

Universidade de Évora - Escola de Ciências Sociais

Mestrado em Psicologia

Área de especialização | Psicologia Clínica

Dissertação

**A perspetiva das mães sobre o percurso inclusivo dos seus
filhos: um estudo exploratório**

Ana Margarida Farinha Magrinho

Orientador(es) | Vítor Franco

Olga Maria Assunção Pinto dos Santos

Évora 2024



Universidade de Évora - Escola de Ciências Sociais

Mestrado em Psicologia

Área de especialização | Psicologia Clínica

Dissertação

**A perspetiva das mães sobre o percurso inclusivo dos seus
filhos: um estudo exploratório**

Ana Margarida Farinha Magrinho

Orientador(es) | Vítor Franco

Olga Maria Assunção Pinto dos Santos

Évora 2024



A dissertação foi objeto de apreciação e discussão pública pelo seguinte júri nomeado pelo Diretor da Escola de Ciências Sociais:

Presidente | Constança Biscaia (Universidade de Évora)

Vogais | Heldemerina Samutelela Pires (Universidade de Évora) (Arguente)
Vitor Franco (Universidade de Évora) (Orientador)

A perspectiva das mães sobre o percurso inclusivo dos seus filhos: um estudo exploratório

Resumo

A inclusão é um conceito fundamental quando se fala da pessoa com deficiência, podendo ser encarada como um processo contínuo. Por isso, o termo mais adequado para falar dos diferentes momentos de vida será o de percurso inclusivo, uma vez que acompanha toda a vida da pessoa. Sendo que por detrás de cada pessoa com deficiência está uma família, e que a perspectiva dos pais é um fator importante e influente nos momentos vivenciados por este grupo ao longo do seu percurso inclusivo, o objetivo desta dissertação foi compreender este percurso inclusivo através da perspectiva das mães-cuidadoras que acompanham de perto as pessoas com deficiência. A metodologia utilizada foi de natureza qualitativa, recorrendo à *Grounded Theory*. Os dados foram recolhidos através de entrevistas a 14 mães de pessoas com deficiência com mais de 16 anos. A partir dos resultados obtidos, foram identificadas quatro categorias principais de análise que retratam a inclusão como um percurso, nomeadamente “Deparar com o problema”, “Diagnóstico”, “Procura de resposta” e “Preocupações com o futuro”. Constatou-se que este é um processo contínuo que tem início no aparecimento dos primeiros sinais, que se reorganiza na fase de diagnóstico através da adaptação e das mudanças pessoais e familiares, e se mantém ao longo dos anos numa busca contínua das respostas mais adequadas, tanto ao nível escolar, das instituições, da importância das atividades e na luta pelos direitos dos filhos. Esta procura reflete-se nas preocupações com o futuro evidenciadas pelas mães, como o mercado de trabalho e a dependência dos irmãos.

Palavras-chave: inclusão, percurso inclusivo, deficiência, Teoria do Curso de Vida, Teoria fundamentada nos dados

Mothers' perspective on their children's inclusive journey: an exploratory study

Abstract

Inclusion is a fundamental concept concerning people with disabilities, and can be seen as an ongoing process. For this reason, the most appropriate term to refer about the different moments of life is the inclusive journey, since it accompanies the person's entire life. Given that there is a family behind every person with a disability, and that the parents' perspective is an important and influential factor in the moments experienced throughout the inclusive journey experienced by this group of people, the aim of this dissertation was to understand this inclusive journey from the perspective of the mother-caregivers who closely accompany people with disabilities. The methodology used was qualitative, using the Grounded Theory method. The data was collected by interviewing 14 mothers of people with disabilities over the age of 16. From the obtained results, four main categories of analysis were identified that portray inclusion as a journey, namely "Facing the problem", "Diagnosis", "Searching for a response" and "Concerns about the future". It was found that this is a continuous process that begins when the first signs appear, which is reorganized in the diagnosis phase through adaptation, with personal and family changes, and continues over the years in a continuous search for the most appropriate responses, both at school level, in institutions, in the importance of activities and in the fight for children's rights. This search is reflected in the mothers' concerns for the future, such as the job market and dependence on siblings.

Keywords: inclusion, inclusive journey, disability, Life Course Perspective, Grounded Theory

Índice

Resumo	3
Abstract	4
Introdução	7
Capítulo I – Enquadramento Teórico	11
1.1. <i>Percurso de vida inclusivo</i>	11
1.2. <i>Teoria do Curso de Vida (Life Course Perspective [LCP])</i>	12
1.3. <i>O papel da família na inclusão da pessoa com deficiência</i>	13
Capítulo II – Método	17
2.1. <i>Objetivo</i>	17
2.2. <i>Metodologia</i>	17
2.3. <i>Participantes</i>	18
2.4. <i>Procedimento</i>	19
2.5. <i>Análise de dados</i>	21
Capítulo III – Resultados e Discussão	23
3.1. <i>Deparar com o problema</i>	24
3.2. <i>Diagnóstico</i>	25
3.2.1 <i>Diagnóstico no nascimento</i>	25
3.2.2. <i>Diagnóstico Tardio</i>	26
3.2.3. <i>Comunicação do diagnóstico</i>	27
3.2.4. <i>Adaptação do diagnóstico</i>	27
3.2.5. <i>Mudanças</i>	29
3.3. <i>Procura de Respostas</i>	31
3.3.1. <i>Lutar pelos direitos dos filhos</i>	31

3.3.2. Respostas nas escolas	32
3.3.3. Respostas nas instituições	34
3.3.4. Importância dos técnicos e atividades.....	35
3.4. Preocupações com o futuro.....	36
3.4.1. Mercado de trabalho.....	36
3.4.2. Dependência dos irmãos.....	38
Conclusões	39
4.1. Limitações e sugestões futuras.....	40
Referências Bibliográficas.....	41
Anexos	46
Anexo A. Carta de pedido de colaboração para a realização das entrevistas.....	46
Anexo B. Formulário de consentimento informado entregue e assinado por cada um dos participantes.....	47

Introdução

Segundo a teoria ecológica do desenvolvimento de Urie Bronfenbrenner, todos os contextos em que o desenvolvimento humano ocorre relacionam-se entre si (Bronfenbrenner, 1979). Da mesma forma, Xavier (2008) refere que “(...) o desenvolvimento humano consiste na acomodação progressiva e bidirecional entre o ser humano ativo e as características dos contextos em que este age, pensa e sente” (p. 118). Como parte fundamental do desenvolvimento humano, a inclusão assenta sobre uma perspetiva da Pessoa e do valor da diversidade humana e, mais do que um conceito, a inclusão é uma opção relacional, emocional e com implicação pessoal (Franco, 2005).

As pessoas com deficiência pertencem a um dos grupos de pessoas que mais vêm afetada a sua inclusão ao longo da sua vida. Sendo que a Declaração de Madrid (2002) defende que a inclusão faz parte dos Direitos Humanos, é importante tornar explícitos os valores que norteiam as ações, práticas e políticas para este grupo de pessoas. Este tema tem sido explorado na literatura em que, por exemplo, Sasaki (2003) apresentou uma nova perspetiva sobre a inclusão das pessoas com deficiência. Este defende que a autonomia, a independência e a igualdade de oportunidade deve ser a base desta inclusão, e que apenas deste modo se torna possível que as pessoas com deficiência assumam o controlo da sua própria vida, dominando o espaço onde vivem e tendo condições justas de oportunidades e vivências que as fortaleçam individualmente (Sasaki, 2003). Franco (2005) sugere ainda que é mais pertinente falar-se de percurso inclusivo do que de inclusão, uma vez que não existe um momento que a inclusão se inicie e termine, é antes um percurso que acompanha toda a vida da pessoa com deficiência. De acordo com Franco et al. (2019), a inclusão integra a forma como os contextos se transformam para atender à diversidade, só desta forma é possível tirar partido da diversidade existente (Ainscow, 1999).

Franco et al. (2013) reforçam ainda a questão da qualidade inclusiva de cada momento, em que defendem que esta qualidade inclusiva pode ser afetada por outros momentos desse percurso inclusivo. Ou seja, um momento pode ser considerado inclusivo, no entanto a sua qualidade pode ser anulada por momentos anteriores ou posteriores. Parece linear associar a inclusão a uma completa inclusão educativa, porém se a capacitação e promoção do desenvolvimento em contexto escolar não tiverem um intuito longitudinal, todo o investimento na promoção da inclusão será colocado em causa (Franco et al., 2013). Por este motivo, os mesmos autores defendem ser oportuno falar-se de inclusão familiar, educativa e social, cultural e profissional, como componentes do percurso inclusivo, uma vez que cada um dos diferentes contextos de desenvolvimento desempenha um papel e um desafio para a pessoa com deficiência.

A inclusão familiar é decisiva para todos os momentos que farão parte desse percurso. A forma como os pais incluem a criança com deficiência nas suas rotinas, no mundo, em vez de a fecharem, esconderem ou isolarem, prepara a criança para toda a sua vida, sendo o papel dos pais essencial para o percurso inclusivo dos seus filhos ao longo da vida. Os estudos mais antigos com pais/mães de crianças com perturbações de desenvolvimento focavam-se na psicopatologia e nas estratégias que os pais se serviam para gerir a situação e manter o bem-estar familiar (Franco, 2016). Presentemente, as investigações centram-se mais na importância dos processos de adaptação que ocorrem nos pais, nas mães e na família após o diagnóstico de uma perturbação do desenvolvimento (Knight, 2013). Dessen & Silva (2000), numa análise da produção científica sobre a deficiência e a família, referem a escassez de estudos nesta área e a importância de se estudarem famílias, tendo como foco as interações e relações que se desenvolvem entre os subsistemas familiares e os restantes sistemas que englobam o ambiente da criança. Num estudo sobre a influência da perceção dos pais em relação à inclusão, Freitas

et al. (2015) referem o impacto das atitudes, comportamentos dos pais sobre as respostas, os professores e políticas educativas.

Ainda assim é possível afirmar que existe uma escassez de estudos sobre a questão específica da perspectiva dos pais sobre a inclusão dos seus filhos. Esta alteração de foco nos estudos ocorre da mudança na forma como se olha para a família, que atualmente adquiriu mais relevância e é encarada como um meio dotado de competência para a tomada de decisão.

Assim sendo, e seguindo a conceção de que por detrás de cada pessoa com deficiência está uma família, e que a perspectiva dos pais é um fator com influência e importância no processo de inclusão, este estudo teve como principal objetivo compreender o percurso inclusivo através da perspectiva das mães-cuidadoras que acompanham este percurso. Esta perspectiva parece importante por serem os pais os cuidadores e acompanhantes em primeiro plano deste percurso, havendo alguns estudos que os descrevem como o fator mais importante e influente no processo de inclusão (Elkins et al., 2003). A família deve ser entendida como o primeiro objeto das intervenções que são dirigidas à pessoa com deficiência, por ser na família que se estabelece relações mais estáveis e duradoras ao longo da vida. A mudança e transformação da família são essenciais na forma como esta elabora a sua experiência e o processo inclusivo dos seus filhos. Deste modo, ouvindo as mães poderemos compreender melhor a forma como a inclusão é vivida por aqueles que têm de lidar com ela diariamente. Espera-se que cada narrativa mostre como é que aquela pessoa em particular vivenciou o percurso do seu filho ao longo do tempo, e procura-se capturar as vivências e perspectivas das mães sobre o percurso inclusivo.

No que concerne à estrutura desta dissertação, no primeiro capítulo apresentamos o enquadramento teórico onde se aborda o percurso de vida inclusivo e o papel da família na inclusão da pessoa com deficiência. No segundo capítulo explicitamos a metodologia que guiou este estudo, justificando a escolha da utilização da *Grounded Theory* e dando a conhecer a

questão de partida desta investigação, os participantes e os procedimentos na recolha e análise de dados. No terceiro capítulo são apresentados os resultados e é realizada a discussão dos mesmos, que serve de base para o capítulo quatro. Neste capítulo final são enunciadas as principais conclusões deste estudo, bem como as limitações do mesmo e sugestões para estudos futuros.

Capítulo I – Enquadramento Teórico

1.1. Percurso de vida inclusivo

No que respeita à inclusão das pessoas com deficiência, é comum encontrar-se na literatura uma clara responsabilização de inclusão associada às escolas e outros contextos de ensino, onde, regra geral, se observam os primeiros diagnósticos. No entanto, seguindo a perspectiva de Franco (2005), quando defende que “... a inclusão é algo a construir e, por isso, não é apenas uma proposta pedagógica, mas cola-se à pele e à vida de uma forma mais densa e intensa.” (p. 9), pensamos num percurso inclusivo ao longo do ciclo de vida, e não apenas na escola. Consideramos que este se inicia no nascimento e termina no fim da vida, sem que exista um momento específico em que a inclusão se começa ou termina. Segundo o autor, o percurso inclusivo deve considerar a pessoa com deficiência e todos aqueles que com ela partilham o mesmo espaço ou relação. Assim, se a inclusão ocorrer apenas na escola, é possível que ocorra exclusão noutras áreas da vida e, por isso, os contextos em que vive a pessoa com deficiência terão de ser inclusivos, sendo imprescindível a criação de ambientes, contextos e relações inclusivas (Franco, 2005).

Deste modo é possível dizer-se que o percurso inclusivo da pessoa com deficiência é uma jornada que decorre ao longo de toda a vida do ser humano e nos diversos contextos em que o mesmo se desloca, os quais se inter-relacionam e tanto agem sobre a pessoa, como a pessoa age sobre eles, tal como preconiza a teoria ecológica do desenvolvimento de Urie Bronfenbrenner. A mesma teoria confirma que todos os contextos em que o desenvolvimento humano ocorre se relacionam entre si, não se podendo negar a importância do ambiente para o desenvolvimento da criança.

1.2. Teoria do Curso de Vida (*Life Course Perspective* [LCP])

Segundo Ramos (2015), o que se encontra na gênese da “teoria do curso de vida” (*Life Course Perspective* [LCP]) é o interesse pela organização e pelo desenvolvimento das vidas humanas. A LCP foca-se nas interseções dos fatores históricos e sociais com a biografia da pessoa e o conceito de curso de vida, diferenciando em função da idade, do tempo, contexto, processo e desenvolvimento humano e da vida da família (Bengston & Allen, 1993).

Assim, a teoria LCP preconiza que o curso de vida e o desenvolvimento estão intrinsecamente ligados. Assim sendo, ao analisar o percurso inclusivo do ponto de vista das mães, torna-se possível situar os momentos, etapas, constrangimentos, obstáculos e fatores facilitadores do desenvolvimento das pessoas com deficiência.

Uma vez que pretendemos conhecer o percurso inclusivo, é essencial referir que aquilo que o promove, inibe ou prejudica em algum momento alterará todo o processo. Hutchinson (2011) refere alguns conceitos utilizados como instrumentos de análise pela LCP: o corte; as transições; as trajetórias; os eventos de vida; os pontos de mudança e o impacto cumulativo. Estes conceitos serão instrumentos essenciais para perceber o curso de vida de pessoas com algum tipo de deficiência, valorizando os eventos específicos vividos por este grupo, pois a forma como as famílias compreendem as vidas e, conseqüentemente, o percurso inclusivo dos seus filhos depende diretamente de contextos, orientações e respostas legislativas, sociais e institucionais.

Neste sentido, e de acordo com Elder (1999, citado por Bond, 2012, p. 1817), os quatro grandes enunciados da LCP parecem ser auxiliares valiosos, sendo eles:

“(a) The historical times and events they experience over a life time including a relationship, marriage, an ethnic or racial slur, the loss of a job, graduating from college or professional school; (b) the developmental impact of a succession of life transitions or events is contingent on when they occur in a person’s life such as the

impact of marriage on the decision to have children; (c) lives are lived interdependently, and social-historical influences are expressed through a network of shared relationships which can determine or influence the decision to marry and have children or even return to school; (d) individuals construct their own life course through choices and actions they take within the opportunities and constraints of history and social circumstances particularly related to a decision to marry and have children.” (pp. 304-308)

Através da perspectiva da LCP será possível identificar e perceber os momentos, processos e fatores mais marcantes do percurso de vida.

1.3. O papel da família na inclusão da pessoa com deficiência

A família é uma instituição socialmente definida cujo papel se foi alterando ao longo dos anos. É o primeiro contexto de desenvolvimento de uma criança, e as alterações que ocorrem em algum dos seus membros alteram as dinâmicas de funcionamento. O papel da família na inclusão da pessoa com deficiência foi evoluindo, desde a perspectiva centrada no problema, em que dependia do auxílio dos profissionais e se centrava nas limitações e incapacidades, a um empoderamento das famílias (Dunst, 1985).

Ao falarmos hoje numa perspectiva que valoriza e se centra na família, considera-se a globalidade do desenvolvimento da criança, onde se incluem as dimensões genéticas, orgânicas, relacionais, educativas e sociais (Franco & Minetto, 2023). Até mesmo o percurso inclusivo no ciclo de vida exige uma capacidade de a família incluir emocional e funcionalmente a criança, e eleva os desafios colocados à família e à comunidade, exigindo a criação de ambientes, contextos e relações inclusivas (Franco, 2005). A inclusão familiar

implica o envolvimento e desenvolvimento de todos os que compõe o contexto familiar em que se inicia o ciclo de vida de uma pessoa.

No entanto, atualmente ainda existe pouca clarificação sobre o papel dos pais na inclusão dos filhos com deficiência. A declaração de Salamanca (Unesco, 1994) salienta a importância dos cuidadores de portadores de deficiência, declarando que estes também se tornam pessoas com necessidades especiais, carecendo de orientação, na medida em que são intermediários para o percurso inclusivo na comunidade. Embora esta declaração comporte um conjunto de alterações ao nível das políticas educativas e de preparação das escolas para a inclusão, não indica quaisquer orientações em relação às atitudes, comportamentos ou emoções dos pais.

O nascimento de um filho gera mudanças estruturais às quais a família terá de se adaptar, mas a existência de uma criança portadora de uma deficiência vem agravar essas mudanças e desencadear uma série de reações, que se refletirão numa complexa dinâmica de inter-relações entre a família e os contextos de desenvolvimento da família (Dessen & Braz, 2005). Posteriormente ao choque, é necessário que a família passe por um processo de adaptação, de modo a conseguir um ambiente familiar propício para a criança (Chacon, 2011). A família é confrontada com os seus próprios sonhos e aspirações em relação ao novo membro da família, pois geralmente esses sonhos alteram-se com a realização da existência da limitação do novo membro (Costa, 2004). Neste sentido, e embora a literatura registre resultados muito diferentes sobre o impacto do nascimento de uma criança com deficiência, o mesmo será sempre associado a um desafio aos recursos e expectativas dos pais que depende de múltiplos fatores, receios ou resistências.

O Modelo de Adaptação Parental de Franco e Apolónio tem como o objetivo descrever e compreender o processo adaptativo dos pais à deficiência dos seus filhos (Franco, 2009; 2015; Franco & Apolónio, 2002). Este modelo dá destaque aos processos internos vivenciados pelos pais aquando do nascimento de uma criança com deficiência. Os autores identificam

quatro momentos gerais no processo de adaptação: a idealização que ocorre muito antes do bebê nascer; a crise quando é diagnosticada com a perturbação, o luto e a re-idealização.

A idealização ocorre muito antes do nascimento, e corresponde ao momento em que pais imaginam o bebê que irá nascer. Este bebê imaginário vai sendo construído em três componentes: a componente estética, que engloba as características físicas do bebê; a componente de competências, em que os pais esperam que corresponda aos seus desejos; e a componente do futuro, onde se idealiza o percurso de vida do bebê com conquistas e realizações (Franco, 2009).

A crise ocorre quando os pais percebem que as suas expectativas não corresponderão à realidade e, conseqüentemente, terão de adaptar todas as suas idealizações. Nesta etapa os autores não se referem a aceitação, mas sim a adaptação, que passa por uma reorganização da vida mental e ao seu redor e depende das ferramentas e meios utilizados para retomar o desenvolvimento. A este período estão também associados sentimentos de revolta, negação, culpabilização e sentimentos depressivos (Franco, 2009; 2015).

O luto refere-se ao processo em que, através de fatores internos e contextuais, os pais elaboram a perda do bebê imaginário, diferente de uma perda física, e conseguem prosseguir com o desenvolvimento. Quando isto não acontece, os pais não estarão disponíveis para se relacionar com o seu filho e fomentar o seu desenvolvimento (Franco, 2009).

Num quarto momento, a re-idealização é fundamental para a criação de um novo vínculo com o filho “real” e voltar a idealizá-lo nas dimensões estética, de competência e de futuro (Franco, 2015; Franco & Apolónio, 2002).

É no seio da família que a criança mais se desenvolve (Franco, 2016) e por isso é essencial que se estabeleçam interações positivas entre a família e a criança. Os pais ocupam um papel fundamental no percurso inclusivo através do conhecimento que têm sobre os filhos, bem

como, à medida que os filhos vão crescendo, também a família cresce com as adaptações e reorganizações que ocorrem ao longo do percurso de vida.

Capítulo II – Método

2.1. Objetivo

Com este estudo pretende-se compreender o percurso inclusivo das pessoas com deficiência através da perspectiva das suas mães, tendo como objetivo conhecer a visão das mães sobre o percurso inclusivo dos seus filhos.

2.2. Metodologia

Tendo em consideração o nosso objetivo, optou-se por utilizar uma metodologia exploratória e de natureza qualitativa. Neste sentido, dado que se procura valorizar a narrativa da experiência individual das mães, recorreu-se à *Grounded Theory*, ou “Teoria Fundamentada nos Dados”, que tem como objetivo a construção de uma teoria sobre um determinado fenómeno social através da análise e da comparação dos dados obtidos pelo investigador (Creswell, 2007; Glaser & Strauss, 1967). Com esta metodologia não se pretende verificar teorias previamente existentes (Fernandes & Maia, 2001). Assim não se pretendeu ter por base modelos teóricos ou fenómenos pré identificados, de modo a não enviesar a investigação, que se focou em procurar nas narrativas os dados. Através da sua narrativa sobre o percurso inclusivo dos seus filhos as mães evidenciam os vários eventos de vida que identificam como mais importantes. É importante que o entrevistador assuma uma postura crítica na análise dos dados, por essa razão Glaser e Strauss (1967) sugeriam que a revisão de literatura fosse feita após a análise dos dados, para reduzir as possibilidades de enviesamentos dos dados. Deste modo garante-se que a teoria emerge dos dados e não de teorias já existentes.

Uma investigação que utilize como metodologia a *Grounded Theory* inicia-se com a definição do problema de investigação, recolha dos dados, codificação e comparação dos dados, identificação das categorias pela ordem que vão aparecendo, identificação das relações entre as categorias e termina com a escrita da narrativa. Os procedimentos a seguir para aplicar

a metodologia, apesar de flexíveis, devem ser de modo a desenvolver os conceitos que serão a base da explicação teórica do que se pretende estudar. Assim sendo, inicia-se a definição do problema de investigação através da formulação das primeiras perguntas, questionando-se sobre o tema que se quer estudar. A seguir inicia-se a construção da amostra para a qual não existe uma quantidade ideal, terminado a investigação quando existir uma saturação teórica (Glaser & Strauss, 1967). Após a recolha dos primeiros dados inicia-se a codificação dos mesmos através da atribuição de significado aos dados, por parte do investigador. Na *Grounded Theory* existem três tipos de codificação: a) codificação aberta, a primeira etapa em que se realiza uma análise linha-a-linha e surgem os primeiros códigos; b) codificação axial, onde reorganizam-se os dados, estabelecem-se subcategorias e identificam-se ligações entre estas, iniciando-se um maior desenvolvimento e aprofundamento sobre os dados; c) codificação seletiva, quando já existe informação suficiente para se determinar a categoria que estabelecerá a ligação entre todas as categorias (Corbin & Strauss, 1990). Entre a codificação aberta e a axial surgem os memorandos, que contém anotações das ideias essenciais também para a explicação das categorias e escrita da narrativa, a última fase de uma investigação que utilize esta metodologia.

2.3. Participantes

Foram realizadas 14 entrevistas individuais abertas a mães de pessoas portadoras de deficiência com mais de 16 anos, por se pretender escutar as mães sobre o percurso de vida inclusivo. As entrevistadas vivem nos distritos de Porto, Aveiro, Setúbal, Portalegre, Évora e Faro. Na tabela 1 apresenta-se a descrição dos filhos das participantes por entrevista.

Tabela 1

Descrição da idade, sexo e diagnóstico dos filhos dos 14 participantes do presente estudo.

Entrevista	Idade	Sexo	Diagnóstico
E1	23	M	AGD
E2	16	M	PEA
E3	19	M	Síndrome de Angelman
E4	17	M	Microcefalia
E5	17	M	PEA
E6	20	M	PEA
E7	21	M	Síndrome de Prader-Willi
E8	20	F	PEA
E9	28	M	Défice Cognitivo
E10	26	M	Paralisia Cerebral
E11	23	F	Défice Cognitivo
E12	34	F	Défice Cognitivo
E13	47	F	Défice Cognitivo
E14	23	M	Paralisia Cerebral

2.4. Procedimento

O processo de recolha de dados iniciou-se em abril de 2021 através do contato com todos os núcleos da Associação “Pais em Rede” por e-mail e a Instituição “CRIPS” através de uma Carta de Pedido de Colaboração para a realização das entrevistas (Anexo A). Foi proposto um estudo através de entrevistas individuais abertas a pais de pessoas portadoras de deficiência com mais de 16 anos.

Posteriormente foram contactados todos as mães que demonstraram interesse através de e-mail, chamada telefónica ou mensagem de texto, sendo-lhes solicitada a sua participação no estudo, referindo-se o âmbito em que este se enquadrava. Nos casos em que as mães se mostravam disponíveis, foram agendadas as entrevistas consoante a sua disponibilidade. Foi neste ponto de contacto que se percebeu que as entrevistas contariam apenas com as narrativas de mães, uma vez que nenhum pai se disponibilizou para participar no estudo.

A realização das 14 entrevistas ocorreu entre abril e novembro de 2021. Devido à situação de pandemia que existia aquando das entrevistas, estas foram realizadas online através da plataforma Zoom, ou por chamada telefónica. Antes da realização de cada entrevista, foi solicitado um consentimento informado a cada um dos 14 participantes, que sempre que possível, foi devolvido assinado (Anexo B). Neste consentimento, eram expostos os objetivos do estudo, era garantido o anonimato das participantes e a confidencialidade dos dados recolhidos, assim como a possibilidade de desistir de participar a qualquer momento, não havendo qualquer consequência ou prejuízo. Todas as entrevistas realizadas foram de carácter voluntário, sem qualquer tipo de compensação.

No início da entrevista foi pedida autorização a cada participante para a gravação áudio da mesma, justificando a utilidade desta para o estudo, assim como foi pedido que o entrevistado escolhesse um local confortável e com privacidade. A entrevista iniciou-se com algumas questões de cariz sociodemográfico, cuja informação resultou na Tabela 1 e, em seguida, as entrevistas focalizaram-se nas narrativas das mães sobre o percurso inclusivo dos seus filhos.

A questão de partida da entrevista foi sempre a mesma: “Como vê o percurso inclusivo do seu filho?” e, sempre que necessário, foram realizadas questões adicionais reformulando a pergunta inicial, com o objetivo de procurar motivar o entrevistado a esclarecer ou adicionar mais informação sobre os momentos que as mães associaram ao percurso inclusivo.

2.5. Análise de dados

No que concerne à estratégia analítica do *corpus*, constituído pelo material das 14 entrevistas, este foi analisado com recurso à metodologia da *Grounded Theory*. Deste modo, através de uma atenção rigorosa nos procedimentos, a análise dos dados foi ocorrendo em simultâneo à sua recolha.

Posteriormente à realização das primeiras duas entrevistas, foi realizada a transcrição *verbatim* das mesmas e a codificação aberta. Este foi um procedimento realizado linha-a-linha para que nenhuma informação fosse desprezada e para que a primeira codificação fosse igual à da informação recolhida. Deste modo, os primeiros códigos que surgiram (“Aperceber dia-dia”; “Ser realistas”; “Estrutura Familiar”; “Procurar solução”; “coisas que realmente gosta de fazer”; “angustia-me o futuro”; “pessoas especializadas”) transformaram-se após aparecerem as primeiras similaridades entre as entrevistas em algumas categorias iniciais, com designações mais amplas.

Após a análise de mais quatro entrevistas com o mesmo método (codificação aberta, criação de códigos, e primeiras categorias), tornou-se necessário a alteração da designação das categorias iniciais através das ligações entre as categorias (Yunes & Szymanski, 2005). A codificação axial e a codificação aberta foram realizadas de forma alternada, procurando-se um aprofundamento sobre cada categoria e quais as subcategorias de cada categoria principal assim como as ligações entre elas, recorrendo aos dados. A utilização de memorandos torna-se essencial nesta fase para que a informação não seja esquecida e para desenvolver respostas às questões que surgem.

As últimas três entrevistas não acrescentaram informação diferente, mas permitiram que as categorias já existentes ficassem mais consistentes. Este processo de comparação e questionamento entre os códigos e categorias é um processo demorado e essencial.

Por fim realizou-se a codificação seletiva, onde se integraram todas as categorias e se efetuou a escrita da teoria. Neste momento foi essencial recorrer-se aos memorandos e aos gráficos construídos anteriormente para que a descrição fosse clara e refletisse as considerações das mães entrevistadas.

Capítulo III – Resultados e Discussão

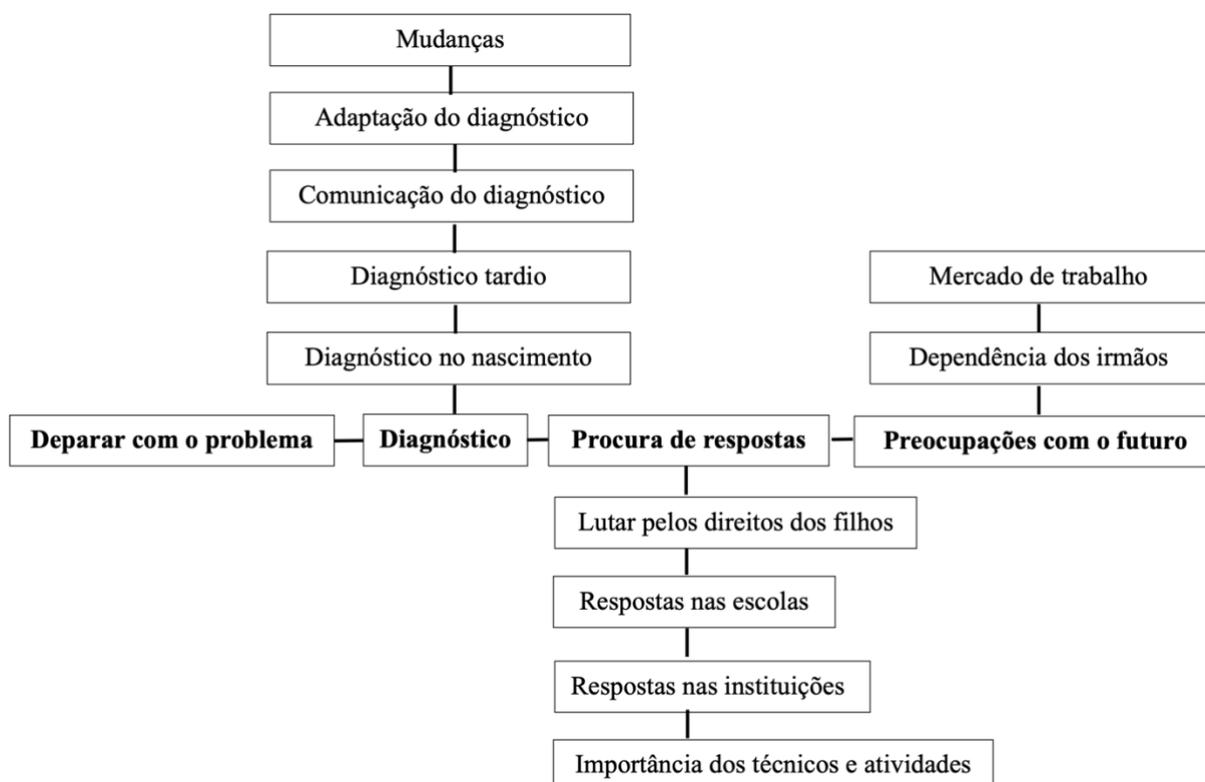
Após a análise qualitativa na perspectiva da *Grounded Theory*, obtiveram-se -se as categorias e subcategorias mais significativas no percurso de vida dos jovens na perspectiva das mães que participaram no estudo e procedeu-se à respetiva discussão.

Foi possível encontrar quatro categorias principais: “Deparar com o problema”, “Diagnóstico”, “Procura de resposta” e “Preocupações com o futuro”. A ordem de apresentação das categorias não corresponde a uma ordem de importância, mas sim uma ordem cronológica, uma vez que as mães optaram por descrever as suas narrativas em função da cronologia dos acontecimentos de vida do filho. Nestas narrativas as mães abordam os acontecimentos experienciados ao longo da vida e como o momento em que ocorrem tem um impacto diferente no desenvolvimento da vida da pessoa (Bond, 2012). Tal como enunciado na LCP (Bond, 2012) as pessoas participam na construção do seu curso de vida, no entanto através das narrativas das mães de filhos mais velhos podemos observar o impacto das influências sóciohistóricas.

No decorrer da apresentação dos resultados as citações das mães aparecem identificadas com o número da entrevista, referenciado na tabela da descrição dos participantes (Tabela 1). , De modo a facilitar a apresentação da organização das categorias e das respetivas subcategorias, o esquema final das mesmas encontra-se na figura 1.

Figura 1

Esquema Geral da Teoria emergente. Centralmente a negrito encontram-se as categorias, e anexado a cada categoria as suas respetivas subcategorias.



3.1. Deparar com o problema

A primeira categoria “Deparar com o problema” engloba as referências das mães aos primeiros sinais por si identificados. Esta categoria pode ser vista como correspondendo a um evento de vida, pois refere-se a um momento particular em que a mãe se depara com o problema, enquadrado numa trajetória. Podemos nos referir a este momento como o início de um período específico no âmbito do ciclo de vida destas pessoas.

Os primeiros sinais (“aperceber dia-a-dia”, “apercebi-me logo”, “notei logo”, “nós víamos que não era normal”, “desde muito cedo que nos apercebemos”, “quando nos apercebemos”) referem-se às suspeitas, desde muito cedo, de que algo não estava bem com os seus filhos.

“O momento mais impactante foi quando nós nos começamos a aperceber que havia ali algum problema com o A. (...) “A fase mais impactante foi quando nós tomámos consciência” E1

“Ou seja, existiram uma série de situações que foram sendo sinais de que as coisas não estavam bem.” E1

“Eu apercebi-me logo, já tinha duas filhas (...) eu tinha como o comparar.” E2

3.2. Diagnóstico

Esta categoria refere-se à importância do momento do diagnóstico dos filhos, e surge de forma muito robusta nos testemunhos das mães. O momento do diagnóstico, que pode ocorrer em três momentos (antes do nascimento, no momento do nascimento ou após o aparecimento dos primeiros sinais) é sublinhado pelas entrevistadas como um momento de grande impacto.

3.2.1 Diagnóstico no nascimento

Apenas uma mãe recebeu o diagnóstico antes do nascimento e duas das mães receberam o diagnóstico no momento do nascimento.

No caso de o diagnóstico não ocorrer no nascimento ou logo após, as mães relatam a procura do mesmo como um momento de “azáfama”. Este acontecimento só se torna mais fácil a partir do momento em que se podem procurar as respostas adequadas, depois do diagnóstico:

“Quando foi para a pré começámos naquela azáfama de descobrir o que se passa, os três primeiros anos da pré foram em busca do diagnóstico. Veio de tudo e mais alguma coisa à conclusão de ele não ter nada, e nós víamos que as diferenças dele se estavam a acentuar cada vez mais. Procuramos outra clínica e nesse dia viemos com o

diagnóstico de Síndrome de Asperger leve. Daí já com indicações, as coisas tornaram-se mais fáceis.” E6

3.2.2. Diagnóstico Tardio

Quando o diagnóstico ocorreu tardiamente as mães referem como uma das causas a desvalorização por parte dos pediatras:

“Só soube aos 2 anos, porque há 47 anos ninguém ia nascer ao hospital. E o médico cá da terra dizia-me “tu és muito grande”, quando eu dizia “Doutor, a minha filha é tão pequenina”. E eu fui naquela.” E13

“Falava com o pediatra e ele dizia que estava tudo normal.” E10

“Nós víamos que não era normal, e ele (pediatra) dizia que logo crescia.” E4

“Nessa fase, ainda não havia diagnóstico, eu queixava-me na consulta de desenvolvimento.” E5

É sabido que quanto mais precoce for o diagnóstico, mais rápida será a intervenção, e nesse sentido os pais tornam-se totalmente envolvidos na deteção dos sinais e na procura do diagnóstico. Isto realça a necessidade de considerar com maior consideração as preocupações dos pais.

As mães fazem também referência à oposição de opiniões e a desvalorização por parte do companheiro:

“quando nós achamos que tem alguma coisa e o nosso companheiro diz “não, não está tudo normal” para nós até é um descanso e vamos achando que é só uma desconfiança nossa, mas que não passa disso. Embora isso seja este risco de adiar, mas eu tentei muitíssimo obter um diagnóstico antes.” E10

3.2.3. Comunicação do diagnóstico

Ainda sobre o diagnóstico, algumas mães referem-se à forma pouco empática como o diagnóstico lhes foi comunicado:

“Foi muito difícil porque nós não tivemos apoios de ninguém e a médica de genética que nos deu a notícia da síndrome dele, também não foi muito delicada. Foi muito bruta (...) ficou gravado na minha memória para o resto da minha vida a forma como ela me disse.” E7

“E depois, nós fazíamos muitas perguntas aos técnicos da IP, algumas até não nos sabiam dar resposta, outras muito bruscas ou diretas, nós não estávamos habituados, mas para elas era o dia-a-dia.” E4

A forma como é feita a comunicação do diagnóstico é um elemento importante. As mães revelam que as suas questões e dúvidas não foram acolhidas, evidenciado pelos técnicos um percurso associado às dificuldades.

O diagnóstico, vivenciado como uma crise na vida da família e que requer uma adaptação, pode ser considerado como um ponto de mudança (Hutchinson, 2011), por alterar de forma significativa a trajetória de vida e estar associado a mudanças a curto e longo prazo.

3.2.4. Adaptação do diagnóstico

As mães referem-se ao termo “aceitação” sempre que se referem à adaptação da família a tudo o que se idealizou e à reorganização da vida.

“A aceitação da diferença, porque só quando a família- é que isto o pilar de tudo é a família- então a família tem de aceitar a diferença deles. A aceitação é um ponto chave.” E2

“Então se ele veio para nós, vamos ajudá-lo a crescer, a sentir-se igual aos outros. Eu consegui sempre bons resultados porque eu mentalizei-me que se era diferente e tinha vindo para mim, era porque eu tinha de ajudar o T. Então se ele veio para nós, vamos ajudá-lo crescer, a sentir-se igual aos outros. E2

“Passamos sempre por uma fase de luto, de aceitação, “porque nós?”” (...) “Só a palavra, a gente conseguir dizer que uma criança é deficiente é um processo. Não tem nada a ver com rejeitar, é dizer isso estando convicto de que é. Temos de fazer o luto de uma criança deficiente, isto é o que eu acho. Nunca ninguém está preparado para ter uma criança diferente.” E1

Quando se fala do diagnóstico de uma perturbação grave do desenvolvimento é essencial olhar-se para a família, pois é este primeiro grupo que a criança irá se inserir (Fiamenghi Jr & Messa, 2007) e é no seio familiar que a criança mais se desenvolve (Franco, 2016).

As descrições das mães vão ao encontro do modelo de Franco e Apolónio que identifica o diagnóstico como a perda do bebé imaginário, idealizado como perfeito. Referimo-nos a processo de adaptação ao diagnóstico por se tratar de um progresso, e de uma exigência muito maior na identidade e vida pessoal destas mães, não passando por aceitar a nova situação num sentido passivo. Mas uma reorganização da vida mental e da vida ao redor, reconstruindo-se através de uma adaptação de tudo o que se idealizou, que depende das ferramentas individuais de cada familiar e dos meios utilizados para retomar o seu desenvolvimento (Franco, 2009; 2015). Neste processo de reorganização estão inerentes o sofrimento mental e o desafio emocional, essenciais para retomar o desenvolvimento. Tal como referido pelas mães, o

acompanhamento da família em que a criança está inserida é tão importante como o acompanhamento direto à criança, para que se possa sentir integrada (Matsukura & Yamashiro, 2012).

3.2.5. Mudanças

Ao longo das entrevistas foi sendo notório o impacto e as alterações associadas ao dia-a-dia da mãe da família. Deste modo, após sair da crise vivenciada depois do diagnóstico e da aceitação da situação do filho é importante que exista uma reorganização. As mudanças decorrentes do diagnóstico são identificadas pelas mães como mudanças a nível da pessoa mas também da estrutura familiar. São identificadas alterações e adaptações a nível pessoal e também da rotina da família.

a) Mudanças a nível pessoal

Embora o relato tenha um maior foco nas adversidades, as mães evidenciam também o seu crescimento a nível pessoal, como um aspeto positivo ou como um momento de mudança. As mudanças referidas nesta categoria focam-se em aspetos como a forma de falar, estar ou até de desempenhar as funções profissionais com uma sensibilidade diferente.

“Isto mexeu muito comigo enquanto pessoa, enquanto mãe. Mas é como lhe digo, a gente acaba por aceitar.” E1

“Mudei muitíssimo a perspetiva como olho para as outras pessoas, como falo (...)” E8

b) Mudanças a nível familiar

Nesta subcategoria é possível identificar como as mães defendem que tem de existir uma reorganização da vida ao redor, reconstruindo-se através de uma adaptação de tudo o que se

idealizou, que depende das ferramentas individuais de cada familiar e dos meios utilizados para retomar o seu desenvolvimento (Franco, 2009; 2015).

“A família deve ser estruturada, e se não for tem de se estruturar.” E2

“Olhando para trás... A vida muda radicalmente, muda 180° graus. A vida passa a ser em função dele.” E14

“E em casa, todos nos comprometemos em ajudá-lo, os meus pais, os meus irmãos... De o estimular.” E10

As mudanças a nível familiar referem-se também às posturas diferentes entre os pais:

“Traz muita instabilidade, muita fragilidade à estrutura familiar. Porque depois o pai e a mãe têm posturas diferentes, em relação ao filho, e isso também cria atrito e situações de muito stress e muita ansiedade.” E1

Estas diferenças na postura em relação ao filho e ao diagnóstico traduzem-se em alterações na estrutura familiar, como o divórcio, referido por duas das mães.

“Mas o problema do D. custou-me a mim o casamento e a ele ficar sem pai, portanto esta terá sido a primeira e drástica mudança, porque o pai não aceitou.” E9

Alguns autores pronunciam-se sobre a influência negativa de um filho com deficiência no casamento, apontando como um fator para aumento do número de divórcios, desarmonia familiar, deserção do marido (Tew et al., 1974, citado por Pereira, 1996). Outros sugerem que em alguns casos, a presença de um filho com deficiência pode fortalecer os sentimentos do casal (Frude, 1991), e que casais satisfeitos com seus parceiros e com a sua relação tendem a interagir melhor com seus filhos (Bolsoni-Silva et al., 2010). Esta influência depende da reorganização para retomar o desenvolvimento, uma vez que a família ocupa o lugar mais

importante do desenvolvimento da criança é essencial que as interações estabelecidas sejam positivas (Franco, 2016).

3.3. Procura de Respostas

Esta terceira categoria refere-se à Procura de Resposta (nas escolas e nas instituições). Comporta também a opinião sobre a necessidade de “Lutar pelos direitos dos filhos” e a importância dos técnicos e das atividades.

As mães referem, após o diagnóstico, a procura incessante pela melhor resposta às necessidades do seu filho/a. Deste modo, e dado as idades dos filhos, as mães referem-se ao caminho já percorrido nas várias respostas disponíveis e a sua opinião sobre as mesmas. Reforçam a importância do apoio familiar na criação de um contexto favorável para a inclusão.

3.3.1. Lutar pelos direitos dos filhos

Nesta primeira subcategoria encontramos o testemunho genérico sobre o caminho e as dificuldades passadas de modo a assegurar os direitos dos filhos. As mães referem a forma como se tornaram ativas na procura de respostas e não se resignaram ao diagnóstico.

“(...)integrada numa unidade de multideficiência. Aliás fui eu que na altura fiz pressão, para que essa unidade abrisse.” E11

“Foi nesta fase que criámos o núcleo, porque eu e os outros membros já tínhamos feito a prospeção do que existia e não nos identificamos com aquilo que existia.” E9

“Não foi fácil, a mãe teve de batalhar para conseguir que ele tivesse apoios.” E6

“Isto não foi sempre assim, pessoas como eu, tivemos que lutar para que os mínimos direitos fossem assegurados, para que as crianças, quase que fossem toleradas.

Quando que isto dito desta forma se apresenta como quase que inadmissível, não é?”

E9

“Tivemos de percorrer sozinhos, porque não havia nenhum sítio que nos pudesse ajudar e orientar para todas as situações que nos eram favoráveis, na altura. Isso é uma dificuldade que ainda hoje eu sinto, com o avançar do tempo, da idade e das necessidades do M., fomo-nos apercebendo que cada vez há mais falta. Agente houve falar da criação de tanto gabinete, e apercebemo-nos que faz falta- usando a mesma palavra- um gabinete que nos dê apoio em todas as diversas situações, quer com a segurança social, quer com o tribunal. Não há um sítio que nos oriente, temos de tratar de muita burocracia, que por vezes não sabemos onde nos dirigir.” E14

As mães fazem referência à necessidade de defender os direitos dos filhos, procurando melhorar a qualidade das respostas no caminho para a inclusão. Referem-se às respostas existentes como insuficientes ou inadequadas, o que as coloca numa posição de pressionar para obter melhores respostas, ou, como ilustrado acima, criar respostas que consideram mais adequadas do que algumas das que lhes foram apresentadas. É também referido por uma das mães a burocratização asfixiante que só complica o processo de procura de respostas adequadas. Silva e Dessen (2004) reforçam esta ideia de que as mães continuam a ser as mais afetadas pelas obrigações e cuidados dos filhos.

3.3.2. Respostas nas escolas

As considerações das mães sobre o percurso escolar variam bastante, quando se referem a esse momento de forma positiva o associam a estímulo e integração, enquanto outras evidenciam dificuldades e sentimentos negativos.

“Mas aos 3 anos de idade ele foi para a escola de crianças normais e isso foi um estímulo, estar com os outros foi o maior estímulo para ele.” E10

“Na pré-escolar, não tenho razões de queixa, ele foi sempre bem integrado.” E1

“Porque depois os miúdos não gostam da escola, não aprendem nada na escola, sentem-se excluídos e a inclusão na escola é uma coisa um pouco, digamos, “cosmética”.” E7

“Embora soubéssemos que ele tinha o direito de estar na escola, até ao 12º ano, em turmas de inclusão (é só o título fofinho porque depois na prática as coisas não funcionam bem assim).” E1

Duas das mães evidenciam a sua preferência sobre a forma como a inclusão dos seus filhos ocorreu de modo mais positivo no ensino público:

“o ensino público, está muito melhor preparado para receber estas crianças. Esta escola (privada) estava muito mal preparada para acolher a diferença”. E9

“(…) passei-me e tirei-o da escola. Ele estava num colégio privado e passei-o para o público, graças a Deus.” E5

Nesta categoria as mães referiram-se às suas escolhas, decisões e ações tomadas em relação à educação dos filhos. Por exemplo, a escolha do estabelecimento escolar que os filhos frequentaram de acordo com as possibilidades que tinham à disposição, bem como referiram os obstáculos que encontraram neste percurso. As mães com filhos mais velhos referiram-se apenas à opção da institucionalização após a escolaridade obrigatória, enquanto as mães com filhos mais novos listaram um conjunto de possibilidades de saídas, e por isso, de escolhas e

decisões. Estas diferenças poderão estar relacionadas com as circunstâncias históricas e sociais pelos quais cada umas destas mães passaram (Bond, 2012).

Esta transição ocorre de forma inesperada e pontual na vida destes jovens, na altura crianças, e por isso colocam-se exigências adaptativas decorrentes da mudança de tipo de ensino. Esta transição altera assim a trajetória educativa, com a tomada de decisão por parte das mães.

Deste modo importa referir que existem diversos motivos que podem influenciar a perspetiva das mães sobre a inclusão nas escolas, tais como o nível de severidade da incapacidade, a idade, a experiência na educação especial e o nível de educação dos pais (Duhaney & Salend, 2000 citados por Vaz da Silva & Milagaia, 2018). Importa referir que algumas das entrevistadas não se referem ao percurso escolar uma vez que os filhos nunca integraram a escola.

3.3.3. Respostas nas instituições

As mães referem-se à decisão de procurar a resposta nas instituições como um acontecimento positivo no percurso inclusivo.

“Este foi um momento de mudança, na medida em que fizemos essa opção/solução de o retirar da escola, porque a entrada nas instituições também não é fácil.” E1

“Depois da escolaridade obrigatória ou fica sentado num sofá o dia todo ou embarca numa CERCÍ ou APPACDM, no caso de existirem vagas.” E9

“Faz atividades dentro das limitações que ele tem, mas ali a vertente está orientada dentro daquilo que cada um consegue fazer. Não é como na escola.” E1

“Sente-se integrado na sociedade, com jovens iguais a ele e com pessoas que o entendem.” E7

“todas as atividades que fazem ali, eles gostam, eles são envolvidos como agentes na construção dessas atividades, e isso é um aumento na autoestima deles inacreditável.”

E7

“Ali na instituição ele tem coisas que ele gosta realmente de fazer, porque tem pessoas especializadas para estarem com ele.” E1

“Sente-se integrado na sociedade, com jovens iguais a ele e com pessoas que o entendem.” E7

3.3.4. Importância dos técnicos e atividades

Esta subcategoria faz referência aos técnicos e atividades significativas no percurso, pois surgiram da procura de respostas às necessidades específicas dos filhos.

Uma mãe (E1) faz referência à importância de “pessoas especializadas” e da intervenção de “um para um”. É ainda ressaltada, por outras duas mães (E4 e E10), a importância da “fisioterapeuta impecável” e “psicóloga maravilhosa” no percurso dos seus filhos.

“A fisioterapeuta também foi impecável, porque nas férias, para ele não parar, ela mandava as coisas para casa para nós pudermos continuar a trabalhar com ele. E acho que isso também ajudou muito.” E4

As atividades como a natação e hipoterapia também foram referenciadas por três das mães.

3.4. Preocupações com o futuro

Por último, surge a categoria referente às considerações das mães sobre o futuro dos seus filhos. As mães fazem referência à sua angústia em relação ao futuro quando reconhecem a dependência dos seus filhos e a necessidade de cuidados diários e permanentes.

“Ele vai ser sempre dependente e nós já cá não estaremos, e isso angustia-me imenso.”

E1

“Porque eu não vivo sempre, e uma das coisas que preocupa os pais com filhos com problemas, é o que vai acontecer quando nós não tivermos cá.” E7

“Já estamos a encaminhar tudo para ele ir para a APPACDM (...) eles têm lá muitas atividades e nós não queremos que ele venha para casa depois de terminar a escola, porque ele gosta de conviver e de fazer atividades.” E4

Franco e Apolónio (2009) referem-se às preocupações com o futuro como uma re-idealização acompanhada de preocupações e questões, que obviamente não podem ser respondidas. Desta forma, e havendo uma incerteza, existirá também um futuro com várias respostas como acontece com todos os pais. Assim a angústia e preocupações destas mães são idênticos ao de qualquer outra mãe, porque se existe interrogação é porque existe futuro e vários caminhos (Franco & Apolónio, 2009). E tal como indicam Burrell et al. (2017), as mães procuram dar todas as ferramentas necessárias para a independência dos filhos no futuro.

3.4.1. Mercado de trabalho

O relato sobre as possibilidades de entrada no mercado de trabalho, com foco nas adversidades é bastante salientado nas entrevistas, dado que a média de idades dos filhos das entrevistadas se situa nos 24 anos de idade. As mães são bastante críticas no que concerne às possibilidades de emprego que existem.

“Tenho as antenas todas viradas para que tipo de atividade profissional é que a F. pode vir a desempenhar.” E8

“Quem não se acomodou, muito teve que fazer, muito teve que lutar, muito teve que persistir, e fá-lo-á para o resto da vida, porque eu não estou à espera que o meu filho vá ser autónomo e vá ter uma profissão e vá ter dinheiro para pagar as suas contas.”

E9

“Sim, neste momento eu tenho esta esperança, também vejo que há muita legislação a sair, empregos para jovens com necessidades especiais, mas sei que muitas medidas são para cumprir a lei.” E8

Sabe-se da existência de estratégias, como a ENIPD 2021/2025 (Estratégia Nacional para a Inclusão das pessoas com deficiência, MTSSS, 2021), que pretende valorizar todos os cidadãos e cidadãs por incluir as pessoas com deficiência. Esta estratégia considera ainda as características e realidades das pessoas com deficiência (diferentes graus de autonomia/ funcionalidade e apoios distintos), transformando assim os desafios à inclusão de natureza diversificada. Estes tipos de estratégias vão de encontro às narrativas das mães, focadas na resiliência e esforço para encontrar o caminho mais adequado ao filho, tornando-se também elas um instrumento de mudança social e criação de serviços, ajudando a construir futuro (Franco, 2023). Existe também uma “esperança” sobre estas novas medidas, porque tal como os outros pais, a reflexão sobre o futuro alimenta novas possibilidades, mesmo com todas as incertezas do futuro dos seus filhos (Franco, 2023).

3.4.2. Dependência dos irmãos

As mães procuram respostas na tentativa de não sobrecarregar os irmãos. Referem-se ao futuro como algo que deve ser preparado por elas, de modo a garantir que os seus outros filhos não se vão sentir na obrigação de cuidar e/ ou encaminhar o irmão.

“Nós pensamos nisto porque queremos preparar o futuro dele. Não queremos que ele fique dependente do irmão. Para nós é muito importante preparar o futuro.” E4

“Mas uma coisa que acontece sempre é que nós- pais- não queremos sobrecarregar os irmãos.” E7

Os irmãos de pessoas com deficiência vivem os desafios da família e assim como as mães reagem e adaptam-se de forma variada. Num estudo sobre o impacto da deficiência nos irmãos, as preocupações quanto ao futuro são mencionadas pelos mesmos, entre elas a pretensão de assumir o papel de cuidador (Franco & Godinho, 2023), tal como as mães referem nesta categoria. Estas preocupações estão associadas às transições que ocorrem no curso de vida, porque colocam à família desafios de adaptação. São mudanças esperadas e inevitáveis que fazem parte do momento geracional em que a média dos filhos das entrevistadas se encontra.

Conclusões

O objetivo deste estudo foi investigar e compreender o percurso inclusivo de indivíduos com deficiência através da perspectiva das suas mães. Pretendeu-se identificar os momentos, períodos ou etapas mais marcantes nas suas vidas e perceber como em cada uma dessas etapas se situam os acontecimentos mais significativos em função do seu caráter inclusivo.

Neste estudo encontramos quatro momentos em que se colocam os principais desafios inclusivos das crianças e da família, de modo a avaliar o que se pode definir como inclusivo ou obstáculo à inclusão.

Verificou-se que o percurso inclusivo corresponde a uma trajetória que acompanha toda a vida da pessoa com deficiência, bem como da sua família. Este percurso inicia-se quando a família se depara com o problema, através da identificação dos primeiros sinais e de comparações com crianças do mesmo grupo etário. Tem o seu maior impacto aquando do diagnóstico prossegue na procura de respostas no dia-a-dia e nas dificuldades enfrentadas para assegurar os direitos dos seus filhos. Verificou-se que o diagnóstico, vivenciado como uma crise na vida da família e que requer uma adaptação, altera de forma significativa a trajetória de vida e estar associado a mudanças a curto e longo prazo.

Escutar as mães ajudou-nos a compreender a perspectiva deste caminho de inclusão: é a cronologia do percurso pelos olhos e palavras de quem faz parte integrante do mesmo. Deste modo, foram evidentes as preocupações com o futuro e a procura de respostas, sempre com o objetivo de proporcionar o melhor para o filho. Assim surgiu a terceira categoria “Procura de Respostas” em que as mães relataram a necessidade de defender os direitos dos filhos, bem como de pressionar no sentido de melhorar a qualidade das respostas. Para além disso, por vezes existiu a necessidade de serem as famílias a criar respostas que consideram mais adequadas, dada a sua inexistência. As “Preocupações com o futuro” e com a independência foram relatadas e fazem parte do percurso, sendo as mais referidas: entrada no mercado de

trabalho e a dependência dos irmãos. Estas preocupações refletem o futuro e as respostas que o filho e a família podem encontrar na construção deste percurso de inclusão.

As conclusões apresentadas anteriormente apontam para as semelhanças nos percursos inclusivos das pessoas com deficiência, independentemente das suas diferenças de idade, do tempo ou do contexto. Aquilo que promove ou prejudica o processo de inclusão é semelhante nos percursos narrados pelas várias mães. As narrativas recolhidas apresentam momentos positivos, mas também dificuldades enfrentadas. Focam-se principalmente nos aspetos funcionais, sendo também referida a importância do desenvolvimento emocional e das redes de suporte.

4.1. Limitações e sugestões futuras

Podemos considerar como limitação do presente estudo o facto da entrevista ter sido realizada online, porquanto limitou a construção de uma relação de maior confiança com as entrevistadas. O facto de terem participado apenas mães pode considerar-se também como uma limitação da presente investigação, restringindo assim a compreensão do percurso inclusivo dos indivíduos com deficiência à visão feminina. A participação de pais, tal como se pretendia, traria uma visão masculina a este estudo, tornando assim a investigação mais completa. Por fim, neste trabalho não se exploraram que diferenças no percurso inclusivo que poderiam existir entre as diferentes perturbações e os grupos etários dos filhos. Por isso seria interessante focar este estudo a apenas alguns grupos etários e/ou perturbações.

Para estudos futuros sugere-se, assim, a participação do pai e de outros membros da família, como os irmãos referenciados pelas mães como essenciais em algumas transições da vida, para que seja possível entender de forma mais robusta estas mesmas transições.

Referências Bibliográficas

- Ainscow, M. (1999) *Understanding the development of inclusive schools*. London: Falmer Press. <https://doi.org/10.4324/9780203016619>
- Bengston, V. L., & Allen, K. R. (1993) *The life course perspective applied to families over time*. In P. G. Boss, W. J. Doherty, R. LaRossa, W. R. Schumm, & S. K. Steinmetz (Eds.), *Sourcebook of family theories and methods: A contextual approach*. New York: Plenum Press, pp. 469-499. https://doi.org/10.1007/978-0-387-85764-0_19
- Bond, J. (2012) Pathways to optimal health: A life course framework for adolescents. *American Journal of Public Health*, 102, 10, 1817-1817.
- Burrell, A., Ives, J., & Unwin, G. (2017) The Experiences of Fathers Who Have Offspring with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(4), 1135–1147. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2012.300980>
- Chacon, M. C. M. (2011) Aspectos relacionais, familiares e sociais da relação pai-filho com deficiência física. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 17(03), 441-458. <https://doi.org/10.1590/S1413-65382011000300007>
- Corbin, J. M., & Strauss, A. (1990). Grounded theory research: Procedures, canons, and evaluative criteria. *Qualitative Sociology*, 13(1), 3–21. <https://doi.org/10.1007/BF00988593>
- Costa, M. I. (2004) A família com filhos com necessidades educativas especiais. *Millenium - Journal of Education, Technologies, and Health*, 74-100.
- Creswell, J. W. (2007) *Projeto de pesquisa: Métodos qualitativo, quantitativo e misto*. Penso Editora.
- Declaração de Madrid. (2002) Não Discriminação Mais Acção Positiva Igual a Inclusão Social. Acedido em <https://tnr.nied.unicamp.br/todosnos/nied/todosnos/documentos-internacionais/declaracao-de-madrid-2002/view.html>

- Dessen, M. A.; Braz, M. P (2005) A família e suas inter-relações com o desenvolvimento humano. In: M. A. Dessen; A. L. Costa Júnior (Org.). *A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras*. Porto Alegre: Artmed, 2005. p. 113-131.
- Dessen, M., & Silva, N. (2000) Deficiência mental e família: uma análise da produção científica. *Paidéia*, 10(19), 12-23. <https://doi.org/10.1590/S0103-863X2000000200003>
- Dunst, C. J. (1985) Rethinking early intervention. *Analysis and intervention in developmental disabilities*, 5(1-2), 165-201. [https://doi.org/10.1016/S0270-4684\(85\)80012-4](https://doi.org/10.1016/S0270-4684(85)80012-4)
- Elder, G. H., Jr., Johnson, M. K., & Crosnoe, R. (2003) The Emergence and Development of the Life Course. In J. T. Mortimer & M. J. Shanahan (Eds.) *Handbook of the Life Course*. New York: Plenum, pp 3-19. https://doi.org/10.1007/978-0-306-48247-2_1
- Elkins, J., Van Kraayenoord, C. E., & Jobling, A. (2003) Parents' attitudes to inclusion of their children with special needs. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 3(2), 122-129. <https://doi.org/10.1111/1471-3802.00005>
- Fernandes, E. M. & Maia, A. (2001) Grounded Theory. In E. M. Fernandes & L. S. Almeida (Eds.) *Métodos e Técnicas de Avaliação: Contributos para a prática e investigação*. Braga: Universidade do Minho. Centro de Estudos em Educação e Psicologia, 2001. ISBN 972-8098-98-7. p. 49-76.
- Fiamenghi Jr., G. A., & Messa, A. A. (2007) Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 27(2), 236–245. <https://doi.org/10.1590/s1414-98932007000200006>
- Franco, V. & Apolónio, A. (2002) Desenvolvimento, Resiliência e Necessidades das famílias com crianças deficientes. *Revista Ciência Psicológica*, 8, 40-54
- Franco, V. & Godinho M. (2023) Os irmãos e o impacto da deficiência. Em: Franco V. e Minetto M. (Eds.) *Família, deficiência e inclusão*. Juruá Editora. p. 139-156.

- Franco, V. (2005) Perturbações do Desenvolvimento e Percursos Inclusivos. In F. Vicente Castro, A. Diaz-Diaz, I. Fajardo Caldera, & I. Ruiz Fernandez. *Psicologia y Educacion: Nuevas investigaciones*. (313-328) Badajoz: Psicoex.
- Franco, V. (2009) A adaptação das famílias de crianças com perturbações graves do desenvolvimento – contribuição para um modelo conceptual. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 21 (2), 25-37
- Franco, V. (2015) Conferência – Paixão-dor-paixão: pathos, luto e melancolia no nascimento da criança com deficiência. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, 18(2), 204-220. <https://doi.org/10.1590/1415-4714.2015v18n2p204.2>
- Franco, V. (2016) Tornar-se pai/mãe de uma criança com transtornos graves do desenvolvimento. *Educar em Revista*, 59, 35-48. <https://doi.org/10.1590/0104-4060.44689>
- Franco, V. (2023) Um modelo de compreensão do desenvolvimento e adaptação dos pais face à deficiência. Em: Franco V. e Minetto M. (eds.), *Família, deficiência e inclusão*, Editora. Curitiba:Juruá
- Franco, V., & Apolónio, A. M. (2009) Desenvolvimento, resiliência e necessidades das famílias de crianças com deficiência. *Revista Ciência Psicológica*, 8. COP Extremadura-Espanha
- Franco, V., Bertão, A., & Melo, M. (2019) A investigação sobre as pessoas com deficiência na perspectiva de curso de vida: estudo de crianças e jovens com Síndrome de X Frágil. In V. Franco (Coord.) *Psicopatologia do desenvolvimento e percursos inclusivos: da intervenção precoce à inclusão social* (pp. 181 – 192). Évora: Centro de Investigação em Educação e Psicologia da Universidade de Évora (CIEP | UE)
- Franco, V., Bertão, A., Apolónia, A., Pires, H., Melo, M., Santos, G., Albuquerque, C., Ferreira, F., Cunha, M. & Carmona, C. (2013) Percursos inclusivos das crianças e famílias

- portadoras de SXF. In V. Franco (org.) *Síndrome de X frágil. Pessoas, contextos & percursos* (pp. 65 - 146). Évora: Edições Aloendro (ISBN 978-989-8408-08-2)
- Freitas, E. M., Arroja, L. N., Ribeiro, P. M., & Dias, P. C. (2015). Percepção dos pais em relação à inclusão de crianças com Necessidades Educativas Especiais no ensino regular. *Revista de Educação Especial*, 28(52), 443-458.
- Frude, N. (1991) *Understanding family problems: A psychological approach*. John Wiley & Sons.
- Glaser, B.G., & Strauss, A.L. (1967) *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative research*. USA: AldineTransaction.
- Guralnick, M. J. (2005) Early intervention for children with intellectual disabilities: Current knowledge and future prospects. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(4), 313-324.
- Hutchinson E. D. (2011) *Dimensions of human behavior. The changing life course*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Knight, K. (2013) The changing face of the “good mother”: Trends in research into families with a child with intellectual disability, and some concerns. *Disability and Society*, 28(5), 660–673. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.732540>
- Matsukura, T. S., & Yamashiro, J. A. (2012) Relacionamento intergeracional, práticas de apoio e cotidiano de famílias de crianças com necessidades especiais. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 18, 647-660. <https://doi.org/10.1590/S1413-65382012000400008>
- Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social (MTSSS). (2021). *Estratégia Nacional para a Inclusão das Pessoas com Deficiência 2021-2025*. Lisboa, Portugal.
- Pereira, F. (1996) *As representações dos professores de educação especial e as necessidades das famílias*. Secretariado Nacional de Reabilitação. <http://hdl.handle.net/10400.26/34485>

- Ramos, V. (2015) *Percurso de vida em Portugal: O impacto das desigualdades e dos contextos sociais nas trajetórias profissionais e familiares*. Tese de doutoramento, Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Sasaki, R. K. (2003) *Como chamar as pessoas que têm deficiência*. São Paulo: RNR. p. 12-16
- Silva, N. L. P., & Dessen, M. A. (2004) O que significa ter uma criança com deficiência mental na família? *Educar em Revista*, 161-183. <https://doi.org/10.1590/0104-4060.337>
- Unesco (1994) Declaração de Salamanca e enquadramento da acção – Conferência Mundial sobre necessidades educativas especiais: acesso e qualidade. Unesco
- Vaz da Silva, F., & Milagaia, C. (2018). A Inclusão na Perspectiva de Mães de Crianças e Jovens com Necessidades Especiais. *Da Investigação às Práticas: Estudos De Natureza Educacional*, 8(1), 42–61. <https://doi.org/10.25757/invep.v8i1.134>
- Xavier, M. R. L. (2008) Porque necessitamos de um modelo bioecológico transaccional para pensar o futuro?. *Cadernos de Pedagogia Social*, (2), 117 - 123. <https://orcid.org/0000-0002-2223-2000>
- Yunes, M. A. M., & Szymanski, H. (2005) Entrevista reflexiva e grounded-theory: estratégias metodológicas para compreensão da resiliência em famílias. *Revista Interamericana de Psicología/Interamerican Journal of Psychology*, 39(3), 431 438.

Anexos

Anexo A. Carta de pedido de colaboração para a realização das entrevistas.



Ana Magrinho
Mestrado em Psicologia Clínica
Departamento de Psicologia – Universidade de Évora
Contactos:
961926000
magrinho.ana@gmail.com

Carta de Colaboração à Instituição CRIPS – Centro de Recuperação Infantil de Ponte de Sor

O meu nome é Ana Magrinho e sou aluna do 2º ano do Mestrado em Psicologia Clínica da Universidade de Évora. No âmbito da minha dissertação de mestrado, sob a orientação do Professor Doutor Vitor Franco, intitulada como “*A perspetiva dos pais sobre o percurso inclusivo dos seus filhos: um estudo exploratório*”, gostaria de pedir à vossa instituição colaboração, de forma a facilitar o contacto de pais/cuidadores de jovens/adultos portadores de deficiência, com mais de 16 anos, que pretendam participar no estudo através da realização de uma entrevista. No que diz respeito ao tipo de deficiência não serão restringidas nenhum tipo ou síndrome em específico.

Com este estudo pretendo escutar a perspetiva das famílias sobre o percurso inclusivo de forma a perceber como é que os pais veem o percurso inclusivo dos seus filhos com deficiência. Deste modo, analisando o percurso inclusivo do ponto de vista dos pais/cuidadores poderemos situar os momentos, etapas, constrangimentos, obstáculos e factores facilitadores do desenvolvimento dessas pessoas. Neste estudo serão utilizadas entrevistas retrospectivas a pais/cuidadores de jovens/adultos com deficiência, de modo a construir conhecimento sobre os seus percursos de vida.

As entrevistas podem ocorrer através de chamada telefónica, zoom ou whatsapp. Esta participação é voluntária e os dados serão completamente confidenciais, podendo os participantes, reconsiderar a sua decisão a qualquer momento.

Agradeço desde já a vossa disponibilidade e atenção.

Atenciosamente,
Ana Magrinho

Anexo B. Formulário de consentimento informado entregue e assinado por cada um dos participantes.



Consentimento Informado

Agradece-se a sua participação nesta investigação no âmbito da dissertação de mestrado da aluna Ana Magrinho, sob a orientação do Professor Doutor Vitor Franco, intitulada como *“A perspetiva dos pais sobre o percurso inclusivo dos seus filhos: um estudo exploratório”*.

A sua colaboração é muito importante, não havendo qualquer consequência ou prejuízo se recusar, ou quiser desistir de participar a qualquer momento. A informação recolhida durante a entrevista é confidencial.

Eu [assinatura], depois de me ter sido explicado o enquadramento e os objetivos, e garantido que sempre que necessitar de algum esclarecimento sobre os direitos dos participantes, o mesmo ser-me-á facultado pela aluna, declaro aceitar participar no estudo *“A perspetiva dos pais sobre o percurso inclusivo dos seus filhos: um estudo exploratório”*, de forma voluntária e sem qualquer remuneração ou custos.

Abaixo assino,

[assinatura]
P. 502.12 de 10 de 2021

Dados da aluna:
Ana Magrinho nº44138
Mestrado em Psicologia Clínica
Departamento de Psicologia – Universidade de Évora
Contactos:
961926000