família é considerado função do sistema do qual fazem parte”*. Ainda no mesmo sentido, Berger e Foster (1986, cit. Hornby, 1992) *“consideram que uma intervenção em qualquer membro da família constitui uma intervenção com toda a família.”* Berger (1984, cit. Hornby, 1992) acrescenta que *“uma intervenção ao nível do sistema familiar terá maior probabilidade de ter um maior impacto nos membros da família”*.

Segundo Minuchin (1974, cit. Hanson e Lynch, 1989) e Turnbull, Summers e Brotherson (1984, cit. Hanson e Lynch, 1989), a família compõe-se de quatro subsistemas. Os autores designam-nos por subsistema pai-mãe, subsistema pai/mãe-criança, subsistema criança-criança e subsistema extra familiar. Desta forma, a família é entendida como um sistema que, por sua vez, contem *“subsistemas interactivos, onde nenhum membro da família funciona isoladamente dos outros membros”*. Significa, então, que *“um acontecimento ou intervenção com um membro da família terá impacto nos outros membros e interacções da família”*. Ainda para Minuchin (1985, cit. Cornwell e Korteland, 1997) os subsistemas são governados por regras e padrões de interacção e separados por limites e Machado e Morgado (1992) referem que *“o comportamento do sistema emerge da interacção de várias componentes, a partir de causas múltiplas”*.

Já Minuchin (1985, cit. Cornwell e Korteland, 1997) ao considerar a família como um sistema, entendia-a como um todo organizado cujos membros são interdependentes. O autor defendeu que, dentro do sistema familiar, os padrões de interacção entre os diversos membros não são lineares, mas sim circulares. A estabilidade destes padrões de interacção é garantida pelas características homeostáticas das famílias e a evolução e a mudança foram consideradas como estando inerentes ao sistema familiar.

Em 1996, Relvas reforça que a família deve ser entendida como um sistema, um todo, uma globalidade. Para a autora só nessa perspectiva holística a família pode ser correctamente compreendida. Na sua obra, Relvas, refere ainda a definição de família de José Gameiro, isto é, *“uma rede complexa de relações e emoções”*.

Autores como Roberts (1992, cit. Cornwell e Korteland, 1997) e Handel e Whitchurch (1994, cit. Cornwell e Korteland, 1997) alertam para as limitações do modelo do funcionamento do sistema familiar. Ainda segundo Roberts (1992, cit. Cornwell e Korteland, 1997) as descrições das famílias como sistemas são mecanicistas e impessoais, ignorando a dimensão humana da família. Para os outros autores, descrever as famílias como sistemas pode ser

enganador porque exagera a inevitabilidade de resultados de interacção no seu seio. Estes autores alertam para que as pessoas que compõem as famílias também interpretam as múltiplas forças do sistema de que fazem parte, construindo as suas vidas em interacção.

É possível descrever uma moldura conceptual do sistema familiar proposta por Turnbull e Turbull (1986, cit. Hanso e Lynch, 1989) (1986, cit. Hornby, 1992), Turnbull, Summers e Brotherson (1983, cit. Cornwell e Korteland, 1997) (1984, cit. Hornby, 1992). A estrutura familiar, a interacção familiar, as funções familiares e o ciclo de vida da família constituem os quatro elementos desta moldura conceptual. Estes elementos podem ser examinados separadamente, mas também interagem e se interrelacionam entre si.

Os aspectos que descrevem a família, tais como a sua composição, tamanho, estatuto socio-económico, cultura e localização geográfica, ou mesmo a excepcionalidade de um dos seus membros, são designados por estrutura familiar.

A interacção familiar estuda os subsistemas marital, parental, fraternal e extra familiar que integram a unidade familiar e que se relacionam através de processos de coesão, adaptabilidade e comunicação. Segundo Olson et al (1983, cit. Cornwell e Korteland, 1997), entende-se por coesão os laços emocionais próximos, bem como ao grau de autonomia que os membros da família sentem dentro do sistema familiar. Adaptabilidade é definida como a capacidade dos membros da família responderem ao “stress”. Handel e Whitchurch (1994, cit. Cornwell e Korteland, 1997) entendem comunicação como o processo central pelo qual a família constrói a sua realidade.

Quanto às funções familiares, podem ser de diferentes tipos, designadamente económicas, domésticas, de cuidados de saúde, recreação, socialização, afecto, auto-definição, educação e vocação. “*O sistema familiar existe num contexto de actividades e tarefas constantes. Estas actividades variam no que diz respeito à importância, intensidade e quantidade de tempo que exigem dos membros da família*” (Flores, 1999). Hess e Handel (1994, cit. Cornwell e Korteland, 1979) designam como “temas da família” um lócus de preocupação que é colocado num contexto de sentimentos, motivações e fantasias, construídas a partir das necessidades e funções da família. Os “temas da família” passam a ser a lente através da qual a família vê o resultado das suas actividades, influenciando o seu comportamento.

Por fim, o ciclo de vida da família pode ser entendido como “uma série de mudanças desenvolvimentais que ocorrem ao longo do tempo e que são vivenciadas pela unidade familiar e pelos seus membros” (Flores, 1999). Caeiro (1991), refere Duvall para também defender que o ciclo de vida da família define as etapas pelas quais a família passa durante toda a sua evolução, acrescentando ainda que aquele define as tarefas que devem ser cumpridas pela família.

Hornby (1992) pormenoriza um pouco mais, esclarecendo que entendia o ciclo de vida familiar como a sequência de mudanças que ao longo do tempo, isto é, dos vários estádios do ciclo, afectam a vida da família. O casamento, o nascimento dos filhos, a entrada dos filhos para a escola, a saída dos filhos de casa e a reforma são exemplos apontados pelo autor como mudanças a ter em conta na análise do ciclo de vida das famílias, até porque os seus padrões de interacção são influenciados pelo impacto destas mudanças no funcionamento da famílias e nos recursos das mesmas.

Para Relvas (1996), trata-se da sequência de transformação na organização familiar em função do cumprimento de tarefas bem definidas. Assim, neste processo, parece relevante o aparecimento dos filhos e a sua relação dinâmica no seio do casal. A autora refere também a

existência de uma relação entre as tarefas da família e as características individuais dos seus diferentes elementos e ainda com a pressão social para o desempenho adequado das tarefas essenciais à continuidade funcional do sistema – família. Deste modo, é em função das necessidades particulares dos filhos que os papéis parentais se vão caracterizar. Assim, as mudanças ao longo do ciclo de vida da família têm o seu impacto. Como afirma Relvas (1996) *“todas as famílias estão sujeitas a mudanças, a “stress” e passam por crises ao longo do seu ciclo vital”*.

Flores (1999), cita Duis, Summers e Summers (1997) e Guralnick (1997) no sentido de esclarecer que a maneira como a família é influenciada por os factores acima referidos depende do *“tipo e da magnitude dos agentes de “stress” e das características da família”*. Segundo a mesma fonte, nestas características incluem-se os *“suportes disponíveis, recurso, capacidades de relação interpessoal e de resolução de problemas e história familiar”* (p.3).

Para Guralnick (1997.), *“o ‘stress’ relacionado com o contexto familiar pode definir-se como factores que interferem com a capacidade da família estabelecer padrões de interacção que promovam o desenvolvimento e apoiem a criança”*.

Crise, é uma noção importante para perceber o processo do ciclo de vida da família. Assim, e a este propósito, Relvas (1996) define que a história da família é *“a história da sucessiva progressão dos seus momentos de crise e períodos de transição, bem como a evolução ou dificuldades que a sua elaboração comporta ao chamado ciclo vital e no intercrusar de gerações”* (p.31). No entanto, a autora diferencia dois tipos de crise que ocorrem na família - a crise acidental e a crise natural. Enquanto esta última decorre do processo evolutivo e natural do ciclo de vida da família, constituindo os marcos das várias etapas do ciclo de vida da família, a crise acidental surge sem previsibilidade no percurso natural da família e comum à maior parte das outras famílias. Assim sendo, muitas vezes requer mais recursos que sobretudo não foram equacionados com o tempo e o espaço necessários.

Esta noção de crise acidental é de destemida importância, quando se fala do nascimento de uma criança portadora de deficiência numa família, já que este é o exemplo, por excelência, de uma crise acidental numa família.

Mas, paralelamente ao entendimento do indivíduo enquanto parte integrante da sua família, não é menos importante perceber o seu modo de interacção com o meio, numa perspectiva mais individualizada. É neste contexto que o modelo Transaccional deu um contributo de monta para se perceber o processo de interacção e desenvolvimento do indivíduo.

Sameroff e Chandler (1975 cit. Hornby, 1992) e Boavida (1995) referem que neste modelo, o desenvolvimento deve ser percebido como o resultado de uma relação contínua entre um organismo em mudança e um envolvimento em mudança.

Boavida (1995) entende que o modelo Transaccional se baseia em conceitos de Bronfenbrenner, pelo que defende que o mesmo se encontra inserido numa perspectiva ecológica do desenvolvimento. O mesmo autor entende que a perspectiva ecológica considera a criança, a família e as instituições como componentes dum todo organizado e jamais poderão ser entendidas como unidades funcionais independentes. Nesta linha de pensamento, Flores (1999) conclui que *“no Modelo Ecológico, o desenvolvimento e o comportamento humano não podem ser compreendidos independentemente do contexto em que ocorrem”* e citando Bronfenbrenner (1979, cit Hornby, 1992) afirma que *“o envolvimento influencia o comportamento a vários níveis”*. No mesmo sentido, e segundo Freitas (2002), *“nenhuma vida humana se desenvolve*

longe da vida dos outros homens (...) Sendo a natureza humana explicada em si própria e na sua interacção com o meio, resulta claro que o indivíduo influencia a sociedade e é influenciado por ela” (p.40).

Complementarmente, Bower (1983, cit. Freitas, 2002), defende que “*o recém-nascido não é um isolado social e, desde que nasce, participa imediata e profundamente na comunicação (...) no primeiro dia de vida, o bebé começa a criar ligações sociais (...)*” (p.105).

Outra noção importante, a de cronossistema, foi apontada por Bronfenbrenner (1986, cit. Cornwell e Korteland, 1997) e “*constitui o padrão de eventos que acontecem durante a vida. Nesta perspectiva, “o indivíduo é visto como um ser em desenvolvimento, em múltiplos contextos envolventes, com influências directas e indirectas de cada sistema e da interacção entre sistemas ao longo do tempo”.*

Ainda outra noção definida, anteriormente, por Bronfenbrenner (1979, cit. Dunst, Trivette e Lapointe, 1994) é a de ecossistema, entendida como comunidades ou colecções de contextos interrelacionados. Segundo o mesmo autor, citado por Coutinho (1996), existe a necessidade de compreender a experiência individualizada como um subsistema dentro de sistemas, incluídos em sistemas maiores como um “*jogo de bonecas russas, cada uma dentro de outra*”.

Apesar de em permanente troca, a relação que o indivíduo mantém com o meio nunca é verdadeiramente independente. Assim, uma vez que o indivíduo faz parte do sistema familiar, deverá ser compreendido dentro do contexto em que está inserido (Minuchin, 1985).

Por outro lado, sendo o sistema familiar um sistema aberto, significa que mantém trocas com outros níveis do ecossistema.

No entanto, “*quando um sistema familiar inclui um membro com necessidades especiais, as expectativas e a realidade do ciclo de vida da família podem ser diferentes*” (Flores, 1999). Efectivamente, o impacto do nascimento de uma criança com deficiência numa família, altera, quase sempre, o percurso do seu ciclo vital. Normalmente, o processo de autonomização do indivíduo culmina com o início de um novo ciclo, com a formação de uma nova família. Por outro lado, para os progenitores, as suas funções de prestadores de cuidados, tais como os de higiene, de alimentação de estimulação para a aprendizagem prolongam-se para o resto da vida, como que se o tempo tivesse estagnado. Estas funções constituem para a maior parte das famílias, apenas uma fase do seu ciclo de vida. Parece que na ocorrência de uma crise accidental, tal como o nascimento de uma criança com deficiência, traduz-se em consequências várias que poderão ser multidimensionais.

A forma como esta crise é vivida e, eventualmente, ultrapassada pela família, parece também depender das características e recursos da família e do seu meio envolvente. Desta forma, estes dois aspectos deverão constituir foco de atenção especial por parte dos profissionais com intervenção na situação. Mesmo logo no momento do anúncio da deficiência, os recursos formais e informais dos pais, assim como toda a envolvência, têm uma importância crucial para o desenvolvimento de competência parentais para lidar com a situação.

2.2.3. Rede de Suporte Social

Em todas as crises, quer naturais, quer acidentais, o apoio que as famílias recebem, vindo do exterior do sistema familiar, assume uma importância significativa para as experiências vivenciadas pela família no seu conjunto e também por cada um dos seus elementos.

Vários são os autores que têm focado a sua atenção sobre este tipo de apoio a que têm designado rede de suporte social.

Dunst e Trivette, (1994), citados por Flores (1999), referem que *“o sentido de comunidade promove troca de recursos e apoios que constituem o leque de ajuda e assistência necessária para manter e melhorar o bem estar individual, familiar e comunitário”* (P.118). Esta autora (1999), cita Dunst, Trivette e Deal (1988, 1994) e Cohen e Syme (1985a, 1994, cit. Dunst, Trivette e Jodry, 1997) para nos referir que o suporte social poderá ser percebido como o conjunto de recursos proporcionados a um indivíduo ou grupo, por elementos da comunidade, por membros da rede social.

Para Dunst et al (1997), citados por Flores (1999), da rede social de uma comunidade distinguem-se dois tipos de proporcionadores de suporte social; os que pertencem à rede de suporte social formal e os que pertencem à rede de suporte social informal. Nestes incluem-se *“os indivíduos (amigos, vizinhos familiares, etc.)... (e) os grupos sociais (igreja, clubes sociais, grupos de apoio, etc.) que estão geralmente disponíveis para proporcionar suporte na sua vida diária”*. Quanto aos membros das redes de suporte formal, *“incluem os técnicos e os serviços (hospitais, departamentos de serviço social, programas de Intervenção Precoce, etc) que são formalmente organizados para proporcionar assistência”*.

Flores (1999) faz referência a Crnic e Greenberg (1987, cit. Crnic e Stormshak, 1997), Dunst e Trivette (1988a 1988b, 1988d, 1990, cit. Dunst et al 1997), Dunst, Trivette e Deal (1988, cit. Dunst et al 1997) e Unger e Powell f 1980, cit. Fewell, 1986), para afirmar que

“o suporte social refere-se à ajuda emocional (expressões de empatia e encorajamento que fazem com que os pais se sintam compreendidos e capazes de se empenhar para ultrapassar as dificuldades), instrumental (ajuda concreta que diminui o número de tarefas e responsabilidades que um pai ou uma mãe têm que assumir - tarefas relacionadas com a casa e com a criança) ou de informação (conselhos e informações relacionadas com o cuidado com a criança e com a função de mãe/pai) que se dá a uma pessoa. Um suporte adequado pode afectar o papel de pais, trazendo benefícios para os filhos” (p.118).

Logo, podemos considerar que *“as relações de suporte operam numa variedade de níveis ecológicos que incluem relações próximas, amizades, laços com família alargada e contactos formais e informais com a comunidade”* (Crnic e Stormshak, 1997).

Flores (1999), citando Cohen, Meimelstein, Kamarck e Hoberman (1985) e House e Kahn (1985, cit. Dunst et al 1997) explica que os processos de suporte social não são unidimensionais e, portanto, têm componentes distintas e dimensões específicas.

Segundo Flores (1999), Dunst e Trivette (1990, cit. Dunst et al 1997) aprofundaram conhecimentos acerca do suporte social e definiram-no em cinco componentes ou dimensões principais:

- Suporte relacional – a existência e quantidade de relações sociais, incluindo estatuto conjugal e de trabalho, número de pessoas na rede social de cada indivíduo e o facto de pertencer a diferentes organizações;
- Suporte estrutural – aspectos quantitativos da rede pessoal social, incluindo proximidade física aos membros da rede social, duração e estabilidade de relações e frequência de contacto com os membros da rede;
- Suporte constitucional – necessidade indicada de ajuda e congruência ou combinação entre os tipos de suporte que são necessários e os tipos de suporte proporcionados;
- Suporte funcional – tipo, quantidade e qualidade de ajuda e assistência proporcionada pelos membros da rede;
- Satisfação com o suporte – grau de percepção de utilidade do suporte percebido pelos membros da família.

Ainda para estes autores, os estudos sobre esta temática têm-se centrado na tentativa de desvendar as variações do comportamento que estão relacionadas com componentes e dimensões do constructo do suporte, com quais e se independentes ou combinadas entre si.

No que se refere, especificamente, aos pais de crianças com necessidades especiais ou em risco, Flores (1999) cita os trabalhos de Dunst e Trivette (1988d, cit. Trivette, Dunst e Harnby, 1996; cit. Dunst, Trivette e Jodry, 1997), que após uma análise de diversos estudos, concluíram que, quanto maior for o número de componentes de suporte encontradas, maior será o efeito do suporte no seu bem estar.

A rede de suporte social assenta em conceitos e teorias do âmbito do social. Desta forma, o entendimento da criança e da família não poderá excluir toda a dimensão social, nomeadamente o conhecimento e capacidade de analisar o tecido social, para que, identificando a sua forma organizativa, se possam desenvolver estratégias de intervenção eficazes e adequadas à criança, à família e à própria comunidade.

Neste sentido Ramos (2002, p.463) esclarece-nos que “*os comportamentos e atitudes em relação à criança, nomeadamente, representações, cuidados, práticas e políticas educativas variam no espaço e no tempo, em função dos contextos históricos e ecológico-culturais*”. Assim, a dimensão cultural ganha um ênfase muito importante para a compreensão holística da criança. Concomitantemente, os comportamentos e atitudes em relação à criança “*inscrevem-se num ‘nicho cultural’ e num ‘nicho de desenvolvimento’ e num conjunto de tradições e de factores psicológicos, familiares e sociais*”.

Ramos (2002, 2003) desenvolve e integra o modelo “*Ecológico*” e os conceitos da perspectiva de “*ecologia do desenvolvimento humano*”, de Bronfenbrenner, o modelo “*ecológico-cultural*” de Ogbu, os conceitos de “*nicho de desenvolvimento*” de Super e Harkness e de “*nicho de desenvolvimento e aprendizagem*” de Reede e Bril e por fim o modelo “*eco-cultural*” de Berry, fundamentando e dotando-nos de referenciais teóricos indispensáveis à compreensão e conseqüente possibilidade de intervenção social.

Face à diversidade e mobilidade das populações, designadamente no mundo ocidental, a que afluem tantas outras pessoas de diferentes culturas, ou mesmo a separação pelos oceanos, conduzem à necessidade de se pensar e compreender a interculturalidade. Relativamente a esta temática Ramos (2001) entende que “*o funcionamento democrático das sociedades, muito em particular o funcionamento de uma sociedade multicultural, implica a tomada em conta das diversidades culturais, religiosas, linguísticas e o equilíbrio entre culturas particulares e uma cultura comum*”. Só com o domínio deste saber, os profissionais, inclusivamente os de saúde, poderão aumentar a sua capacidade interventiva, deixando a exclusividade dos seus conhecimentos técnicos para abranger uma amplitude do entendimento humano maior, logo mais eficaz e mais adequada. A título de exemplo, poderemos ser levados a pensar, que em país com um grau de diferenciação menor, a “força” para lutar pelos seus direitos poderá ser muito mais difícil. No entanto, este direito é-lhes devido e, considerando que todas as famílias são competentes (Ausloos, 1996), é função dos profissionais que com eles intervêm dar-lhes informações e proporcionarem o desenvolvimento de competências e saberes para poderem tomar decisões. Assim sendo, a dimensão social da intervenção dos profissionais ganhou um estatuto irreversível para quem desenvolve a sua profissão com pessoas.

Como tal, alguns aspectos metodológicos têm sido desenvolvidos, nomeadamente a metodologia centrada na família, à qual estão associadas as noções de ‘*empowerment*’ e ‘*enabling*’. Estas noções têm sido desenvolvidas no sentido de respeitar estas necessidades e vontades das famílias (Ausloos, 1996).

Segundo Mittler (1975, cit. Ramos, 1987), os pais deverão estar no centro dos processos educativos dos seus filhos. Para Ramos (1987), é necessário fornecer aos pais os meios de serem participantes activos e privilegiados na educação dos filhos, assim como um apoio e acompanhamento específicos logo desde a revelação do problema.

Se mais razão não houvesse para atribuir esse direito dos pais, bastaria saber que dar aos pais um papel activo, ajuda, a combater o sentimento de culpabilidade.

2.3. A criança na família

2.3.1. Expectativas familiares que antecedem o nascimento de uma criança

Antes do nascimento, a par do crescimento e formação do bebé na sua dimensão fisiológica, a “interacção” com o meio ambiente, promove o desenvolvimento do bebé imaginário em todas as suas dimensões tanto pela mãe como pelo pai.

Com uma perspectiva abrangente, Stagg e Catron (1986) e Hanson e Lynch (1995), clarificam que todos os membros da família possuem expectativas e ansiedade, mesmo ainda antes do nascimento.

Roussel (1995), vem antecipar mais no tempo, o início da construção do bebé imaginário, defendendo que a criança já existe como desejo no imaginário dos pais antes do nascimento, às vezes mesmo antes de ser concebida. Já nesta fase se espera da criança um ser único, com qualidades próprias, e que correspondem às expectativas de quem o imagina. Relvas (1996), faz alusão à idealização do bebé que se foi construindo ao longo dos meses de gravidez do seguinte modo:

“Elemento revolucionário, este pequeno tirano aparece na família envolto em novos mitos de felicidade. Tal como acontece com o casamento, o nascimento do 1º filho é rodeado de expectativas... ele é desejado como o ser que traz consigo a felicidade que faltava; é o “D. Sebastião” da família...” (p. 79)

Cramer (1991, cit. Freitas, 2002), também enfatiza as expectativas face ao recém-nascido referindo que na sua chegada *“há qualquer coisa... que desencadeia reacções espantosas: o bebé pode ser o redentor, aquele que permite um segundo alento a possíveis ambições frustradas dos pais, aquele que promete uma relação de amor perfeita, tal como fora sonhadas”* (p.24).

Efectivamente, o bebé que vai nascer é imaginado, logo perto dos ideais e, porventura carregado de esperança para alcançar metas nunca atingidas por quem o imagina.

Relvas (1996), alerta para a importância deste processo de idealização do bebé no futuro exercício da parentalidade:

“os pais assumem quase na totalidade a responsabilidade pelo sucesso ou fracasso das suas crianças, que se transforma no seu próprio sucesso ou fracasso como educadores e como seres humanos. O conflito de expectativas comporta ansiedade e tensão, mesclada por um sentimento de culpabilidade, transformando a parentalidade num período caracterizado também por alguma decepção, muitas incertezas e grande cansaço. Isto não acontece só com o nascimento do primeiro filho, mas também com o nascimento dos outros”.

Uma vez imaginado e idealizado, este acto projectivo e de esperança jamais seria compatível com algum tipo de problema que caracterizasse a criança. Esta e imaginada e idealizada antes do seu nascimento, na sua perfeição.

2.3.2. A Interação pais-filho

Decorrente do que acabamos de analisar, a existência do bebé e a sua relação com o meio ambiente antecedem o seu nascimento, começando quando ainda permanece no espaço intra-uterino ou até tão só no imaginário dos que o desejam.

Também neste sentido, a sua interação com o meio envolvente começa muito precocemente. Para Bühler (1990), citado por Freitas (2002), *“a partir do momento da fecundação (...) verifica(-se) uma actuação recíproca e nesta ‘interacção’ constante com o meio ambiente, como passamos a chamar à relação recíproca entre hereditariedade e meio ambiente, vai crescendo o bebé em formação, primeiro no interior da mãe, depois fora da mãe, no mundo”* (p.10).

Winnicott, em 1986, evidencia a importância do meio. Para este autor, o modo como este meio está preparado para receber a criança, condicionará a *“unidade interdependente”* que mãe e filho constituem e o processo de desenvolvimento da criança.

No ano seguinte, Winnicott (1987) continua os seus trabalhos acerca da interação mãe-filho, sendo por ele realçada *“a natureza crucial do que se passa entre mãe e filho para fomentar o desenvolvimento da criança”*.

Barnard (1997), McCollurn e Hemmeter (1997) deixam de se centrar exclusivamente na interação mãe-filho, dando ênfase ao papel e importância das interações entre ambos os progenitores e os filhos. Segundo os autores, a criança inicia a sua experiência com o mundo neste contexto caracterizado pelas interações pais-filhos. É também neste contexto que se inicia o processo de aprendizagem da criança. Mais especificamente, os autores defendem que, logo nos primeiros dias e depois nos meses seguintes, os pais estruturam as acções e iniciam os acontecimentos, constituindo-se, assim, as figuras dominantes na relação com a criança.

Para Brazelton e Cramer (1993) a tendência de excluir o pai da relação mãe-filho parece ter reflexos no facto de este ter sido negligenciado nos estudos, ao longo de muito tempo.

De imediato, logo após o nascimento, pais e mães manifestam diferenças na relação com o bebé, o que parece reforçar os seus papéis e importância, desde muito cedo. No entanto, esta diferença parece não se revelar relativamente ao estabelecimento de vinculação e os momentos seguintes ao nascimento são de intensa adaptação e aprendizagem mútua.

As características individuais das crianças e dos pais, bem como as suas expectativas e representações moldam os comportamentos e geram as interações e o período do pós-parto é um período de interações intensas com alterações e adaptações comportamentais recíprocas. Como refere Freitas (2002) *“as suas (da criança, ao nascer) características individuais influenciam os pais e todos à sua volta, tanto como, por sua vez, eles a afectarão. Nenhum pais sentirão o mesmo por duas crianças, porque cada uma delas suscita um conjunto diferente de reacções e actuações”*.

A observação da adequabilidade do conteúdo das intervenções e o momento em que as efectuam testemunham a adequação e a regulação dos comportamentos da mãe e da criança.

Estas são as conclusões de diversos estudos experimentais a que Flores (1999, cit. Leitão, 1994) faz referência. O autor evidencia os trabalhos de Connolly e Brunner (1974), Lewis e Rosenblum (1974), Schaffer (1977), com especial atenção para os que utilizando técnicas de observação do tipo microanalítico corroboraram aquelas conclusões (Ainsworth e Bell, 1974, Brazelton, Koslowsky e Main, 1974, Bronson, 1974, Condon, 1977, Fogel, 1977, Murphy e Messer, 1977, Schaffer, Collins e Parsons, 1977, Stern, 1977, Trevarthen, 1977 e Tronick e Brazelton, 1980).

Deste modo, podemos concluir que tal como os pais, os bebés reúnem grandes recursos para estabelecer o ajustamento importante da sua relação.

Brazelton (1981, 1989) descreve-nos o processo de trocas entre o adulto e o bebé, constituindo fonte de estimulação adequada para o mesmo, e concomitantemente, fontes de aprendizagens sucessivas. A este tipo de processo está inerente um investimento emocional dos pais.

Ramos (1993a) refere-nos que são os cuidados maternos que se constituem facilitadores para o estabelecimento das primeiras relações e das primeiras comunicações, designadamente através do contacto físico.

Se tão precocemente o estabelecimento da relação com o exterior se desencadeia e requer competências dos parceiros envolvidos no processo, quando tal não acontece, quando as competências para a interacção estão diminuídas numa das partes como se estabelece a relação? Que ajudas necessitarão os pais para dominarem “um novo padrão” de comportamento para as suas interacções?

2.3.3. Influências culturais e crenças de saúde na família

Com a revolução dos anos 60, as mudanças que já decorriam no mundo ocidental intensificaram-se de tal forma que se tornaram completamente imprevisíveis há algumas décadas atrás. Foram muitos os valores e papéis colocados em causa, que numa dialéctica de grande ritmo deram origem a uma reestruturação social de enormes dimensões. Ampliando ainda mais os factores que contribuíram para estas mudanças, Ramos (1993b, p.636) passa a justificá-las como

“devidas à modernidade, à urbanização, à industrialização, ao contacto das culturas (pelo que) conduziram a outros valores que não os que fundavam as relações e a educação tradicional, a modificações na estrutura sócio-familiar, nos papéis parentais, nas representações e nas formas de educação e socialização da criança” .

Tendo em conta estas alterações da estrutura social e que

“... a criança se constrói como ser humano, apropriando-se activamente do mundo exterior, procura-se, hoje, analisar o seu desenvolvimento, tendo em conta os aspectos psicológicos, sociológicos e culturais, sem redução de um em relação a outro e ainda contemplando as interações da família e da sociedade” (Ramos, 1990,1993).

Especialmente com crianças muito pequenas, a dimensão familiar poder-se-á considerar como a primeira sociedade educativa, pois é no seio da família que se encontram as condições afectivas, culturais e sociais indispensáveis ao desenvolvimento da criança (Ramos, 1993a,b).

No entanto, quanto à forma como este desenvolvimento se desenrola, poderemos considerar a existência de uma sequência geral pela qual todas as crianças se desenvolvem (Freitas, 2002). Mas uma perspectiva mais ecológica, explica melhor as diferenças de ritmo, natureza e de qualidade do processo de desenvolvimento que caracterizam a individualidade de cada criança. Estas diferenças *“estão directamente relacionadas com a constituição biológica de cada indivíduo e do ambiente específico em que se desenvolve, assim como da cultura do meio em que vai crescendo”* (Freitas, 2002, p.70).

Segundo a mesma autora, *“em todos os contextos culturais, o processo de desenvolvimento englobará dimensões físicas, intelectuais e sociais, que, pouco a pouco, estabelecerão as diferenças de cada um. Serão essas particularidades que vão fazer a diferença”* (Freitas, 2002, p.70) e que darão a possibilidade de *“encontrar representações sociais sobre a família, a criança e a educação e sobre características pessoais e sociais que se associam à diferença”*.

Para a autora (2002, p. 177) *“parece poder concluir-se que, só muito recentemente, a sociedade “despertou” para a importância dos primeiros anos de vida do ser humano”*.

Neto (1997) pondera a longa história que têm as representações, esclarecendo que têm sido analisadas em diversas áreas do saber, nomeadamente na antropologia, na sociologia e na psicologia da educação e da criança.

Especificamente, Ramos (1990,1993,a,b, 2001, 2002, 2003) incidiu os seus estudos nas representações sociais e crenças das famílias, relativamente à infância, saúde, desenvolvimento e educação. Um dos aspectos estudados, consistiu em analisar as diferentes representações sociais dos pais quanto às características, por eles atribuídas às suas crianças, designadamente a de bebé “fácil” e a de bebé “bem desenvolvido”. Freitas (2002) comenta estes estudos, afirmando que

“os resultados revelaram que, para famílias de meios rurais e de meios urbanos socio-economicamente desfavorecidos, o bebé “fácil” deverá não ser doente, alimentar-se e dormir bem, não chorar e, por bem desenvolvido, entendem ter bom aspecto físico e bom peso. Em meios culturais e socio-economicamente favorecidos, os pais demonstram maior exigência em relação à precocidade do bebé, preocupando-se em estimular as suas capacidades perceptivo-cognitivas e interactivas”.

Deste modo, para uma abordagem mais integrada, ajustada e preventiva, parece indispensável ter em conta as influências culturais e crenças na família. Isto será concretizável se se perguntar aos pais quais as suas percepções acerca da situação vivenciada. Esta atitude diferente dos profissionais, consolida um reconhecimento e integração do saber dos pais.

3. A CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA – IMPACTO NA DINÂMICA FAMILIAR

3.1. A criança com deficiência

Andrada e Silva (2002), referem que o termo “risco” implica que há evidência de que uma ou mais disfunções possam ocorrer, dando origem a disfunções/atrasos de desenvolvimento. *“Há, fundamentalmente três tipos de factores de risco, que podem ser concomitantes:*

- *Risco estabelecido, como por exemplo a deficiência.*
- *Risco ambiental, como acontece quando a privação ambiental limita a capacidade de tirar partido de experiências de aprendizagem*
- *Risco biológico, com causas neo natais.”*

Já Gallagher e Tramill (1998), tinham clarificado estes conceitos, cujo domínio se torna indispensável para quem intervém directamente com este tipo de população. O autor começou por referir que a importância destes critérios não se justificava por considerar, tão só, a criança, mas porque no lugar de constituírem critérios centrados na mesma, consideravam-se *“orientados por factores de multirisco”*.

Assim, para o autor risco estabelecido *“refere-se a crianças cujo déficite precoces a nível do desenvolvimento se crêem estar relacionados com perturbações diagnosticadas como pertencendo ao foro físico”*.

O Risco Biológico *“diz respeito a crianças que apresentem uma história de factores biológicos durante os períodos pré-natal, neo-natal ou pós-natal, os quais podem resultar em problemas de desenvolvimento”*.

O último tipo de risco apontado por estes autores é o Risco Ambiental. A este Gallagher e Tramill (1998) referem-se quando se trata de *“crianças cujas experiências são significativamente limitadas durante os primeiros anos de vida, particularmente em áreas como a ligação com a mãe, organização familiar, cuidados de saúde, nutrição e oportunidades de estimulação em termos físicos, sociais e de adaptação”*.

Nem sempre existe sucesso em cada nova acção desencadeada na interacção do bebé com o adulto cuidador, proporcionando *“reconhecimento emocional e cognitivo de competência e contribuído para o desenvolvimento do ego da criança”* (Brazelton, 1981). Por vezes, *“as características individuais do bebé, os atributos genéticos ou mesmo uma deficiência ao nível do sistema nervoso central”* poderão condicionar o controlo da criança sobre estados afectivos e cognitivos (Freitas 2002). Por outro lado, se *“as interacções não favorecem o desenvolvimento,*

porque não são compensadoras e estimulantes” poderemos considerar que o meio ambiente não fornece respostas adequadas à criança, pelo que esta, provavelmente, não evoluirá (Freitas, 2002).

As características individuais de cada criança serão sempre determinantes para o tipo de intervenção a desenvolver junto da mesma e da sua família. Se isto é verdade para qualquer criança, assume uma importância preponderante quando se trata de uma criança numa qualquer situação de risco.

3.1.1. Perspectiva histórica do atendimento de crianças com deficiência

Ao longo da história, é possível verificarmos transformações na forma como as sociedades lidam com o nascimento de uma criança com algum tipo de debilidade ou malformações.

Como nos refere Freitas (2002), “*as sociedades mais antigas admitiam o infanticídio sempre que se observassem debilidades ou malformações nas crianças*” (p. 43).

Quanto à sociedade ocidental, decorreram ainda muitos séculos até ser concebível uma atitude social diferente. Aliás, foi só durante a Idade Média que se procedeu a uma mudança nas representações sociais face à deficiência, cuja responsabilidade directa se deve à cultura religiosa judaico-cristã.

Renegada a necessidade e legitimidade para a eliminação do indivíduo com deficiência, persistiram formas de segregação e rejeição integradas no novo construto ético-moral da época. As superstições e as atribuições de “*causas ou motivações sobrenaturais*” às deficiências, traduziam-se nas crenças de que “*as pessoas deficientes (eram) possuídas pelo demónio e espíritos maléficos e daí a necessidade de serem submetidas ao exorcismo*” (Freitas, 2002, p.43).

Numa cultura religiosa marcada pela culpabilidade do pecado original, tornou-se indissociável a noção de castigo de Deus associado à deficiência. É neste fundo teológico que nos séculos seguintes podemos perceber as representações sociais da deficiência. Como refere Freitas (2002),

“nos séculos XVII e XVIII, os deficientes eram afastados do resto da população, ou colocados em prisões estatais. É nos finais do século XIX que se esboçam os primeiros sinais da Educação Especial, numa fase ainda marcada pelo medo, a rejeição da deficiência, mas sobretudo, marcada pela ignorância” (p. 43).

Como ainda nos relembra a autora, “*o que estava aqui em causa era uma representação social que se prendia com a necessidade de proteger a pessoa normal da pessoa tida como não normal, porque esta era considerada uma ameaça e um prejuízo para a sociedade*” (Freitas, 2002,p.43).

Nos finais do século XIX, evidenciam-se valores e preocupações com o outro, nomeadamente com a problemática das pessoas com deficiência, pelo que se inicia a sua institucionalização especializada. Esta surge num contexto caritativo, revestido “*de um carácter assistencial*” (Freitas, 2002).

As transformações sociais ocorridas no século passado induziram, efectivamente, mudanças que se disseminaram a todos os níveis da estrutura societal. Assim, também o entendimento da deficiência obteve alterações conceptuais que se têm traduzido na forma como se desenvolvem as respostas para este tipo de população.

Ao nível da cultura ocidental, mas numa perspectiva internacional, logo após a estruturação de respostas educativas para as crianças com deficiência, em idade escolar, constatou-se a antecipação das preocupações para com estas crianças nos seus primeiros anos de vida.

Com preocupações sociais de base, aliadas à importância do desenvolvimento da criança como garante de igualdade de oportunidades, o programa Head Start surge nos Estados Unidos da América, na década de 60.

Este era um programa de natureza compensatória que visava minorar os riscos desenvolvimentais de crianças socialmente desfavorecidas, em idade pré-escolar, quebrando, deste modo, os ciclos de pobreza.

Algumas experiências entretanto desenvolvidas no apoio a crianças com necessidades educativas, conduziram a que, na década seguinte, a legislação introduzisse no seu texto a obrigatoriedade de uma quota destinada a crianças portadores de deficiência.

Assistia-se nestes primeiros tempos a uma intervenção medico-terapêutica centrada exclusivamente na estimulação das áreas deficitárias da criança, partindo-se do pressuposto que assim se compensariam as desvantagens resultantes das poucas oportunidades desenvolvimentais características do seu meio social.

A IP era então definida como *“um conjunto de técnicas e recursos que se aplicam a crianças com alterações físicas, psíquicas ou sensoriais, ou aquelas que estão em risco de as apresentar”*, cuja finalidade é *“conseguir o máximo desenvolvimento das suas potencialidades físicas, psíquicas e sensoriais”* (Villalou e Corujo, 1995; cit PIIP – Coimbra, 1997).

Nos anos 70, a dialéctica entre os avanços teóricos e as conclusões dos trabalhos de investigação, veio dar ênfase às influências do contexto físico e social no desenvolvimento e na aprendizagem da criança.

É neste sentido que Pimentel (1997) afirma que *“À medida que os trabalhos de investigação foram salientando a importância da interação mãe-bebé no processo de desenvolvimento, maior atenção foi sendo dada às questões do processo interactivo, desenvolvendo-se programas de intervenção centrados na interação, baseados no modelo transaccional”*.

Ainda a este propósito Martins (2001) conclui que posteriormente *“de uma abordagem centrada exclusivamente na criança, a intervenção precoce começou a orientar os seus esforços para uma perspectiva mais abrangente”*.

De acordo com as conclusões do encontro ‘Caminhos para a Intervenção Precoce... Reflectindo’ (1998), os modelos de Intervenção precoce sofreram uma rápida evolução. Esta rápida evolução *“conduziu a que nos anos 70 o enfoque se deixasse de centrar na criança e passasse a centrar-se no aumento das competências dos pais para serem os professores/terapeutas dos seus filhos, isto é, centrar-se na Instrução”*.

Assim a importância da família começou a ter maior destaque traduzindo-se na própria metodologia e estratégias de intervenção.

Segundo Martins (2001)

“Na medida em que o contexto familiar era considerado como a maior fonte de oportunidades de desenvolvimento da criança, surgiram, nos Estados Unidos, nos anos 80, diversas experiências e investigações que procuraram salientar o papel da família e as vantagens de uma intervenção centrada na família” (Bricker & Widerstrom, 1996, cit. Martins, 2001).

Os autores prosseguem afirmando que *“A avaliação desses programas, nos diferentes Estados, colocou em evidência o maior sucesso das abordagens centradas na família, e levou a uma reformulação dos objectivos dos programas de IP, sob o ponto de vista político e legislativo”*.

Os trabalhos de Bronfenbrenner (1979) influenciaram as práticas neste domínio, pelo que se passou, progressivamente, a considerar a criança e os pais, enquadrados na realidade mais abrangente da família e esta, por sua vez, enquadrada no contexto alargado da comunidade.

Nos anos 90, e decorrendo da avaliação dos programas em curso e da evolução das pesquisas científicas, os programas passaram a ter como objectivo desenvolver práticas centradas nas famílias, com um referencial teórico de suporte baseado na perspectiva ecológica e sistémica. Concomitantemente, a perspectiva sistémica da família, a teoria de suporte social e o modelo ecológico do desenvolvimento humano constituíram teorias de suporte às práticas dos profissionais.

Neste contexto evolutivo a IP passou a ser considerada como *“uma abordagem mais abrangente, cujo enfoque é a família e o termo dominante é a intervenção”* (Krauss, 1997; Coutinho, 1997 e Crnic e Stormshak, 1997, cit. Flores, 1999).

Quanto aos critérios de elegibilidade das crianças para os programas de IP também se constatou evolução. Ao longo do tempo, foi-se deixando de ter em conta

“uma categorização com base num diagnóstico de natureza médica, (...) dado o reconhecimento de que, para além de não reflectirem a informação necessária para o planeamento de uma intervenção, os rótulos foram considerados estigmatizantes para as crianças com necessidades educativas especiais e para as suas famílias” (Pimentel, 1997).

Defendia-se então que *“os critérios de elegibilidade para qualquer um dos programas deveriam nortear-se por múltiplos factores, de forma a reflectir a visão complexa, multidimensional e independente do desenvolvimento da criança”* (Sameroff e Fiese, 1991, cit. Martins, 2001).

Martins (2001), esclarece ainda que embora o *“envolvimento directo das famílias nos programas de IP”* fosse preconizado desde os anos setenta, *“foi na década de noventa que se generalizou de facto, uma abordagem centrada na família, na qual os conceitos de capacitação e corresponsabilização assumiram particular importância”*.

Assim, no último século contemplamos uma evolução da filosofia e da prática do atendimento educativo. Passou-se de uma primeira fase de cariz assistencial (início do século), para um modelo médico-terapêutico (década de 60) a um modelo ecológico (a partir da década de 70) (Pereira, 1996). Este entendimento é corroborado por Freitas (2002, p.42) explicitando que

“...a própria história das Necessidades Educativas Especiais (N.E.E.), cuja representação social inicial era de natureza asilar, caritativa, passando depois para uma representação ligada à doença e, mais tarde, ao défice social, tendo-se centrado, até há bem pouco tempo, toda a sua atenção na criança e nas suas ‘qualidades e defeitos’, esquece-se que a criança é ela e todas as suas circunstâncias e contextos”.

Esta autora cita Powell (1988, p. 4) para se referir aos programas de IP, reforçando que estes *“reflectem uma viragem dum enfoque quase exclusivo nas crianças para um interesse no papel das famílias e, eventualmente, uma mudança para a perspectiva dos sistemas ecológicos que enfatiza as influências da família e da comunidade no desenvolvimento da criança”.*

Em Portugal, a Intervenção Precoce tem um ponto de partida diferente e, concomitantemente, um percurso diferente.

Como refere Felgueiras (1997), até há alguns anos atrás *“não havia determinação clara, em termos de política de intervenção, em «atacar» a dita pobreza, ou em prevenir ou atenuar as influências nefastas das condições de desvantagem e, por isso, pouco se tem falado de Intervenção Precoce nesta perspectiva.”*

O termo Intervenção Precoce começou-se a utilizar no domínio das crianças com deficiência ou em situação de alto risco por factores biológicos, pelo que surge, claramente, com uma conotação biomédica (Felgueiras, 1997). A autora esclarece ainda que *“só mais tarde este conceito se foi alargando ao domínio da intervenção educativa e social, embora ainda hoje subsista com alguma frequência a confusão entre identificação precoce ou estimulação precoce e intervenção precoce.”*

Assim, podemos afirmar que, em Portugal, os primórdios da Intervenção Precoce aparecem associados ao percurso da educação de crianças com deficiência.

Em 1960, na sequência de movimentos de índole associativa, liderados por pais de crianças com deficiência, com o objectivo de criar estruturas educativas para os seus filhos, constituiu-se a Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral, com a abertura de um centro em Lisboa (Veiga, 1999).

Passados quatro anos, o Instituto de Assistência a Menores cria os Serviços de Educação de Deficientes para deficientes mentais.

Um ano depois, em 1965, assistimos *“à abertura do primeiro centro da Associação Portuguesa de Pais e Amigos das crianças Mongolóides, posteriormente designada por Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental (APPACDM)”* (Veiga 1999).

O Instituto de Assistência a Menores, em 1968, cria os Serviços de Educação de Deficientes para deficientes visuais e auditivos (Veiga, 1999). De forma mais incisiva, Bairrão e Almeida (2002), citando Costa (1981), referem mesmo que

“para encontrar os primórdios da Intervenção Precoce em Portugal, ou melhor, o atendimento a crianças com necessidades educativas especiais entre os 0 e os 6 anos, temos de recuar até à década de 60, altura em que foi criado, pelo Instituto

de Assistência a Menores do Ministério da Saúde e Assistência o Serviço de Orientação Domiciliária (SOD) com a finalidade de apoiar a nível nacional pais de crianças cegas entre os 0 e os 6 anos”.

Num contexto histórico e político próprio, a movimentação associativa de pais e de técnicos encontrou, em 1974, outra figura jurídica para se sedimentar, proliferando por todo o país a constituição de Cooperativas de Educação e Reabilitação de Crianças Inadaptadas, actualmente Cooperativas de Educação e Reabilitação do Cidadão Inadaptado (Cerci's), Cooperativas de Solidariedade Social, com o objectivo de corresponder às necessidades educativas e terapêuticas das crianças deficientes mentais.

As Organizações Não Governamentais (Associações e Cooperativas), após a promoção de respostas para as crianças em idade escolar, rapidamente perceberam a importância de antecipar a sua resposta social para os níveis etários mais baixos.

Deste modo, logo em 1976, a Cercizimbra constituiu a sua valência de Jardim de Infância que, sendo regular, isto é destinado a todas as crianças, tinha como objectivo principal a integração de crianças com necessidades educativas especiais em grupos de crianças ditas normais.

O projecto de Águeda, aparece como uma resposta inovadora e tem como objectivo *“organizar recursos que proporcionassem uma resposta às crianças em risco e com deficiência, de diferentes idades, que se encontravam sem atendimento no concelho de Águeda”* (Bairrão e Almeida, 2002).

Mas como referem Bairrão e Almeida (2002), *“é sobretudo a partir de meados dos anos 80 que, progressivamente, vamos assistir ao reconhecimento cada vez mais alargado da necessidade de desenvolver formas de atendimento de crianças com necessidades educativas especiais em idades precoces.*

Os mesmos autores, continuam salientando que *“começou então a falar-se muito de identificação ou detecção precoce e de estimulação precoce, quer no sector da saúde quer nos sectores da educação e da segurança social”*

Neste sentido e com o objectivo de antecipar o atendimento para crianças de um nível etário mais baixo, a APPACDM de Setúbal constitui, em 1983, o primeiro Serviço de Estimulação Precoce do país, hoje designado Serviço de Intervenção Precoce.

No entanto, apesar destas experiências pontuais e de um certo alargamento no número de crianças atendidas, não podemos considerar que tenham ocorrido mudanças significativas tanto ao nível conceptual como ao nível das práticas de intervenção, até meados dos anos 80 (Bairrão e Almeida, 2002). Para estes autores,

“as poucas iniciativas existentes no atendimento das crianças nas faixas etárias mais precoces, caracterizavam-se, sobretudo, pelo seu enfoque no diagnóstico da criança, conselhos e orientações genérica às famílias e pela prestação de apoios especializados à criança de cariz reabilitativo, à semelhança dos modelos então prevaletentes para as crianças em idade escolar”.

O início de uma nova etapa no domínio da Intervenção Precoce dá-se a partir de meados dos anos 80 com algumas experiências muito significativas nesta área, evidenciando-se alguns

programas já com estrutura organizativa e um enquadramento teórico mais consistentes (Bairrão e Almeida, 2002).

Por um lado, o projecto de investigação/acção baseado no Programa Portage, iniciado em 1984, que tinha como objectivo

“levar os serviços às crianças, fazendo dos domicílios o local de ensino por excelência... (inserindo) diferentes sugestões para o ensino de novas competências. Através das visitas domiciliárias de carácter regular, é possível analisar os progressos que a criança vai realizando, registados pelos pais nas folhas de registo de actividades, e definir novos objectivos de ensino” (Associação Portage – Portugal, 1994, cit. Martins, 2001).

Por outro lado, no final dos anos 80, tem início o Projecto Integrado de Intervenção Precoce do Distrito de Coimbra, inicialmente com o mesmo construto teórico do modelo Portage, mas que rapidamente vão adaptando os seus métodos, por forma tentar alargar a todas as suas equipas de intervenção directa, a metodologia centrada na família, a perspectiva ecológica e o modelo de funcionamento de equipa transdisciplinar. Neste Projecto, de âmbito distrital, foi possível consubstanciar as diferentes forças dinâmicas das diversas comunidades, numa parceria efectiva entre os diferentes departamentos do estado e da sociedade civil, através das suas Organizações Não Governamentais. Estas Organizações, *“assumiram, desde logo, responsabilidades de organização e funcionamento. Foi a APPACDM de Coimbra, enquanto membro do grupo coordenador distrital, que conferiu, a este projecto, um estatuto legal e jurídico”* (Martins, 2001). Por outro lado, os seus núcleos concelhios contam com funcionários das Instituições e Cooperativas de Solidariedade Social para garantir a intervenção directa.

Desde o início da década de 90 que se têm multiplicado as equipas de Intervenção Precoce por todo o país, promovidas por Instituições Particulares de Solidariedade Social e Cooperativas, em co-financiamento e/ou em parceria com os diferentes serviços oficiais.

Em 1994, dá-se a Conferência de Salamanca. O impacto desta conferência e da proclamação da sua declaração em Portugal, constitui um passo de grande importância para o atendimento de crianças com necessidades educativas especiais, isto porque as consequentes reformulações do Ministério da Educação vieram incorporar o novo conceito de “inclusão” que, favorecendo uma perspectiva ecológica em educação, tem como princípio construir “uma escola para todos”. É neste contexto que ao abrigo da alínea c) da Portaria 1102/97 aparecem os primeiros “Projectos de Intervenção Precoce”, financiados pelo Ministério da Educação, fruto de uma candidatura de Cooperativas de Solidariedade Social, em parcerias com as Equipas de Coordenação dos Apoios Educativos locais e que ainda hoje continuam em funcionamento.

Entretanto, durante a década de 90, tinham sido constituídos grupos de trabalho interdepartamental, com o intuito de pensar formas de organização e atendimento na área da Intervenção Precoce, relativamente à implementação de programas e serviços. Só do último grupo resultou um relatório, dando origem à publicação do Despacho conjunto 891/99, dos

Ministérios da Saúde, da Educação e do Trabalho e da Solidariedade que regulamenta a intervenção precoce, de acordo com os conceitos e filosofia de atendimento internacionalmente considerados correctos e já experienciado por alguns países:

“A intervenção precoce implica uma cultura e uma atitude dos agentes envolvidos, assente no reconhecimento de que as necessidades destas crianças só podem ser devidamente avaliadas e interpretadas no contexto familiar e social

(...) A intervenção precoce baseia-se numa lógica de acção local, cuja proximidade com a população permite o melhor conhecimento das necessidades, dos problemas e dos recursos comunitários, bem como das capacidades de fomentar compromissos e parcerias” (Diário da Assembleia da República, 1999).

Segundo o Anexo ao Despacho Conjunto 891/99 de 19 de Outubro – Orientações Reguladoras da Intervenção Precoce para Crianças com deficiência ou em Risco de Atraso Grave de Desenvolvimento e suas Famílias – “*A intervenção precoce tem como destinatários crianças até os 6 anos de idade (...) que apresentem deficiência ou risco de atraso grave do desenvolvimento*”. No ponto 3.2 do referido Anexo entende-se risco de atraso grave de desenvolvimento como “*aquele que, por factores pré, peri ou pós-natal ou ainda por razões que limitem a capacidade de tirar partido de experiências importantes de aprendizagem, constitui probabilidade de que uma ou mais disfunções possam ocorrer.*”

Este Despacho estaria em vigor por um período experimental de três anos. Supostamente, findo este período experimental, deveria ter sido publicado o enquadramento legislativo de carácter mais definitivo, o que não aconteceu.

Por outro lado, importa referir que, nos países onde a Intervenção Precoce tem uma expressão mais sólida o enquadramento legislativo tem o formato de lei. A forma de Despacho, para Portugal, traduz a dificuldade de expressão que esta matéria tem tido ao nível das prioridades políticas nacionais, apesar da sua importância.

Finalmente, esta falta de regulamentação e de orientação legislativa, a falta de avaliação dos projectos já desenvolvidos e a escassez de investigação científica que tenha em conta a realidade portuguesa, nomeadamente as diferenças culturais e comunitárias do nosso país, tem permitido, ainda neste momento, “*uma realidade diversificada no que diz respeito à prática da Intervenção Precoce, prática essa que nalguns casos se irá confundir com a da estimulação precoce*” (Bairrão e Almeida, 2002).

Mas alguns dados referentes às necessidades expressas pelas famílias começam a estar disponíveis pelo que urge intensificar a dialéctica entre investigação e reformulação da regulamentação e das práticas.

Decorridos mais de dois anos após a entrada em vigor do Despacho Conjunto acima referido e tendo em conta as experiências já desenvolvidas há alguns anos e as mudanças entretanto ocorridas, Freitas (2002, p. 181) conclui que

“Não obstante todas as dúvidas e incertezas manifestadas pelos pais e mães, ao longo do nosso trabalho, todos pareceram depositar largas esperanças no trabalho desenvolvido pelos serviços de saúde e de educação, apesar de sempre referirem a necessidade de se encontrarem as respostas num mesmo local ou equipa, acessíveis e dotados de profissionais das diferentes áreas que conjuguem os seus esforços e os seus saberes, trabalhando em conjunto para um fim comum: a intervenção adequada, em tempo certo e espaço próprio”.

Porém, a realidade parece significativamente diferente do que inicialmente legislado. Apesar de definido que “*a intervenção precoce exige uma actuação de natureza comunitária, desinstitucionalizada, desenvolvida no domicílio e nos ambientes onde a criança habitualmente se encontra (amas, creches, jardins de infância)*” (Diário da Assembleia da República, 1999), é possível constatar que são muitos os concelhos, ou mesmo distritos em que “*as equipas de*

intervenção directa... não estão constituídas na comunidade” (Freitas, 2002). Por outro lado, das que se encontram constituídas não está a ser garantida a avaliação e acompanhamento necessário e previsto. Face a esta realidade, Freitas (2002, p. 178) conclui que

“são as famílias que procuram encontrar, por diversos e dispersos serviços, as condições facilitadoras do desenvolvimento global da criança. São também as famílias que procuram, apesar das dificuldades emocionais, otimizar as condições da interacção criança/família, procurando informação sobre a deficiência do seu filho. São ainda as famílias que tentam identificar e utilizar os possíveis recursos existentes, quase sempre começando pelos Centros de Saúde.”

Mas este continua a ser um percurso nada fácil e *“de facto, as remotas representações sociais de deficiências parecem ser, ainda hoje, responsáveis pelo desenvolvimento de atitudes negativas, face à inclusão de crianças deficientes”*, mesmo quando se fala em inclusão em meio escolar (Ramos e Serrano. 1985). Passados vários anos, é hoje possível perceber *“o desenvolvimento de uma mudança de atitude, que irá conduzir a uma outra representação social da deficiência e das necessidades educativas especiais”* (Freitas, 2002, p.42).

A Declaração de Salamanca veio permitir que as práticas educativas de hoje se baseiem num *“conceito de igualdade que respeita a diversidade, que não pretenda eliminar a diferença, mas antes valorizá-la”* (Freitas, 2002, p.45).

As expectativas actuais vão no sentido de que, futuramente, este conceito de igualdade poderá *“modificar as representações sociais, face à inclusão das crianças portadoras de alguma deficiência ou em risco de atraso grave de desenvolvimento”* (Freitas, 2002, p.45). Deste modo, espera-se *“que, convivendo lado a lado, todos iguais, todos diferentes, mutuamente se influenciem e se revelem como seres semelhantes, cujas características individuais os tornam originais”* (Freitas, 2002, p.45). Freitas (2002, p.46) conclui que, *“ainda assim, a aproximação a estilos de vida idênticos, com condições de acesso à plena cidadania”*, passará, para além da *“mudança de atitudes sociais e educacionais, (...) também pelo investimento nas expectativas colocadas em cada ser humano, que, obviamente, radicam em representações sociais anteriores”*.

A intervenção precoce, tal como hoje é preconizada, tem como objectivo contribuir para esta potencialização, de uma sociedade inclusiva, uma sociedade para todos. Logo, a intervenção terá de ser, forçosamente, global, mas ao mesmo tempo específica, não excluindo a oferta de respostas às crianças com necessidades especiais e suas famílias, em fases tão precoces, mas tão significativas do ponto de vista afectivo e emocional como a gravidez, o nascimento e a tomada de conhecimento da problemática da criança nesta fase do ciclo de vida.

3.2. As diferentes representações da doença crónica/deficiência

As famílias e outros prestadores de cuidados referem-se vulgarmente às suas crianças como bebés fáceis ou difíceis, mesmo quando estas não apresentam nenhuma doença crónica ou deficiência.

Freitas (2002) conclui que “*existem duas leituras*” para a percepção do bebé como fácil. A primeira diz respeito “*ao seu aspecto físico e à ausência de doença*”, a segunda diz respeito “*às suas capacidades intelectuais*”. Seguidamente a autora explica que “*uma criança pode ser fácil, não apresentando grandes capacidades intelectuais, assim como pode ser fácil, apesar de ser doente, dependendo dos meios em que se insere a família e das representações sociais do meio*” (p.47).

Mas tendo em conta que “*a criança deficiente não se enquadra na moldura do bebé ‘fácil’*”, a mesma autora formula a seguinte questão:

“Será que a representação social da deficiência ou da criança deficiente, à semelhança da representação de bebé difícil, também depende do meio social em que a criança se insere ou conterà um ‘estigma’ social mais amplo, que se mantém, apesar das diferenças sociais e culturais?” (Freitas, 2002, p.47).

É, pois, natural que diferentes pessoas possuam diferentes representações de uma mesma realidade. No caso da deficiência e da doença crónica é muito natural que as representações dos profissionais de saúde difiram das representações dos pais e das famílias em geral.

Que representação temos de uma criança com deficiência? Um azar, um castigo de Deus? Uma prova difícil de superar, uma injustiça, uma maldade, uma coisa que não devia existir? O filme de “Le Regard Brisé de F. Berthier et al (1988) é espantoso na forma como descreve estas diferentes representações que existem acerca da deficiência. A importância deste assunto reveste-se do facto de se poder colocar a hipótese de que uma maior aproximação entre as representações dos profissionais de saúde e daqueles a quem dão apoio, é facilitadora da intervenção.

Então, quem é para cada um de nós um deficiente? Um coitadinho, alguém que nunca será nada na vida, um infeliz, um dependente, um monstro, uma aberração, um erro genético, alguém que não devia ter nascido, uma pessoa como as outras, alguém que é diferente, uma pessoa especial, alguém que nos faz crescer, etc.

Outro aspecto que interessa salientar é o facto de diferentes pais terem diferentes representações de uma mesma deficiência ou doença crónica. Por vezes os pais nutrem esperanças e expectativas irrealistas face à evolução dos seus filhos com deficiência. Noutros casos, os pais são do tipo “hiper-pessimista” e podem pensar que o (a) filho(a) não é nem será capaz de fazer quase nada. Alguns pais encaram um filho com doença crónica/deficiência como um “insucesso” nas suas vidas. Cordeiro (1982) faz referencia a estudos sobre a reacção dos pais às doenças agudas e às doenças crónicas, os quais mostram que qualquer tipo de doença provoca uma perturbação no equilíbrio do agregado familiar, podendo levar à rejeição maciça da criança doente ou, pelo contrário à sua hiperprotecção.

As reacções da doença sobre o psiquismo não são directas, mas sim mediatizadas pelo mundo interior: pensamento, emoções, fantasmática da criança, dos pais e dos profissionais de saúde. Para apreciar o efeito da doença é necessário considerar, por um lado, a idade da criança, com as características psíquicas próprias dessa idade e, por outro lado, os modos de reacção da família e do pessoal que a trata. A comunicação efectuada pelos pais e pela criança, dos seus temores, angústias e fantasias sobre a doença são pois, da maior relevância.

Barbro Saetersdal (1997), escreve sobre a sua dupla experiência de, em 1968, ter sido mãe de um filho com deficiência e de ser investigadora na mesma área. Conta-nos as enormes dificuldades que teve em lidar com o nascimento do seu filho, dado que existia na altura muito pouca ajuda especializada e pouca literatura sobre o assunto. Nesta altura, a literatura era apenas dirigida a profissionais e não havia organizações de pais.

Hoje em dia, as coisas mudaram muito, houve uma mudança grande na forma como a deficiência é vista. O anterior secretismo e silêncio associados à deficiência transformaram-se numa forma aberta de comunicação sobre o assunto. Os pais organizaram-se em associações que prestam um serviço indispensável aos jovens com deficiência. Nos dias que correm, aquilo que se escreve e investiga sobre doença crónica e deficiência, já não fala do desespero, da exclusão e da luta pelo reconhecimento, pela aceitação e pelos mesmos direitos que os cidadãos não deficientes. O discurso mudou para a exploração de percepções, atitudes e comportamentos positivos face à deficiência e ainda em estratégias para lidar com o stress associadas a esta vivência. Estes aspectos têm ajudado as famílias a construir significados para o facto de terem um filho, um marido ou uma mulher com deficiência.

Particularmente, os adolescentes com deficiência física e mobilidade limitada referem que para além de se sentirem sós, sentem rejeição pelos outros rapazes e raparigas da mesma idade. Sentem que o contacto físico com eles é evitado e sentem inibição em entrar em locais com pessoas jovens e atraentes (Lars Grue, 1996, cit. Saetersdal, 1997)

Mas o significado que a família atribui ao facto de ter um filho(a) com uma doença crónica/deficiência pode também influenciar a forma como reagem.

“Ter um filho deficiente deu-nos a oportunidade de perceber o que é uma forma de fraqueza e aquilo que é realmente importante na vida (...)”

“Ter um filho deficiente levou-nos a estar mais atentos aqueles que sofrem da mesma forma ou de formas semelhantes, tornou-nos mais atentos aos que passam ao nosso lado (...)”

“Aprende-se muito, aprende-se a conhecer melhor os outros a perceber as suas necessidades. Agora tenho mais facilidade em criar empatia com as preocupações das pessoas. Apesar de tudo considero que é uma experiência positiva, é um desafio. Eu vejo o mundo de uma forma diferente, quando se tem um filho deficiente percebe-se que a vida não é assim tão fácil”

(Susan Sontag, referida por Saetersdal, 1997)

Que significado pode ter para uns pais, ter um filho com deficiência? Como pode isto entender-se? Como veremos mais adiante, a questão – porquê a mim? – é inevitável. Ter um filho tem um significado profundo, e ter um filho com deficiência, terá o mesmo significado?

Este filho por vezes era muito desejado, mas “normal”, e agora continua a ser desejado? Como lidam os pais com estes sentimentos?

Como entendem os pais esta situação, um castigo? Uma provação? Um azar? Vontade de Deus? Um desafio? Uma forma de testar a minha capacidade de aceitação?

A forma como as pessoas atribuem significado à deficiência depende de 3 aspectos (Saetersdal, 1997):

- Da formação pessoal tais como crenças e valores, da forma como a família se vê, uma família deficiente ou uma família normal com um filho com deficiência.
- Do meio em que estão envolvidos, condições financeiras, habitacionais, as exigências dos cuidados que são requeridos, o tempo disponível e o grau de severidade da doença.
- Da interacção social com os profissionais com quem se cruzam, empatia recebida, informação dada, interesse genuíno pela condição do filho, etc.

Os profissionais de saúde apresentam reacções a uma doença fatal que são muito semelhantes às respostas dos membros da família, incluindo negação, raiva, depressão culpa e sentimentos ambivalentes.

Os profissionais de saúde possuem crenças e, são por elas influenciados, como refere Ogden (1999) “*os técnicos de saúde são habitualmente descritos como possuidores de crenças profissionais que com frequência, se assumem consistentes e previsíveis*” (p. 98). O mesmo autor, citando Weinman (1987), descreve estas crenças segundo 4 itens:

- Sobre a natureza dos problemas clínicos
- A estimativa que o técnico de saúde faz das suas crenças relacionada com a doença
- A gravidade e a possibilidade de tratamento da doença
- Conhecimento pessoal do doente.

A mesma autora, citando Goodyer (1990), salienta que apesar da importância das diferenças entre as várias doenças, podemos referir-nos a um conceito geral de doença crónica, na medida em que partilha as seguintes características, de grande impacto na vivência subjectiva da criança e dos seus familiares:

- Ser indesejável;
- Ser incontrolável ou só parcialmente controlável;
- Ter consequências pouco claras ou pouco previsíveis;
- Envolver separações temporárias;
- Envolver perdas permanentes e ou temporárias;
- Envolver diminuição de opções;

- Poder envolver perigo ou risco de vida, ou propiciar a uma catastrofização antecipada das consequências.

Parece, então, consensual que com uma base multifactorial, as representações da deficiência variam de família para família. Se assim é para as famílias, exactamente pelos mesmos factores, também o é para os profissionais. Mais se poderá deduzir que, entre pais e profissionais, a possibilidade desta diferença poder-se-á intensificar.

Exactamente nesta clivagem de papéis, mas suficientemente elucidativo da lacuna existente entre famílias e profissionais, passamos a descrever o testemunho de uma mãe e profissional na área da saúde, de 37 anos, nível socioeconómico alto e de meio urbano:

“A forma como me transmitiram o facto de o meu filho ter nascido com deficiência não me chocou, visto estar muito ligada aos serviços, ter assistido a muitas comunicações do género e também por perceber o motivo porque o fazem daquele modo. Fazem-no de uma forma que, por vezes as pessoas interpretam de muito brusco e chocante, mas o intuito é a pessoa reagir de forma mais ou menos imediata e não se sentir «coitadinha», à mercê da pena, da compaixão dos outros.” (Rosa, 1998, p.51-52).

Concluindo desta forma, ficam, certamente, abertas as pistas para a avaliação, reflexão e alteração das práticas profissionais, para que as mesmas se aproximem cada vez mais da percepção das famílias. Importa que os profissionais vivenciem cada situação, executando a sua tarefa tão difícil, num gesto de respeito pelo outro, não prevalecendo nas suas atitudes e comportamentos aquilo que eles defenderiam como melhor, se se encontrassem na situação daquela família.

3.3. Impacto da criança com deficiência no sistema familiar

Inesperadamente, de repente, instala-se uma intensa crise acidental no seio de uma família: nasce uma criança portadora de um qualquer tipo de deficiência. Todo o sistema familiar sofre este impacto. Eventualmente, as consequências deste impacto até poderão ser atenuadas porque as famílias têm recursos próprios, têm competências próprias que por vezes desconhece, mas mesmo nesse caso, as suas marcas ficarão inscritas na história e dinâmica familiar.

A este propósito, Ramos (1987, p.334.), cita o Conseil Supérieur de L'Information Sexuelle, de la Regulation des Naissances et de L'Education para nos afirmar :

“A vinda ao mundo de uma criança deficiente pode ser comparada à pedra que se lança na água. No princípio, é a grande agitação. Depois, lentamente, a agitação diminui e não ficam mais que pequenas ondas. Por fim, a superfície da água volta de novo à sua calma, mas a pedra, essa, continua bem lá no fundo...”

Esta agitação das águas é bem elucidada pelos testemunhos seguintes:

Uma mãe, de 29 anos, nível socioeconómico médio, de meio urbano, descrevia assim os seus sentimentos:

“Acabou-se tudo para mim. O nascimento de um bebé deficiente foi uma desilusão total. Eu quase morri; não queria saber de nada, chorava os dias todos, não queria falar com ninguém, não me vestia, não queria ter nada a ver com as pessoas ou com as coisas. Só queria ficar com a minha mágoa, com a dor tão profunda que sentia” (Rosa, 1998, p.48).

Outra mãe, com 33 anos, de nível socioeconómico baixo e de meio semi-rural descreveu como aconteceu o anúncio da deficiência do seu bebé:

“Disseram-me que a criança tinha problemas duas ou três horas depois do parto. Não tenho ainda hoje grande noção devido à depressão com que estava, mas lembro-me que me levaram o bebé e a médica me disse de uma forma brusca, assim sem mais, que era mongolóide. A minha mãe e o pai já sabiam” (Rosa, 1998, p.51).

As famílias manifestam claramente a sua objecção à forma como o anúncio lhes é feito. Uma mãe de 29 anos, de nível socioeconómico médio, de meio urbano, afirma:

“A forma como me foi comunicado é para esquecer. Primeiro, nem me traziam a menina nem me diziam nada. Tive de ir à procura dela. Tinha sido operada e fisicamente estava irreconhecível: tinha o cabelo cortado. Rapado mesmo, muito branquinha, cheia de tubos. Foi aí que o médico me disse, depois de perguntar se eu estava bem, que a criança tinha um problema, era mongolóide. Falou, falou e eu sem conseguir ouvir palavra.” (Rosa, 1998, p.51).

O tom crítico reflecte-se também na afirmação de um pai de 35 anos, de nível socioeconómico médio e de meio urbano: *“Tive um choque muito grande: Puseram-me a*

criança nos braços e pronto, comunicaram-me que tinha um filho mongolóide.” (Rosa, 1998, p. 52).

O sofrimento inerente a este processo de tomada de conhecimento dos problemas da sua criança e as marcas por ele deixadas estão reflectidas na entrevista, constante da nossa amostra, a uma mãe de 37 anos, passados 34 meses do nascimento da seu filho:

“Não consigo falar... (pausa para chorar, depois continua mas a chorar) Ele estava internado porque tinha uma hérnia e... entretanto foram feitos vários exames para saber se era possível ou não ele ser operado... apareceram muitos problemas coração, rins, ele tinha montes de coisas (soluça) e como ele era muito hipotónico (suspira) decidiram fazer uma ecografia transfrontanelar e foi durante essa ecografia (aumenta o choro)...”.

A intensidade dos sentimentos desta mãe percebe-se só pelas palavras utilizadas e sequência das mesmas, sem que seja necessário presenciar os silêncios ou toda a comunicação não verbal que acompanhou este discurso.

Tratando-se de sentimentos tão fortes e com um impacto psicológico e vivencial também tão grande, os profissionais que desenvolvem intervenção junto destes pais têm-los-ão que ter em conta, forçosamente.

Para melhor enquadrar, do ponto de vista teórico Cunningham e Davis (1985, cit. Baker, 1991) apontam um sistema de classificação dos sentimentos mais comuns vividos pelos pais:

- Reacções biológicas

Estas reacções são comuns a todos os pais e constituem sentimentos de protecção relativamente a um recém-nascido vulnerável. Estes sentimentos podem tornar-se em superprotecção, com acrescida sensibilidade e negativismo no caso da criança ter deficiência. Perante a deficiência são também comuns sentimentos de ressentimento e revolta. Muitos pais oscilam entre estes últimos e os de superprotecção.

- Sentimentos de inadequação

Uma vez que é desejo do ser humano ver os filhos como uma extensão de si próprios, uma criança portadora de deficiência pode causar sérias dúvidas relativamente à função reprodutiva dos pais. O que afecta frequentemente a sua vida sexual. Estes sentimentos podem afectar outros membros da família, como por exemplo os irmãos.

- Sentimentos de embaraço

Ao depararem-se com certas reacções de outras pessoas (exemplo: reacções de evitamento por parte dos amigos, vizinhos, irmãos ou avós), os pais podem ver aumentado o seu embaraço. Certas atitudes das pessoas que os rodeiam transmitem aos pais a ideia de que fizeram algo de mal, o que pode fazer com que adoptem posições de desafio ou de desculpabilização.

- Sentimentos de culpa

Os sentimentos de culpa podem estar relacionados com os sentimentos de inadequação e embaraço. Os pais podem culpar-se da deficiência do seu filho. Isto acontece principalmente às mães que frequentemente se preocupam com algo que possam eventualmente ter feito durante a

gravidez que possa ter causado a deficiência (exemplo: fumar, beber, trabalhar muito). Contudo, é mais provável que estes sentimentos estejam presentes quando os pais sentem que não estão a fazer o suficiente para ajudar a criança. A culpa está normalmente relacionada com a percepção do que é exigido em termos de educação e a percepção relativa da adequação dos esforços realizados.

- Sentimentos de medo

A repentina destruição de expectativas leva ao aparecimento de muitas incertezas que por sua vez geram medo do que o futuro trará para a criança. Os pais podem recetar estabelecer uma relação forte com uma criança doente que tenha uma expectativa de vida curta. Podem também ter medo da falta de controlo sobre os seus sentimentos – sentimentos de rejeição amargura e raiva relativamente à criança.

- Sentimentos de privação

A perda da criança esperada frequentemente comparada ao processo de privação. Este modelo tem sido útil para alguns pais compreenderem as suas reacções. Contudo a sua adopção por atacado pelos profissionais serviu para perpetuar a ideia de inevitável patologia.

Assim sendo, urge intensificar os conhecimentos de todos os profissionais que procedem a este tipo de anúncio para o seu conseqüente aumento de qualidade de desempenho. Strauss et al. (1995), elucidam-nos que existe uma extensa literatura sobre comunicação de diagnósticos difíceis e sobre a informação da interacção médico-paciente, mas existem poucos conhecimentos acerca da experiência subjectiva dos pais relativa ao nascimento e diagnóstico de uma criança.

Exactamente, com os objectivos de conhecer mais acerca desta experiência parental, de conhecer as suas preferências em relação ao modo como a comunicação pode ser melhor gerida pelo profissional de saúde, compara-las e estabelecer recomendações para os médicos Strauss et al. (1995) efectuaram um estudo questionando 100 pais biológicos de crianças com lábio leporino e fenda palatina ou outras doenças craniofaciais. Os autores observaram que

- Os pais ficaram a saber o diagnóstico aquando do nascimento (90%)
- Por um médico (96%)
- Muitos descrevem experiências positivas, mas existem diferenças significativas entre o que os pais experienciaram e o que eles desejam na entrevista de informação
- Os pais quiseram mais oportunidade para
 - Falar
 - Mostrar os seus sentimentos
- Os pais quiseram que os médicos tentassem muito fazê-los sentir-se melhor
- Quando comparados com as suas experiências, os pais indicaram o desejo de
 - Ter mais informação
 - Ter mais discussão acerca da possibilidade de atraso mental

- Quando comparados com as suas experiências, os pais quiseram que o médico
 - Mostrasse mais cuidados
 - Mostrasse mais segurança
 - Encaminhasse mais para outros pais
- Dimensões do comportamento do médico foram percebidas mais positivamente nos pais que foram informados por um médico que eles sentem que conhecem bem.

Seguidamente, os autores concluíram que é possível para os médicos darem más notícias de maneira eficaz, assim como o diagnóstico de um defeito de nascença aos pais. Por outro lado, concluíram que este estudo sugere uma abordagem comunicacional específica e educacional que são possíveis de concretizar e que consequentemente melhoraram a satisfação parental, quando igualmente existe uma melhoria da comunicação do médico.

Já anteriormente, outro estudo semelhante, de Sharp, Strauss e Lorch (1992), tinham utilizado os mesmos métodos com uma amostra constituída por pais de crianças com síndrome de Down. As conclusões deste estudo apontaram no mesmo sentido do anteriormente exposto.

Ouvir o que os pais manifestam como desejo parece imprescindível para estruturar uma comunicação eficaz e, quiçá, aumentar o seu nível de apoio social, no momento. Efectivamente, todas as mudanças psicológicas e familiares construídas ao longo dos últimos meses pelos pais, de repente entram em ruptura, ruindo...

Acerca desta construção que passa pelo bebé imaginado pela mãe e pelo pai, Brazelton (1995) escreveu *“todos os pais sonham com o bebé perfeito”*. No entanto, mesmo a chegada do bebé “perfeito”, acarreta muitas mudanças. Mudanças emocionais, comportamentais e de estilo de vida que originam, frequentemente, *“sentimentos contraditórios – alegria, frustração, medo, alívio, excitação, exaustão e incerteza”* (Flores, 1999). Esta autora, continua advertindo que, apesar destes sentimentos e mudanças, a maioria das famílias alcança um estado adaptativo, através do suporte e recursos de que dispõe.

Mas Flores (1999), alerta-nos que, logo *“quando os pais recebem a notícia de que vão ter um filho começam a ficar preocupados não só com o tipo de pais que irão ser, mas também com o tipo de educação a dar ao bebé caso ele não seja perfeito...”*

A mesma autora, citando Hornby (1992), esclarece que *“a importância de considerar os efeitos de uma criança com deficiência na família tem vindo a aumentar nos últimos anos”* (p.49).

Mas antes, já foram muitos os autores apontaram para esta problemática: *“O nascimento de uma criança com deficiência destrói as expectativas dos pais relativamente ao filho desejado e traz consigo uma multiplicidade de mudanças e desafios à família e inúmeras alterações à sua dinâmica”* (e.g. Belsky e Tolan, 1981; Brofenbrenner, 1977, 1979; Thomas e Chess, 1977, cit. Fewell, 1986; Kew, 1975; Sameroff e Chandler, 1975, cit. Hornby, 1992).

Na verdade, passada mais de década e meia, continua actualíssima a formulação de Ramos:

“O nascimento de uma criança deficiente constitui uma difícil prova para as famílias e uma pesada responsabilidade para aqueles que têm a seu cargo acompanhar os pais, sobretudo nos primeiros tempos (...) É unanimemente aceite que as circunstâncias que envolvem a descoberta da deficiência da criança pelos pais e a actuação dos primeiros serviços de apoio, que vão acolher a criança, influenciam os pais na aceitação da mesma e no ajustamento emocional à situação, tendo esta aceitação consequências positivas na avaliação do problema e no desenvolvimento e educação das crianças deficientes.” (Ramos, 1987, pp. 334-335)

Podemos considerar que a revelação de um qualquer problema da criança, seja logo após o nascimento ou algum tempo depois, é sempre um dado inesperado e que dificulta os recursos naturalmente mobilizados, aquando do nascimento de um filho. Isto, independentemente de ser ou não o primeiro filho.

Nesta linha de pensamento, alguns autores têm-se questionado acerca das competências parentais num momento como aquele, ou mesmo nos tempos mais próximos.

Leitão (1994), considera a hipótese de se poderem estabelecer mecanismos interactivos menos adequados nos pais, em relação ao bebé, mas principalmente na mãe, em que a diversidade de expectativas e de reacções emocionais de dor e de pesar, decorrem do confronto com a perda do filho sonhado.

Esclarecendo mais, Martins e Moleiro, S.D., asseguram que *“quando os pais recebem a notícia de que o seu filho que acaba de nascer é uma criança portadora de deficiência começam a viver uma situação de crise emocional, cuja profundidade e duração dependerão da gravidade do caso, das forças dos pais e dos apoios que possuem”*.

Têm sido os contactos dos profissionais com os pais, designadamente os que lhes têm dado voz, que têm permitido perceber como o nascimento de uma criança com deficiência implica reacções emocionais e projectivas de grande importância e de indispensável entendimento para uma intervenção ajustada. É este significado que podemos atribuir quando Freitas (2002) afirma

“a reacção imediata a seguir ao nascimento de uma criança com deficiência, especialmente acentuada do sistema nervoso central, cega, multideficiente ou com trissomia 21 é a de desapontamento e desgosto e os pais sentem muitas vezes que a sua deficiência reflecte os defeitos de si próprios” (p.30-1).

De facto, da informação recolhida, os diversos autores apontam para caracterizar a conjuntura que envolve a descoberta do problema dos filhos como um momento de alta tensão, de elevado nível de stress e como uma crise de significativa importância.

Ramos (1987, p.73), afirma mesmo *“quando, no seio de uma família, nasce uma criança com problemas, as circunstâncias que envolvem a descoberta do problema provocam reacções emotivas muito fortes, muitas vezes de não aceitação do bebé, que não veio corresponder às expectativas dos pais”*.

Os seguintes testemunhos de pais elucidam significativamente o que atrás foi descrito: *“A minha reacção inicial foi de choque total (...) Quando os médicos nos disseram que o nosso filho tinha Síndrome de Down, sentimos que o mundo se tinha aberto e nos engolia...”* (Flores, 1999).

Logo após a revelação de que o bebé tem uma doença grave, os pais experimentam um sentimento de profunda tristeza, angústia e sofrimento (Palha, 2000). Este autor, acrescenta ainda que quando se anuncia que, com toda a probabilidade, o bebé terá um défice cognitivo observa-se um profundo desgosto nos pais.

Natsume et al (1987, cit. Strauss et al, 1995) estudaram as reacções maternas perante o lábio leporino e fenda palatina e sugeriram a importância de avaliar o estado mental das mães depois do diagnóstico ter sido anunciado. Eles concluíram que a comunicação deste diagnóstico pode ser tão devastador para algumas mães japonesas (32% a 36%) que elas consideram a hipótese de se suicidarem.

Fewell (1986) também se refere, especificamente, à tomada de conhecimento pelos pais de que a criança apresenta deficiência mental e considera que os pais ficam normalmente desvastados, o que é normal, esperado e apropriado. Abruptamente, o bebé imaginado e idealizado é arrasado. Aliás, Baker (1991), afirma mesmo que, com o diagnóstico de deficiência mental apresentado, a família destrói praticamente todas as expectativas que entretanto foram construídas acerca da criança. Significa, então, que “as esperanças e sonhos alimentados ao longo do tempo da gestação e até mesmo antes da concepção são substituídos por imagens confusas distorcidas baseadas em encontros passados, frequentemente negativos com pessoas com atraso mental” (Flores, 1999). A autora conclui que face ao estigma de uma condição estática que origina isolamento social, dependência e institucionalização, como é a deficiência mental, podemos colocar a hipótese que este diagnóstico “*é provavelmente o (...) mais tenebroso que um pai pode conhecer*”. É, exactamente, neste sentido que surge a afirmação “*o nascimento dos nossos filhos portadores de Trissomia 21 veio estremecer uma estrutura familiar sólida e pôr em questão a nossa função de Pais, fazendo sentirmo-nos incapazes de lidar com uma situação completamente nova para nós...*” (Azevedo e Mata, 1997; cit. Flores, 1999). Estes pais salvaguardam que isto aconteceu apesar de não serem os seus “*primeiros filhos*”.

Pereira (1996) alude a outros autores para relacionar a gravidade do choque dos pais de acordo com o tempo que distancia o nascimento e a altura do diagnóstico.

Apesar destas variações, como alerta Freitas (2002, p.177) “*um significativo número de mães, ao saber da notícia, sentiu um turbilhão de emoções... recebeu... recuou... teve vontade de desistir, para logo a seguir ganhar forças e enfrentar a realidade*”.

É neste contexto de dor e sofrimento que pais e filhos irão iniciar, ou dar continuidade, a uma inter-relação da qual se espera que seja constituinte de um motor promotor do desenvolvimento individual e familiar.

Se por um lado é este o contexto para o desenrolar da interacção pais-filhos, o jogo efectivo de influências entre os diferentes elementos da relação assume uma importância relevante. Segundo Sameroff e Chandler (1975, cit. Hornby, 1992) “*é largamente aceite que as famílias influenciam e são influenciadas pelos seus membros com deficiência de vários modos*”. Vários outros autores mencionados por Flores (1999) corroboram desta posição (e.g. Belsky e Tolan, 1981; Brofenbrenner, 1977, 1979; Sameroff e Chandler, 1975; Thomas e Chess, 1977, cit. Fewell, 1986) e Hornby (1992). A autora lembra ainda que esta troca de influências é considerada em qualquer dos modelos de funcionamento familiar que se tome como referencial teórico: Modelo Transaccional, Modelo Ecológico ou Teoria do Sistema Familiar.

Aliás, sabendo já que dentro do sistema familiar teremos de ter em conta os quatro subsistemas que o compõem e que nenhum membro da família funciona isoladamente dos outros

membros, poderemos deduzir que um *“acontecimento ou intervenção com um membro da família terá impacto nos outros membros e interações da família”* (Minuchin, 1974; Turnbull, Summers e Brotherson, 1984, cit Hanson e Lynch, 1989), logo, o modo, o contexto e circunstâncias em que ocorreu o anúncio da deficiência da criança à família, sugerem a existência de influência e importância em toda a família (Ramos, 1987, Flores, 1999).

Segundo a moldura conceptual do sistema familiar de Turnbull e Turbull (1986, cit Hanso e Lynch, 1989) (1986, cit Hornby, 1992), Turnbull, Summers e Brotherson (1983, cit. Cornwell e Korteland, 1997) (1984, cit. Hornby, 1992), a excepcionalidade que pode caracterizar elementos de algumas famílias, como um individuo com deficiência, e isto, independentemente da sua *“natureza, severidade e exigências da deficiência, bem como de lidar com a situação, saúde e bem estar”*, é considerada como fazendo parte da estrutura familiar, um dos quatro elementos daquele modelo (Turnbull, 1993, cit. Cornwell e Korteland, 1997).

Especificamente no Modelo Transaccional, somos levados a considerar que *“as famílias influenciam, mas também são influenciadas pelo membro portador de deficiência”* (Flores, 1999). Mas ainda segundo esta autora, *“esta influência recíproca varia de acordo com os diferentes estádios de desenvolvimento da criança com deficiência, bem como com o estágio particular em que a família se encontra”*. Logo, importa evidenciar o jogo de influências na relação com o principal prestador de cuidados ao bebé, normalmente a mãe.

A este propósito, Goldberg (1977, cit. MacCollum e Hemmeter, 1997) afirma que o estabelecimento de uma díade com sucesso poderá, por vezes, estar comprometido, já que esta relação diádica *“depende da capacidade de cada elemento da interação, captar e manter a atenção do outro e de lhe transmitir que está a ser partilhada uma experiência comum”*.

Ora, como nos disse Spiker et al (1993, cit. MacCollum e Hemmeter, 1997), o temperamento, o comportamento e as emoções são características individuais que exercem fortes influências em qualquer díade. Assim, numa relação diádica será necessário uma adaptação de ambos os parceiros.

No caso das crianças com deficiência, as diferenças e características individuais tornam-se mais acentuadas e, por conseguinte, representam desafios únicos. Deste modo, podemos considerar as pistas emocionais e comunicativas da criança perturbadas ou distorcidas o que torna mais difícil ao outro parceiro interpretar e responder a essas mesmas pistas (Leitão, 1994; Fewell, 1986).

Por outro lado, Freitas (2002), alerta-nos para que

“Ainda sobre a ligação afectiva das crianças deficientes com as suas mães, os autores Barden, Ford, Jensen, Rogers e Salyer (1989) desenvolveram um estudo sobre o efeito da deformação crânio-facial, na qualidade das interações mãe/bebé. Na análise efectuada, os autores concluem, que os bebés atraentes constituem um importante factor previsível de qualidade da interação da díade e, por conseguinte, as deformações faciais do bebé ou não atracção podem afectar (embora, de uma forma inconsciente para a mãe), a qualidade das interações. As mães destes bebés não seguram, os seus filhos em posições face a face, tal qual as mães de outros bebés, podendo assim comprometer os comportamentos e relações interpessoais para estabelecimento do vínculo” (p. 68).

Como ainda esclarece Freitas (2002, p.15), o bebê quando nasce *“entra num meio específico para o qual vem ‘equipado’ com todos os comportamentos sensório-motores. Algumas vezes, alguns bebês chegam deficientemente ‘equipados’ e isso determina reacções emocionais muito fortes da parte dos pais com sentimentos de culpa e de rejeição”*.

Barnard (1997), Guralnick (1997), Hanson e Lynch (1989), reforçam a ideia de que as diferenças ou atrasos de desenvolvimento resultantes da condição de deficiência influenciam a relação e as interações mãe/pai – criança.

A propósito de crianças com síndrome de Down, Flores (1999, p.28), menciona Cichetti e Sroufe (1978) para nos referir que *“as suas dificuldades podem influenciar negativamente a interação mãe-criança, originando menor iniciativa de interações, dificuldade em estabelecer sequências de comunicação efectivas entre a mãe e a criança”*.

Mas se falamos de inter-relação, o sentido contrário não pode deixar de ser considerado e neste sentido, são muitos os trabalhos que, por exemplo, nos clarificam a existência de associação entre a interação mãe/pai-criança e o desenvolvimento cognitivo e da linguagem desta última (Clarke-Stewart, 1973, cit. MacCollum e Hemmeter, 1997; Barnard e Kelly, 1990; Crnic, Ragozin, Greenberg, Robison e Basham, 1983)

Já Meadows (1996, cit. Flores, 1999), vem alertar para que não se poderá considerar esta relação simples e/ou linear, já que *“mãe/pai e criança reagem às características de ambos e a história da sua relação depende de uma interdependência complexa entre a informação genética, o conhecimento anterior e as suas expectativas de futuro”* (pp.90-91). Ainda segundo a mesma fonte, este parece ser o verdadeiro fundamento para os melhores resultados das crianças que interagem mais com os pais, no que se refere ao nível cognitivo e educacional.

A ideia do comprometimento da interação das díades ficou reforçada com os trabalhos de Jarvis et al (1990), Farei et al (1991) e Barnard, Morisset e Spieker (1993) a que Barnard (1997) alude e dos quais se conclui que famílias com altos níveis de “stress” são consideradas famílias com díades com risco de interação. Flores (1999), cita Grace (1990) e Farei et al (1991) para referir a mesma conclusão, mas com famílias com crianças identificadas como estando em risco médico e social.

Dentro do espectro das várias deficiências, podemos considerar que a *“severidade de uma deficiência e o respectivo grau de autonomia podem influenciar a reacção das famílias face a essa deficiência”* (Pereira, 1996, Fewell, 1986).

Mas as influências desta crise accidental na interação mãe/pai-criança não se esgotam nos primeiros momentos de vida da criança. Como nos lembra Searle (1978, cit Baker, 1991) *“a culpa, a amargura nunca desaparecem mas permanecem e tomam-se parte da vida emocional dos pais”*.

Enfatizando as consequências, ao longo do tempo, Leitão (1994), faz alusão à situação difícil com que as mães de crianças com Síndrome de Down se encontram, uma vez que para além dos sentimentos de dor, luto e perda, oriundos desde o nascimento da criança com deficiência, ainda se vê confrontada com as características atípicas do comportamento da criança. Estes dois aspectos dificultam o estabelecimento do processo interactivo entre a mãe e a criança.

Ainda Leitão (1994) refere Beckman (1983), Gallagher, Beckman e Cross (1983), Crnic, Friedrich e Greenberg (1983) Dunst, Belsky (1984), Leet e Trivette (1988), Brazelton (1989) e Nugent (1989), para sugerir que o desenvolvimento da reciprocidade interactiva é condicionado, entre outros factores, pelo 'stress' emocional vivido pela família quando nasce um filho com deficiência, a angústia e ansiedade relativamente ao seu futuro e a falta de suporte familiar e social.

No mesmo trabalho, Leitão (1994) refere-nos Jones (1977), Cunningham, Reuler, Blackwell e Deck (1981), Eheart (1982) que concluíram a existência de maior directividade e controle nas mães de crianças com Síndrome de Down e refere-nos Berger e Cunningham (1983) que da sua observação de díades, com crianças com o diagnóstico acima referido, perceberam a existência de uma maior incidência de interrupções e de co-ocorrências não funcionais.

Face ao exposto, também Leitão, (1994,) defende que tanto as características da mãe como as da criança contribuem para a variabilidade das relações, pelo que *“a maior assíncronia nas díades onde a criança tem Síndrome de Down pode estar relacionada com limitações do sistema de sinalização das crianças, das características da mãe e da interacção entre estes dois tipos de factores”*.

Se compreender o processo interactivo existente entre a criança com necessidades especiais e os seus pais é de monta importância, não menos o será quando a criança não se encontra em um qualquer tipo de risco, constituindo um primeiro degrau indispensável. Freitas (2002, p.15), torna mais claro de que forma o comportamento do bebé, sem problemas, constitui um reforço permanente para a mãe. Mais concretamente, a autora explica que *“sempre que uma atitude da mãe provoca uma reacção do bebé, quer se trate de acalmá-lo, despertá-lo ou chamar a sua atenção, ela sente a sua competência reafirmada”*.

Desta forma, torna-se, mais perceptível a dimensão subjectiva, emocional e projectiva que caracteriza a relação desde os seus primeiros momentos, assim como de que forma estes primeiros momentos poderão comprometer o futuro da relação. É neste sentido que Freitas (2002) realça os momentos de angústia que muitas mães experienciam *“quando não conseguem estabelecer este feeling, por razões que podem prender-se consigo próprias (inexperiência, ansiedade, pressa) ou com o bebé (deficiência, doença ou mau-estar) ou ainda por razões de ordem ambiental”* (p. 23).

Efectivamente, parece que as expectativas consubstanciadas nas idealizações desenvolvidas ao longo da gravidez podem-se desvanecer, pelo que o bebé *“pode também ser o portador de desilusão por ser o duplo de nós que desprezamos, por transportar o traço de uma presença indesejável, pelo seu sexo, ou ainda por ser portador de uma doença ou deficiência”* (Ramos, 1987a,b; Cramer, 1991, cit. Freitas, 2002, p.25). Este é um ponto de vista reforçado por vários autores, citados por. Freitas, 2002 (e.g. Paemelee et al., 1975, 2002; Lester et al., 1987; Ramos, 1987a,b)

“...O desequilíbrio entre o bebé real e o bebé imaginário torna-se fonte de dificuldade para os pais, na procura da reconciliação com o filho e consigo mesmos e na necessidade de ‘enterrar’ o bebé que povoou a sua imaginação, para proceder a um progressivo reajustamento” (p.30).

Como afirma Freitas (2002) a família quando percebe que a sua criança é *“diferente (...)* fica *emocionalmente abalada”*. A par da *“frustração das suas expectativas”*, os primeiros tempos são caracterizados também por uma *“culpabilização por ter posto no mundo uma criança*

com características diferentes". A autora acrescenta que, geralmente, *"nos primeiros tempos, a família fecha-se na sua tristeza, procura o recolhimento e tenta de certo modo 'fazer o luto' da outra criança, 'da criança esperada' "* (Freitas, 2002, p. 73-4). Também Coleman, et al. (1953, cit. Freitas 2002) e Robson e Moss, (1970, Cit. Freitas 2002) ao abordarem esta temática, concluem que *"a actividade dos pais fica, realmente, afectada"*. Estes autores, acrescentam que esta afectação não se limita ao período do nascimento da criança, mas também, mais tarde *"à medida que o desenvolvimento da criança se vai processando, num nível inferior ao das expectativas criadas, determinando o empobrecimento das relações precoces"*.

Centrando-se nas doenças crónicas, Mott (1990) refere que estas trazem profundos efeitos em toda a interacção familiar. Os pais tentam gerir as suas ocupações, actividades pessoais e sociais enquanto continuam a atender às necessidades da sua criança. Passam por períodos de fadiga, desconforto ou impossibilidade de efectuar a sua vida diária.

Pais de baixo nível socio-económico, com conhecimentos de saúde limitados ou com atitudes desfavoráveis face à doença têm mais dificuldade em levar a cabo a sua missão de cuidar da sua criança doente, podem mesmo chegar a negligenciar nos tratamentos e cuidados. Alguns pais apenas se encontram presentes fisicamente mas emocionalmente estão ausentes.

Em pais deprimidos, infelizes e mal-humorados, a apatia poderá dominar nas interacções familiares.

Mas, quando a ameaça de morte paira permanentemente sobre a criança altera radicalmente a ordem das prioridades dos pais. O que de facto conta, e apaga tudo o resto, é a sobrevivência do filho. Mostre-se ele caprichoso, exigente, colérico ou apático. Os pais, especialmente a mãe, rodeiam o filho de uma rede tentacular de precauções, indo até aos ínfimos pormenores.

Tendo em conta as famílias que estudou, Freitas (2002), ressalta *"como primordial, a dificuldade de enfrentar a situação de diferença, quando a criança nasce e nos primeiros tempos de vida, enquanto não conseguem fazer o luto da criança esperada"* (p.185).

Enfim, como já foi referido, *"a deficiência vem exigir uma profunda adaptação no ambiente familiar, com repercussões a vários níveis..."* e como reforça Ramos (1987b), *"o nascimento de uma criança deficiente marca uma nova dinâmica no relacionamento inter e intra-pessoal dos elementos da família e em relação à mãe poderá ser motivo de grande ansiedade e insegurança"* (p.89).

Nesta nova dinâmica familiar, os sentimentos de ansiedade e de insegurança, por vezes causados pelo nascimento de uma criança com deficiência, irão, provavelmente, *"influenciar a relação do casal e a relação destes com os outros filhos. Nalguns casos, esta situações conduzem a estados depressivos, não só nas mães, como nos pais e, até, nos filhos"* (Freitas, 2002, p.89), intensificados pelo *"desgaste emocional na busca de soluções (que) parece ser um dos problemas que se colocam a todas as famílias..."* (Freitas 2002, p.110) nestas condições.

No entanto, na sociedade actual, a própria estrutura da família apresenta inúmeras variações (famílias monoparentais, idade dos pais e dos irmãos variável, presença ou não dos avós...) que podem influenciar o modo como a família reage à deficiência (Pereira, 1996).

Flores (1999), analisa os diversos tipos de influências mencionados pelos diversos autores, mas agrupando-os enquanto factores de risco ou factores protectores de "stress" na família.

Podemos considerar alguns deles como inerentes às próprias características da família no seu todo, a par das características individuais da criança, das características dos pais e da relação conjugal (Belsky, 1984; Crockenberg, 1988, cit. Flores 1999).

Assim, Pereira (1996) refere os estudos de Trevino (1979) e Turnbull, Summers Brotherson (1984) para realçar uma variação social importante na estrutura da família actual e que pode influenciar o modo como a família reage à deficiência, isto é, os seus estudos apontam para que *“as famílias com crianças com deficiência com maior número de filhos, apresentam menos “stress” face à sua presença”*. Podemos aduzir a informação que as próprias *“famílias referem que os seus outros filhos são muito importantes para lidar com o filho com deficiência”* (Fewell, 1986) e que o consideram, principalmente, quando se trata de *“filhas mais velhas”* (Gath, 1973, 1974, Fowle, 1968, cit. Fewell, 1986). Desta forma, o número de filhos poderá ser considerado como factor protector ou de risco, conforme se é, respectivamente, elevado ou reduzido.

Ainda relativamente à estrutura da família, *“vários autores que apontam para o facto de as famílias com dois pais terem uma adaptação mais positiva à deficiência”* (Trute e Hauch, 1988; Kasak e Marvin, 1984; Friedrich, 1979, cit. Pereira, 1996). Guralnick (1997), Minnes (1988, cit. Hornby, 1992) e Friedrich (1979, cit. Fewell, 1986) afirmam que *“um casamento estável e satisfatório contribui para a redução do “stress” vivenciado pelos pais ao lidar com o seu filho com deficiência”*.

Guralnick (1997), evidencia também a importância da depressão como fonte de “stress” suficientemente grande para que os padrões de interacção pais-criança sejam afectados.

A severidade da deficiência constitui outro factor a considerar. Assim, quanto maior for a severidade da deficiência, maior é o tipo de exigências colocadas, o que provoca um maior nível de ‘stress’ (Philip e Duckworth, 1982, cit. Hornby, 1992; Beckman, 1983, cit. Pereira, 1996).

Turnbull (1990, cit. Pereira, 1996) esclarece que a forma como a deficiência afecta a família depende *“das características da deficiência; das características da família; das características de cada membro da família (competências e necessidades)”*.

Quando o bebé revela diferenças no seu desenvolvimento também o investimento emocional dos pais é diferente. Isto tanto acontece quando o bebé é portador de deficiência, como quando o bebé revela perturbações no seu desenvolvimento (Brazelton, 1981).

Segundo Freitas (2002), mesmo tendo em conta a capacidade dos pais para o ajustamento na relação com o bebé, não poderemos deixar de o considerar um ser distinto, pelo que os pais terão de *“mobilizar a sua energia emocional para aceitar a sua individualidade, até mesmo quando ele não corresponde aos seus sonhos”*.

Por outro lado, *“parece não existirem dúvidas aos investigadores quanto ao peso de uma presença significativamente afectiva nos primeiros anos de vida, por se saber que as crianças necessitam de amor e segurança”* (Freitas, 2002, p.39). No entanto, quando nasce uma criança com deficiência ou quando se registam anomalias ou perturbações ao longo do seu desenvolvimento tal presença significativamente afectiva pode conhecer momentos difíceis de concretizar. Isto porque *“as crianças podem ser portadoras de uma deficiência física ou mental e a constatação dessa deficiência, por parte dos pais, carrega de tristeza, frustração e incerteza o universo familiar”* (Ramos, 1987a,b).

Se tivermos em conta a forma como Falloon et al (1993) definem “stress”, isto é, como uma resposta individual a uma ameaça, e face ao atrás descrito, poderemos considerar que a constatação da deficiência, por parte dos pais, parece ser vivenciada com elevado nível de stress. Segundo a mesma fonte, a ameaça geradora de “stress” é designada por agente de “stress” ou “stressores”. Quanto à resposta do indivíduo, esta pode ser psicológica, comportamental, fisiológica ou uma combinação das mesmas. Como exemplo dos diferentes tipos respostas poderemos apontar, respectivamente, reconhecimento e resposta emocional, respostas de fuga e evitamento e respostas bioquímicas ou hormonais. Holroyd e Lazarus (1982, cit. Duis, Summers e Summers, 1997) explicam que o “‘stress’ ocorre quando as exigências envolvimentais e/ou internas excedem os recursos do indivíduo para lidar com elas”.

No dia-a-dia em comunidade, o indivíduo lida com diversas situações que se traduzem em vivências de “stress”. Falamos aqui de “Stress” ambiental. Mas existe outro tipo de agentes “stressantes” que conduzem a um aumento prolongado do “stress” ambiental e que são designados por acontecimentos da vida (Falloon et al 1993).

Lazarus e Folkman (1984, cit. Anunciação, 1998), apresenta os diferentes tipos de acontecimentos considerados “stressantes” agrupados em acontecimentos traumáticos, acontecimentos imprevisíveis, acontecimentos que desafiam os limites das pessoas e, por último, acontecimentos internos geradores de conflito.

Uma vez que as famílias com bebés prematuros ou com deficiência estão expostas a potenciais fontes de “stress”, Crockenberg (1988, cit. Flores, 1999, p. 85) classificou-as “*como famílias de alto risco*” e Smolla (1995, cit. Flores, 1999, p. 85) “*como famílias vulneráveis*”. Consequentemente, “*são consideradas como estando em risco de apresentar dificuldades na função parental*”.

Concebe-se a existência de diferenças entre os progenitores, designadamente no que se refere ao seu trabalho e estabelece-se uma relação entre a idade dos pais, a experiência de vida e os níveis de “stress” face à presença de um filho com deficiência. Assim, os pais com um nível etário mais baixo, que têm uma menor preparação para a educação dos filhos e menos experiência de vida, manifestam maiores níveis de “stress” face à deficiência (Pereira 1996).

Apesar da diversidade de factores a ter em conta, Flores (1999) apontou para o facto de uma criança com deficiência no seio da família causar sempre dificuldades e ‘stress’.

Também Minnes (1988, cit. Hornby, 1992) afirma que mães de crianças com deficiência apresentam níveis mais elevados de “stress”, quando comparadas às mães de crianças sem deficiência.

Duis, Summers e Summers (1997) e GuralnicK (1997), explicam que a dimensão desta influência depende da magnitude dos stressores e, por outro lado, dos suportes disponíveis, dos recursos, das capacidades de relação interpessoal e de resolução de problemas e da história de cada família, enfim, das características da família.

Flores (1999), refere Belsky (1984) e Crockenberg (1981, cit. Crockenberg, 1988) que esclarecem que os pais podem mesmo sentir-se esgotados, tanto no que se refere à sua energia física como à sua energia emocional. Com a dimensão destes acontecimentos “stressantes” os pais podem chegar a uma situação em que se tornam incapazes de fazer face às necessidades das crianças. Estas acabam por se intensificar perante o ‘stress’. Efectivamente, quando uma criança nasce com deficiência a família encontra-se perante desafios e fontes de ‘stress’ adicionais, pelo

que o ajustamento pode tornar-se mais prolongado. Por outro lado, pode mesmo ser mais pronunciado. (Hanson e Lynch, 1989, 1995). Assim sendo, a forma como o “stress” é introduzido e gerido no contexto familiar adquire uma importância significativa.

Relativamente ao contexto familiar, Guralnick (1997) propõe um modelo de compreensão, no qual se percebe como os acontecimentos ‘stressores’ originados pela deficiência ou estado de risco biológico da criança podem ser entendidos como factores que interferem com a capacidade da família estabelecer padrões de interacção e, concomitantemente, como factores que influenciam desenvolvimento da criança. O “stress” familiar surge quando a tensão provocada pelos acontecimentos “stressantes”, as transições e as dificuldades não são ultrapassadas. Segundo Antonovsky (1979, cit. Huang, J 1991) é necessária capacidade para lidar com esta tensão – “management”. Daqui que o desequilíbrio decorrente “*entre o agente ‘stressante’ (ex.: desafio, ameaça) e as capacidades (ex.: recursos, capacidades para lidar com a situação das famílias)*” constitua o estado que se define por “stress” familiar (Flores, 1999, p.74).

A existência de uma criança com deficiência ou outro tipo de risco não condiciona o momento de crise, de ameaça, de desafio, exclusivamente, ao momento do anúncio do problema. Na verdade, “*surgem crises pela falta da normal progressão de desenvolvimento e crises associadas a acontecimentos não vivenciados por pais de crianças sem problemas*”.

De facto, Wikler (1981, cit. Baker, 1991) conclui que “*a discrepância entre o nível de desenvolvimento de uma criança com deficiência mental e a ‘normalidade’ é um assunto abordado durante o diagnóstico e a posterior intervenção, constituindo conseqüentemente uma fonte de ‘stress’ para os pais*”.

Segundo Wikler (1981, cit. Baker, 1991), esta crise é vivenciada ao longo do desenvolvimento da criança, nomeadamente em cinco momentos diferentes, quando se espera que a criança comece a andar, quando se espera que a criança comece a falar, quando se espera que a criança entre para a escola ou turmas “normais” (o início da rotulagem de “diferente” começa com a designação de “classes especiais”), quando se espera que a criança chegue à puberdade (tensão entre a aparência física versus a capacidade mental-social) e por fim, quando atinge o 18º aniversário (chegada simbólica ao estádio adulto e à independência).

À semelhança das expectativas relacionadas com o normal desenvolvimento, os pais de crianças com deficiência têm expectativas relacionadas com as experiências parentais. Ao longo do desenvolvimento da criança com deficiência mental, os pais vão-se confrontar com os acontecimentos exclusivos deste tipo de famílias e que podem constituir períodos críticos, uma vez comparado o que era esperado e o que aconteceu (Wikler (1981, cit. Baker, 1991). Como exemplo dessas crises poder-se-á apontar o diagnóstico de deficiência mental, os pais consideraram que os outros podem criar os seus filhos (ex.: adopção, cuidado residencial de longo termo), o facto de os irmãos mais novos, sem deficiência, apresentarem um nível desenvolvimental mais elevado, o envolvimento profissional exigido pelas características da criança (ex.: epilepsia, comportamento estereotipado, questões de saúde únicas a uma criança com deficiência mental) e, por último, à medida que os pais envelhecem surgem preocupações e discussões acerca da guarda da criança e acerca da possibilidade de dividir responsabilidades com alguém fora da família.

Apesar da vivência atribulada, causada pelo impacto da criança com deficiência no sistema familiar, Falloon et al (1993) “*sugerem que o papel da família é crucial para ajudar os*

seus membros a conseguir lidar com o 'stress' das suas vidas”, logo também o desta crise accidental.

3.4. Impacto da criança com deficiência no ecossistema familiar

A perspectiva ecológica de Don Bayley (1992), baseada em conceitos de Bronfenbrenner (1976) e citados por Boavida (1995) vierem relevar a importância do contexto para o entendimento do desenvolvimento e o comportamento humano. Como para as outras famílias, este modelo clarifica o entendimento da família de crianças com deficiência numa perspectiva holística, nomeadamente a relação entre os diversos níveis do sistema social: microsistema, exossistema, mesossistema e macrosistema.

Assim, a criança, os pais, os irmãos e as suas influências mútuas constituem o microsistema. Este é influenciado pelo mesossistema, caracterizado pela diversidade de ambientes onde a família participa activamente, tais como a família alargada, a escola e o trabalho. Por sua vez, o mesossistema sofre influências do nível seguinte, o exossistema. Aqui, apesar da família não participar activamente nestes ambientes, os acontecimentos que neles ocorrem afectam-na. Facilmente percebemos esta influência se tomarmos como exemplo os meios de comunicação social, o sistema educativo e instituições em geral. O último nível, o macrosistema, abarca o sistema ideológico da sociedade a que a família pertence. Os valores religiosos, económicos e políticos estão, desta forma, contemplados neste sistema de influências (Mitchell, 1985, cit Hornby, 1992). Desta forma, para além da própria cultura da família (Handel, 1994, cit. Cornweel e Korteland, 1997), as atitudes sociais, a cultura e/ou sub-cultura que contextualizam o sistema familiar também terão de ser tidos em conta para o entendimento do desenvolvimento e o comportamento da criança com necessidades especiais.

Mas, os aspectos culturais próprios das famílias que têm uma criança com deficiência tornam-se tão acentuados, em algumas famílias, que parecem, elas próprias, constituir-se como um “*mundo de excepcionalidades*” (Flores, 1999). Mesmo nestas situações, a família deverá ser considerada como um sistema aberto. Então, “*os efeitos que cuidar de uma criança com deficiência produz nos pais são fortemente influenciados pelo envolvimento em que vivem, incluindo família alargada, serviços disponíveis e atitudes por parte da comunidade*” (Hornby, 1992).

Também nesta linha de pensamento, Turnbull (1990, cit. Pereira, 1996) esclarece que a forma como a deficiência afecta a família depende “*das características da deficiência; das características da família; das características de cada membro da família (competências e necessidades)*”, mas também de outro tipo “*de situações como, a pobreza ou abandono*”. Flores (1999) reforça esta ideia, afirmando: “*De facto, estas variáveis vão influenciar a forma como a família encara a deficiência*”(p.55). Mais especificamente, a autora, esclarece que para além da influência decorrentes das interações no próprio microsistema familiar, no seu desenvolvimento e comportamento, importa também ter em conta a influência das “*interacções com outros níveis do sistema social como um todo*” (Flores1999, p.79).

Afastando-se da exclusividade do subsistema parental, Belsky (1989, cit. Pires, 1992) defende que, para além de factores inerentes a cada um dos progenitores, tais como a personalidade e a história de desenvolvimento e para além das características da própria criança, o comportamento parental é também influenciado por factores do contexto social, de apoio ou

situações de ‘stress’ em que a família está inserida (exemplo: relação conjugal, rede de suporte social e emprego). Estes podem actuar tanto como factores protectores como de risco.

Do mesmo modo, Flores (1999), menciona a existência de factores de risco e protecção do “stress” na família, cuja proveniência se centram no contexto social em que a família se encontra. A este propósito, Leitão, (1993, cit. Pereira, 1996) e Fewell (1986), defendem que o ‘background’ cultural influencia tanto a forma como esta encara a deficiência, como o dia a dia da família.

Outro aspecto apontado por Pereira (1996), é o estatuto socio-económico das famílias. Segundo a autora, um estatuto socio-económico mais elevado, isto é, maior rendimento, nível educação/instrução dos membros da família e o nível social resultante do salário auferido mais elevado, permite a existência de um maior número de recursos para enfrentar a deficiência, já que dispõe de maior capacidade para pagar serviços e custear um nível mais elevado de educação. No entanto, só por si, este estatuto não garante melhores competências. Por outro lado, a autora alerta para que, normalmente, as famílias de estatuto socio-económico mais baixo são maiores, pelo que são detentoras de uma rede de recursos mais extensa.

Os valores constituem outro aspecto para o qual Pereira (1996) faz referência, realçando variações na reacção face à deficiência das famílias pertencentes a estatutos socio-económicos diferentes:

- “Tragic crises” (Farber e Kyckman, 1965, cit. Pereira, 1996) - As famílias de estatuto socio-económico mais elevado vivenciam o nascimento de uma criança com deficiência como uma “catástrofe” maior, uma vez que têm expectativas mais elevadas relativamente à criança.
- “Role organization crises” (Farber e Kyckman, 1965; cit. Pereira, 1996) – As famílias de estatuto socio-económico mais baixo vivenciam o nascimento de uma criança com deficiência reorganizando os seus papéis face às necessidades específicas da criança, uma vez que os valores da solidariedade e da felicidade são considerados mais importantes (Lee 1982; Rubin 1976, cit. Pereira, 1996).

Como vimos, a falta de recursos financeiros é também exemplo dos factores de risco a que as famílias estão sujeitas, já que pode constituir-se como fonte de ‘stress’ suficientemente grande para afectar os padrões de interacção pais-criança (Guralnick, (1997).

Ainda relativamente ao estatuto socio-económico, Pereira (1996) cita Rabkin e Streuning (1976) e Rosenberg (1977) para diferenciar os elementos de famílias de diferentes classes sociais quanto à vivência de “stress”. Estas situações de “stress” são vividas com menos frequência nas classes sociais mais baixas, mas quando ocorrem, são vivenciadas de forma mais severa, influenciando a capacidade de os pais interagirem com os filhos. Nos elementos pertencentes às classes sociais médias as situações de “stress” são mais frequentes.

Pereira (1996) recorre também aos estudos de Reisinberg, Ora e Frangia (1976) para mencionar que *“os pais de famílias de estatuto socio-económico mais baixo colaboram com menos eficácia e entusiasmo nos programas com o seu filho com necessidades especiais, comparativamente aos pais de classes médias”*.

A vida profissional dos pais também parece ser um factor importante a considerar quando falamos de “stress”. Segundo Pires (1992), o “stress” em geral e o “stress” profissional parecem

influenciar a adequabilidade do relacionamento parental, inclusivamente podendo constituir uma fonte de incompatibilidade. Apesar destes dados, Taylor (1975, cit. Pereira, 1996) adverte que o nível de “stress” das mães que trabalham é menor do que o das mães que não estão empregadas.

Mas, como redutor do “stress” e como facilitador da função parental, Crockenberg (1988, cit. Flores, 1999) aponta o suporte social. A partir de estudos realizados com bebés com necessidades especiais, foi possível verificar a associação directamente proporcional entre suporte social, ajustamento e função parental. Deste modo, poderemos considerar este factor protector, o suporte social, como promotor do desenvolvimento da criança. Para além de Crockenberg (1988, cit. por Flores, 1999), a importância do suporte social como redutor do “stress” parental é assinalada por vários autores, tais como Wertlieb, Weigel e Feldstein (1989, cit. Crnic e Stormshak, 1997).

Crnic e Stormshak (1997) avançam um pouco mais, considerando o suporte social como um factor crítico ecológico que durante a primeira infância se manifesta relacionado com o funcionamento parental e com o funcionamento das crianças.

Hamby e Pollock (1990, cit. Duis et al, 1997) e Belle (1981, cit. Crnic e Stormshak, 1997) reforçam a importância do suporte social. Os autores consideram que o suporte social incluindo “*recursos de informação, de instrução, psicológicos, materiais e físicos proporcionados aos membros da família pelas suas redes sociais*” pode atenuar os efeitos negativos do “stress”.

Complementando esta ideia, Flores (1999,) cita vários autores, tais como Cobb (1976, cit. Crockenberg, 1988) e Dean e Lin (1977, cit. Crockenberg, 1988), Crnic et al (1984, cit. Jennings, Stag e Connors, 1991), Levitt et al (1986, cit. Jennings et al, 1991) e Wertlieb, Weigel e Feldstein (1989, cit. Crnic e Stormshak, 1997) concluindo que “*o suporte social serve de amortecedor ou mediador entre um acontecimento ‘stressante’ e a resposta individual e esse acontecimento*”(p.83). Uma vez atenuado o ‘stress’, verifica-se a promoção do “*funcionamento da mãe numa variedade de papéis, inclusive no papel de mãe*”(p.83). Mais, poder-se-á concluir que, ao receber suporte social adequado, as doenças físicas e psíquicas e os padrões de comportamento considerados desadequados para o desenvolvimento da criança e que, com frequência, aparecem associados aos acontecimentos de vida “stressantes” diminuem o seu impacto, já que o indivíduo continuará “*física ou emocionalmente saudável e continuará a agir de uma forma que permite que as necessidades da criança sejam satisfeitas*”(p.83).

Flores (1999), também explica que os acontecimentos externos ao indivíduo também influenciam os estilos de lidar com os agentes “stressores”, isto em complementaridade às suas diferenças internas, por sua vez baseadas nas suas experiências vividas. Para a autora “*o suporte social não instrumental pode intervir entre a experiência de um acontecimento ‘stressante’ e o comportamento, ajudando o indivíduo a desenvolver estratégias efectivas e apropriadas para lidar com a situação*”. Esta explicação clarifica o entendimento de Crockenberg (1988, cit. Flores, 1999) para quem o “*suporte social pode também actuar como activador das capacidades de lidar com o ‘stress’*”.

Ainda para complementar este ponto de vista, Rosier e Corsaro (1993, cit. Cornwell e Korteland, 1997) e Pires (1992) defendem que o subsistema extra-familiar pode constituir uma fonte imperativa de suporte informal, pelo que proporciona recursos essenciais para o bem estar familiar.

A importância do suporte social para o bem-estar da família aparece também reforçada com o estudo de 102 mães de crianças com atraso de desenvolvimento, com deficiência ou em risco, levado a cabo por Dunst e Trivette (1986) a que Crockenberg (1988, cit Flores, 1999) se refere. Neste estudo, os investigadores obtiveram, através de entrevistas, uma medida de existência e de ausência de suporte social ou acumulação de papéis. Concluíram que quando as mães tinham um bom suporte social, apresentavam um estilo interactivo mais atractivo e variado e, por outro lado, que as mães com responsabilidade exclusiva por diversas tarefas domésticas identificadas e por cuidar da criança, manifestavam menos capacidade para dar início à interacção com a criança ou ainda para responder às solicitações de atenção desta.

Da revisão da literatura, Crockenberg (1988, cit Flores, 1999) apreendeu a associação existente entre o suporte social e a *“interacção mais sensível e adequada entre os pais e os seus filhos com necessidades educativas especiais”*(p.86), mas verificou que não existe unanimidade *“quanto ao tipo de apoio social que seja mais provável de provocar diferenças na função parental”*. Uns estudos apontam para *“que o apoio relativamente ao cuidado da criança e às tarefas da casa promovem diferenças na função parental, outros há que sugerem que um apoio mais íntimo é mais importante”*.

Face ao exposto, a autora aponta a dificuldade em se lidar com esta generalização, concluindo que, face às circunstâncias que as famílias enfrentam, será necessário um suporte ‘informacional’ ou instrumental de acordo com as exigências, o tipo de acontecimento e o estado desenvolvimental da criança e a relação pais-criança.

Bowen (1978, cit. Stagg e Castron, 1986), refere que a rede de suporte social promove o bem-estar dos pais. Concomitantemente, verifica-se uma melhoria no bem-estar da criança. Logo, a rede de suporte social tem um efeito directo nos pais e um efeito indirecto na criança. Quando esta rede é efectiva, torna-se eficaz na ajuda aos pais para lidar com sucesso com o ‘stress’ de criar uma criança com deficiência. Desta forma, preserva o seu bem-estar.

Rimmerman e Duvdevani (1996), citados por Flores (1999), relacionam a institucionalização das crianças com deficiência e o nível de “stress” vivenciado pelos pais. Assim, concluem que os pais com altos níveis de “stress” e menores recursos colocam, com maior frequência, os filhos com deficiência em instituições, em regime de internato. Os mesmos autores citam Cole e Meyer (1989) para relacionar esta colocação das crianças em internatos com o alto nível da “stress” de cuidar da criança, a falta de suporte afectivo e social dos pais e a sua consequente vivência de uma grande tensão.

Por outro lado, Flores (1999), cita os mesmos autores para concluir que *“os pais com menos suporte social apresentam maiores percentagens de colocação dos filhos em regime instituições em regime de internato”*.

De facto, o impacto de uma criança com necessidades especiais na inter-relação da família com o seu sistema social parece, efectivamente, ser multidimensional. Assim a par dos factores externos descritos, importa dar o devido ênfase ao que Hornby (1987, cit. Hornby, 1992) nos vem afirmar, relativamente à vida social das famílias. Concretamente, são apontados três aspectos que caracterizam a criança e que afectam mais a vida social das famílias: quando a criança é mais nova, quando apresenta problemas físicos ou comportamentais ou quando a deficiência é mais profunda.

A este propósito, também Pereira (1996) concorda que *“uma deficiência profunda visível, apesar de desculpar um comportamento público desapropriado por parte da criança, provoca um estigma social e rejeição na família”*.

Assim, estamos em condições de perceber as dificuldades da família na relação com o seu meio social e de perceber porque é que Sequeira al (1981, cit. Pereira, 1996) nos afirmam que é *“frequente os pais sentirem para além da culpa, vergonha em relação à criança”*.

Como pudemos apresentar, para além do nascimento de uma criança com deficiência, as famílias passam por muitas outras situações dolorosas e stressantes, tais como divórcios, corte de relações com membros da família, falta de dinheiro, consumo de droga, alcoolismo, morte do cônjuge, morte de um filho, entre outras.

É de extrema importância para os profissionais de saúde o conhecimento destes factores, dado que se pode prever a melhor ou pior aceitação da situação, aconselhar outros tipos de apoio, disponibilizar mais tempo para a família.

Por outro lado, foi também possível perceber da existência de factores protectores do “stress”.

Hall e Hill (1996), sistematizaram esta informação que apresentamos no quadro seguinte e onde é possível ver alguns aspectos que tendem a agravar ou a aliviar uma situação de “stress”, ou seja factores que influenciam o “stress” sentido pelas famílias, consubstanciando-se em factores de risco ou protectores.

Em 1987, Ramos afirmava que

“os que de perto trabalham nesta problemática conhecem a angústia e sofrimento que constitui para os pais esta situação, o silêncio e o isolamento a que estes são votados, muitas vezes, pelos profissionais, pela própria família e pela comunidade, a angústia de não saberem o que fazer e a procura incessante de apoios”.

O impacto e dificuldade que os diferentes elementos da rede social de apoio, informal e formal, têm em lidar com a revolta, o sofrimento e depressão dos pais e ainda os seus próprios sentimentos face à situação reforçam o isolamento social da família, pelo que as práticas profissionais deverão contrariar este sentido.

Assim, a evolução das práticas dos profissionais também parece decorrer do impacto e dificuldades sentidas pelos diferentes elementos da rede informal e formal em lidar com a criança com deficiência e da reacção dos seus familiares a este facto. No entanto,

“temos vindo a assistir ao longo do presente século a uma evolução da filosofia e da prática do atendimento educativo a crianças e jovens portadores de deficiência. Passou-se de uma primeira fase de cariz assistencial (início do século), para um modelo medico-terapêutico (década de 60) a um modelo ecológico (a partir da década de 70)” (Pereira, 1996).

É na sequência desta evolução que se procedeu à alteração do entendimento do que deve consistir a intervenção junto de famílias de crianças deficientes nos primeiros anos de vida das mesmas.

Quadro 1: Factores que influenciam o stress sentido pelas famílias que lidam com a doença crónica/deficiência

FACTORES QUE AUMENTAM O STRESS	FACTORES PROTECTIVOS
<ul style="list-style-type: none"> • Criança com problemas de comportamento • Criança hiperactiva • Problemas graves de aprendizagem, pouco feed-back da criança. • Muitos acontecimentos de vida, especialmente nos últimos tempos: Doença, hospitalização, morte de um familiar, falência, pobreza. • Desarmonia do casal • Dificuldades financeiras • Fracas condições habitacionais (mais dependente da percepção que a família faz) • Dificuldades com os transportes: não ter carros ou ter pouco transportes públicos. • Tendência para aceitar passivamente a situação • Pouco suporte profissional: demasiadas solicitações feitas aos pais • Demasiado suporte profissional • Avós muito críticos • Outro filho com deficiência 	<ul style="list-style-type: none"> • Relação estável e feliz com o cônjuge • Coesão familiar adequada: valores e tarefas familiares partilhadas • Apoio da família e amigos • Crenças religiosas/morais/espirituais fortes na família • Percepção de controle da situação por parte dos pais • Habilidade para identificar e resolver os problemas • Capacidade para utilizar o suporte da rede social • Amigos que também sejam pais de crianças com deficiência • Situação profissional dos pais estável e facilitadora • Capacidade para ser assertivo sem ser agressivo

Retirado de Hall, D. & Hill, P. (1996)

Em documentação distribuída pelo PIIP - Coimbra (1995), este projecto clarifica que a intervenção precoce deixou de ser considerada como um conjunto de técnicas e recursos que se aplicam a crianças com alterações físicas, psíquicas ou sensoriais, ou aquelas que estão em risco de as apresentar(...) com o objectivo de conseguir o máximo desenvolvimento das suas

potencialidades. Numa perspectiva mais actual, intervenção precoce implica a criação de uma rede de suporte social às famílias que incluam crianças de baixa idade com problemas de desenvolvimento ou em risco, de forma a dar-lhes o poder e a capacitá-las para assumirem o papel que qualquer família assume na educação dos seus filhos.

Deste modo, a intervenção dos técnicos deverá combater o isolamento a que estas famílias se devotam e são devotadas, estabelecendo, criando redes de suporte social. Segundo Flores (1999), o técnico de intervenção precoce deve ter a capacidade de identificar fontes de suporte social para as famílias, que possam ser integradas nas rotinas de intervenção, de modo a facilitarem o funcionamento e aumentarem o bem-estar da família. Os valores culturais terão um papel importante na determinação dos recursos de suporte. A autora acrescenta que algumas famílias necessitam também de suporte formal, como por exemplo instituições que proporcionem serviços como *baby-sitting* e aconselhamento.

3.5. Implicações na qualidade de vida

Da análise da literatura, é possível constatar que são vários os autores e os estudos que fazem referência aos efeitos de um membro com deficiência na família, como um todo, assim como aos efeitos produzidos nos seus membros, quando considerados individualmente (Flores, 1999).

Efectivamente, o impacto de uma criança com deficiência na família não se restringe ao momento do anúncio do diagnóstico, pelo que as implicações na qualidade de vida da família e dos seus membros, quando considerados individualmente, verifica-se ao longo do tempo.

Educar uma criança com deficiência é uma tarefa para a qual nenhuma família se encontra preparada, nem dentro das suas expectativas. Logo, trata-se de um acontecimento sempre inesperado. Tal, assim como as exigências inerentes àquela função, acarretam que uma parte significativa do tempo que a família disponibiliza para a educação de uma criança com deficiência, como nos refere Cornwell e Korteland (1997), constitui um acontecimento não normativo.

Se tivermos em conta que tanto os acontecimentos normativos como os não normativos podem afectar o ciclo de vida da família, é possível compreender que a ocupação da família na tarefa de educar uma criança com deficiência, pode ter implicações na sua qualidade de vida. Desta ocupação, decorre uma alteração de toda a dinâmica familiar, já que lhe são colocadas exigências particularmente “stressantes” que incidem sobre diversos aspectos da vida familiar (Fewell, 1986, cit. Coutinho, 1996). Como exemplos são evidenciados:

- os papéis dos membros da família
- o tempo
- as finanças
- as relações com a sociedade

No que se refere a este último ponto, Lonsdale (1978, cit. Hornby, 1992) menciona que a existência de um membro da família com deficiência restringe a vida social da maioria dos seus elementos, assim como, muitas vezes, afecta a sua participação em diversas actividades sociais tais como:

- actividades desportivas
- idas à praia
- passeios de transportes públicos
- visitas a amigos
- encontros com a família

- o tipo de férias que as famílias pretendem gozar

Quanto às exigências financeiras, torna-se, por vezes, particularmente ‘stressantes’ “*o facto dessas famílias terem de enfrentar despesas adicionais relacionadas por exemplo, com cuidados médicos, roupas e transportes*”, como refere Fores (1999) ao citar Lonsdale (1978, cit. Hornby, 1992), Christ-Sullivan (1976, cit. Fewell, 1986), Dunlap e Hollinsworth (1977, cit. Fewell, 1986), Moroney (1981, cit. Fewell, 1986), Murphy (1982, cit. Hornby, 1992) e Blackard e Barsh (1982, cit. Fewell, 1986).

Importa ainda acrescentar que os agregados familiares podem ter de lidar com uma diminuição do seu rendimento, já que, por vezes, um dos progenitores fica impossibilitado de trabalhar para fazer face aos cuidados diários que a criança com deficiência exige.

No que se refere ao tempo, Flores (1999), cita Lyon e Preis (1983, cit. Fewell, 1986) que esclarecem que, em algumas situações, “*o tempo exigido para cuidar de uma criança com deficiência pode constituir uma rotina intensiva, exaustiva e contínua de 24 horas*”.

Mesmo que a deficiência não tenha surgido logo no nascimento, parte significativa revela-se na infância, pelo que o desenvolvimento psicomotor, social e familiar destas crianças fica afectado.

Em algumas situações, a família e quando a criança é mais velha, ela própria, vêem-se confrontados com um desenvolvimento psicomotor, crescimento estato-ponderal adequados e após o aparecimento da deficiência ou doença crónica, tornam-se progressivamente inactivas, com perda de autonomia e de capacidades intelectuais e funcionais. Perdem-se as normais relações de convivência, em casa, na escola, no meio envolvente, para passar a depender totalmente dos pais e dos profissionais de saúde.

Quando se trata de doenças ou deficiências com uma causalidade de base hereditária, o progenitor que se sente responsável pela sua transmissão é atingido por muitos momentos de dúvida e de angústia, até que seja possível consciencializar que a responsabilidade é indirecta, já que nem sempre é possível fazer o diagnóstico pré natal e noutros casos só se avança para diagnóstico pré natal depois de ter havido na família um caso – o caso sentinela.

Para os outros familiares, que se apercebem que o diagnóstico da criança é cientificamente comprovado, há todo um envolvimento com os pais da criança, tentando atenuar a centralização que os pais fazem na criança doente – chegando a abdicar de si próprios, da sua vida como casal e não raras vezes de outros filhos, irmãos saudáveis da criança afectada.

Ainda para os outros familiares, potencialmente portadores e possíveis transmissores da doença, há sempre um dilema, será que vou ou não gerar uma criança diferente.

3.6. Implicações nos pais/sub-sistema conjugal

“... só digo o que vejo, para vosso bem tem de haver vida para além do Lorenzo...”

Deidre diz para a irmã e para o cunhado, momentos antes de Michalea a mandar embora de sua casa (Filme *Lorenzo's Oil*, de George Miller, 1992).

O anúncio de más notícias como a doença grave e a deficiência tem vindo a merecer a preocupação dos técnicos de saúde. Parece ser indispensável continuar a aprofundar este assunto.

É neste sentido que, mais precisamente no domínio da deficiência, se têm desenvolvido equipas com o propósito de apoiar e orientar a família, visando diminuir e superar as situações de angústia perante a confrontação com o diagnóstico e ajudar todo o grupo familiar, especialmente os pais, a melhor lidar com o problema (Ramos, 1987).

Esponaneamente, os pais falam na forma como o problema lhes foi anunciado, das suas reacções, desespero, interrogação, revolta e isolamento, da «correria» de profissional para profissional, de serviço para serviço, do recurso mesmo a medicinas alternativas, sempre na esperança da «cura» (Ramos, 1986, cit. Ramos, 1987).

Assim, referindo-se ao nascimento de uma criança deficiente, esta autora afirma que este constitui uma difícil prova para as famílias e uma pesada responsabilidade, para aqueles que têm a seu cargo acompanhar os pais.

Ramos (1987) aludindo a Lambert (1978) e Grenier (1986), entende que as circunstâncias pelas quais os pais tomam conhecimento da deficiência do seu filho, conjuntamente com o tipo de actuação proporcionado pelos primeiros serviços de apoio para a criança, vão ter uma influência ao nível do ajustamento emocional dos pais à situação e também na aceitação da própria criança. A mesma autora (1987), citando Gregory (1976), McAndrew (1976), Lonsdale (1978) e Krins (1984), refere que, por vezes, o anúncio da deficiência é feito de um modo brusco e inadequado. A maneira tão apressada, dramática ou imprevidente, ou acompanhada de um silêncio total, fuga e relutância às questões e às inquietações dos pais, deixa-os sem informação precisa. Esta forma de anúncio não os ajuda e, pelo contrário, aumenta-lhes o sofrimento, influi nas expectativas em relação ao futuro da criança, tem repercussões no lugar que esta vai ocupar na família e, na própria vida e relação do casal.

Frequentemente, os pais são votados à solidão e ao abandono após o diagnóstico, não sendo manifestada a disponibilidade do médico ou outro profissional que procede ao anúncio para o reencontro, a marcação de outro momento de encontro ou o encaminhamento para outros técnicos /serviços que pudessem fazer esse acompanhamento e apoio.

Aos pais resta-lhes o peso do seu sofrimento e uma solidão cada vez maior, já que até a sua rede informal de suporte começa, também frequentemente, a enfraquecer quer por

mecanismos internos à família, quer pela dificuldade que os membros da família alargada e amigos têm em lidar com a situação.

Sendo uma situação totalmente nova, com regras de interacção completamente novas, onde o sofrimento é atroz, será de esperar que os membros da rede de suporte informal concebiam que é melhor deixá-los sozinhos, porque não estão em condições de receber visitas..., logo o casal fica completamente abandonado no seu sofrimento quer pelos técnicos quer pelos amigos. Neste sentido, Ramos (1987) afirma

“...os que de perto trabalham nesta problemática conhecem a angústia e sofrimento que constitui para os pais esta situação, o silêncio e o isolamento a que estes são votados, muitas vezes, pelos profissionais, pela própria família e pela comunidade, a angústia de não saberem o que fazer e a procura incessante de apoios”(p. 335).

Podendo afirmar que são diferentes as reacções manifestadas pelos progenitores, importa ter em conta que estas reflectem o aparecimento do factor “stress”.

Segundo Ramos (1987), citando Landry e Mottier (1987), à depressão associada à revelação da deficiência, poderão surgir comportamentos de «reparação», envolvendo-se os pais activamente em acções associativas.

No entanto, ainda segundo Ramos (1987), citando Jassen (1976), Sésane (1977), Mottier (1977), Carr (1974), Krins (1985), Ramos (1986), um dos sentimentos que vários estudos têm atribuído aos pais de crianças deficientes é o isolamento. Estes estudos revelam sentimentos muito contraditórios tais como a recusa e negação total da deficiência, a extrema culpabilidade e inquietude em relação ao futuro da criança, passando por sentimentos de auto-desvalorização, de insegurança no modo como lidar com a criança, de vergonha, de abandono e de isolamento social e de ideias de morte em relação à criança.

Mas por vezes, os pais assumem um optimismo, perseverança e esperança o que lhes permite lidar com a situação de forma construtiva. Neste sentido, Ramos (1987), cita vários autores, designadamente, Beltochart et al. (1976), Lambert (1978), (1980), Hannam (1980), Kribs (1984), (1985), Ramos (1986) que têm descrito o interesse mostrado pelos pais em cooperarem com os profissionais e as instituições, nomeadamente o desejo de serem incluídos e tidos em conta nas decisões respeitantes à criança. Esta opção, este direito de escolher o seu nível de participação aparece plenamente consignado nos direitos da família a que Espe-Sherwindt (1998) faz apologia.

Umhas vezes com repercussões mais positivas, outras mais negativas parece que, efectivamente, não poderemos falar no impacto na família do nascimento de uma criança com deficiência como um momento único, circunscrito ao período em que é feito o anúncio da deficiência.

Como tal, alguns pais manifestam as implicações que tal anúncio tem na sua relação de casal, como nos refere Freitas (2002) ao citar um pai, camionista de 38 anos:

“Os problemas vêm todos ao mesmo tempo... tudo nos cai em cima... Um homem anda desvairado, com a cabeça cheia de problemas que não consegue resolver... Depois chega a casa vê a mulher a chorar... É uma vida muito difícil... Quando vejo a minha mulher a chorar, tento animá-la... Eu sei que ela gostava que a

nossa filha fosse... bem, não tivesse nascido assim... Mas nasceu, que havemos de fazer?... Ela é uma menina muito bonita... Todos gostamos muito dela... Os irmãos também... Mas a minha mulher chora desde que ela nasceu... Não estava à espera que a menina nascesse assim... A gravidez correu muito bem... Ela andou sempre muito bem disposta... Agora, anda no psiquiatra, mas nem com os medicamentos... Que é que eu posso fazer? Não posso estar em casa com eles... tenho que ir trabalhar para longe...” (p. 110)

Quanto à comparação entre os dois membros do casal, Freitas conclui

“que pudemos escutar mais palavras de desânimo, de revolta e de descontentamento por parte dos pais do que das mães, referindo que a desarticulação das respostas dos serviços existentes obriga a deslocções diversas, a locais distantes das suas residências e que consideram muitas vezes responsável pelos recuos de todo o processo de intervenção, enquanto o tempo vai passando e as crianças vão crescendo” (p. 110).

Esta temática, dos efeitos de uma criança com deficiência na relação conjugal dos seus progenitores, tem sido alvo de atenção de investigadores. Assim, alguns autores concluíram que um casamento estável e satisfatório constitui um contributo para a redução do “stress” dos pais quando têm de lidar com uma criança com deficiência (Friedrich, 1979, cit. Fewell, 1986; Minnes, 1988, cit. Hornby, 1992).

No entanto, e segundo Fewell (1986), uma criança com deficiência afecta sempre o casamento dos pais, independentemente da forma como o faz.

Os estudos acerca dos efeitos da criança com deficiência na relação conjugal apontam para:

- as dificuldades conjugais devido às exigências adicionais de cuidar de uma criança com deficiência (Max, 1985, cit. Hornby, 1992)
- as dificuldades a nível sexual devido à falta de privacidade, cansaço, isolamento e receio de gerar outra criança com deficiência (Featherstone, 1981, cit. Hornby, 1992)
- o fortalecimento da relação do casal (Burton, 1975, cit. Fewell, 1986)

Byrne et al (1988, cit. Hornby, 1992) e D’Arcy’s (1968, cit. Fewell, 1986), por seu lado, concluem que não encontram diferenças significativas nestes casais.

Parece, então, que o aparecimento da deficiência poderá reforçar ou colapsar a relação do casal, conforme a relação já existente no mesmo.

Quanto à participação dos pais nas tarefas domésticas e nos cuidados com a criança, e apesar do acréscimo de exigências que uma criança com deficiência coloca a todos os membros da família, normalmente não apresentam um índice de participação superior quando comparado com as outras famílias (Byrne et al, 1988; McConachie, 1986, cit. Hornby 1992), assumindo, geralmente, um papel menos activo (Hornby, 1992) e consequentemente, estas funções recaem, na sua maior parte, sobre mães (Fewell e Vadasy, 1986, cit. Hornby, 1992).

Também segundo Hornby (1992), porque geralmente estão a trabalhar, os pais encontram-se menos com os profissionais do que as mães. Por um lado, esta maior ocupação fora

de casa e afastamento dos profissionais pode estar na base de uma maior dificuldade de adaptação ao bebé com deficiência, por outro lado a sua saúde mental parece mais protegida, já que trabalha fora de casa e este facto permite-lhe focar a sua atenção noutros interesses.

Brotherson et al (1986) e Meyer (1986), citados por Hornby (1992), concluíram que pais e mães, quando comparados aos pais de crianças sem deficiência, manifestam níveis mais elevados de:

- depressão
- dificuldades emocionais
- problemas na relação conjugal.

Incidindo apenas sobre as mães, Minnes (1988, cit. Hornby, 1992) mencionam que estas revelam um nível de “stress” mais elevado, quando a sua criança tem deficiência.

3.7. Implicações na fratria

Determinar se existem implicações ao nível da fratria, decorrentes da existência de uma criança com deficiência, é uma preocupação dos pais e à qual os investigadores dedicaram atenção.

Grande parte dos pais de uma criança com deficiência confronta-se com a ideia de, possivelmente, existirem efeitos negativos nos outros filhos.

Por seu lado, alguns investigadores têm também dedicado a sua atenção a esta problemática e identificaram vários factores que podem contribuir para as dificuldades de adaptação dos irmãos. É com este objectivo que Seligman e Darling (1989, cit. Hornby, 1992) tentam reunir alguma informação científica sobre esta temática.

Um dos aspectos considerados é a responsabilização atribuída aos irmãos, especialmente às irmãs, de cuidar da criança com deficiência (Breslau, Weitzman e Messenger, 1981, cit. Fewell, 1986; Ramos, 1987). Estes autores alertam que, face à intensidade exercida nesta responsabilização, os irmãos poderão assumir um papel parental. Quando isto acontece, o seu desenvolvimento normal poderá ser colocado em causa e implicar a vivência, de modo menos adequado, de alguns estádios necessários para um desenvolvimento equilibrado. Por vezes, esta parentalização implica ainda a vivência de sentimentos de ressentimento e de raiva.

Alguns destes irmãos, questionam-se também acerca das expectativas neles depositadas pelos pais, relativamente aos cuidados a prestar ao irmão com deficiência no futuro. Estes cuidados futuros, implicam encontrar alguém que, no futuro, esteja disponível para partilhar tal responsabilidade (Featherstone, 1987, cit. Hornby, 1992). Assim sendo, esta poderá ser uma preocupação acrescida para os irmãos de uma criança com deficiência.

Por outro lado, como nos refere Flores (1999), por vezes, existem irmãos que podem sentir que devem ser superiores como que para compensar a desilusão dos pais. Outra preocupação que por vezes assola os irmãos, de forma particular na adolescência, é se poderão “*apanhar a deficiência*”.

Mas, se por um lado, os aspectos acima referidos constituem efeitos negativos de uma criança com deficiência nos restantes irmãos, importa evidenciar que as conclusões dos estudos também aludem a aspectos positivos. Assim, maior tolerância, humildade são apontadas com características frequentes dos irmãos e a escolha de carreiras de cariz humanitário, como por exemplo técnico de serviço social, terapeutas, etc, são aspectos também aludidos Breslau, Weitzman e Messenger (1981, cit. Fewell, 1986).

3.8. Implicações na família alargada

Para algumas famílias, a sua rede de suporte constitui-se essencialmente de familiares e amigos enquanto que para outras, as igrejas e os grupos organizados podem constituir o recurso principal.

Por vezes o grau de isolamento a que a família se remete é crescente. Este afastamento parece ter um duplo sentido, já que os elementos da rede também não sabem como lidar com a deficiência e com a família de uma criança com deficiência. Pelo menos numa fase inicial, há que estabelecer novas formas e regras de interacção entre os diversos elementos do sistema.

De facto, e segundo Flores (1999), vários autores referem que as famílias com crianças com deficiência têm menos suporte social disponível, quando comparadas com outras famílias. Ainda Flores (1999), citando Dunst, Trivette e Cross (1986), defende, que após o nascimento de uma criança com deficiência, os amigos e os familiares afastam-se frequentemente da família, não proporcionando suporte.

Contudo, importa recordar que os grupos de suporte mútuo têm, de uma maneira geral, um papel importante. Especificamente, neste tipo de situação, um dos benefícios que os pais recebem de uma conversa formal ou informal é a afirmação que os seus sentimentos de culpa, medo e raiva são normais. Outro aspecto positivo é a informação que se recebe dos outros, referente à situação médica, à alteração da relação entre o casal e relativamente ao modo de educação da criança.

Após o diagnóstico, é preciso dizer aos outros familiares com a brevidade possível que a criança tem uma doença/deficiência. Se possível, é sempre melhor fazê-lo na presença da criança, especialmente se for um bebé.

Os outros familiares experienciam, geralmente, emoções semelhantes às dos pais. É comum que os avós tenham um sentimento de culpabilidade e preocupação se for um caso de origem genética. Também é possível que tenham uma visão “antiquada” do que é a deficiência, e poderá ser necessário actualizá-los com informação relativa à condição da criança e explicar que consequências tem na vida da criança.

Por vezes, os próprios avós manifestam dificuldades de adaptação à deficiência. Neste caso, pode acontecer que a tomada de conhecimento do diagnóstico da criança tenha como consequência uma ruptura nas relações entre os familiares das duas gerações (Max, 1985, Sonnek, 1986, cit. Hornby, 1992).

De igual forma, Flores (1999) também evidencia o papel e as dificuldades dos avós. Aludindo a Max (1985) e Sonnek (1986, cit. Hornby, 1992), a autora conclui “*os avós podem sentir dificuldades em adaptar-se ao neto com deficiência, podendo mesmo acontecer uma quebra na relação entre gerações*”(p. 55). Acrescentando ainda o pensamento de Fewell (1986), a autora esclarece que, os avós podem sentir uma raiva dupla, “*pela perda do neto esperado que iria continuar a tradição da família e uma mágoa pelas oportunidades reduzidas e pelo ‘fardo’ prolongado dos seus próprios filhos ao criarem o neto*” (p. 55).

Ainda noutras situações, os membros da família mais alargada podem levar muito mais tempo a aceitar a situação. Os avós geralmente insistem que a criança é normal, obrigando os pais a clarificar vezes sem conta qual a situação da criança, o que se torna muito cansativo.

Mas, a família alargada também pode, por vezes, oferecer-se para fazer “babysitting” ou ajudar nos trabalhos domésticos. Por vezes, os avós também se oferecem para levar as crianças ao tratamento. Isto pode ajudá-los a lidar com a situação (Knight, 1999).

Para além do papel crucial da família em ajudar os seus membros a conseguir lidar com o ‘stress’ com que se deparam (Falloon et al, 1993) e Hornby (1992) dão ênfase ao papel que, habitualmente, os avós desempenham, particularmente os avós maternos, constituindo-se como uma fonte de suporte para a família. São exemplos disso, os conselhos, o suporte emocional e material, o afecto que proporcionam e que pode ser essencial às crianças, quando os pais estão a vivenciar estados de ‘stress’ que os impedem de estabelecer uma relação adequada com a criança (Fewell, 1986; Crockenberg, 1988, cit. Flores, 1999).

4. A FAMÍLIA E O MODO DE LIDAR COM A DEFICIÊNCIA

4.1. Aceitação da deficiência da criança e estratégias de “coping”

A compreensão do desenvolvimento e do comportamento humano não poderá acontecer se não considerarmos o contexto em que os mesmos ocorrem (Hornby, 1992).

Como já foi possível perceber, a existência de uma criança com deficiência numa família gera alterações muito significativas na dinâmica familiar. A forma como esta criança vai afectar a família não se revela de forma homogénea. Esta diversificação depende de várias variáveis entre as quais podemos referir “*as características da deficiência, da estrutura familiar, do “background” cultural, do estatuto socio-económico e da saúde e capacidade dos membros da família conseguirem lidar com a situação (‘coping’)*” (Flores, 1999, p.56).

Ao colocarmos a hipótese de “*membros da família conseguirem lidar com a situação*”, estamos, concomitantemente, a associar a noção de competência da família. O assunto da competência das famílias é abordado por Guy Ausloos (1999) onde, na página 29, enuncia o postulado da competência: “*Uma família só se pode colocar problemas que seja capaz de resolver*”.

Ausloos (1999) refere que a noção de competência foi inspirada por Brazelton, quando propõe uma visão do recém – nascido como um ser competente e não como um ser diminuído. Também no que diz respeito às famílias o discurso costumava ser centrado em disfunções, em problemas e incapacidades, agora o discurso mudou para se falar das competências das famílias, aspectos positivos, etc.

Poderemos afirmar que a ideia de que as famílias de crianças com deficiência são diferentes, mas não doentes, é hoje aceite pela maior parte dos profissionais e investigadores (Kazak & Marvin, 1984; Cadman, Rosenbaum, Boyle, & Offord, 1991; Kazak, Segal-Andrews, & Johnson, 1995, cit. Kazak, 1997).

Ausloos (1999) clarifica ainda que quando fala em problemas que se lhes põem, não fala em problemas que se lhes impõem, tais como o desemprego, a falência, a doença, um acidente, um incêndio. Estes problemas não derivam do funcionamento familiar. Neste sentido, às famílias que têm um membro com deficiência, foi-lhes imposto um problema que não tem retrocesso. No entanto, os outros problemas que daí surgem, esses sim, podem ser resolvidos, dado que todas as famílias têm competências para os resolver.

Mas, efectivamente, esta condição de pais de uma criança com deficiência, faz com que estes se deparem com fontes de “stress” únicas (Hanson e Hanline, 1990, cit. Duis et al, 1997) e com que sejam considerados pais vulneráveis (Smolla, 1995, cit. Flores 1999).

Por outro lado, Anunciação (1998) faz a apologia de que o conceito de “stress” aparece fortemente relacionado com o conceito de “coping”. Como vimos, este pode ser entendido como a capacidade do indivíduo para lidar com o “stress”, no sentido de o alterar significativamente.

Cooper et al (1985, cit. Falloon et al, 1993) e Anunciação (1998), defendem que perante uma mesma situação de “stress”, pessoas diferentes reagem de forma também diferente, existindo, mesmo, uma variação considerável nos padrões individuais de resposta ao “stress”. Esta diferença tem por base uma causalidade multideterminada, isto é, “*por factores biogénéticos que determinam os padrões de resposta fisiológicos e por factores psicológicos, condicionados por experiências passadas que determinam a capacidade de lidar com o ‘stress’ (‘coping behavior’)*” (Flores 1999, p. 71).

Flores (1999), também coloca em evidência o facto das famílias diferirem em termos de forças e de estilos de lidarem com o “stress”. Mais especificamente, Baker (1991), entende que as reacções das famílias são diferentes e considera que, na sua maioria, os pais conseguem lidar com a situação. O autor considera ainda que alguns destes pais conseguem até lidar muito bem com a situação.

Ao longo do ciclo de vida da família, estes mecanismos de “coping” são reactivados afim de garantir o funcionamento familiar. Isto acontece quando, e segundo Wikler (1981, cit. Baker, 1991), em alguns períodos do desenvolvimento da criança surge alguma discrepância entre as expectativas dos pais e o que de facto acontece. Nestas circunstâncias, à semelhança da vivência ocorrida aquando da tomada de conhecimento do diagnóstico da criança, a família experimenta novas dificuldades emocionais.

Poderemos, então, afirmar que “*surgem crises pela falta da normal progressão de desenvolvimento*” e que essas crises são específicas destes pais, já que aparecem “*associados a acontecimentos não vivenciados por pais de crianças sem problemas*” (Flores, 1999, p.76).

Paralelamente às expectativas que os pais têm face ao desenvolvimento da criança, desenvolvem também expectativas relacionadas com as suas experiências parentais. Wikler (1981, cit. Baker, 1991), particulariza as famílias de crianças com deficiência mental, referindo que os acontecimentos que ocorrem, especificamente nestas famílias, e que traduzem a discrepância entre o que era esperado e o que aconteceu exactamente com a sua criança, podem constituir períodos críticos. São exemplos desses períodos críticos, dessas crises, o diagnóstico de deficiência mental, a crença de que os outros podem criar os seus próprios filhos (ex.: adopção, cuidado residencial de longo termo), o facto dos irmãos mais novos, sem deficiência, apresentarem um nível desenvolvimental mais elevado do que a criança com deficiência mental, o envolvimento profissional exigido pelas características da criança (ex.: epilepsia, comportamento estereotipado, questões de saúde únicas a uma criança com deficiência mental), e por último, o aparecimento de preocupações e discussões relacionadas com o envelhecimento dos progenitores e, conseqüentemente, com a hipótese de dividir com outra(s) pessoa(s), que não façam parte da família, a guarda do seu filho.

Partindo do entendimento de que a família é um sistema aberto em transformação, inserido num determinado contexto que tem uma estrutura, desenvolve-se e adapta-se a diferentes circunstâncias de modo a permitir a continuidade e a promover o crescimento psicossocial, podemos concluir que toda e qualquer família está sujeita a mudanças, ao “stress” e passa por várias crises (Relvas, 1996). Estas mutações e vivências familiares podem relacionar-se com exigências de mudanças internas ou externas. No entanto, essas mudanças obedecem a

tarefas normativas, inerentes ao processo de evolução das famílias, assim como a situações de ‘stress’ acidentais que se intersectam ou colidem com o percurso da família (Flores, 1999).

Foi também neste contexto que pudemos compreender que a deficiência afecta o funcionamento de toda a família e surge como um factor de stress com que esta deve lidar. Assim sendo, a família de uma criança com deficiência vivencia experiências de “stress” acrescidas às de outras famílias.

Os acontecimentos “stressantes”, os recursos da família, a percepção familiar e a reacção de crise constituem as quatro componentes que, segundo Hill (1959, cit. Baker, 1991), as experiências de “stress” apresentam para a família.

As preocupações financeiras e as interacções sociais estigmatizadas são exemplos de acontecimentos “stressantes”, isto é, situações problema para as quais a família tem de encontrar solução.

Ao falarmos de recursos da família, estamos a falar das capacidades da família para responder a exigências e para satisfazer necessidades. Logo, estas capacidades estão relacionadas com as características dos membros, da unidade familiar e da comunidade e têm como função mediar os tormentos consequentes das exigências que a experiência “stressante” acarreta. Alguns recursos já constituem características da família outros são acrescentados, fortalecidos ou desenvolvidos como forma de reagir ao problema com que a família se depara.

A significação atribuída pela família ao acontecimento “stressante” e a maneira como percebe os seus recursos é designado por percepção familiar, isto é, significado atribuído à totalidade da situação de crise.

Por fim, a família pode considerar que não dispõe dos recursos necessários para fazer face às exigências. Assim, quando os seus recursos são por si avaliados como inadequados ou insuficientes, a família vivencia uma situação de “stress” que poderemos designar por reacção de crise. Se esta situação é considerada como indesejável ou como desagradável pelos membros da família, este “stress” passa a ser sentido como angústia.

Para Flores (1999, p.75), “*este modelo nega directamente a noção de uma relação directa entre a exigência e a crise familiar resultante*”. A autora considera, antes, que o modelo propõe a existência de duas variáveis de relevo: “os recursos da família e a percepção familiar de que esses recursos vão proteger a família permitindo lidar com o ‘stress’”.

Sabendo-se também que as estratégias para lidar com um acontecimento stressante podem ser mais ou menos adaptativas, importa determinar as tarefas que as famílias numa fase de crise enfrentam:

- aprender a lidar com a dor e o sofrimento;
- aprender a lidar com o ambiente hospitalar e de tratamentos;
- estabelecer e manter relações funcionais com a equipa de saúde;
- atribuir um significado para a doença/dor crónica, que maximize a preservação do sentido de controle e competência para lidar com a situação

- fazer o luto da “perda”
- estarem unidos na reorganização familiar
- face à incerteza, desenvolver a capacidade de ser flexível em relação a acontecimentos futuros.

Para Palha (2000), a tomada de conhecimento da problemática do bebé é um período indescritivelmente difícil em que os pais precisam de muito apoio e, com frequência, desejam que o bebé não consiga sobreviver. Outros estudos apontam para a ideia de suicídio de algumas mães (Natsume et al 1987, cit. Strauss et al, 1995), o que ilustra as suas dificuldade neste período.

No entanto, a seguir a uma fase de tentativa de negação do diagnóstico, os pais vão-se consciencializando da veracidade e da inevitabilidade do mesmo, mas lentamente, progressivamente, os pais vão descobrindo que o bebé é, afinal, como os outros e começam a achar o bebé bonito (Palha, 2000).

No entanto, importa considerar que as necessidades dos pais são distintas de família para família. Podemos mesmo considerar que estas necessidades variam de acordo com a história dos pais, com a idade da criança e com a presença ou não de outras crianças (Crockenberg, 1988, cit. Flores, 1999). Apesar desta distinção das necessidades dos pais, estas constituem uma das maiores forças que moldam o comportamento dos diferentes membros da família e resultam, frequentemente, de circunstâncias e acontecimentos ocorridos dentro do sistema familiar, mas também no seu exterior. Assim sendo, revela-se de grande importância considerar estas necessidades para perceber o comportamento dos diferentes membros da família.

Para Hornby (1992), são cinco, as necessidades básicas das famílias de pessoas com deficiência:

- tomar conhecimento do diagnóstico da deficiência e dos resultados das avaliações de um modo sensível e construtivo;
- obter informações acerca da deficiência e dos serviços disponíveis;
- facilitar o desenvolvimento da pessoa com deficiência;
- receber suporte emocional e ajuda para compreender sentimentos e reacções;
- conhecer outros membros de famílias com um membro com deficiência, que estejam numa situação semelhante à deles.

Estas necessidades parecem contribuir, de forma significativa, para a busca de soluções a que estas famílias se lançam. Para Freitas (2002), também importa ter em conta “*o desgaste emocional na busca de soluções (já que) parece ser um dos problemas que se colocam a todas as famílias, no seio das quais existe uma criança com deficiência*”(p. 110). Como exemplo para esta busca solitária a que as famílias são votadas, Freitas (2002) faz alusão às declarações de um pai, camionista, de 38 anos que nos diz: “*A Sociedade devia estar preparada para dar toda a ajuda necessária aos nossos filhos. Mas não é assim, nós é que temos que ir à procura dos lugares e das pessoas que nos podem ajudar... Fazemos tudo sozinhos...*”.

Deste modo, os profissionais, membros da sociedade referida pelo pai, deverão ter em conta esta necessidade das famílias aquando da estruturação da sua intervenção.

4.1.1. Adaptar-se à nova situação

O processo de adaptação pode ser visto como um contínuo de reacções pelas quais os pais passam de forma a conseguirem lidar com a condição incapacitante. Existe uma miríade de modelos que explicam estas diferentes reacções, mas talvez o mais conhecido seja o de Kubler-Ross.

Segundo Kubler-Ross (1969, cit. French 1992), as fases por que passa alguém que sofre uma perda, são:

- 1) *Negação – Não, não a mim!*
- 2) *Fúria – “Porquê eu?”*
- 3) *Súplica – “Sim, foi a mim que, mas...”*
- 4) *Depressão – “Sim, foi a mim que...”*
- 5) *Resignação – “Foi a mim e estou conformado”*

A autora não afirma que seja obrigatório passar por todas as fases, no entanto existe uma sequência linear. Podem variar a duração em tempo e é ainda possível viver duas fases em simultâneo.

A maioria dos 200 sujeitos do estudo de Kubler-Ross exibiu um comportamento de negação como primeira reacção à notícia de um diagnóstico não favorável. Como exemplo desta fase, apontamos a reacção dos doentes que pensam que houve um engano, que os RX e as análises foram mal feitas, etc. Geralmente, pedem segundas e terceiras opiniões tentando desesperadamente ouvir um prognóstico melhor. Os ingleses chamam a este comportamento o “*shopping around*”, ou seja a “compra” de um diagnóstico mais favorável.

Este processo de negação parece cumprir uma função importante, actuando como uma espécie de silenciador do sofrimento para que haja tempo de emergirem outras estratégias de coping. O medo da dependência, da perda, do sofrimento e da dor constituem uma ameaça característica desta fase.

Quando já não é possível manter a negação, passa-se à fase de fúria, ira e raiva. É difícil lidar com os sujeitos nesta fase e uma compreensão acrescida é necessária. Existe uma revolta muito grande, e paira constantemente a pergunta: Porquê eu? Por exemplo, em caso de se tratar de uma doença, os doentes podem mesmo recusar visitas dos familiares, nesta fase ou serem hostis na sua presença. Existe dor e sentimento de culpa.

Hinton (1972, cit. French 1992) refere que, para algumas pessoas, é extremamente importante sentirem-se desejadas e queridas pelos seus familiares e amigos; caso percebam que eles são capazes de viver sem eles ou sem o seu apoio, podem ficar revoltados.

A fase de súplica foi observada como a fase em que os indivíduos põem condições para a aceitação da situação. Fazem promessas a Deus ou a algum Santo ou ainda comprometem-se a fazer algo que lhes custe em troca de algumas melhoras. A súplica é uma forma de negociar para atingir determinados fins, por exemplo conseguir assistir ao casamento da filha, não ter dores durante as férias, etc.

A fase de depressão corresponde à plena consciência da perda, seja ela do bem estar anterior, da saúde, da própria vida ou neste caso do filho sonhado, bonito e saudável... Nesta fase, os indivíduos choram, ficam tristes, apáticos e deixam transparecer um estado de miséria quer interior quer exterior. No caso dos doentes terminais, coincide com a fase de emagrecimento, perda de forças e incapacidade marcada. Não ajuda em nada dizer a alguém que “podia ser pior” porque em verdade, para ele nada podia ser pior. Em alguns casos pode haver ideias suicidas.

Na fase de aceitação ou resignação, o indivíduo já trabalhou as suas perdas e antecipa o que será o seu futuro. Os profissionais que acompanham de perto estes indivíduos, devem estar preparados para conversar com eles, principalmente quando estes questionam a não utilidade do(s) tratamento(s)/intervenção dada a cronicidade do problema ou, em algumas situações, dado o conhecimento da limitada esperança de vida.

Ao se considerar a família, verifica-se que os seus diferentes membros não reagem da mesma forma ao anúncio ou à existência de doença crónica ou deficiência. O tempo necessário para a confrontação com a situação e o culminar na fase de aceitação difere muito de pessoa para pessoa.

Sendo o modelo acima descrito genericamente aplicado aos indivíduos em situação de doença, existe um outro modelo aplicado, especificamente, a pais de crianças com necessidades especiais, referido por Hornby (1991, cit. por Mitchell e Brown, 1991) e que contem as seguintes fases:

1. Choque, confusão, desorganização, desespero. Os pais recordam-se pouco do que lhes foi dito a esta altura. Esta fase pode durar algumas horas a alguns dias.
2. Negação, desacreditar a realidade. Como estratégia de *coping* é eficaz se durar apenas algum tempo. No entanto, a negação prolongada pode levar os pais a tentar “arranjar” um diagnóstico mais favorável o que pode atrasar o processo de recuperação.
3. Raiva. Os pais procuram uma causa para a deficiência/doença. Podem culpar-se a eles mesmos, ao hospital, uma parteira, um médico, a mulher ou o marido ou mesmo a criança.
4. Tristeza, corresponde à fase de depressão de Kubler-Ross. Existe desespero, falta de vontade de continuar. De certa forma, esta tristeza mantém-se ao longo de todo o processo mudando apenas de intensidade.
5. Desvinculação, muitos pais experienciam, a uma dada altura, uma sensação de vazio, de não preenchimento. Nada parece ter importância. Eles já aceitaram a realidade da deficiência, mas a vida perdeu um pouco o sentido.
6. Reorganização, esta fase é caracterizada por realismo e esperança. Os pais acham agora que o copo está “meio-cheio” e não “meio-vazio”.

7. Adaptação, fase em que aceitaram a situação e em que os pais exibem uma maturidade emocional face à forma como lidam com o seu filho(a) com deficiência, estão conscientes das necessidades do filho e fazem o que podem para as satisfazer. Para chegar a esta fase alguns pais podem necessitar alguns dias outros alguns anos. Aceitação tem sido também definida como “ morte da criança perfeita que tinha sido imaginada e recondução do amor dos pais para criança que é real”.

O Modelo Duplo ABCX de Hill's (1949, cit. Flor e Turk, 1985), representa um modelo de adaptação da família a uma situação de crise (figura nº 1).

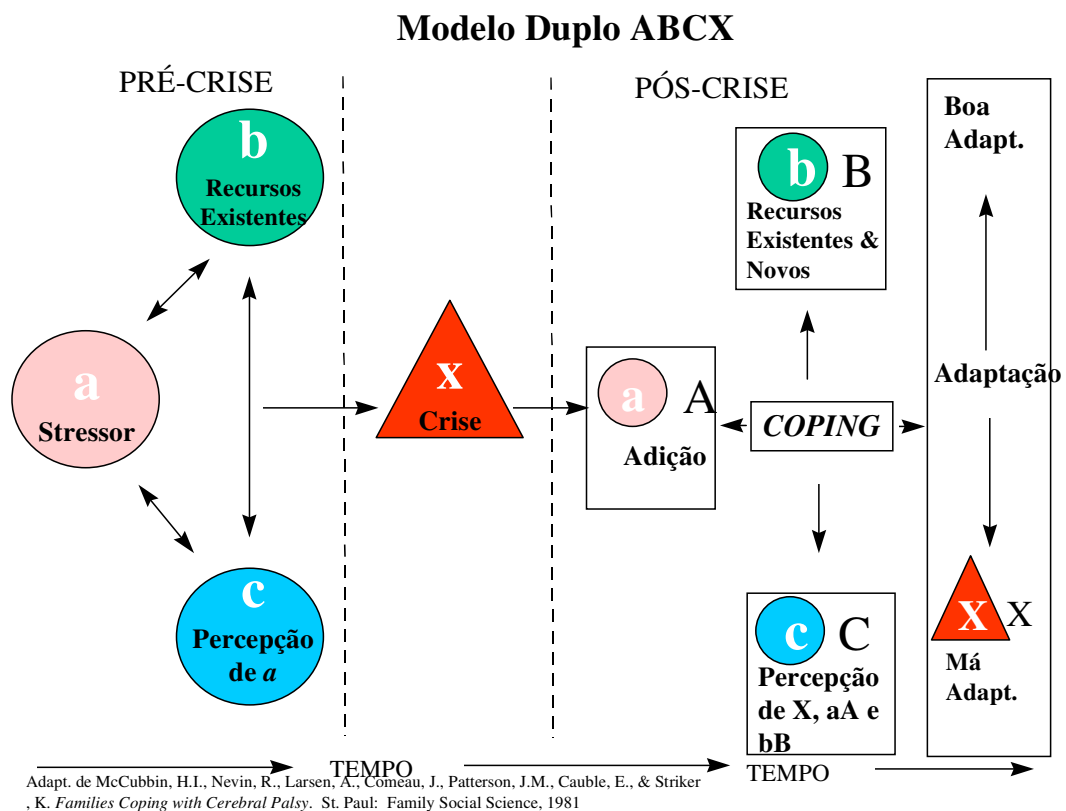


Figura 1: O modelo duplo ABCX

Este modelo, ajuda os profissionais de saúde a conceptualizar situações de crise que exigem adaptação familiar. Ao aplicar o modelo a uma situação concreta, tende a identificar-se claramente o que constituem os stressores, os recursos da família e a percepção que a mesma faz de toda a situação. Neste sentido, uma melhor avaliação, conduzirá decerto a uma melhor intervenção.

O conceito central do modelo é a adaptação, como resultado do esforço da família para alcançar um novo equilíbrio depois de uma crise. O modelo postula a existência de 3 fases: pré- crise, crise e pós- crise.

A fase de pré- crise implica um ajustamento em que a família pode escolher como estratégias de “coping”: o evitamento (negar ou ignorar na esperança que a crise se resolva por

si), a eliminação (esforço activo para se desembaraçar da situação) e a assimilação (esforço da família para aceitar as exigências criadas pelo factor de stress na sua estrutura e nos seus padrões de interacção).

Esta última estratégia de “coping”, a assimilação, é a que, principalmente, o profissional de saúde deverá ajudar a desenvolver na família, dado que é aquela que conduz a uma maior adaptabilidade a situações de crise.

A fase da pós-crise implica adaptação, em que as estratégias mais frequentes são:

- busca de apoio social
- procura de união
- restabelecimento da relação com a comunidade
- realização de compromissos

O modelo considera diversos factores:

A- REPRESENTA O DIAGNÓSTICO QUE PROVOCOU A CRISE

B- OS RECURSOS EXISTENTES na família para lidar com o stress (tais como o apoio mútuo e emocional forte entre um casal, a rede social de apoio - família alargada ou outros membros da comunidade, as associações de pais ou ainda uma boa auto-estima familiar)

C- A DEFINIÇÃO QUE A FAMÍLIA FAZ DA SITUAÇÃO (por exemplo, isto é algo muito duro, difícil de aceitar, mas é um desafio tentar combatê-la, vamos dedicar-nos de corpo e alma a esta causa)

Estes 3 factores determinarão X, a crise. A crise foi conceptualizada como uma variável contínua que denota a quantidade de ruptura, desorganização e incapacidade do sistema social “família” (Burr, 1973). A crise representa a incapacidade da família para restabelecer o equilíbrio.

Mas o modelo considera mais factores, para além dos três acima identificados:

a) STRESSORES OU EXIGÊNCIAS

Critérios que permitem avaliar os stressores a que a família está exposta:

1. Qual a origem do stressor? De dentro da família (e.g., a mãe volta a trabalhar) ou fora da família (e.g., perder o emprego)?
2. O impacto do stressor estende-se directamente a todos os membros da família (e.g. divórcio) ou apenas a alguns membros (e.g., um adolescente teve uma zanga com um amigo)?
3. O stressor instalou-se de repente (e.g. terramoto, AVC) ou foi progressivo (e.g. gravidez)?
4. Qual o grau de severidade do stressor? Suave (avaria do carro), ou intenso (morte)?

5. O ajustamento ao stressor é feito num curto prazo (e.g. ida para a escola) ou é a longo prazo (um dos pais tem cancro/filho com paralisia cerebral)? O ajustamento é feito a longo prazo. Na doença crónica existem aspectos que se vão revelando e modificando ao longo do tempo por isso implicam um ajustamento contínuo e longo prazo, ou seja durante toda a vida.

6. O stressor é previsível (entrada do filho na adolescência) ou imprevisível (acidente de automóvel/pessoa que faz um traumatismo craniano)?

7. O stressor é causado por forças da natureza (e.g. inundações/doença de origem genética) ou por forças artificiais (e.g. perda do emprego devido ao aumento da tecnologia/falta de acompanhamento na gravidez)?

8. A família acredita que o stressor pode ser resolvido (e.g., adaptar-se a uma casa nova/fazer obras em casa para poder haver uma cadeira de rodas) ou que não pode ser resolvido (e.g., efeitos da inflação nas finanças da família/não tem dinheiro para fazer obras)?

Considerando ainda o stress familiar quanto à intensidade, poderemos afirmar que ele é tanto mais intenso quanto:

- A doença é inesperada
- O prognóstico é mau
- Existe uma grande incapacidade associada à doença
- O doente é novo e activo.

b) RECURSOS EXISTENTES (e.g., flexibilidade em mudar de papéis, fazer coisas novas). Estes recursos dependem essencialmente da integração/coesão e da adaptabilidade da família.

c) PERCEPÇÃO QUE A FAMÍLIA FAZ DE TODA A SITUAÇÃO (e.g., foi castigo, foi vontade de Deus e quis pôr-nos à prova, é um desafio que vamos conseguir ultrapassar).

aA) “PILE-UP” (ADIÇÃO)

É raro a família lidar apenas com um stressor, lidando antes com vários. Juntam-se transições normativas com transições não-normativas.

bB) RECURSOS EXISTENTES E NOVOS RECURSOS ENTRETANTO DESCOBERTOS

Estes recursos podem ser analisados a três níveis: pessoais, do sistema familiar e suporte social.

cC) PERCEPÇÃO

Este modelo sugere duas formas de percepção. O primeiro *c* é a definição que a família faz daquilo que julga ter sido o stressor principal (e.g., diagnóstico de uma doença crónica). Podem perceber a doença como uma vergonha, choque, desespero ou pelo contrário aceitá-la e vê-la como um desafio. A segunda forma de percepção sugere que as famílias vão ao longo do tempo, fazendo um esforço construtivo para redefinir a situação na sua globalidade.

4.1.2. Tipos de “coping”

“Coping” é uma palavra inglesa que pode ser traduzida como “lidar com” ou como confrontar-se. As famílias e os indivíduos podem lidar com o stress advindo do facto de ter um filho com deficiência, de três formas distintas: “Coping” centrado em problemas, “coping” centrado nas emoções e “coping” de reenquadramento.

O “coping” centrado em problemas caracteriza-se por tentativas para eliminar ou minimizar a fonte de “stress”. Para os pais isto pode incluir tentar descobrir uma cura para a condição da criança. No entanto, quando esta estratégia não é adequada, torna-se mal adaptativa, pois interfere com outras áreas do “coping”. Esta é uma forma racional de lidar com o problema.

No que se refere ao “coping” centrado em emoções, está relacionado com as tentativas dos pais para se sentirem menos stressados ou para se ajustarem melhor às situações. Contactar com outros pais é uma medida prática e construtiva. Tentar não querer ver o futuro pode ser uma estratégia maladaptativa, embora a curto-prazo possa trazer conforto emocional.

Por fim, o “coping” de reenquadramento, envolve a tarefa de pensar no stressor de uma forma que crie um maior conforto psicológico. Por exemplo pensar que: “O meu filho não é deficiente ele tem necessidades especiais para se deslocar”; ou no caso do filme *Lorenzo’s Oil*, de George Miller (II) (1992) “Lorenzo é um país desconhecido que vamos ter de conhecer e compreender aos poucos e adaptando-nos a um novo mundo”

As estratégias de “coping” podem ainda ser definidas como sendo funcionais ou disfuncionais. A título exemplificativo, poderemos apontar algumas estratégias de “coping” disfuncionais:

- Super protecção do doente
- Abandono da vida social por vergonha
- Embaraço ou incapacidade para procurar ajuda exterior
- Negação da realidade da doença através de um desinvestimento emocional ou ignorância de necessidades físicas especiais
- Expressão de raiva e ressentimento sobre a situação, deslocando a hostilidade sobre o doente ou sobre cada um dos membros da família, culpabilizando-os

Quanto às estratégias de *coping* funcionais, apontamos como exemplo:

- Activismo, envolvendo esforços no sentido da normalização da vida do doente
- Procura de serviços de apoio

- Manutenção da esperança e envolvimento
- Optimismo e coragem
- Visão altruísta da situação, adopção de filosofias e religiões que tornem a situação compreensível
- Procura de suportes sociais da comunidade e da família alargada

Aos profissionais de saúde é requerida competência na compreensão destes diferentes modos da família lidar com a problemática que os afecta e, por conseguinte, integrá-los na sua intervenção.

4.2. Obter informação

Obter informação é uma das estratégias de “coping” eficazes. Assim que os pais recebem um diagnóstico querem saber toda a informação possível associada. As causas, a evolução, as consequências funcionais, psicológicas e sociais, o futuro ao nível escolar, etc. O confronto com a informação sobre a doença pode, no entanto, ser duro.

Os pais devem e têm o direito de ser informados convenientemente acerca destes assuntos. Existem várias formas de veicular esta informação:

- Face a face, em diálogo aberto com os membros da equipa
- Por escrito através de folhetos e brochuras informativas, revistas e livros.
- Através do contacto com outros pais ou outras famílias em situação semelhante (grupos de auto-ajuda, família de apoio)

O conteúdo da informação varia muito com a situação e com o profissional em causa. De uma forma muito geral, as famílias devem ser informadas sobre:

- Características da doença, evolução e prognóstico
- Composição e forma de funcionamento da equipa de profissionais que vai acompanhar a pessoa ou pessoas
- Instituições/organizações/associações que podem fornecer apoio financeiro, psicológico, técnico e social.
- Existência de sites na Internet, com os mais variados temas e que podem ajudar as famílias a lidar com uma situação de crise
- Os direitos dos doentes/pais da criança

Em relação a esta temática, Ramos (1987) referia-nos que

“muito pouco se tem feito, quanto à informação e preparação dos pais. Estes mostram-se ávidos de informação e orientações quanto à forma como poderão ajudar as suas crianças a desenvolverem-se e interessados em cooperarem com os profissionais e instituições, desejosos de serem incluídos e tidos em conta nas decisões respeitantes à criança” (pp.335-336).

Decorridos mais alguns anos, e apesar de novas orientações sociais e políticas, os pais continuam sem obter a informação que necessitam. Como esclarece Freitas (2002, p.106), *“às vezes, os pais não sabem como, ou não estão à vontade para colocar as perguntas que gostariam de fazer aos profissionais, nomeadamente aos profissionais de saúde”*.

Para fundamentar este seu esclarecimento, Freitas (2002, p. 106-7) acresce o seguinte testemunho:

“...Nós vamos com o menino ao Hospital, mas eles, lá, não nos dizem o que ele tem... Dizem que ainda não sabem... Ele respira mal e faz pneumonias... E não anda... não fala...

Ó certo não sabemos o que é... Mas ele não está pior... só no Inverno, porque entra a chuva e o frio lá dentro da tenda... O meu homem já disse que vai arranjar, dos lados... tapar... pôr umas tábuas que seguram melhor, por causa do vento, para não entrar tanto frio... A rapariga não se constipa... Mesmo quando tinha a idade dele... Habitou-se... mas com o J. M. andamos sempre a correr para o Hospital... Já algumas vezes teve que ficar internado... Os médicos disseram que ele não pode apanhar frio e chuva... mas nós não temos casa... onde é que podemos arranjar uma casa? Eu gostava de ter uma casa... Já me disseram que arranjavam uma casa só para ele lá ficar... E nós íamos lá vê-lo... Ele está habituado só comigo... Mas se ele estivesse bem... não chorasse... eu ficava contente... Ou então, estar lá de dia e vir à noite... eu não sei... (encolhe os ombros). Mas para onde... não sei... Uma senhora no Hospital disse que ia tratar de o J. M. ir para uma casa... Mas não disse que a casa era para nós... Eu não sei... Não sei ler e o meu marido também não sabe ler...”

(Mãe, doméstica, 18 anos)

A mesma autora, conclui no seu trabalho que

“foram sempre as mães a procurar, na sociedade, as respostas para os problemas que as deficiências das crianças colocavam à família e ao próprio desenvolvimento das crianças: elas procuraram a informação; elas questionaram outras mães; elas percorreram os vários serviços de Saúde (...) Sociais (...) de Educação...”

Se por um lado, esta até poderia ser uma estratégia para lidar com o problema, o que, de facto, acontece é que, ela acontece, muitas vezes, exclusivamente, pela ausência de apoio e informação por parte da comunidade e da sociedade, em geral.

4.3.Falar com outros pais ou outras famílias

A investigação tem mostrado que os pais de crianças com deficiência mostram desejo em contactar com outros pais de crianças com problemas semelhantes (Ramos, 1987, Hornby, 1987, cit. Mitchell e Brown, 1991). Alguns pais pretendem fazer isto logo após ter sido revelado o diagnóstico, outros, no entanto, só sentem necessidade de o fazer mais tarde.

Uma forma de organizar estes encontros é através dos grupos de auto-ajuda. Estes grupos de pais recebem uma formação dada por profissionais. Alguns autores colocam a ênfase da formação no desenvolvimento de capacidades de aconselhamento (counselling) (Hornby, Murray e Jones, 1987, cit. Mitchell e Brown, 1991). A formação é geralmente dada por profissionais com capacidades para liderar grupos e com experiência de trabalho com crianças ou adultos com deficiência. Os cursos referidos por estes autores são compostos por 8 sessões de 2 horas, em que as duas primeiras sessões são dedicadas à partilha entre pais da sua experiência até à data. As outras 5 sessões são dedicadas à aprendizagem de capacidades de aconselhamento, tais como a escuta activa, a auto-revelação e a resolução de problemas não directiva. Estes pais serão posteriormente os líderes de grupos de ajuda a outros pais.

Torna-se mais perceptível a necessidade deste tipo de formação se se considerar que “os outros”, que são familiares de crianças igualmente portadoras da mesma doença ou deficiência, poderão ter uma forma de abordar o problema diferente da sua própria família. Neste caso, as famílias têm um problema comum, mas uma forma de abordar o problema diferente, o que nem sempre é bem percebido por todos os pais.

5. AS FAMÍLIAS E O ANÚNCIO DA DEFICIÊNCIA

5.1. Informar a família sobre uma situação grave

Um começo justo é aquilo que, do ponto de vista humano, se reclama para qualquer ser. Podemos considerar que se trata de um direito. Este direito de todos, obriga a uma definição de estratégias de intervenção e esperança renovadas (Bronfenbrenner, 1979).

Face à exigência que a deficiência acarreta de uma profunda adaptação no ambiente familiar,

“a forma como as primeiras informações respeitantes ao problema da criança são comunicadas aos pais, em particular, aquilo que é dito, a maneira como é dito e aquilo que não se diz, assim como a orientação que vai ser dada, reveste-se de um carácter extremamente importante e determinante, para o futuro da criança e da sua família.” (Ramos, 1987b, p. 339).

É também importante que os profissionais de saúde considerarem a etapa do ciclo de vida em que a família se encontra, quando é revelado um diagnóstico que acarretará a vivência de um sofrimento. As implicações serão diferentes consoante a fase do ciclo de vida porque a família está a passar e o tipo de família pode também facilitar o processo de adaptação à doença/deficiência.

Mas, segundo Palha (2000), aquando do anúncio da deficiência da criança, os pais quase sempre demonstram uma grande insatisfação e revolta pelo modo como a informação foi dada, mesmo quando reconhecidamente esta foi apresentada de uma forma humana, compreensiva e sensível.

Paradoxalmente, existe, hoje em dia, a certeza clara de que os pais desejam ser informados quanto antes do que se passa com o seu filho, assim que existe a suspeita da criança ter algum tipo de deficiência ou doença crónica. Deve fornecer-se informação adequada, o mais depressa possível e numa linguagem apropriada. Termos técnicos como, “doença degenerativa”, “tratamento conservador”, “compromisso funcional” – não significam nada para os pais.

Estes conhecimentos baseiam-se em estudos tais como os que Natsume et al. (1987), Sharp, Strauss e Lorch (1992) e Strauss et al. (1995) desenvolveram. Estes estudos são semelhantes, embora com pais de crianças com deficiências diferentes. O objectivo dos dois últimos estudos foi de registrar como os pais biológicos de crianças que nascem com uma anomalia sem risco para a vida, entendem o encontro no qual o médico lhes dá a conhecer o diagnóstico do filho. Os estudos analisam ainda as preferências dos pais sobre a forma como tal informação poderá ser transmitida, comparando-as com as descrições das suas experiências pessoais. Muitos referiram experiências positivas, mas existem diferenças significativas entre a experiência que os pais tiveram e o que gostariam que acontecesse no decurso do encontro

informativo. Os pais queriam ter tido uma maior oportunidade de poderem falar, exprimir os seus sentimentos e desejaram que o médico tivesse feito todos os possíveis para que eles se sentissem melhor. Comparativamente com as suas experiências, os pais demonstraram o desejo de terem tido mais informação e de terem podido discutir mais extensamente a possibilidade de existir atraso mental. Ao contrário do que ocorreu nos seus casos pessoais, os pais desejaram que o médico demonstrasse maior interesse e segurança, dando-lhes referências sobre outros pais em situação semelhante. O comportamento do médico foi encarado de forma mais positiva nos casos em que os pais foram informados por um clínico que pareciam conhecer bem. Os autores concluíram que é possível aos médicos transmitir aos pais, de forma mais afectiva, “más notícias”, tais como anomalias congénitas. Este estudo sugere que se utilizem formas específicas de comunicação para melhorar a atitude dos pais em relação às informações transmitidas pelo médico.

Foi a partir de resultados como estes que Hall e Hill (1996) estruturaram a informação que se segue e que se refere à forma como os pais desejam ser informados:

QUADRO nº 2: Aspectos que os pais valorizam na forma como gostariam de receber uma má notícia

QUANDO SE PENSA QUE UMA CRIANÇA TEM UMA DEFICIÊNCIA (OU OUTRO PROBLEMA DE SAÚDE), OS PAIS GOSTAM DE SER INFORMADOS DO SEGUINTE MODO:
<ul style="list-style-type: none">• <u>O mais depressa possível.</u> Eles consideram ter o direito de partilhar qualquer que seja a informação que os profissionais de saúde têm sobre o seu filho.• <u>Em conjunto.</u> Se possível o pai e a mãe, ou então acompanhados por outra pessoa, e.g. avó, irmã, etc. Caso seja impossível estarem ambos os pais, a equipa de saúde deve falar com um deles mas marcar quanto antes um outro momento para falar com os pais em conjunto.• <u>Em privado.</u> Com tempo suficiente (diga aos pais quanto tempo tem disponível para eles) e sem interrupções (e.g. telemóvel, pager, telefone, alguém que bate à porta, etc.).• <u>Num ambiente acolhedor,</u> amigável e caloroso devendo, no entanto, evitar-se emoções excessivas por parte dos profissionais.• <u>Honestamente,</u> com explicitação clara daquilo que já se sabe e identificação clara das áreas de incerteza (e.g. tipo de marcha que poderá vir a fazer).

Hall, & Hill, (1996)

QUADRO 3: Guia-prático para fornecer informação aos pais de uma forma adequada

GUIA-PRÁTICO PARA FORNECER INFORMAÇÃO AOS PAIS DE UMA FORMA ADEQUADA

- Antes de começar a reunião com os pais certifique-se que a sala que vai utilizar está livre, e peça autorização aos pais para estar mais alguém presente (e.g. estagiário, membro do staff mais recentes).
- Evite o calão profissional na medida do possível, quando o utilizar explique o que quer dizer, pois os pais precisam de saber.
- Não dê uma “aula”, permita que os pais conduzam a conversa e sejam eles a perguntar. Desta forma recordarão mais facilmente o que lhes for dito.
- Não se preocupe com os silêncios no decorrer da conversa. Por vezes é a única coisa que podemos fazer, o silêncio cria por vezes momentos de profundo respeito pelos sentimentos da outra pessoa.
- Crie um espaço para que os pais possam expressar os seus sentimentos, cite casos semelhantes com que tenha lidado de forma que isso possa ajudar a expressão das emoções.
- Lembre-se que está perante um problema que é essencialmente dos pais, eles terão de lidar com ele à sua maneira. O profissional de saúde não pode “prescrever” uma forma de lidar com o problema. Nunca diga “Eu sei como se sente” – você de facto não sabe!
- Mostre que acredita que os pais vão ser capazes de lidar com o problema, por mais devastados que estejam a sentir-se. Não deixe por momento algum transparecer a ideia ou hipóteses que eles não querem cuidar da criança. Mostre uma aceitação profissional da criança, quando fala olhe para ela e fale para ela se for apropriado. Pergunte aos pais se pode pegar na criança.
- Responda a todas as questões que puder, se não puder explique a razão. Seja prudente com questões de esperança de vida.
- Explique o que se irá passar a seguir (terapia, consultas, contacto com outros pais, visita domiciliária, cirurgia, etc.). Caso a criança vá ficar internada explique bem como funciona o sistema.
- Esclareça os pais quanto às possíveis actividades e apoios que podem procurar, mas clarifique que a decisão de o fazer e quando, é dos pais.
- Explique que irão receber um relatório por escrito sobre a doença do seu filho (causas, incidência, compromisso funcional, formas de melhorar) e por isso não precisam estar preocupados caso não entendam algo.
- Marque uma reunião posterior de preferência face a face, se impossível pelo telefone. Sugira aos pais trazerem desta vez questões por escrito que gostavam de ver respondidas.
- Recorde os pais que deverão ter com a criança os cuidados de rotina que tem qualquer criança (e.g. vacinas, controlo do peso, entre outras).

Hall, & Hill, (1996)

Os mesmos autores acrescentam ainda que falar com os pais é uma competência que pode ser aprendida ou melhorada. Os pais não conseguem recordar toda a informação que lhes é

transmitida, mesmo quando estão calmos retêm menos de um terço daquilo que lhes dizemos – mesmo este terço pode ser mal entendido. Quando ficam tristes devido a uma má notícia ou um mau prognóstico podem mesmo “desligar”.

As indicações contidas nos dois quadros anteriores são, na sua maioria, expressos no filme de George Miller (1992), *Lorenzo's Oil*, apresentando um procedimento adequado para o anúncio da deficiência. No filme, evidencia-se o modo como o médico escolheu um lugar adequado, isto é, uma sala isolada, calma, onde se puderam sentar, proporcionando um momento de privacidade e que convidava ao diálogo. Importa ainda realçar que este momento, tão difícil para a família, aconteceu com a presença do pai e da mãe.

Apesar de ser esta uma atitude correcta, parece que não se traduz sempre em práticas, designadamente em meio hospitalar português.

Efectivamente, parece que a prática e a teoria nem sempre estão em consonância. Já em 1993, mais de uma centena de especialistas aprovam, numa reunião organizada pela Unidade de Desenvolvimento do Hospital de St^a. Maria e a APPT 21, as recomendações constituintes de um cartaz e que foram construídas a partir de um inquérito a especialistas. Foram redigidas 18 recomendações:

- 1. A descoberta de deficiência no Feto ou no Bebé deve ser comunicada aos pais com muito cuidado e sensatez, dado ser um assunto que se reveste do maior significado emocional.
- 2. Quando descoberta no período pré-natal, caberá ao médico que acompanha a gravidez, designadamente o Médico de Família ou o Obstetra, revelar aos pais a deficiência do feto, devendo aquele, sempre que possível, trabalhar em articulação com um Geneticista e um Pediatra.
- 3. Quando descoberta no período pós-natal, a deficiência do bebé deve ser revelada pelo Pediatra, de preferência em articulação com um Geneticista e, se necessário, com outro Médico Especialista, como o Neuropediatra, o Cardiopediatra, o Nefropediatra, etc...

Em casos especiais, pode ser solicitada a colaboração de outros profissionais, como o Psicólogo, o Enfermeiro ou o Assistente Social.

- 4. A revelação deve ser feita sem demora, mas só quando a mãe puder fazer uso adequado das suas faculdades físicas, intelectuais e emocionais.
- 5. Fortes suspeitas de patologia susceptível de provocar deficiência, embora sem confirmação possível a curto prazo, devem, também, ser comunicadas aos pais.
- 6. A revelação deve ser feita em ambiente calmo e sereno, se possível em gabinete privado e nunca na enfermaria ou sala de partos.
- 7. A revelação deve ser feita a ambos os pais. A presença de terceiros, designadamente familiares e amigos, pode ser tolerada se resultar de desejo manifestado pelos pais. Os avós ou outros profissionais próximos só devem ser previamente informados da deficiência do Feto ou do Bebé, se houver suspeitas de respostas indesejáveis ou excessivamente desajustadas por parte dos pais.

- 8. Durante o momento da revelação, o Bebê deve estar junto da mãe, como, por exemplo, ao seu colo ou num berço perto.
- 9. Quando a deficiência é descoberta no período neo-natal, deve ser oferecida à mãe a hipótese de escolher o tipo de alojamento na Maternidade, podendo, conseqüentemente, optar por se manter na enfermaria ou ser transferida para quarto Individual, com possibilidade de acompanhamento pelo marido ou outro familiar.
- 10. Quando a deficiência é descoberta no período neo-natal, a mãe deve manter o recém-nascido junto a si, a menos que haja impedimentos de ordem clínica, por forma a reduzir-se a possibilidade de rejeição e a evitar-se qualquer fantasia relacionada com a deficiência do Bebê, caso este não sobreviva.
- 11. A informação deve ser simples e adequada às condições sócio-culturais dos pais e família. De um modo geral, deve ser fornecida informação real, concreta e verdadeira. Em determinados casos, pode ser aconselhável o recurso a outras estratégias, designadamente à informação com carácter progressivo.
- 12. Os profissionais devem enfatizar as capacidades e não as incompetências das pessoas com deficiência, mencionar positivamente as atitudes geradoras de integração e negativamente os susceptíveis de promoverem a sua exclusão social.
- 13. Os profissionais, no período que destinarem à comunicação da deficiência, devem apresentar uma grande disponibilidade, quer de tempo quer psicológica, e os pais devem ter a oportunidade de colocar questões no próprio momento da revelação ou em entrevistas posteriores.
- 14. Em determinados casos, os pais podem fazer-se acompanhar de um profissional das suas relações, que por eles formule as questões.
- 15. Deve ser fornecida informação básica sobre a maneira de os pais lidarem com o Bebê.

Também deve ser fornecida, se possível por meio de brochura actualizada, uma lista dos apoios disponíveis, quer na área da residência quer a nível nacional ou, mesmo, internacional.

Logo após a revelação, é desejável o envolvimento de uma equipa multidisciplinar, com composição variável, de acordo com cada caso. Idealmente, esta equipa será constituída por técnicos oriundos das áreas da Saúde, Educação e Segurança Social, que deverão trabalhar numa perspectiva interdisciplinar e sempre com a participação efectiva da família.

- 16. O contacto do recém-nascido com a mãe, com o pai, com os irmãos, com os outros familiares e com os amigos, à semelhança do que acontece com qualquer outro Bebê, deve processar-se de forma natural.
- 17. Deve ser fornecida informação e oferta de contacto com GRUPOS DE PAIS PARA A AJUDA MÚTUA e com ASSOCIAÇÕES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA.
- 18. Oportunamente, deverá ser fornecida informação relativa aos Direitos e Regalias das Pessoas com Deficiência.

Como nos refere Ramos (1987), citando Gregory (1976), McAndrew (1976), Lonsdale (1978) e Krins (1984) por vezes, o anúncio da deficiência é feito de um modo brusco e inadequado. A maneira tão apressada, dramática ou imprevidente, ou acompanhada de um silêncio total, fuga e relutância às questões e às inquietações dos pais, deixa-os sem informação precisa.

Frequentemente, os pais são votados à solidão e ao abandono após o diagnóstico, não sendo manifestada a disponibilidade do médico ou outro profissional que procede ao anúncio para o reencontro, a marcação de outro momento de encontro ou o encaminhamento para outros técnicos /serviços que pudessem fazer esse acompanhamento e apoio.

Se bem que se registrem esforços significativos, no que se refere à humanização dos serviços de saúde, os conhecimentos teóricos acerca desta matéria parecem encontrar-se por operacionalizar e por integrar numa mudança de atitudes dos profissionais.

5.2 Avaliar os recursos e o ajustamento familiar

Estabelecer novas expectativas acerca do futuro, quando estas foram destruídas, constitui um processo, ao qual todas as pessoas recorrem e a que Baker (1991) designou por processo de reajustamento.

A própria relação desencadeia o processo de aprendizagem, em que, simultaneamente a mãe aprende sobre si própria e sobre o papel que terá de desempenhar. A tendência para a hiperestimulação quando o bebé é diferente aumenta, na tentativa frustrada de atingir os objectivos parentais mais depressa. Mas a qualidade prevalece em relação à quantidade neste tipo de relação (Freitas, 2002). Frequentemente, daqui decorre uma sobrecarga para estas mães, uma vez que o nível de aprendizagem requerido é muito superior, quando se trata de uma criança com deficiência. Para além das aprendizagens comuns às outras mães, há que aprender um vasto número de competências para poderem corresponder às necessidades específicas da sua criança. (Freitas, 2002).

Ao se considerar a relação pais-filhos depois dos primeiros meses de vida, verifica-se que os pais de crianças com necessidades especiais têm, por vezes, dificuldades em estabelecer limites à criança. Ficam sem saber o que pode ou não ser um comportamento aceitável face a uma criança que está doente ou que tem um determinado problema. O profissional pode, à medida que vai intervindo, demonstrar um modelo de interacção adequado. Por exemplo, tentar que a criança faça as tarefas correspondentes à fase de desenvolvimento em que se encontra. É importante que as expectativas sejam estabelecidas dentro de um contexto de respeito pela criança e pelos pais. Deve tentar-se envolver a própria criança no seu processo de reabilitação. Deve ser explicado à criança e aos pais que tipos de actividades podem e devem ser realizadas pela criança e auxiliadas pelos pais. Quanto às expectativas face à recuperação, e em algumas situações podem ter que passar meses ou anos até que se possa ter um prognóstico bem estabelecido, este período de incerteza é difícil quer para os pais quer para os profissionais que os aconselham. Não deve nunca alvitrar um prognóstico quanto à evolução da doença ou da capacidade funcional caso não esteja certo. Aquilo que se pode fazer é explicar aos pais qual a pior situação possível e a melhor situação possível, dado que é necessário deixar o tempo passar para perceber a evolução da criança. Isto é especialmente verdade nas crianças com lesões neurológicas, com evolução muito variável ou desconhecida.

Se o grau de diferenciação de família para família pode ser muito vasto, então ressalta a importância da avaliação. O objectivo da avaliação da família é determinar que tipo de ajuda a família necessita para lidar com o seu filho com problemas. De forma ideal, esta avaliação deveria ter lugar imediatamente após o momento de tomada de consciência do diagnóstico da criança. Uma abordagem centrada na família deve ter em conta que a família é um membro activo e participativo no processo. A família deve ser informada sobre o objectivo da avaliação que se faz e deve ser-lhe dada oportunidade para fazer questões e obter qualquer informação que pretenda.

De forma mais sistemática, apresenta-se em seguida um quadro adaptado de Whaley e Wong, (1999, p. 1016) que pretende sistematizar a avaliação de factores que podem influenciar o ajustamento da família:

QUADRO 4: Factores que podem influenciar o ajustamento da família a uma situação de doença crónica /deficiência

FACTORES QUE INFLUENCIAM O AJUSTAMENTO	QUESTÕES DE AVALIAÇÃO
<p>Sistema de suporte disponível</p> <p>Sistemas de suporte social alternativos</p> <p>Capacidade para comunicar</p>	<p>Conseguem conversar em casal, sobre a situação e tratamento do vosso filho?</p> <p>Quando algo vos preocupa, o que fazem?</p> <p>O que mais vos ajuda quando se sentem mais tristes?</p> <p>Acham que falar sobre as coisas vos ajuda, quando se sentem mais tristes?</p> <p>Têm pessoas com quem possam falar acerca da situação do vosso filho?</p>
<p>Percepção da doença/ deficiência</p> <p>Conhecimento prévio da doença</p> <p>Influência da religião</p> <p>Influência da cultura</p> <p>O que imaginam ser a causa da doença/situação</p> <p>Efeitos da doença ou deficiência na família</p>	<p>Já alguma vez tinham ouvido falar em (nomear o diagnóstico/situação)? O que sabiam?</p> <p>A vossa religião/fé tem constituído ajuda para vós? Como?</p> <p>O que pensam ser a causa desta situação/doença?</p> <p>De que forma o problema/situação do seu filho vos afectou individualmente e como casal?</p> <p>De que forma a vossa vida mudou? Dê exemplos.</p>
<p>Mecanismos de ‘coping’</p> <p>Reacção a crises prévias</p> <p>Reacções face à criança</p> <p>Cuidados prestados à criança</p> <p>Atitudes</p>	<p>Falem-me de uma altura em que tenham tido uma crise (problema, altura mais difícil) na vossa família. Como resolveram o problema?</p> <p>Acham que são mais cuidadosos com este filho do que eram com os vossos outros filhos?</p>

FACTORES QUE INFLUENCIAM O AJUSTAMENTO	QUESTÕES DE AVALIAÇÃO
	<p>Em que é que o vosso filho é diferente das outras crianças da mesma idade ou dos irmãos quando tinham a mesma idade.</p> <p>Descrevam a personalidade do vosso filho, Ele é difícil, fácil ou assim-assim?</p> <p>Quando pensa no futuro do seu filho, o que lhe vem à cabeça?</p>
Recursos disponíveis	<p>Que aspectos dos cuidados que prestam ao vosso filho são mais difíceis para si/vossa família?</p> <p>Que serviços de ajuda têm?</p> <p>Que apoios precisariam, e que não têm neste momento?</p>
Factores de 'stress' adicionais	<p>Que outros problemas existem, aos quais têm tido de fazer frente? (seja específico – fale sobre aspectos financeiros, conjugais, parentais e da família alargada incluindo os amigos)</p>

As temáticas acima descritas e apontadas por Whaley e Wong, (1999), constituem propostas de trabalho para os profissionais, no sentido de, conjuntamente com as famílias, proceder à sua caracterização. Esta é uma avaliação que não trás benefícios exclusivos para o profissional, mas também proporciona uma tomada de consciência da própria família das suas necessidades, recursos e competências. Desta forma, constituirá o ponto de partida para a intervenção numa metodologia centrada na família.

6. INTERVENÇÃO E APOIO À FAMÍLIA

Ao falarmos de intervenção e apoio à família de uma criança com deficiência nos primeiros tempos de vida, tendo, naturalmente, em consideração as necessidades específicas que a criança manifesta, estamos a falar do que se tem vindo a designar de intervenção precoce.

No que respeita aos programas de intervenção, ao longo dos capítulos anteriores, foi possível reflectir acerca da evolução dos modelos de intervenção, tendo-se, ao longo das últimas décadas, passado da intervenção centrada na criança para a intervenção centrada na família. Por outro lado, foi-se colocando ênfase no modelo social, sendo enfatizada a influência das redes de suporte social na família e no desenvolvimento da criança.

Dos capítulos anteriores também já foi induzida a necessidade de os profissionais adoptarem cuidados especiais na intervenção e apoio às famílias de crianças com necessidades especiais, particularmente com deficiência.

Assim, corresponder às necessidades da família constitui a primeira grande tarefa dos profissionais, quer pelas consequências directas no equilíbrio familiar, quer pela consequências positivas no desenvolvimento da criança. Mas, para uma correspondência às necessidades da criança e da família importa definir “*como prioridade uma intervenção ajustada à situação*” (Freitas, 2002, p.75). Esta intervenção ajustada tem, forçosamente, uma maior abrangência da situação e

«inclui a detecção e diagnóstico precoce que conduzem à estimulação precoce, não sendo possível separá-la do apoio e aconselhamento à família, mais especificamente aos pais. Ela vai desde a detecção e revelação da deficiência ou, mesmo antes, quando a história perinatal da criança ou certos antecedentes familiares fazem prever uma deficiência, à sensibilização das equipas em maternidades, nos centros de desenvolvimento e consultas pediátricas, à formação adequada nesta problemática de todo o pessoal, tudo isto, antes mesmo que a criança seja integrada e apoiada por uma equipa especializada e pluridisciplinar.» (Ramos, 1987b, p. 333).

Desta forma, o anúncio da deficiência à família constitui um marco, o primeiro, de todo um processo de intervenção junto da família. Apesar de ser o primeiro e ocorrer quase sempre a partir do inesperado, jamais deverá ser desprovido de uma articulação intersectorial, até porque, mais não fosse, será necessário informar a família dos recursos existentes e porventura, tecer explicações que securizem e tranquilizem, o mais possível, a família.

Ao reflectirmos na apologia de Bronfrenbrenner (1979) em que todas as crianças têm direito a um começo justo, importa considerar que, neste processo de apoio que se inicia com o próprio anúncio da deficiência, urge dignificá-lo, efectivamente, como um bom começo, minimizando os seus efeitos, apesar de conscientes das circunstâncias que os pais estão a vivenciar.

Como comenta Freitas (2002) esta “*definição de estratégias de intervenção que acarretem esperança renovadas, tendo em conta os contextos familiares, os diferentes valores e heranças culturais e as capacidades individuais de cada um*” (p.85) deverá constituir o caminho a trilhar.

Mas, neste processo de intervenção, importa meditar que todas as famílias têm características diferentes, tendo portanto de ser consideradas como únicas (Benson, 1988, cit. Pereira, 1996). Mas esta unicidade tem implicações ao nível da intervenção (Turnbull, Summers e Brotherson (1984; cit. Hanson e Lynch, 1989). Mais, poder-se-á reter que, decorrendo das teorias familiares sistémicas, em que cada família é única, os técnicos devem estar conscientes que as características familiares como o “background” cultural, as crenças religiosas e o estatuto socio-económico, terão uma grande influência no modo como a família encara a deficiência da criança (Flores, 1999). Este entendimento, intensifica a perspectiva que Freitas (2002) defende ao afirmar que

“...precisamos de compreender os contextos em que o mesmo se desenvolve e se fortalece, para podermos actuar, sempre que em situações de deficiência as interações são perturbadas por estados emocionais muito fortes, por expectativas negativas, por sentimentos de culpa e de rejeição ou ainda por representações sociais e culturais que parecem ligar-se muito mais à noção de “inaptos” do que à noção de “diferentes” (pp.68-69).

Por outro lado,

“...porque o seu desenvolvimento apresenta características especiais e diferentes, pertencem a uma minoria que, tal como as minorias de capitais culturais diferentes, também eles apresentam capitais biológicos e sociais diferentes e não só falam línguas diferentes (por exemplo gestual), como, o que é por certo mais importante, ainda, habitam mundos sensoriais diferentes” (Hall, 1994, cit. Freitas, 2002, 69).

Estas características especiais e diferentes, a que, por vezes apelidamos de mundos sensoriais diferentes reclamam respostas adequadas. Estas não se conciliam com uma divisão dos serviços, pelo que terão de ser estes a articular, independentemente de serem de carácter educativo ou social. A articulação dos serviços impera que seja efectiva.

De facto, é frequente as famílias manifestarem a necessidade de ajuda, principalmente quando a criança é diferente das outras.

No entanto, como para os outros bebés, “*o modo como a mãe utiliza o seu próprio ritmo e as suas energias para influenciar a reacção do bebé (com problemas) vai constituir, provavelmente, a base para que este aprenda a controlar os seus próprios sistemas*” (Freitas, 2002).

Se por um lado, Freitas (2002) nos coloca a hipótese de as crianças se desenvolverem melhor nas famílias onde existe uma interacção recíproca de tensão moderada, por outro reflecte que nas famílias onde existe uma criança com necessidades educativas especiais (N.E.E.), a tensão adquire um nível mais elevado. Assim, para esta autora

“...não poderemos equacionar as interações criança-família-sociedade, apenas, sobre teorias sociais. É que, a realidade é bem diferente do ponto de vista psicológico. Existe um problema latente, e esse problema traz, à família e à

sociedade, um elemento novo, que, por ser diferente, obriga a mudanças nos comportamentos, nomeadamente, à tendência de valorização da «bagagem» que a criança transporta, quando chega à escola, enfatizando-se hoje, no processo educativo, os contextos familiares, sociais e culturais” (Freitas, 2002, p.35).

Como exemplo, Freitas (2002), cita Blacher & Meyers (1983) para esclarecer

“que o sorriso, nos bebés cegos, em resposta às vozes das mães e dos pais, não era automático ou frequente, que os bebés cegos demonstravam um escasso repertório de sinais e de expressões faciais, que o movimento da mão não ocorria espontaneamente e que existem diferenças na qualidade e na quantidade de vocalizações espontâneas entre bebés cegos e bebés normais”. (p. 68)

Apesar destas diferenças, as conclusões referem, que “os bebés cegos desta amostra do estudo evidenciavam padrões de ligação afectiva comparáveis aos dos bebés normais”, o que segundo o autor do estudo “se deve, por um lado, ao facto de os bebés não terem outro tipo de deficiência associada e, por outro lado, porque foi desenvolvida uma intervenção intensa com as mães e os bebés, com a intenção de desenvolver esquemas adaptativos” (Blacher & Meyers, 1983, cit. Freitas, 2002, p.68).

Como foi exemplificado, verifica-se a imprescindibilidade da intervenção se se pretende proporcionar um bom começo, já que por vezes terão de se utilizar estratégias de comunicação que para os pais significam uma nova aprendizagem que acarreta “treino” intensivo. No entanto, importa ampliar os objectivos de apoio, ajudando a família a fortalecer a sua própria identidade. Desta forma, a intervenção também consistirá em facilitar o seu equilíbrio psicológico, social e de bem-estar, em termos globais.

Uma vez que “a deficiência vem exigir uma profunda adaptação no ambiente familiar, com repercussões a vários níveis (...) a intervenção terá de iniciar-se muito cedo...” (Ramos, 1987b, p. 339).

A comunidade científica tem vindo a reunir conhecimento sobre esta temática e, hoje, é sobejamente conhecido “que ser mãe ou ser pai de uma criança diferente gera sentimentos contraditórios, de culpa e de rejeição e muitas vezes a discórdia na família”. Paralelamente, tendo em conta “que a família exerce uma influência determinante na criança”, os profissionais foram levados a deixar de restringir a sua atenção quase exclusivamente à criança e a que, pelo contrário, adoptassem “uma perspectiva alargada do desenvolvimento da criança” (Freitas, 2002, p.75),

Mas as famílias não são todas iguais, por isso há que contemplar as diferenças existentes entre elas e evitar a generalização de procedimentos. Por outro lado, os diferentes membros de uma mesma família também não reagem de forma igual à existência da doença crónica ou da deficiência. O tempo necessário para a confrontação com a situação e o culminar na fase de aceitação difere de pessoa para pessoa. Tendo em conta estas diferenças, ambos os pais ou mesmo outros membros significativos da família deverão estar envolvidos em momentos fulcrais do processo.

Se bem que seja imprescindível ter em conta esta diferenciação, não menos será compreender o seu trajecto comum.

Como já foi possível analisar, é frequente que, nos primeiros tempos, a família se feche na sua tristeza, procurando o recolhimento e tentando “fazer o luto... da criança esperada”.

Passado este “período de luto”, muitas famílias parecem encetar uma nova etapa, pelo que a intervenção atempada dos profissionais significa também saber reconhecer cada fase por que cada membro da família ou a família, no seu conjunto está a passar.

A mudança de atitude das famílias que acima referimos, parece coincidir com uma mudança na subjectividade vivenciada pela própria família. Certo é que os cuidados e disponibilidade que todas as crianças necessitam são largamente exacerbados, incluindo cuidados e atenção especiais.

A importância das alterações na dinâmica familiar e do papel da família no processo de intervenção é enfatizada por Freitas (2002) ao comentar os trabalhos e investigações de Natália Ramos da seguinte forma: “(...) *procuram revelar uma ‘zona cinzenta’ que os primeiros tempos de vida da criança deficiente criam no ambiente familiar e chamam desde sempre, a atenção para a necessidade de uma intervenção articulada na família, a partir do nascimento*” (p. 75).

Segundo Freitas (2002), apesar de termos em conta a capacidade dos pais para o ajustamento na relação com o bebé, não poderemos deixar de o considerar um ser distinto, pelo que os pais terão de “*mobilizar a sua energia emocional para aceitar a sua individualidade, até mesmo quando ele não corresponde aos seus sonhos*”.

Por outro lado,

“O papel dos pais revela-se... de uma influência crucial no desenvolvimento da criança, uma vez que são os seus primeiros e principais educadores. Não raramente, acontece que, sendo a criança deficiente, os pais constituem a primeira e a única resposta, como meio de intervenção (...) Sabemos que o nascimento de uma criança com problemas traz ao seio da sua família fortes factores de desequilíbrio emocional, importa conhecer a existência e a importância das expectativas e representações ao nível das famílias e da interacção com as instituições e com a comunidade” (Freitas 2002, p.11).

Com efeito, as famílias diferem em termos de forças e estilos de lidar com o ‘stress’, constituindo este último, uma variável importante a considerar nos serviços de Intervenção Precoce prestados a famílias com uma criança com necessidades especiais (Boyce, Behl. Mortensen e Akers, 1991, cit. Cornwell e Korteland, 1997).

As percepções dos pais acerca da causa do problema, perceber quais as implicações da doença na criança, percepção da gravidade/severidade da situação, quanto tempo se espera que a situação se mantenha, que tipo de tratamento a família preferiria escolher, que expectativas têm do tratamento, principais preocupações face à situação, constituem um saber importante para uma abordagem mais ajustada.

Os diferentes membros de uma família não reagem da mesma forma. O tempo necessário para a confrontação com a situação e o culminar na fase de aceitação difere muito de pessoa para pessoa.

Estas diferenças não são, em si, de admirar, mas podem ser fonte de conflitos e desarmonia. Assim, é sempre preferível que ambos os pais estejam presentes em aspectos

fulcrais do processo de reabilitação. Por exemplo, caso estejam a ser acompanhados pelo psicólogo da equipa é desejável que o pai e a mãe estejam presentes ou até mesmo a restante família nuclear e perguntar aos pais acerca das suas percepções, pode ajudar a realizar uma abordagem mais integrada e ajustada.

Tendo em conta que os pais mais novos têm menor preparação para educar os filhos e menos experiência da vida, apresentam maiores níveis de 'stress'. Logo *“é importante fornecer aos pais uma ajuda estruturada, permitindo-lhes fazer face aos numerosos problemas que se lhes colocam e proporcionando-lhes os meios de serem participantes activos e privilegiados na educação dos seus filhos com deficiência”* (Ramos, 1987b, p.336).

Numa perspectiva ecológica, todo o processo de intervenção junto da família deverá ter em conta as suas necessidades e, concomitantemente, ser direccionada a todos os diferentes níveis de organização social, da comunidade. Sabemos hoje que a comunidade pode

“...alterar substancialmente as representações sociais, face à integração das crianças com deficiência e com NEE, se se dispuser a criar condições materiais e humanas que possibilitem, a maximização dos potenciais de cada criança, nomeadamente o potencial humano de sociabilidade e solidariedade, que poderá permitir a inclusão de todos” (Freitas, 2002, p.42).

Logo, daqui decorrem objectivos extremamente importantes para os profissionais, na sua tarefa interventiva e de apoio.

Freitas (2002) constatou a enorme vontade das famílias em ultrapassar os *“momentos de dor e dúvida”*. Estes momentos que, de um modo geral, são ultrapassados *“de forma solitária”*, nem sempre encontram eco na procura que as famílias desencadeiam no sentido de *“encontrar na sociedade condições que possam vir a alterar um certo determinismo fatalista”*. A autora conclui que efectivamente *“todos lutam por melhores condições de vida para os seus filhos e procuram os serviços de educação, esperando que o trabalho destes profissionais possa levar a criança a aproximar-se dos seus pares* (p. 185).

Por conseguinte, percebemos a existência de expectativas da família quanto ao desempenho dos profissionais, sendo de força maior corresponder-lhes, pelo que outro aspecto a ter em conta na intervenção nestas famílias é a necessidade de avaliar as influências culturais e as crenças de saúde na família. Desta perspectiva corrobora Freitas (2002, p. 69) ao afirmar

“Quando colocamos a tónica nos primeiros tempos de vida, da criança as respostas deverão existir na sociedade, desde sempre, proporcionando à criança e à mãe um clima de segurança e de apoio e criando condições para que a família possa aprender (se for caso disso) a dar os braços a esta criança, não à outra que desejou, envolvendo-a num espaço que crie o tempo de sentir, de pensar, de aprender”.

Com especial destaque, importa proporcionar a possibilidade de a família quebrar o isolamento a que tantas vezes é votada.

6.1. Suporte ao casal

Ter um filho com deficiência afecta tanto o pai como a mãe, apesar de a forma de reagir à situação parecer divergir entre eles, o que deverá ser tido em conta aquando da intervenção dos profissionais.

Existem estudos que referem algumas diferenças quanto à forma de reagir de um e outro. Segundo Heaman (1995, cit. Whaley e Wong, 1999), as mães tendem a fazer um percurso com mais altos e baixos, ao passo que os pais enfrentam a situação de forma mais estabilizada. Refere também que as mães sofrem de maior distress psicológico, precisam de mais suporte do exterior e ajuda psicológica, ao passo que os pais utilizam mais estratégias de controlo interno. As mulheres, caso seja necessário ou por opção, tendem mais comumente a abandonar as suas carreiras profissionais para dar apoio ao filho.

Qualquer relação conjugal, como é sabido, tem os seus reveses, viver uma vida a dois, ajustar-se ao nascimento dos filhos, partilhar tarefas e definir regras são desafios constantes ao longo da vida conjugal. Quando um casal enfrenta a situação de ter um filho com doença crónica/deficiência, tudo pode tornar-se ainda mais difícil.

Assim, segundo os autores referidos, os profissionais de saúde devem ajudar à estabilidade e suporte mútuo na relação conjugal, dado que esta contribui de forma inequívoca para um melhor ajustamento à situação. O que se pode fazer em casal?

- Demonstrar afecto mútuo
- Ter algum tempo disponível para estar “em casal” (tentar passar um fim-de-semana sozinhos, ir ao cinema, ir jantar fora, etc.)
- Partilhar sentimentos, preocupações, dúvidas, emoções, sentimentos de culpa
- Aceitar as diferentes formas que um e outro têm de lidar com a situação (o marido aceitar que a mulher passe mais tempo dando atenção ao filho, as mulheres perceberem que o facto de os maridos falarem pouco sobre a situação do filho pode estar relacionado com alguma dificuldade de expressar emoções)
- Reconhecer que o tempo disponível para ajudar o filho tem de estar equilibrado entre o tempo necessário para manter intimidade emocional no casal
- Conversar em conjunto sobre decisões a tomar sobre o futuro do filho(a), as decisões partilhadas são mais acertadas e mais tranquilizadoras
- Procurar ajuda especializada (terapia conjugal ou familiar) caso sinta necessidade
- Falar com outros casais em situações semelhantes.

Esta parece ser uma linha de acção das equipas de profissionais que apoiam estas famílias de extrema importância, uma vez que incide objectivamente sobre a principal fonte de estabilidade e de promoção do desenvolvimento da criança – o casal.

6.2. Suporte aos irmãos

Os profissionais de saúde devem estar sensibilizados para os problemas que as crianças podem apresentar quando têm um irmão(ã) que necessita de cuidados especiais.

A extensão de experiências efectuadas com irmãos de crianças com doença crónica foi clarificada por Cadman et al. (SD) citado por Bradford (1997), através do estudo de um grupo de 3294 crianças, com idades compreendidas entre os 4 e os 16 anos, que comparado com a população em geral, sofriam o dobro de experiências de depressão e ansiedade.

Compete-lhes, se necessário, informar os pais sobre a forma como podem ajudar e orientar os outros filhos de modo a que se sintam amados e úteis como membros participativos da família. Assim sendo, apresentaremos várias condutas que facilitam a comunicação e a inter-relação entre os vários membros do agregado familiar, nomeadamente entre pais e filhos e entre os próprios irmãos. Os pais devem:

- Fornecer informação adequada a cada criança, em particular, tendo em conta a sua idade e o seu carácter pessoal.
- Promover um relacionamento saudável entre os irmãos, tentando efectuar momentos de lazer e distração em conjunto.
- Valorizar cada criança, individualmente, evitando comparações, pois cada uma tem qualidades que compartilha com os outros membros da família.
- Ajudar os filhos a aceitar as diferenças e semelhanças entre eles e o irmão que necessita de cuidados especiais.
- Criar um ambiente no qual as crianças possam atingir sucesso sem sentirem culpa.
- Ensinar aos irmãos formas de interagir com a criança doente.
- Procurar a justiça em termos de disciplina e atenção. Exigir que a criança doente faça o máximo possível por si própria e não exigir demasiado dos outros filhos não deficientes, respeitando também o seu 'estatuto' de criança e o seu estádio de desenvolvimento.
- Ouvir as crianças para que saibam que os seus pensamentos, sugestões e sentimentos são valorizados.
- Criar formas de incluir os irmãos nos cuidados à criança doente/com deficiência.
- Ajudar os filhos no desenvolvimento de competências para ensinar novas habilidades ao irmão doente/com deficiência.
- Dar oportunidade para que os irmãos defendam a criança doente/com deficiência.

- Levar os irmãos (principalmente se são adolescentes) a contactar com profissionais que cuidam de crianças doentes e também levá-los a conviverem com outras crianças que tenham irmãos que necessitam de cuidados especiais, para que tenham a oportunidade de trocar experiências com alguém da mesma idade e que viva o mesmo dilema.

Frequentemente, descurados os irmãos, necessitam que os profissionais lhes passem a dar a devida atenção e que adoptem as indicações apontadas pela investigação enquanto procedimentos e práticas regulares, de forma a promover uma melhor saúde mental deste subsistema familiar e, conseqüentemente de todo o sistema familiar.

6.3. Cuidados Centrados na Família (Family Centered Care)

Existem diferentes abordagens na intervenção com famílias de crianças com doença crónica/deficiência, no entanto salientamos aqui, aquela que nos parece possuir características vantajosas quanto aos cuidados prestados – o “Family Centred Care”.

Este conceito embora possa ser considerado recente, de facto não o é. Há muitos anos atrás os cuidados estavam centrados na família de forma imperativa, pois não existiam muitos outros recursos. Com a evolução e diferenciação dos cuidados, passou-se para um pólo oposto, onde a hospitalização e o internamento são frequentes, onde a tecnologia e meios auxiliares de diagnóstico assumem um papel principal nos cuidados de saúde.

Muitas barreiras têm sido criadas pelas estruturas organizacionais complexas e pelas políticas de saúde separando a criança da sua família.

Nos dias de hoje parece querer regressar-se a um ponto de equilíbrio entre as duas situações. Assim, os Cuidados Centrados na família surgem como forma de personalizar os cuidados, de aproveitar os recursos da família e de lhe dar autonomia entre outros aspectos.

Em 1987, foram publicados dois documentos que clarificam o tipo de abordagem dos “Cuidados Centrados na Família”. Um dos documentos foi elaborado por Everett Koop do Department of Health and Human Services, e consiste num relatório sobre crianças com necessidades especiais. Um outro documento foi publicado pela “Association for the Care of Children’s Health”, reconhecendo que os Cuidados Centrados na Família serão melhor entendidos quando clarificados os seus oito elementos principais. Estes reconhecem a família como unidade única, vêm a influência da família como uma constante na vida da criança, dá ênfase à importância de providenciar serviços que demonstram o valor da colaboração entre profissional de saúde, criança e família. (Bowden et al, 1998)

Existem diferentes definições de “Cuidados Centrados na Família” (CCF). Referiremos as seguintes:

1. Os CCF são baseados na premissa de que um ajustamento positivo da criança em termos da sua saúde e bem-estar, requer o envolvimento de toda a família (Shelton & Stepanek, 1995, cit. Bowden, 1998)
2. Os CCF pretendem maximizar a importância da família como fonte de suporte fundamental para a criança. A família e todas as pessoas que são significativas para a criança constituem o principal prestador de cuidados. (The Hospital for Sick Children, Toronto, 1989, cit. Bowden, 1998)
3. Os CCF defendem um tipo de tratamento baseado na crença de que todas as famílias são capazes de tratar e dar afecto às suas crianças (Edelmen, 1991, cit. Bowden, 1998)
4. Os CCF promovem intervenções interdisciplinares que se baseiam na educação dos pais e outros familiares, na participação dos pais nas tomadas de decisão acerca do tratamento da criança e no envolvimento da comunidade (Bowden, 1998)

O interesse que tem sido mostrado pelos pais em cooperarem com os profissionais e as instituições e o desejo de serem incluídas e tidas em conta nas decisões respeitantes à sua criança, conduz ao reconhecimento dos direitos das famílias a poderem assumir a educação e saúde dos seus filhos da mesma forma que os outros pais o fazem quando os seus filhos não têm problemas.

Entende-se que ajudar uma família a lidar com um filho com problemas, segundo uma abordagem centrada na família implica reconhecer que esta é um membro activo e participativo no processo. Assim, avaliar a família é determinar que tipo de ajuda a família necessita para lidar com o seu filho. Trata-se, então de avaliar os recursos e o ajustamento familiar.

Para trabalhar de modo efectivo com as famílias, os profissionais devem assumir determinadas atitudes que permitam desenvolver uma parceria produtiva: genuidade (relacionar-se com os membros das famílias primeiro como pessoas e só depois como profissionais), respeito (os profissionais devem ter em consideração as opiniões e os pedidos das famílias) e empatia (Rogers, 1980, cit. Hornby, 1992).

Flores (1999), alerta-nos que para além disso, os técnicos devem ter conhecimento do processo de adaptação, das necessidades dos membros da família e da dinâmica da família, nomeadamente quando estes reagem aos acontecimentos com raiva, negação ou tristeza. Aqui os técnicos devem ter a capacidade de tomar atitudes não defensivas e ajuda-los a trabalhar os seus sentimentos. Deste modo, estarão a permitir que os membros da família possam progredir para um estado emocional de maturidade de aceitação da criança com deficiência.

Cunningham e Davis (1985), apontam para a necessidade dos profissionais ouvirem os pais e consequentemente ouvirem as suas críticas. Segundo eles, as principais categorias de críticas dos pais são:

- Comunicação (oral ou escrita)

Esta é provavelmente a fonte de crítica mais frequente. As queixas dos pais centram-se em:

- informação insuficiente
- informação imprecisa
- excesso de informação em certos períodos
- informação que não é compreendida devido ao uso de linguagem técnica ou fraca apresentação.

- Sentimentos percebidos

Flores (1999), refere que os pais queixam-se frequentemente da falta de calor, preocupação, interesse e compaixão dos profissionais.

Expressar empatia e respeito pelos pais e pela criança deverá constituir estratégia para corresponder a estas necessidades expressas:

- Competência

Por vezes os pais põem em causa a competência dos profissionais. Uma vez que os pais não estão necessariamente na melhor posição para julgar os profissionais, a sua confiança nos mesmos é de extrema importância.

- Disponibilidade de recursos

Uma crítica comum refere-se à falta ou insuficiência dos serviços necessários.

- Acessibilidade de recursos

Apesar dos serviços adequados poderem estar disponíveis, os pais queixam-se frequentemente da sua incapacidade de os usar, devido a por exemplo, informações erradas, factores de tempo ou outras dificuldades práticas (exemplo: onde deixar os filhos quando levam o filho com deficiência ao apoio)

- Organização

Os pais queixam-se que os serviços são desorganizados de uma variedade de maneiras, desde a pontualidade até às questões de edifícios velhos ou inadequados. Todas essas queixas reflectem a atitude do profissional e podem servir de indicadores aos pais que estão a ser desvalorizados.

- Coordenação

As críticas dos pais, nomeadamente terem de responder às mesmas questões sempre que encontram um técnico diferente, servirem de mensageiros de informação entre profissionais, receberem conselhos contraditórios de diferentes profissionais, reflectem a falta de coordenação entre os serviços.

- Continuidade

Uma vez que as crianças com necessidades especiais têm problemas a longo termo, a continuidade entre os serviços é vital. Os pais queixam-se frequentemente da falta de continuidade.

- Efectividade

Não é pouco comum que os pais refiram que os profissionais exercem um monólogo, não ouvindo o que eles têm para dizer acerca das suas necessidades e dos serviços que as podem satisfazer.

Estas recomendações espelham que as famílias identificam claramente quais os procedimentos que necessitam e esperam dos profissionais. A satisfação destas necessidades consubstancia a efectividade dos cuidados centrados na família.

CAPITULO II – METODOLOGIA E OBJECTIVOS DO ESTUDO

1. PROBLEMÁTICA E OBJECTIVOS

O momento do anúncio da deficiência aos pais é descrito como um momento de grande tensão, pelas famílias e pelos profissionais de saúde e, geralmente, verbalizado como muito “traumatizante”.

Apesar de se poder considerar a existência de variações decorrentes da influência do ecossistema em que cada família está inserida, o impacto de tal anúncio é sempre considerado como muito intenso e acarretando um enorme sofrimento.

Genericamente, tem sido possível determinar orientações processuais para os técnicos de saúde, por forma dotá-los com mais competências para desempenharem as funções inerentes ao anúncio da deficiência das crianças às suas famílias.

Decorrendo da experiência vivenciada pelos pais de crianças com deficiência, tem sido possível perceber que tal desempenho tem sido caracterizado pela existência de uma grande diversidade nos comportamentos, atitudes e dimensões do acto de comunicação dos médicos. Alguns progenitores têm manifestado, claramente, que uns são mais facilitadores e mais adequados para este tipo de anúncios do que outros.

A evolução da ciência, nomeadamente dos métodos de diagnóstico pré-natal, tem antecipado o anúncio da deficiência para um momento antes do nascimento da criança, transformando de uma maneira significativa a forma como a família vivencia a notícia e o próprio nascimento da criança. Por outro lado, esta situação implicou a diversificação do tipo de técnicos que estão remetidos a este papel de proceder ao anúncio da deficiência.

Apesar desta evolução, continua a existir um número significativo de situações em que o anúncio da deficiência se efectua, após o nascimento da criança, muitas vezes ainda na maternidade. Os pais continuam, assim, a aliar, num momento de vivência emocional intensa, o confronto com as emoções positivas do nascimento de um filho e, paradoxalmente, o desmoronamento dos seus projectos e sonhos, acompanhados dos sentimentos negativos associados ao anúncio da deficiência do seu filho.

Na perspectiva dos profissionais, é a consciência do impacto das suas atitudes e palavras ao efectuarem o anúncio da deficiência que lhes constitui maior dificuldade e os leva a equacionar a melhor forma de o fazer...

Segundo testemunhos verbais de profissionais de saúde a trabalhar em maternidades portuguesas e testemunhos de famílias atendidas ao longo dos anos, parece possível colocar a hipótese que, em Portugal, os profissionais de saúde, na perspectiva de encontrar a melhor forma de proceder ao anúncio da deficiência, ou num mecanismo de defesa próprio, têm diversificado a

forma, o momento e o contexto do anúncio da deficiência aos pais, sem que tal tenha sido avaliado quanto à qualidade da intervenção e impacto que estas diferentes estratégias e técnicas têm na família.

Por outro lado, o relato das famílias sugere um fosso de comunicação entre profissionais de saúde e famílias, não permitindo aos primeiros recolher o sentir e necessidades da família relativamente ao modo como é feito o anúncio da deficiência.

Esta percepção, está na base da decisão da escolha do anúncio da deficiência da criança à família como objecto de estudo, tentando saber como é que a família vivenciou aquele momento e como pensa que deveria ter acontecido.

A esta escolha, não está alheio o particular interesse pelo trabalho com famílias, nomeadamente com a metodologia centrada na família, onde só faz sentido intervir para corresponder às necessidades expressas pela família e sendo esta a única forma de as poder ajudar.

Assim, são levantadas, para a persecução deste estudo, as seguintes questões:

- Quais as recordações dos pais de crianças com deficiência acerca da experiência de lhes ser anunciado o diagnóstico da sua criança.
- Quais as dificuldades expressas e necessidades sentidas pelos pais aquando do anúncio da deficiência da sua criança.
- Quais as crenças dos pais biológicos de uma criança com deficiência acerca da forma como os médicos procedem ao anúncio da mesma.
- Quais as perspectivas dos pais biológicos de uma criança com deficiência sobre a forma ideal de os médicos procederem ao anúncio dos problemas da criança.

Face às questões levantadas, são objectivos deste estudo:

- Obter elementos que contribuam para aprofundar conhecimentos teórico-práticos deste tipo de comunicação entre profissionais e famílias.
- Registrar a forma como os pais biológicos de crianças com deficiência entendem o encontro no qual o médico lhes dá a conhecer o diagnóstico do filho.
- Equacionar as necessidades sentidas pelas famílias, relativamente à problemática do anúncio da deficiência.
- Analisar as preferências dos pais sobre a forma como a informação deste tipo de diagnóstico deverá ser transmitida.
- Comparar as preferências dos pais acerca da forma ideal de se transmitir o diagnóstico com as descrições das suas experiências pessoais.
- Desenvolver um trabalho que se revista de interesse para as práticas dos profissionais de saúde, emanando dele recomendações para os profissionais de saúde e para a sua formação profissional.

2. HIPÓTESES

Dos objectivos do estudo, foram levantadas as seguintes hipóteses:

- A percepção dos progenitores (pais e mães) do acto de comunicação do médico, quando este lhe anuncia a deficiência do seu filho, difere da sua preferência para tal anúncio numa situação ideal.
- A percepção dos pais do acto de comunicação do médico, quando este lhe anuncia a deficiência do seu filho, difere da sua preferência para tal anúncio numa situação ideal.
- A percepção das mães do acto de comunicação do médico, quando este lhe anuncia a deficiência do seu filho, difere da sua preferência para tal anúncio numa situação ideal.
- Pais e mães percebem de forma diferente o acto de comunicação do médico, quando este lhe anuncia a deficiência do seu filho.
- Pais e mães têm preferências diferentes face ao acto de comunicação ideal do médico no anúncio da deficiência.
- Existe uma interacção entre os sexos dos sujeitos da amostra e a percepção vivenciada e desejada do acto de comunicação do médico.
- Os pais cujo anúncio da deficiência do filho foi concretizado por um médico têm preferências face ao acto de comunicação ideal, diferentes dos pais cujo anúncio foi concretizado por outra pessoa que conheciam melhor.

3. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

A nível internacional, pode-se considerar que esta temática tem merecido atenção por parte da comunidade científica, apesar de ter sido mais frequente a publicação de trabalhos que analisam a perspectiva dos profissionais do que a publicação de trabalhos que analisam a perspectiva dos pais. A nível nacional, foi possível verificar a escassez de estudos neste campo.

Dados os objectivos que nos propomos e a escassez de estudos neste campo, designadamente em Portugal, pretendemos realizar um estudo exploratório e descritivo, no intuito de estudar, compreender e explicar o nosso objecto de estudo.

Segundo Fortini et al (1988), este tipo de estudo permite obter novos conhecimentos, favorece a criação e a explicação de ideias e conceitos, indo assim, ao encontro dos objectivos deste estudo. Além disso os estudos exploratórios têm muito interesse científico porque podem surgir problemas específicos ou hipóteses para futuras investigações.

Por um lado, a existência de estudos e de instrumentos para a recolha de dados importantes nesta temática, conduziu-nos à decisão de proceder à tradução e adaptação de um questionário elaborado por Strauss et al (1995) dando a este trabalho uma vertente mais quantitativa que visaria perceber se, na população portuguesa, se confirmam as tendências dos estudos internacionais.

Com esta vertente, será possível recorrer ao tratamento estatístico para descobrir relações entre variáveis e fazer descrições dos dados (Carmo e Ferreira, 1998).

Por outro lado, tendo em conta que a elaboração destes instrumentos emergem num contexto social e cultural norte-americano e, conseqüentemente, com acentuadas diferenças do europeu, designadamente do português, considerou-se pertinente a introdução de uma vertente qualitativa no presente estudo, por forma a permitir que outros resultados possam surgir, decorrentes desta variabilidade ecossistémica.

Porque a metodologia qualitativa *“produz resultados não alcançados pelos procedimentos estatísticos ou por meios de quantificação”* (Strauss e Corbin, cit. Chambel, Curren, 1985) e face à influência da cultura nos processos e valores inerentes na comunicação, foi considerada como mais valia a associação dos dois tipos de metodologia.

Segundo Carmo e Ferreira (1998) a abordagem qualitativa permite-nos um conhecimento mais profundo dos significados atribuídos pelos indivíduos aos conhecimentos e da sua relação com eles, dando-nos uma perspectiva holística da realidade.

“Os métodos qualitativos são aqueles em que se estudam as experiências vividas pelo homem, focam-se na descrição e explicitam o valor dos pensamentos, percepções e sentimentos dos sujeitos sobre as experiências vividas” (Parse et al, 1985, p. 15).

O processo de descoberta, criatividade e de pensamento divergente são, segundo Guba e Lincoln, citado por Chambel e Curren (1994), um aspecto privilegiado da abordagem qualitativa. Também Carmo e Ferreira (1998), referem como importantes os processos, a compreensão e a interpretação presentes nesta abordagem.

Nas últimas décadas, a utilização de ambos os métodos, quantitativos e qualitativos, em articulação tem vindo a ser equacionada (Carmo e Ferreira, 1998). Estes autores, citam Reichardt e Cook (1986) para esclarecerem a possibilidade de escolher uma combinação de atributos de cada um dos métodos. Carmo e Ferreira (1998) concluem mesmo que o investigador poderá optar pelo emprego dos dois tipos de métodos, caso a investigação assim o exija.

Esta, de facto, pareceu-nos a opção mais correcta face aos objectivos do presente estudo. Aliar os dois tipos metodológicos, garantiu uma visão mais completa e aprofundada do mesmo.

A descrição pormenorizada e rigorosa da forma como o estudo foi realizado garante a fiabilidade do mesmo.

Para garantir a sua validade interna utilizamos dois métodos diferentes de recolha de dados e discutimos os resultados com outros investigadores.

Os dados obtidos referem-se à amostra em estudo, não se podendo fazer generalizações.

4. RECOLHA DE DADOS

A população do presente estudo foi definida como os pais de crianças, em situação de risco biológico ou estabelecido, atendidas pelos Programas de Intervenção Precoce da Península de Setúbal, cuja entidade promotora fosse uma Organização Não Governamental (ONG), sem fins lucrativos.

Deste modo, após solicitação à representante das ONG na Equipa de Coordenação Distrital de Intervenção Precoce, fomos recebidos numa reunião periódica das ONG que desenvolvem Programas de Intervenção Precoce, no Distrito de Setúbal, afim de apresentarmos os objectivos do nosso estudo, os instrumentos a utilizar, formular o pedido de autorização às Direcções das entidades promotoras dos Programas (ver anexo I – versão on-line: www.inr.pt) e o pedido de colaboração às coordenações das quatro equipas pertencentes à Península de Setúbal, feito verbalmente na referida reunião. Uma vez que, pela metodologia dos programas, se previa que o contacto com os pais pudesse não ser efectuado pelo coordenador, mas sim pelos diferentes técnicos responsáveis de caso, foi ainda distribuído um memorando, “Guião para os Técnicos de Intervenção Precoce” (anexo II – versão on-line: www.inr.pt), no sentido de garantir uma uniformidade da informação passada aos pais aquando da solicitação para a sua participação no estudo.

Este guião indicava, como objectivo do estudo, a necessidade de perceber como as pessoas avaliam as relações entre os médicos e os pais, nomeadamente aprender mais acerca do que os pais de crianças portadoras de deficiência querem do seu médico na altura do nascimento e/ou diagnóstico. O guião indicava ainda a necessidade de convidar os pais a participar, esclarecia que o estudo não lhes traria qualquer despesa ou risco, que as informações pessoais fornecidas, incluindo o seu nome, serão confidenciais e não serão reveladas e por fim disponibilizava o contacto do investigador para qualquer esclarecimento adicional.

Uma vez que, de uma forma geral, não existe anúncio da deficiência nas crianças em risco ambiental, ou quando existe referem-se a situações muito atenuadas em termos de gravidade e/ ou progressivas, optou-se por incidir o nosso estudo apenas nos pais de crianças destes programas, cujos filhos se encontravam numa situação de risco biológico e/ou estabelecido, onde o anúncio da deficiência tem mais probabilidade de acontecer.

Para garantir uma maior homogeneidade da amostra, foram eliminadas os progenitores que não viviam em comum, na altura do nascimento da criança, assim como quando só um dos progenitores acedeu à participação no estudo. Desta forma, pretendeu-se eliminar diversas variáveis que poderiam enviesar os resultados, nomeadamente terem vivenciado experiências diferentes, sujeitos ao anúncio por médicos diferentes ou ainda diminuir as diferenças das condicionantes espaço-temporais do acto de comunicação do médico.

Após os pais manifestarem aos profissionais o seu consentimento para colaborar no estudo, e de acordo com os critérios de funcionamento de cada programa, os profissionais promoveram o encontro entre os pais e o investigador. Quando necessário, ambas as partes disponibilizaram o seu contacto telefónico. O local foi sempre escolhido pelos pais, como o mais

facilitador para os mesmos, pelo que variou entre o seu domicílio e a sede dos programas. O dia e a hora foram também objecto de negociação, visando corresponder, sempre que possível, à preferência dos pais.

Sempre que possível, os dados foram recolhidos no mesmo dia e no mesmo local, primeiro à mãe e de seguida ao pai.

Num primeiro momento foram, sucintamente recordadas as informações emanadas no Guião constante no anexo II e de seguida solicitada a sua concordância formal para participar no estudo, assinando uma declaração (anexo III – versão on-line: www.inr.pt). Estas declarações foram assinadas em duplicado, por ambos os membros do casal, sendo um exemplar para o participante e outra para o investigador.

Seguidamente, foi explicado o processo de recolha de dados, sendo solicitada autorização para gravação áudio da entrevista, explicando algumas vantagens deste procedimento, nomeadamente não perder informação importante para o estudo e contribuir para uma maior informalidade do processo e para uma maior disponibilidade do entrevistador.

Face à temática e, concomitantemente, às dificuldades e emoções que falar sobre este tema acarreta para os entrevistados, optou-se por numa primeira fase se recolher alguns dados biográficos, preenchendo a listagem de participantes, seguindo-se a resposta ao questionário (anexo IV – versão on-line: www.inr.pt).

Apesar de ser sido construído como questionário de auto-administração (a ser devolvidos por correio), neste estudo todos os questionários foram preenchidos na presença do investigador. Este procedimento poder-se-á considerar positivo já que foi possível ultrapassar algumas dúvidas apresentadas pelos pais, com especial importância para os objectivos do estudo.

Por fim, procedeu-se à entrevista, na qual foi colocada uma pergunta aberta, garantindo a obtenção de informação que, por sua vez permitiu ir ao encontro dos objectivos do estudo.

No entanto, é importante referir que muitas vezes o caminho percorrido pelas famílias para a obtenção de um diagnóstico ou mesmo para o anúncio lhes ser efectuado é constituído por mais do que um momento. Assim, por vezes, face às dúvidas dos pais na determinação da “primeira vez em que lhe falaram do problema do seu filho” foi necessário, logo no preenchimento do questionário, manter um pequeno diálogo que garantisse que as respostas se referiam efectivamente àquele primeiro momento.

Pode-se considerar que todos os elementos da amostra se manifestaram muito interessados no estudo, manifestando o seu agrado em participar num trabalho que consideravam muito importante para outras famílias que viessem a vivenciar uma situação semelhante à deles. Foram muito colaborantes, apesar de, por vezes o grau de tensão e de emoção ser muito elevado, chegando mesmo o entrevistador a perguntar se pretendiam desistir. Nestes casos, após alguns momentos de pausa, os entrevistados tomaram a decisão de continuar, manifestando que consideravam importante a sua participação no estudo.

5. INSTRUMENTOS

Na realização do presente estudo recorreremos à utilização dos seguintes instrumentos:

- Questionário de Comunicação entre Médicos e Pais;
- Inquérito por entrevista;

Para além dos instrumentos atrás referenciados, foi utilizada uma listagem onde foram registados os dados de identificação do agregado familiar.

5.1. Questionário

Solicitou-se autorização ao Prof. Doutor Ronald Strauss para a tradução, adaptação e utilização de um questionário construído e utilizado pela sua equipa de investigação.

Uma vez autorizado, procedeu-se à tradução e adaptação para a população portuguesa do questionário de auto-administração - Doctor-Parent Communication Questionnaire – (Strauss et al, 1995) - para registar como os pais de crianças com deficiência se lembram da experiência de lhes ser anunciado o diagnóstico da sua criança e avaliar as suas perspectivas sobre como o anúncio de más notícias poderá idealmente ser feito.

No processo de tradução e adaptação deste questionário recorreremos à consulta de especialista tanto na área da linguística como na área da temática.

Deste processo consultivo, a par dos aperfeiçoamentos que dele decorreram, em termos gerais, considerou-se que, em relação às questões 13 da primeira parte (“*Qual foi o grau de controlo da conversa que o(a) profissional de saúde teve consigo naquela altura?*”) e 1, da segunda parte (“*Nesta situação, qual deveria ser o grau de controlo da conversa que um médico deveria ter quando fala com os pais?*”), se deveria garantir a compreensão do conceito “*controlo*”, pelo que foi introduzida, entre parênteses, a explicitação do mesmo: “*Alto grau de controlo significa que foi o profissional que falou, não lhe dando muito espaço para falar e/ou que dirigiu e conduziu sempre a conversa*”). Assim, seria garantida a sua compreensão por parte de todos os participantes.

Procedeu-se de forma semelhante para a pergunta nº 16, da primeira parte (“*Nesse momento, o profissional de saúde mostrou-se seguro?*”) e para a pergunta nº 4 da segunda parte (“*Nessa situação, um médico deveria mostrar-se seguro de si?*”), introduzindo-se, entre parenteses, o termo “*à vontade*”.

O questionário é constituído por duas partes que incidem sobre a problemática em estudo e às quais se encontram anexadas algumas perguntas referentes a antecedentes pessoais do inquirido.

A primeira parte, num total de 30 itens, refere-se à situação vivenciada pela família. Os progenitores são convidados a recordar a primeira vez em que lhes contaram o problema ou necessidade especial do seu filho.

Mais especificamente, quando o anúncio foi efectuado por um profissional, foram convidados a recordar como agiu o profissional que lhes deu a notícia.

Assim, os primeiros 8 itens recolhem informações acerca da constituição da família, idades e os problemas/diagnóstico(s) identificado(s). As restantes 22 questões reportam-se à recordação que o progenitor tem da primeira vez em que lhe contaram o problema ou necessidade especial do seu filho e como agiu o profissional que lhe deu a notícia.

Destas, apenas 11 constituem, especificamente, as dimensões do comportamento do médico que Strauss et al. (1995) escolheram para os seus estudos. Esta escolha decorreu a partir de observações não preparadas de cassetes de vídeo de pediatras internos praticando o anúncio de más notícias para actores que faziam de pais. Posteriormente, os vídeos foram vistos pela equipa de investigadores e por pais. Estes observadores identificaram, como tendo principal relevância para o estudo, as seguintes dimensões:

- O grau de controlo que o médico exerce na interacção
- O tempo que os médicos levam até abordar o assunto
- O número de médicos que se preocupam com os sentimentos dos pais
- O número de médicos que permitem aos pais exprimir os seus sentimentos
- Qual o grau de segurança manifestada pelos médicos quando procedem ao anúncio
- O número de médicos que mostram os seus próprios sentimentos
- Qual a oportunidade que o médico dá aos pais para falar
- O número de médicos que tentam fazer os pais sentir-se melhor
- Quanta informação é dada aos pais
- O número de médicos que descrevem a possibilidade de atraso mental

Foi ainda incluída uma questão relacionada com a importância atribuída pelos pais ao procedimento médico de colocar os pais em contacto com outros pais de crianças com problemas idênticos aos da sua criança. Contrariamente ao que acontece na segunda parte do questionário, nesta primeira parte, a resposta à pergunta “...o profissional que lhe explicou o problema do seu filho, colocou-o em contacto com outros pais com uma criança como a sua?” não foi estruturada por forma a se obter uma resposta numa escala de tipo Likert, mas pretendendo-se obter informação acerca da experiência vivenciada pelos sujeitos, os sujeitos deverão optar por assinalar uma das três respostas: “Não”, “Sim, no princípio” e “Sim, mais tarde”.

A segunda parte é constituída por 11 perguntas que se reportam a uma situação imaginária e que avaliam estas dimensões identificadas. Deste modo, as perguntas não são sobre as suas experiências, mas questionam as preferências dos pais acerca de como é que um médico deveria agir numa situação hipotética.

Para tal garantir, o questionário dedica especial atenção à estrutura de cada uma das perguntas e no início da segunda parte formula o pedido: “*Por favor, responda às seguintes perguntas que não são acerca da sua própria experiência, mas que questionam como é que um médico deveria agir numa situação imaginária ou de “faz de conta”, tal como:*

«Depois do nascimento de um bebé com uma Deficiência e/ou Necessidades especiais, normalmente o médico reúne com os pais para informá-los sobre o bebé. Reflectindo sobre o papel do médico, por favor, responda como pensa que este deveria agir.»

À semelhança de Strauss et. al. (1995), agrupamos as dimensões do comportamento do médico em estudo da seguinte forma:

Elementos de interacção:

- Médicos controlam a conversa
- Médicos permitem aos pais falar
- Médicos permitem aos pais mostrar os seus sentimentos
- Médicos tentam fazer os pais sentir-se melhor

Gestão da informação:

- Tempo que os médicos levam até dar a má notícia (chegam ao assunto com rapidez...)
- Quantidade de informação que os médicos dão
- Médicos discutem possível atraso mental

Atributos profissionais:

- Médicos mostram preocupação
- Médicos mostram segurança
- Médicos mostram sentimentos
- Médicos fazem referência para outros pais

Por fim encontram-se agrupadas 5 questões relativamente aos antecedentes pessoais do inquirido, nomeadamente acerca do seu grau de escolaridade, profissão, origem/nacionalidade e se vivenciou fenómenos de imigração.

É ainda reservado um espaço para perguntas abertas permitindo registrar observações ou opiniões adicionais.

Foi adoptada uma escala de tipo Likert para permitir respostas com cinco pontos.

Construído como um questionário de auto-administração, foi extensamente testado pelos autores, tendo as questões sido consideradas como claras e válidas tanto no que se refere ao texto como ao conteúdo.

Após a tradução portuguesa, o questionário foi testado com duas famílias, na presença do inquiridor, uma vez que não se destinava a auto-administração. As questões foram consideradas claras, não tendo sido manifestado pelos pais quaisquer dúvidas ou dificuldades, pelo que foi considerado adequado e estas famílias incluídas na amostra.

5.2. Inquérito por entrevista

O inquérito por entrevista foi realizado em dois momentos, primeiro à mãe e depois ao pai.

Na maior parte das situações os pais encontraram-se no mesmo espaço físico e de tempo com o entrevistador pelo que, após o preenchimento do questionário em simultâneo, foi explicado que a entrevista seria feita em dois momentos diferentes, um para cada progenitor.

Para a realização deste inquérito realizámos uma questão aberta que nos permite saber a informação e opinião sobre:

- *“Como e o que é que lhe disseram pela primeira vez em que lhe contaram os problemas do seu filho?”*;

Perante a temática da entrevista, sempre que os dois elementos do casal se disponibilizaram em simultâneo para participar no estudo, a entrevista ocorreu na presença do cônjuge, afim de aumentar o suporte emocional ao entrevistado, mesmo correndo o risco de a sua presença poder interferir nas respostas dadas. Para um maior controlo desta interferência, a ordem primeiro a mãe, depois o pai, foi sempre garantida.

5. TRATAMENTO E ANÁLISE DE DADOS

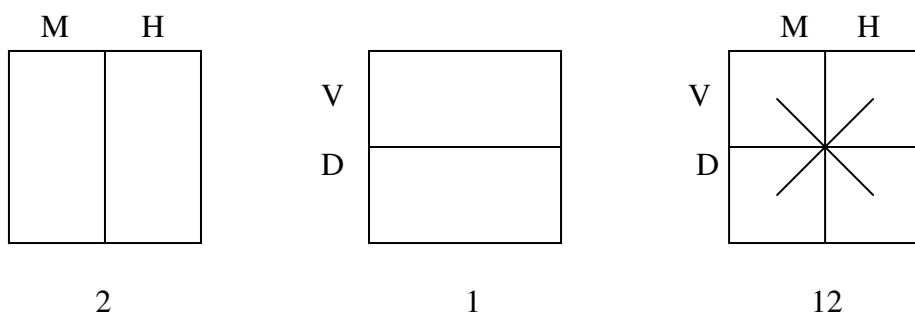
O suporte informático foi indispensável para a análise dos dados.

A estatística descritiva foi um recurso para caracterizar alguns resultados tanto dos questionários como do inquérito por entrevista.

A estatística descritiva visa somente descrever e analisar as respostas dadas, sem daí retirar inferências sobre a amostra.

Para uma melhor visualização destes resultados e interpretação dos mesmos, foi ainda utilizada a estatística tabular e gráfica.

Relativamente ao questionário, os resultados da escala de tipo Likert foram utilizados no tratamento estatístico efectuado. Face às hipóteses definidas e para calcular as proporções das variâncias, recorreu-se ao teste paramétrico ANOVA, a dois factores (intraparticipante – “*within*”), considerando os participantes do estudo como emparelhados – casais. Um dos efeitos principais considerados foi o género, enquanto que o outro foi a experiência/desejo dos pais. Com um design 2x2, foi possível analisar as interacções entre as variáveis associadas.



Contudo, na apresentação dos resultados, os dados obtidos através da escala de tipo Likert, distribuídos pelos cinco pontos da mesma, também foram reagrupados e reordenados em três grupos da seguinte forma:

- As respostas assinaladas em 1 e 2, correspondentes aos níveis “muito pouco ou nada” e “pouco” foram classificadas como “pouco ou nada”
- As respostas assinaladas em 3 mantiveram a sua correspondência à categoria média, “nem pouco nem muito”
- As respostas assinaladas em 4 e 5, correspondentes aos níveis “ligeiramente muito” e “muito” foram classificadas como “muito”

Porque pretendemos “*estudar não só o que é dito, mas também como é dito*” (Berelson, 1952, cit. Frey, 1992, p.201) e tivemos em consideração que “*qualquer mensagem é ambígua e requer um esforço interpretativo do investigador*” (Esteves, 1996, p.167), a análise de conteúdo

das entrevistas constituiu outro procedimento adoptado para o tratamento dos inquéritos por entrevistas.

Uma “*técnica de investigação que tem por finalidade a descrição objectiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto da comunicação*” é a forma como Berelson (1954, cit. Bardin, 2000, pg. 19) nos define análise de conteúdo.

Para Bardin (2000) trata-se de “*um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objectivos de descrição de conteúdo de mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens*”(pg.42).

Seguindo-se as etapas definidas por Bardin (2000), a realização da análise de conteúdo decorreu de acordo com os seguintes passos:

- Pré-análise
- Exploração do material
- Tratamento dos dados

Por outro lado, foram tidas em conta as regras exigidas por Bardin (2000) relativamente à exaustividade, representatividade, homogeneidade e pertinência.

Procedeu-se à audição integral das entrevistas e sua transcrição, após o que se iniciou a identificação das categorias e sub-categorias que respondiam às áreas contempladas nos objectivos do estudo, tendo em conta que “*as categorias, são rubricas ou classes*” que “*reúnem um grupo de elementos (unidades de registo, no caso da análise de conteúdo) sob um título genérico, agrupamento esse efectuado em razão dos caracteres comuns destes elementos*” (Bardin, 2000). As categorias são exaustivas (no entanto, não foram considerados aspectos do conteúdo fora dos objectivos da investigação), exclusivas, pertinentes e objectivas.

Seguidamente, elaboramos uma matriz de codificação global para as entrevistas, atribuindo códigos às categorias e sub-categorias.

Segundo Bardin (2000), fazer uma análise temática consiste em descobrir os «núcleos de sentido» que compõem a comunicação e cuja presença, ou frequência de aparição podem significar alguma coisa para o objectivo analítico escolhido.

Para além do valor, em si, dos resultados obtidos importou ainda evidenciar os decorrentes do relacionamento efectuado com os dados do questionário.

MATRIZ DE CODIFICAÇÃO GLOBAL DAS ENTREVISTAS

<u>ÁREA 1</u>		
PROCESSO DE COMUNICAÇÃO		
<u>Categoria</u>	<u>Subcategoria</u>	<u>Indicadores</u>
A1 – Factores condicionantes	A11 – Condicionantes espaciais (onde)	A111 – Em privado A112 – Numa sala com outras parturientes A113 – Ambiente acolhedor A114 – Ao fazer um exame A115 No hall/no corredor
	A12 – Condicionantes de apoio/suporte (rede de suporte formal e informal presente)	A121 – Pai sozinho A122 – Primeiro à mãe e depois ao pai A123 – Primeiro ao pai e depois à mãe A124 – Com a criança A125 – Casal A126 – Outros familiares A127 – Outros profissionais
	A13 – Condicionantes temporais (quando)	A131 – Logo na sala de partos A132 – Passadas horas A133 – No dia em que nasceu A134 – No dia seguinte A135 – Passados 2 ou mais dias A136 – No 2º ou 3º ano de vida

MATRIZ DE CODIFICAÇÃO GLOBAL DAS ENTREVISTAS

<u>ÁREA 1</u>		
PROCESSO DE COMUNICAÇÃO		
<u>Categoria</u>	<u>Subcategoria</u>	<u>Indicadores</u>
A2 - Comportamento e atributos do emissor	A21 - Comportamento e atributos facilitadores	A211 – Permite/facilita que os pais conduzam a conversa (que perguntem) A212 – Cauteloso/preocupado A213 – Profissional com disponibilidade; acessível A214 – Profissional tranquiliza A215 – Prof. “deixa” esperança A216 – Prof. Aligeirou o problema/não dramatizou/minimizou o problema A217 – Directo ao assunto
	A22 – Comportamento e atributos prejudiciais	A221 – Brusco e inadequado A222 – Rapidez A223 – Ausência de emoções do profissional A224 – Omissão do diagnóstico/problema
A3 - Mensagem recordada (recordação do que lhe disseram)	A31 – Comunicação não verbal	A311 – Mostra emoções A312 – Expressão facial A313 – Atitude /comportamento
	A32 – Quantidade de informação	A321 – Informação insuficiente A322 – Informação suficiente A323 – Nenhuma informação

MATRIZ DE CODIFICAÇÃO GLOBAL DAS ENTREVISTAS

<u>ÁREA 1</u>		
PROCESSO DE COMUNICAÇÃO		
<u>Categoria</u>	<u>Subcategoria</u>	<u>Indicadores</u>
A3 - Mensagem recordada (recordação do que lhe disseram)	A33 – Comunicação verbal	A331 – Explicação do que já se sabe A332 – Explicação das áreas de incerteza A333 – Definição de prognóstico A334 – Mostra que acredita que os pais vão ser capazes de lidar com o problema A335 – Explica o que se vai fazer a seguir A336 – Esclarece possíveis apoios/actividades A337 – Marca reunião posterior A338 – Enfatiza as capacidades da criança A339 – Fornece informações sobre outros pais/ associações de pais A33.10 – Diagnóstico errado A33.11 – Prepara a notícia A33.12 – Faz perguntas A33.13 – Ouviram conversa entre os profissionais A33.14 – Responde a perguntas dos pais

MATRIZ DE CODIFICAÇÃO GLOBAL DAS ENTREVISTAS

<u>ÁREA 1</u>		
PROCESSO DE COMUNICAÇÃO		
<u>Categoria</u>	<u>Subcategoria</u>	<u>Indicadores</u>
A4 - Feedback (reação do pai/mãe)	A41 – Faz perguntas	A411 – Progenitor faz perguntas
	A42 – Emoções	A421 – Descrição da reação emocional
	A43 – Pensamentos/juízos	A431 – Descrição de pensamentos/juízos no momento do anúncio
	A 44 – Satisfeito com explicação/serviço	A 441 – Exprime satisfação com explicação/serviço
	A45 – Diz/ Toma decisões	A451 – Descrição de afirmações /decisões do momento do anúncio
	A46 – Não se recorda/deixou de ouvir	A461 – Não se recorda/deixou de ouvir
	A47 – Responde a perguntas	A471 – Progenitor responde a perguntas

MATRIZ DE CODIFICAÇÃO GLOBAL DAS ENTREVISTAS

<u>ÁREA 2</u>		
IMPACTO DO ANÚNCIO DA DEFICIÊNCIA		
<u>Categoria</u>	<u>Subcategoria</u>	<u>Indicadores</u>
Vivencia (como vivenciou/sentiu) – B1	B11 – Sentimentos (o que sentiu)	B111 – Confusão
		B112 – Choque
		B113 – Angustia
		B114 – Revolta
		B115 – Medo
	B12 – Conjuntura/procedimentos facilitadores	B12 – Não rodear a questão
	B13 – Conjuntura/procedimentos que dificultam	B131 – Não ser capaz de partilhar com outras pessoas
		B132 – Falta de preparação
	B14 – Relação com o profissional	B141 – Difícil por ser o primeiro contacto com o profissional
		B142 – Conhecimento prévio do profissional facilita
B15 – Ajuda/suporte	B151 – Indiferença dos outros	
B16 – Negação	B161 – Acreditar que o problema não é grave	
	B162 – Possibilidade de existir um engano	
	B163 – Recusa da realidade	
B17 – Reconhecimento/valorização dos sintomas	B171 – Reconhecimento/valorização dos sintomas evidenciados	
B18 – Procedimento correcto do médico	B181 – Reconhecimento do procedimento correcto do médico	
Implicações familiares – B2	B21 – Nos pais/subsistema conjugal	B211 – Dificuldades em falar sobre o assunto com o cônjuge
	B22 – Na família alargada	B 221 – Perturbação na comunicação intergeracional
Implicações psicológicas – B3		B311 – Dificuldade em vivenciar a experiência

MATRIZ DE CODIFICAÇÃO GLOBAL DAS ENTREVISTAS

<u>ÁREA 3</u>		
AVALIAÇÃO DO PROCESSO		
<u>Categoria</u>	<u>Subcategoria</u>	<u>Indicadores</u>
C1 – O que poderia ter ajudado a sentir-se melhor		C111 – Possibilidade de esperança
C2 – Procedimentos/acontecimentos/atitudes a eliminar		C211 – Falta de diálogo
		C212 – Atitude inquiridora
C3 – Procedimentos/acontecimentos/atitudes a manter		C311 – Atitude construtiva
		C312 – Abordar o problema com clareza

Para cada entrevista foram utilizadas grades de análise onde se procedeu à transcrição dos excertos da entrevista correspondentes a cada categoria (anexo VII– versão on-line: www.inr.pt).

Se por um lado, categorias houve que tiveram de ser criadas, à medida que se trabalharam os dados, outras houve que, para garantir as qualidades mencionadas por Bardin (2000), a exclusão mútua, a homogeneidade e pertinência, a objectividade, a fidelidade e por último a produtividade, foi necessário reduzir o seu número.

Considerou-se os três tipos de unidades propostas na análise de conteúdo: a unidade de registo, a unidade de contexto e a unidade de enumeração. Como unidade de registo o excerto do conteúdo da entrevista, a incluir numa das sub-categorias, como unidade de contexto o conteúdo lido ao seleccionar as unidades de registo e a unidade de enumeração permitiu quantificar as subcategorias em si mesmas e a sua frequência por categoria.

Foi elaborado um quadro síntese das áreas, descriminando também as categorias e sub-categorias e onde se pode verificar as suas frequências (anexo V – versão on-line: www.inr.pt), de acordo com os dados obtidos através da análise de conteúdo das entrevistas.

CAPITULO III – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

1. CONTEXTUALIZAÇÃO DO LOCAL DE ESTUDO

O distrito de Setúbal é, em área geográfica, o maior do país, com 5067 Km², sendo constituído por 13 concelhos e por 82 freguesias, abrangendo parte das Províncias da Estremadura e Alentejo.



Provavelmente, pela sua dimensão, apresenta características especiais e muito diversificadas em diferentes domínios, nomeadamente no que respeita a densidades populacionais e a actividades económicas dominantes.

Face a esta dispersão territorial e à enorme diversidade social, económica e cultural do Distrito, considerou-se pertinente a restrição à Península de Setúbal, constituída por 6 concelhos, garantindo uma maior homogeneidade da amostra.

No entanto, a Península de Setúbal é ainda composta por concelhos muito diferentes, variando entre características essencialmente urbanas e características semi-rurais e populações geograficamente dispersas. Algumas zonas são ainda caracterizadas por uma acessibilidade dificultada pela escassez de transportes.

Neste espaço geográfico existem quatro Programas de Intervenção Precoce, cuja entidade promotora é uma Organização Não Governamental. Nessa medida, foi solicitada a participação de cada um destes Programas. Dois têm como entidades promotoras Cooperativas de Solidariedade Social e os outros dois Instituições Particulares de Solidariedade Social.

Apesar dos programas envolvidos intervirem, por vezes, em mais do que um concelho, atendendo famílias dos concelhos do Barreiro, Moita do Ribatejo, Montijo, Palmela, Sesimbra e Setúbal, encontram-se sedeados nas instituições, isto é, nos concelhos de Barreiro, Moita do Ribatejo, Sesimbra e Setúbal.

As equipas de Intervenção Precoce referidas orientam a sua actuação no terreno para famílias com crianças, entre os zero e os seis anos de idade, em situação de risco de desenvolvimento, isto é, risco ambiental, biológico e estabelecido.

2. CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

Neste capítulo vamos descrever os vários aspectos que consideramos fundamentais para caracterizar a amostra.

A amostra é constituída por 60 pais biológicos de trinta crianças portadoras de deficiência que constituem 30 casais e em que ambos os membros do casal acederam a participar no estudo. Foram eliminadas as famílias em que só um dos membros do casal se disponibilizou para o efeito. Todos estes casais constituíam família à altura do nascimento da criança.

Estas famílias são atendidas nos Serviços de Intervenção Precoce da Península de Setúbal.

Os pais, todos com nacionalidade portuguesa, são, na sua grande maioria, portugueses de origem europeia (98,3%), fazendo parte da amostra apenas uma mãe africana, mas que reside em Portugal há 26 anos. Outra mãe tem dupla nacionalidade, filha de emigrantes em França, mas que reside no país há 18 anos.

QUANDO n° 1 - Origem / Nacionalidade

ORIGEM/NACIONALIDADE	MULHERES	HOMENS	TOTAL
	n° e %	n° e %	n° e %
Europeia / Portuguesa	29 (96,7%)	30 (100%)	59 (98,3%)
Africana / Portuguesa	1 (3,3%)	-----	1 (1,7%)

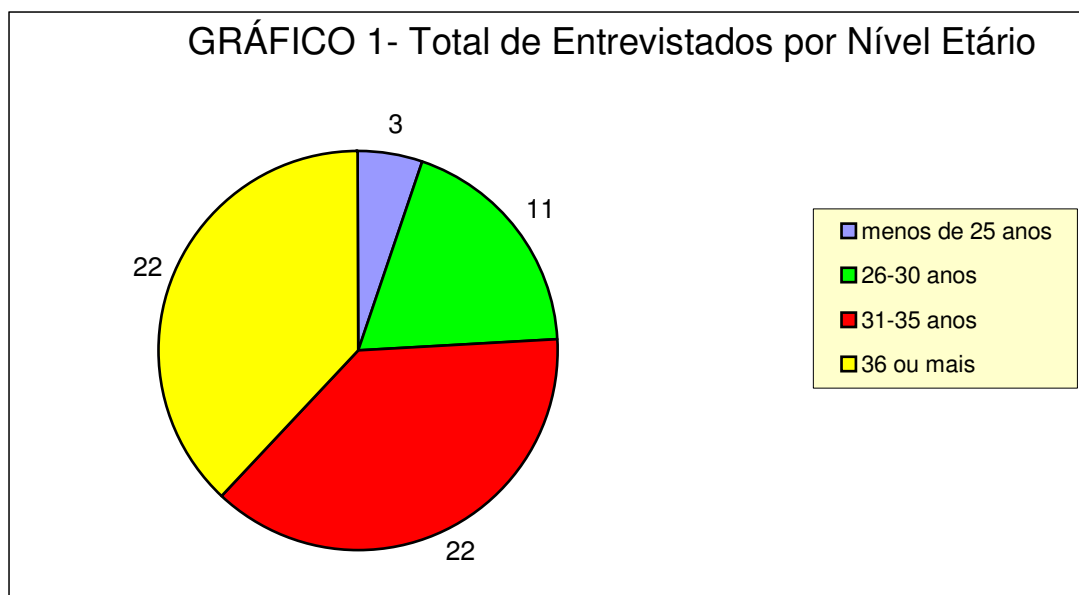
Sendo todos portugueses, 12 (20%) dos participantes já viveram noutros países, mas estão a residir a em Portugal há pelo menos 6 anos.

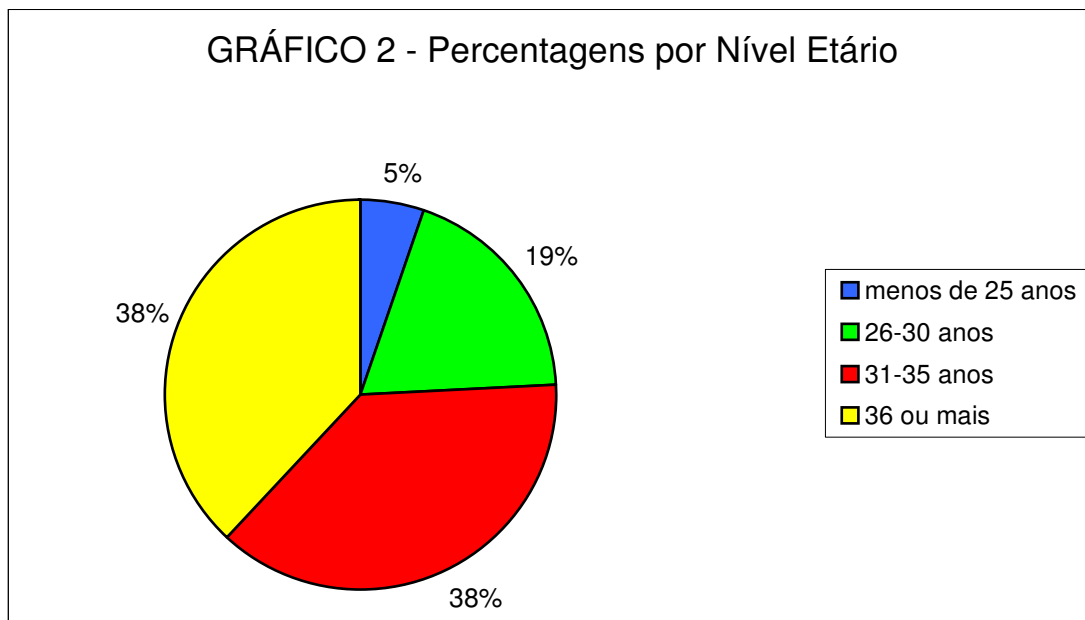
O quadro n° 2 elucida quais os países onde os participantes já viveram e há quanto tempo voltaram a residir em Portugal.

QUADRO nº 2 – Participantes que Viveram no Estrangeiro

PAÍS(ES) ONDE VIVEU	HÁ QUANTO TEMPO RESIDE EM PORTUGAL
Angola	26 anos
França	15 anos
Angola	Não respondeu
Angola	26 anos
Angola	47 anos
Suiça	6 anos
Suiça	6 anos
França	14 anos
vários (poucos meses)	Não respondeu.
França	18 anos
Angola	25 anos
Noruega (6 meses)	Não respondeu

Quanto à idade dos elementos da nossa amostra, distribuem-se pelos seguintes níveis:





Do total dos 60 sujeitos da amostra, 2 pais, não responderam à questão “Qual a sua idade?”. A idade média dos 58 sujeitos que responderam a esta questão é de 34 anos, sendo de 32 para as mães e de 35 para os pais. O pai mais novo tem 25 anos e o mais velho 52 e a mãe mais nova 24 anos e a mais velha 40.

Dos 58, 44 têm mais de 30 anos (75,9%). Destes 24 são do sexo masculino, constituindo 85,7% deste grupo e 20 são do sexo feminino, 66,7% deste grupo. Apenas 14 (24,1%) referiram ter idade igual ou inferior a 30 anos e destes só 3 (5,2%) têm menos de 25 anos, 2 mães, 6,7% do total das mães e 1 pai, 3,6% do total que respondeu à questão.

Na faixa etária até aos 30 anos o número de sujeitos que detêm maior expressão pertence ao sexo feminino e na faixa etária acima dos 30 o número de maior expressão pertence ao sexo masculino. Este dado conjuntamente às idades médias dos pais e das mães revela-nos que, de um modo geral, os pais são mais velhos que as mães.

Tendo em conta os progenitores no seu conjunto e os dois grupos de pais e de mães, separadamente, os dados relativos à faixa etária a que pertencem, respectivas percentagens, médias, desvio padrão, idades mínimas e máximas distribuem-se do seguinte modo:

QUADRO n° 3 – Nível Etário dos Elementos da Amostra

	MENOS DE 25 ANOS	26-30 ANOS	31- 35	36 OU MAIS	MÉDIA	DESVIO PADRÃO	MÍNIMO	MÁXIMO
Pais e Mães	3 (5,2%)	11 (19,0%)	22 (37,9%)	22 (37,9%)	34,09	5,35	24	52
Mães	2 (6,7%)	8 (26,7%)	12 (40%)	8 (26,7%)	32,4	4,17	24	40
Pais	1 (3,6%)	3 (10,7%)	10 (35,7%)	14 (50%)	35,89	5,93	25	52

Quanto às habilitações literárias, verifica-se um nível médio de 9 anos de escolaridade, variando entre o mínimo de ‘2’ e o máximo de ‘mais de 17 anos’. No entanto, importa referir que a maioria dos sujeitos (61,7%) não ultrapassou o 9º ano de escolaridade, sendo que apenas 7 (11,7%) atingiram aquele nível e que 8 (13,3%) têm habilitações literárias ao nível do 1º ciclo do ensino básico. Entre o 10º e o 12º ano de escolaridade assinalam-se 14 sujeitos (23,3%) e apenas 9 (15%) detêm habilitações literárias ao nível do ensino superior.

QUADRO n° 4 -Habilitações Literárias

	IGUAL OU INF. AO 1º C. DO E.B.	6º AO 9º ANO DE ESCOLARIDADE	10º AO 12º ANO DE ESCOL.	ENSINO MÉDIO E SUPERIOR	MÉDIA	DESVIO PADRÃO	MÍNIMO	MÁXIMO
Pais e Mães	8 (13,3%)	29 (48,3%)	9 (15 %)	14 (23,3%)	9,13	4,15	2	17 ou +
Mães	5 (16,7%)	11 (36,7%)	9 (30%)	5 (16,7%)	9,3	4,43	2	17 ou +
Pais	3 (10%)	18 (60%)	5 (16,7%)	4 (13,3%)	8,96	3,91	4	17 ou +

Constata-se uma grande diversidade nas actividades profissionais desenvolvidas pelos participantes do estudo que parece corresponder ao nível de escolaridade dos mesmos. Assim, desde a algumas mães domésticas, passando por operários, funcionários de serviços até ao desempenho de profissões como quadro superiores ou empresários, a amostra reflecte, de facto, uma heterogeneidade neste aspecto.

Quanto às crianças, exactamente dois terços são filhos únicos. À excepção de uma participante do estudo, todos os pais referem que não têm outros filhos com necessidades especiais.

Tendo a amostra sido recolhida em serviços de intervenção precoce, todas as crianças têm idades iguais ou inferiores a 6 anos, à excepção de uma criança com 100 meses de idade, mas que ainda recebia apoio de um dos serviços. A criança mais nova tem 6 meses e a média de idades das crianças é de 52 meses, distribuindo-se da seguinte forma por níveis etários:

QUADRO nº 5 – Idade das Crianças

IDADE (em meses)	ATÉ 12M	13-24	25-36	37-48	49-60	MAIS DE 61
Nº de crianças	2	2	5	3	6	12
Percentagem	6,7	6,7	16,7	10	20	40

Quase um terço das crianças, 9 (30%), tem menos de 36 meses de idade e 21 (70%) têm 37 ou mais meses de idade.

Relativamente à sua problemática, os pais entendem o “principal diagnóstico ou problema da sua criança” como é descrito no quadro nº 6. Este sugere uma grande diversidade, pelo que, relativamente a este aspecto, poderemos considerar a existência de heterogeneidade.

A trissomia 21 e a paralisia cerebral, com uma incidência de 7, são os dois diagnósticos mais apontados, o que corresponde aos dados emanados pela OMS para a percentagem de incidência das deficiências. O diagnóstico atraso global de desenvolvimento, logo seguido de deficiência psicomotora são referidos com uma incidência de 5 e 3, respectivamente. Os restantes diagnósticos aparecem apenas com 1 nível de incidência.

QUADRO nº 6 – Problemática da Criança

PRINCIPAL DIAGNÓSTICO	TOTAL (PAIS E MÃES)	
	Nº DE CRIANÇAS	PERCENTAGEM
Trissomia 21	7	23,3
Deficiência polifórmica	1	3,3
Mielomningocelo Sagrado	1	3,3
Atraso global de desenvolvimento	5	16,7
Paralisia cerebral	7	23,3
Síndrome Zellweger	1	3,3
Complexo 4, cadeia respiratória	1	3,3
Problema de comunicação	1	3,3
Síndrome grito gato	1	3,3
Agenesia do corpo caloso	1	3,3
Deficiência psicomotora	3	10
Traços autistas	1	3,3

Quanto à existência ou não de dificuldades de aprendizagem ou deficiência mental associado ao diagnóstico principal, os pais manifestam as opiniões sistematizadas no quadro nº 7.

Dos 60 progenitores, 50% considera que a sua criança tem deficiência mental, não havendo diferença entre pais e mães.

Genericamente, também existe consenso entre os pais e as mães, relativamente à existência ou não de dificuldades de aprendizagem ou se a criança não tem quaisquer tipo de problema deste foro, verificando-se apenas uma diferença, na qual o pai considera a existência de dificuldades de aprendizagem e a mãe não.

QUADRO nº 7 – Dificuldade de Aprendizagem ou Deficiência Mental

DIFICULDADE DE APRENDIZAGEM OU DEFICIÊNCIA MENTAL	TOTAL (PAIS E MÃES)		MÃES		PAIS	
	Nº DE CRIANÇAS	PERCENTAGEM	Nº DE CRIANÇAS	PERCENTAGEM	Nº DE CRIANÇAS	PERCENTAGEM
Não tem problemas	9	15	5	16,7	4	13,3
Dificuldades de Aprendizagem	19	31,7	9	30	10	33,3
Deficiência Mental	30	50	15	50	15	50
Não sabe	2	3,3	1	3,3	1	3,3

A amostra incluía pais de crianças de risco biológico e/ou estabelecido, em que ambos os progenitores aceitassem colaborar no estudo. Foram excluídos os pais em que só um dos progenitores se dispôs a essa colaboração.

3. EXPERIÊNCIAS PARENTAIS QUANDO LHES DERAM O DIAGNÓSTICO DOS SEUS FILHOS

3.1. Variáveis do questionário inerentes ao acto de comunicação

A utilização da estatística descritiva, permitiu a análise dos dados que a seguir se apresentam.

Os participantes do estudo foram convidados a recordar “a primeira vez em que lhes contaram o problema ou necessidade especial do seu filho”. Mais especificamente, quando o anúncio foi efectuado por um profissional, foram convidados a recordar “como agiu o profissional que lhe deu a notícia”.

Assim, quando as questões colocadas se referiam ao acto de comunicação ou anúncio em termos gerais, sem relacionar concretamente com “um médico”, as respostas foram dadas por todos os participantes no estudo. Pelo contrário, quando a pergunta se dirigia especificamente à experiência vivenciada num anúncio efectuado por um médico, os pais que não possuíam este tipo de experiência não responderam àquelas questões.

Todos os pais e mães, à excepção de um pai que escreveu “não sei”, definiram, claramente, a idade da sua criança na primeira vez em que lhe contaram o problema ou necessidade especial do filho. A média das idades das crianças na altura de tal ocorrência foi de 5,19 meses, com um desvio padrão de 9,22, um mínimo de 0 e um máximo de 30 meses.

QUADRO nº 8 – Idade da Criança no Momento do Anúncio

IDADE DA CRIANÇA	TOTAL (PAIS E MÃES)		MÃES		PAIS	
	Nº DE CRIANÇAS	PERCENTAGEM	Nº DE CRIANÇAS	PERCENTAGEM	Nº DE CRIANÇAS	PERCENTAGEM
Quando nasceu (0 meses)	28	46,7	14	46,7	14	46,7
Depois do nascimento (meses)	31	51,7	16	53,3	15	50
Não sabe	1	1,7	-	-	1	3,3

Quando analisados separadamente, o grupo de pais e de mães, não se evidenciam aspectos dignos de reparo, à excepção de um dos pais que, apesar de se lembrar do momento em

que lhe falaram pela primeira vez nos problemas da sua criança, não sabe determinar a idade da criança.

Da análise destas 59 respostas (98,3%), percebemos que 28 (46,7%) assinalaram a resposta “Quando nasceu” e para 31 progenitores (51,7%) falaram pela primeira vez nos problemas do seu filho, quando este já tinha 1 ou mais meses de vida.

Destes 31 progenitores, 20 (33,9%) indicam que o referido acontecimento deu-se ao longo do primeiro ano de vida e 11 (18,6%) ao longo do segundo ou terceiro ano de vida.

QUADRO nº 9 – Especialidades dos Médicos que Procederam ao Anúncio

	ESPECIALIDADE	PEDIATRA	OBSTETRA	CIRURGIÃO	OTORINO	IMAGIOLOGISTA	NÃO SABE
TOTAL (PAIS E MÃES)	Número	35	3	1	3	1	2
	% s/ total dos anúncios (60)	58,3	5	1,7	5	1,7	3,3
	% s/ os 45 efectuados por médicos	77,8	6,7	2,2	6,7	2,2	4,4
MÃES	Número	21	2	-	1	1	-
	% s/ total dos anúncios (30)	70	6,7	-	3,3	3,3	-
	% s/ os 25 efectuados por médicos	84	8	-	4	4	-
PAIS	Número	14	1	1	2	-	2
	% s/ total dos anúncios (30)	46,7	3,3	3,3	6,7	-	6,7
	% s/ os 20 efectuados por médicos	70	5	5	10	-	10

Quanto a quem informou os pais dos problemas ou necessidades especiais da sua criança, 45, isto é, 75% respondeu “sim” à questão “foi um(a) médico(a) que o(a) informou dos problemas ou necessidades especiais da sua criança?”.

Estes 45 profissionais distribuíam-se pelas respectivas especialidades de acordo com o quadro nº 9.

Efectivamente, destacando-se das restantes especialidades, foram 35 pediatras que procederam à maioria das informações que deram a conhecer a problemática da criança aos seus progenitores. Considerando-se as mães e os pais, em separado, este número distribuiu-se, respectivamente, por 21 e 14 pediatras que anunciaram a deficiência da criança em cada um dos grupos.

Quando considerados os pais e as mães em conjunto, o total de pediatras que procederam ao anúncio da deficiência, correspondem a 58,3% de todos os anúncios (60 sujeitos da amostra) ocorridos na amostra e correspondem a 77,8% dos anúncios levados a cabo pelo total de médicos, ou seja 45.

As mães revelaram que do total dos 30 anúncios em estudo, em 25 (83,3%) o emissor foi um médico. Destes 25 médicos, 21 foram pediatras, isto é, 70% dos 30 de anúncios revelados às mães e 84% dos 25 anúncios efectuados às mães por um médico.

Relativamente aos pais, dos 30 anúncios que receberam, 20 (66,7%) foram efectuados por médicos. Destes, a maior parte, 14, isto é 46,7% do total de anúncios e 70% do total de anúncios proferidos por um médico, também tiveram como emissor um pediatra.

Quanto ao género, os médicos que falaram com os pais pela primeira vez sobre os problemas ou necessidades especiais da criança eram, ligeiramente, em número superior do sexo masculino. Concretamente, foram mencionados 24 homens e 21 mulheres, respectivamente 53,3% e 46,7% do número total de médicos.

Esta ligeira diferença foi eliminada quando, separadamente, se consideraram só os pais. Dos 20 anúncios proferidos por médicos, 10 recordam um profissional do sexo masculino e 10 do sexo feminino, 33,3% do total de anúncios a pais e 50% do total de anúncios proferidos por médicos para ambos os casos.

No que respeita às mães, a diferença foi ligeiramente acentuada sendo que, dos 25 anúncios proferidos por um médico, 14 foram recordados como pertencendo ao sexo masculino, 46,7% e 56%, respectivamente do total de anúncios e dos 45 proferidos por médicos e 11 como pertencendo ao sexo feminino, ou seja, 36,7% do total dos anúncios recebidos pelas mães e 44% dos recebidos por estas, mas emitidos por um médico.

Dos 15 participantes do estudo (25% do total) a quem não foi um médico a proceder ao anúncio do problema da criança, a maioria, 10 (66,7% deste grupo e 16,7% do total da amostra), recebeu esta informação do seu cônjuge, 3 (20% deste grupo e 5% do total da amostra) de outro familiar e 1 (1,7% deste grupo e 6,7% do total da amostra) de um profissional com outra formação, conforme explanado no quadro nº 10.

Esta incidência maioritária no cônjuge, reafirma-se quando são considerados os pais e as mães separadamente.

Em menor número, só 5 mães (16,7%) referem que o anúncio dos problemas da sua criança não foi realizado por um médico. Destes, 3 foram levados a cabo pelos próprios cônjuges, 10% dos 30 anúncios efectuados às mães e 60% dos efectuados às mães por outra pessoa que não médico.

Quanto aos pais, dos 30 anúncios que receberam, 10 (33,3%) não foram obtidos através por médico. Os cônjuges desempenharam essa função por 7 vezes, isto é, 23,3 % dos 30 anúncios e 70% do total de anúncios proferidos por outras pessoas que não médicos.

QUADRO nº 10 – Outros Emissores do Anúncio

QUEM?	QUEM?	CONJUGE	PSICÓLOGO	OUTRO FAMILIAR	NÃO RESPONDEU
TOTAL (PAIS E MÃES)	Número	10	1	3	1
	% s/ total dos anúncios (60)	16,7	1,7	5	1,7
	% s/ os 15 não efectuados por médicos	66,7	6,7	20	6,7
MÃES	Número	3	1	1	-
	% s/ total dos anúncios (30)	10	3,3	3,3	-
	% s/ os 5 não efectuados por médicos	60	20	20	-
PAIS	Número	7	-	2	1
	% s/ total dos anúncios (30)	23,3	-	6,7	3,3
	% s/ os 10 não efectuados por médicos	70	-	20	10

À questão “Quem estava consigo na sala no momento em que lhe foi dito o diagnóstico da sua criança?”, importa evidenciar que, dos dados apresentados no quadro nº 11, 14 dos inquiridos (23,3%) respondem que não estava ninguém. Cerca de dois terços dos inquiridos, 43 (71,7%) manifestam que estavam acompanhados por alguém. Destes, 37 (61,73% do total de inquiridos) referiram que esse acontecimento decorreu com pelo menos um membro da sua família na mesma sala. Assim, deste último grupo, 20 (33,3% do total de respostas) referem que

estavam acompanhados só por um membro da sua família, que não a criança e, maioritariamente, pelo seu cônjuge e 11 (18,3% do total de respostas) referem que, para além da presença de outro membro da sua família, também estava presente a criança. Para além de um membro da família e a criança, 3 (5% do total dos inquiridos) contaram, em simultâneo, com a presença de um ou mais profissionais que assistiram à conversa. No entanto, só com a presença da criança, são-nos dadas 4 respostas (6,7% do total) e ainda com a criança e um ou mais profissionais são-nos assinalados 2 casos. Não colocaram qualquer tipo de informação escrita nesta questão, 3 (5%) dos indivíduos constituintes da amostra.

Quando analisados os dados das mães e dos pais, separadamente, podemos perceber que os dados mantêm o mesmo padrão, à excepção de os pais mencionaram que tinham tido mais membros da família na sala (12) do que as mães (8). Outra diferença é o facto de nenhum dos pais ter recebido o anúncio só com a criança, enquanto isto aconteceu com 4 mães.

QUADRO nº 11 – Rede de Suporte no Momento do Anúncio

QUEM ESTAVA CONSIGO NA SALA NO MOMENTO EM QUE LHE FOI DITO O DIAGNÓSTICO DA SUA CRIANÇA?	TOTAL (PAIS E MÃES)		MÃES		PAIS	
	NÚMERO	PERCENTAGEM	NÚMERO	PERCENTAGEM	NÚMERO	PERCENTAGEM
A. Membro da Família	20	33,3	8	26,7	12	40
B. Criança	4	6,7	4	13,3	-	-
C. Outro Profissional	-	-	-	-	-	-
D. Ninguém	13	21,7	7	23,3	6	20
E. A e C	3	5	2	6,7	1	3,3
F. Ninguém (Telef.)	1	1,7	1	3,3	-	-
G. B e A	11	18,3	5	16,7	6	20
H. A,B e C	3	5	2	6,7	1	3,3
I. B e C	2	3,3	1	3,3	1	3,3
J. Não respondeu	3	5	-	-	3	10

No que se refere ao esclarecimento pretendido com a questão “na altura em que lhe foi explicado o problema do seu filho, conhecia bem o(a) profissional que falou consigo?”, os resultados são esquematizados no quadro nº 12.

Mais uma vez, quando analisados os resultados dos pais e das mães em conjunto ou em separado evidencia-se uma mesma tendência para os resultados.

Como é possível verificar, a 46 indivíduos (76,7%) a problemática da sua criança foi-lhe revelada por um profissional de saúde, apesar de um deles não ser médico. Destes 46, a maioria 33 (55% do total da amostra e 71,7% deste grupo) responderam, numa escala de tipo Likert de 5 pontos, nos níveis 1 e 2, correspondentes à ideia conheço “muito pouco ou nada” e à ideia conheço “pouco”. Estes dois pontos foram reagrupados num só nível que corresponde à ideia de conheço “pouco ou nada”. De forma idêntica, os níveis 4 e 5 foram reagrupados. Apenas 7 dos progenitores, 11,7% do total de participantes e 15,22% dos participantes cujo anúncio foi concretizado por um profissional de saúde, consideram conhecer “muito” o profissional que os informou.

De forma semelhante, quando só considerados os participantes do estudo do sexo feminino, a maioria, designadamente 16 que correspondem a 53,3% do número total de mães e 61,5% das 20, cujo anúncio foi efectivado por um profissional, conhecia-o “pouco ou nada”.

QUADRO nº 12 – Grau de Relação Existente com o Profissional

	TOTAL (PAIS E MÃES)			MÃES			PAIS		
	Nº.	% s/ Total	% s/ 46	Nº.	% s/ Total	% s/ 20	Nº.	% s/ Total	% s/ 20
Conhecia pouco ou nada	33	55	71,74	16	53,3	61,5	17	56,7	85
conhecia nem pouco nem muito	6	10	13,04	5	16,7	19,2	1	3,3	5
Conhecia muito	7	11,7	15,22	5	16,7	19,2	2	6,6	10
Total	46			26			20		

Relativamente aos progenitores do sexo masculino, os resultados apontam no mesmo sentido, mas aumentando a proporção, isto é, 17 conheciam “pouco ou nada”, o que corresponde a 56,7 % do total de pais e 85% do total que recebeu a notícia por um profissional.

Se bem que 1 dos progenitores tenha respondido que não se lembra e outro não tenha respondido, 44 progenitores respondem à pergunta “O momento em que foi informado foi o seu primeiro encontro com esse profissional?”. Deste número de respostas, parece oportuno realçar que para a maioria, 28 (63,6%), de facto, este foi o primeiro encontro com os profissionais. Só 16 (36,4%) já tinham contactado antes com o profissional.

Por outro lado, e ainda relativo à continuidade da relação com o profissional, verificou-se que 30 dos progenitores, 65,2% dos que mantiveram este tipo de contacto, mencionaram que tiveram “outras consultas ou contactos com esse profissional”, “depois do momento em que lhe contaram o problema do seu filho”. Pelo contrário, 16 (34,8%) não tiveram mais contactos ou consultas com aqueles profissionais.

3.2. Dimensões do comportamento do médico

Relativamente às dimensões do comportamento do médico analisadas, a informação acerca da experiência dos pais encontra-se sistematizada nos quadros nº 13, 14 e 15.

QUADRO nº 13 – Experiências Parentais no Anúncio da Deficiência da sua Criança

<u>Dimensões do Comportamento do Médico</u>	<u>Avaliação das Experiências Parentais</u>					
	Não	Pouco	Nem pouco	Muito	Média	Desvio
	Respond.	Nem muito		Padrão		
Elementos de interação:						
Médicos controlam a conversa	2,2% (1)	17,8% (8)	31,1% (14)	48,9% (22)	3,64	1,40
Médicos permitem aos pais falar	-	22,2% (10)	22,2% (10)	55,6% (25)	3,51	1,32
Médicos permitem aos pais mostrar os seus sentimentos	-	24,4% (11)	35,6% (16)	40% (18)	3,31	1,50
Médicos tentam fazer os pais sentir-se melhor	-	28,9% (13)	24,4% (11)	46,7% (21)	3,2	1,56
Gestão da informação:						
Tempo que os médicos levam até dar a má notícia (chegam ao assunto com rapidez...)	4,4% (2)	68,9% (31)	13,3% (6)	13,3% (6)	1,91	1,44
Quantidade de informação que os médicos dão	2,2% (1)	37,8% (17)	17,8% (8)	42,2% (19)	3,09	1,67
Médicos discutem possível atraso mental	2,2% (1)	35,6% (16)	20% (9)	42,2% (19)	3,14	1,64
Atributos profissionais						
Médicos mostram preocupação	2,2% (1)	37,8% (17)	24,4% (11)	35,6% (16)	2,84	1,51
Médicos mostram segurança	-	13,3% (6)	20% (9)	66,7% (30)	3,98	1,32
Médicos mostram sentimentos	-	33,3% (15)	31,1% (14)	35,6% (16)	2,96	1,41
Médicos fazem referência para outros pais	-	<u>Não</u> 93,3% (42)	-	<u>Sim</u> 6,7% (3)	1,07	0,25

QUADRO nº 14 – Experiências Maternas no Anúncio da Deficiência da sua Criança

<u>Dimensões do Comportamento do Médico</u>	<u>Avaliação das Experiências das Mães</u>					
	Não	Pouco	Nem pouco	Muito	Média	Desvio
	Respond.	Nem muito		Padrão		
Elementos de interação:						
Médicos controlam a conversa	-	24% (6)	32% (8)	44% (11)	3,52	1,48
Médicos permitem aos pais falar	-	20% (5)	24% (6)	56% (14)	3,56	1,36
Médicos permitem aos pais mostrar os seus sentimentos	-	24% (6)	40% (10)	36% (9)	3,24	1,48
Médicos tentam fazer os pais sentir-se melhor	-	36% (9)	16% (4)	48% (12)	3,08	1,73
Gestão da informação:						
Tempo que os médicos levam até dar a má notícia (chegam ao assunto com rapidez...)	-	84% (21)	8% (2)	8% (2)	1,56	1,19
Quantidade de informação que os médicos dão	-	40% (10)	16% (4)	44% (11)	3,08	1,73
Médicos discutem possível atraso mental	-	36% (9)	16% (4)	48% (12)	3,24	1,79
Atributos profissionais						
Médicos mostram preocupação	-	48% (12)	24% (6)	28% (7)	2,6	1,58
Médicos mostram segurança	-	8% (2)	24% (6)	68% (17)	4,16	1,28
Médicos mostram sentimentos	-	36% (9)	32% (8)	32% (8)	2,88	1,39
Médicos fazem referência para outros pais	-	<u>Não</u> 92% (23)	-	<u>Sim</u> 8% (2)	1,08	0,28

QUADRO nº 15 – Experiências Paternas no Anúncio da Deficiência da sua Criança

<u>Dimensões do Comportamento do Médico</u>	<u>Avaliação das Experiências dos Pais</u>					
	Não	Pouco	Nem pouco	Muito	Média	Desvio
	Respond.	Nem muito		Padrão		
Elementos de interação:						
Médicos controlam a conversa	5% (1)	10% (2)	30% (6)	55% (11)	3,79	1,32
Médicos permitem aos pais falar	-	25% (5)	20% (4)	55% (11)	3,45	1,32
Médicos permitem aos pais mostrar os seus sentimentos	-	25% (5)	30% (6)	45% (9)	3,4	1,57
Médicos tentam fazer os pais sentir-se melhor	-	20% (4)	35% (7)	45% (9)	3,35	1,35
Gestão da informação:						
Tempo que os médicos levam até dar a má notícia (chegam ao assunto com rapidez...)	4,4% (2)	50% (10)	20% (4)	20% (4)	2,39	1,65
Quantidade de informação que os médicos dão	5% (1)	35% (7)	20% (4)	40% (8)	3,11	1,63
Médicos discutem possível atraso mental	5% (1)	35% (7)	25% (5)	35% (7)	3	1,45
Atributos profissionais						
Médicos mostram preocupação	5% (1)	25% (5)	25% (5)	45% (9)	3,16	1,38
Médicos mostram segurança	-	20% (4)	15% (3)	65% (13)	3,75	1,37
Médicos mostram sentimentos	-	30% (6)	30% (6)	40% (8)	3,05	1,47
Médicos fazem referência para outros pais	-	<u>Não</u> 95% (19)	-	<u>Sim</u> 5% (1)	1,05	0,22

Uma vez que, dos 60 progenitores constituintes da amostra, apenas 45 vivenciaram a experiência de o anúncio da deficiência dos seus filhos ter sido concretizado por um médico, os resultados constantes destes quadros só dizem respeito a esses 45 progenitores.

Estes resultados estão apresentados de acordo com as três dimensões do comportamento do médico que o instrumento avalia:

Elementos de Interação

Quase metade dos progenitores (48,9%) a quem o anúncio foi concretizado por um médico, face à questão “qual foi o grau de controlo da conversa que o(a) profissional de saúde teve consigo naquela altura?”, consideram que os médicos controlaram “muito” a conversa, isto é, que “foi o profissional que falou, não lhe dando muito espaço para falar e/ou que dirigiu e conduziu sempre a conversa” durante toda a interação, na qual a família foi informada sobre o diagnóstico das suas crianças.

Quando consideradas só as respostas das mães, este valor desceu ligeiramente (44%), mas é ainda o grupo de respostas de maior expressão.

Relativamente ao grupo dos pais, aumentaram este valor percentual para 55%, pelo que mais de metade dos pais considerou que os médicos controlaram “muito” a conversa.

Considerando o valor das médias, nestes três grupos, respectivamente 3,64; 3,52 e 3,79, poderemos perceber que em qualquer deles, as respostas tendem a se situar acima do valor 3 (“nem pouco nem muito” controlo do médico).

Os dados também revelam que a maior parte dos progenitores (55,6%) considerou que os médicos lhes permitiram falar, dando-lhes “muita oportunidade” (Na altura, que oportunidade o profissional de saúde lhe deu para você falar?).

Separando as respostas das mães e dos pais em dois grupos, a expressão “muita oportunidade” para falar continuou a merecer a maior parte das suas resposta, respectivamente 56% e 55%.

Face à pergunta “que oportunidade o profissional de saúde lhe deu para exprimir o que estava a sentir?”, 40% dos progenitores entendeu que os profissionais lhes permitiram “muito” mostrar os seus sentimentos, no momento do anúncio da deficiência do seu filho. No entanto, muito próximo daquele valor, com 35,6%, evidenciou-se outra parte dos progenitores que entendeu que os médicos “nem lhes permitiram pouco nem lhes permitiram muito” mostrar os seus sentimentos, naquela situação.

Esta opinião, de que os médicos nem lhes permitiram pouco nem lhes permitiram muito mostrar os seus sentimentos, ganhou mais expressão (40%) quando foram consideradas só as respostas das mães, passando, ligeiramente, para um segundo plano a opinião de que os médicos lhes permitiram “muito” mostrar os seus sentimentos (36%).

No que respeita aos pais, verificou-se que a maior parte (45%), entendeu que os médicos lhes permitiram “muito” mostrar os seus sentimentos.

De forma semelhante, a maior parte dos progenitores (46,7%) pensavam que os médicos tentaram fazer com que os pais se sentissem melhores, pelo que responderam “muito” à pergunta “o(a) profissional de saúde esforçou-se por fazê-lo sentir-se melhor?”. Este elemento de interação é o que revela um número maior de respostas (28,9%) em que os progenitores responderam “pouco”, pelo que estes consideraram que os médicos não tentaram fazer com que os pais se sentissem melhor.

Tendo em conta só as mães, os dois valores acima referidos aproximam-se mais, sendo de 48% e 36%, respectivamente, o que aponta para uma dicotomia na sua experiência vivenciada.

Os pais também entenderam, em maior número (45%), que os médicos tentaram “muito” fazer com que eles se sentissem melhor, mas, diferindo das mães, o segundo maior grupo de respostas revelou que os pais pensam que os médicos “nem tentaram pouco nem muito” fazer com que os pais se sentissem melhor.

Gestão da Informação

A maioria (68,9%) dos progenitores referiram que os médicos levaram “pouco” tempo até lhes dar a notícia do diagnóstico do seu filho, chegando ao assunto com rapidez. Esta rapidez em abordar o assunto e revelar o diagnóstico não foi percebida por 13,3% dos progenitores.

Ainda com mais acentuação, no grupo de mães, foram muitas (84%) as que responderam “pouco” à questão “quanto tempo (o médico) ‘enrolou a conversa’ até lhe dizer explicitamente o que a sua criança tinha?”. Apenas 8% manifestaram opinião contrária.

Quanto aos pais, foi em menor percentagem (50%) os que referiram que o médico manifestou rapidez em abordar o assunto e em revelar o diagnóstico. 20% considerou que o médico ‘enrolou a conversa’ “muito” antes abordar o assunto.

Questionados sobre “que informação o(a) profissional de saúde lhe deu sobre o problema do seu filho?”, as recordações dos progenitores evidenciaram uma tendência para a bipolarização entre os 42,2% que consideraram que a quantidade de informação foi “muita” e os 35,6% que consideraram “pouca”. O valor da média, 3,09 clarifica esta divisão dos progenitores.

Analisando apenas as respostas das mães, esta tendência para a bipolarização ainda é mais reforçada, com a expressão de 44% para as respostas assinaladas como “muito” e 40% para as assinaladas como “pouco”.

Ligeiramente menos acentuada, podemos considerar que, face aos valores de 40% para “muita” e de 35% para “pouca”, a referida tendência para a bipolarização mantém-se para os pais.

Foi com valores muito semelhantes aos anteriores, 42,2% para “muito” e 35,6% para “poucos”, que os progenitores se manifestaram em relação à pergunta “na altura do diagnóstico, o médico discutiu consigo a possibilidade de existirem dificuldades de aprendizagem ou de deficiência mental?”

Com uma ligeira acentuação em “muito”, 48% versus 36% de “pouco”, as mães, quando consideradas isoladamente, mantêm alguma divergência na sua própria experiência de os médicos terem discutido ou não sobre a possibilidade de atraso mental.

Com maior simetria, os pais manifestaram 35% para a resposta “muito” e 35% para a resposta “pouco” quando questionados sobre a possibilidade de dificuldades de aprendizagem ou de deficiência mental, no contacto inicial com o profissional de saúde.

Atributos profissionais

Quase simetricamente, 37,8% para “pouco” e 35,6% para “muito”, foi a maneira como os progenitores se manifestaram em relação à questão “nesse momento, qual foi a preocupação que o(a) profissional de saúde teve com a maneira como se estava a sentir?”. Esta ligeira acentuação nas respostas “pouco” é reforçada com a média do total de resposta de 2,84, isto é, também ligeiramente abaixo do valor 3, “nem pouco nem muito”.

Quando consideradas apenas as mães, a maior incidência nas respostas “pouco” (48%) revela que quase metade das mães sentiram, na sua experiência, que o profissional de saúde se preocupou pouco com a maneira como se estavam a sentir.

Contrariamente, quase metade dos pais (45%), manifestaram que os médicos preocuparam-se muito com a maneira como eles se estavam a sentir, no momento em que conversaram.

À pergunta “nesse momento, o profissional de saúde mostrou-se seguro (à vontade)”, a maioria dos progenitores (66,7%) indicaram que os médicos foram muito seguros naquele contexto.

Esta indicação é mantida, com valores quase semelhantes, 68% e 65%, respectivamente para mães e para pais, quando considerados separadamente.

Ao se tentar perceber se os progenitores consideraram que os médicos mostraram os seus próprios sentimentos acerca da situação que os pais estavam a viver, verifica-se uma divisão de opiniões em que são quase iguais os valores percentuais para os três tipos de respostas possíveis, “pouco”, “nem pouco nem muito” e “muito”. Assim, 35,6% entenderam que os médicos mostraram muito os seus próprios sentimentos e 33,3 % refere exactamente o contrário. Esta ligeira tendência percentual para os progenitores que respondem “muito” é desvalorizada pelo valor da média de 2,96. Logo, teve alguma expressão o número de progenitores que consideraram que os médicos mostraram “muito pouco ou nada” os seus próprios sentimentos.

Relativamente a este atributo, as mães invertem um pouco a tendência revelada pelos valores percentuais anteriores, com 36% para as que consideraram que os médicos mostraram pouco os seus sentimentos, o que é reforçado pelo valor da média 2,88.

Os pais, quando comparados com o grupo total de progenitores, aumentaram um pouco a heterogeneidade das respostas, sendo dado um valor percentual mais elevado (40%) às que revelavam o entendimento de que os médicos mostravam “muito” os seus próprios sentimentos.

Os progenitores foram questionados se “o(a) profissional que lhe explicou o problema do seu filho, o colocou em contacto com outros pais com uma criança como a sua”. As respostas “não” foram inscritas no quadro nº 13 como “pouco” e às respostas “Sim, no princípio” e “Sim, mais tarde” foram agrupadas e inscritas no referido quadro em “muito”. Da análise das respostas foi possível apreender que apenas 3 (6,7%) referem que tal contacto foi iniciado.

Quase todas as mães (92%) responderam que o profissional de saúde não as colocou em contacto com outros pais com uma criança como a sua, intensificando-se ainda mais a resposta para os pais (95%), onde apenas para um pai esse contacto foi iniciado.

Eventualmente, pela possibilidade de se poder manifestar verbalmente através da entrevista, relativamente às recordações das suas experiências e aos seus desejos, a pergunta aberta nº 29 “Recordações da sua experiência na altura do diagnóstico. Houve alguma coisa que teria gostado que o médico tivesse feito de maneira diferente?”, não registou muitos comentários por parte dos participantes. Quando tal aconteceu, e após a sua leitura, foi possível perceber que o seu conteúdo não acrescentava informação pertinente ao que foi verbalizado na entrevista. Deste modo não foi procedido à sua análise de conteúdo, apesar de serem citados alguns trechos.

3.2. Resultados da entrevista

A entrevista integrou três áreas temáticas: o processo de comunicação, o impacto do anúncio da deficiência e a avaliação do processo de comunicação.

3.2.1. Processo de comunicação

Nesta área temática foram criadas à posteriori as seguintes categorias: factores condicionantes, comportamentos e atributos do emissor, mensagem recordada e feedback (reação dos pais).

Factores condicionantes

O quadro nº 16 dá-nos a frequência da categoria “factores condicionantes”, por sub-categoria. É de realçar que são feitas 40 referências a factores condicionantes do processo de comunicação.

QUADRO nº 16 – Factores Condicionantes – Frequência por sub-categoria

CATEGORIA – FACTORES CONDICIONANTES	
Sub-categoria	Frequência
Condicionantes espaciais	17
Condicionantes de apoio	11
Condicionantes temporais	14
Total	40

Condicionantes espaciais

Nesta sub-categoria, foi considerado o local onde decorreu o anúncio da deficiência da criança. Verificámos que seis entrevistados referem que o anúncio da deficiência do seu filho decorreu em privado, enquanto que outros seis referem que o mesmo aconteceu no decorrer de um exame médico. Quatro entrevistados referem que este anúncio lhes foi dado junto de outras pessoas e apenas um refere que existia um ambiente acolhedor.

Ele (médico) levou-me lá p'ra um... p'ra um laboratório ao lado, onde estava a incubadora com a criança lá dentro (Ent. 3 – Pai)

(...) foi de joelhos, ao pé da cama (na enfermaria) (Ent. 23 – Mãe)

Condicionantes de apoio

Dos entrevistados, três referem que a notícia foi dada ao casal, na presença da criança. Em dois casos o anúncio foi feito pelo profissional de saúde apenas ao pai e em três casos foi feito, separadamente, a cada um dos elementos do casal. Em apenas um caso o anúncio foi feito aos dois cônjuges simultaneamente. Relativamente à presença de outros elementos que pudessem servir de suporte aos pais, constatou-se que um dos entrevistados referiu a presença de um familiar e outro referiu que para além do médico emissor, estava presente um outro profissional de saúde.

(...) ele estava lá ao meu lado e não estava assim a fazer nada, disseram: “Olhe, por favor, venha ali ao consultório, o Dr. vai falar consigo.” (Ent. 28 – Mãe)

(...) quando eu entrei nos Cuidados Intensivos... Tava lá o meu marido... quando eu cheguei, estava a haver esta conversa... (Ent.15 – Mãe)

Condicionantes temporais

Dos catorze entrevistados que mencionaram estas condicionantes, seis referiram que o anúncio foi feito no primeiro dia de vida do seu filho, três referiram ter sido no dia seguinte, três passaram vários dias e dois no segundo ou terceiro ano de vida.

Foi então aí se calhar ao 3.º dia, 4.º dia (Ent. 18 – Mãe)

Comportamentos e atributos do emissor

Os aspectos referentes a esta categoria são apresentados no quadro nº 17 que nos dá a frequência da categoria “comportamentos e atributos do emissor”, por sub-categoria. São feitas 43 referências a comportamentos e atributos do emissor no processo de comunicação.

QUADRO nº 17 – Comportamentos e atributos do emissor – Frequência por sub-categoria

CATEGORIA – COMPORTAMENTOS E ATRIBUTOS DO EMISSOR	
Sub-categoria	Frequência
Comportamento e atributos facilitadores	31
Comportamento e atributos prejudiciais	12
Total	43

Comportamento e atributos facilitadores

Nesta sub-categoria, oito dos entrevistados referem como positivo o facto do emissor não ter dramatizado o problema. Verifica-se ainda que seis consideraram positiva a atitude de cautela e de preocupação, outros seis apontam como positivo o ter ido directamente ao assunto, enquanto que cinco entendem que o facto de lhes ter sido apontado um “caminho de esperança” foi um comportamento facilitador. São ainda referidos, mas com menor frequência, a disponibilidade, o ser tranquilizador e o lhes ter sido permitido orientar a conversa de acordo com as suas questões.

Acho que sim, está aqui qualquer coisa que não está bem.” (o pescoço inchado) (Ent. 23 – Pai)

(...) quando ele viu que realmente eu estava assim já mais ou menos dentro da coisa, foi quando ele começou a esticar o problema. (Ent. 3 – Pai)

Depois o médico tentou tranquilizar-me, explicar-me assim mais ao pormenor o que era, não é, e pronto (...) (Ent. 7 – Mãe)

(...) hoje como já há um maior estudo, há mais conhecimento... as coisas estão mais evoluídas... possivelmente, vai atingir uns níveis quase como uma criança normal... depende também um bocadinho da criança, não é. (Ent. 7 – Mãe)

Comportamento e atributos prejudiciais

Foram doze os entrevistados que enfatizaram esta sub-categoria. Destes, cinco consideraram que o emissor foi brusco e inadequado, três que existiu omissão do diagnóstico, três que o profissional não mostrou qualquer emoção e ainda um refere que o anúncio decorreu com muita rapidez.

(...) sempre que eu fazia uma pergunta ela respondia-me com uma impaciência, como se eu estivesse a chateá-la muito. (Ent. 17 – Mãe)

Mensagem recordada

É apresentada nos quadros nº 18 e 19 a frequência da categoria “mensagem recordada”. Esta divide-se por três sub-categorias que se subdividem em vários indicadores, sendo feitas, no total, 183 referências às mensagens recordadas pelos progenitores. Face à elevada frequência desta categoria e à grande diversidade de indicadores, estes são incluídos no quadro nº 18 de forma a clarificar a análise desta categoria.

Comunicação não verbal

A “comunicação não verbal” foi referida por nove dos entrevistados. Nesta sub-categoria, a atitude/comportamento do emissor contou com a referência de quatro destes entrevistados. Três referem que a expressão facial do emissor constituiu uma forma de transmissão de informação importante e dois que a expressão das emoções do emissor, mesmo sem comunicação verbal, possibilitou a transmissão de mensagem.

(..) eu percebi, conforme o exame estava a ser feito que ela estava a ficar preocupada, com ar preocupado (...) (Ent. 17 – Mãe)

Quantidade de informação

Ao recordarem o que é que lhes disseram na altura do anúncio da deficiência do seu filho, são muitos os entrevistados (trinta e três) que se referem à quantidade de informação emanada pelo emissor. No entanto, apenas quatro consideram que, na altura, a informação recebida foi suficiente. Com um número de referências elevado, a informação foi considerada insuficiente por dezanove dos entrevistados e importa ainda destacar os dez que afirmam não ter recebido nenhuma informação.

(...) e eu na minha ignorância, ausência de reflexos de sucção seria sintoma de síndrome de Down e nada mais. (Ent. 2 – Mãe)

Comunicação verbal

Sendo a sub-categoria mais referenciada, destacam-se, com uma ou mais dezenas de referências cada, os indicadores “Explicitação do que já se sabe”, “Explicitação das áreas de incertezas”, “Explica o que se vai fazer a seguir”, “Definição de prognóstico”, “Esclarece possíveis apoios/actividades” e “Faz perguntas”. As referências destes indicadores constituem a maioria do total de referências desta sub-categoria.

Assim, quase 30% das referências (quarenta e uma) esclarecem que os progenitores receberam informação, por parte do emissor, que clarificava o que já era conhecido relativamente à problemática da sua criança. Por outro lado, vinte e cinco progenitores explicitaram que lhes foram comunicadas áreas de incertezas, de dúvidas que os profissionais

QUADRO nº 18 – Mensagem recordada – Frequência por sub-categoria (incluído indicadores)

CATEGORIA – MENSAGEM RECORDADA			
Sub-categoria	Indicadores	Frequência Indicadores	Frequência Sub-categoria
Comunicação não verbal – A31	Mostra emoções – A311	2	9
	Expressão facial – A312	3	
	Atitude/comportamento – A313	4	
Quantidade de informação – A32	Informação insuficiente – A321	19	33
	Informação suficiente – A322	4	
	Nenhuma informação – A323	10	
Comunicação verbal – A33	Explicitação do que já se sabe – A331	41	141
	Explicitação das áreas de incerteza – A332	25	
	Definição de prognóstico – A333	11	
	Mostra que acredita que os pais vão ser capazes de lidar com o problema – A36	2	
	Explica o que se vai fazer a seguir – A337	18	
	Esclarece possíveis apoios/actividades – A338	12	
	Marca reunião posterior – A339	1	
	Enfatiza as capacidades da criança – A33.10	1	
	Fornecer informações sobre outros pais/ associações de pais – A33.11	1	
	Diagnóstico errado – A33.12	3	
	Prepara a notícia – A33.13	9	
	Faz perguntas – A33.14	12	
	Ouviram conversa entre os profissionais – A33.15	1	
	Responde a perguntas dos pais – A33.16	4	
TOTAL			183

QUADRO nº 19 – Mensagem recordada – Frequência por sub-categoria

CATEGORIA – COMPORTAMENTOS E ATRIBUTOS DO EMISSOR	
Sub-categoria	Frequência
Comunicação não verbal – A31	9
Quantidade de informação – A32	33
Comunicação verbal – A33	141
Total	183

tinham em relação ao diagnóstico da sua criança. Também constituem número relevante, as dezoito referências dos progenitores às explicações dadas pelos emissores, relativamente ao que se vai passar a seguir. São doze as referências contabilizadas em relação ao esclarecimento de possíveis apoios/actividades e em relação ao facto de o emissor ter feito perguntas. Ainda pertencente ao conjunto dos indicadores mais referenciados, acrescenta-se o que reúne as declarações dos progenitores em relação aos médicos terem definido um prognóstico para a criança.

Com menos de dez referências, mas ainda com nove, os progenitores esclarecem que o emissor prepara a notícia antes de proceder ao anúncio. São ainda referenciados, mas ainda com menor frequência, a existência de emissores que mostram que acreditam que os pais vão ser capazes de lidar com o problema, de profissionais que marcam reunião posterior, de profissionais que enfatizam as capacidades da criança, de revelação de diagnósticos errados, de conhecimento da existência de problemas com a criança através de escuta de conversas entre os profissionais e por fim quatro referências a que a mensagem recordada se refere a respostas que os profissionais deram a perguntas dos pais.

(...) que o bebé tinha um problema e depois esteve-me a explicar o que a Dr.^a lhe tinha dito. Tinha uma síndrome de Down, era um bebé mongolóide... (Ent. 1 Mãe)

(...) primeiramente achavam que o D. estivesse molinho por uma anestesia, mas que depois tinha entrado em convulsões e que estavam a ver no que é que dava. (Ent. 15 –Mãe)

(...) ela era deficiente (...) (Ent. 24 – Mãe)

(...) os problemas que ela tinha que eram convulsões e epilepsia e que a epilepsia lhe provocou um pequenino atraso no desenvolvimento. (Ent. 30 – Mãe)

(...) falou que havia a possibilidade de ser o autismo, havia possibilidade de ser o Rett e pronto foi assim. (Ent. 4 Pai)

(...) não sabia ao certo quais as consequências, a longo prazo ou mesmo na vida dela. É sempre uma incógnita, não há uma consequência directa que irá acontecer isto ou aquilo, portanto é um evoluir da situação. (Ent. 26 – Pai)

ela (a médica) esteve-me a dizer os problemas todos que, provavelmente, a C. viria a ter mais tarde. (Ent. 21 – Mãe)

(...) era uma coisa que nós... tínhamos que lidar. (Ent. 13 Pai)

(E eu perguntei...) “Ah! Não se está a passar nada...” (Ent. 15 – Pai)

Feedback (reacção do pai/mãe)

Face à mensagem recebida e ao seu impacto, a família apela aos seus recursos e reage. O Quadro nº 20 mostra-nos a frequência da categoria “Feedback (reacção do pai/mãe)”, mas apenas por categoria. Com menor registo de frequência que a categoria anterior, o total de 55 também revela a necessidade dos pais para se referirem ao seu modo de reagir e de lidar com aquele factor de “stress”.

QUADRO nº 20 – Feedback (reacção do pai/mãe) – Frequência por sub-categoria

CATEGORIA – FEEDBACK (REACÇÃO DO PAI/MÃE)	
Sub-categoria	Frequência
Faz perguntas	11
Emoção	7
Pensamentos/juízos	8
Satisfeito com a explicação	5
Diz/toma decisões	8
Não se recorda/deixou de ouvir	6
Responde a perguntas	10
Total	55

Faz perguntas

Esta sub-categoria obteve a maior frequência. Nela, foram agrupadas as referências dos progenitores à sua necessidade de fazer perguntas como forma de reagir ao anúncio que tinham acabado de receber.

E então ele começou... a fazer perguntas. Então ela não mexe em nada, já se levanta, não se levanta... Pega em coisas, não pega. (Ent. 18 – Mãe)

Emoção

Reunidas num total de sete, encontram-se as referências às descrições de reacções emocionais havidas na altura por um ou por outro membro do casal.

(...) era um a chorar pra cada lado (...) (Ent. 10 – Pai)

(... voltou-me as costas e foi-se embora.) Eu pronto, fiquei a chorar. (Ent. 29 – Mãe)

Pensamentos/juízos

Constatam-se pensamentos e juízos que surgiram, de imediato, como reacção e que foram congregados num total de oito.

Depois eu comecei assim a pensar, será que se passa alguma coisa com o bebé, porque ele (pediatra) não fazia aos outros, só fazia aquele (... olhar para a cara dele, para as mãos, teve a ver os pés...). (Ent. 9 – Mãe)

Satisfeito com explicação

Com a menor frequência da presente categoria, mas ainda assim, com cinco referências apontadas pelos entrevistados, esta sub-categoria ratifica as expressões de satisfação com as explicações dadas pelos emissores ou satisfação com o serviço.

(...) gostei da maneira como a médica falou. (Ent. 21 – Pai)

Diz/toma decisões

Também em número de oito, surgiram expressões que descreviam afirmações e/ou decisões desencadeadas pelo anúncio que estava a decorrer.

(...) explicou-me o que é que se passava) e eu então optei, optei porque... com que eles a mandassem p'ra Lisboa p'ra ser operada. (Ent. 3 – Pai)

(...) perguntei-lhe onde é que estava o médico, gostava de falar com o indivíduo, e pronto dirigi-me ao médico, vesti a bata, nós tínhamos que usar bata. Vesti a bata e fui falar com o médico (...) (Ent. 27 – Pai)

Não se recorda/deixou de ouvir

Alguns progenitores referem a dificuldade em manter a concentração da atenção no diálogo, então mantido com o emissor. Por vezes, esta dificuldade foi de tal forma intensa que expressam, por seis vezes, que não se lembram do que lhes foi transmitido, manifestando mesmo que deixaram de ouvir o que emissor estava a dizer.

(...) na altura... acho que nem ouvi o que ela disse. (Ent. 17 – Mãe)

Responde a perguntas

Porventura, como indício de diálogo, aparecem logo de seguida às onze referências dos progenitores à sua necessidade de fazer perguntas, dez referências a respostas que os mesmos dão a perguntas que os emissores realizaram.

E respondemos (ao médico) que não (se mexia... segurava... e sentava por si própria) (Ent. 18 – Pai)

3.2.2. Impacto do anúncio da deficiência

O impacto do anúncio da deficiência foi uma área temática da presente análise e na qual estão contidas as categorias “vivência (como vivenciou/sentiu)”, “Implicações familiares” e “Implicações psicológicas”.

Apesar da questão colocada se centrar em como e o que é que lhe disseram na altura do anúncio da deficiência dos seus filhos, muitos foram os pais (quarenta e seis) que introduziram nas suas respostas testemunhos da forma como vivenciaram aqueles momentos e as suas implicações.

Vivência (como vivenciou/sentiu)

No quadro nº 21 são apresentadas as frequências da categoria “vivência (como vivenciou/sentiu)”, por sub-categoria, sendo 38 o número total de entrevistados que proferiram unidades de registo passíveis de aqui serem integradas.

QUADRO nº 21 – Vivência (como vivenciou/sentiu) – Frequência por sub-categoria

CATEGORIA – VIVÊNCIA	
Sub-categoria	Frequência Sub-categoria
Sentimentos (o que sentiu) – B11	16
Condições/procedimentos facilitadores – B12	1
Condições/procedimentos que dificultam – B13	2
Relação com o profissional – B14	4
Ajuda/suporte – B15	1
Negação – B16	6
Reconhecimento/ valorização dos sintomas – B17	3
Procedimento correcto do médico – B18	5
Total	38

Sentimentos

De todas as sub-categorias pertencentes à categoria “vivencia (como vivenciou/sentiu)”, esta é a que tem uma frequência mais elevada (42,1%). Ao todo, destacam-se um total de dezasseis progenitores que mencionaram sentimentos vivenciados naquela altura. Para seis o termo choque foi o escolhido para transmitir o que sentiu naquele momento, enquanto que angústia foi o termo pelo qual cinco dos progenitores optaram para tal finalidade. Com menor frequência, registam-se as palavras confusão, revolta e medo, com duas referências para as primeiras e apenas uma para a última.

(...) mas o... que chocou mais foi... (“É pá, o seu filho é deficiente, vai ter dificuldades em andar, vai ter dificuldades em tudo, pronto vai ter dificuldades em tudo) (Ent. 29 – Pai)

(...) naquele momento fiquei com vontade de morrer (pára e chora). (E 17 - Mãe)

(...) sentimo-nos um bocado perdidos. (Ent. 22 – Pai)

Conjuntura/procedimentos facilitadores

Comentando a sua vivencia naquele momento, um pai referiu que sentiu como positivo o facto de o profissional não ter feito “grandes rodeios” (E 28 P).

(disse-me... sem grandes demoras) o que, de certa forma... foi positivo, porque quando eu sinto que as pessoas estão a fazer grandes rodeios, não me sinto bem com isso. (Ent. 28 – Pai)

Conjuntura/procedimentos que dificultam

Quanto à conjuntura/procedimentos que foram sentidos como proporcionadores de dificuldades importa referir um progenitor que refere a sua dificuldade em manifestar os seus sentimentos a outras pessoas e outro que refere à falta de preparação e consequente dificuldade em ouvir aquela informação.

(...) às vezes manifestei-me... não com as outras pessoas, mas comigo próprio... de partes negativas... arrancar sozinho a chorar, ou... sem comentar isso com alguém (...) (Ent. 55 – Pai)

(...) não estávamos preparados pra ouvir mais nada, não. (Ent. 10 – Pai)

Relação com o profissional

Ao todo, foram quatro as referências dos progenitores à forma como vivenciaram a relação com o profissional. Mais especificamente, metade aponta como difícil e condicionante o facto de ser o primeiro contacto com o profissional e os outros dois, exactamente no sentido contrário, apontam como facilitador o conhecimento prévio do profissional.

(...não me convencia que me pudesse ter acontecido uma coisa dessas.) Porque a minha mulher tinha muita confiança naquele médico (...) (Ent. 16 – Pai)

Ajuda/suporte

A única afirmação de um entrevistado, classificada nesta sub-categoria adverte para a indiferença dos outros em relação ao seu sofrimento, deixando perceber a falta de suporte social formal e informal que sentiu naquele momento.

(...) fez-me uma confusão terrível) estar para ali com o meu filho e não conseguia parar de chorar e ninguém se lembrou, sequer, de me tirar o filho dos braços. (Ent. 17 – Mãe)

Negação

A negação surge como a segunda sub-categoria que regista maior frequência. Acreditar que o problema não era grave foi o que nos relatou um dos entrevistados como a sua reacção naquela altura. Outro dos entrevistados lembra-se de ter considerado a hipótese de um engano. Por fim, em número de quatro, são mencionadas expressões classificadas sob o indicador “recusa da realidade”.

(...) achamos sempre que as outras pessoas estão erradas... que os nossos filhos estão bem realmente (...) (Ent. 5 – Mãe)

(...) preferia acreditar que não tinha (sorri, nervoso) (Ent. 9 – Pai)

Reconhecimento/valorização dos sintomas

O reconhecimento e valorização de sintomas evidenciados pelo emissor, fazem parte da maneira como três dos entrevistados se lembram de como vivenciaram o momento do anúncio da deficiência do seu descendente.

(...) depois, eu vi que a menina tinha realmente problemas (...) (E 10 – Mãe)

Procedimento correcto do médico

Esta é a terceira sub-categoria com maior frequência. Aqui apontam-se unidades de registo de cinco entrevistados que reconhecem como correcto o procedimento do médico durante aquele processo de comunicação.

(...) penso que, realmente, o otorino esteve bem na maneira como abordou o problema e a forma como deu as soluções (...) (Ent. 13 – Pai)

Implicações familiares

Os aspectos referentes a esta categoria são apresentados no quadro nº 22 que nos revela a frequência da categoria “Implicações familiares”, discriminando-o por sub-categoria. Foi apurado um total de 4 referências que traduzem implicações familiares do impacto do anúncio da deficiência da criança.

QUADRO nº 22 – Implicações familiares – Frequência por sub-categoria

CATEGORIA – IMPLICAÇÕES FAMILIARES	
Sub-categoria	Frequência
Nos pais/sub-sistema conjugal	2
Na família alargada	2
Total	4

Nos pais/sub-sistema conjugal

Das quatro frequências registadas nesta categoria, duas referem-se às implicações familiares sentidas ao nível do sub-sistema parental, decorrentes do impacto do anúncio da deficiência da criança, nomeadamente à dificuldade em falar sobre o assunto com o cônjuge.

(O seu marido também não lhe tinha dito a si?) Não, ele não tinha coragem para dizer. Como via como ela estava (...) (Ent. 3 – Mãe)

Na família alargada

As outras duas referências da categoria, são incluídas nesta sub-categoria por traduzirem implicações familiares, mas que ultrapassam a família nuclear, designadamente traduzindo perturbação ao nível da comunicação intergeracional, mais especificamente, com os avós.

(...) não nos foi dito logo... porque é um bocadinho complicado as pessoas de fora (avós paternos) estarem-nos a dizer... que temos um filho com problemas, sendo ele o primeiro (filho) (...) (Ent. 5 – Mãe)

Implicações psicológicas

À semelhança da categoria anterior, também com uma frequência de quatro entrevistados que se assinalam no quadro nº 23, constata-se a sua alusão a implicações psicológicas, mais especificamente, associando ao impacto do anúncio a dificuldade dos progenitores em lidar com a situação.

QUADRO nº 23 – Implicações psicológicas – Frequência por sub-categoria

CATEGORIA – IMPLICAÇÕES PSICOLÓGICAS	
Sub-categoria	Frequência
Dificuldade em vivenciar a experiência	4
Total	4

Dificuldade em vivenciar a experiência

Efectivamente, foram quatro os progenitores que revelaram ter sentido dificuldade em lidar com a gestão daquela informação que traduzia uma realidade inesperada.

(vi que a menina tinha realmente problemas) (...) inclusive vi-me embora do hospital... não consegui ficar no hospital. (Ent. 10 – Mãe)

3.2.3. Avaliação do processo de comunicação

Conforme previamente considerado, foram encontradas algumas manifestações, por parte dos entrevistados, que se enquadraram nesta área temática. Desta, fazem parte três categorias, designadamente “O que poderia ter ajudado a sentir-se melhor”, “Procedimentos/acontecimentos/attitudes a eliminar” e “Procedimentos/acontecimentos/attitudes a manter” e que exprimem a avaliação/juízos dos progenitores acerca do processo de comunicação com que se depararam.

O que poderia ter ajudado a sentir-se melhor

O quadro nº 23 dá-nos a frequência da categoria “O que poderia ter ajudado a sentir-se melhor”, por sub-categoria.

QUADRO nº 24 – O que poderia ter ajudado a sentir-se melhor – Frequência por sub-categoria

CATEGORIA – O QUE PODERIA TER AJUDADO A SENTIR-SE MELHOR	
Sub-categoria	Frequência
Possibilidade de esperança	1
Total	1

Possibilidade de esperança

Um pai alerta para a importância de que, decorrente do processo de comunicação onde lhes é anunciada a problemática da sua criança, lhes seja deixada alguma possibilidade de estabelecer expectativas e acções a desenvolver, já que isso os fará sentir melhor.

(...) em termos... da expectativa que se cria: “Então vamos tratar, vamos operar, vamos fazer...” Não, não há. (Ent. 28 – Pai)

Procedimentos/acontecimentos/atitudes a eliminar

Duas sub-categorias dão corpo à categoria “Procedimentos/acontecimentos/atitudes a eliminar” que também traduzem expressões de carácter avaliativo do processo de comunicação vivenciado e que são descriminadas no quadro 25.

QUADRO nº 25 – Procedimentos/acontecimentos/atitudes a eliminar – Frequência por sub-categoria

CATEGORIA – PROCEDIMENTOS/ACONTECIMENTOS/ATITUDES A ELIMINAR	
Sub-categoria	Frequência
Falta de diálogo	1
Atitude inquiridora	1
Total	2

Falta de diálogo

A falta de diálogo com o médico e a permissão, por parte deste, para poderem ser colocadas questões, foi avaliado como um procedimento/atitude a eliminar.

(...) não foi uma pessoa que me pusesse particularmente à vontade para falar, para pôr questões (...) (Ent. 28 – Pai)

Atitude Inquiridora

O excesso de preocupação do profissional de saúde em fazer perguntas, sem prestar esclarecimentos acerca do motivo porque as faz, constitui outro procedimento referenciado como a eliminar.

(a médica) (...) no lugar de se preocupar em dizer o que é que se estava a passar, limitou-se a fazer perguntas... (eu fui bombardeada de perguntas e constantemente perguntava o que é que se estava a passar e ela não me dizia.) (Ent. 17 – Mãe)

Procedimentos/acontecimentos/atitudes a manter

A última categoria pertencente a esta grelha de análise tem como título “Procedimentos/acontecimentos/atitudes a manter” e, à semelhança das anteriores, anota unidades de registo com uma intenção avaliativa do processo de comunicação, mais precisamente as que os entrevistados consideram que deverão ser mantidas. A sua frequência é descrita no quadro nº 26.

QUADRO nº 26 – Procedimentos/acontecimentos/atitudes a manter – Frequência por sub-categoria

CATEGORIA – PROCEDIMENTOS/ACONTECIMENTOS/ATITUDES A MANTER	
Sub-categoria	Frequência
Atitude construtiva	1
Abordar o problema com clareza	1
Total	2

Atitude construtiva

Um pai manifestou o desejo de lhe ser exposto a possibilidade de alternativa e de se delinear uma estratégia de actuação que reflecta uma atitude construtiva e que o profissional de saúde que o informou correspondeu a esse mesmo desejo.

Uma perspectiva... mais construtiva. E ele de certa forma teve-a (...) (Ent. 28 – Pai)

Abordar o problema com clareza

Também com frequência igual a um, apurou-se a existência do desejo de não “enrolar a conversa” até se dizer directamente qual o problema da criança, isto é, maior objectividade do discurso, indo o emissor directo ao assunto. Logo, abordar o assunto com clareza é um procedimento/atitude a manter.

Prefiro que me digam as coisas como são. E ele disse... eu prefiro que as pessoas sejam directas... (Ent. 28 – Pai).

4. PREFERÊNCIAS PARENTAIS DE COMO UM MÉDICO DEVERIA COMUNICAR

Independentemente de quem proferiu o anúncio da deficiência do seu filho e, concomitantemente, se foi um médico ou não, todos os pais têm preferências acerca de como um médico deveria agir numa situação em que vai dar a conhecer a problemática da criança aos seus pais, pelo que foram tidos em conta os 60 participantes do estudo.

QUADRO nº 27 – Preferências Parentais acerca do Anúncio do Deficiência da Criança

<u>Dimensões do Comportamento do Médico</u>	<u>Avaliação das Preferências Parentais</u>					
	Não	Pouco	Nem pouco	Muito	Média	Desvio
	Respond.	Nem muito		Padrão		
Elementos de interação:						
Médicos controlam a conversa	-	36,7% (22)	50% (30)	13,3% (8)	2,58	1,09
Médicos permitem aos pais falar	-	0% (0)	3,3% (2)	96,7% (58)	4,72	0,52
Médicos permitem aos pais mostrar os seus sentimentos	-	0% (0)	5% (3)	95% (57)	4,73	0,55
Médicos tentam fazer os pais sentir-se melhor	-	1,7% (1)	5% (3)	93,3% (56)	4,65	0,73
Gestão da informação:						
Tempo que os médicos levam até dar a má notícia (chegam ao assunto com rapidez...)	-	51,7% (31)	38,3% (23)	10% (6)	2,25	1,17
Quantidade de informação que os médicos dão	-	0% (0)	1,7% (1)	98,3% (59)	4,9	0,35
Médicos discutem possível atraso mental	-	3,3% (2)	8,3% (5)	88,3% (53)	4,55	0,79
Atributos profissionais						
Médicos mostram preocupação	-	1,7% (1)	0% (0)	98,3% (59)	4,77	0,53
Médicos mostram segurança	-	1,7% (1)	3,33% (2)	95% (57)	4,71	0,69
Médicos mostram sentimentos	-	5% (3)	30% (18)	65% (39)	3,97	1,04
Médicos fazem referência para	-	0% (0)	3,3% (2)	96,7% (58)	4,8	0,48

outros pais	(0)	(2)	(58)		
-------------	-----	-----	------	--	--

QUADRO nº 28 – Preferências Maternas acerca do Anúncio do Deficiência da Criança

<u>Dimensões do Comportamento do Médico</u>	<u>Avaliação das Preferências das Mães</u>					
	Não	Pouco	Nem pouco	Muito	Média	Desvio
	Respond.	Nem muito		Padrão		
Elementos de interacção:						
Médicos controlam a conversa	-	43,3% (13)	50% (15)	6,7% (2)	2,33	1
Médicos permitem aos pais falar	-	0% (0)	0% (0)	100% (30)	4,83	0,38
Médicos permitem aos pais mostrar os seus sentimentos	-	0% (0)	6,67% (2)	93,3% (28)	4,77	0,57
Médicos tentam fazer os pais sentir-se melhor	-	0% (0)	6,7% (2)	93,3% (28)	4,77	0,57
Gestão da informação:						
Tempo que os médicos levam até dar a má notícia (chegam ao assunto com rapidez...)	-	46,7% (14)	50% (15)	3,3% (1)	2,23	1,07
Quantidade de informação que os médicos dão	-	0% (0)	0% (0)	100% (30)	4,9	0,31
Médicos discutem possível atraso mental	-	3,3% (1)	10% (3)	86,7% (26)	4,53	0,82
Atributos profissionais						
Médicos mostram preocupação	-	3,3% (1)	0% (0)	96,7% (29)	4,8	0,61
Médicos mostram segurança	-	0% (0)	3,3% (1)	96,7% (29)	4,8	0,48
Médicos mostram sentimentos	-	0% (0)	36,7% (11)	63,3% (19)	4,03	0,89
Médicos fazem referência para outros pais	-	0% (0)	3,3% (1)	96,7% (29)	4,8	0,48

QUADRO nº 29 – Preferências Paternas acerca do Anúncio do Deficiência da Criança

<u>Dimensões do Comportamento do Médico</u>	<u>Avaliação das Preferências dos Pais</u>					
	Não	Pouco	Nem pouco	Muito	Média	Desvio
	Respond.	Nem muito		Padrão		
Elementos de interacção:						
Médicos controlam a conversa	-	30% (9)	50% (15)	20% (6)	2,83	1,15
Médicos permitem aos pais falar	-	0% (0)	6,7% (2)	93,3% (28)	4,6	0,62
Médicos permitem aos pais mostrar os seus sentimentos	-	0% (0)	3,3% (1)	96,7% (29)	4,7	0,53
Médicos tentam fazer os pais sentir-se melhor	-	3,3% (1)	3,3% (1)	93,3% (28)	4,53	0,86
Gestão da informação:						
Tempo que os médicos levam até dar a má notícia (chegam ao assunto com rapidez...)	-	56,7% (17)	26,7% (8)	16,7% (5)	2,27	1,28
Quantidade de informação que os médicos dão	-	0% (0)	3,3% (1)	96,7% (29)	4,9	0,40
Médicos discutem possível atraso mental	-	3,3% (1)	6,6% (2)	90% (27)	4,57	0,77
Atributos profissionais						
Médicos mostram preocupação	-	0% (0)	0% (0)	100% (30)	4,73	0,45
Médicos mostram segurança	-	3,33% (1)	3,33% (1)	93,3% (28)	4,63	0,85
Médicos mostram sentimentos	-	10% (3)	23,3% (7)	66,7% (20)	3,9	1,18
Médicos fazem referência para outros pais	-	0% (0)	3,3% (1)	96,7% (29)	4,8	0,48

Os quadros nº 27, 28 e 29 sistematizam a informação relativa às preferências dos pais de como um médico deveria comunicar quando procede ao anúncio de um diagnóstico de uma criança com deficiência e/ou necessidades especiais.

Assim, estes dados reflectem a maneira ideal de anunciar o diagnóstico, já que os pais foram levados a pensar sobre qual o papel que o médico deveria ter, enquanto respondiam ao questionário.

Como na análise das experiências parentais, estes resultados estão apresentados de acordo com as três dimensões do comportamento do médico que o instrumento avalia.

Elementos de Interação

Nesta situação hipotética, poucos progenitores preferiram um alto grau de controlo no diálogo e interação com o médico (13,3%). Exactamente metade (50%), desejaram que o grau de controlo do médico “nem fosse pouco nem muito”.

Só 2 mães (6,7%) preferiram que o grau de controlo do médico fosse “muito” alto. Mantendo 50% o desejo de o médico não ter pouco nem muito controlo naquela situação, verifica-se um ligeiro aumento (43,3%) para as mães que desejam baixo grau de controlo.

Relativamente aos pais, aumentaram o valor percentual no que se refere ao desejo de um alto grau de controlo (20%), mas igualmente metade desejaram que o grau de controlo do médico “nem fosse pouco nem muito”.

Os pais parecem diferir ligeiramente das mães, já que os seus resultados são mais acentuados do que os destas nas posições extremas. O maior valor percentual, 20% dos pais, contra os 6,7% das mães, revelou que os pais desejam mais do que as mães que o médico tenha um alto grau de controlo naquela situação hipotética. Comparando as médias das mães e dos pais 2,33 e 2,83, vimos reforçada esta divergência.

Quase todos os progenitores manifestaram que desejavam muito que lhes fosse permitido falar (96,7%), mostrar os seus próprios sentimentos (95%) e que os médicos os fizessem sentir-se melhor (93,3%).

Estes desejos mantiveram-se elevados ao analisarmos, separadamente, as respostas das mães e dos pais. Todas as mães (100%) consideraram que o médico deveria dar muita oportunidade para falar e quase todas (93,3%) valorizaram muito a permissão para os outros dois elementos da interação.

Igualmente quase todos os pais manifestaram que desejavam muito que lhes fosse permitido falar (93,3%), mostrar os seus próprios sentimentos (96,7%) e que os médicos os fizessem sentir-se melhor (93,3%).

Gestão da Informação

Cerca de metade dos progenitores (51,7%) preferiram que nesta situação imaginária o médico fosse rápido na abordagem do assunto, levando pouco tempo até lhes dizer o diagnóstico da sua criança. Apenas 10% manifestou a preferência contrária.

Apenas 1 mãe (3,3%) declarou que desejaria que o médico levasse muito tempo até lhe dar a notícia, não chegando ao assunto com rapidez. Precisamente, metade das mães (50%) revelou que desejaria que o médico não levasse pouco nem muito tempo até dizer explicitamente

que a sua criança é portadora de deficiência ou tem necessidades especiais. As restantes mães (46,7%) prefeririam que o médico levasse pouco tempo.

Na sua maioria (56,7%), os pais exprimiram que, nesta situação imaginária, desejariam que o médico levasse pouco tempo até proceder ao anúncio.

Os progenitores manifestaram um forte desejo (98,3%) em obter informação neste encontro com o médico. Apenas 1 progenitor do sexo masculino (1,7%) revelou que desejaria obter nem pouca nem muita informação naquele momento.

Mais, também numa grande maioria (88,3%), os progenitores preferiram que tivesse sido discutida a possibilidade de existirem dificuldades de aprendizagem ou atraso mental, não havendo grandes alterações quando os progenitores foram agrupados quanto ao género (86,7% para as mães e 90% para os pais).

Atributos profissionais

Praticamente todos os progenitores preferiam que o médico mostrasse muita preocupação com a forma como eles se sentem naquela altura (98,3%). Apenas uma mãe (1,7%) manifestou que naquela situação hipotética preferiria que o médico mostrasse pouca preocupação.

No mesmo sentido, quase todos os progenitores (95%) queriam que o médico mostrasse muita segurança.

Quanto aos médicos mostrarem os seus próprios sentimentos, a maioria dos progenitores (65%) manifestou que desejariam que o mostrassem muito. Apenas 5% se manifestaram em posição contrária.

No que se refere à preferência das mães, também a maioria (63,3%) queria que os médicos mostrassem muito os seus sentimentos e nenhuma preferiu que mostrassem pouco.

De igual modo, a maioria dos pais (66,7%) queria que os médicos mostrassem muito os seus sentimentos.

Também numa escala tipo Likert, a grande maioria dos progenitores (96,7%) manifestou que consideraria muito importante o médico colocar os pais em contacto com outros pais de crianças com problemas semelhantes aos seus. Apenas uma mãe e um pai se manifestaram no sentido de que nem seria pouco nem muito importante tal referência por parte dos médicos.

Eventualmente pela possibilidade de se poderem manifestar verbalmente, através da entrevista, relativamente às recordações das suas experiências e aos seus desejos, na pergunta aberta nº 29 “Recordações da sua experiência na altura do diagnóstico. Houve alguma coisa que teria gostado que o médico tivesse feito de maneira deferente?”, não se registaram muitos comentários por parte dos participantes. Quando tal aconteceu, e após a sua leitura, foi possível perceber que o seu conteúdo não acrescentava informação pertinente ao que foi verbalizado na entrevista. Deste modo não foi procedido à sua análise de conteúdo.

5. COMPARAÇÃO DA EXPERIÊNCIA E PREFERÊNCIAS DOS PAIS

O quadro nº 30 promove uma análise importante quando se pretende fazer a comparação da experiência e preferências dos pais. Assim, seleccionando apenas as respostas “Muito” de cada uma das dimensões do comportamento do médico analisadas e apresentando-as por ordem

QUADRO nº 30 – Comparação de Percentagens de Respostas Muito - ordem decrescente (categoria 4 e 5)

EXPERIÊNCIA DOS PAIS		PREFERÊNCIA DOS PAIS	
66,7%	Médicos mostram segurança	98,3%	Quantidade de informação que os médicos dão
55,6%	Médicos permitem aos pais falar	98,3%	Médicos mostram preocupação
48,9%	Médicos controlam a conversa	96,7%	Médicos permitem aos pais falar
46,7%	Médicos tentam fazer os pais sentir-se melhor	96,7%	Médicos fazem referência para outros pais
42,2%	Quantidade de informação que os médicos dão	95%	Médicos permitem aos pais mostrar os seus sentimentos
42,2%	Médicos discutem possível atraso mental	95%	Médicos mostram segurança
40%	Médicos permitem aos pais mostrar os seus sentimentos	93,3%	Médicos tentam fazer os pais sentir-se melhor
35,6%	Médicos mostram preocupação	88,3%	Médicos discutem possível atraso mental
35,6%	Médicos mostram sentimentos	65%	Médicos mostram sentimentos
13,3%	Tempo que os médicos levam até dar a má notícia	13,3%	Médicos controlam a conversa
6,7%	Médicos fazem referência para outros pais	10%	Tempo que os médicos levam até dar a má notícia

decrecente é possível verificar que, relativamente à experiência dos pais, dos onze itens, apenas dois receberam um valor superior a 50%, apesar de outros quatro revelarem um valor percentual superior a 40%.

Na experiência dos pais, o tempo que os médicos levam a dar a má notícia e a referência para colocar em contacto com outros pais surge com um valor percentual muito baixo.

Na preferência, o desejo de contactar com outros pais deixa de ser classificado entre os valores mais baixos. Por seu lado, a dimensão do comportamento do médico *controlam a conversa* desce para os últimos lugares da hierarquia estabelecida no quadro nº 30. Assim, no âmbito das preferências, esta é uma dimensão pouco desejada. O tempo que os médicos levam até dar a má notícia mantém-se com um valor percentual baixo.

Os pais desejam que os médicos adotem frequentemente o comportamento quantificado como muito elevado nas seguintes dimensões (traduzido nos valores obtidos acima de 90%): *Quantidade de informação que os médicos dão, Médicos mostram preocupação, Médicos permitem aos pais falar, Médicos fazem referência para outros pais, Médicos permitem aos pais mostrar os seus sentimentos, Médicos mostram segurança e Médicos tentam fazer os pais sentir-se melhor.*

Do quadro nº 31, entende-se que os pais desejam que as dimensões *Quantidade de informação que os médicos dão, Médicos mostram preocupação, Médicos permitem aos pais falar, Médicos fazem referência para outros pais, Médicos permitem aos pais mostrar os seus sentimentos, Médicos mostram segurança e Médicos tentam fazer os pais sentir-se melhor*, assinaladas mais de 90%, tenham uma frequência muito superior àquela que aconteceu na sua experiência vivida. Mesmo quando o seu valor já era superior a 50%, os pais preferem a sua intensificação como se verifica nas dimensões *Médicos mostram segurança e Médicos permitem aos pais falar.*

No entanto, podemos considerar a existência de uma inversão em relação ao comportamento do médico manifestado na experiência dos pais e o que estes sentem como desejável para as seguintes quatro dimensões:

- Médicos controlam a conversa

Quase metade dos pais refere que o grau de controlo da conversa por parte do profissional foi muito elevado, significando isto que foi profissional que falou, não deixando muito espaço para falar e/ou que os pais dirigissem a conversa. Apenas 13,3% dos pais desejam que esse comportamento do médico aconteça numa situação ideal. Esta é a única dimensão cuja inversão aponta no sentido da diminuição da frequência do comportamento do médico como ideal.

- Médicos mostram preocupação

Praticamente todos os progenitores (98,3%) desejam que o médico manifeste a sua preocupação com o que eles estão a sentir naquele momento, comportamento só verificado em 35,6% das situações vivenciadas.

- Médicos mostram sentimentos

Também só percebida em 35,6% dos casos, esta dimensão revela uma inversão em relação ao desejo manifestado pelos progenitores para uma situação ideal. No entanto, com 65%, não obteve uma posição tão consensual como a anterior.

QUADRO n° 31 – Comparação das Respostas Muito das Dimensões do Comportamento do Médico (categoria 4 e 5)

EXPERIÊNCIA DOS PAIS		PREFERÊNCIA DOS PAIS	
Elementos de Interação		Elementos de Interação	
Médicos controlam a conversa	48,9%	Médicos controlam a conversa	13,3%
Médicos permitem aos pais falar	55,6%	Médicos permitem aos pais falar	96,7%
Médicos permitem aos pais mostrar os seus sentimentos	40%	Médicos permitem aos pais mostrar os seus sentimentos	95%
Médicos tentam fazer os pais sentir-se melhor	46,7%	Médicos tentam fazer os pais sentir-se melhor	93,3%
Gestão da Informação		Gestão da Informação	
Tempo que os médicos levam até dar a má notícia	13,3%	Tempo que os médicos levam até dar a má notícia	10%
Quantidade de informação que os médicos dão	42,2%	Quantidade de informação que os médicos dão	98,3%
Médicos discutem possível atraso mental	42,2%	Médicos discutem possível atraso mental	88,3%
Atributos Profissionais		Atributos Profissionais	
Médicos mostram preocupação	35,6%	Médicos mostram preocupação	98,3%
Médicos mostram segurança	66,7%	Médicos mostram segurança	95%
Médicos mostram sentimentos	35,6%	Médicos mostram sentimentos	65%
Médicos fazem referência para outros pais	6,7%	Médicos fazem referência para outros pais	96,7%

- Médicos fazem referência para outros pais

Sendo um comportamento quase inexistente na vivência dos progenitores (6,7%), os dados do quadro recomendam que, numa situação ideal, o comportamento do médico seja exactamente o contrário, já que foi apontado como muito importante que o médico o faça (96,7%).

QUADRO nº 32 – Resultados Estatísticos

<u>Dimensões do Comportamento do Médico</u>	<u>Comparação Da Experiência E Preferências Dos Pais</u>			
	Teste ANOVA - Médias			
	M		H	
<u>Variável dependente</u>	Exp.	Pref.	Exp.	Pref.
Elementos de interacção:				
Médicos controlam a conversa	3,69	2,26	3,69	2,88
Médicos permitem aos pais falar	3,53	4,88	3,71	4,65
Médicos permitem aos pais mostrar os seus sentimentos	3,24	4,76	3,71	4,76
Médicos tentam fazer os pais sentir-se melhor	3,12	4,82	3,59	4,71
Gestão da informação:				
Tempo que os médicos levam até dar a má notícia (chegam ao assunto com rapidez...)	1,53	1,93	2,53	2,13
Quantidade de informação que os médicos dão	2,88	4,88	3,25	4,88
Médicos discutem possível atraso mental	3,13	4,88	3,00	4,50
Atributos profissionais				
Médicos mostram preocupação	2,38	4,69	3,25	4,81
Médicos mostram segurança	4,18	4,82	3,76	4,47
Médicos mostram sentimentos	2,82	4,29	3,12	4,06
Médicos fazem referência para outros pais	1,12	4,76	1,06	4,88

QUADRO nº 33 – Resultados Estatísticos(Cont.)

<u>DIMENSÕES DO COMPORTAMENTO DO MÉDICO</u>	<u>Comparação Da Experiência E Preferências Dos Pais</u>		
	Teste ANOVA – Res. significativos		
	F	P	Ef. Princip/ Interacção
<u>Variável dependente</u>			
Elementos de interacção:			
Médicos <u>controlam</u> a conversa	7,01	.018	1
Médicos permitem aos pais <u>falar</u>	15,64	.001	1
Médicos permitem aos pais <u>mostrar os seus sentimentos</u>	15,69	.001	1
Médicos tentam fazer os pais <u>sentir-se melhor</u>	22,02	.0002	1
Gestão da informação:			
Tempo que os médicos levam até dar a má notícia (chegam ao assunto com rapidez...) - <u>enrolar</u>	4,73	.05	12
Quantidade de <u>informação</u> que os médicos dão	23,58	.0001	1
Médicos discutem possível <u>atraso mental</u>	17,98	.0001	1
Atributos profissionais			
Médicos mostram <u>preocupação</u>	53,19 6,00 3,14	.0001 .03 .096 **	1 2 12
Médicos mostram <u>segurança</u>	6,23	.024	1
Médicos mostram <u>sentimentos</u>	17,95	.0006	1
Médicos fazem <u>referência para outros pais</u>	1240,69 *	.0000	1

(* com um F muito forte)

(** valor marginalmente significativo – p menor que .1)

Optámos por utilizar o teste ANOVA (2 factores) para o tratamento estatístico, com a finalidade de atingir objectivos a que nos propusemos no início do trabalho.

Este método estatístico foi utilizado de forma a averiguar a existência de diferença entre a experiência dos progenitores (emparelhada) e o seu desejo relativamente ao papel do médico numa situação de anúncio hipotética, relativamente às dimensões do comportamento do médico,

previamente definidas e que constituíram variáveis dependentes a analisar – efeito principal 1. Por outro lado, foi utilizado para averiguar a existência de diferenças entre género – efeito principal 2. Por último, verificar a existência de uma interacção entre estes – efeito 1 2.

Podemos afirmar que existe falta de potência do teste, no sentido em que se a amostra fosse maior algumas variáveis poderiam ser significativas.

Passando à análise dos resultados, evidencia-se que apenas foi encontrado um valor significativo quando considerado o efeito principal 2, isto é diferenças entre sexos:

As mulheres querem que os médicos manifestem menos preocupação do que os homens acerca do que sentem na altura do anúncio ($F(1,15)=6,00$; $p<,0271$; $MQE=,67$). Comparando o valor das médias, verificou-se que as mulheres querem que os médicos manifestem menos preocupação tanto em relação àquilo que desejariam que acontecesse como em relação à sua experiência.

Focalizando-nos na comparação da experiência dos progenitores e do seu desejo em relação a uma situação ideal, os valores significativos foram descritos nos quadros nº 32 e 33 e seguidamente analisados por dimensão:

Dimensões do Comportamento do Médico

Elementos de interacção:

Médicos controlam a conversa:

Para esta variável, comparando o valor das médias relativas à experiência dos progenitores e o valor das médias relativas ao seu desejo em relação à forma como gostariam que acontecesse, podemos concluir que os sujeitos da amostra desejavam que o profissional de saúde tivesse menor grau de controlo da conversa do que, efectivamente, vivenciaram na sua situação de anúncio da deficiência do seu próprio filho, conclusão reforçada estatisticamente ($F(1,15)=7,01$; $p<,0183$; $MQE=1,87$).

Médicos permitem aos pais falar

Os progenitores manifestaram que ambicionariam que os médicos lhes dessem mais oportunidade de falar, numa situação ideal, do que, efectivamente, tiveram na sua experiência do anúncio da deficiência da sua criança ($F(1,16)=15,64$; $p<,0011$; $MQE=1,43$).

Médicos permitem aos pais mostrar os seus sentimentos

É do entendimento dos progenitores que o médico deveria ter mais preocupação com a forma como se estão a sentir no momento do anúncio do que tiveram na experiência por vivida si ($F(1,16)=15,69$; $p<,0011$; $MQE=1,81$).

Médicos tentam fazer os pais sentir-se melhor

O número de tentativas que os médicos devem desencadear para fazer com que os pais se sintam melhor é considerado maior na situação hipotética do que aquele que tiveram na sua vivência pessoal ($F(1,16)=22,02$; $p<,0002$; $MQE=1,54$).

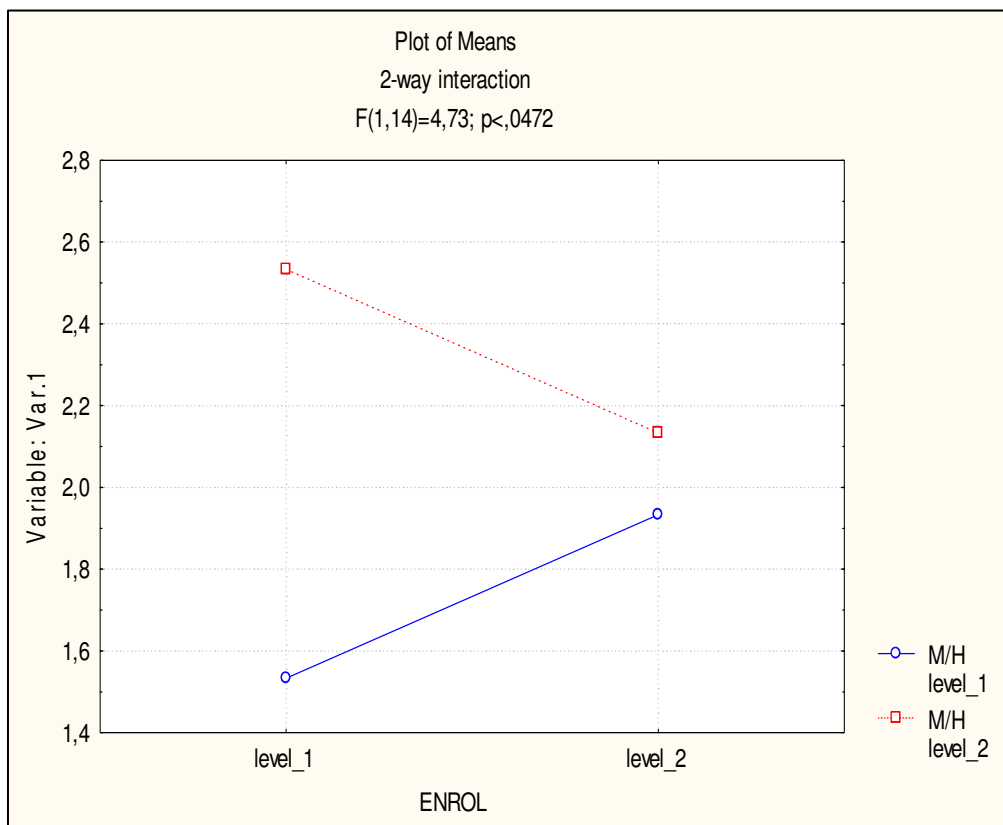
Gestão da informação:

Tempo que os médicos levam até dar a má notícia (chegam ao assunto com rapidez...)

A interacção verificada para esta variável é significativa. As mulheres consideram que numa situação ideal os médicos deveriam levar mais tempo até lhes dizer explicitamente que a sua criança é portadora de deficiência do que o tempo que levaram, aquando do anúncio da deficiência do seu filho. Inversamente, os pais desejam que os médicos levem menos tempo até lhes dizerem explicitamente o problema da sua criança numa situação ideal do que aquele que demoraram na situação por si vivenciada ($F(1,14)=4,73$; $p<,0472$; $MQE=,51$).

Esta interacção é representada no gráfico seguinte:

GRÁFICO n° 1 Interacção entre Tempo que os médicos levam até dar a má notícia e o género



Quantidade de informação que os médicos dão

É revelada a preferência de os médicos darem mais informação do que a que obtiveram na sua experiência vivida ($F(1,15)=23,58$; $p<,0002$; $MQE=2,23$).

Médicos discutem possível atraso mental

Os progenitores preferem que o médico discuta mais com eles a possibilidade de existirem dificuldades de aprendizagem ou deficiência mental numa situação imaginária do que realmente aconteceu durante o anúncio da deficiência do seu filho ($F(1,15)=17,98$; $p<,0007$; $MQE=2,35$).

Atributos profissionais

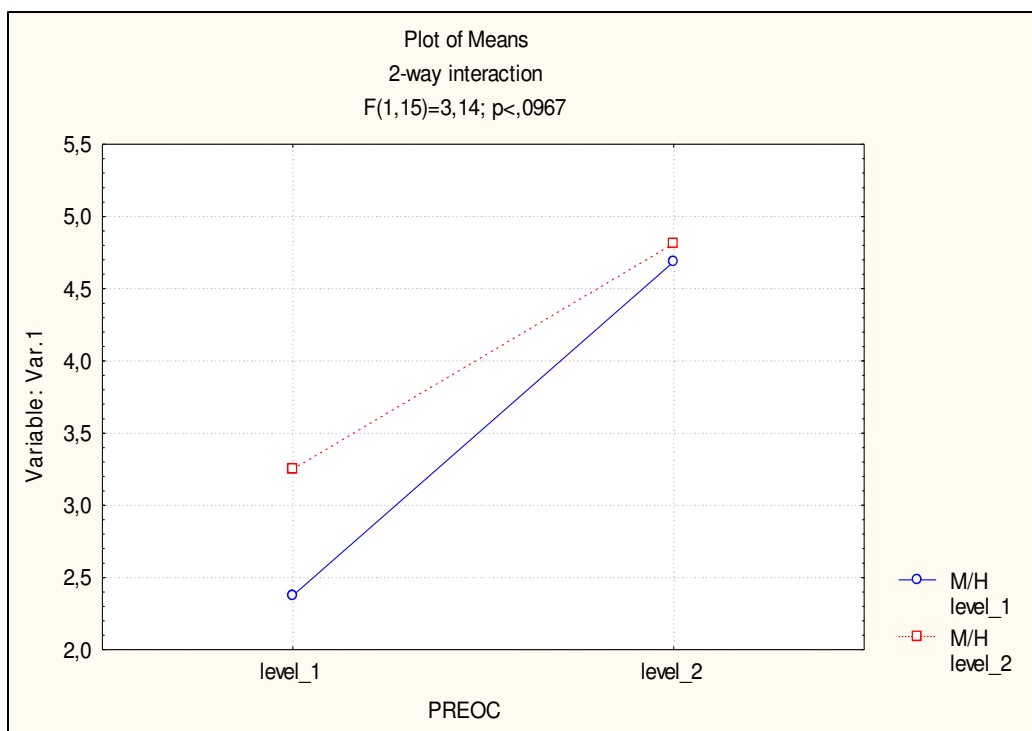
Médicos mostram preocupação

Os progenitores manifestam que desejam mais preocupação da parte dos médicos do que, de facto, tiveram na sua própria experiência ($F(1,15)=53,19$; $p<,0000$; $MQE=1,13$).

Como já foi referido, podemos afirmar que as mulheres querem que os médicos manifestem menos preocupação do que os homens acerca do que sentem na altura do anúncio ($F(1,15)=6,00$; $p<,0271$; $MQE=,67$). Comparando o valor das médias, verificou-se que as mulheres, tanto em relação àquilo que desejariam que acontecesse como em relação à sua experiência, assinalaram menos preocupação do que os homens na mesma situação.

Os resultados apontam para a existência de uma interação ($F(1,15)=3,14$; $p<,0967$; $MQE=,72$). Com um resultado marginalmente significativo, podemos dizer que aponta para o sentido de que com uma amostra maior tornar-se-ia significativo. Logo, podemos apontar para que todos desejavam mais preocupação do que tiveram da parte dos médicos, mas a diferença entre o que aconteceu e o desejado é maior nas mulheres:

GRÁFICO nº 2 Interação entre a preocupação manifestada pelo médico e o género



Médicos mostram segurança

Os progenitores revelaram que desejam que o médico deve mostrar-se mais seguro do que, de facto, aconteceu na sua própria situação ($F(1,16)=6,23$; $p<,0238$; $MQE=1,25$).

Médicos mostram sentimentos

Os progenitores manifestam que é seu desejo que o médico mostre mais os seus próprios sentimentos do que, na realidade, lhes aconteceu no anúncio da deficiência do seu filho ($F(1,16)=17,95$; $p<,0006$; $MQE=1,38$).

Médicos fazem referência para outros pais

Os progenitores consideram, com uma diferença muito acentuada, que seria muito importante o médico colocá-los em contacto com outros pais de crianças com problemas semelhantes à sua, mas que isso aconteceu muito menos vezes na sua experiência concreta ($F(1,16)=1240,69$; $p<,0000$; $MQE=,19$).

De um modo geral, a variável sexo não explica a variabilidade dos resultados. Excepcionalmente, é explicação para o tempo que os médicos levam até dar a má notícia, isto é se devem ou não chegar ao assunto com rapidez e para o grau de preocupação que os médicos devem mostrar em relação à forma como os pais se sentem.

6. PREFERÊNCIAS PARENTAIS QUANDO ANÚNCIADO POR UM MÉDICO VERSUS POR OUTRA PESSOA

Dos sessenta sujeitos da amostra, 45 receberam o anúncio dos problemas do seu filho de um médico e 15 de outra pessoa, na sua maioria pelo seu próprio cônjuge, pelo que se pretendeu saber se existia diferença significativa nestes dois grupos, em relação à maneira como desejam que um médico, numa situação hipotética, efectue o anúncio.

Só para uma variável é que se obteve um resultado estatisticamente significativo.

Devido à grande diferença de n (15 vs 45), foi necessário ter mais cuidado com os pressupostos da ANOVA. De facto, o pressuposto da homogeneidade (Levene test), está muito próximo da zona de rejeição (.09), e o pressuposto da normalidade é rejeitado. Assim, decidimos aplicar o teste não paramétrico Mann Whitney. O resultado deste é igualmente significativo. Pode levantar-se ainda a questão de a diferença de variâncias afectar também o Mann Whitney. Deste modo, efectuou-se o teste da mediana e o resultado voltou a ser significativo

QUADRO n° 32 – Resultados Estatísticos

<u>Dimensões do Comportamento do Médico</u>	<u>Preferências dos Pais quando Anunciado por um Médico versus por outra Pessoa</u>				
	Teste ANOVA				
	Médias			F	p
Grupo 1	Grupo 2	Os 2 Grupos			
<u>Variável dependente</u>					
Atributos profissionais					
Médicos mostram sentimentos	4,20	3,26	3,96	10,50	,0020
N	45	15	60		

LEVEN TEST

2,81	.0985
------	-------

MANN WHITNEY

U	z	p
143,50	3,31	.0009

MEDIAN TEST

Chi-S	p
9,26	.0002

Face aos resultados, consideramos que existe uma diferença significativa para a variável dependente “o médico mostra sentimentos”.

Assim, os progenitores cujo anúncio foi concretizado por um médico desejam que o médico mostre mais os seus próprios sentimentos no momento do anúncio da deficiência do seu filho do que os pais cujo anúncio foi feito por outra pessoa ($F(1,57)=10,57$; $p<,0020$; $MQE=,93$).

CONCLUSÃO

Quando a criança nasce com algum tipo de deficiência, as pessoas que a rodeiam, em sociedade, parecem não saber muito bem o que fazer. Poucas conhecem as medidas previstas e/ou implementadas no terreno. Mas, se os primeiros momentos são cruciais para o estabelecimento da relação harmoniosa e equilibrada da tríade mãe-pai-filho, sendo-lhe inerente o início do processo de aceitação da deficiência da criança, torna-se necessário esclarecer quais as condições, os momentos e a comunicação que favorecem aquele processo.

Como para as outras crianças, importa investir, equilibradamente, nas potencialidades daquelas que são portadoras de algum tipo de deficiência. É importante delinear uma intervenção precoce com o objectivo de minimizar os efeitos limitativos da deficiência e que permita e promova o processo de desenvolvimento da criança.

Conhecidas as dificuldades da família na experiência de tomada de conhecimento da deficiência, poder-se-á reflectir acerca da eventual facilitação e melhoria da qualidade da relação e comunicação entre famílias e profissionais e ainda no seio da própria família.

Para tal, será imprescindível contemplar as circunstâncias que abarcam a altura em que os pais descobrem a deficiência dos seus filhos e a actuação dos primeiros serviços de apoio que vão acolher as crianças, já que, tanto uma como outra, irão influenciar a forma de aceitação da deficiência da criança e o ajustamento emocional à situação, por parte dos pais.

Como é amplamente reconhecido, os profissionais têm dificuldade neste tipo de intervenção e carecem de informação e formação sobre a problemática da deficiência. Por outro lado, não possuem formação psicológica para lidarem com os pais nestes primeiros contactos de apoio.

No entanto, da investigação existente, conclui-se que é possível melhorar a formação dos profissionais de forma a melhor intervir e assim proporcionar um melhor ponto de partida para as novas relações que se vão estabelecer nestas famílias. Para este melhor ponto de partida, há que considerar a diversidade de famílias existente e as capacidades de interacção na díade mãe-filho, que se iniciam mesmo antes do nascimento, exercendo essa competência, activamente, para o estabelecimento da relação pais-filhos.

Também facilitadores da relação, aparecem designadas a rede formal ou informal de apoio, no sentido de estruturar formas de apoio social, numa sociedade onde as famílias nucleares vieram ocupar o espaço das famílias alargadas.

A ocorrência de uma crise acidental, tal como o nascimento de uma criança com deficiência, traduz-se em consequências várias que poderão ser multidimensionais, alterando o percurso do ciclo vital da família.

A forma como esta crise é vivida e, eventualmente, ultrapassada pela família, parece também depender das características e recursos da família e do seu meio envolvente. Desta forma, estes dois aspectos deverão constituir foco de atenção especial por parte dos profissionais com intervenção na situação. Mesmo logo no momento do anúncio da deficiência, os recursos formais e informais dos pais, assim como toda a envolvência, têm uma importância crucial para o desenvolvimento de competência parentais para lidar com a situação.

Urge a participação activa e privilegiada dos pais tanto na educação dos próprios filhos, como garantir o apoio e acompanhamento específicos logo desde a revelação do problema.

Para uma abordagem mais integrada, ajustada e preventiva, parece indispensável ter em conta as influências culturais e crenças na família. Isto será concretizável se se perguntar aos pais quais as suas percepções acerca da situação vivenciada. Esta atitude diferente dos profissionais, consolidará um reconhecimento e integração do saber dos pais.

Por outro lado, as características individuais de cada criança serão sempre determinantes para o tipo de intervenção a desenvolver junto da mesma e da sua família. Se isto é verdade para qualquer criança, assume uma importância preponderante quando se trata de uma criança numa qualquer situação de risco.

A intervenção precoce, tal como hoje é preconizada, tem como objectivo contribuir para esta potencialização, de uma sociedade inclusiva, uma sociedade para todos. Logo, a intervenção terá de ser, forçosamente, global, mas ao mesmo tempo específica, não excluindo a oferta de respostas às crianças com necessidades especiais e suas famílias, em fases tão precoces, mas tão significativas do ponto de vista afectivo e emocional como a gravidez, o nascimento e a tomada de conhecimento da problemática da criança nesta fase do ciclo de vida.

Apesar da vivência atribulada, causada pelo impacto da criança com deficiência no sistema familiar, o papel da família é crucial para ajudar os seus membros a conseguir lidar com o 'stress' das suas vidas nesta crise accidental.

Não sendo suficiente, os profissionais deverão ter a capacidade de identificar fontes de suporte social para as famílias, que possam ser integradas nas rotinas de intervenção, de modo a facilitarem o funcionamento e aumentarem o bem-estar da família. Os valores culturais terão um papel importante na determinação dos recursos de suporte e no estabelecimento de novas formas e regras de interacção entre os diversos elementos do sistema.

Importa ter em conta que a tomada de conhecimento da problemática do bebé é um período indescritivelmente difícil em que os pais precisam de muito apoio.

Mesmo considerando que as necessidades dos pais são distintas de família para família, foram elaboradas orientações comportamentais para os profissionais que satisfazem, a grande maioria das famílias, nesta temática do anúncio da deficiência.

Apesar das orientações teóricas existentes, relativamente ao procedimento dos profissionais que melhor correspondem às necessidades expressas pelas famílias verifica-se, no presente estudo, que continuam a existir procedimentos e dimensões do comportamento do médico que se afastam daquelas orientações.

Tendo em conta o estudo efectuado, e relativamente às experiências parentais no anúncio da deficiência da sua criança pode-se concluir:

- Dos sessenta pais a quem lhes foi comunicado que o seu filho era portador de deficiência, três quartos afirmaram que foi um médico que os informou.
- Do total dos médicos, 77,8% foram pediatras a anunciar aos pais a deficiência dos seus filhos.

- Dos 25% dos participantes do estudo a quem não foi um médico a proceder ao anúncio do problema da criança, a maioria, recebeu esta informação do seu cônjuge.
- Só sensivelmente dois terços dos inquiridos manifestaram que estavam acompanhados por alguém, no momento em que lhe foi anunciado o diagnóstico da sua criança.
- Apenas sete dos progenitores, cujo anúncio foi concretizado por um profissional de saúde, consideraram conhecer bem o profissional que falou com eles naquela altura.
- Para a maioria, foi o primeiro encontro com o profissional.
- 65,2% dos que mantiveram este tipo de contacto com um médico, mencionaram que tiveram outras consultas ou contactos com esse profissional, depois do momento em que lhe contaram o problema do seu filho.

Relativamente às três dimensões do comportamento do médico analisadas, verificou-se que quanto aos Elementos de Interação:

- Quase metade dos progenitores (48,9%) a quem o anúncio foi concretizado por um médico considerou que foi o profissional que falou, não lhe dando muito espaço para falar e/ou que dirigiu e conduziu sempre a conversa.
- A maior parte dos progenitores (55,6%) considerou que os médicos lhes deram muita oportunidade de falar.
- Só 40% dos progenitores entendeu que os profissionais lhes permitiram muito mostrar os seus sentimentos.
- (46,7%) considerou que o profissional de saúde esforçou-se por fazê-lo sentir-se melhor.

No que respeita à Gestão da Informação:

- A maioria (68,9%) dos progenitores referiram que os médicos levaram pouco tempo até lhes dar a notícia do diagnóstico do seu filho, chegando ao assunto com rapidez.
- Os progenitores dividiram as suas opiniões entre os 42,2% que consideraram que a quantidade de informação foi muita e os 35,6% que consideraram pouca.
- Com 42,2% para “muito” e 35,6% para “poucos”, percebemos a opinião dos progenitores face à questão de o médico ter discutido a possibilidade de existirem dificuldades de aprendizagem ou de deficiência mental.

Quanto aos atributos profissionais,

- 37,8% dos progenitores consideram que o profissional de saúde manifestou pouca preocupação com a maneira como eles se estavam a sentir e 35,6% consideram que manifestou muito.
- A maioria dos progenitores (66,7%) indica que os médicos foram muito seguros naquele contexto.

- Divididos, 35,6% dos progenitores entenderam que os médicos mostraram muito os seus próprios sentimentos e 33,3 % referem exactamente o contrário.
- Apenas 3 (6,7%) referem que o profissional os colocou em contacto com outros pais.

Nas entrevistas, os progenitores referem-se à sua experiência:

- Verbalizando que as condicionantes espaciais em que decorreu o anúncio foram diversificadas, sendo que apenas um refere que o ambiente foi acolhedor.
- Quanto às condicionantes de apoio social só três referem que o anúncio foi dado aos dois membros do casal, com a presença da criança, mas apenas um casal recebeu a notícia em conjunto.
- Quanto aos condicionantes temporais, só seis referiram que o anúncio foi feito no primeiro dia de vida da criança.
- 31 dos entrevistados reconhecem comportamentos e atributos facilitadores no emissor, de onde se destaca a atitude de cautela e de preocupação, ter ido directamente ao assunto e ter sido apontado um “caminho de esperança”.
- Foram doze os entrevistados que enfatizaram comportamentos e atributos prejudiciais tais como brusquidão e inadequação, omissão do diagnóstico, profissional não mostrou qualquer emoção e que o anúncio decorreu com muita rapidez.
- Alguns progenitores apontam a importância da comunicação não verbal do profissional no momento do anúncio da deficiência.
- São muitos os entrevistados (trinta e três) que se referem à quantidade de informação emanada pelo emissor.
- Apenas quatro consideram que a informação recebida foi suficiente.
- 30% das referências esclarecem que os progenitores receberam informação por parte do emissor que clarificava o que já era conhecido relativamente à problemática da sua criança.
- Verificaram-se dezoito referências dos progenitores às explicações dadas pelos emissores, relativamente ao que se vai passar a seguir.
- São doze as referências contabilizadas em relação ao esclarecimento de possíveis apoios/actividades e em relação ao facto de o emissor ter feito perguntas.
- Ainda com uma dezena, os progenitores referem que os médicos definiram um prognóstico para a criança.
- Vinte e cinco progenitores explicitaram que lhes foram comunicadas áreas de incertezas.
- Alguns dos progenitores esclarecem que o emissor prepara a notícia antes de proceder ao anúncio.

- Existe a necessidade dos pais se referirem ao seu modo de reagir e de lidar com aquele factor de “stress”:
 - Mencionar necessidade sentida de fazer perguntas.
 - Necessidade de falar das reacções emocionais havidas na altura por um ou por outro membro do casal.
 - Necessidade de falar sobre pensamentos e juízos que surgiram, de imediato, como reacção e que foram congregados num total de oito.
 - Alguns entrevistados expressam satisfação com as explicações dadas pelos emissores ou satisfação com o serviço.
 - Alguns entrevistados descrevem afirmações e/ou decisões desencadeadas pelo anúncio que estava a decorrer.
 - Alguns progenitores referem a dificuldade em manter a concentração da atenção no diálogo, então mantido com o emissor.
 - Alguns entrevistados indiciam a existência de diálogo, aparecendo referências à sua necessidade de fazer perguntas e dez referências a respostas que os mesmos dão a perguntas que os emissores realizaram.
- Muitos foram os pais (quarenta e seis) que introduziram nas suas respostas testemunhos da forma como vivenciaram aqueles momentos e as suas implicações.
- Os progenitores têm necessidade de mencionarem os sentimentos vivenciados naquela altura.
- Como procedimentos que foram sentidos como proporcionadores de dificuldades, um progenitor refere a sua dificuldade em manifestar os seus sentimentos a outras pessoas e outro refere a falta de preparação e conseqüente dificuldade em ouvir aquela informação.
- Alguns dos progenitores referem-se à forma como vivenciaram a relação com o profissional.
- Uma entrevistada classificada nesta sub-categoria adverte para a indiferença dos outros em relação ao seu sofrimento.
- Acreditar que o problema não era grave, ter considerado a hipótese de um engano ou verbalizar que recusou a realidade foram manifestações de negação identificadas.
- Alguns progenitores reconheceram e valorizaram os sintomas evidenciados pelo emissor.
- Alguns entrevistados reconhecem como correcto o procedimento do médico durante aquele processo de comunicação.
- Alguns entrevistados verbalizam implicações familiares do impacto do anúncio da deficiência da criança, nos pais/sub-sistema conjugal e na família alargada.

- Alguns entrevistados verbalizam implicações psicológicas do impacto do anúncio da deficiência da criança, nomeadamente ter sentido dificuldade em lidar com a gestão daquela informação que traduzia uma realidade inesperada.
- Alguns pais sentem necessidade de mencionar “O que poderia ter ajudado a sentir-se melhor”, “Procedimentos/acontecimentos/attitudes a eliminar”, “Procedimentos/acontecimentos/attitudes a manter” e exprimem a “avaliação/juízos” acerca do processo de comunicação com que se depararam.

Todos os pais têm preferências acerca de como um médico deveria agir numa situação em que vai dar a conhecer a problemática da criança aos seus pais e foram apontadas as seguintes conclusões:

- Poucos progenitores preferiram um alto grau de controlo no diálogo e interacção por parte do médico.
- Quase todos os progenitores manifestaram que desejavam muito que lhes fosse permitido falar (96,7%).
- Quase todos os progenitores manifestaram que desejavam muito mostrar os seus próprios sentimentos (95%).
- Quase todos os progenitores manifestaram que desejavam muito que os médicos os fizessem sentir-se melhor (93,3%).
- Cerca de metade dos progenitores (51,7%) preferiram que nesta situação imaginária o médico fosse rápido na abordagem do assunto.
- Os progenitores manifestaram um forte desejo (98,3%) em obter informação neste encontro com o médico.
- Numa grande maioria (88,3%), os progenitores preferiram que tivesse sido discutida a possibilidade de existirem dificuldades de aprendizagem ou atraso mental.
- Praticamente todos os progenitores preferiam que o médico mostrasse muita preocupação com a forma como eles se sentem naquela altura (98,3%).
- No mesmo sentido, quase todos os progenitores (95%) queriam que o médico mostrasse muita segurança (“à vontade”).
- A maioria dos progenitores (65%) manifestou que desejariam que o médico mostrasse muito os seus próprios sentimentos.
- A grande maioria dos progenitores (96,7%) manifestou que consideraria muito importante o médico colocar os pais em contacto com outros pais de crianças com problemas semelhantes aos seus.

Comparando a experiência e preferência dos pais,

- Na experiência dos pais, o tempo que os médicos levam a dar a má notícia e a referência para colocar em contacto com outros pais surge com um valor percentual muito baixo.

- Os pais apontam um desejo, quantificado com mais de 90%, para as seguintes dimensões do comportamento do médico: *Quantidade de informação que os médicos dão, Médicos mostram preocupação, Médicos permitem aos pais falar, Médicos fazem referência para outros pais, Médicos permitem aos pais mostrar os seus sentimentos, Médicos mostram segurança e Médicos tentam fazer os pais sentir-se melhor.*
- *Médicos controlam a conversa* é a única dimensão cuja inversão aponta como ideal no sentido da diminuição da frequência do comportamento do médico.
- Praticamente todos os progenitores (98,3%) desejam que o médico manifeste a sua preocupação com o que eles estão a sentir naquele momento, comportamento só verificado em 35,6% das situações vivenciadas.
- O item *Médicos mostram sentimentos* revela uma inversão em relação ao desejo manifestado pelos progenitores para uma situação ideal. No entanto, com 65%, não obteve uma posição tão consensual como a anterior.
- Médicos fazem referência para outros pais. Sendo um comportamento quase inexistente na vivência dos progenitores (6,7%), os dados recomendam que, numa situação ideal, o comportamento do médico seja exactamente o contrário, já que foi apontado como muito importante que o médico o faça (96,7%).

Averiguou-se a existência de diferença entre a experiência dos progenitores (emparelhada) e o seu desejo relativamente ao papel do médico numa situação de anúncio hipotética, relativamente às dimensões do comportamento do médico.

- Os progenitores desejavam que o profissional de saúde tivesse menor grau de controlo da conversa do que, efectivamente, vivenciaram na sua situação de anúncio da deficiência do seu próprio filho.
- Os progenitores manifestaram que ambicionariam que os médicos lhes dessem mais oportunidade de falar, numa situação ideal.
- Os progenitores entendem que o médico deveria ter mais preocupação com a forma como se estão a sentir no momento do anúncio do que tiveram na experiência por vivida si.
- O número de tentativas que os médicos devem desencadear para fazer com que os pais se sintam melhor é considerado maior na situação hipotética.
- As mulheres consideram que numa situação ideal os médicos deveriam levar mais tempo até lhes dizer explicitamente que a sua criança tem uma deficiência do que o tempo que levaram, aquando do anúncio da deficiência do seu filho, enquanto que os homens desejam que os médicos levem menos tempo até lhes dizerem explicitamente o problema da sua criança numa situação ideal do que aquele que demoraram na situação por si vivenciada.
- É revelada a preferência de os médicos darem mais informação do que a recebida pelos progenitores na sua experiência vivida.
- Os progenitores preferem que o médico discuta mais com eles a possibilidade de existirem dificuldades de aprendizagem ou deficiência mental numa situação imaginária.

- Os progenitores desejam mais preocupação da parte dos médicos do que, de facto, tiveram na sua própria experiência.
- Parece que as mulheres querem que os médicos manifestem menos preocupação do que os homens acerca do que sentem na altura do anúncio. Comparando o valor das médias verificou-se que as mulheres tanto em relação àquilo que desejariam que acontecesse como em relação à sua experiência, assinalaram menos preocupação do que os homens na mesma situação.

Seria importante que este dado fosse confirmado em futuros estudos.

- Os progenitores revelaram que desejam que o médico deve mostrar-se mais seguro do que, de facto, aconteceu na sua própria situação.
- Os progenitores manifestam que é seu desejo que o médico mostre mais os seus próprios sentimentos do que, na realidade, lhes aconteceu no anúncio da deficiência do seu filho.
- Os progenitores consideram muito importante o médico colocá-los em contacto com outros pais de crianças com problemas semelhantes à sua, mas que isso raramente aconteceu na sua experiência concreta.

Quando comparado o grupo de sujeitos cujo anúncio foi concretizado por um médico com o que não foi anunciado por um médico conclui-se que:

- Os progenitores cujo anúncio foi feito por um médico desejam mais que os outros que o profissional mostre os seus sentimentos numa situação hipotética.

Dos sessenta sujeitos da amostra, 45 receberam o anúncio dos problemas do seu filho de um médico e 15 de outra pessoa, na sua maioria por o cônjuge, pelo que se pretendeu saber se existia diferença significativa em relação à maneira como desejam que o médico efectue o anúncio, numa situação hipotética.

Face à dimensão da amostra seria importante confirmar estes dados com uma amostra maior, até porque se pode levantar a hipótese de quem não vivencia a situação, idealiza de maneira diferente como deveria acontecer o anúncio da deficiência. Mais, poder-se-á colocar a hipótese de que também os médicos podem pensar que estão a corresponder ao ideal dos pais, mas estarem apenas a corresponder ao seu próprio ideal.

Também é possível concluir que as práticas dos profissionais são muito divergentes entre si e distanciam-se, muitas vezes das práticas recomendadas.

Nem todos os pais foram informados logo que foi diagnosticado ou identificado o problema, o que não corresponde ao modo como gostariam que tivesse acontecido.

A maioria dos anúncios foram feitos por um médico, mas vários foram os anúncios efectuados pelo cônjuge, o que, em estudos futuros se deverá estudar para perceber se se pode considerar um factor facilitador ou prejudicial.

Muito poucos referiram experiências positivas, existindo diferenças significativas entre a experiência e o que gostariam que acontecesse.

Os sentimentos manifestados pelos pais são muito fortes e negativos, sendo que a maior parte dos pais manifestam que nada os poderiam fazer sentir melhor. No entanto, registaram-se testemunhos de pais que manifestaram que os médicos não lhes deveriam ter descrito a situação sem lhes deixar um pouco de esperança ou que, pelo menos, poderiam “fazer alguma coisa”.

De um modo geral, a variável sexo não explica a variabilidade dos resultados. Excepcionalmente, é explicação para o tempo que os médicos levam até dar a má notícia, isto é se devem ou não chegar ao assunto com rapidez e para o grau de preocupação que os médicos devem mostrar em relação à forma como os pais se sentem.

Estes resultados na sua generalidade confirmam estudos desenvolvidos, onde foi utilizado este mesmo questionário.

Podemos verificar que as práticas dos profissionais são muito divergentes entre si e distanciam-se, muitas vezes das práticas recomendadas.

Nem todos os pais foram informados logo que foi diagnosticado ou identificado o problema, o que não corresponde ao modo como gostariam que tivesse acontecido.

A maioria dos anúncios foram feitos por um médico, mas vários foram os anúncios efectuados pelo cônjuge, sendo considerados por estes uma tarefa muito difícil.

Muito poucos referiram experiências positivas, existindo diferenças significativas entre a experiência e o que gostariam que acontecesse.

Diversos pais manifestaram ter tido necessidade de maior oportunidade para falar, para exprimir sentimentos e que o médico os tivesse feito sentir melhor.

Poucos pais manifestaram ter tido informação suficiente, havendo mesmo alguns que referiram não ter tido nenhuma informação.

Face às diferenças culturais existentes entre Portugal e os Estados Unidos da América, e sendo naquela referência cultural que foram elaborados os questionários seriam importante proceder a uma adaptação do mesmo de forma mais consistente, fazendo, à semelhança da metodologia da sua construção, visionamento de vídeos de médicos a anunciarem a actores que faziam o papel de pais a deficiência do “seu filho”.

Considera-se muito importante que em estudos futuros se continue a aprofundar os conhecimentos ainda incipientes acerca da forma subjectiva como pais e as mães vivenciam esta problemática pelo que para além confirmar este estudo com uma amostra maior, relacionar as dimensões do comportamento do médico com as variáveis independentes identificadas no questionário seria de extrema importância.

Dois terços das crianças são filhos únicos, será de extrema importância perceber se os pais reagirão de forma diferente quando a criança tem irmãos e não existe a unicidade de um filho sonhado.

Importa ainda estudar em investigações futuras se a idade da criança quando é anunciada a problemática da criança está relacionada com a opinião e percepção dos pais face às variáveis dependentes estudadas.

Proceder ao levantamento exaustivo do que é que poderia fazer os pais sentir-se melhor naquela altura, merecia a atenção de futuros investigadores.

Do presente estudo, também se realça a necessidade de aprofundar os conhecimentos relativos à forma como os pais avaliam o processo de comunicação do anúncio da deficiência dos seus filhos, elaborando um instrumento com este objectivo.

Como futuras investigações, apontamos a necessidade de perceber se os pais que não vivenciaram a experiência do anúncio de um qualquer tipo de diagnóstico, relativamente aos filhos, apresentariam uma diferença significativa quando comparados com os pais a quem lhes foi anunciada a deficiência ou problema da sua criança, no que respeita à segunda parte do instrumento utilizado.

Da mesma forma, seria oportuno e conveniente para a formação dos profissionais de saúde, perceber se haveriam diferenças significativas entre os dois grupos atrás referidos e os profissionais de saúde, relativamente a uma situação imaginária, isto é, à segunda parte do questionário, mas também relativamente à sua experiência de ter revelado algum tipo de diagnóstico, adaptando a primeira parte do instrumento para este fim. Seria possível perceber se existem diferenças significativas entre o que os médicos pensam que os pais necessitam e do que estes manifestam como necessidades suas.

Tendo o presente trabalho como população alvo, pais de crianças até aos seis anos de idade, seria importante perceber se houve evolução quer no procedimento dos profissionais de saúde ao longo das últimas décadas quer das necessidades das famílias, pelo que será importante alargar o presente estudo a pais de filhos das diferentes faixas etárias.

Importa referir que seria conveniente proceder à elaboração de questionários partindo de dimensões determinadas a partir de observações de vídeos de médicos portugueses a treinarem.... (ver instrumentos). Esta será uma situação onde os aspectos inerentes à cultura portuguesa serão tidos em conta....

A formação dos médicos, no sentido de melhor corresponderem ao que teoricamente está estipulado é um grande indicador deste estudo.

BIBLIOGRAFIA

ALMEIDA, João F. e PINTO, José M. (1995) *A Investigação nas Ciências Sociais*, Lisboa, Presença.

ANDRADRA, M. G.; SILVA, R. (2002). Detecção e Intervenção Precoce. In *Acção Social na Deficiência*, (Coord.) Cristina Louro. Lisboa. Universidade Aberta.

ANTLEY, R. M. (1979). *Informing Parents*, Am J. Med. Gent. 4(3):213-4.

ANUNCIACÃO, C. (1998). Ritmos do Século. In *Dirigir*. Instituto do Emprego e Formação Profissional. 53. Jan/Fev. 98, pg. 50-55.

AULOOS, G. (1996). *A Competência das Famílias: Tempo, Caos e Processo*. Lisboa. Climepsi Editores.

BAIRRÃO, J.; ALMEIDA, C. (2002). *Contributo para o Estudo das Práticas de Intervenção Precoce em Portugal*. Ministério da Educação.

BAKER, P. (1991). Parents – Problems and Perspectives. In *Caring for People with Mental Handicaps*. Chapter 14, pg. 244-256. Ed. W. F. Frager, R. C. MacGillivray, Ann M. Grenn. Butterworth Haremann, Oxford, 1991.

BARDIN, L. (2000). *A Análise de Conteúdo*. Lisboa. Edições 70.

BARNARD, K. (1997). Influencing Parent – Child Interactions for Children at Risk. In *The Effectiveness of Early Intervention*. Chapter 12. Ed. Michael J. Guralnick, University of Washington Seattle. Paul Brookes Publishing Co. Baltimore, London, Toronto, Sydney.

BARROS, J. (2002). *Psicologia da Família*. Lisboa. Universidade Aberta.

BARROS, L. (1999). *Psicologia Pediátrica*. Lisboa. Climepsi.

BITT, P.R. e ZANI, B. (1997). *A comunicação como Processo Social*, Lisboa, Estampa.

BOAVIDA, J. (1995). Um processo Transdisciplinar e Inter-Serviços – Intervenção Precoce no Distrito de Coimbra, in *A Família na Intervenção Precoce – Da Filosofia à Acção*, pg. 13-24. Actas do III Encontro Nacional de Intervenção Precoce. Ediliber Gráfica. Coimbra.

BOWDEN ET AL (1998). *Children and their Families – the Continuum of Care*. New York. Routledge.

BOWLBY, J. (1969), Attachment and Loss, Vol. I: Attachment, New York, Basic Books, trad. Sr. Vattachment (1978) Paris, PUF

BRADFORD, R. (1997). *Children, Families and Chronic Disease: Psychological Models and Methods of Care*. London: Routledge.

- BRAZELTON, T. B. (1981). *On Becoming a Family – The Growth of Attachment*, Nova Iorque, Dell Publishing.
- BRAZELTON, T. B. (1988). *O Desenvolvimento do Apego – uma família em formação*, Porto Alegre, Artes Médicas.
- BRAZELTON, T. B. (1989). *Toddlers and Parents*, Nova Iorque, Dell Trade / Seymour Lawrence.
- BRAZELTON, B. (1995). Tomar-se Família como Bebê XXI, In *Bebê XXI – Criança e Família na Viragem do Século*. pg. 69-78. Textos do simpósio Internacional Bebê XXI. João Gomes-Pedro e Madalena Folque Patrício, Fundação Calouste Gulbenkian. Lisboa
- BRAZELTON, T. B.; CRAMER B.G. (1993). *A Relação Mais Precoce*, Lisboa, Terramar.
- BRONFENBRENNER, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge, M.A. Harvard University Press.
- BSILIER, T. (1974). *The Reactions of the parents and the Physician's Counseling at the birth of handicapped Children*, Tidsskr Nor Laegeforen, Mai;30;94(15):996-1003.
- BURR, V. (1990). *An Introduction to Social Constructionism*. London and New York. Routledge.
- CAEIRO, R. (1991). *Registos Clínicos em Medicina Familiar*. Ministério da Saúde. Direcção Geral dos Cuidados Primários. Instituto de Clínica Geral da Zona Sul. Lisboa.
- CARMO, H. e FERREIRA, M.M. (1998). *Metodologia da Investigação: Guia para Auto-avaliação*. Lisboa, Universidade Aberta.
- CECIZIMBRA; FENACERCI (1998). *Caminhos para a Intervenção Precoce... Reflectindo, Conclusões do Encontro* (não publicado).
- CORDEIRO, D. (1982) *A Saúde Mental e a Vida*, Lisboa. Morais Editores.
- COUTINHO, T. (1996). Intervenção Precoce – Dificuldades, Necessidades e Expectativas das Famílias, in *Revista Integrar*, 10, pg. 5-16.
- CHAMBEL, M.; CURRAL, L. (1995). *Psicossociologia das Organizações*. Lisboa. Texto Editora
- CORNWELL, J.; KORTELAND, C. (1997). The Family as a System and a Context for Early Intervention, in *Contexts of Early Intervention – Systems and Settings*. S. Kenneth Thurman, Janet R. Cornwell, Sheryl Ridener Gorrwald. Paul Brookes Publishing Co. Baltimore. London. Toronto. Sydney.
- CRNIC, K. STRORMSHAK, E. (1997). The Effectiveness of Providing Social Support for Families of Children at Risk. *The Effectiveness of Early Intervention*. Chapter 10, pg. 209-226. Ed. By Michael J. Guralnick, Ph. D., University of Washington Seattle. Paul Brookes Publishing Co. Baltimore, London, Toronto, Sydney.

- CUNNINGHAM, C.; DAVIS, H. (1985). Parent-Professional Relationships – In *Working with Parents: Frameworks for Collaboration*. Chapter 2, pg.10-22. Open University Press. Milton Keynes. Philadelphia.
- DALE, N. (1997). *Working with Families of Children With Special Needs*, London, Routledge.
- DUIS, S. ; SUMMERS, M. ; SUMMERS, C. (1997). Parent Versus Child Stress in Diverse Family Types. An Ecological Approach. *Topics in Early Childhood*. Special Education. 17:1.
- DUNST, C.; TRIVETTE, C.; LAPOINTE, N. (1994). Meaning and Key Characteristics of Empowerment, In *Supporting and Strengthening Families: Methods, Strategies and Practices*. Volume 1. Chapter 2, pg. 12-29. Editors: Carl J. Dunst, Carol M. Trivette e Angela G. Deal. Brookline Books. Cambridge, Massachusetts.
- ECO, U. (1991) *Como se Faz uma Tese*, 5ª ed., Lisboa, Presença.
- ESTEVES, A.; AZEVEDO, J. (1996). *Metodologias Qualitativas*. Porto. Instituto de Sociologia. Universidade do Porto.
- FALLOON, I.; LAPORTA, M.; FADDEN, G.; GRAHAM-HOLE, V. (1993). Coping with Stress – Role of the Family. *Manging Stress in Families – Cognitive and Behavioral Strategies for Enhancing Coping Skills*. Chapter 1, pg.1-12. Strategies for Mental Health. Routledge. London and New York.
- FELGUEIRAS, I. (1997). Modelos de Intervenção Precoce em Crianças com Necessidades Especiais de Educação. In *Cadernos do CEACF*, 13/14, p.23-28, Ministério da Solidariedade e Segurança Social, Edição CEAF.
- FEWELL, R. (1986). A handicapped Child in the Family – In *Families of Handicapped Children – Needs and Supports Across the Life Span*, pg. 4-34. Ed. Rebecca Fewell and Patricia Vasady. Texas.
- FLOR, H. TURK D.C. (1985). Chronic Illness en an Adult Family Member: Pain as a Prototype in D. C. Turk e R. D. Kerns (eds) *Health and Illness and Families: A Life Span Perspective*. N. Y. E Toronto: John Wiley.pg. 255-278.
- FLORES, A. (1999). «Stress» Maternal e Redes de Suporte Social. Um estudo com mães de crianças com síndrome de Down, Tese de Mestrado em Educação Especial, Lisboa, Faculdade de Motricidade Humana.
- FODDY, W. (1996). *Como Perguntar. Teoria e Prática da Construção de Perguntas em Entrevistas e Questionários*, Oeiras, Celta.
- FORTINI, M. F. et al (1988). *Introdução à la Recherche*, Montréal, Décaril.
- FREITAS, M. F. (2002) *O Espaço e o Tempo na Diferença. Abordagem Psicossocial e Educacional das Necessidades Educativas Especiais em Idade Precoce*, Tese de Mestrado em Relações Interculturais, Porto, Universidade Aberta.
- FRENCH (1992). *Physioterapy : A psychosocial Approach*. London : William Heinmann.

- FREY, R. L. et al (1992). *Interpreting Communication Research – a Case study approach*. London. Prentice-Hall.
- GALLAGHER, R.; TRAMILL, J. (1998). Para Além da parte H: Implicações da Legislação da Intervenção Precoce na Organização de Parcerias de colaboração escola/comunidade. In Correia & Serrano (Ed.) *Envolvimento Parental em Intervenção Precoce – Das Práticas Centradas na Criança às Práticas Centradas na Família*, pg.33-64. Porto. Porto Editora.
- GAMEIRO, J. (1999). *Os Meus, os Teus e os Nossos: Novas Formas de Famílias*. Lisboa. Terramar. 3ª Edição.
- GATO, A. P. (2000). *Do Papel à Prática. Sistema Local de Saúde que Alterações na Comunicação Interinstitucional? O Caso do SLS de Almada/Seixal/Sesimbra*, Tese de Mestrado em Comunicação em Saúde, Lisboa, Universidade Aberta.
- GREEN, J.; D'OLIVEIRA, M. (1991). *Testes Estatísticos em Psicologia*. Lisboa. Editorial Estampa.
- GURALNICK, M. (1997). Second-Generation Research in the Field of Early Intervention, In *The Effectiveness of Early Intervention*. Chapter 1, pg. 3-22. Ed. Michael J. Guralnick, University of Washington Seattle. Paul Brookes Publishing Co. Baltimore, London, Toronto, Sydney.
- HALL, D. e HILL, P. (1996). *The Child with Disability*, 2ª ed., Austrália: Blackwell Science.
- HANSON, M.; LYNCH, E. (1989). Working with Families, In *Early Intervention: Implementing Child and Family Services for Infants and Toddlers who are at Risk or Disabled*. Chapter 1, 233-275. Pro-Ed.
- HANSON, M.; LYNCH, E. (1995). Historical Perspectives and Current Practices. *Early Intervention : Implementing Child and Family Services for Infants and Toddlers who are at Risk or Disabled*. Chapter 1, pg. 2-18. 2ª Edição. Texas,
- HORNBY, G. (1992). Counselling Family Members as People with Disabilities, In *Rehabilitation Counselling – Approches in the Field od Disability*. Chapter 7, pg. 176-201, Sharon Robertson e Roy Brown, Chapman e Hall,
- HUANG, I. (1991). Family Stress and Coping, In *A Family Research – A Sixty Year Review. 1930-1960*. Volume 1, pg. 289-334. Ed. Stephen J. Bahr. Lexington Books. Toronto.
- KATCHER, A. L.(1994). *Family-Centered care*, Pediatrics, Jun; 93 (6Pt1), pg.50-3.
- KAZAK, A. (1997). A Contextual Family/Systems Approach to Pediatric Psychology: Introduction to the special Issue. *Journal of Pediatric Psychology*, 22 nº2, 141-148.
- KENNEL, J. (1995). Tornar-se Família – Ligações e Padrões de Mudança no Comportamento do Bebê e da Família. In *Bebé XXI – Criança e a Família na Viragem do Século*. Pg. 35-64. Textos do Simpósio Internacional Bebê XXI. João Gomes-Pedro e Madalena Folque Patrício. Fundação Calouste Gulbenkian. Lisboa.
- KNIGHT, A. (1999) *A straightforward Guide to Caring for a Disabled*. London: Straightforward Publishing.

- LEITÃO, F. (1994). *Interação Mãe – Criança e Actividade Simbólica*. Secretariado Nacional de Reabilitação. Lisboa.
- LEVI-STRAUSS, GOUGH, K. e SPIRO, M. (1977). *A Família como Instituição*. Porto: Res Editora.
- LYNCH, E. C. e STALOCH N. H. (1988). *Parental Perception of Physicians' communication in the informing process*, *Mental Retard*, Abr; 26, pg.77-81.
- MACFARLANE, A. (1995). Crescer na Comunidade, In *Bebé XXI – Criança e Família na Viragem do Século*, pg. 355-368. Textos do Simpósio Internacional Bebé XXI. João Gomes-Pedro e Madalena Folque Patrício. Fundação Calouste Gulbenkian. Lisboa.
- MACHADO, M.; MORGADO, R. (1992). *A Educação Parental: Delineamentos para uma Intervenção*. *Análise Psicológica*. 1992,1 (X): pg. 43-49.
- MARTINS, M. M. (2001). *Contributo para o Diagnóstico da Situação Actual da Intervenção Precoce no Distrito de Setúbal, Monografia*, Alcoitão, Escola Superior de Saúde de Alcoitão, Policopiado.
- MARTINS, A.; MOLEIRO, A. (S.D). *Amor de Mãe. Amor de Pai*. Edição para a Comissão para a Igualdade e para os Direitos das Mulheres. Direcção Geral da Família.
- MCCOLLUM, J.; HEMMETER, M. (1997). Parent-Child Interaction Intervention When Children Have Disabilities, In *The Effectiveness of Early intervention*. Chapter 22, pg. 549-578 Ed Micnae J. Guralnick, University of Washington. Seattle. Paul Brookes Publishing Co. Baltimore, London, Toronto, Sydney.
- MCDONALD AC, CARSON KL, PALMER DJ, SLAY T. (1982). Physicians' Diagnostic information to Parents of Handicapped neonate, In *Ment Retard*, Fev; 20(1):12-4.
- MINUCHIN, P. (1985). Families and Individual Development: Provocations from the Field of Family Therapy. *Child Development*, pg. 289-302.
- MITCHEL, D.; BROWN, R. (1991). *Early Intervention Studies for Young Chilgren whith Special Needs*. 1ª ed. London. Champmen and Hall (cap. 8 e 19).
- MOREIRA, C. D. (1994). *Planeamento e Estratégias da Investigação Social*, Lisboa, ISCSP.
- MOTT, S. (1990). *Nursing Care of Childrens and Families*. Addison-Wesley Publishing Company Inc.
- NETO, F. (1997), *Estudos de Psicologia Intercultural, Nós e os Outros*, Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian.
- NURSEY, A. D.; ROHDE, J. R. e FARMER R. D. (1991). *Ways of Telling New Parents about their Child and his or her Mental Handicap: a Comparison of Doctors'and Parents'views*, *J. Ment Defic. Res*, Fev; 35(Pt1):48-57.
- O' CONNELL, D. F. (1993). *Listening to Parents*, *Pediatrics*, 91 (2):510
- OGDEN, J. (1999). *Psicologia da Saúde*. Lisboa, Climepsi Editores.

- OLLE, M. (1985). Information of the Families or Announcing the handicap to the parents. *Soins Psychiatr, Out*;(60):21-3.
- OLSON, J; EDUARDES, M. e Hunter, J.A. (1987). The Physician's Role. In Delivering Sensitive Information to Families With Handicapped Infants, *Clin. Pediatr.* (Phila), Mai;26(5):231-4.
- OMS (1999). Santé 21. *La politique – cadre de la santé pour tous pour la Région européenne de l'OMS*, Copenhague, OMS.
- PALHA, M. (2000). Todos Diferentes. Todos Iguais. *Pais & Filhos*, Set;16
- PARSE, R. et al (1985). *Nursing Research Qualitative Methods*. USA. Brady Communications Company Inc.
- PEREIRA, F. (1996). *As Representações dos Professores de Educação Especial e as Necessidades das Famílias*, Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, Lisboa.
- PIMENTEL, J. S. (1997). *Um Bebê Diferente. Da Individualidade da Interação à Especificidade da Intervenção*, Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, Lisboa.
- PIRES, A. (1992). A Irritabilidade nas Relações Parentais. *Análise Psicológica*. 1992,1(X): pg. 91-103.
- PROJECTO INTEGRADO DE INTERVENÇÃO PRECOCE DO DISTRITO DE COIMBRA, (1997). *Documentação fornecida no curso de Intervenção Precoce*, nos dias 15, 16 e 17 de Dezembro.
- QUIVY, R. e CAMPENHOUDT, L. V. (1992). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*, Lisboa, Gradiva.
- RAMOS, N. (1987a). Intervenção educativa precoce no atraso mental, *Psicologia e Educação*. Apport Porto, 439- 456.
- RAMOS, N. (1987b). *Para um melhor Acolhimento da criança deficiente*, Revista Portuguesa de Pedagogia, Ano XXI, 333-350.
- RAMOS, N. (1990). *Educação Precoce e práticas de cuidados infantis em meio urbano*, Colóquio Viver (n)a Cidade. Lisboa, L.N.E.C. pp. 315-323.
- RAMOS, N. (1993a). *Lê monde enchanté de l'apaisement e de l'endormissement au Portugal*, H. Stork (org.), *Rituels du Coucher de Venfant, Variations Culturelles*, Paris, E.S.F. pp. 235-268.
- RAMOS, N. (1993 b). *Maternage en Milieu Portugais Autochtone et Immigré. De la tradition à la Modernité. Un étude ethnopsychologique*, Thèse de Doctorat en Psychologie, Paris Université René Descartes, Sorbonne, vol. I e II.
- RAMOS, N. (2001). Comunicação, cultura e Interculturalidade: para uma comunicação ntercultural. *Revista portuguesa de Pedagogia*. Ano 35, nº2, p.155-178.

- RAMOS, N. (2002). Educação, saúde e culturas. Novas perspectivas de investigação e intervenção na Infância. *Revista Portuguesa de Pedagogia, Ano 36, p.463-487.*
- RAMOS, N. (2003). Etnoteorias do Desenvolvimento e Educação da Criança. Uma perspectiva Intercultural e Preventiva, In *Psicologia, Sociedade e Bem Estar*, C. Pires (Org.) Leiria, Ed. Diferença, p.161-177.
- RAMOS, N.; SERRANO, A. M. (1985). Abordagem da Problemática Sexual no deficiente mental. *Revista Portuguesa de Pedagogia XIX*, pp. 151-163
- RELVAS, A. (1996). *O Ciclo Vital da Família – Perspectiva Sistémica*. Biblioteca das Ciências do Homem. Edições Afrontamento. Porto.
- ROCKOWITZ, R. J. e DAVIDSON, P. W. (1979). Discussing Diagnostic Findings with Parents, *J. Learn Disabel, Jan;12(1):2-7*
- ROY, J.; GUILLERET, M.; VISIER, J.P. e MOLENAT, F. (1989). The Physician and the disclosure of handicap in the newborn. *Arch Fr. Pediatr. Dez;(10):751-7.*
- ROSA, B. (1998). *A Criança Deficiente na sua Família. Educação e intervenções Familiares numa Perspectiva Psico-Socio-Cultural*, Tese de Mestrado em Relações Interculturais. Lisboa, Universidade Aberta.
- ROUSSEL, L. (1995). Família. Justificação ou Facto? Que Futuro para o Bebé XXI. *Bebé XXI – Criança e Família na Viragem do Século. Pg. 81-98*. Textos do Simpósio Internacional Bebé XXI. João Gomes-Pedro e Madalena Folque Patrício. Fundação Calouste Gulbenkian. Lisboa.
- SAETERSDAL, B. (1997). Forbidden Suffering: The Pollyana Syndrome or the Disabled and Their Families. *Family Process, 36, 431-435.*
- SCHAEFER, C.; BRIESMEISTER, Y. (1989). *Handbook of Parent atraining – Parente as Co-Therapists for children’s Behavior Problems*. Ed. John Wiley and Sow.
- SHARP, M. C.; STRAUSS, R.P. e LORCH, S. C. (1992). Communicating Medical bad news: Parents’ Experiences and Preferences. *J. Pediatric, Out; 121(4):539-46.*
- SILVA, L. J. (2001). *Como Transmitir Más Notícias. Proposta de Programa de Ensino/aprendizagem*, Tese de Mestrado em Educação Médica, Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa.
- SINASON, V. (1998). *Compreendendo a tu hijo Discapacitad*, Barcelona, Paidós Ibérica.
- STAGG, V.; Catron, T. (1986). Networks of Social Supports for Parents of Handicapped Children. *Families of Handicapped children – Needs and Supports Across the life Span*. pg. 171-192. Ed. Rebecca Fewell and Patricia Vasady. Texas
- STRAUSS, R.P, SHARP, M. C.; LORCH, S. C. e KACHALIA, B. (1995). Physicians and the Communication of “Bad News”: Parent Experiences of Being Informed of Their Child’s Cleft Lip and/or Palate. *Pediatrics, Jul, 96 (1)*

TROST, J. (1995). O processo de Formação de Família. *Bebé XXI – Criança e Família na Viragem do Século*. Pg. 355-368. Textos do Simpósio Internacional Bebé XXI. João Gomes-Pedro e Madalena Folque Patrício. Fundação Calouste Gulbenkian. Lisboa.

VEIGA, C. (1999). *Cooperativas de Educação e Reabilitação de Crianças Inadaptadas: Uma Visão Global*, Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, Lisboa.

WHALEY; WONG (1997). *Enfermagem Pediátrica*. Ed. Guanabara.

WINNICOTT, D. W. (1986). Communication between infant and mother and mother and infant, compared and contrasted. In *Babies and their Mothers*, Massachussets, Addison Wesley, Reading.

WINNICOTT, D. W. (1987), *Babies and their mothers*, Massachussets. Addison-Wesley Publishing C., Inc.

LEGISLAÇÃO

Portaria nº. 1102/97 D.R.I Série – B (1997- 11-03).

Despacho nº. 891/99 D.R. I Série (1999 –10-19).

FILMOGRAFIA

BERTHIER, F. et al. (1988) *Le Regard Brisé*.

MILLER, G. (1992). *Lorenzo's Oil*. (II)

ROSA, B. (1998) *A Criança Deficiente na sua Família, VH, Lisboa*