



UNIVERSIDADE
E D U A R D O
MONDLANE

Faculdade de Educação

Departamento de Psicologia

Mestrado em Terapia Familiar e Comunitária

DISSERTAÇÃO

MUDANÇAS NAS DINÂMICAS RELACIONAIS DAS FAMÍLIAS COM FILHOS COM DEFICIÊNCIA: CASO DAS FAMÍLIAS ASSISTIDAS NA ASSOCIAÇÃO CA-PAZ

Estudante: Maria de Jesus Inácio Retrato

Maputo Setembro 2020

UNIVERSIDADE EDUARDO MONDLANE

Faculdade de Educação

Departamento de Psicologia

**MUDANÇAS NAS DINÂMICAS RELACIONAIS DAS FAMÍLIAS COM FILHOS COM
DEFICIÊNCIA: CASO DAS FAMÍLIAS ASSISTIDAS NA ASSOCIAÇÃO CA-PAZ**

Maria de Jesus Inácio Retrato

Supervisor:

(Doutor Jorge Jaime Fringe)

Maputo, Setembro de 2020

DECLARAÇÃO DE HONRA

Eu, Maria De Jesus Inácio Retrato, declaro por minha honra que este trabalho é fruto da minha investigação pessoal e da orientação do meu supervisor, o seu conteúdo é original e todas as fontes consultadas estão devidamente mencionadas no texto e na bibliografia final. Declaro que este trabalho nunca foi apresentado em nenhuma outra instituição para a obtenção de qualquer grau académico.

Maputo, Setembro de 2020

(Maria de Jesus Inácio Retrato)

AGRADECIMENTOS

Agradeço, em primeiro lugar a Deus pela força de continuar firme em meus propósitos, a instituição que me acolheu para a realização da pesquisa, incluindo a representante e as ativistas da Associação Ca-Paz e, principalmente, as famílias que mostraram abertura e colaboração, atributos que permitiram racionalizar valiosamente o trabalho e o tempo disponível para a recolha de dados na fase da pesquisa.

Ao meu Supervisor, pela sensibilidade dedicada e inteligente que dispensou na realização do trabalho e pelas sugestões valiosas, o meu muito obrigado.

Os meus agradecimentos estendem-se aos docentes do Curso do Mestrado em Terapia Familiar e Comunitária, que incansavelmente partilharam os conhecimentos que de bom grado adquiri. Os agradecimentos também vão a todos os colegas da 5ª turma, que, durante estes 2 anos, formaram uma família consistente e duradoira.

Em especial agradecimento ao meu esposo Tiziano Cirillo, que foi a pessoa que mais me incentivou e deu-me todo apoio necessário, paciência e amor para que esse sonho se tornasse realidade.

Aos meus pais e minha família, obrigada por me terem ensinado a lutar sempre pelos meus objectivos.

DEDICATÓRIA

*Aos meus pais Inácio Retrato e Palmira Renato Barrete,
ao meu esposo Tiziano Cirillo e as Minhas irmãs e sobrinhos.*

ÍNDICE

DECLARAÇÃO DE HONRA	III
AGRADECIMENTOS	IV
DEDICATÓRIA.....	V
RESUMO	X
1. CAPÍTULO I: INTRODUÇÃO.....	12
1.1 Contextualização e descrição da pesquisa.....	13
1.2 Problema	15
1.3 Objectivos.....	17
1.3.1 Objectivo Geral.....	17
1.3.2 Objectivos Específicos	17
1.4 Perguntas de Pesquisa	18
1.5 Justificativa da escolha do tema	18
2. CAPÍTULO II: REVISÃO DA LITERATURA	20
2.1 Medidas teóricas sobre a dinâmica familiar	20
2.1.1. Modelo Ecológico	20
2.1.2. Modelo Estrutural	21
2.1.3. Modelo Estratégico	23
2.1.4. Escola de Milão.....	24
2.1.5. Modelo Circumplexo	25
2.1.6. Os Modelos utilizados	27
2.2 Histórico da abordagem da deficiência.....	28
2.2.1. Tipos de deficiência	30
2.2.2 Deficiência mental.....	30
2.2.3 Deficiência Física	30
2.2.4 Deficiência Auditiva	30
2.2.5 Deficiência Visual.....	31
2.2.6 Deficiências múltiplas.....	31
2.3 Deficiência e família: uma visão sistémica.....	31
2.3.1 Conceito de família.....	31
2.3.2 Dinâmica relacional em famílias de filhos com deficiência.....	33
2.3.2.1 Reacções das famílias diante do diagnóstico da deficiência dos filhos	34
2.3.2.2 Mudanças na dinâmica familiar com a chegada do filho com deficiência.....	35
2.3.2.3 Dificuldades enfrentadas pelas famílias nos cuidados dos filhos com deficiência	39
2.3.3 Medidas de sensibilização que devem ser tomadas para incentivar as famílias na aceitação incondicional dos filhos com deficiência	41

3. CAPITULO III: METODOLOGIA	43
3.1 Tipo de pesquisa	43
3.2 População e amostra do estudo	44
3.3 Instrumentos de recolha de dados	44
3.3.1. Entrevista.....	44
3.3.2. Genograma	46
3.4 Procedimentos de recolha de dados.....	46
3.5 Considerações éticas.....	47
3.6 Análise de dados	47
4. CAPÍTULO IV: APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	50
4.1 Resultados das entrevistas das famílias com filhos com deficiência	50
4.1.1 Reações das famílias diante do diagnóstico da deficiência dos filhos.....	51
4.1.2 Mudanças ocorridas nas famílias com a chegada dos filhos com deficiência.....	58
4.1.3 Dificuldades enfrentadas pelas famílias nos cuidados dos filhos com deficiência.	62
4.1.4 Medidas de sensibilização	63
4.1.5 Resultados do Genograma	64
4.1.6. Discussão dos resultados das entrevistas às famílias.....	67
4.2 Resultados das entrevistas com a psicóloga e activistas	70
4.3 Confrontação entre os resultados das entrevistas das famílias com os resultados das entrevistas da psicóloga e das activistas	72
5. CAPITULO V: CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES	73
5.1 Conclusões	73
5.2 Recomendações	77
5.2.1 Para as famílias e casais.....	77
5.2.2 Para Instituições que trabalham em prol das pessoas com deficiência.....	77
5.2.3 Recomendações para as futuras pesquisas.....	78
BIBLIOGRAFIA	79

ABREVIATURAS

CIDPD	Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência
CRM	Constituição da República de Moçambique
DMAS-CM	Direcção da Mulher e Acção Social da Cidade de Maputo
MGCAS	Ministério do Género, Criança e Acção Social
MTFC	Mestrado em Terapia Familiar e Comunitária
OMS	Organização Mundial da Saúde
PC	Paralisia Cerebral
PNAD	Plano Nacional para a Área da Deficiência
SPSS	<i>Statistical Package for the Social Sciences</i>
TFC	Terapia Familiar e Comunitária
UEM	Universidade Eduardo Mondlane
UNESCO	Organização das Nações Unidas para a Educação Ciência e Cultura
UNICEF	Fundo das Nações Unidas para a Infância

EPÍGRAFE

“O tempo de tomada de consciência de um facto é inversamente proporcional a familiaridade que temos com ele”(Claparède, 1999: 18).

RESUMO

A chegada de uma criança com deficiência na família traz mudanças profundas na dinâmica familiar, podendo provocar uma enorme ansiedade e frustração, assim como criar uma tensão na estrutura da família. Com base nessas considerações, o presente estudo teve como objetivos analisar a dinâmica relacional das famílias com a chegada do filho com deficiência; identificar as reações, as mudanças e as dificuldades das famílias de filhos com deficiência. A amostra caracterizou-se por 8 famílias com pais de idades compreendidas entre 33 a 45 anos de idade. A pesquisa está centrada na abordagem qualitativa. Como instrumento de recolha de dados nesta pesquisa foi privilegiada a entrevista, complementadas por observação directa e o genograma. Duma forma muito sucinta, pode-se concluir que os dados analisados demonstraram que as famílias, ao receberem o diagnóstico, tiveram reacções de choque e manifestaram sentimentos de negação, revolta, angústia, tristeza, desânimo, culpa, decepção, medo e desespero. Da mesma forma, conclui-se que a criança com deficiência traz alterações na família em vários níveis, como na vida financeira, profissional, no relacionamento conjugal e familiar, no convívio social. Conclui-se ainda que a família enfrenta muitas dificuldades nos cuidados da criança, devidas à demanda das necessidades acrescidas da criança. Pode-se observar que a maioria das mães tiveram que largar o emprego para se dedicar aos cuidados da criança, facto que agravou as dificuldades económicas da família. As famílias também sofreram redução de momentos destinados ao convívio social, bem como o distanciamento no relacionamento conjugal, que culminou com o abandono por parte de um dos parceiros.

Palavras-Chaves: Deficiência, família, dinâmica relacional

ABSTRACT

The birth of a child with a disability in the family brings profound changes in the family dynamics, which can cause enormous anxiety and frustration, as well as creating tension in the family structure. Based on these considerations, the present study aimed to analyze the relational dynamics of families with the arrival of a disabled child, to identify the reaction, changes and difficulties of families of children with disabilities. The sample was characterized by 8 families with parents aged between 33 and 45 years old. The research is centered on the qualitative approach. As an instrument of data collection in this research, the interview was privileged, complemented by direct observation and the genogram. In a very interesting way, it can be concluded that the data analyzed demonstrated that the families, upon receiving the diagnosis, had shock reactions and expressed feelings of denial, revolt, anguish, sadness, discouragement, guilt, disappointment, fear and despair. Likewise, it is concluded that the child with disabilities brings changes in the family at various levels, such as financial, professional life, marital and family relationships, and social life. It is also concluded that the family faces many difficulties in child care, due to the demand of the child's increased needs. It can be seen that most mothers had to leave the job to dedicate to the care of the child, a fact that worsened the family's economic difficulties. Families have also suffered a reduction in time for social interaction, as well as the distance in the marital relationship, which culminated in the abandonment by one of the partners.

Key-words: disability, family, relational dynamics

1. CAPÍTULO I: INTRODUÇÃO

O nascimento de um filho, só por si, já traz alterações importantes nos diferentes subsistemas da família. Todos se mobilizam para dar as boas vindas ao recém-nascido e os parabéns aos felizes pais. Porém, por vezes ocorrem problemas ou acontecimentos inesperados, que podem causar um mal-estar na família. Um deles é o nascimento de filho com deficiência. Um filho com deficiência traz grandes alterações na família. A saúde física e psicológica da família pode ser fortemente afectada, devido à sobrecarga do tempo e a demanda dos cuidados a ter com a criança, assim como devido aos recursos financeiros e aos gastos dispensados ao tratamento, provocando, desde modo, sentimentos e emoções repletas de ansiedade, angústia e estresse. A notícia de que um filho tem deficiência e, por isso, é uma criança limitada, conduz a família a questionar os seus planos de vida, os seus sonhos e desejos, que muitas vezes são anulados perante o contexto familiar.

Durante séculos, os deficientes foram chamados de "inválidos", termo que significa "indivíduo sem valor", ou seja, o inválido era tido como socialmente inútil, um fardo para a família e para a sociedade (Sá & Rabinovich, 2006). No final dos anos 1980 e início dos anos 1990 começam a mudar as nomenclaturas adoptadas, inicialmente "pessoas portadoras de deficiência" e depois, para eliminar qualquer valor agregado, o termo mudou para "pessoas portadoras de necessidades" (Zavereze, 2009, citado por Mendes, 2012). Hoje, preconiza-se o termo de "pessoa com deficiência" por ter sido o desejado pelos movimentos mundiais de pessoas com deficiência, incluindo Moçambique (Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência, 2006).

A deficiência caracteriza-se por uma diminuição ou desaparecimento do funcionamento de um ou mais órgãos ou tecidos do organismo do indivíduo (Dicionário Larousse, 2005). Para a Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (2008, P-58), "*As pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interacção com diversas barreiras, podem obstruir a sua participação plena e efectiva na sociedade, em igualdades de condições, com as demais pessoas*".

A família nunca está preparada para receber um filho com deficiência, razão pela qual o momento do diagnóstico tem sempre impactos em vários níveis, que podem provocar mudanças na dinâmica da relação familiar. Independente das circunstâncias, o impacto do diagnóstico da deficiência do filho pode se agravar, dependendo da forma como os profissionais fazem chegar à família essa informação (Batista e França 2007, Apud Silva e Ramos, 2014).

Duarte (2010) argumenta que quando o bebê nasce com alguma deficiência, independentemente do grau que ela tenha, quebra o sonho dos pais, pois essa criança, antes do nascimento, foi idealizada como sendo um filho saudável e perfeito e quando essa realidade se modifica isso gera um receio na família. Na mesma ideia Santos e Oliveira (2015) argumentam que a realidade dessas famílias é permeada por sentimentos incertos; os meios de enfrentamento de cada um em trabalhar com a deficiência irão definir com precisão o significado da experiência e de toda a vivência dos familiares.

O presente trabalho comporta cinco capítulos, a saber: Capítulo I, que apresenta a introdução, a contextualização e descrição do problema, o problema, os objetivos e a justificativa do tema; Capítulo II, dedicado à revisão da literatura, onde se apresenta o histórico da abordagem da deficiência, os tipos de deficiência, os aspectos relacionados com a dinâmica relacional familiar de filhos com deficiência, as reações, mudanças, dificuldades e medidas de sensibilização das famílias; Capítulo III, que é dedicado à metodologia, especificamente, ao tipo de pesquisa, a população e amostra do estudo, os instrumentos e procedimentos de recolha de dados, a análise de dados; Capítulo IV, dedicado à apresentação e discussão dos resultados; Capítulo V, que constitui a parte final da pesquisa, onde são apresentadas as conclusões do estudo e algumas recomendações.

1.1 Contextualização e descrição da pesquisa

Desde os tempos passados, sempre existiram influências culturais e crenças relacionadas com a deficiência, que até hoje persistem na nossa sociedade, de forma que a rejeição e o abandono das pessoas com deficiência continua presente na actualidade. As atitudes parecem estar a evoluir para uma melhor aceitação das pessoas com deficiência e uma diminuição da discriminação social contra elas. No entanto, a estigmatização e a discriminação continuam presentes nas comunidades e dentro de

muitas famílias, pondo em risco a realização dos direitos da criança com deficiência, diminuindo a autoestima e as vezes marginalizando a família como um todo (HI, 2013, citado por UNICEF, 2014).

O abandono de menores, ou seja de crianças, com deficiência, de acordo com o Relatório sobre a situação da criança em Moçambique, tem como causa a associação à maldição, feitiçaria ou punição nas comunidades. Isso demonstra o quanto é preocupante para as famílias moçambicanas ter uma criança com deficiência, porque a sociedade continua a acreditar nos factos culturais, relacionando-os com as causas da deficiência e fazendo com que muitas vezes haja divórcios nas famílias, devido aos mitos existentes (UNICEF, 2013).

O relatório do Plano Nacional da Área da deficiência (PNAD II 2012-2019) refere que em Moçambique existem cerca de 475.011 pessoas com deficiência, equivalente a 2% do total da população moçambicana, estimada em 23.700.715 habitantes em 2012. Aponta-se como principais causas da deficiência: doenças (57,2%); problemas congénitos a nascença (33,1%). Como tipos de deficiência são mencionados: pernas amputadas (20,7%), surdez (12,7%), cegueira (9,4%), deficiências mentais (8,5%), braços amputados (8,2%), paralisia (7,3%) (INE: Censo de 2007).

Segundo o PNAD (2012), grande parte das pessoas com deficiência vive nas zonas rurais, onde os níveis de pobreza são mais elevados, os serviços de saúde, educação e outros a eles relacionados são bastante escassos ou mesmo ausentes, o que faz com que essas pessoas se encontrem no grupo dos mais pobres e vulneráveis. As condições de vida das pessoas com deficiência são geralmente mais precárias que as do resto da população. São apontadas como causas: o baixo nível de escolarização; o fraco nível de acesso ao mercado de trabalho, a fontes de rendimento, aos serviços, à habitação, à informação, à participação social e dificuldades de mobilização.

Através do presente documento relatamos os resultados de uma pesquisa que se concentrou nas famílias de crianças com deficiência que recebem assistência psicossocial pela Ca-Paz, Associação Moçambicana de Assistência psicossocial e Empoderamento das pessoas vítimas de violência Doméstica.

A associação Ca-paz foi reconhecida como pessoa Jurídica em Outubro de 2007 pelo disposto número 1 do artigo 5 da Lei número 8/91, de 18 de Junho, artigo 2 do Decreto

número 21/91, de 3 de Outubro. A Ca-paz tem sua sede no Bairro do Infulene, Rua número 21305, casa número 157, no posto administrativo da Machava, Província do Maputo. É uma associação voluntária e não-governamental sem fins lucrativos, com personalidade jurídica, autonomia financeira, administrativa e patrimonial própria.

A Ca-Paz tem como objectivos gerais: criar condições psicossociais para um desenvolvimento harmonioso da família moçambicana; treinar e ajudar as mulheres, raparigas, rapazes e homens; criar redes ao nível do distrito de provedores profissionais de cuidados e activistas das comunidades para melhorar o acesso aos serviços públicos e a qualidade de ajuda às vítimas; favorecer um clima de confiança, diálogo e respeito mútuo entre os membros da mesma família; integrar as vítimas de violência nas famílias e na comunidade; trabalhar em parceria com outras associações e instituições existentes no atendimento e assistência jurídica e médica, promovendo campanhas de sensibilização em parceria com outras associações nacionais e estrangeiras para a troca de experiência.

Da mesma forma, a Ca-Paz capacita técnicos, assistentes sociais e activistas em matéria de atendimento e desenvolvimento baseado na comunidade, capazes de realizar consultorias, promover conferências nacionais e estrangeiras, investigar e publicar trabalhos realizados na comunidade. Para além de prestar assistência às pessoas vítimas de violência doméstica, também dá assistência às crianças em situação difícil, famílias de filhos com deficiência e pessoas vulneráveis.

1.2 Problema

As pessoas com deficiência continuam sendo tratadas pelas famílias com pena, vergonha, superprotecção, ou atitudes negativas que conduzem a uma situação de exclusão social da pessoa com deficiência desde a infância. Ainda, existem aqueles que procuram atribuir uma razão para a existência de pessoas com deficiência; esta prática é recorrente dentre as diversas culturas.

Como dizem Brown e Windberg (2013), muitas crianças com deficiência ficam sem registo ao nascer e são muitas vezes escondidas dentro de casa, privadas do seu direito de frequentar a escola e de participar na vida social na comunidade, incluindo o de brincar com outras crianças. Nos piores casos, estas crianças podem ser abandonadas e/ou institucionalizadas em orfanatos.

Pastore (2000) argumenta que, no imaginário social, as pessoas com deficiência são consideradas como não tendo capacidades de realizar qualquer actividade ou trabalho para o seu sustento, sendo tomadas como um fardo pesado ou uma cruz a ser carregada pela família e pela sociedade. Esta forma de tratamento afasta a possibilidade de se constituírem como sujeitos e transformam-nas em objecto de caridade. Um filho com deficiência influencia os diferentes membros e as relações que acontecem no âmbito familiar, obrigando os pais a se questionarem: Porque isso aconteceu? De quem é a culpa? Como gerir a situação daqui para diante? Como será o nosso futuro e o da criança?

Para Ribas (1985), grande parte das famílias não estão preparadas para receber um membro deficiente, devido a toda carga ideológica e cultural que tem gerado reacções mais diversas na família, como rejeição, culpa e segregação. Muitas vezes os infantários e centros de acolhimento de crianças com deficiência são vistos pelas famílias como um refúgio, onde deixar a criança aos cuidados de outros, sem assumir responsabilidades (Rego & Soares, 2003).

Ter um filho com deficiência não é uma tarefa fácil, os desafios impostos tanto no plano emocional quanto no quotidiano tem levado a insatisfações, divergências de opinião e, conseqüentemente, a discussões e atritos entre o casal; isso em algum momento acaba demonstrando que as famílias ainda não estão preparadas para lidar com a situação de terem um filho com deficiência. As famílias com filhos com deficiência ainda confrontam-se, no seu dia-a-dia, com o estigma e a discriminação contra os filhos.

De acordo com a PNAD (2012), apesar do esforço verificado na implementação da melhoria da qualidade de vida das pessoas com deficiência, ainda persistem algumas atitudes negativas por parte das famílias, das comunidades e da sociedade em geral em relação às pessoas com deficiência, que concorrem para a exclusão social e a discriminação.

Algumas mães são solteiras e tem a responsabilidade de cuidar sozinha dos filhos, situação que tem contribuído para as dificuldades nos cuidados da criança e na superação dos obstáculos que a deficiência impõe. A pesquisadora verificou ainda que os casais que continuam juntos superam com facilidade os obstáculos que a deficiência do filho impõe. A presença do parceiro, mesmo não participando nos cuidados diários prestados à criança deficiente, tem sido um factor positivo para a mãe enfrentar a

condição do filho, ou seja, a adaptação à deficiência em famílias com os dois elementos (pai e mãe) presentes tem sido mais positiva, constituindo um aspecto protector do estresse (Ferland, 2009, citado por Silva & Ramos, 2014).

Uma criança com deficiência traz impactos na dinâmica das interações entre os seus membros; assim, se atendermos aos subsistemas familiares constatamos que no subsistema conjugal a presença de um filho com deficiência tanto pode fortalecer a relação como terminá-la. Será importante os pais reorganizarem a sua relação conjugal e as funções que desempenham na família (Febra, 2009).

De acordo com Febra (2009), o sistema conjugal consiste na interação entre parceiros conjugais (marido e esposa) ou outras pessoas significativas que funcionam como parceiros conjugais. A presença de um filho com deficiência pode influenciar o relacionamento conjugal e suas interações. Turnbull (2001) argumenta que, numa família onde há um filho com deficiência, o índice de divórcio e desarmonia entre os casais é alto; isso ocorre pelas demandas e sobrecargas que a criança com deficiência exige de seus familiares, sobretudo as mães.

Considerando os factos por nós observados e os avanços teóricos que indicam que um filho com deficiência pode influenciar o relacionamento conjugal, emergiu em nós a seguinte pergunta: **até que ponto o nascimento de um filho com deficiência traz alterações na dinâmica relacional das famílias assistidas na Ca-Paz.**

1.3 Objectivos

1.3.1 Objectivo Geral

Considerou-se como objectivo geral: analisar as mudanças na dinâmica relacional das famílias assistidas na Ca-paz diante do diagnóstico da deficiência dos filhos.

1.3.2 Objectivos Específicos

- (i) Identificar a reacção que ocorre nas famílias no momento da revelação do diagnóstico da deficiência dos filhos;
- (ii) Descrever as mudanças que ocorrem a nível da dinâmica relacional familiar após a chegada do filho com deficiência;
- (iii) Apontar as dificuldades que as famílias enfrentam nos cuidados dos filhos com deficiência;

- (iv) Identificar medidas de sensibilização que devem ser tomadas para incentivar as famílias na aceitação incondicional dos filhos com deficiência.

1.4 Perguntas de Pesquisa

- (i) Como é que as famílias reagem ao diagnóstico da deficiência dos filhos?
- (ii) Que alterações ocorrem, a nível da dinâmica relacional após a chegada do filho com deficiência?
- (iii) Com que dificuldades as famílias se deparam nos cuidados da criança com deficiência?
- (iv) Que medidas de sensibilização devem ser tomadas de forma a incentivar os pais na aceitação dos filhos com deficiência?

1.5 Justificativa da escolha do tema

A escolha do tema justifica-se pelo interesse da pesquisadora em entender as mudanças que ocorrem a nível da dinâmica relacional familiar com a chegada dos filhos com deficiência, o percurso decorrente da experiência vivenciada pelas famílias, os sentimentos, os medos, as dificuldades e necessidades sentidas, e quais são as redes de suporte social que auxiliam no processo de aceitação e cuidados da criança. Da mesma forma, o interesse é de compreender os problemas que se colocam às famílias de crianças com deficiência, para poder apelar a sensibilidade e o profissionalismo de quem com elas contacta, como é o caso dos profissionais de saúde e as instituições que dão assistência às famílias com filhos com deficiência e procurar dar resposta eficaz às suas necessidades. Como futura terapeuta a pesquisa servirá para enriquecer os conhecimentos, de forma a dar um acompanhamento adequado aos pais que enfrentam esse tipo de problemas.

A presente pesquisa reveste-se de grande importância, uma vez que vai actuar sobre um problema real que acontece em quase todo o País; tem em vista consciencializar os pais dos filhos com deficiência a tomar a responsabilidade de cuidá-los, de forma a ajudar no seu desenvolvimento saudável e garantir o seu futuro.

Para a sociedade, o estudo irá servir para obter uma visão profunda em relação à deficiência e às mudanças que ocorrem na dinâmica da relação familiar com a chegada de um filho com deficiência, assim como conhecer e compreender as vivências das

famílias que têm filhos com deficiência, as dificuldades que estas mesmas famílias enfrentam no dia-a-dia para cuidar dos filhos e a importância de lhes fornecer apoio moral. Outro benefício para a sociedade será o de obter da pesquisa informações e conhecimentos úteis para possíveis intervenções e o tratamento das pessoas com deficiência.

Por outro lado, o tema é pertinente por tratar de um problema sério, uma vez que há cada vez casos de crianças com deficiência nos orfanatos e nas ruas a pedirem esmola e que foram rejeitadas e abandonadas pelos familiares devido a sua deficiência, facto que contribui para a sua vulnerabilidade e falta de oportunidade para uma vida condigna. Entretanto, o tema é relevante na medida em que há urgência em encontrar soluções adequadas para a actual realidade, com vista a uma mudança de atitude no meio familiar e social em relação a deficiência e as pessoas com deficiência, configurando-se como um instrumento eficaz para a minimização de casos de rejeição e abandono.

Para a Ca-Paz o estudo irá contribuir para a melhoria dos serviços prestados às famílias com filhos com deficiência e, do mesmo modo, permitir à Ca-Paz de prestar atenção à dinâmica familiar, pois sentimentos negativos de tristeza, frustração, medo ou raiva podem ser reprimidos ou mal vivenciados de modo intenso, ao ponto de prejudicar as relações familiares e o bom desenvolvimento da criança com deficiência.

Para a área da terapia familiar e comunitária, o estudo irá contribuir para o conhecimento das dinâmicas das famílias moçambicanas que têm filhos com deficiência, definindo os métodos mais apropriados, no contexto da cultura moçambicana, para que estas famílias possam ser alcançadas no âmbito operacional e para resolver os seus problemas. Também irá auxiliar em novas pesquisas sobre o tema e, conseqüentemente, promover uma reflexão sobre várias dúvidas que possam existir em relação a esta situação no âmbito social, profissional e científico, visando o bem-estar dos indivíduos envolvidos no processo.

2. CAPÍTULO II: REVISÃO DA LITERATURA

Desde os tempos passados as pessoas com deficiência foram sempre tratadas com preconceito e discriminação nas mais diversas sociedades e culturas, tendo provocado consequências que persistem até hoje. Nos dias actuais, o que se percebe é que, mesmo com os avanços significativos no que refere a questões sociais e políticas, as pessoas com deficiência continuam sendo tratadas como incapazes, pois é mais fácil prestar atenção aos impedimentos e aparências do que nos seus potenciais e capacidades.

Por isso, a pesquisadora considera de suma importância apresentar uma breve retrospectiva histórica da consideração social das pessoas com deficiência, para mostrar como esse grupo de pessoas foram tratadas, desde a antiguidade até aos dias de hoje.

2.1 Modelos teóricos sobre a dinâmica familiar

Antes de falarmos sobre aspectos teóricos como interpretações de deficiência, família e dinâmica familiar, interessa-nos abordar os principais modelos teóricos que permitirão compreender o fenómeno em estudo. Neste sentido, iremos nos debruçar sobre cinco modelos, nomeadamente: o modelo ecológico do Bronfenbrenner; o modelo estrutural do Minuchin; o modelo circunplexo do Russel e Olson; o modelo estratégico do Jay Haley e da Escola de Milão de Mara Selvini.

2.1.1. Modelo Ecológico

O Modelo Ecológico foi proposto por Urie Bronfenbrenner, em 1977. Segundo Martins e Szymanski (2004), os seus escritos faziam uma séria crítica ao modo tradicional de se estudar o desenvolvimento humano, que até então era focalizado somente no estudo do indivíduo dentro de um ambiente restrito e estático, sem se preocupar com as múltiplas influências dos contextos.

Este modelo propõe a adopção de uma abordagem ambiental para o estudo do desenvolvimento do indivíduo, através da análise dos diferentes ambientes em que ele vive ou actua. Este autor defende que os ambientes naturais constituem a principal fonte de influências no comportamento humano e no desenvolvimento psicológico do indivíduo. Assim, o nosso modo de pensar, as emoções que sentimos ou os nossos gostos e preferências seriam determinados por vários factores sociais.

Bronfenbrenner, citado por Martins e Srymanski, 2004), dá mais ênfase a factores do meio ambiente como factores chave para o desenvolvimento da criança. O ambiente ecológico de desenvolvimento humano não se limita apenas a um ambiente único e imediato, deve ser concebido. O modelo ecológico é baseado na premissa de que não é o ambiente comportamental em si que dita o comportamento, mas sim a interpretação que o indivíduo tem sobre o ambiente, tanto no tempo quanto no espaço.

Os vários ambientes descritos pelo Bronfenbrenner abrangem tanto os ambientes mais imediatos, nos quais vive a pessoa em desenvolvimento, como os mais remotos, em que a pessoa nunca esteve, mas que se relacionam e têm o poder de influenciar o curso do desenvolvimento. Esses ambientes são denominados por Microsistema, mesossistema, exossistema e macrosistema.

O modelo ecológico salienta o grande mérito das relações entre as pessoas, estabelecendo como condição mínima para a formação de díades a presença de uma relação interpessoal recíproca. Nas famílias onde acontecem situações traumáticas como por exemplo a deficiência, a interação entre o casal é fundamental para minimizar o impacto e o estresse causado pela deficiência.

Bronfenbrenner dá importância às percepções das actividades, papéis e relações interpessoais que o indivíduo tem e que são tipicamente demonstrados em ambientes comportamental. Este modelo é baseado na ideia de que os sistemas referentes ao ambiente dos indivíduos desempenham um papel dimensional.

2.1.2. Modelo Estrutural

O Modelo Estrutural é um método de psicoterapia desenvolvido por Salvador Minuchin em 1974, que aborda os problemas no funcionamento dentro de uma família. Baseado na teoria sistémica, o modelo estrutural vê a família como um sistema dinâmico, em contínuo movimento, subdividido em outras estruturas, ou subsistemas, com funções bem determinadas (Minuchin, 1988, citado por Matos 2015). Neste contexto, é proposto um esquema conceptual do funcionamento familiar que considera a família como um sistema social aberto, que se encontra em constante transformação e que passa por um conjunto de etapas que permitem que a família se desenvolva e reestruture.

As mudanças numa estrutura familiar contribuem para uma mudança no comportamento e nos processos psíquicos internos dos membros desse sistema. Os estresses de

acomodação a novas situações são inerentes a este processo de mudança e continuidade. Assim, de acordo com a teoria estrutural, as transações do sistema familiar reflectem as relações que os membros da família estabelecem entre si e, por sua vez, esta vai originar a estrutura da mesma (Matos, 2015).

De acordo com Minuchin (citado por Matos, 2015), o que distingue uma família funcional da disfuncional é a capacidade de se adaptar às diversas situações novas que vão ocorrendo, através de fronteiras que esta estabelece, pois para o mesmo autor uma família saudável é aquela que consegue determinar fronteiras claras. Para compreender a natureza das relações familiares, torna-se necessário reconhecer a interdependência dos papéis e das funções de todos os elementos que constituem o sistema familiar, uma vez que a influência entre os seus membros ocorre quer de forma directa, quer de forma indirecta.

O modelo estrutural dá grande importância às relações interpessoais que acontecem dentro da família, porque se apresentam como um elemento fundamental para a saúde psicológica das pessoas.

Minuchin valoriza a estrutura familiar, caracterizada por mapeamentos de fronteiras, regras, limites, direcções da funcionalidade familiar, representações do comportamento, coalizões e dinâmica de interacção. O mapa familiar permite formular hipóteses a respeito da família. Os limites e as fronteiras permitem identificar quem faz o que, com quem e para que dentro da família. As regras e normas familiares constituem os limites e as fronteiras do sistema familiar. Segundo Carneiro (1996), para o funcionamento apropriado da família as fronteiras dos subsistemas devem ser nítidas e essa nitidez possibilita avaliar o funcionamento da família.

Nas famílias com fronteiras rígidas a comunicação entre os subsistemas é dificultada e chamada de emaranhada; a função protectora fica comprometida, ou seja, as fronteiras rígidas restringem o contacto entre os subsistemas, levando ao distanciamento. Neste tipo de família a relação é marcada pelo distanciamento emocional, apresentando vínculos frágeis entre os membros, o que prejudica a formação de sentimentos e laços emocionais para com a família.

As fronteiras nítidas são responsáveis pela construção de relações esclarecidas, nas quais as pessoas dizem sim ou não de acordo com as demandas surgidas; os limites são

bem definidos, a ponto de permitir o contacto entre os membros e entre outros subsistemas. A função das fronteiras é a de proteger a diferenciação do sistema (Minuchin, 1976, citado por Carneiro, 1996). Um dos principais meios de acesso à estrutura e a dinâmica da família é a análise dos subsistemas familiares. Com a chegada de um filho com deficiência, o subsistema familiar sofre uma desestruturação.

O modelo estrutural vê a família como um sistema dinâmico que se subdivide em outras estruturas machadas de subsistema. Este modelo ajuda a identificar as interações familiares, e tem como objectivo principal compreender como os membros de uma estrutura familiar podem aprender a resolver os seus problemas com maior compreensão e flexibilidade. Um dos postulados que sustenta o modelo estrutural é de que a família é uma unidade em contínuo movimento: problemas existentes num membro da família podem influenciar a todos (Minuchin, 1988, citado por Matos, 2015).

Para a resolução da crise, é fundamental que a família apresente elevados níveis de flexibilidade, de forma a efectuar as transformações necessária para se adaptar ao novo equilíbrio. A flexibilidade, para Minuchin (1988), refere-se às habilidades da família em modificar sua estrutura, suas regras e relações em resposta a algum estímulo ao que é exposta em diferentes situações.

Uma ferramenta fundamental na abordagem estrutural é a conotação positiva que significa um resgate das qualidades e competências. O modelo estrutural parte do princípio de que uma família é disfuncional quando não tem a capacidade de lidar com factores externos de estresse ou quando esta capacidade é anulada ou severamente diminuída. Assim, torna-se necessário um rearranjo estrutural, que permita ao sistema familiar adaptar-se novamente aos eventos e continuar a buscar a sua meta adequadamente (Minuchin 1974, citado por Nichols, 2007).

Segundo Carneiro (1996), Minuchin propõe uma abordagem activa, voltada para a resolução de problemas no contexto de famílias disfuncionais e enfatiza a necessidade de corrigir as hierarquias disfuncionais do sistema familiar através da modificação do modo como as pessoas se relacionam umas com as outras.

2.1.3. Modelo Estratégico

Os nomes mais citados desta abordagem são: Jay Haley; John Weakland, Mara Selvini; Bateson; Milton Erickson, Bostocolo e Cecchin (Carneiro, 1996). Este modelo

fundamenta-se no princípio de que os diversos tipos de problemas trazidos pelo paciente só persistem se forem reforçados pelo comportamento actual das pessoas com que interage, ou seja, os problemas são vistos como dificuldades de interacção; dificuldades quotidianas não resolvidas e que se desenvolvem através de superênfase ou sub-ênfase nas dificuldades de viver. Na teoria estratégica são analisadas as respostas dos membros familiares às regras e estudados os padrões de comportamento.

A Terapia estratégica tem, portanto, foco no presente e está voltada para a solução do problema relacional, é comunicacional e está atenta para o significado do ciclo de vida normal dentro da cultura.

Para Haley (1976, citado por Carneiro (1996), o que caracteriza o sistema familiar é a luta pelo poder. O objectivo é focar as interacções que perpetuam a dificuldade e que podem ser modificadas, em vez de se aprofundar nas causas subjacentes, as quais, segundo a visão estratégica, nem sempre são sensíveis à mudança. Haley entende a pessoa dentro de seu contexto interaccional, sendo este mais relevante e com maior poder explicativo do que qualquer outra variável de personalidade.

As teorias gerais dos sistemas de comunicação humana são os modelos iniciais para entender e analisar o funcionamento das famílias, onde a interacção é principalmente comunicacional. Assim, a teoria da comunicação mostra-se fundamental para a abordagem sistémica: ao considerar que o primeiro vínculo emocional e afectivo ocorre no contexto familiar, a comunicação nas relações familiares pode favorecer o desenvolvimento saudável das pessoas, sendo um elemento fundamental da identidade familiar, mas também das relações que se estabelecem neste sistema (Batson & Jackson citados por (Carneiro, 1996).

2.1.4. Escola de Milão

Entre os vários teóricos da Escola de Milão citam-se Mara Selvini Palazzoli, Gianfranco Cecchin, Luigi Boscolo e Giuliana Prata. A Escola de Milão parte do pressuposto que os problemas emergem quando os padrões de comportamento desenvolvidos não são mais úteis nas situações actuais. Dada a tendência da homeostase, os problemas surgem quando as regras que governam os sistemas são tão rígidas que possibilitam padrões de interacção repetitivos e vistos como pontos modais do sistema. Esta escola propõe uma

terapia breve e objectiva, centrada na solução de problemas, procurando evidenciar os paradoxos da comunicação na família. (Carneiro, 1996).

A Escola de Milão é um modelo de leitura e interpretação das dinâmicas do sistema familiar, onde as partes do sistema formam um todo e todas as partes tem a mesma importância. O seu foco é a atenção e os recursos que envolvem todos os membros da família, a solução de problema e a identificação de regras familiares que governam todo o sistema, as aptitudes e o comportamento que mantém o problema.

Para Silvini (1980, citado por Carneiro, 1996), o distanciamento e proximidade entre os membros de uma família dependem do relacionamento íntimo uns com os outros e dos padrões da interação. Segundo o autor, esses relacionamentos estão sempre se modificando devido ao desenvolvimento biológico de cada um deles e as influências externas exercidas sobre a família.

A pessoa é um sistema que mantém relações em rede com outros sistemas e que possui vários outros sistemas “internos” em relação entre eles. As pessoas desenvolvem-se em crises não lineares, mas complexas, onde há constantemente uma reactualização dos sistemas através das experiências: um sistema paralisado é um sistema problemático, próximo da imobilidade ou morte (Carneiro, 1996).

2.1.5. Modelo Circumplexo

Segundo Carvalho, Relva e Fernandes (2018), o modelo circumplexo foi fundado por Russell (1980) e Olson (2000). Russel apresentou outra contribuição teórica para a compreensão do afecto, por meio da caracterização de duas dimensões: valência e activação. As combinações dessas duas dimensões, em diferentes graus, teriam como resultado as experiências afectivas.

Segundo Matos (2015), a compreensão geral dos sistemas possibilitou a muitos terapeutas da família e do casal, o desenvolvimento de um conjunto de conceitos das dinâmicas familiares e conjugais, onde se entendeu que as dimensões coesão, adaptabilidade e comunicação seriam as mais pertinentes para a concretização de uma avaliação, planeamento e intervenção eficaz com famílias e casais. Desta forma, o modelo circumplexo é útil para fazer um diagnóstico relacional que procura o entendimento do funcionamento familiar e conjugal, considerando a dimensão coesão, adaptabilidade e a comunicação (Olson, 2000, citado por Matos, 2015).

Olson e colaboradores, citados por Matos (2015), também afirmam que a coesão, a adaptabilidade, a comunicação e a satisfação familiares são relevantes para compreender o funcionamento de um sistema familiar. A coesão diz respeito as ligações emocionais entre os membros de uma família e mede a proximidade e o distanciamento entre eles. A adaptabilidade é definida como a capacidade de mudança da família na liderança, organização, papéis e relações, focando-se na gestão familiar da mudança e da estabilidade. A comunicação é a dimensão que facilita ou dificulta as duas dimensões (a coesão e a adaptabilidade), e refere-se a todos os comportamentos de interação entre os membros da família. A satisfação avalia o grau de contentamento dos membros da família com a coesão e a adaptabilidade familiares.

Segundo Turnbull (2000), uma família é considerada funcional se suporta os períodos de tensão, de forma a preservar a identidade do sistema e a respeitar as diferenças individuais dos membros. Ao analisar o modelo, é possível observar que há aspectos que podem afectar o funcionamento familiar, tais como os eventos considerados estressantes pela família, transições nas etapas de desenvolvimento e tensões intrafamiliares. Esses aspectos caracterizam as várias etapas do ciclo vital familiar, podendo conduzir a variações nos níveis da adaptabilidade e coesão, assim como a diferentes expressões numa mesma etapa.

Famílias com uma coesão equilibrada são capazes de obter um equilíbrio entre a separação e a ligação com os seus membros, que são independentes e permanecem ligados às suas famílias. Famílias com uma adaptabilidade equilibrada tendem a conjugar a capacidade de mudar com a estabilidade (Olson, 2000, citado por Carvalho, Relva & Fernandes, 2018).

Back (1995, citado por Sequeira & Magalhães 2014), na abordagem da teoria comportamental, busca o entendimento ou a forma como o ser humano interpreta os acontecimentos que afectam o indivíduo. O principal objectivo da teoria comportamental é identificar padrões de comportamento, pensamento, hábitos e crenças que estão na origem dos problemas, auxiliando na diversidade de questões que envolvem a nossa vida. Para Back, pensamentos e emoções têm uma implicação directa no funcionamento normal do ser humano. Acontecimentos comuns do cotidiano podem gerar diferentes formas de sentir e agir em cada pessoa; as nossas emoções e comportamentos são influenciados pelo que sentimos.

O modelo circumplexo permite colocar duas hipóteses pertinentes para o presente estudo. Primeiro, que as famílias consideradas equilibradas e com níveis centrais de coesão e de adaptabilidade terão um funcionamento adequado/equilibrado ao longo do ciclo de vida. O modelo, ao ser dinâmico, permite vivenciar mudanças na família ao longo do ciclo vital. Essa hipótese foi confirmada durante a pesquisa, onde foi observado um número maior de desequilíbrio nas famílias estudadas, que se reflectiu na desestruturação da mesma. As famílias não conseguiram se adaptar às mudanças que ocorreram com a chegada do filho com deficiência (Olson & Gorall, 2003, citado por Carvalho, Relva & Fernandes, 2018).

2.1.6. Enquadramento da pesquisa corrente nos modelos apresentados

Analisando os modelos antes expostos, concluímos que os modelos estrutural, circumplexo e ecológico são os modelos que se aplicam neste estudo.

O modelo circumplexo foi muito importante para este estudo, devido às suas dimensões de coesão, adaptabilidade e comunicação, consideradas relevantes para a compreensão do funcionamento das famílias com filhos com deficiência. Este modelo, que aborda a ligação emocional entre os elementos da família, é utilizado como um protótipo de análise do estado de prazer ou descontentamento, ou seja, é uma representação do estado emocional. Assim sendo, a sua utilização foi fundamental para a análise do afecto das famílias, entre elas e em relação a criança com deficiência, assim como para entender as emoções que emergiram no momento do diagnóstico da deficiência dos filhos; durante o estudo foi de facto constatado que as famílias vivenciaram emoções fortes de medo, desespero, angustia, choro, entre outros. Na base deste modelo foi possível entender a dinâmica do relacionamento familiar e conjugal nas famílias de filhos com deficiência, tendo-se constatado que algumas famílias se apresentam disfuncionais, visto que, com a chegada dos filhos com deficiência, houve abandono de um dos parceiros.

O modelo estrutural aborda os problemas do funcionamento da família. A pesquisadora teve a oportunidade de entender como a família se relaciona com filhos com deficiência. Trata-se de um modelo voltado para a resolução dos problemas nas famílias disfuncionais. Ele dá grande importância às relações interpessoais que acontecem em uma família, porque representam um elemento fundamental para a saúde psicológica da pessoa.

O uso do modelo ecológico foi também útil para este estudo, visto que foca em aspectos relacionados com as interações que ocorrem dentro da família e com o meio que a rodeia. Para entender as famílias que participaram neste estudo foi de facto importante conhecer o histórico da família, o contexto familiar e social, a cultura, os mitos e as crenças que norteiam a deficiência.

O enquadramento deste estudo no modelo ecológico pode ser observado a partir da utilização dos critérios básicos de análise apontados por Bronfenbrenner (1999, citado por Martins e Srymanski, 2004), o que o autor chama de modelo PPCT: Pessoa, Processo, Contexto e Tempo. Para se compreender como se davam as interações entre os membros da família foi usado o modelo de Bronfenbrenner nos seus quatro aspectos multidirecionais já mencionados, que são inter-relacionados. Por exemplo, na análise do “**contexto**” considerou-se a compreensão do **microssistema**, que se configura nas casas das famílias, descritas em seus aspectos físicos, como também em termos de interação entre os seus membros.

2.2 Histórico da abordagem da deficiência

Diversos autores (Amaral, 1995; Mazzotta, 1996, Paixão, 1996, citado por Mendes, 2012) analisam a trajetória que expressa o significado da deficiência no processo histórico. Segundo esses autores, a deficiência foi adquirindo variadas interpretações, desde sinais de forças ocultas da natureza até fatalidades orgânicas que acometem os indivíduos e que se opõem na relação dos indivíduos com o meio.

Ghirardi (1999, citado por Melissa, 2012) argumenta que as pessoas com deficiência foram consideradas como amaldiçoadas, ou seres semidivinos, mas sempre excluídas do contexto social e objecto de caridade da comunidade. Uma história dominada por preconceitos, desigualdades e total exclusão social destas pessoas.

Segundo Aranha (2000, citado por Mendes, 2012), na antiguidade as crianças com deficiência eram rejeitadas, pois eram consideradas como objecto de maldição. Em Roma, por exemplo, os pais tinham permissão para abandonar ou matar as crianças que nasciam com deformidades físicas, pela prática do afogamento no rio ou em outros lugares sagrados. Em Esparta e Atenas as crianças com deficiência física, sensorial e mental, eram lançadas do alto dos rochedos, rejeitadas e abandonadas nas praças públicas ou nos campos (Aranha, 2000).

Platão faz a seguinte afirmação: *E no que concerne aos que receberam corpo mal organizado, deixa-os morrer. Quanto às crianças doentes e as que sofreram qualquer deformidade, serão levadas como convém, a paradeiro desconhecido e secreto* (Silva, 1986 citado por Mendes, 2012).

Sêneca, um filósofo da época romana afirmava: *Nós sufocamos os pequenos monstros; nós afogamos até mesmo as crianças quando nascem defeituosas e anormais: não é a cólera, é sim a razão que nos convida a separar os elementos sãos dos indivíduos nocivos* (Amaral, 1995, citado por Mendes (2012).

Mendes (2012) salienta que na idade média a igreja católica reproduziu a discriminação, ao mesmo tempo em que praticava a caridade, pois também excluía e marginalizava as pessoas com deficiência. Bautista (1997) argumenta que, na idade média, o deficiente era segregado, marginalizado e afastado da comunidade por ser considerado obra do demónio e não de Deus. Ainda aliada ao cristianismo surge uma atitude de piedade e de protecção para com os mais fracos, levando ao surgimento de asilos e hospícios (Mendes, 2012).

Na Idade Moderna (a partir de 1789), vários inventos se forjaram com intuito de propiciar meios de trabalho e locomoção às pessoas com deficiência, tais como a cadeira de rodas, bengalas, bastões, muletas, coletes, próteses, macas, veículos adaptados, camas móveis, etc. (Nogueira, 2008, citado por Mendes, 2012).

Na idade contemporânea (século XX) houve um avanço no que diz respeito ao tratamento das pessoas com deficiência, que passam a ser vistas como os demais cidadãos, com deveres e direitos, mas numa perspectiva mais da caridade e assistência, a fim de inserir e integrá-las na sociedade (Nogueira, 2008 citado por Mendes, 2012).

Na cultura tradicional moçambicana as pessoas com deficiência eram segregadas, expulsas directa ou indirectamente da comunidade e, no caso dos mais jovens, eram trancadas em casa (Orquídea, 2013). A segregação das pessoas com deficiência ainda continua a verificar-se nos dias actuais, pois algumas famílias têm vergonha de mostrar os filhos aos amigos e vizinhos e à sociedade, por esses serem deficientes.

Depois de ter-se falado do percurso histórico das pessoas com deficiência desde a antiguidade até aos dias actuais, há a necessidade de falar brevemente do conceito da deficiência e dos tipos de deficiência.

2.2.1. Tipos de deficiência

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define a Pessoa com Deficiência como aquela que, em razão de anomalia, congénita ou adquirida, de natureza anatómica, fisiológica, sensorial ou mental, esteja em situação de desvantagem ou impossibilitada, por barreiras físicas e/ou sociais, de desenvolver normalmente uma actividade.

2.2.2 Deficiência mental

A deficiência mental é o estado de redução notável do funcionamento intelectual, associado a limitações do funcionamento adaptativo como: comunicação, cuidados pessoais, competências domésticas, habilidades sociais, utilização dos recursos comunitários, autonomia, saúde e aptidões escolares, lazer e trabalho (DSM IV).

2.2.3 Deficiência Física

A OMS (2011) define a deficiência física como a alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, ostomia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidade congénita ou adquirida, excepto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções.

2.2.4 Deficiência Auditiva

Caracteriza-se pela perda total ou parcial da capacidade de ouvir; manifesta-se como surdez leve e moderada, severa ou profunda. As pessoas com deficiência auditiva podem ser afectadas na sua aprendizagem e no seu desenvolvimento integral. As causas da deficiência auditiva, de moderada a profunda, mais frequentes nas crianças são a rubéola gestacional e outras infecções pré-natais (American National Standards Institute ANSI, 1989).

2.2.5 Deficiência Visual

O termo deficiência visual refere-se a uma situação irreversível de diminuição da resposta visual, em virtude de causas congênitas ou hereditárias. As pessoas com esses problemas têm sua funcionalidade comprometida, com prejuízo na sua capacidade de realizar tarefas (OMS, 1993).

2.2.6 Deficiências múltiplas

Deficiências múltiplas são associações de duas ou mais deficiências no mesmo indivíduo (World Health Organization, 1992).

2.3 Deficiência e família: uma visão sistêmica

Depois de ter-se falado dos tipos da deficiência, é importante falar do conceito e do significado da família e da dinâmica relacional familiar quando afectada pela chegada de um filho com deficiência. Sendo assim, vai-se abrir um pequeno espaço para tecer alguns conceitos relacionados com a família e a dinâmica familiar.

2.3.1 Conceito de família

O conceito de família caracteriza-se pela diversidade de perspectivas teóricas que diferem no contexto histórico e social, o que leva Amaro (2014) afirmar que não é tarefa fácil encontrar uma definição universal.

A família pode ser considerada como um sistema inter-relacionado que apoia a interdependência dos seus membros, em que cada membro da família é um elemento essencial no sistema, cuja personalidade e cujas interações afectam as dos outros membros. A família pode ser também definida como uma unidade básica de desenvolvimento e experiências, onde ocorrem situações de realização e fracasso, saúde e enfermidade. É um sistema de relações complexo dentro do qual se processam interações que possibilitam ou não o desenvolvimento saudável dos seus membros (Febra, 2009).

A intervenção com as famílias de crianças com deficiência pode adoptar duas abordagens: o modelo sistémico e a perspectiva ecológica. Se o primeiro procura “compreender a forma como todos os membros da família podem afectar e influenciarem-se uns aos outros”, o segundo enfatiza a interação e interdependência dos indivíduos e seu ambiente (Payne, 2002:198). Com efeito, e tendo em consideração esses

pressupostos, a teoria dos sistemas sociais sugere a realização de uma avaliação ao indivíduo, enquanto sistema, como também das interações do indivíduo com os demais sistemas no ambiente.

Se por um lado “a abordagem sistémica é um método cuja perspectiva é considerar o objeto de estudo desde a sua totalidade onde o ambiente está incluído” (Gómez, 2008:128), por outro lado a perspectiva ecológica centra-se nas interações e transacções entre o indivíduo e o seu ambiente, de forma a aliviar as fontes de estresse e potenciar o crescimento positivo.

A família é o primeiro grupo no qual o indivíduo é inserido, e também a forma social que tem influência na determinação do comportamento humano e a formação da personalidade. Com o nascimento de um filho com deficiência, as alterações são sentidas em todo o sistema familiar (parental) em diversas fases da vida e as mudanças sentidas irão influenciar no comportamento de cada membro individualmente ou em todo o sistema.

A teoria sistémica defende que a família é um sistema aberto de influência mútua, em que o comportamento de um membro influencia e é influenciado pelo comportamento de todos os demais (Minuchin, 1982). Segundo o autor, dificuldades vivenciadas por um filho podem mobilizar todos os membros da família e requererem desse sistema flexibilidade e capacidade de se reestruturar para continuar atendendo às suas necessidades (Zaranza, 2008).

No presente estudo, a família é analisada segundo a perspectiva sistémica, já que a mesma se configura como um interessante instrumento de leitura e reflexão dessa unidade total (família) e dessa totalidade de unidades (os indivíduos) que a família constitui, num espaço e tempo determinado.

A presente pesquisa, ao privilegiar a abordagem sistémica no estudo das famílias com crianças com deficiência, considera as famílias enquanto unidades ou sistemas complexos, compostos por pessoas interdependentes e mutuamente influenciáveis, cujas relações dinâmicas ultrapassariam os papéis individuais.

2.3.2 Dinâmica relacional em famílias de filhos com deficiência

O nascimento de um filho com deficiência pode gerar nos pais um conjunto de sentimentos, podendo afectar a estabilidade e a estrutura familiar. Este acontecimento pode assim dar início a um período de crise, no qual as rotinas familiares entram em ruptura, as expectativas relativamente à criança e o conceito acerca de si próprios como cuidadores são desafiados. Nesta ordem de ideias, é importante compreender o conceito de dinâmica familiar, pois a presença de um filho com deficiência num sistema familiar tem repercussões na dinâmica relacional e, conseqüentemente, nos relacionamentos internos e nas relações com o exterior.

A dinâmica familiar diz respeito à forma como os indivíduos no seio de uma família se relacionam, comunicam e interagem entre si. Esta interacção, dependendo da sua funcionalidade saudável ou não, influencia toda a estrutura e o relacionamento entre os membros. A dinâmica familiar é importante no desenvolvimento do indivíduo, porque são as práticas parentais, na sua maioria, que vão ditar o comportamento e a postura adoptados pelos seus membros (Dessen & Szelbracikowski, 2004).

Na perspectiva do Kellerhals (1991, citado por Wall, 2005, p. 10), um dos conceitos que permite caracterizar a dinâmica familiar é a coesão interna, que designa *“a maneira pela qual os membros do grupo se ligam”* e que *“define a natureza do laço social que une (ou separa) os membros da família”*, podendo caracterizar-se pela fusão ou autonomia das relações. Nas famílias onde prevalecem as relações caracterizadas pela fusão, os elementos agem de maneira uniforme e pelo consenso e tendem a partilhar actividades, recursos materiais, valores, interesses e ideias.

As particularidades encontradas nos diferentes sistemas familiares representam a forma como estes se organizam, a partir das características individuais de cada membro, em lidar com um problema (a deficiência). Numa família onde há um filho com deficiência, a mudança na dinâmica na relação familiar é inevitável; essa mudança não ocorre apenas no casal, mas também em todos os membros que compõem essa mesma família. Para Minuchin (1982), o modo como a família reage ao diagnóstico da deficiência pode estar relacionado com alguns factores como: os valores, as crenças, as características da deficiência da criança, os recursos dos pais em cuidar e lidar com a deficiência, a existência de redes de apoio, a capacidade da família de buscar ajuda, entre outros.

Outro conceito fundamental para descrever a dinâmica familiar é o de adaptabilidade, que designa “*o grau de flexibilidade e capacidade de mudar o sistema familiar*”, ou seja, corresponde à capacidade do sistema familiar em responder ao estresse mediante a adaptação da sua estrutura, papéis e regras às situações onde é apropriado ou necessário mudar (Olson, 1983).

Para Sousa (2005, citado por Costa, 2015), a comunicação no sistema familiar reveste-se de especial importância, na medida em que permite aos membros a partilha das suas necessidades, sentimentos, preferências e preocupações.

Quando é revelado o diagnóstico da deficiência de um filho, é natural que os pais passem por várias emoções, até chegarem a um potencial estado de aceitação e reorganização emocional, activando-se processos semelhantes aos experienciados num evento traumático. Geralmente há uma reacção inicial de choque, frustração, desilusão e sentimento de perda, à qual se segue um período de desorganização emocional, com negação, raiva e culpa, terminando com um estado de organização emocional, de ajustamento e aceitação da condição da criança.

Assim sendo, é importante falar das reacções vivenciadas pelas famílias no momento do diagnóstico dos filhos com deficiência, assim como as mudanças que ocorrem nas famílias com a chegada dos filhos, as dificuldades enfrentadas e as possíveis medidas de sensibilização que devem ser adoptadas para as famílias na aceitação dos filhos.

2.3.2.1 Reacções das famílias diante do diagnóstico da deficiência dos filhos

Um filho com deficiência provoca reacções diversas nas famílias. De acordo com Oliveira e Poletto (2015), quando os pais são confrontados com o diagnóstico da deficiência dos filhos, estes confrontam-se com várias reacções, entre as quais: o choque, a raiva, a negação, a humilhação, a vergonha, resignação, angústia, o medo, a insegurança, incómodo e tristeza, por ser um momento inesperado e pelo desejo que o filho seja normal.

Na mesma linha de ideias, Rebelo (2008) argumenta que não é desejo de nenhuma família ter uma criança com deficiência, mas sim o anseio de ter um filho que venha a ser perfeito e que venha a crescer bem e feliz no seio da vida familiar. Portanto, quando a realidade é diferente da esperada, pode suscitar nos pais, principalmente nas mães, um

sentimento profundo de perda, que se prende com o facto de não terem uma criança perfeita, activando-se, conseqüentemente, sentimentos de luto.

Um filho com deficiência provoca na mãe reacções inesperadas de choque, desespero, desânimo, vergonha e até culpa, pois essa mulher esperava apresentar para o marido, a família, vizinhos e a sociedade um filho sem deficiência. Para Coelho (2001), o diagnóstico de um filho com deficiência é um potencial obstáculo para o sistema relacional; os pais associam muitas vezes o acontecimento a uma experiência de perda, desenvolvendo por vezes reacções semelhantes às perdas por morte de alguém.

Moses (2008) salienta que o nascimento de um filho é uma experiência verdadeiramente singular, a qual suscita planos, expectativas, idealizações, até mesmo uma alegria que vai além do real, quando se está a espera do encontro com o novo ser. Os pais conectam aos filhos seus sonhos, fantasias, ilusões e projectos. Portanto, quando a realidade impõe uma condição diferente daquela anteriormente idealizada, isto é, a deficiência, pode haver reacções capazes de influenciar de forma negativa o relacionamento dos pais e da família trazendo, deste modo, mudanças no sistema como um todo.

Silva e Ramos (2014), Lazzarotto e Tavares (2016) e Palácios (2004), constataram as mesmas reacções das famílias diante do diagnóstico da deficiência dos filhos. Segundo estes autores, essas reacções, após um tempo de convivência com a criança, começam a se transformar em aceitação e superação das dificuldades encontradas nos cuidados com o filho.

2.3.2.2 Mudanças na dinâmica familiar com a chegada do filho com deficiência

O nascimento de um filho é marcado por grandes mudanças na família, com o surgir de novas tarefas e funções e a exigência de uma reorganização das relações familiares. Assim, a chegada de uma criança com deficiência traz alterações acrescidas no sistema familiar, constituindo um importante ponto de mudança na vida dos pais.

A chegada de um novo membro à família é algo que produz muitas mudanças na família, sendo elas ligadas a aspectos emocionais, físicos, comportamentais, sociais e econômicos. O pai e a mãe dessa criança serão ambos afectados, porém de maneiras distintas, assim como também reagirão de forma diferente (Ferland, 2009). As reacções apresentadas podem ser bem distintas para cada membro da família, sendo que alguns

podem encarar a notícia de modo realista, enquanto outros podem negar a realidade da deficiência.

Tal como anteriormente mencionado, o Modelo Circumplexo tem como base uma abordagem sistémica; a família é entendida como uma rede complexa de relações e emoções, na qual se passam sentimentos e comportamentos que não são possíveis de ser pensados com os instrumentos criados para o estudo dos indivíduos isolados. A família demonstra ser um sistema social e aberto, capaz de se auto-organizar, e pertence a outros sistemas em simultâneo.

Olson (2000), por sua vez, considera que toda a investigação deveria se basear nas dimensões centrais do Modelo Circumplexo. Segundo este autor, a compreensão geral dos sistemas possibilitou, a muitos terapeutas da família e do casal, o desenvolvimento de um conjunto de conceitos acerca das dinâmicas familiares e conjugais, onde se entendeu que as dimensões coesão, adaptabilidade e comunicação seriam as mais pertinentes para a concretização de uma avaliação, planeamento e intervenção eficazes com famílias e casais.

Ao direccionar-se o olhar para dentro da vida familiar, esta investigação pretende perceber como se caracteriza a dinâmica do sistema familiar, recorrendo aos conceitos de coesão interna, adaptabilidade e comunicação, que se aparentam como algumas das componentes básicas presentes em diversos modelos sistémicos do funcionamento familiar.

Com relação às mudanças na dinâmica familiar, estudos como o de Milbrath *et al.* (2008) trazem aspectos negativos com relação ao impacto na vida da família de uma criança com deficiência. Os autores argumentam que, quando os pais se deparam com uma ocorrência inesperada, como a deficiência, a edificação da estrutura da família pode ser abalada, pois esta nova situação exige deles uma modificação completa em seu estilo de vida, sendo que na maioria das vezes os períodos de sofrimento são extensos.

Minuchin (1988, citado por Matos 2015) refere que a família é uma entidade dinâmica em contínuo movimento: os problemas de um membro podem influenciar todo o sistema. De acordo com Minuchin, o que distingue uma família funcional da disfuncional é a capacidade de se adaptar às diversas situações novas que vão ocorrendo, através de fronteiras que esta estabelece.

De acordo com Marques (2000), uma criança com deficiência envolve uma reestruturação familiar aos mais variados níveis, designadamente: económico, social, emocional, físico e comportamental, sendo que nas famílias de crianças com deficiência essa reorganização implica uma adaptação às necessidades específicas da criança.

Como aludiu Febra (2009), essa reestruturação pode em algum momento conduzir a um fortalecimento das relações entre os seus membros ou à sua deterioração, dependendo da forma como a família se adapta às necessidades da criança com deficiência e de como encara a deficiência. Ainda segundo o autor, cada elemento da família terá uma resposta individual perante a pessoa com deficiência, de acordo com a sua personalidade

Olson (2000) defende que as famílias mais equilibradas estarão mais aptas a realizar as mudanças inerentes a cada etapa do ciclo vital, considerando que dispõem dos recursos para lidarem com as crises. As famílias mais desequilibradas irão enfrentar maiores dificuldades em se adaptarem a uma crise e apresentarão maiores dificuldades na reorganização familiar.

A coesão interna é a ligação emocional que se estabelece entre os membros de uma família, ou seja, a coesão interna designa a maneira pela qual os membros da família se ligam, como definem a natureza dos laços sociais que os une (ou separa), podendo caracterizar-se pela fusão ou autonomia das relações (Wall, 2005). Olson (2000) acrescenta que a coesão também corresponde a uma medida do grau de proximidade recíproca que sentem emocionalmente os membros de uma família.

Vieira et al. (2008, citado por Silva & Ramos 2014), aliado às ideias dos autores acima citados, argumenta que os pais de filhos com deficiência passam por diversas alterações em sua vida, como: alteração em sua vida profissional e redução do tempo livre, devido a sobrecarga de cuidados para com a criança. Isso torna o quotidiano de muitas mães exaustivo e de dedicação exclusiva aos filhos e é causa do aparecimento de diversos sentimentos, tanto na relação com o filho com deficiência, quanto aos outros membros da família.

Considerando as alterações que ocorrem nas famílias com a chegada do filho com deficiência, e recorrendo a uma das dimensões que constitui o modelo circumplexo do Russel (adaptabilidade), para que haja uma reestruturação na família é importante que

se passe por uma reorganização na família. Essa reorganização implica a aceitação da criança e uma adaptação às necessidades específicas da mesma. A dimensão da adaptabilidade avalia a flexibilidade e a capacidade do sistema familiar de mudar regras e papéis em resposta a uma situação de crise ou de estresse situacional e de desenvolvimento (Olson, 2000).

Do mesmo modo, Oliveira e Dounis (2012) constataram que uma criança com deficiência traz mudanças na dinâmica familiar ou dos seus cuidadores e pode comprometer a saúde mental e a qualidade de vida destes, principalmente no que se refere a aspectos emocionais, actividades laborais e sociais, relacionamento conjugal e desenvolvimento académico, quando não há suporte das redes de apoio.

Ainda segundo Oliveira e Dounis, acredita-se que a ocorrência de alterações, ou mudanças, na dinâmica familiar de crianças com deficiência, independentemente da situação económicas da família, se deva à demanda de um esforço maior nos cuidados à criança com deficiência, comparado aos cuidados a ter com uma criança sem deficiência.

A comunicação é o elo que constitui condição de convívio e de sustentação de todo o sistema (Dias, 2011). Através da comunicação é possível transmitir opiniões, sentimentos, factos e experiências, ou seja, através da comunicação as famílias de filhos com deficiência podem falar da situação que vivem, como enfrentar os seus medos, as dificuldades e apoiar-se mutuamente (Alarcão, 2002).

Para Andolfi (1995), a família não é um ser passivo, mas sim um sistema intrinsecamente activo, em que a mudança no seu interior (nascimento dos filhos, separação, luto, divórcio) ou no seu exterior (mudanças de trabalho, ou contexto de valores) irá repercutir-se no seu sistema de funcionamento, exigindo um processo constante de adaptação.

Na perspectiva do Rebelo (2008), não é desejo de nenhuma família ter um filho com deficiência, mas sim, de ter um filho que venha a ser perfeito, que cresça bem e feliz no seio da vida familiar. Na mesma ideia, outros autores como (Marques, 2000, Oliveira & Dounis, 2012) salientam que, com a chegada de um filho com deficiência a família passa a lidar com vários desafios, que podem provocar uma desestruturação, sendo necessário que se processe uma reestruturação ao nível do casal e da dinâmica familiar.

A reestruturação da família deve começar primeiro em aceitar a situação que está a viver, ou seja, aceitar a criança como ela é, com suas particularidades. Além disso, a família deve saber discutir o problema abertamente, valorizar a comunicação e, por último, manter a coesão, isto é, ser muito unida: só assim conseguirá se reestruturar.

2.3.2.3 Dificuldades enfrentadas pelas famílias nos cuidados dos filhos com deficiência

As famílias de filhos com deficiência enfrentam varias dificuldades com relação aos cuidados da criança, dentre eles estão os cuidados da higiene da criança, a garantia da segurança da própria criança, a falta de tempo para si atendendo as exigências dos cuidados á criança, dificuldades económicas para ajudar na prestação de cuidados, e dificuldades encontradas nos cuidados das competências que a criança precisa de desenvolver. A rotina da família de crianças com deficiência muitas vezes é afectada pela necessidade de atenção que as mesmas exigem; por conta da nova realidade, os pais e principalmente as mães veem-se impossibilitados de conciliar a rotina de cuidados dos filhos com o emprego, e acabam por abdicar do trabalho para se dedicarem integralmente aos filhos (Francischetti 2006, citado por Oliveira & Dounis, 2012).

Castro e Piccinini (2004, citado por Oliveira & Poletto, 2015) apontam que, geralmente, são as mães que se envolvem com maior profundidade no processo de reabilitação de seus filhos. Pode-se atribuir esse fenômeno a uma característica sociocultural, que faz com que elas internalizem a função de cuidadora da família. Pelo facto de dedicarem-se mais intensamente aos cuidados de seus filhos, permanecem mais tempo em contacto com as limitações destes e são testemunhas das dificuldades de superação, passando a entristecer-se com os desafios, por vezes insolúveis, apresentados pela deficiência (Oliveira & Poletto, 2015).

Do ponto de vista da Oliveira e Poletto (2015), o cuidado que os pais e as mães têm diante da demanda do filho deficiente é um processo árduo, pois todas as tarefas habituais de preparação e cuidado devem contemplar as limitações e impossibilidades do filho, e isso em algum momento poderá trazer repercussões aos pais, especialmente emocionais.

Sá e Rabinovich (2006) argumentam que, por vezes, os pais necessitam de aprender uma nova forma de comunicação, como a língua de sinais ou o sistema de escrita braille, poderá ainda haver necessidade de hospitalizações, reabilitação e estímulo precoce.

Por outro lado, Duarte (2010) diz que os pais de filhos com deficiência enfrentam várias dificuldades, dentre elas o aumento das despesas e problemas financeiros que advêm de alimentação específica ou de equipamentos adequados à deficiência em causa, problemas decorrentes dos transportes, o de recrutar alguém para tomar conta da criança, rotinas problemáticas que pressupõem uma dedicação constante dia e noite, contínuo cansaço, insónias, escasso tempo livre para actividades de lazer com os restantes membros da família e amigos, conflitos de natureza conjugal resultantes de possíveis dificuldades económicas, assim como possíveis sentimentos de rejeição, quer de um parceiro, quer de outro, por darem mais atenção ao filho com deficiência do que ao companheiro. No entanto, esses pais podem não possuir estrutura emocional para tantas alterações em suas vidas, podendo deste modo negar a condição da deficiência do filho.

Os autores Oliveira e Poletto (2015) e Sá e Rabinovich (2006) argumentam que os pais de filhos com deficiência passam por muitas dificuldades como cuidadores, dedicam muito tempo de sua vida para prestar melhores cuidados e têm que realizar esse papel praticamente todo dia e todos os dias.

A rotina dos pais de filhos com deficiência é muito cansativa, tanto fisicamente quanto psicologicamente; o dia-a-dia desgastante pode gerar um quadro de estresse e ansiedade. Essa sobrecarga pode afectar não apenas o lado profissional, mas também o lado social. A dedicação ao filho faz as mães focar apenas no bem-estar do filho, negligenciando suas próprias necessidades e deixando sua vida em segundo plano (Martins & Couto, 2014).

Depois de ter-se dado a conhecer as mudanças que ocorrem nas famílias com a chegada da criança com deficiência e as dificuldades que as famílias enfrentam no dia-a-dia nos cuidados dos filhos, achou-se necessário falar dos mecanismos que as famílias precisam para serem apoiadas, com o fim de minimizar os problemas que enfrentam.

2.3.3 Medidas de sensibilização que devem ser tomadas para incentivar as famílias na aceitação incondicional dos filhos com deficiência

O nascimento de uma criança com deficiência é sempre problemático e irá obrigatoriamente alterar o equilíbrio familiar, o que pode levar ao estresse. Como outras situações familiares estressantes, a deficiência dos filhos pode aumentar a probabilidade dos familiares evidenciarem um mal-estar psicológico, reacções adversas em vários níveis, como diz o autor Marques (2000, citado por Costa, 2015), assim como sintomas que são comuns nessa fase.

Os pais de filhos com deficiência precisam ser apoiados emocionalmente pelos profissionais da área da saúde, psicólogos e terapeutas, dando orientações necessárias e mostrando a possibilidade de viver com a deficiência do filho. A intervenção precoce em famílias com filhos deficientes pode auxiliar na adaptação dos pais a deficiência do filho e contribuir para minimizar situações emocionais, ansiedade e depressão; do mesmo modo, a interacção com outros pais tendo filhos nas mesmas condições pode ser de grande importância, pois isso pode gerar a possibilidade de os pais partilharem as suas experiências com outros pais que convivem com a mesma realidade (Sá & Rabinovich, 2006). Ainda segundo estes autores, a rede de apoio e os serviços disponibilizados para o tratamento e acompanhamento de pessoas com deficiência pode favorecer a adaptação da família a deficiência dos filhos.

O apoio social é também importante para o bem-estar da família com filhos com deficiência, porque esta precisa de vínculos com outras famílias e amigos, para lidar da melhor forma com a situação. Ter pessoas com quem as famílias possam expressar livremente, partilhar seus medos, anseios, pensamentos e emoções sem se sentirem julgadas e discriminadas, encorajará a enfrentar melhor os desafios que forem a surgir em diferentes fases da vida, assim como ajudar a compreender as alterações na dinâmica familiar (Sá & Rabinovich, 2006; Sanches, 2009).

É necessário que os profissionais que trabalham na área saibam escutar os pais e responder com clareza às suas dúvidas, oferecer-lhes suporte emocional e a vencerem as dificuldades de lidar com a deficiência dos filhos. É necessário considerar, entre outras circunstâncias, o equilíbrio nas informações dadas aos pais na ocasião de transmitir-lhes o diagnóstico. O apoio envolve a informação sobre os seus direitos, informação relativa à situação da criança, saúde, desenvolvimento actual e esperado no futuro da criança,

apoio pessoal e familiar, incluindo aconselhamento e envolvimento da família em actividades sociais que ajudam a enfrentar a situação relativa aos cuidados com criança deficiente (Pimentel, 2005, citado por Costa, 2015).

3. CAPITULO III: METODOLOGIA

O Método é constituído por passos que o pesquisador deve seguir na realização de uma pesquisa, de modo a chegar a conclusões fiáveis. O Método é o conjunto das actividades sistemáticas e racionais que permite alcançar o objectivo, conhecimentos válidos e verdadeiros, traçando o caminho a ser seguido, detectando erros e auxiliando as decisões do pesquisador (Marconi & Lakatos, 2005). É o caminho para alcançar uma meta; ele indica regras, propõe um procedimento que orienta o pesquisador a realizar a pesquisa com eficácia.

3.1 Tipo de pesquisa

Quanto à natureza, a pesquisa é qualitativa. A escolha da pesquisa qualitativa busca uma compreensão daquilo que se estuda, ou seja, procura aprofundar a informação do fenómeno ou problema em estudo. Creswell (2010) define a abordagem qualitativa como sendo um meio para explorar e para entender o significado que os indivíduos ou os grupos atribuem a um problema social ou humano.

Através da abordagem qualitativa, foi possível entender junto das famílias todo o percurso decorrente da experiência vivida pelas famílias de crianças com deficiência, vendo as reacções, os sentimentos, pensamentos e emoções, as necessidades, as estratégias de adaptação e as preocupações da família perante a deficiência do filho.

Marconi e Lakatos (2010) explicam que a abordagem qualitativa na pesquisa tem, como premissa, analisar a dinâmica relacional familiar diante do diagnóstico do filho com deficiência e interpretar aspectos mais profundos, como sentimentos e medos de ter um filho com deficiência. A pesquisa descreverá assim as alterações que ocorrem, tanto no âmbito familiar quanto no âmbito conjugal, fornecendo a análise mais detalhada sobre as atitudes, tendências e complexidade do comportamento humano em lidar com a deficiência.

A pesquisa é do tipo descritivo, que consiste em descrever e analisar os factos e os fenómenos encontrados no campo numa determinada realidade, relatando as características de certa população ou fenómeno e estabelecendo relações entre as

variáveis sem sua manipulação (Malhota et al, 2005), assim procurando dar resposta à situação problemática de crianças com deficiência.

3.2 População e amostra do estudo

A população, segundo Lakatos e Marconi (2010), é um conjunto de pessoas que apresentam pelo menos uma característica em comum. Para o presente estudo a população é constituída por 18 elementos: a totalidade das famílias das crianças com deficiência que recebem acompanhamento psicossocial na Ca-Paz, no Bairro da Marchava Socimol, correspondente a um número de 15, e a totalidade das operadoras da Ca-paz, sendo elas uma (1) psicóloga e duas (2) activistas.

Segundo Lakatos e Marconi (2010), a amostra é uma parcela convenientemente seleccionada do universo da população. Neste caso, a amostra considerada pela pesquisadora para a realização do estudo foi de 8 famílias de filhos com deficiência. Para a selecção das 8 famílias foi usada a técnica de sorteio, que corresponde ao método da amostragem aleatória simples, consistente em atribuir um número único para cada elemento da população. A pesquisadora atribuiu a cada uma das 18 famílias um número diferente. Os números foram escritos em papéis colocados num recipiente, onde foram misturados; em seguida, a pesquisadora extraiu os papéis em número de 8, correspondente ao tamanho da amostra desejada para este estudo.

Segundo Gil (2002), numa pesquisa de carácter qualitativo é aceitável o uso de vários casos, cujo número varia de quatro a dez. A vantagem de trabalhar com amostras pequenas é que permite ter a oportunidade de trabalhar com todos, de modo a obter uma compreensão aprofundada e muita informação sobre o propósito central da pesquisa. O objectivo da pesquisa qualitativa não é, de facto, obter dados numéricos, mas sim, compreender os fenómenos e as motivações, estudar as particularidades e as experiências individuais (Gil, 2000).

3.3 Instrumentos de recolha de dados

3.3.1. Entrevista

Como instrumento de recolha de dados nesta pesquisa foi privilegiada a entrevista, complementada por observação directa e o genograma, abarcando perguntas abertas. A entrevista é uma conversação efectuada face a face, de maneira metódica, que pode

proporcionar resultados satisfatórios e informações necessárias e que tem como objectivo descrever as expectativas e vivências das famílias de filhos com deficiência (Lakatos & Marconi, 2008). A entrevista pode também ser considerada como um encontro entre duas pessoas, a fim de que uma delas obtenha informações a respeito de determinado assunto mediante uma conversa de natureza profissional (Marconi & Lakatos, 2011).

Para a recolha de dados optou-se pela realização de entrevistas norteadas por um roteiro (ver Apêndice 1). O processo das entrevistas às famílias ocorreu através do contacto com as famílias com filhos com deficientes, proporcionado pelas activistas da Ca-paz. As entrevistas com as 3 operadoras da associação decorreram na sede da Ca-paz.

As entrevistas com as famílias foram realizadas nas suas residências entre os meses de Outubro e Novembro de 2019. As entrevistas tiveram uma duração que variou entre 40 minutos e 1 hora e foram gravadas com recurso a um gravador, sendo posteriormente transcritas integralmente.

Para as entrevistas com as famílias, a pesquisadora seguiu as seguintes fases: na primeira fase a pesquisadora fez a exploração do local onde iria decorrer a entrevista, nesse caso, a casa dos participantes; na segunda fase foi formulado o tópico de cada pergunta e foram encorajados os participantes para falarem livremente; na terceira fase a pesquisadora auscultou sem interromper os participantes, procurando não dar opiniões ou fazer perguntas sobre atitudes e não fazer perguntas do tipo “porque?”. De seguida foram feitas anotações conclusivas, logo após a entrevista.

A relação com os participantes ocorreu de forma natural e num contexto social e as entrevistas foram realizadas em um único encontro. É importante lembrar que as famílias de filhos com deficiência vivenciam uma experiência nova e traumática, que pode levar muitas vezes ao estresse durante a entrevista; sendo assim, a pesquisadora considerou importante fazer uma sensibilização, que decorreu no âmbito familiar.

Para Marconi e Lakatos (2003), a entrevista agrega as seguintes vantagens: não exige que a pessoa entrevistada saiba ler e escrever; oferece maior flexibilidade, pois o pesquisador pode repetir as perguntas ou esclarecer o significado das perguntas, podendo formula-las de maneira diferente; há possibilidade de se conseguir informações mais precisas, podendo ser comprovadas de imediato as discordâncias; possibilita a

obtenção de dados referentes aos mais diversos aspectos da vida social, como também a obtenção de dados em profundidade acerca do comportamento humano.

As perguntas foram abertas e de fácil percepção para todos, como por exemplo: Como ficou a saber da deficiência do seu filho? Quais são os sentimentos em relação a deficiência do seu filho? Quais são as dificuldades que têm enfrentado no seu dia-a-dia? O propósito da entrevista é de fazer com que a pesquisadora se coloque dentro da perspectiva das famílias com filhos com deficiência que recebem assistência na Ca-Paz.

3.3.2. Genograma

O Genograma é um instrumento que auxilia a família a expressar-se e vem somar-se à gama de instrumentos de colecta de dados, como os relatos orais para estudos de caso, histórias de vida e entrevistas reflexivas que, como refere Szymanski (2004), permitem a ampla expressão dos participantes.

O genograma consiste na representação gráfica de informações sobre a família e, a medida que vai sendo construído, evidencia a dinâmica familiar e as relações entre seus membros, é um instrumento padronizado no qual símbolos e códigos podem ser interpretados como uma linguagem comum aos interessados (Szymanski, 2004) ver nos apêndices (3).

Através do Genograma é possível conhecer os principais mitos e crenças que norteiam a vida da família, que tendem a ser transmitidos ao longo das gerações, podendo guiar à formação e ruptura dos relacionamentos (Asen & Tomson, 1997). Por esta razão, a pesquisadora considera de suma importância o uso deste instrumento para o seu estudo, visto que está relacionado com as famílias e suas dinâmicas relacionais.

3.4 Procedimentos de recolha de dados

Após o protocolo ter sido aprovado pelo Comité da Bioética (certificado CIBS FM&HCM/033/2019 em anexo 11), prosseguiu-se com o pedido da autorização do consentimento informado dos participantes, onde foram devidamente esclarecidos sobre o tema da pesquisa, dos seus objectivos, procedimentos neles envolvidos, assim como os possíveis benefícios e riscos da sua participação. Os participantes foram esclarecidos que durante a pesquisa, caso achassem necessário, seriam livres de interromper a sua

participação a qualquer momento, sem que para isso precisassem de justificar a sua decisão.

Para o presente estudo, foram incluídos como amostra indivíduos na faixa etária entre 18 e 45 anos de idade, casados, solteiros ou que vivem em união de facto, com filhos com deficiência. Foram excluídos pais que não tem filhos deficientes, pais menores de 18 anos, pais que vivem na casa de seus progenitores e pais que vivem na rua.

Como forma de manter o anonimato, os participantes foram informados que o seu nome seria mantido em sigilo, ou seja, não seria divulgado sem a sua autorização. Foram também informados que não teria despesas e não haveria remuneração (dinheiro ou qualquer bem material) por participar no estudo. As entrevistas foram realizadas no domicílio familiar; o horário e os dias para a entrevista ficaram ao critério dos participantes, atendendo a sua disponibilidade.

3.5 Considerações éticas

Qualquer pesquisador deve observar os princípios éticos inerentes a sua profissão, sendo a confidencialidade e o anonimato, aspectos que caracterizam qualquer tipo de pesquisa no âmbito psicológico e clínico. Toda informação fornecida pelos participantes foi salvaguardada como forma de preservar a dignidade das famílias mediante a colaboração e contributo que terão dado para a realização da pesquisa. Em relação ao anonimato, os participantes não foram tratados pelos seus nomes verdadeiros, mas sim pelos nomes fictícios, ou seja, foram tratados pelos códigos M1, P1 e C1. A respeito da confidencialidade, os dados recolhidos foram conservados numa pasta de uso exclusivo da pesquisadora.

3.6 Validade e fiabilidade

Segundo Gil (2002), a validade é a capacidade que uma medida tem para produzir os efeitos ou resultados esperados. Portanto, um instrumento é considerado válido quando efectivamente mede o que pretendemos medir. De acordo com este autor, a validade pode ser obtida de diferentes formas, incluindo a opinião de um grupo de pessoas tidas como especiais no campo, ou opiniões ou atitudes manifestadas por grupos opostos.

No corrente estudo validamos os instrumentos através de partilha e discussão com o supervisor. Estas permitiram colocar à prova as ideias e formulações constantes nos

instrumentos. Validamos igualmente através da revisão da literatura, o que nos possibilitou identificar os principais itens empregues neste tipo de pesquisa e sua adaptação para o presente estudo. A validade foi igualmente obtida através do uso de múltiplos instrumentos de recolha de dados. Em seguida fizemos a triangulação de dados da entrevista e do genograma.

De acordo com Gil (2002), o conceito de fiabilidade refere-se à consistência ou estabilidade de uma medida. Portanto, a fiabilidade indica a capacidade do instrumento de produzir medidas constantes quando aplicado em diferentes momentos ou a diferentes amostras ou por diferentes pesquisadores.

Nesta pesquisa, para incrementar a fiabilidade dos resultados, realizamos encontros de partilha com uma parte dos elementos que compuseram a amostra. A complementaridade entre os dados dos membros das famílias, das activistas e da psicóloga evidenciou a fiabilidade dos resultados obtidos.

Relativamente ao Genograma, observa-se que é um instrumento poderoso que apresenta as características psicométricas adequadas para a representação gráfica de informações sobre a dinâmica familiar e as relações entre seus membros. Trata-se de um instrumento padronizado no qual símbolos e códigos podem ser interpretados como uma linguagem comum aos interessados; por isso, o seu amplo uso como instrumento de pesquisa possibilitou o desenvolvimento de suas propriedades psicométricas, assegurando validade e fiabilidade.

3.7 Análise de dados

Para a recolha dos dados foram usados como instrumentos a entrevista e o genograma. Após a recolha dos dados, as entrevistas foram transcritas na íntegra, seguindo a sequência do roteiro preestabelecido, e posteriormente foi feita uma leitura atenta, com objectivo de identificar os aspectos relevantes em cada questão. Analisadas as unidades do texto, foi feita uma interpretação do discurso dos participantes, tentando encontrar semelhanças ou diferenças num processo constante de comparação. Por fim, fez-se a sínteses dos resultados obtidos a partir da análise realizada.

As entrevistas, seguindo o guião em anexo 2, permitiram recolher opiniões na linguagem do pesquisador e permitiram que os participantes respondessem às mesmas questões com determinada liberdade. A sua utilidade resultou no facto de otimizar o

tempo disponível e o desenrolar natural das respostas, permitindo recolher dados que, apesar de oriundos de vários sujeitos, facilitassem a comparação dos discursos.

As entrevistas foram realizadas individualmente com cada pai e mãe, com o objectivo de buscar opiniões e sentimentos pessoais de cada participante, sem influência ou interferência do outro. As respostas dadas a uma determinada questão do roteiro da entrevista foram transcritas separadamente e posteriormente agrupadas em núcleos temáticos por semelhança.

Para o tratamento de dados qualitativos foi usado o modelo de Nigel Fielding (1993), que consistiu na transcrição das anotações obtidas na recolha de dados, no destaque e selecção de dados e na elaboração do esquema de análise. No processo de transcrição das anotações obtidas fez-se o agrupamento e análise dos dados, com base nas ferramentas utilizadas pela pesquisadora (entrevista).

4. CAPÍTULO IV: APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo serão apresentados os resultados das famílias de filhos com deficiência, as características das famílias e os principais objectivos como: as reacções das famílias diante do diagnóstico da deficiência dos filhos, as mudanças que ocorreram, as dificuldades enfrentadas e as medidas de sensibilização.

4.1 Resultados das entrevistas das famílias com filhos com deficiência

A amostra do presente estudo é constituída por 11 indivíduos pertencentes a 8 famílias, sendo 6 de sexo feminino e 5 de sexo masculino, de idades compreendidas entre 33 a 66 anos, exceptuando um caso particular de um avô de 66 anos. Quanto ao estado civil, 3 são casados e outros de estado civil solteiro ou viúvo. No que refere a situação ocupacional, verifica-se que todas as mães são domésticas; os pais têm como profissão pedreiro, agente de segurança, negociante, sendo dois deles desempregados. Quanto ao número de filhos, este varia de 1 a 3 filhos. As idades dos filhos com deficiência variam dos 7 a 17 anos de idade. Quanto ao número de membros de agregado familiar, estes variam de 2 a 5 agregados.

Para garantir o anonimato, os nomes dos participantes foram designados por letras alfabéticas: (M1) que significa mãe e (P1) que significa pai. Na tabela 4.1 estão representadas as características dos participantes.

Tabela 4.1: Caracterização dos participantes

Idade dos pais	Ocupação	Estado civil	No de filhos	Idade do filho com deficiência	No de agregados Familiar
M1-33 P1-40	Doméstica Pedreiro	União de facto	3	7 Anos	5
M2-39 P2-45	Doméstica Segurança	União de facto	1	10 Anos	4
M3-36 P3-43	Doméstica Negociante	Casados	2	8 Anos	5
M4-41	Doméstica	Solteira	1	9 Anos	5
M5-39	Doméstica	Solteira	1	10 Anos	4
M6-40	Doméstica	Solteira	2	11 Anos	4
P7-43	Desempregado	Solteiro	1	7 Anos	2
P8-66	Desempregado	Viúvo	4	17 Anos	3

Olhando para a situação profissional imposta pela deficiência e as limitações da criança, há um aspecto a destacar: os pais, quase na sua maioria, sempre conseguiram manter o seu emprego, independentemente da deficiência dos filhos, sendo eles muitas vezes o suporte económico da família. Quanto as mães, verifica-se uma situação inversa, que é o facto da maior parte das vezes elas não trabalharem ou terem que largar os seus trabalhos para cuidarem dos filhos.

A notícia de que o filho é deficiente e que terá limitações para toda a vida provoca nos pais reacções diversas, porque eles se dão conta que lhes esperam pela frente momentos difíceis, que poderão alterar as suas vidas. Estas alterações podem ser de nível económico, social, profissional e conjugal, e podem mudar a dinâmica da relação familiar.

Nas páginas seguintes apresentamos os resultados da análise das entrevistas das famílias, que se dividem em quatro partes, a saber: as reacções das famílias diante do diagnóstico da deficiência dos filhos; as mudanças que ocorrem nas famílias após a chegada do filho com deficiência; as dificuldades enfrentadas pelas famílias nos cuidados dos filhos; as medidas de sensibilização as famílias.

4.1.1 Reacções das famílias diante do diagnóstico da deficiência dos filhos

Com o nascimento de uma criança deficiente, a família passa a lidar com diversos desafios e contextos difíceis, situações que outros pais nunca enfrentaram. Claramente, não é desejo de nenhuma família ter uma criança com deficiência, mas sim o anseio de ter um filho que venha perfeito, com o desejo de que cresça bem e feliz, no seio da vida familiar (Rebelo, 2008).

Analisando os dados da entrevista, observa-se que as famílias experimentaram inúmeras reacções, tais como: choque, tristeza, desânimo, raiva, angústia, frustração, medo, culpa, desespero, revolta, dor, decepção e negação. Pode-se perceber também que quase todos têm dificuldade em encontrar uma explicação para o diagnóstico, há sempre a pergunta: porque isso aconteceu comigo? O que fiz de errado? Ou seja, as famílias encontram dificuldades em aceitar e em como lidar com a deficiência.

Segundo Barbosa (2000), a presença de um filho com deficiência faz com que todos os membros da família vivenciem várias reacções, porque imaginam as futuras

complicações. As mães, principalmente, sofrem pensando sobre as causas da deficiência do filho, procurando antecedentes passados ou relembando a maneira como se comportaram durante a gestação.

A reacção de choque e tristeza foi identificada por todos os pais ao receberem o diagnóstico da deficiência dos filhos. Assim, a M3 disse:

Fiquei chocada com a notícia, não queria acreditar o que estava acontecer, questionava-me do porque uma situação igual ter acontecido comigo? O que havia dado errado para meu filho nascer com deficiência, sendo que segui todas as orientações médicas para que nascesse com saúde? O que mais me metia medo era como os vizinhos e amigos iriam olhar para ele; as pessoas, mesmo não dizendo nada, discriminam as pessoas com deficiência com olhares e atitudes.

Como refere a M3, foi difícil aceitar que o filho nasceu com deficiência; não entendia porque uma situação igual teria acontecido com o filho, pois que tomou todas as precauções e orientações médicas durante a gestação para que o filho nascesse perfeito; temia a reacção dos amigos e vizinhos ao saberem que o filho nasceu diferente.

Alguns pais com filhos com deficiência preocupam-se muito com o que os outros podem dizer, porque vêem a deficiência como algo de vergonhoso, acabando muitas vezes em isolar a criança como forma de evitar os olhares das pessoas. Como nos diz Orquídea (2013), na cultura tradicional moçambicana as pessoas com deficiência eram segregadas e expulsas directas ou indirectamente da comunidade e, no caso dos mais jovens, estes eram escondidos dentro de casa. A segregação das pessoas com deficiência ainda continua a verificar-se nos dias actuais, pois algumas famílias têm vergonha de mostrar os filhos aos amigos e vizinhos e à sociedade, por esses serem deficientes.

Na mesma linha do pensamento do Ribas (1985), um filho com deficiência influencia os diferentes membros e as relações que acontecem no âmbito familiar, obriga os pais a se questionarem: Porque isso aconteceu connosco? De quem é a culpa? Como gerir a situação daqui para diante? Como será o nosso futuro e o da criança?

Segundo Coll, Marchesi e Palacio (2004), o choque acontece no momento em que é revelado o diagnóstico da deficiência, que pode muitas vezes provocar momentos de

perturbação e até impedir a codificação da mensagem. Para Ribas (1985), grande parte das famílias não estão preparadas para receber um membro deficiente, devido a toda carga ideológica e cultural que tem gerado reacções mais diversas na família, como: rejeição, culpa e segregação.

Outro sentimento demonstrado pelos pais como reacção é a negação e isolamento. A negação, segundo Siengel (2008), é um mecanismo de defesa que nos protege de aspectos dolorosos da realidade. Neste período, alguns pais tendem a ignorar o problema, como se esse não fosse real, questionam a veracidade do diagnóstico, que houve engano. A M2 afirmou que:

A chegada do meu filho foi um momento muito esperado, por isso receber a notícia de que nasceu com deficiência para mim foi um choque muito grande. Não queria acreditar, entrei em depressão, não queria ver ninguém, só queria ficar na cama, não comia, não falava e pouco dormia. Depois de quase três semanas reagi e pensei que tudo não passava de um pesadelo e durante muito tempo não aceitava o diagnóstico ate que a ficha caiu.

Através das falas da M2 é possível perceber que após a notícia do diagnóstico da deficiência do filho se isolou da família e dos amigos, e em algum momento chegou a pensar que houve um erro no diagnóstico. Segundo Marques (2000), é frequente haver um período de isolamento em que os pais sentem necessidade de se isolarem para perceber o que esta acontecer.

Medeiro e Salomão (2012, citado por Oliveira & Poletto, 2015) encontraram no seu estudo relatos de que algumas mães, após a descoberta da deficiência dos filhos, adoeceram ou até tiveram pensamentos suicidas, por estas se sentirem culpadas por gerarem um filho imperfeito. O sentimento de tristeza, segundo Gronita (2007), corresponde a fase depressiva, onde há desespero e falta de ânimo para continuar a lutar. A M3 disse:

Fiquei chocada, triste, desanimada e com muita raiva, não conseguia entender o que estava acontecer e o porque do meu filho ter nascido diferente dos filhos das outras mães que também acabavam de ter filhos. Comecei a chorar..... porque Deus escolheu a mim para dar esse castigo.... O que é que eu fiz de

errado. Não queria ver ninguém da minha família... só queria ficar sozinha com a minha dor.

Reacções de choque e tristeza foram vivenciadas pela M2, por ser um acontecimento inesperado. O nascimento de uma criança com deficiência pode ter efeitos traumatizantes na mãe e na relação mãe-filho. As reacções das mães ao filho com deficiência são particulares, pois a função maternal é um processo que sofre a influência das características do bebé, primeiro pela sua aparência e gradualmente pelas suas respostas e interacções. Estes efeitos têm certamente reflexos na esfera familiar, provocando atitudes e reacções nunca antes experimentadas. Sentimento de mágoa é outra reacção identificada pelos pais. Assim a M6 indicou que:

A notícia do diagnóstico da deficiência do meu filho provocou em mim reacções de choque, revolta e mágoa. Perguntava-me porque isso tinha que acontecer comigo, que sou deficiente, nascer duas crianças deficientes? Meu pensamento é que Deus deve estar a castigar a minha família por algum pecado cometido no passado, mas ao mesmo tempo sentia-me culpada por meus filhos terem nascido com deficiência, pensando que passei a deficiência para ele.

As falas da M6 ganham relevância em Oliveira (2018), ao afirmar que é comum os pais expressarem sentimento de culpa. Há uma necessidade de saber por que aconteceu com eles e uma preocupação de que eles mesmos foram os causadores do problema. Culpam-se por actos passados ou presentes, pelos quais estão sendo agora castigados.

Os sentimentos de culpa, medo e tristeza também foram identificados pelos pais como uma das reacções que em algum momento originaram sentimentos de injustiça. O medo é um sentimento comum nos pais com filhos deficientes. O facto de não terem experiência com a criança deficiente, de não saberem o que fazer e de como lidar com a situação, lhes cria medo.

Boermer (2003, citado por Perreira, 2014) argumenta que as atitudes preconceituosas e a discriminação social frente a deficiência trazem medo e preocupação nos pais das pessoas com deficiência, pois estes receiam pelos filhos, prevendo as dificuldades que terão no futuro. Duma forma geral, as pessoas têm medo daquilo que não conhecem;

muitas vezes no momento do desespero tem tomado atitudes negativas para se distanciarem do problema. A M4 salienta que:

Há nove anos nada faria suspeitar que esse filho tanto esperado havia de nascer com deficiência, por isso, no momento do diagnóstico, a reação foi de choque, decepção, tristeza e medo. Culpava-me que talvez algo teria feito de errado durante a gestação que prejudicou a criança, ou talvez estaria sendo castigada por algum pecado cometido no passado, ou por alguém que não gosta de mim, prejudicando meu filho. Perguntava-me porque eu, que tanto desejei esse filho?

Conforme vimos, a mãe M4 ficou muito afectada com a deficiência do filho; responsabiliza-se pelo nascimento do filho com deficiência, uma vez que foi a geradora da criança, culpa-se por não ter sido mais cuidadosa durante a gestação, pergunta-se sobre o que terá feito de errado que poderia ter contribuído para que o filho nascesse com deficiência ou por actos do passado pelos quais está sendo castigada.

As falas da M4 são também encontrados nos estudos de Oliveira & Dounis (2012) e Oliveira e Poletto (2015), ao afirmarem que não é desejo de nenhuma família ter um filho com deficiência, mas sim, de ter um filho que venha a ser perfeito, que cresça bem e feliz no seio da vida familiar; com a chegada do filho com deficiência a família passa a lidar com vários desafios, que podem provocar sentimentos de culpa e tristeza.

Silva e Dessen (2001, citado por Ferreira, 2014), salientam que estudos sobre a deficiência são fundamentais, pois o impacto sentido pela família é intenso, um momento traumático, e pode causar uma forte desestruturação familiar. Para estes autores o momento inicial é sentido como o mais difícil para todos, pois é neste momento em que a famílias busca estabilidade interna, principalmente é a mãe que se sente culpada, envergonhada, a que passa por processo de choque, negação, revolta e rejeição.

Uma criança com deficiência pode mudar a rotina familiar, bem como as suas necessidades e deveres sociais e económicos, conduzindo muitas vezes ao estresse, que pode alterar a dinâmica familiar. Assim P8 refere que:

Quando a criança nasceu tinha um pequeno inchaço na cabeça; feitos os exames médicos, foi identificado um líquido e sugerido que a criança fosse operada. A mãe da criança não aceitou o diagnóstico, alegando ter havido um erro médico; assim sendo, recusamos que a criança fosse operada, temendo a sua morte. Procuramos vários tratamentos sem resultado. Voltando ao hospital foram feitos novos exames e confirmado que a menina tinha uma hidrocefalia irreversível. Ficamos muito angustiados, minha filha andava triste porque sentia-se culpada pela condição da filha, pelo facto de não ter permitido que fosse operada.

Conforme vimos nas falas do P8, a aceitação da deficiência do filho demorou um pouco, pois na família dizia-se que, olhando para a criança, ela aparentemente não tinha nada, até se pensar que houve um erro médico no diagnóstico. A este propósito Vendrusculo (2014) ressalta que o diagnóstico de deficiência gera para a família sentimento diversos, porque a família percebe que tudo o que idealizou pode não se realizar e muitas vezes os seus membros não estão preparados para as mudanças que surgirão. Do ponto de vista de Oliveira e Poletto (2015), os pais possuem dificuldades em encontrar uma explicação para o diagnóstico e baseiam-se no senso comum, na esperança de uma cura.

Alguns pais participantes deste estudo, entre os quais o P8, negaram o diagnóstico dos filhos, alegando que houve erro médico, procuraram uma segunda opinião, alguém que lhes dissesse que tudo não passava de um sonho, ou seja, que realmente houve um erro no diagnóstico. Aliado às respostas pode-se perceber que a questão da idealização da criança antes de nascer influencia em algum momento na aceitação do diagnóstico da deficiência.

A revolta e a vergonha foram outras reacções identificadas pelos pais. O estudo de Chacon (2011) mostrou que mães e pais vivenciam as mesmas respostas afectivas. Ambos os progenitores enfrentam dificuldades ao deparar-se com a deficiência dos filhos e manifestam reacções afectivas disfuncionais. Contrapondo-se a estas descobertas, Sá e Rabinovich (2006) encontraram relatos diferentes entre mães e pais, referindo que as mães tendem a sentir tristeza enquanto os pais possuem tendência a sentir raiva e frequentemente sentem menor satisfação com a vida familiar, devido às

demandas extras de seu filho, e podem afastar-se realizando menos contactos e menor participação nos cuidados do filho. Assim explica a M5:

Meu marido sempre tinha aquela vontade de ter um filho, depois que soube da deficiência reagiu mal à notícia e ficou revoltado, nossa convivência tornou-se insuportável, discutíamos a todo momento, culpa-me pelo filho ter nascido com deficiência, porque não tomei cuidados durante a gravidez; sendo assim tinha que assumir a responsabilidade de cuidar da criança e abandonou a casa.

Como nos mostra a M5, após a chegada do filho com deficiência a relação com o marido mudou; discutiam a todo momento porque este a culpava pelo filho ter nascido com deficiência. Este estudo alia-se aos resultados dos autores Sá e Robinovich (2006), ao referirem que os pais frequentemente sentem menor satisfação com a vida familiar devido às demandas nos cuidados do filho, afastando-se e realizando menor contacto e participação nos cuidados do filho.

A pesquisadora encontrou os mesmos resultados no seu estudo: após o nascimento dos filhos com deficiência a maior parte dos parceiros reagiram mal ao diagnóstico, mostrando sentimentos de revolta e vergonha e chegando ao abandono das suas parceiras, deixando para elas toda a responsabilidade dos cuidados da criança. O P7 disse:

Desespero, são as reacções que senti no momento da notícia da deficiência do meu filho; porém, confesso que o momento mais difícil foi presenciar a rejeição e abandono da minha esposa, porque jamais pensei que uma mãe fosse capaz de rejeitar o seu próprio filho.

O modelo circumplexo mostra aplicar-se neste estudo, uma vez que estabelece a ligação emocional entre os elementos da família com a expressão e qualidade da liderança, organização e comunicação familiar. O modelo circumplexo é um modelo de afecto e se torna relevante para este estudo pelas suas dimensões principais como a coesão, a adaptabilidade e a comunicação. Através deste modelo, foi possível avaliar as emoções e o afecto das famílias em relação a presença do filho com deficiência.

Como diz o P7, este vivenciou sentimentos de desespero, desânimo e revolta, não só pela deficiência do filho, mas também por ter sido abandonado pela parceira. Cunningham (2008), argumenta que chegada da criança com deficiência muitas vezes

traz adversidades na vida do casal se não existir apoio emocional; podem surgir problemas, como o estresse familiar, que poderão ocasionar situação de divórcio. Para Ferland (2009), os desafios impostos, tanto no plano emocional quanto no quotidiano, aos pais, podem levar a insatisfações, divergências de opiniões e, conseqüentemente, a discussões e conflitos conjugais, porque cada um aborda a situação segundo a sua personalidade, experiência, seus valores e suas esperanças.

Outros pais entrevistados, quando se depararam com o diagnóstico da deficiência, tiveram dificuldades em aceitar e a primeira coisa que lhes ocorreu é que estavam sendo castigados por algo que eles ou os seus antepassados cometeram. Infelizmente, esse tipo de atitude prejudica a criança, porque qualquer tipo de tratamento está condenado precocemente ao fracasso.

4.1.2 Mudanças ocorridas nas famílias com a chegada dos filhos com deficiência

A presença de um filho com deficiência pode alterar a rotina e estilo de vida das famílias, por ser um acontecimento surpreendente. Xavier (2008) argumenta que os filhos com deficiência condicionam projectos e mudam a trajectória de vida dos pais consoante o grau de dependência ou autonomia em que se encontram. Quanto mais grave é o nível da deficiência e da dependência do filho, mais vasta é a transformação na vida das famílias e maior é o afastamento dos projectos criados.

A vida profissional de todas as mães deste estudo foi sacrificada diante do diagnóstico da deficiência dos filhos, porque não conseguiram conciliar a vida profissional com os cuidados dispensados a criança, facto que gerou mudanças significativas na economia da família. Como explicou a M1:

Com a chegada da criança com deficiência muita coisa mudou. Tive que abandonar o emprego porque não conseguia conciliar o emprego com os cuidados da criança. Os trabalhos domésticos ocupam todo o meu tempo, o que veio a agravar mais a situação financeira da família, já não participo nos convívios sociais por causa das limitações da criança e também para evitar os maus olhares das pessoas, porque ainda há discriminação contra as pessoas com deficiência. Algumas pessoas da família afastaram-se e outras tem sido um grande apoio, tanto na parte emocional assim como no apoio dos cuidados da criança.

Conforme a M1, o filho com deficiência trouxe muitas alterações na sua vida; como outras mães deste estudo, a M1 refere ter abandonado o emprego porque não conseguia conciliar os cuidados da criança com o emprego, facto que veio a agravar a situação económica da família. O convívio social também ficou prejudicado, devido às limitações do filho.

Vieira et al. (2008, citado por Silva & Ramos 2014), argumenta que os pais de filhos com deficiência passam por diversas mudanças em sua vida, como: alteração em sua vida profissional e redução do tempo livre devido a sobrecarga de cuidados para com a criança, o que torna o quotidiano de muitas mães exaustivo e de dedicação exclusiva aos filhos; aparecimento de diversos sentimentos, tanto na relação com o filho deficiente quanto aos outros membros da família. Como disse a M2:

A vida da família sofreu muitas mudanças, porque há coisas que nós não temos a mesma opinião. Houve momentos de maior crise e ainda há momentos de crise porque cada um sofre com essa situação. A vida profissional também teve mudanças, eu trabalhava numa casa como empregada doméstica, mas tive que largar o emprego para cuidar dele, não conseguia fazer as duas coisas ao mesmo tempo. Agora somos mais reservados, não frequentamos as festas de amigos e até mesmo de famílias, preferimos ficar em casa para evitar muitos olhares.

O nascimento de uma criança com deficiência é algo de grande impacto para a família, provocando alterações na estrutura familiar. Esse impacto, produzido pela notícia de algo diferente do idealizado, provoca nos pais dúvidas em relação à sua própria capacidade de acção, dificultando assim a aceitação, a formação de vínculo com o novo bebê e desestabilizando a rotina dessa família, forçando a mudança de papéis e projetos de vida (Sá & Rabinovich, 2006).

Com a chegada de um filho com deficiência, os pais precisam definir os papéis de quem se responsabilizará pelos cuidados, se assumirão ou não estas responsabilidades diante deste acontecimento. Alguns progenitores, nesta ocasião, não suportam a nova situação, apresentam conflitos conjugais e abandonam a família (Palácios, 2004, citado por Oliveira & Poletto 2015).

A análise dos dados das entrevistas também demonstrou que a chegada do filho com deficiência trouxe implicações na dinâmica relacional familiar, assim como revelou que o percurso e o cotidiano, principalmente das mães, mudou, porque elas assumem um papel central nos cuidados do filho e nos afazeres domésticos. A vida conjugal, assim como a saúde psicológica e física da família, também foi fortemente afectada pelas exigências nos cuidados da criança. Para Martins e Couto (2014), cuidar de alguém dependente no meio familiar não é tarefa fácil, podendo mesmo constituir uma situação problemática relacionada com as exigências de cuidar do filho deficiente, tendo em conta as repercussões negativas que acarretam para a estrutura e funcionamento familiar. A M6 afirmou que:

Com a chegada do meu filho a nossa relação conjugal mudou, houve afastamento do meu parceiro, ele não aceitava as crianças por serem deficientes, ele me abandonou alegando que a culpa era minha porque passei a deficiência para os filhos, porque eu também sou deficiente; disse que não queria mais estragar os outros filhos que vierem a nascer

Através da análise das entrevistas foi confirmado que, com a chegada da criança com deficiência, houve alterações do funcionamento da família, não só na dinâmica entre o casal, mas também no relacionamento com os restantes membros da família. Em algumas famílias deste estudo houve afastamento do casal, que culminou com o abandono de um dos parceiros, deixando para o outro a responsabilidade de cuidar do filho. O P7 salientou que:

Com a chegada do meu filho minha parceira abandonou a casa, houve também afastamento da minha família. Cuido sozinho do meu filho, e quando preciso de sair levo-o comigo, porque não tenho com quem deixar. Tive que largar emprego para cuidar da criança, o que tornou a vida financeira mais complicada.

Xavier (2008) alega que, em alguns casos, o casal conseguiu superar o problema da deficiência criando maior coesão; noutros casos, o filho trouxe problemas adicionais na relação, provocando um distanciamento entre o casal, discussões e menor tolerância ao outro.

A vida financeira em todas as famílias sofreu mudanças. Muitas mães, como já foi referido, não trabalham, devido a disponibilidade que elas precisam de ter para com os filhos, e não conseguiram encontrar uma actividade profissional que se ajustasse com os cuidados da criança e a vida familiar. Estas lamentam terem uma situação económica difícil. A M5 afirma:

Minha vida sofreu muitas mudanças. Quando eu trabalhava a situação económica da minha família era menos complicada, porque o dinheiro que ganhava dava para ajudar nas despesas da casa; depois que meu filho nasceu, eu tive que largar o emprego porque não conseguia conciliar os cuidados da criança com o emprego. A vida financeira ficou muito complicada por causa das despesas acrescidas nos cuidados e tratamento da criança, o que fez com que meu parceiro não visse com bons olhos, acabando por abandonar a família.

Diante do exposto, pode-se concluir que a dinâmica familiar sofreu uma alteração nos aspectos conjugais e financeiros quando um dos parceiros decidiu largar emprego para se dedicar só aos cuidados do filho, o que reduziu a renda da família, resultando em uma profunda transformação do relacionamento do casal e conseqüente abandono de um dos parceiros. Como aludiu Cunningham (2008), um filho com deficiência muitas vezes traz adversidade na vida do casal; se não existir apoio emocional podem surgir problemas como o estresse familiar, que poderá ocasionar situação de divórcio.

Foi também evidenciada a ausência da vida social e familiar. Muitos pais relataram que, devido a sobrecarga nos cuidados da criança, não têm tempo de participar nos convívios familiares e sociais; isso em algum momento pode prejudicar a qualidade de vida, o que pode levar a quadros depressivos e estresse. Assim diz a M2:

O nascimento do meu filho trouxe muitas mudanças. Uma das mudanças que ocorreu na família é a falta de convívio familiar e social. Hoje não podemos participar em qualquer convívio, por pequeno que seja, sem antes pensar no nosso filho e nas suas limitações.

Conforme vimos nas falas da M2, com a chegada do filho com deficiência também ocorreram mudanças no convívio familiar e social, devido às limitações que a criança impõe a família. Uma criança com deficiência pode mudar a rotina familiar, bem como

as necessidades e deveres sociais e económicos, conduzindo muitas vezes ao estresse, que pode alterar a dinâmica familiar (Marques, 2000, Oliveira & Dounis, 2012).

O Modelo circunplexo do Russel (1980) é um modelo de sistema e é importante para fazer o diagnóstico relacional, procurando entender o funcionamento do relacionamento conjugal e familiar. Atendendo a este modelo, foi possível entender o relacionamento familiar e conjugal nas famílias de filhos com deficiência, tendo-se constatado que algumas famílias se apresentam disfuncionais, visto que, com a chegada dos filhos com deficiência, houve abandono de um dos parceiros.

4.1.3 Dificuldades enfrentadas pelas famílias nos cuidados dos filhos com deficiência.

Temos estado a afirmar que o nascimento de uma criança com deficiência transporta alterações em várias vertentes como: económica, profissional, no convívio social e familiar. Uma criança com deficiência pode despertar necessidades económicas suplementares com origem no aumento do consumo e na diminuição da capacidade de produção. Este aumento de consumo está relacionado com aspectos como a medicação, terapias, transporte e as despesas da rotina do quotidiano, como sejam as fraldas e certos tipos de alimentos. A saúde psicológica e física dos pais pode ser fortemente influenciada pelo comportamento da criança e pela demanda de cuidado (Duarte, 2010).

Neste estudo constatou-se que quase todas as famílias encontram dificuldades nos cuidados do filho com deficiência, porque estes exigem uma atenção especial. Dentre as dificuldades que as famílias enfrentam está a financeira, para suprir às necessidades da criança e da família, que incluem os cuidados de higiene (como trocar fralda e dar banho), vestir, alimentar, carregar a criança e garantir a sua segurança. Além disso, há a necessidade de conciliar os afazeres domésticos com os cuidados da criança com deficiência e encontrar tempo para si atendendo as exigências da criança. Como referiu a M5:

Desde que meu filho nasceu enfrento muitas dificuldades, ele exige cuidados a tempo inteiro e não tenho ninguém que me ajuda; antes do seu nascimento trabalhava como empregada domestica, não ganhava muito mas dava para meu sustento. Hoje em dia não posso trabalhar porque não consigo conciliar emprego com os cuidados da criança e os afazeres domésticos, a vida tornou-

se muito difícil. Tenho tido ajuda da igreja uma vez e outra, entretanto, não chega para nada. O pai da criança não dá assistência, deixou toda responsabilidade para mim. Outra dificuldade são os cuidados de higiene, meu filho depende de mim para tudo.

Conforme disse a M5, ela enfrenta muitas dificuldades nos cuidados do filho com deficiência; dentre elas estão as dificuldades financeiras e os cuidados de higiene. Duarte (2010) diz que os pais de filhos com deficiência enfrentam várias dificuldades, dentre elas o aumento das despesas e problemas financeiros que advêm de alimentação, rotinas problemáticas que pressupõem uma dedicação constante a criança, escasso tempo livre para actividades de lazer, conflitos de natureza conjugal resultantes de possíveis dificuldades económicas, assim como possíveis sentimentos de rejeição, quer de um parceiro, quer de outro, como afirmou P8:

Com a chegada da criança as dificuldades económicas agravaram-se por causa do aumento das despesas. A criança precisa de cuidados especiais, isso inclui o transporte para as idas ao hospital, os medicamentos, produtos de higiene como sabão líquido, luvas, fraldas descartáveis. Encontramos também dificuldades nos cuidados como dar de comer, vestir, dar banho, trocar fralda, encontrar alguém para ajudar nos cuidados da criança e na sua locomoção, porque não tem carrinha de rodas.

As famílias também lamentam a falta de apoio financeiro e material das instituições que trabalham com a questão da deficiência. Esta preocupação foi confirmada nas famílias onde as crianças, para se locomover, dependem da ajuda dos pais porque não tem carrinha de rodas, ou seja, ficou clara a carência de resposta das instituições no apoio às famílias com filhos com deficiência.

4.1.4 Medidas de sensibilização

Um filho com deficiência altera a dinâmica relacional da família e no percurso das suas vidas. Os pais de filhos com deficiência precisam ser apoiados emocionalmente pelos profissionais da área da saúde, psicólogos e terapeutas, capazes de dar as orientações necessárias que possam possibilitar conviver com a deficiência do filho.

No que refere as medidas de sensibilização, é de salientar que, durante a pesquisa, as famílias foram sensibilizadas a aceitar o filho de forma incondicional e a evitar a

superprotecção porque, apesar das suas limitações, a criança precisa de ser estimulada a desenvolver algumas capacidades para não ser dependente dos pais para o resto da vida.

Da mesma forma, as mães foram consciencializadas que as suas atitudes podem influenciar sobre a aceitação ou rejeição dos filhos com deficiência pela família. Se a mãe é capaz de lidar de forma bem ajustada, com sentimento de segurança e confiança, a família é capaz de reproduzir o mesmo padrão de comportamento. Sá e Rabinovich (2006), também apontam a família como tendo um importante papel de suporte à criança com deficiência, contrapondo-se à sua marginalização e ampliando as suas possibilidades de socialização. Percebe-se o quanto as decisões tomadas pelos pais são relevantes para a integração ou não da criança com deficiência no âmbito social (Vieira et al., 2008).

Do mesmo modo, as mães foram sensibilizadas a não se restringir apenas ao núcleo familiar, porque isso em algum momento pode prejudicar a integração social do filho. É também importante as famílias interagirem com as outras famílias que vivem a mesma situação (deficiência), de modo a colher experiências de como cuidar da criança e como enfrentar e superar as dificuldades que enfrentam.

É fundamental o acompanhamento psicológico individual e grupal para o entendimento e elaboração dos sentimentos das famílias, o que tem repercussão directa na relação dos pais com os filhos. Esse tipo de acompanhamento irá facilitar a compreensão dos seus sentimentos, auxiliar o entendimento do papel que têm a desempenhar, fornecer-lhes informações sobre as particularidades da deficiência, promover um compartilhamento de experiências e ajudar a perceberem o potencial e as limitações do filho com deficiência. O suporte do psicólogo pode ajudar mães e pais a enfrentarem as adversidades relacionadas à deficiência, a adaptarem-se na busca de soluções para que este filho supere o estigma da deficiência a qual é marcado através de atitudes preconceituosas.

4.1.5 Resultados do Genograma

O genograma é um dos instrumentos de recolha de dados usado nesta pesquisa, que permitiu a pesquisadora conhecer a história de vida das famílias com filhos com deficiência, bem como os principais mitos e crenças que norteiam a vida da mesma.

Através do genograma, configurado por meio do relato verbal e das questões presentes no questionário, foi possível caracterizar as famílias entrevistadas. Esta técnica consistiu em procurar estruturar a família ao longo de gerações e das etapas do ciclo de vida familiar. Assim o genograma possibilitou caracterizar a configuração familiar, o que permitiu uma melhor análise da dinâmica relacional de uma família com um filho com deficiência. No genograma foram evidenciados os dados gerais da família, como a idade, estado civil, profissão, número de membros do agregado familiar, condição econômica, mortes e outros acontecimentos.

Por meio do genograma foi possível mostrar que, quanto a estrutura e composição familiar, das 8 famílias estudadas algumas famílias são compostas por modelo nuclear pai/mãe/filho, pois permanecem casadas e convivem na mesma casa, sendo que os pais possuem uma actividade profissional que gera o sustento da casa; porém, as mães são as principais cuidadoras dos filhos com deficiência. Há casos de pais separados que vivem com os filhos e alguns membros da família, e um caso que apresenta uma composição diferente, constituído por um viúvo que vive somente com a neta, porque a mãe da miúda faleceu.

Bronfenbrenner e Morris (1998 citado por Martins e Srymanski, 2004), em revisão do modelo ecológico, enfatizam a importância dos chamados “processos proximais”. Os processos proximais são formados pela interação entre o sujeito e o meio ambiente (imediate e remoto) que operam ao longo do tempo e compreendem os mecanismos que produzem o desenvolvimento humano.

O uso dos processos proximais neste estudo se deve à possibilidade de compreender as interações vivenciadas pelas famílias de filhos com deficiência, a partir das interligações que elas criam com seu contexto e sua história de vida, que se mostram como um forte determinante nas possibilidades de realização de práticas de cuidados com a criança. Da mesma forma, possibilitou a construção do genograma, proporcionando uma reflexão sobre os seus vínculos, suas interações e processos de viver e cuidar, ao longo do tempo. O genograma apresenta uma visão geral da família e das relações entre a família e o mundo, representando a relação da família com os sistemas mais amplos; o genograma permitiu à pesquisadora identificar os problemas familiares.

O método de inserção ecológica foi de extrema importância para entender como a família interage entre si, com o filho e com o meio de socialização, e como decorrem as

práticas de cuidados. Pode-se concluir que a maior parte das famílias restringem-se ao núcleo familiar, havendo pouca interação com o meio social. A família limita-se ao contexto familiar, o que tem dificultado a integração social da criança.

No que diz respeito ao apoio que os pais recebem da família, foi observada que os avós maternos são mais presentes na vida dos netos com deficiência, ou seja, participam mais nos cuidados da criança; quanto aos avós paternos, estes são mais ausentes e distantes, participam pouco ou nada nos cuidados da criança com deficiência. É de ressaltar que apenas uma criança, que vive com o avô, apresenta relação de amor, amizade e carinho. Além disso, é de ressaltar que todos os participantes deste estudo são de baixa renda, a maioria não possui ensino médio e os que trabalham auferem o salário mínimo.

Os dados da entrevista mostram que são as mães as que se ocupam nos cuidados dos filhos, visto que não têm uma ocupação profissional. Antes do nascimento dos filhos, algumas mães exerciam uma atividade profissional, mas devido às necessidades dos filhos tiveram que largar o emprego para se dedicarem aos cuidados das crianças. Algumas mães decidiram fazer pequenos negócios, que não lhes ocupam muito tempo e dedicação como, por exemplo, a venda de produtos em pequenas bancas em frente da sua casa, como forma de garantir o seu sustento e o dos filhos.

Relativamente às mudanças que ocorreram nas famílias, os pais lamentaram ter havido mudanças em vários níveis como na vida profissional, econômica, conjugal e familiar e no convívio social. Em relação à vida conjugal, alguns casais permaneceram juntos, apesar das dificuldades que tem enfrentado, enquanto para outros casais as repercussões da deficiência se reflectiram na sua vida e, devido às insatisfações, divergências de ideias, discussões e conflitos, a vida dos dois acabou com o abandono de um dos parceiros. Algumas mães referem terem sido acusadas de ter passado a deficiência para os filhos, e outras de não terem sido cuidadosas durante a gestação levando, segundo os seus parceiros, à deficiência dos filhos.

Quanto ao relacionamento com a família, algumas pessoas da família, com a chegada do filho, afastaram-se. Segundo algumas mães, estas foram acusadas, pela família dos seus parceiros, de serem as culpadas pela deficiência dos filhos porque tiveram uma relação extraconjugal ou porque fizeram algo de errado que prejudicou a criança, porque nas suas famílias nunca houve ninguém deficiente. Outras mães referem não ter havido

muitas mudanças no relacionamento com a família, pois que sempre tiveram apoio e argumentam terem encontrado um grande suporte na família.

Questionados sobre as dificuldades que enfrentam nos cuidados da criança com deficiência, todos foram unânimes ao afirmar que os problemas económicos e os cuidados de higiene são os que trazem maiores dificuldades. No que concerne ao apoio que recebem para ajudar nos cuidados dos filhos, todos afirmaram receber apoio das igrejas. As igrejas são importantes fontes de apoio para o enfrentamento e superação das adversidades, pois os grupos religiosos podem ser estratégicos para o fortalecimento da família. A igreja tem uma função cultural, social e psicológica notável neste sentido.

Em relação ao apoio das instituições, três famílias responderam que têm recebido apoio mensalmente do Ministério do Género e Acção Social (uma cesta básica e algum dinheiro); outras duas responderam que recebem apoio uma vez por ano (nas festas do Natal, que muitas vezes são esquecidas) e outras três famílias afirmam não receberem nenhum tipo de apoio das instituições. Isso inclui o apoio psicossocial, emocional, financeiro e material, contradizendo com as respostas da psicóloga e das activistas.

Alguns pais dizem ter recebido representantes de algumas instituições, cujos nomes foram mantidos em anonimato, que foram lá com promessas de apoiar a família. Porém, essa visita não trouxe nenhum benefício à família porque, segundo eles, somente satisfizeram a curiosidade de conhecer as crianças com deficiência e nunca mais se fizeram presentes. Houve promessas de ajuda de carrinhas de rodas para as crianças que tem problemas de se locomover, e já passaram três anos sem nada acontecer.

A partir do genograma conclui-se que um filho com deficiência traz alterações em todo o sistema e de forma individual, o que pode influenciar na dinâmica relacional familiar, devido às dificuldades financeiras que as famílias encontram para auxiliar nos cuidados da criança e as necessidades que a mesma impõe à família.

4.1.6. Discussão dos resultados das entrevistas às famílias

Os resultados obtidos permitem, de um modo geral, corroborar com os objectivos da investigação e, desta forma, responder às questões colocadas nas dinâmicas relacionais familiares diante da descoberta da deficiência dos filhos. Neste sentido, no decorrer da discussão vão-se analisar os resultados para perceber de que forma o nascimento de um filho com deficiência altera a dinâmica relacional da família.

Ao analisar os resultados das famílias com base no modelo circumplexo foi possível perceber que há aspectos que afectaram o funcionamento familiar, tais como os eventos considerados estressantes pela família, transições nas etapas de desenvolvimento e tensões intrafamiliares. Neste estudo, a deficiência foi um evento que causou estresse e tensão em todo o sistema familiar, afectando deste modo no equilíbrio e no funcionamento saudável da família.

A coesão, a adaptabilidade, a comunicação e a satisfação familiares foram relevantes para compreender o funcionamento das famílias com filhos com deficiência. Assim, conclui-se que a deficiência conduziu a variações nas famílias nos níveis da adaptabilidade e coesão. Essa hipótese foi confirmada durante a pesquisa, onde foi observado um número maior de desequilíbrio nas famílias, que se reflectiu na desestruturação da mesma. As famílias não conseguiram se adaptar às mudanças que ocorreram com a chegada do filho com deficiência.

Em algumas famílias foi observado que o nascimento do filho com deficiência foi percebido como uma ameaça à dinâmica do relacionamento familiar, o que terminou com o abandono de um dos parceiros, para não ter que assumir a responsabilidade junto a parceira/o de cuidar da criança.

Um filho com deficiência exige da família uma mudança profunda e muitos planos e projectos podem ser anulados diante da deficiência da criança. Muitos são os pais que não têm estrutura emocional e psicológica para tantas mudanças, preferindo distanciar-se do problema

Várias são as dificuldades enfrentadas pelas famílias, dentre elas, a redução da renda e dos contactos sociais, o desequilíbrio emocional, sendo esses os factores internos e externos que colaboraram para o aumento do estresse familiar. Assim, o impacto do nascimento da criança com deficiência alterou a dinâmica familiar, cada membro da família vivenciou de maneira particular a chegada dessa criança, frustrando-se e adiando projectos familiares e/ou pessoais e perspectivas de trabalho.

O modelo ecológico foi útil para entender como a família interage entre si, com o filho e com o meio de socialização, e também como decorrem as práticas de cuidados. Pode-se concluir que a maior parte das famílias se restringem ao núcleo familiar, havendo pouca

interação com o meio social. A família limita-se ao contexto familiar, o que tem dificultado a integração social da criança.

Na análise do macrosistema observou-se a influência dos aspectos socio económicos e culturais nas relações familiares, como factores que tem contribuído na aceitação ou não dos filhos com deficiência. Quanto a aspectos culturais, observou-se que tem influenciado bastante para a aceitação do filho com deficiência; isso deve-se aos mitos e atitudes preconceituosas que tem acompanhado as pessoas com deficiência. Quanto aos aspectos económicos, a situação precária em que vivem as famílias de filhos com deficiência, caracterizada por baixos salários, desemprego e aumento de custos financeiros para suprir às necessidades da criança e do resto da família, afecta directamente na dinâmica relacional conjugal, o que tem culminado com desentendimentos e, conseqüentemente, no abandono de um dos parceiros.

O modelo estrutural foi de extrema relevância uma vez que contribuiu para o estudo, no sentido que aborda os problemas no funcionamento dentro de uma família. Nas famílias pesquisadas foi constatado que a maior parte se encontra disfuncional: pais ausentes, falta de partilha das responsabilidades com os filhos, negação do afecto aos filhos, falta de empatia; ou seja, as necessidades básicas de aceitação e afecto não são satisfeitas. Encontramos um pai que cuida sozinho do filho, mães que cuidam sozinhas dos filhos, avó que cuida sozinho da neta.

Como diz Minuhin (1988, citado por Matos, 2015), para o funcionamento apropriado da família as fronteiras dos subsistemas devem ser nítidas e essa nitidez possibilita avaliar o funcionamento da família. Nas Fronteiras Rígidas a comunicação é chamada de desligada e nas Fronteiras Difusas a comunicação é chamada de emaranhada. As fronteiras rígidas são aquelas que restringem o contacto entre os subsistemas, levando ao distanciamento, elas estimulam a autonomia, mas limitam a afeição e o carinho. A função das fronteiras é a de proteger a diferenciação do sistema e, para que o funcionamento da família seja adequado, estas fronteiras devem ser nítidas.

Foi observada a preocupação nos pais relacionados ao estigma da deficiência em suas falas; estas referem o constrangimento sentido pelos olhares, gestos e atitudes negativas direccionados aos filhos. A diferença visível fisicamente da criança faz com que os pais vivenciem um preconceito e, ao mesmo tempo, há uma tendência por parte dos pais a proteger a criança da curiosidade e do desprezo das outras pessoas.

4.2 Resultados das entrevistas com a psicóloga e activistas

Neste capítulo serão apresentados os resultados da psicóloga e das activistas em relação a como as famílias chegam a associação, as principais causas ou preocupações que levam as famílias a procurarem a associação, as dificuldades que as famílias enfrentam nos cuidados dos filhos, o apoio que a associação presta às famílias com filhos com deficiência e as estratégias que a associação usa para ajudar as famílias a solucionar as dificuldades que enfrentam nos cuidados dos filhos com deficiência.

Neste estudo foi entrevistada uma psicóloga, que é a representante da associação, e duas activistas da mesma associação. De referir que as duas activistas foram formadas pela associação, com o objectivo de serem capazes de identificar famílias em situação de vulnerabilidade, em crise, e famílias de filhos com deficiência. A entrevista com a psicóloga decorreu na associação, e as entrevistas com as activistas decorreram nas suas residências; a escolha do local das entrevistas com as activistas foi por opção própria. Tanto a psicóloga como as activistas não aceitaram que as entrevistas fossem gravadas. Para garantir o anonimato dos entrevistados, estes são identificados como C1, C2, C3.

No que concerne a pergunta de como as famílias chegam a associação, todas responderam que algumas famílias chegam encaminhadas pelas activistas e outras chegam por indicação de familiares e amigos.

Para a questão que diz respeito as principais causas ou preocupações que levaram as famílias a procurarem a associação, a resposta foi que todas as famílias realçaram os problemas psicológicos causados pela deficiência dos filhos e os conflitos que tem culminado com o abandono dos parceiros como as principais causas que levaram principalmente as mães a procurarem a associação. Neste sentido C3 disse que:

O problema de rejeição tem-se verificado em muitas famílias com filhos com deficiência, onde o parceiro, vendo que a criança nasceu naquelas condições, toma a decisão de abandonar a família, muitas vezes culpando a parceira de ser a responsável pela deficiência do filho. Isso tem levado muitas mães à depressão e a problemas psicológicos, porque vê-se diante dum peso muito grande e sem recursos para ser a única responsável em cuidar do filho.

Quanto as dificuldades que as famílias enfrentam nos cuidados dos filhos, todas foram unânimes em dizer que as famílias se deparam com dificuldades na aceitação da

deficiência dos filhos e dos problemas de saúde da criança e das dificuldades económicas consequentes. Pelo que C1 afirmou que:

Muitas famílias são de baixa renda e antes da chegada dos filhos enfrentavam dificuldades; portanto, com a chegada dos filhos essas dificuldades foram agravadas, devido às necessidades dos cuidados que a criança impõe à família. Podem-se citar os problemas de saúde da criança, o transporte para levar a criança ao hospital e os cuidados de higiene, porque algumas crianças, por causa das suas limitações, precisam de fraldas descartáveis.

Como refere Oliveira e Poletto (2015) e Sá e Rabinovich (2006), os pais de filhos com deficiência passam por muitas dificuldades como cuidadores, visto que dedicam muito tempo de sua vida para prestar melhores cuidados e têm que realizar esse papel praticamente todo dia e todos os dias. Essa sobrecarga pode afectar não apenas o lado profissional, mas também o lado social. Os pais precisam de serem apoiados emocionalmente pelos profissionais da área de saúde, tais como psicólogos e terapeutas, capazes de dar as orientações necessárias e mostrar a possibilidade de viver com a deficiência do filho.

No que diz respeito ao apoio que a associação presta às famílias de filhos com deficiência, as activistas salientaram que a deficiência na família ocorre em distintos níveis, afectando a família como um todo e cada membro individualmente. Assim sendo, a intervenção fora orientada pela psicóloga e as activistas com acompanhamento psicossocial e através do modelo sistémico. Portanto, as psicólogas trabalham com todo o sistema familiar, fazendo a mediação entre as instituições da comunidade, orientando e encaminhando para o tratamento mais adequado, consoante as necessidades identificadas, e providenciando suporte emocional quando necessário. Como disse C2:

Temos feito visitas domiciliarias nas famílias, sentimos que as famílias precisam de desabafar com alguém que entende a situação que estão a viver e dar um pouco de conforto. Algumas famílias, quando tem um filho com deficiência, pensam que a vida acabou, vivem para os filhos e isoladas da sociedade, sentem vergonha em sair com os filhos temendo o que as pessoas vão dizer ou a discriminação dos filhos. Prestamos apoio moral às famílias e também as consciencializamos do mal que fazem aos filhos ao mantê-los fechados do mundo. A criança com deficiência precisa de ter contacto com

outras crianças, de se socializar e de ser estimulada para desenvolver algumas capacidades que irão ajudar a realizar algumas actividades, para que não seja dependente para sempre dos outros.

Questionadas sobre as estratégias que a associação usa para ajudar as famílias a solucionar as dificuldades que enfrentam nos cuidados dos filhos com deficiência, a resposta foi a seguinte: a associação não tem fundos para dar apoio financeiro ou material, porém, tem encaminhado as famílias a instituições que também trabalham na área de apoio às famílias com filhos com deficiência.

4.3 Confrontação entre os resultados das entrevistas das famílias com os resultados das entrevistas da psicóloga e das activistas

O que pode-se perceber nos resultados das entrevistas às famílias é que estas recebem apoio psicossocial e emocional, conforme foi dito, pelas psicólogas. Porém as famílias deparam-se com muitas dificuldades financeiras e materiais. A associação refere não ter condições financeiras para suprir as necessidades da família, razão pela qual, para esse efeito, tem recorrido a outras instituições que ajudam nesse sentido. Entretanto, não foi possível verificar essa interacção da associação com as instituições que dão apoio financeiro e material as famílias com filhos com deficiência, porque foi observado, por exemplo, que todas as crianças com deficiência na locomoção não têm meios auxiliares para ajudar na sua locomoção. Portanto, essa resposta contradiz com as respostas das famílias.

É porém evidente que a interacção das famílias com a associação tem contribuído para a diminuir o estresse psicossocial das famílias e que, portanto, as intervenções das activistas e da psicóloga se revelaram como um factor positivo na reestruturação da dinâmica familiar e relacional, no sentido de responder positivamente às alterações provocadas com a chegada de um filho com deficiência.

5. CAPITULO V: CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES

5.1 Conclusões

O nascimento de um filho é um processo que envolve desejos e é considerado uma grande mudança na vida das famílias e, acima de tudo, uma responsabilidade que pode resultar em sentimentos e emoções fortes. Os pais têm expectativas e planos em relação ao filho esperado. Com a chegada de um filho com deficiência essa idealização dos pais é frustrada, eles deparam-se com uma situação diferente da esperada, que exige uma rápida adaptação e reorganização do cotidiano familiar.

A presente pesquisa teve como objectivo procurar entender a dinâmica relacional familiar diante da descoberta do diagnóstico da deficiência dos filhos. O estudo teve como amostra oito famílias de filhos com deficiência, constituída por indivíduos de idades compreendidas entre 33 a 45 anos de idade que residem no bairro da Machava Socimol, uma (1) psicóloga e duas (2) activistas. Foram usados como instrumentos de recolha de dados a entrevista, a observação e o genograma. O genograma possibilitou ajudar a caracterizar a configuração familiar, que permitiu uma melhor análise da dinâmica relacional das famílias com um filho com deficiência.

Ao assumir os quatro objectivos levantados pelo estudo, pode-se verificar, com base nos resultados, que um filho com deficiência pode alterar de forma drástica a dinâmica relacional familiar resultante da forma diferenciada como a sociedade olha para a pessoa com deficiência, com pena, como incapaz, e objecto de caridade.

Para o presente estudo, a entrevista possibilitou a pesquisadora ter um contacto directo, ou seja, face a face com as famílias; isso permitiu ter uma conversa verbal e aprofundada do fenómeno em estudo, dar aos participantes a possibilidade de esclarecer dúvidas relativas às perguntas de difícil percepção, que puderam ser formuladas de maneira diferente. Da mesma forma, a entrevista permitiu ter uma melhor exploração da informação, captar gestos e expressões corporais, bem como a tonalidade da voz, colher experiências das famílias ter um filho com deficiência, dos seus medos e das dificuldades que enfrentam no seu dia-a-dia, e perceber como as famílias olham para o deficiente e o significado que as mesmas dão a deficiência. Todo o tipo de entrevista exige empatia para com os entrevistados; assim sendo, a pesquisadora, através da

empatia, conseguiu criar confiança com os participantes, para que a conversa fluísse de forma natural.

À luz das perguntas de pesquisa formuladas, enunciamos nas páginas que se seguem as principais conclusões do presente estudo, que tinha como objectivo geral analisar as mudanças na dinâmica relacional das famílias assistidas na Ca-paz diante do diagnóstico da deficiência dos filhos:

No que concerne a como as famílias reagem ao diagnóstico da deficiência dos filhos, foi possível reconhecer com clareza, durante a pesquisa, que os pais passam por inúmeras reacções no momento do diagnóstico da deficiência dos filhos, dentre elas estando o choque, a tristeza, o medo, a revolta, a decepção, o desânimo, a rejeição, a culpa e aceitação. Os pais relatam terem vivido momentos únicos, previam momentos difíceis porque sabiam que, por causa das limitações da criança, teriam que cuidar dele para o resto da vida.

Igualmente conclui-se que a falta de incentivo e apoio das instituições que trabalham em prol das pessoas com deficiência, e do próprio governo, nos cuidados das crianças com deficiência, contribui para o medo e a falta de esperança dos pais em relação ao filho, porque muitas vezes eles não têm condições para cuidar sozinhos, devido a múltiplos cuidados como a locomoção, alimentação, cuidados de higiene, as idas ao hospital, entre outros.

Em relação a pergunta sobre as alterações que ocorrem a nível relacional nas famílias após a chegada do filho com deficiência, a análise das entrevistas forneceu à pesquisadora todos os elementos suficientes para identificar e descrever estas mudanças nas famílias objecto de estudo. A este respeito, pode-se concluir que foi confirmada a ocorrência de mudanças significativas que se revelam na dinâmica relacional familiar, a nível de projectos de vida, carreira profissional, nível socioeconómico, a nível conjugal e familiar assim como nas rotinas diárias.

Os dados mostram que com a chegada do filho com deficiência em quase todas as famílias houve uma desestruturação na dinâmica relacional, que provocou conflitos de natureza conjugal resultantes de possíveis dificuldades económicas, do cansaço, de problemas provocados com o modo como o casal gere as limitações do seu filho. Esses conflitos em algumas famílias influenciaram de modo negativo no relacionamento,

instalando a desarmonia familiar e conduzindo ao abandono do cônjuge, como foi verificado no estudo. De acordo com os resultados expostos e discutidos, percebeu-se que é a mãe que acaba ficando responsável pelo filho com deficiência. Dessa forma, ela fica impedida de trabalhar e de se inserir profissionalmente no mercado, restando-lhe apenas o trabalho de casa, o cuidado com a família e o exercício da proteção familiar. Algumas mães cuidam dos filhos sozinhas porque o parceiro foi embora, deixando para elas esta responsabilidade.

No que concerne a questão sobre as dificuldades com que as famílias se deparam nos cuidados para com a criança com deficiência, também foi possível, cruzando os dados relativos às respostas fornecidas pelas famílias e pelas activistas da associação Ca-paz, identificar e categorizar as dificuldades existentes no contexto social e cultural de referência. Observa-se de facto que as famílias de filhos com deficiência enfrentam várias dificuldades com relação aos cuidados da criança; dentre elas, as limitações financeiras surgem como as mais significativas e mais impactantes no que diz respeito às possibilidades de resposta.

Outras dificuldades estão nos cuidados gerais das crianças, por serem os que exigem maior esforço físico, quer seja na prestação de higiene, quer na mobilização, alimentação, cuidados de saúde, tarefas domésticas, contribuindo para o cansaço e o desgaste. De igual modo conclui-se que as famílias deixam de participar nos convívios sociais e de realizar outras actividades, limitando-se apenas aos cuidados do filho, o que acaba levando ao estresse.

Constatou-se que a maior parte dos participantes, ou seja, das famílias que participaram no estudo com filhos com deficiência, são de baixa renda, sendo que não auferem recursos suficientes para garantir a sua auto sustentabilidade e dos filhos. Para as mães que foram abandonadas pelos parceiros devido a deficiência dos filhos, é preciso salientar que elas não têm apoio dos parceiros, mas somente de algumas instituições uma vez por ano, como foi referido no estudo.

No que concerne à identificação das medidas de sensibilização para incentivar as famílias na aceitação dos filhos com deficiência, foi possível, também com base na experiência da associação Ca-Paz e cruzando as informações provenientes das entrevistas, identificar as medidas mais eficazes no contexto de referência. Neste caso,

estas medidas passam por a reestruturação ao nível do casal e da dinâmica familiar, o estabelecimento de canais de comunicação com o exterior, a aceitação por parte dos pais (e particularmente das mães) da criança com deficiência e a sua estimulação a desenvolver competências no limite das suas possibilidades, a sensibilização da família na necessidade de promover a integração social do filho e interagir com o seu contexto social, em particular com outras famílias que vivem a mesma situação.

Ainda no que refere às medidas de sensibilização, o estudo conclui que existem várias possibilidades nomeadamente:

- É importante a reestruturação ao nível do casal e da dinâmica familiar, a reestruturação da família deve começar primeiro em aceitar a situação que está a viver;
- A família deve ser sensibilizada a discutir o problema abertamente, isto é, valorizar a comunicação, porque através da comunicação é possível transmitir opiniões, sentimentos, factos e experiências, ou seja, através da comunicação as famílias de filhos com deficiência podem falar da situação que vivem, de como enfrentar os seus medos, as dificuldades e apoiar-se mutuamente;
- As mães devem ser sensibilizadas a aceitar o filho de forma incondicional e evitar a superprotecção porque, apesar das limitações, precisa de ser estimulado a desenvolver algumas capacidades para que não seja dependente dos pais para o resto da vida;
- Da mesma forma, é importante que as famílias, principalmente as mães, sejam consciencializadas que as suas atitudes podem influenciar sobre a aceitação ou rejeição dos filhos com deficiência. Se a mãe é capaz de lidar de forma bem ajustada, com sentimento de segurança e confiança, a família é capaz de reproduzir o mesmo padrão de comportamento;
- Do mesmo modo, sensibilizar as famílias a não se restringirem apenas ao núcleo familiar, pois isso em algum momento pode prejudicar a integração social do filho;
- Sensibilizar a família a interagirem com outras famílias que vivem a mesma situação (deficiência), pois isso servirá para colher experiências de como cuidar da criança e como enfrentar e superar as dificuldades que enfrentam.

5.2 Recomendações

5.2.1 Para as famílias e casais

Recomenda-se às famílias que para que saibam solucionar os problemas de forma colaborativa, pois a situação que a família enfrenta afecta todos os membros da família; da mesma forma, recomenda-se a partilha de pensamentos e sentimentos sobre a situação que estão a enfrentar (a deficiência). Quando se encara a situação como um desafio partilhado, geralmente o relacionamento é fortalecido.

Recomenda-se a família a priorizar a comunicação, o encorajamento mútuo, a orientação religiosa e o relacionamento social. Através da comunicação, a família irá partilhar ideias de forma a encontrar soluções para o problema que está a enfrentar.

- Recomenda-se aos casais (pais) a serem os primeiros a aceitar a criança como ela é e com suas particularidades, ou seja, devem aceitar a criança de forma incondicional dando amor e atenção de forma a incentivar o resto da família a aceitar e respeitar a criança como um membro da família.
- Sugere-se que os pais procurem interagir com grupos de famílias que vivem a mesma situação de forma a partilhar experiências e vivências sentidas por outros em situações semelhantes, que poderão facilitar o entendimento das dificuldades e traçar estratégias de superação das mesmas.
- É importante que as famílias saibam reconhecer as dificuldades como desafios, estando cientes que nem todos serão ultrapassados e que isso é algo natural que deve ser superado. Da mesma forma recomenda-se que a família saiba valorizar cada passo que a criança for a conquistar, por menor que seja, como forma de incentiva-lo a desenvolver as suas habilidades.

5.2.2 Para Instituições que trabalham em prol das pessoas com deficiência

Recomenda-se às instituições que trabalham em prol da deficiência a darem apoio às famílias nos cuidados com os filhos com deficiência. As famílias mencionaram a necessidade de apoio financeiro, alimentar e material e de mais informação das instituições que trabalham com a questão da deficiência, porque este apoio não se faz

sentir. Nota-se claramente a inquietação da carência da resposta do Estado para casos da deficiência.

- Recomenda-se aos psicólogos e terapeutas a estarem atentos a dinâmica familiar, elaborando intervenções para que o papel de cuidado da criança com deficiência não seja centralizado em um único membro familiar mas, sim, realizado conjuntamente.
- Recomenda-se aos psicólogos e terapeutas a orientarem as famílias ao respeito das competências das crianças, favorecendo a aceitação da criança e a sua inclusão na família. É fundamental fazer perceber às famílias a importância do lazer e de outras actividades mais relaxantes.
- Da mesma forma, recomenda-se a criação de grupos de encontro com técnicos especializados e pais, de forma a debaterem e reflectirem sobre o que mais os preocupa e sobre quais as possibilidades de ultrapassar as dificuldades, de modo a adoptarem comportamentos positivos. É importante levar as famílias a interagir em processos de socialização, nomeadamente com outros pais que tenham problemas semelhantes ou que já os tenham superado.

Assim sendo, é fundamental que a intervenção nas famílias com filhos com deficiência seja o mais precoce possível, proporcionando um apoio psicossocial e terapêutico sempre que necessário e facilitando a busca de soluções para as dificuldades que estes enfrentam.

5.2.3 Recomendações para as futuras pesquisas

Por meio dos resultados encontrados neste estudo, para futuras pesquisas recomenda-se estudos que identifiquem e avaliem a desadaptação e a disfuncionalidade das famílias de filhos com deficiência. Também há necessidade de aumentar as pesquisas quantitativas sobre o impacto de um filho com deficiência no casamento dos progenitores, pois que isso pode esclarecer e auxiliar em programas de intervenção junto a estas famílias. Além disso, são necessários estudos de mães e pais de filhos adultos com deficiência, a fim de investigar as vivências destes e entender as necessidades contidas nas demais etapas do ciclo vital.

BIBLIOGRAFIA

Amaral, L. A. (1995). *Conhecendo a deficiência (em companhia de Hércules)*. São Paulo: Robel.

American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder (DSM- 5)*, London: *American Psychiatric Publishing*.

Antônio, C.G. (2008). *Métodos e técnicas de pesquisa social*. (6ª ed). São Paulo: Editoras Atlas. S.A.

Aranha, M. S. F. (2000). *Paradigmas da relação entre a sociedade e as pessoas com deficiência*. São Paulo: LTr.

Bongo, M. F., Cagnini, Z. V. S., & Raduenz. (2014). Momento do diagnóstico de deficiências: *Sentimentos modificados na vida dos pais*. Manual MSD para profissionais. Disponível em: <https://psicologado.com.br>.

Carneiro, F. C. (1996). *Terapia familiar Das divergências às possibilidades de articulação dos diferentes enfoques*. Departamento de Psicologia da PUC. Rio de Janeiro. Disponível em: www.scielo.br.

Carvalho, I. G. F. (2009). *Famílias com filhos com deficiência Mental*. Dissertação de Mestrado em Serviço Social. Instituto Superior Miguel Torga. Escola Superior de Altos Estudos. Coimbra. Disponível em: <https://core.ac.uk>.

Carvalho L. J. Relva, C. I. &, Fernando, O. M. (2018) *Funcionamento familiar e estratégias de resolução de conflitos na fratria* Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra, Coimbra, Portugal.

Castro, E. K. & Piccinini, C. A. (2004). *A experiência de maternidade de mães de crianças com e sem doença crônica no segundo ano de vida*. Estudos de Psicologia, 9(1).

Cerveney, C. M. O., & Berthoud, C. M. (2002). *Família e ciclo vital: Nossa realidade em pesquisa*. (2ª ed) São Paulo: Editora: Casa do Psicólogo. Disponível em: <https://livrariadopsicanalista.com.br>.

Creswell, J. W. W. (2010). *Projeto de pesquisa: método qualitativo, quantitativo e misto*. (2ª ed.) Porto Alegre: Bookman.

Costa, M. I. (2004), *A família com filhos com necessidades educativas especiais*. Escola Superior de enfermagem de Viseu.

Costa, V. S. (2015). *Perturbações do espectro do autismo: O impacto na família e a intervenção social*. Dissertação submetida como requisito parcial para obtenção de grau de Mestre em Serviço Social. Departamento de ciências políticas pública. Instituto Universitário de Lisboa.

Cunningham, C. (2008). *Síndrome de Down: uma introdução para pais e educadores*. Porto Alegre: Artmed.

Decreto 3298 (1999). *Associação dos Deficientes da Redação de Sorocaba-Aderes*, encontrado no site: <http://www.aodeficiente.hpg.ig.com.br/quemdef.htm>.

Dessen, M. A., & Szelbracikowski, A. C. (2004). Crianças com problemas de Comportamento exteriorizado e a Dinâmica Familiar. *Interação em psicologia*, 8(2). 171-180. Disponível em: <https://core.ac.uk>.

Dias, L. P. F. (2011). *Inclusão social de cidadãos portadores de deficiência residentes no concelho de Miranda do Douro*. Relatório de estágio apresentado a Escola Superior de Educação de Bragança para a obtenção de Grau de Mestre em Educação social. Bragança. Disponível em: <https://bibliotecadigital.ipb.pt>.

Duarte, M. R. (2010). *Percepções Sentimentos e Receios de Famílias de Crianças com Deficiência: Um estudo de casos múltiplos*. Dissertação de Mestrado em Ciências da Educação, na Área de Especialização em Educação Especial. Universidade de Coimbra. Disponível em: <https://estudogeral.sib.uc.pt>.

Falceto, O. G. Busnello, E. D. & Bozzetti, M. C. (1997). Validação de escalas diagnósticas do funcionamento familiar para utilização em serviços de atenção primária à saúde. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Curso de Pós-Graduação em Clínica Médica.

Ferland, F. (2009). *Além da deficiência física ou intelectual: um filho a ser descoberto*. Tradução de Maria Madalena Moraes Sant'Anna. Londrina: Midiograf.

Ferreira, L.B., Torrecilha, N., & Machado, S. H. S. (2012), *Técnicas de observação em estudos de administração*. (3ª ed). Rio de Janeiro/RJ.

Francischetti, S. S. R. (2006). *A sobrecarga em cuidadores familiares de crianças portadoras de paralisia cerebral grave*. Dissertação de Mestrado. Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo.

Freitas, H. R. M. (2009). *Estrutura e dinâmica de famílias com filhos com necessidades educacionais especiais*. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal do Pará, núcleo de teoria e pesquisa do comportamento. Programa do pós graduação em teoria e pesquisa do comportamento. CDD-22. Ed. 135.15. Belém. Disponível em: ppgtpc.propesp.ufpa.br.

Gil A. C. (2002). *Como elaborar projetos de pesquisa*. (4a ed). São Paulo: Atlas.

Lakatos, E. M., & Marconi, M. A. (1996). *Técnicas de pesquisa: planejamento e execução de pesquisas, amostragens e técnicas de pesquisas, elaboração, análise e interpretação de dados*. (3ª ed). São Paulo: Atlas.

Lakatos, M. A., & Marconi, E. M. (2008) *Técnicas de pesquisa: planejamento e execução de pesquisas, amostragens e técnicas de pesquisas, elaboração, análise e interpretação de dados*. (7ª ed). São Paulo: Atlas.

Lakatos, E. M., & Marconi, M. A. (2010). *Técnicas de pesquisa: planejamento e execução de pesquisas, amostras e técnicas de pesquisas, elaboração, análise e interpretação de dados*. (7ª ed). São Paulo: Atlas.

Lazzarotto, S. M. R. Tavares, M. L. B. (2016), Expectativas dos pais diante do nascimento de um filho. *Eixo temático: 5- Políticas públicas: Educação e saúde. Revista Conversation/ XAXI- SC/ Vol. 1/número 2. ISSN 2525-9709*.

Machado, M. M. E. (2008) Aliança parental, coesão e adaptabilidade familiar ao longo de ciclo vital da família. Faculdade de psicologia de ciência da educação. Universidade de Lisboa.

Malhotra et al, (2005). *Introdução a Pesquisa de Marketing*. São Paulo: Pearson Prentice Hall.

Marconi, M. A., & Lakatos, E. M. (2003) *Fundamentos de metodologia científica*. (5ª Ed). São Paulo: Editora Atlas.

Marconi, M. A. Lakatos, E. M. (2010), *Fundamentos de metodologia científica*. São Paulo: Editora.

Marconi, M. A. Lakatos, E. M. (2011). *Metodologia do trabalho científico: Procedimentos básicos, pesquisa bibliográfica, projecto e relatório, publicações e trabalhos científicos*. (7ª ed). São Paulo: Atlas.

- Martins, E., Szymanski, H. (2004). Abordagem ecológica de Urie Bronfenbrenner em estudos com famílias. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, Universidade do Estado de Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, ANO 4 N. 1, pp 63-77
- Mazzotta, M. J. S. (2005). Educação especial no Brasil: História e Políticas públicas. (5ª Ed). São Paulo.
- Martins, M. Couto, A. (2014). Vivências do dia-a-dia de pais com filhos com deficiência. *Experiências cotidianas de padres com hijos discapacitados*. V-iv n. 1. Cimbra mar. Pp.117-124. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.12707/RIII1266>.
- Matos, A. P. R. (2015). Intervenção sistêmica com famílias alcoólicas. Instituto Universitário de Ciências Psicológicas e Sociais da vida. Disponível em: repositorio.ispa.pt.
- Mendes. M. (2012). *As pessoas com deficiência na história e o processo de construção de seus direitos sociais*. Universidade Federal de Santa Catarina, Centro sócio económico, Departamento de Serviço Social. Florianópolis. Disponível em <https://repositorio.ufsc>. Acesso a 17-07-2013.
- Minuchin, S. (1982). *Famílias: Funcionamento & tratamento*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Moses, K. (2008). O Impacto da deficiência infantil. Portal inclusivi: *inclusão e Cidadania*. Disponível em: <http://www.inclusivi.org.br/?p=1903>. Acesso em Fevereiro de 2012.
- Nichols, M. P., & Schwartz, R. C. (2007) Terapia Familiar estrutural. In: Nichols, M. P. & Schwartz, R. C. *Terapia Familiar: Conceitos e Métodos* (pp. 181-201). Porto Alegre: Artmed.
- Nogueira, C. M. (2008), *A história da deficiência: tecendo a história da assistência a criança deficiente no Brasil*. Disponível em: www.apaebrasil.org.br/arquivo.phtml?a=12605. Acesso em: 17 jul. 2012.
- Oliveira, F. L., & Dounis, A. B. (2012). *As alterações na dinâmica familiar diante do diagnóstico da criança com paralisia cerebral*: Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas- UNCISAL. Estado de Arte. *Revista de Psicologia Fortaleza*.

Oliveira, I. G., & Poletto, M. (2015). *Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência*. SPAGESP: Sociedade de psicoterapia analítica grupais do estado de São Paulo. 16(2), 102-119. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo>. Acesso em 13 Nov 2016.

Olson, D. (1983). *Tipos de familia, estrés familiar y satisfacción con la familia: una perspectiva del desarrollo familiar*” em Celia Jaes Falicov (compil.), *Transiciones de la familia: continuidad y cambio en el ciclo de vida*, Buenos Aires: Amorrortu.

Olson, D. H. (2000). Circumplex model of marital and family systems. *Journal of Family Therapy*, (22) 22: 144–167. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/1467-6427.00144>

Organização Mundial da Saúde (1993), *Classificação internacional de doenças e Problemas Relacionais á Saúde*. Décima Revisão. São Paulo; Edusp.

OMS (2011) Relatório Mundial sobre deficiência. (*World Health Organization & The Bank World*) São Paulo. Disponível em: <http://repositorio.uportu.pt>.

Orquídea, M. J. (2013). *A problemática Jurídico-legal do direito à educação da pessoa com deficiências no ensino superior*. Revista de direitos humanos- volume 2 DPD-UEM Faculdade de Direito, Centro de Direitos Humanos, Maputo, Moçambique.

Paixão, A. G. (1996). *As representações sociais e a deficiência entre o estigma e a transcendência*. (Mestrado em Educação). Departamento de Educação, Pontifícia Universidade Católica, Rio de Janeiro.

Pastore, J. (2000). *Oportunidade de trabalho para portadores de deficiência*. São Paulo: LTR.

Pimenta de Pádua, E. S., & Rodrigues, L. (2013). Família e deficiência: *Reflexões sobre o papel do psicólogo no apoio aos familiares de pessoas com deficiência*. VII Congresso Brasileiro multidisciplinar de educação especial. P. 2321-2331. Londrina. Disponível em: www.uel.br.

PNAD. (2012), *Política Nacional de Acção da Área da Deficiência* (Resolução no 20/99 de 23 de Junho).

Rebelo, J. A. S. (2008), Deficiência, Castigo Divino: *Repercussões Educativas*. In A. Matos et al. (Eds), *A Maldade Humana: Fatalidade ou Educação?* (pp. 90-103). Coimbra: Edições Almedina.

Rece. (2017). *A influência familiar no desenvolvimento das pessoas com deficiência*. Revista Eletrônica de Ciências da Educação. Faculdade CNEC. ISSN 1677-3098. Campo Largo. Disponível em: www.periodicosibepes.org.br.

Rego, S., & Soares, V. (2003). A família e a deficiência: *Tratando um paralelo com o filme “Meu pé Esquerdo”*. Caderno de Pós Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento. São Paulo, [http://www.mackenzie.br/fileadmin/Pos Graduação/Mestrado/Distúrbio do Desenvolvimento/Publicações/volume III/005.pdf](http://www.mackenzie.br/fileadmin/Pos_Graduacao/Mestrado/Disturbio_do_Developolvimento/Publicacoes/volume_III/005.pdf) (consultado a 10 de Maio de 2011).

Russell, J. A. (1980). Circumflex model of affect. *Journal of Personality and Social Psychology*. 39 (6), 1161-1178. Disponível em: <http://dx.doi.org/>.

Sá, S. M. P.; Rabinovich, E. P. (2006), *Compreendendo a família da criança com deficiência física*. Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano. ISSN0104-1282. São Paulo, v. 16, n. 1. Recebido em 7/01/2006 aprovado em 08/02/2006.

Sequeira, A.C. M. & Magalhães, S. R. F. (2004). Abordagem cognitiva comportamental: *casais e famílias*. Disponível em: psicologado.com.br.

Silva, O. M. (1987). *A epopeia ignorada: a pessoa deficiente na história do mundo de ontem e de hoje*. São Paulo: CEDAS.

Silva, C. C. B., & Ramos, L. Z. (2014) *Reações dos familiares frente a descoberta da deficiência dos filhos*. Departamento de saúde educação e sociedade. Universidade Federal de São Paulo-UNIFESP, Santos, SP. Pp. 15-23. Brasil. <http://dx.doi.org/10.4322/cto.2014.003>.

Sousa, L. (2005). *Famílias Multiproblemáticas*. Sonia Guadalupe de Abreu Instituto Superior Miguel Torga. Coimbra: Quarteto. Disponível em: <https://www.interacoes.ismt.com>.

Terezinha, F. C. (1996). *Terapia familiar Das divergências às possibilidades de articulação dos diferentes enfoques* Carneiro Departamento de Psicologia da PUC. Rio de Janeiro.

Unesco (1994), *Declaração de Salamanca e Enquadramento da Acção das Necessidades Educativas Especiais – Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais: Acesso e Qualidade*. Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura e Ministério da Educação e Ciência de Espanha.

Unicef (2013), *Diagnóstico sobre crianças com deficiência em Moçambique*, relatório final, Março, UNICEF Moçambique Maputo.

Unicef (2014). Situação da criança em Moçambique. *Fundo das nações unidas para a infância*. Moçambique Maputo.

Wendt, N. C., & Crepaldi, M. A. (2003). *A utilização do genograma como instrumento de coleta de dados na pesquisa qualitativa*. Universidade Federal de Santa Catarina. 21(2). 302-310. Disponível em: www.scielo.br.

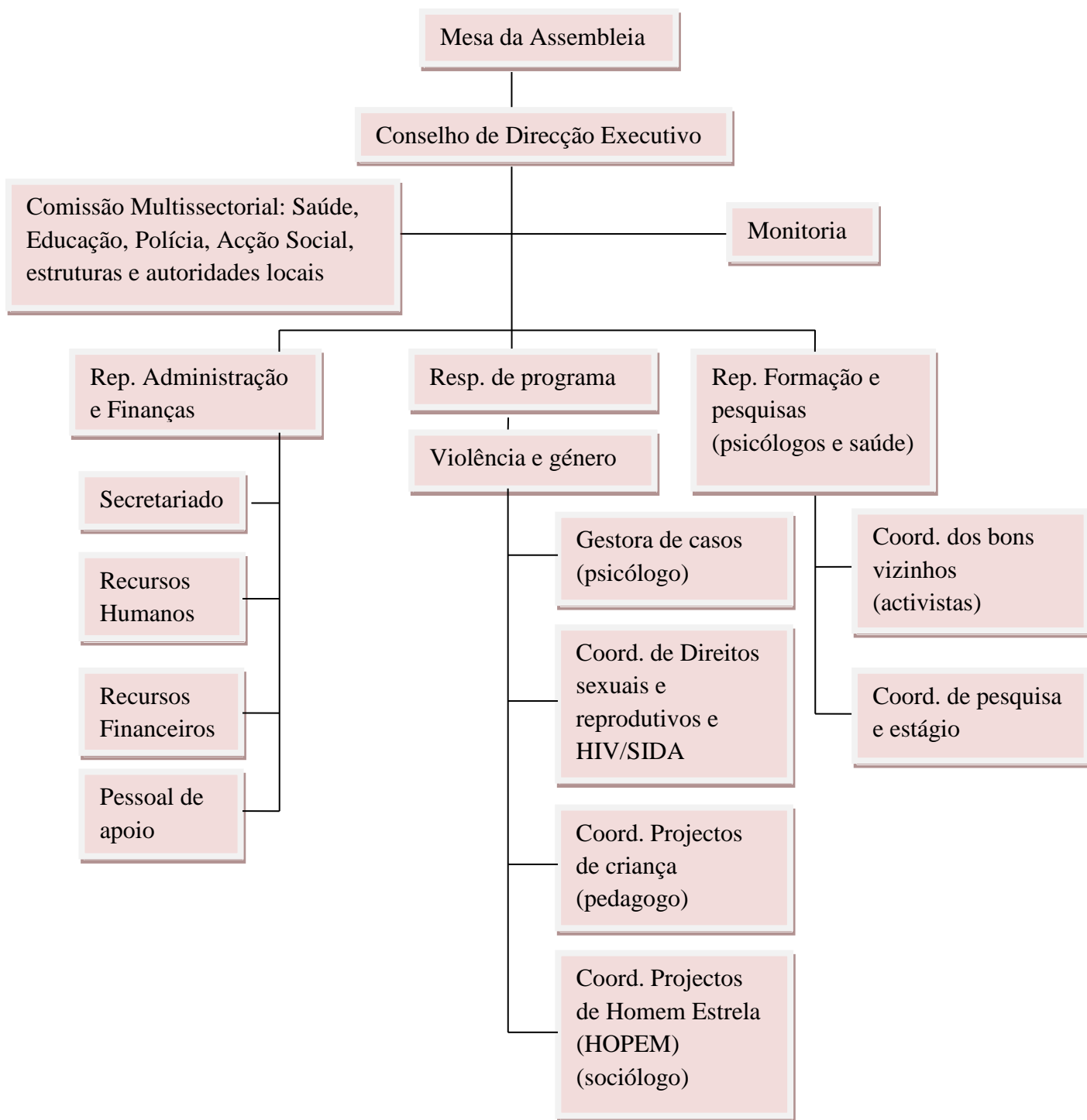
World Health Organization (1992), *Management of low vision in children*. Bangkok: WHO/PBL.

Xavier, M. F. G. (2008), Famílias com filhos portadores de deficiência. *Quotidiano e representações*. Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa. Departamento de Sociologia. Disponível em: <https://repositorio.iscte-iul.pt>.

Zaranza, N. I. C. (2008), *Autismo e família: estudo dos aspectos familiares e sociais*. 161 f. Dissertação (Mestrado) – Universidade Católica de Brasília. Disponível em: <https://bdtd.ucb.br>.

ANEXOS

Organograma da CA-PAZ



Anexo 1: Guião de entrevista aos familiares das crianças de filhos com deficiência

Código da entrevista_____

Maria de Jesus Inácio Retrato, estudante do Curso de Mestrado em Terapia Familiar e Comunitária na Universidade Eduardo Mondlane Faculdade de Educação, encontro-me a realizar a dissertação com o tema: Dinâmicas relacionais das famílias com filhos com deficiência: caso de estudo nas famílias assistidas na associação Ca-Paz no Bairro da Machava Socimol, supervisionado pelo Doutor Jorge Jaime dos Santos Fringe.

A pesquisa tem como objectivo geral: Analisar as dinâmicas relacionais das famílias diante da descoberta do diagnóstico da deficiência dos filhos.

Assim, solicito a sua colaboração e disponibilidade para responder as questões da entrevista, de forma a concretizar esta pesquisa assegurando o anonimato e a confidencialidade da informação recolhida. A finalidade desta pesquisa é particularmente de carácter académico e serão reservados os direitos da fonte.

Instruções de Preenchimento: Em cada uma das questões preencha os espaços em branco.

1. Quantos anos o senhor/a têm? _____

2. Ocupação _____

3. Casado/a _____ Solteiro/a _____ Divorciado/a _____

4. Quantos filhos tem? _____

5. Quantos anos têm o seu filho com deficiência? _____ Sexo _____

6. Quanto membro tem o seu agregado familiar e quais são? _____

7. Como teve conhecimento da deficiência do seu filho? _____

8. Qual foi a sua reacção quando recebeu a notícia da deficiência do seu filho? _____

9. Qual foi a reacção do seu cônjuge quando recebeu a notícia da deficiência do filho? _____

10. Que sentimentos teve quando recebeu a notícia? _____

11. Que mudança houve na relação com seu cônjuge com a chegada do filho com deficiência? _____

12. Como caracteriza o relacionamento com outros familiares com a chegada da criança com deficiência? _____

13. Quais são as dificuldades que têm enfrentado nos cuidados do seu filho? _____

14. Qual é o apoio que tem recebido tanto dos familiares, amigos e instituições para ajudar nos cuidados do seu filho? _____

15. Que medidas gostaria que fossem tomadas para ajudar a minimizar os problemas que têm enfrentado no seu dia-a-dia? _____

16. Gostaria de acrescentar alguma coisa? _____

Obrigado pela Colaboração

Maputo, Fevereiro de 2020

Anexo 2: Guião de entrevista aos psicólogos da Associação Ca-Paz.

Código da entrevista: _____

Maria de Jesus Inácio Retrato, estudante do Curso de Mestrado em Terapia Familiar e Comunitária na Universidade Eduardo Mondlane Faculdade de Educação, encontro-me a realizar a dissertação com o tema: Dinâmicas relacionais das famílias com filhos com deficiência: caso de estudo nas famílias assistidas na associação Ca-Paz no Bairro da Machava Socimol, supervisionado pelo Doutor Jorge Jaime dos Santos Fringe.

A pesquisa tem como objectivo geral: Analisar as dinâmicas relacionais das famílias diante da descoberta do diagnóstico da deficiência dos filhos.

Assim, solicito a sua colaboração e disponibilidade para responder as questões da entrevista, de forma a concretizar esta pesquisa assegurando o anonimato e a confidencialidade da informação recolhida. A finalidade desta pesquisa é particularmente de carácter académico e serão reservados os direitos da fonte.

Instruções de Preenchimento: Em cada uma das questões preencha os espaços em branco.

1. Como as famílias chegam a Ca-Paz associação moçambicana da assistência psicossocial a pessoas vítimas de violência? _____

2. Quais são as principais causas que levam as famílias (pais) a procurarem a Associação Ca -Paz? _____

4. Que dificuldades as famílias enfrentam nos cuidados dos filhos?_____

5. Que tipo de apoio a Associação tem prestado as famílias com filhos deficientes?_____

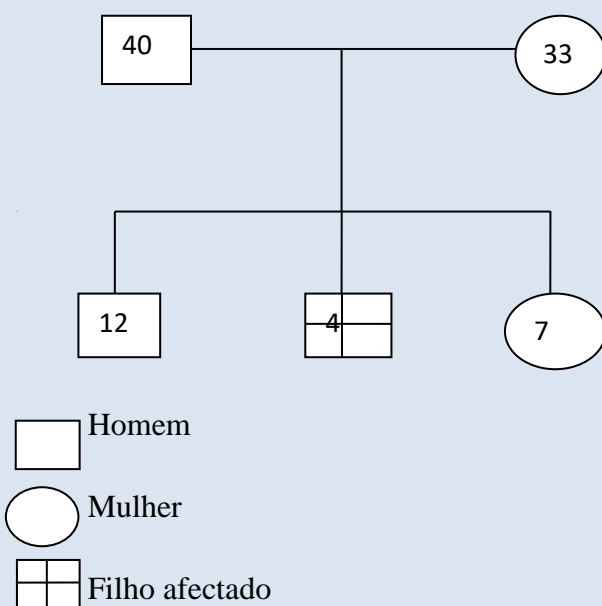
6. Que estratégia a Associação usa para ajudar as famílias a solucionar as dificuldades que enfrentam nos cuidados dos filhos com deficiência?_____

8. Que outras acções Associação têm realizado para apoiar a família que gostaria de acrescentar?_____

Obrigada pela Colaboração

Maputo, Fevereiro de 2020

Anexo 3 Genograma da Família M1/P1



M1 tem 33 anos de idade, doméstica, vive em união de facto com P1, de 40 anos de idade, de profissão pedreiro; são pais de 3 filhos, de 12, 7 e 4 anos. Vive num agregado de 5 pessoas. O segundo filho do casal nasceu com deficiência, os outros dois são normais. Segundo a M1, teve uma gravidez tranquila e seguiu todas as recomendações na consulta pré-natal para que o filho nascesse bem.

Quando recebeu a notícia do diagnóstico da deficiência do filho, a M1 refere que o choque foi muito grande, não queria acreditar no que estava acontecer e perguntava-se da razão pela qual o filho nascera com deficiência. Foi invadida por vários sentimentos de desânimo, tristeza e muita dor; relata ter vivido momentos difíceis. A M1 diz ter tido conhecimento do diagnóstico da deficiência do filho através de uma médica que estava de serviço. Questionada sobre qual foi a reacção do cônjuge quando recebeu a notícia de que o filho nasceu com deficiência, respondeu que ele ficou muito chocado, porém não mostrou dificuldades em aceitar. P1 argumenta que a notícia da deficiência do filho lhe pegou de surpresa, diz que não estava preparado, de maneira que foi de alguma forma um choque e sentiu-se um pouco perdido, entretanto, conseguiu manter-se um pouco firme para ajudar a mulher que se encontrava muito mal. Para M1, o marido foi um suporte muito grande para conseguir manter-se em pé e aceitar a situação que estava a acontecer, não se esquecendo obviamente da família.

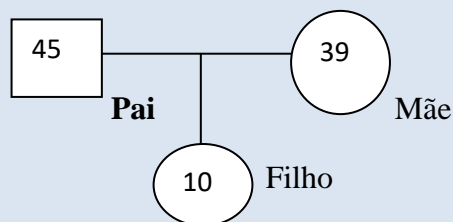
A vida da família sofreu muitas mudanças com a chegada do filho com deficiência, sendo estas de índole financeira, profissional, do convívio familiar e social. A M1 teve que abandonar o emprego, porque não conseguia conciliar o emprego com os cuidados da criança e com os trabalhos domésticos, que ocupam todo o tempo do seu dia; isso veio a agravar ainda mais a situação financeira. A família não participa nos convívios sociais por causa das limitações da criança e também para evitar os maus olhares das pessoas porque, segundo ela, ainda há discriminação contra as pessoas com deficiência. Para M1, durante todos estes anos viveu um acumular de cansaço e a vida a dois tornou-se complicada; no entanto, este filho fortificou a relação do casal e fez dela uma pessoa melhor, que passou a valorizar mais as pequenas coisas e amar mais a família.

Quanto ao relacionamento com a família, o casal caracteriza da seguinte forma: algumas pessoas da família, com a chegada do filho, afastaram-se e outras tem sido um grande suporte para o casal, tanto na parte emocional, como no apoio dos cuidados do filho.

No que tange as dificuldades, a M1 lamenta enfrentar dificuldades financeiras porque, com a chegada do filho, as despesas aumentaram. Segundo ela, o filho tem deficiências múltiplas e é dependente da mãe para tudo; isso em algum momento lhe deixa estressada. Considera os cuidados de higiene como os mais cansativos.

A família lamenta a falta de apoio das instituições que cuidam dos assuntos das pessoas com deficiência, situação que tem agravado as dificuldades dos cuidados da criança. Como outros pais, a família não descarta a possibilidade de existência de instituições que possam cuidar do filho, caso os pais não estiverem mais neste mundo. Não gostaria de deixar tanta responsabilidade para os outros filhos, de cuidar do irmão, pois pensa que não seria justo com eles.

Anexo 4 Genograma da Família M2/P2



M2 tem 39 anos de idade, é doméstica, vive em união de facto com P2, de 45 anos de idade e profissão agente de segurança. Os dois são pais de 1 filho de 10 anos de idade com deficiência, e vivem em união de facto. O agregado está composto por 4 pessoas, que são pai, mãe, filho e um sobrinho. A M2 mostra ter vivenciado várias reacções dentre eles: choque, desanimo, tristeza e negação. Ela não aceitava o diagnóstico da deficiência do filho, só queria ficar na cama, não comia e não falava, via a cama como um refúgio para não falar da situação que estava a acontecer. Depois de ter reagido, chegou a pensar que tudo não passava de um pesadelo, mas a realidade era aquela: o filho tinha nascido com deficiência.

Em relação a como teve conhecimento do diagnóstico da deficiência, ela afirma de ter sido através de uma enfermeira. O P2 diz não conseguir encontrar palavras para expressar o que sentiu naquele momento; foi um momento de muita tristeza e frustração, pois que ninguém quer ter um filho doente para toda a vida.

Antes do nascimento do filho, a M2 trabalhava como empregada de limpeza numa farmácia; com a chegada do filho o casal teve que tomar uma decisão, sobre quem poderia ficar a cuidar da criança, porque não tinham condições para contratar alguém para cuidar dele; para além disso, ela diz que é difícil encontrar uma pessoa que aceite cuidar duma criança com deficiência, porque é muito trabalhoso. Assim sendo, o casal optou que teria sido ideal que fosse a mãe a largar emprego porque, pela natureza, a mulher tem mais jeito de cuidar de crianças do que o homem.

O nascimento do filho trouxe mudanças na vida do casal, principalmente da M2, que teve que largar o emprego, ela salienta que foi uma decisão muito difícil, o de ser uma mãe doméstica a cuidar do filho com deficiência: já se tinha habituado a ganhar salário para contribuir com as despesas da casa e satisfazer as suas necessidades, sem depender

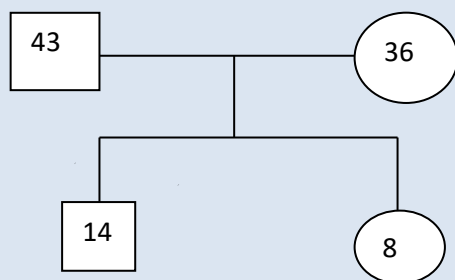
do parceiro. O convívio familiar e social também foi afectado: hoje não podem participar em qualquer convívio, por pequeno que seja, sem antes pensar no filho e nas suas limitações.

A relação com o resto da família no princípio foi um pouco complicada, porque alguns tinham medo de aproximar a criança; ninguém queria brincar com ele e os pais acreditam que os outros tinham medo ou não sabiam como pegar. Com o passar do tempo tudo mudou, e hoje todos gostam dele e sem discriminação.

No que diz respeito às dificuldades enfrentadas no dia-a-dia, o casal lamenta o facto das instituições que trabalham com famílias com filhos com deficiência não apoiarem as famílias, nem se for com dinheiro, alimentos ou mesmo bens materiais, para minimizar as suas necessidades. Argumentam ainda que o filho necessita de uma carrinha de rodas, mas até então não apareceu nenhuma instituição ou alguém singular que se interessasse em ajudar. Os cuidados de higiene, como dar banho, alimentar, vestir, locomover para dentro e para fora, são outras dificuldades e as mais difíceis.

No que tange ao apoio familiar, eles dizem não terem razões de queixa, porque sempre que existir uma dificuldade e precisarem recorrer aos familiares estes, com o pouco que têm, ajudam o casal.

Anexo 5. Genograma da família M3/P3



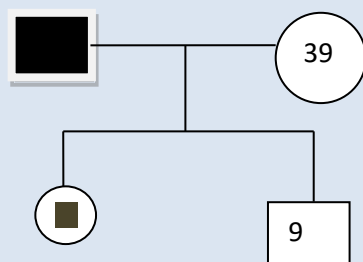
M3 tem 36 anos de idade, é de profissão doméstica e é mãe de 2 filhos de 14 e 8 anos de idade. Está casada com P3, de 43 anos de idade, de profissão negociante. O filho com deficiência tem 8 anos e vive num agregado de 5 pessoas. M3 relata reacções e sentimentos diversos que vivenciou no momento da revelação do diagnóstico da deficiência do filho, dentre os quais choque, desespero, vergonha e medo; era uma notícia que não esperava. Nos dizeres do P3, a gente nunca espera ter um filho deficiente, por isso na hora do médico ter dado a notícia foi um choque muito forte. Ele relata que não sabiam o que fazer para mudar aquela situação e por um momento ele afirma ter ficado apavorado por não saber como os vizinhos e amigos iriam olhar para a criança; segundo ele, as pessoas olham e falam mal das pessoas com deficiência e dos familiares, como se eles fossem os culpados daquela situação ter acontecido.

Quando saíram do hospital com o filho, o marido quis ir à igreja para rezar e durante muito tempo rezava todos os dias. Ao contrário de outras famílias, onde a parceira é que toma conta da criança, o casal 3 foi diferente. Nos primeiros meses, foi o parceiro quem tomou as rédeas da situação e cuidou do filho, porque a parceira não queria saber da criança, dizia não sentir nada por ela. A relação do casal por um momento sofreu alteração por causa da rejeição que a M3 tinha para com a criança; ficaram distantes um do outro e por pouco não se divorciavam. A ajuda da igreja foi fundamental para que a M3 aceitasse o filho. A vida financeira também sofreu mudanças, devido ao aumento nas despesas, como transporte para levar a criança ao hospital para fazer fisioterapia, alimentação regrada, tendo o filho alergia a alguns tipos de alimentos, compra de fraldas descartáveis, sendo que o filho usa fraldas na hora de dormir por causa das limitações físicas.

A família enfrenta dificuldades financeiras para ajudar nos cuidados do dia-a-dia da criança. Recebe apoio da igreja, e uma vez e outra da Acção Social. Portanto, a ajuda é muito pouca e não chega para suprir as necessidades que a família tem.

O casal gostaria que o Governo olhasse mais para as famílias que têm filhos com deficiência, porque eles sozinhos não conseguem cuidar do filho, por causa das várias despesas que a criança impõe à família. Os gastos para uma criança com deficiência são diferentes dos gastos que uma criança sem deficiência traz. A falta de incentivo e apoio do Governo e as dificuldades que as famílias têm enfrentado para cuidar da criança com deficiência tem levado algumas famílias a optarem por deixar os filhos em centros de acolhimento ou mesmo ao abandono.

Anexo 6 Genograma da Família M4/P4



■ Não participou

● Nado morto

M4 tem 41 anos de idade, de profissão doméstica, solteira, mãe de 1 filho de 9 anos que nasceu com deficiência e vive num agregado de 5. Segundo a M4 o primeiro filho foi um nado morto, depois disso teve muitos problemas para voltar a conceber, por isso o filho foi esperado com muita ansiedade, expectativas e sonhos. Há onze anos nada faria suspeitar que esse filho que tanto foi esperado seria deficiente, por isso no momento do diagnóstico a reação foi de choque, decepção, tristeza e medo. Culpava-se que algo teria feito de errado durante a gestação, que prejudicou a criança, ou talvez alguém que não gosta dela a estaria a castigar prejudicando o filho. Ela teve conhecimento do diagnóstico através de uma enfermeira. Segundo a M4, assim como ela, o parceiro sempre tinha vontade de ter um filho, porém ele apresentou grandes dificuldades em superar a notícia do diagnóstico da deficiência do filho, que impediram criar um vínculo e aceitar a criança dentro da própria família. Segundo ela, na sua família já tinha acontecido um caso parecido de deficiência mas a criança veio a falecer. A convivência do casal tornou-se cada vez insuportável, discutiam a todo momento porque ele a culpava pelo filho ter nascido com deficiência, alegando que ninguém da família dele nascera com deficiência. Diante dessa situação, o parceiro decidiu pedir o divórcio

A Família aceita e trata bem o filho sem discriminação e M4 conta principalmente com o apoio da irmã, quando precisa de deixar o filho com alguém, porque apesar de ser um menino de 9 anos nunca pode ficar sozinho sem vigilância. Quanto a família do parceiro, esses distanciaram-se da criança e não dão nenhum tipo de assistência.

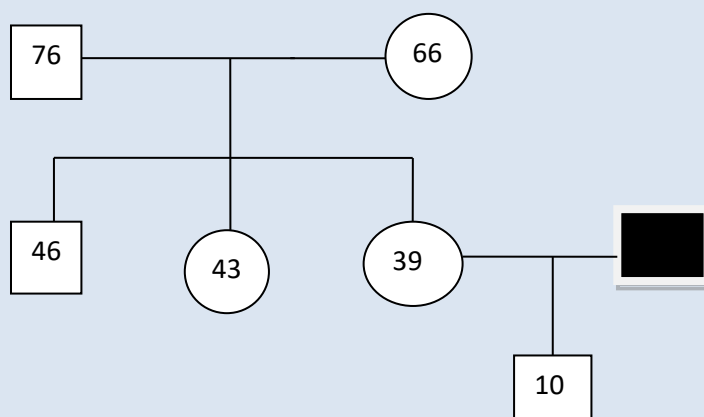
Quanto às mudanças que ocorreram com a chegada do filho, houve: distanciamento na relação conjugal e conseqüente abandono do parceiro; mudanças na vida financeira,

porque com a saída do parceiro, que era quem sustentava a casa, a família começou a passar muitas dificuldades. Hoje M4 vive de pequenos trabalho, como faxineira, o que tem ajudado um pouco nas despesas. Para além do rendimento dos pequenos trabalhos que faz, uma vez e outra tem tido apoio da Acção Social e do pessoal da Igreja.

Em relação às dificuldades enfrentadas com a chegada da criança, a primeira dificuldade foi na aceitação da deficiência do filho; depois que essa fase foi ultrapassada, vieram as dificuldades financeiras, as idas ao hospital para fazer fisioterapia, dificuldades nos cuidados da criança, principalmente de higiene, e dificuldades em conseguir superar a separação do parceiro. Essa também foi uma fase muito difícil que a M4 passou na vida.

A falta de casas de acolhimento provisório das crianças com deficiência é também um problema que a M4 lamenta porque, segundo ela, isso iria ajudar as famílias que não têm ninguém para ficar com os filhos quando precisam realizar uma actividade fora de casa, e assim, se evitaria que as mães, principalmente, largassem o seu emprego para cuidarem exclusivamente dos filhos.

Anexo 7 Genograma da Família M5



M5 é mãe de 39 anos de idade, de profissão doméstica e solteira; tem 1 filho de 10 anos que nasceu com Paralisia cerebral e vive num agregado de 4 pessoas. A M5 relata o nascimento do filho como um evento traumático; segundo ela disseram-lhe que a criança tinha problemas duas ou três horas depois do parto, com uma enfermeira. Apesar de na altura não ter a noção exacta das consequências de ter um filho com esse problema, refere ter sentido, para além do choque, pânico, revolta e vergonha no momento da revelação do diagnóstico da deficiência do filho. Antes do nascimento do filho, a M5 trabalhava como empregada doméstica e com o salário que ganhava dividia as despesas com o parceiro. Devido às necessidades da criança, ou seja aos cuidados a tempo inteiro, teve que largar o emprego, ficando somente a cuidar dos afazeres da casa e a cuidar do filho.

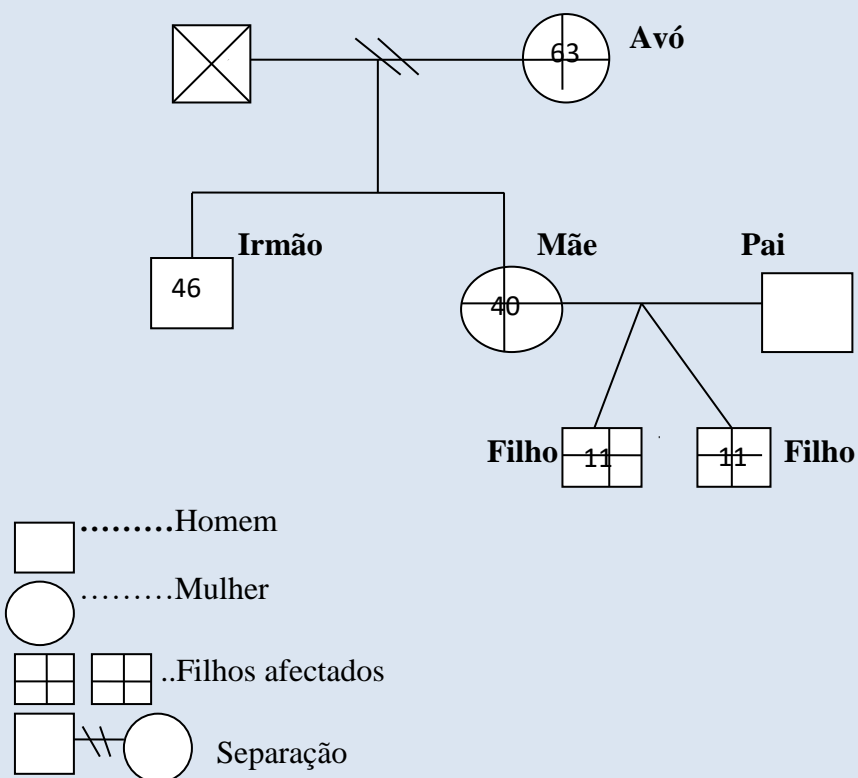
A vida do casal sofreu muitas mudanças com a chegada do filho. Por ser uma única pessoa a trabalhar, a vida financeira ficou muito complicada, por causa das despesas acrescidas nos cuidados e tratamento da criança, o que fez com que o parceiro não visse com bons olhos, acabando por abandonar a família. A situação agravou-se mais ainda, o que fez com que M5 procurasse apoio da família e da igreja. Segundo a M5, sua vida é diferente da vida das outras mães; apesar de tentar fazer tudo o possível para ter uma vida normal, teve que se adaptar às limitações que o filho lhe impõe. Antes de tomar qualquer decisão, tem que pensar primeiro nele. Depois de ter sido abandonada pelo parceiro, optou por viver com os pais, para superar o problema da separação e as dificuldades económicas. A M5 considera que é nos pais e na igreja que encontra apoio emocional e protecção.

O filho, apesar de ter 10 anos, é muito dependente dela. Para superar algumas dificuldades financeiras, a M5 vende tomate e cebola na pequena banca em frente a sua casa. Segundo ela, confia na mãe para lhe ajudar a prestar alguns cuidados no filho ou para ficar com ele quando precisa sair. Reconhece que sobrecarrega a mãe, que tem uma certa idade, quando sai, mas não tem outra saída.

A família do seu lado aceita bem o filho e já se habituou com tantos anos de convivência. Da parte do parceiro, não tem nenhuma ajuda e nem aproximação, porque depois da separação houve afastamento total. A principal dificuldade é a financeira e os cuidados de higiene; além disso, por causa da idade fica cada vez mais difícil carregar o filho nas costas.

M5 gostaria que o filho se desenvolvesse nas habilidades motoras, para facilitar a sua própria vida e dos que o rodeiam. A sua maior preocupação é sobre quem vai tomar conta dele quando os pais e ela faltarem. Gostaria que o Estado desse mais confiança aos pais, garantindo que no futuro haverá alguém que tome conta dos filhos. Para ela, como os lares para idosos, também deveria haver casas para as pessoas com deficiência, para o caso de não houver ninguém para cuidar deles.

Anexo 8 Genograma da Família M6



M6 tem 40 anos de idade, é doméstica, solteira e mãe de dois filhos gêmeos de 11 anos de idade, que ambos nasceram com deficiência. M6 vive num agregado de quatro pessoas: os dois filhos e sua mãe, todos com deficiência; ou seja, tanto ela, sua mãe e os filhos também são deficientes, o que foi considerado como um problema hereditário. Segundo a M6 ela foi abandonada pelo pai dos filhos, após o conhecimento da deficiência, que alegou ser ela a culpada dos filhos terem nascido com deficiência, porque ela também é deficiente.

Questionada sobre como recebeu a notícia da deficiência dos filhos, M6 argumenta que ficou chocada, triste e revoltada. Sentia-se culpada pelo facto dos filhos terem nascido com deficiência, sendo que ela também é deficiente. Seu pensamento é que Deus está a castigar a família por algo que os seus antepassados fizeram, ou por uma vingança de alguém que quer ver a família a sofrer. A M6 diz que quando soube que estava grávida, alegrou-se muito com a notícia, porque chegou a pensar que o filho/a seria a solução para alguns problemas que a família enfrentava, como por exemplo: cozinhar, lavar a loiça, ir ao mercado, cartar água, etc. Mas não foi o que aconteceu e, para seu espanto,

ela gerou mais dois agregados com deficiência, que vieram agravar a situação difícil que ela e a mãe enfrentam.

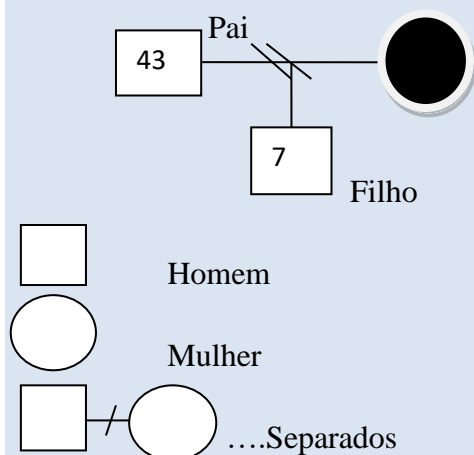
Com a chegada dos filhos com deficiência, o relacionamento da M6 como o marido mudou, pois este a culpava pela deficiência dos filhos. Assim sendo, decidiu abandonar a família, deixando para ela toda responsabilidade de cuidar dos filhos. A família enfrenta muitas dificuldades financeiras; para sobreviver recebe como assistência do Ministério do Género e Acção Social uma gesta básica e algum valor, que não chega para suprir todas as necessidades. Segundo ela o dinheiro que recebia da Acção Social foi reduzido, não sabe dizer porque isso aconteceu. Além do Ministério do Género e Acção Social, tem tido apoio da igreja. A dificuldade maior que preocupa a M6 é a falta de carrinha de rodas para os filhos. Os gémeos ingressaram a escola em 2018 e frequentam a 2ª classe. O seu ingresso tardio a escola deveu-se a falta de condições económicas para comprar carrinhas de roda que lhes permitisse locomover-se para escola, porque a escola ficava longe da sua residência. Agora a escola fica mais perto, mas as dificuldades de locomoção permanecem. M6 lamenta que os gémeos sofrem para chegar a escola, necessitam de meias próprias para proteger os joelhos dos obstáculos que encontram pelo caminho e do sol, que lhes tem provocado queimaduras nos joelhos.

A M6 diz ter recebido figuras de alta individualidade na sua casa, que não interessa aqui citar pelos nomes e que não trouxeram nenhum benefício para a família, somente mataram a curiosidade de ver a família com deficiência e nunca mais se fizeram lá.

Questionada sobre se teve um acompanhamento médico, de forma a saber o porque da deficiência repetir-se de geração em geração, ela respondeu que fez alguns exames e não se identificou a causa, no entanto, aconselharam a não fazer mais filhos porque o caso poderia vir a se repetir, ou seja, poderia vir a nascer mais filhos com o mesmo problema.

Quanto ao futuro dos filhos, lamenta o facto de não haver instituições que acolhem crianças ou jovens com deficiência. Quando os cuidadores estiverem impossibilitados de cuidar ou quando morrer, seria um alívio para os pais, porque eles saberiam com quem os filhos iriam ficar quando uma situação dessas acontecer. M6 tem medo do que será dos filhos no futuro, pois que os dois precisam de apoio, devido as suas limitações.

Anexo 9. Genograma da Família do P7



O P7 tem 43 anos de idade, é desempregado, solteiro e vive com o filho de 7 anos com deficiência. A reacção no momento da notícia da deficiência do filho foi de desespero, desânimo e revolta, mas confessa que o momento mais difícil foi presenciar a rejeição e abandono da parceira, porque jamais pensou que uma mãe fosse capaz de rejeitar o seu próprio filho.

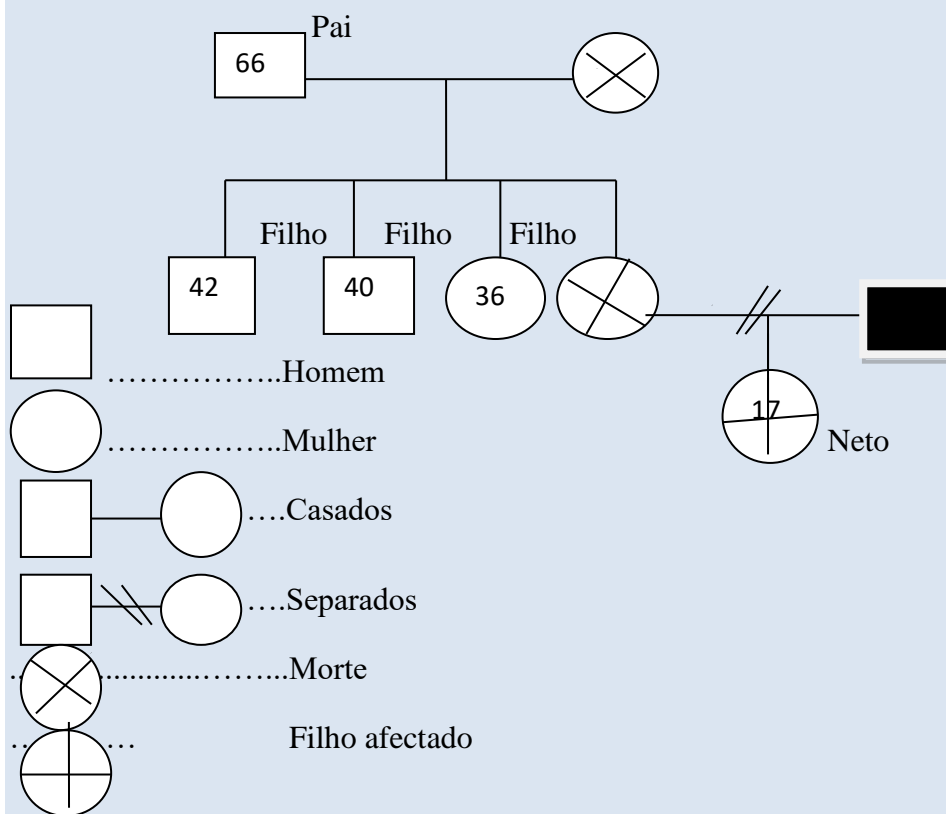
Quanto às mudanças na família com a chegada do filho, para além do abandono da sua parceira, houve afastamento da sua própria família. P7 não tem apoio por parte da família, somente dão apoio algumas pessoas da igreja. P7 não frequenta mais nos convívios sociais, devido às limitações do filho. Argumenta ainda dizendo que a parceira alegou que na sua família nunca houve alguém com deficiência, por isso optou pelo abandono, por temer voltar a ter outros filhos deficientes: sendo assim, o pai é que tinha que cuidar dele.

Quanto às dificuldades do dia-a-dia, P7 lamenta não ter ninguém com quem deixar o filho quando ele sai para realizar as suas actividades; ele tem dificuldades económicas para ajudar nos cuidados do filho, falta uma carrinha de rodas para ajudar na deslocação do filho e tem dificuldades em assegurar os cuidados de higiene, entre outras.

O P7 diz não ter um emprego fixo, vive de pequenos trabalhos, como ajudante de pedreiro quando é solicitado, situação que tem dificultado a sua posição financeira. Segundo P7, ele gostaria que algum orfanato aceitasse em acolher o filho, porque ele não tem condições para cuidar. Da mesma forma, lamenta que a ajuda das instituições

que trabalham em prol das pessoas com deficiência não se faz chegar, por isso toda responsabilidade de cuidar dos filhos recai para os pais.

Anexo 10: Genograma da Família P8



(P8) tem 66 anos de idade, é pai de 4 filhos, viúvo e desempregado, vive com a filha e a neta de 17 anos de idade, que tem deficiência. Segundo P8 a neta nasceu com pequeno inchaço na cabeça e com o tempo foram notando um crescimento anormal da cabeça. Os exames feitos pelo médico detectaram um líquido na cabeça, tendo sugerido uma cirurgia para a sua retirada. A mãe, temendo pela morte da filha, não aceitou a sugestão do médico, alegando que preferia procurar outros meios de cura. Houve várias tentativas de cura, inclusive tratamento tradicional, o qual não surtiu efeito. A cabeça da criança não parou de crescer, ficando desproporcional ao corpo, facto que provocou o encolhimento dos membros superiores e inferiores e que impossibilitou a sua locomoção. Diante dessa situação, a mãe tomou a decisão de voltar ao hospital, mas já era tarde para se fazer uma cirurgia. Segundo os últimos exames, a criança foi diagnosticada com uma Hidrocefalia. Como reacção, a família ficou chocada com a notícia, a mãe entrou em depressão, sentia-se culpada pela condição da filha pelo facto de não ter permitido que se fizesse a cirurgia logo que foi detectado o líquido.

Quanto às mudanças que ocorreram na família, houve abandono do parceiro, devido à deficiência e aos problemas da saúde da criança. Segundo o avô, o pai acusou a mãe de ser culpada de ter provocado a deficiência da filha; assim sendo, era sua responsabilidade arcar com as consequências. O avô refere que receberam o diagnóstico com grande tristeza; como foi dito atrás, a mãe da criança, no primeiro momento, não aceitou o diagnóstico, chegando a pensar que houve um erro médico.

Quanto às dificuldades enfrentadas no dia-a-dia, P8 refere que antes da chegada da criança a família enfrentava dificuldades financeiras; com a chegada da criança os problemas agravaram-se. Depois que a mãe da criança perdeu a vida, ficou na responsabilidade do avô. P8 encontra dificuldades económicas com as despesas do transporte para as idas ao hospital, os medicamentos, os produtos de higiene, tais como sabão líquido, luvas e fraldas descartáveis. P8 Encontra também dificuldades nos cuidados de higiene, como dar banho, trocar fralda, vestir, dar de comer e em encontrar alguém para ajudar nos cuidados da criança e na sua locomoção, porque a criança não tem carrinha de rodas. A criança também exige cuidados na alimentação, porque é alérgica a certos tipos de alimento. O P8 diz viver da reforma e o dinheiro que recebe não chega para suprir todas as necessidades.

Em termos de relacionamento com os filhos e com o resto da família, P8 não tem razões de queixa, nunca houve situações de rejeição e nem de discriminação; ele diz ter boas relações com todos, mas eles não ajudam nos cuidados da neta. Portanto, P8 lamenta não ter apoio financeiro e material por parte de nenhuma instituição para ajudar nos cuidados da neta, e lamenta a falta de sensibilidade das instituições e pessoas singulares, que só vão a sua casa para conhecer a neta e nada mais.

A menina vive praticamente em cárcere privado, ou seja, passa o tempo todo na cama, se não aparece alguém para lhe dar banho, trocar frada e dar de comer, é capaz de morrer de fome. O P8 gostaria de poder fazer mais pela neta, gostaria de ajuda-la a sair do quarto, de modo a conviver com outras pessoas, mas não é possível porque a menina não tem carrinha de rodas para a sua locomoção. Devido a idade avançada torna-lhe difícil carrega-la no colo. Há dois anos houve uma promessa de carrinha de rodas e até hoje nada aconteceu.

O P8 gostaria de encontrar uma instituição que se interessasse em integra-la, de modo a obter cuidados e ter oportunidades de estudar e de socializar. Quando o P8 sai de casa a menina fica sozinha e trancada dentro de casa, por falta de alguém com quem deixar.

Do mesmo modo gostaria que se criassem lares para as pessoas com deficiência, onde elas possam ficar, no caso de os cuidadores faltar. P8 afirma que o Estado deveria se responsabilizar pelo futuro destas crianças.

Anexo 11: Pedido de avaliação do projecto

Ao Comité Institucional da Bioética em Saúde da Faculdade de Medicina & Hospital Central de Maputo (CIBS FM & HCM).

Assunto: Solicitação da Revisão do Protocolo

Eu, Maria de Jesus Inácio Retrato filha de Inácio Retrato e de Palmira Renato Barrete natural de Quelimane, portadora de Bilhete de Identidade no 110102711033S discente do Mestrado em Terapia Familiar e Comunitária e investigadora do estudo sobre Dinâmicas relacionais das famílias com filhos com deficiência: caso de estudo nas famílias assistidas na associação Ca-Paz no Bairro da Machava Socimol, supervisionado pelo Doutor Jorge Jaime dos Santos Fringe, tendo terminado todas as cadeiras curriculares e acumulado os relativos créditos académicos exigidos pelo Regulamento do Ensino Superior de Moçambique, venho mui respeitosamente solicitar ao Comité Institucional de Bioética em Saúde da Faculdade de Medicina & Hospital Central de Maputo (CIBS FM & HCM) a revisão do protocolo.

Pede deferimento

Maputo, Julho de 2019

Assinatura do supervisor

Doutor Jorge Jaime dos Santos Fringe

Assinatura da investigadora principal

Maria de Jesus Inácio Retrato