

Centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão
Serviço Social

O impacte da deficiência nas relações familiares

Dezembro, 2014

Ficha técnica:

Título: O impacto da deficiência nas relações familiares

Autores: Graça Sobral, Filomena Raposo, Helena Valagão, Ana Fernandes, Anabela Rocha e Lina Soares – Serviço Social do Centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão.

Supervisão: Prof. Doutor José Gameiro

Colaboração: Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas – Prof. Doutora Paula Pinto

Edição: Centro Editorial

Design gráfico: Catarina França

Revisão: J. Leitão Baptista

2015 © Santa Casa da Misericórdia de Lisboa

Resumo

Este trabalho incide no estudo de 46 famílias com um elemento portador de deficiência, com idades entre os zero e os 65 anos. Todos os utentes/famílias são acompanhados no Centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão (CMRA) pela equipa do Serviço Social.

A investigação visa perceber como as famílias se reorganizam após o surgimento da deficiência, seja ela congénita ou adquirida. O estudo analisa várias dimensões da esfera familiar e social: a estrutura familiar, as atitudes face à deficiência, a organização do quotidiano doméstico, a conciliação da atividade profissional com a vida familiar, o lazer, as redes sociais de apoio e as expectativas futuras.

Com entrevistas semidiretivas, organizadas em grupos de questões, foi possível estudar as diferentes dimensões da realidade social dos atores. Optou-se pela investigação qualitativa, utilizando a técnica da análise de conteúdo.

Índice

Agradecimentos.....	
Prefácio.....	
Introdução.....	
Capítulo 1. Metodologia.....	
Capítulo 2. Amostra.....	
Capítulo 3. Família.....	
3.1 A Família – perspectiva sistémica.....	
3.1.1 Família funcional e família disfuncional.....	
3.1.2 Família/Deficiência.....	
Capítulo 4. Deficiência / Crise na família.....	
4.1. Atitudes / Interação na família.....	
4.2. Subsistema conjugal.....	
4.3. Subsistema parental.....	
4.4. Subsistema fraternal.....	
4.5. Subsistema de família alargada.....	
4.6. Vida social.....	
Comentários e conclusões finais.....	
Referências bibliográficas.....	

Agradecimentos

Agradecemos a todos os utentes e famílias que gentilmente e de forma generosa acederam em colaborar neste estudo, dando-nos o seu testemunho. Sem essa partilha, este trabalho não teria sido possível.

Agradecemos igualmente ao Centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão, na pessoa da administradora delegada, Maria de Jesus Rodrigues, que desde a primeira hora nos apoiou e incentivou neste percurso, ao longo dos últimos três anos.

Prefácio

O Serviço Social do Centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão (CMRA) tem uma extensa e profunda experiência de lidar com famílias que se deparam com situações de deficiência, genética ou adquirida, em crianças, jovens e adultos. As suas técnicas de Serviço Social estão na primeira linha de apoio às famílias, em situações gravemente disruptivas do seu equilíbrio de funcionamento. Com um imenso conhecimento prático da relação com estes agregados familiares, a equipa de Serviço Social do CMRA decidiu fazer uma investigação que respondesse à questão: o surgir da deficiência irá provocar uma crise no seio da família?

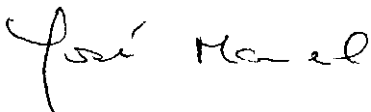
A partir da sua experiência, as técnicas elaboraram um guião de entrevista e aplicaram-no a 46 famílias que lidavam com diferentes patologias, diagnosticadas a um dos seus elementos. Fizeram-no em três momentos diferentes, de forma a compreender a evolução do impacto da deficiência em cada família. Concetualizaram a dinâmica familiar, utilizando a teoria sistémica, desenvolvida mais à frente neste estudo.

Os resultados obtidos – quer os quantitativos quer os qualitativos – permitem tirar algumas conclusões, que são apresentadas na parte final deste trabalho, das quais destaco três:

- o risco de isolamento a que estas famílias estão sujeitas;
- a enorme sobrecarga que a deficiência acarreta sobre as mulheres nas famílias;
- nos casos de filho deficiente, os riscos de toda a energia emocional e funcional da família ser para aí canalizada, “esquecendo” os outros filhos.

Mas este artigo também vale pelos relatos de excertos das entrevistas, que dão a conhecer os sentimentos dos familiares entrevistados, por vezes muito duros e dolorosos. Poderá assim ser avaliada a grande disponibilidade, capacidade de empatia e profissionalismo das técnicas de Serviço Social, cujo dia-a-dia é ajudar estas famílias a acreditar que a vida continua.

José Gameiro



Introdução

Este estudo teve como ponto de partida a seguinte pergunta: o aparecimento da deficiência, seja congénita ou adquirida, vai provocar uma crise na família? Esta questão nasce da experiência e do contacto efetivo com os utentes e as famílias, ao longo da nossa prática profissional enquanto assistentes sociais no Centro de Medicina de Reabilitação do Alcoitão.

Os utentes e as suas famílias revelam grandes níveis de ansiedade, medos, incertezas e sentimentos muitas vezes contraditórios.

Pelas dificuldades sentidas na esfera familiar, relacionadas com as várias vertentes que envolvem todo um percurso de vida em torno de um problema, importa saber como é que a família se organiza – apesar da multiplicidade de obstáculos que enfrenta –, de modo a que as dinâmicas familiares se desenvolvam atendendo às necessidades dos seus elementos.

O estudo tem como objetivo conhecer as vivências e a organização da vida familiar, os modos de conciliação com a vida profissional e o lazer, assim como perceber o impacto da deficiência nos diferentes subsistemas familiares. Ao longo deste trabalho de investigação, na busca de respostas para estas interrogações torna-se importante perceber como são feitos os trajetos de vida, tendo por base a problemática da deficiência, bem como compreender em que medida o elemento portador de deficiência se constitui, ou não, no centro da dinâmica familiar. Importa ainda entender se, ao longo de todo esse percurso, a família se uniu em volta de um objetivo comum ou, pelo contrário, se desestruturou.

O primeiro capítulo explicita o plano metodológico, procedimentos e técnicas de investigação utilizadas. O segundo refere-se à caracterização da amostra, objeto do estudo. Já o terceiro capítulo aborda a família numa ótica sistémica. A família como um espaço privilegiado de construção da realidade onde as diferenças são assumidas e construídas. Da esfera familiar pode-se partir para a análise mais abrangente e para a reflexão acerca das diferentes dimensões onde as representações são compreendidas, de acordo com os papéis e contextos sociais. O grau de parentalidade, o sexo, a divisão de trabalho, o número de filhos e as redes de suporte são elementos de diferenciação, por motivos e formas diferentes.

Segue-se o quarto capítulo, no qual se reflete sobre o conceito de deficiência e as suas implicações no quotidiano da família. As limitações, os impactos familiares e sociais que a deficiência impõe, e a inclusão são temas que nos preocupam. É a partir deles que é perspectivada a resposta a dar às necessidades das pessoas portadoras da deficiência e às suas famílias.

Por último, apresentamos as conclusões e deixamos algumas propostas para uma intervenção preventiva no sentido de permitir:

- refletir sobre a intervenção social;
- promover uma melhor integração social da pessoa portadora de deficiência;
- diminuir a exaustão da família (em especial do elemento cuidador);
- perspectivar outras formas de intervenção.

Capítulo 1. Metodologia

Foi elaborado um guião de entrevista, com base nas hipóteses que foram colocadas e na experiência das técnicas envolvidas. Este guião foi corrigido após entrevistas-teste e discussão da equipa com o supervisor.

Optou-se por entrevistas semidiretivas, com base no guião elaborado, que permitissem aos participantes falar mais abertamente, sem se restringirem a respostas quantitativas. As entrevistas foram integralmente gravadas, com o consentimento dos participantes, e posteriormente transcritas.

Estava previsto que fossem feitas três entrevistas a cada família: um mês após o internamento ou consulta, seis a nove meses depois e, por fim, um ano após a alta. Por dificuldades de contacto, não foi possível fazer as três entrevistas a todas as famílias.

Em relação a cada item foram definidas várias categorias e registadas as frequências em cada entrevista. Por exemplo, no que se refere às reações dos pais, foram identificadas as seguintes categorias: choque, depressão/dor, esperança, medo e negação.

Esta metodologia foi completada com a transcrição, para cada categoria, de testemunhos dos entrevistados, exemplificando assim os sentimentos e comportamentos das famílias.

Capítulo 2. Amostra

A amostra incidiu nas patologias mais representativas no Centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão, elencadas na tabela em baixo.

N.º de utentes	Idades	Patologias
16	0 – 18 anos	Patologia neurológica
15	18 – 65 anos	Lesão vertebromuscular (LVM), acidente vascular cerebral (AVC), traumatismo cranioencefálico (TCE)
15	+ 65 anos	AVC, tumor cerebral, TCE

Foram selecionados 46 utentes, com idades compreendidas entre os zero e os 65 anos, para que se pudesse avaliar o impacto da deficiência nos diferentes grupos etários e ciclos de vida familiar.

Foi ainda considerado o tempo de patologia, tendo sido realizadas 35 entrevistas a utentes/famílias cujo tempo da patologia variava entre os zero e os seis meses, oito entrevistas a utentes/famílias cujo tempo de instalação da deficiência se situava entre os sete e os 12 meses e ainda três entrevistas a casos cujo tempo de patologia era superior a um ano.

Número de entrevistas por serviço

Serviço	Pediatria (1. ^a entrevista)	Pediatria (2. ^a entrevista)	Pediatria (3. ^a entrevista)	S1 (1. ^a entrevista)	S1 (2. ^a entrevista)	S1 (3. ^a entrevista)	S 3 (1. ^a entrevista)	S 3 (2. ^a entrevista)	S 3 (3. ^a entrevista)
Entrevistas	16	11	1	15	12	3	15	12	3

Da primeira para a segunda entrevista houve, em todos os serviços, uma perda de três a cinco entrevistas, por diversos motivos. Não foi possível realizar as terceiras entrevistas a todas as famílias, por constrangimentos vários.

Número de entrevistas por fase

Fase	Entrevistas
------	-------------

1. ^a entrevista	46
2. ^a entrevista	35
3. ^a entrevista	7

As entrevistas foram aplicadas junto de utentes e familiares, sendo respondidas, na sua maioria, por elementos do sexo feminino.

Caraterização da amostra

GÉNERO (Adultos)	
Feminino	Masculino
9	21

GÉNERO (Pediatria)				
	F	M	Casais	Totais
Criança	5	11	-	16
Entrevistados	13	-	3	16

IDADE	
Faixa etária	Número
0 – 5	9
6 – 13	4
14 – 18	3
26 – 35	1
36 – 45	7
46 – 55	9
56 – 65	7
+ 65	6

ESTADO CIVIL DO PRÓPRIO (Adultos)		
Casados	Viúvos	Divorciados
25	3	2

ESTADO CIVIL DOS PAIS/EDUCADORES (Pediatria)		
Casados	União de facto	Divorciados
7	7	2

TIPOLOGIA FAMILIAR					
Nuclear com filhos	Nuclear sem filhos	Isolado	Monoparental feminina	Alargada	Nova família
24	10	2	5	2	3

Capítulo 3. Família

3.1 A família: perspectiva sistémica

O papel da família é decisivo no processo de reabilitação. Da sua atitude perante a deficiência dependerá, em parte, o sucesso terapêutico. Deduz-se daqui ser necessário e importante dispensar uma correta atenção à família, tendo em consideração todas as necessidades biológicas, psicológicas, sociais e espirituais.

Com efeito, ao longo das últimas décadas a família tem sofrido profundas alterações. Este processo de mudanças no seio da família assenta na sua relação com a sociedade, tendo impacte nas relações dos seus membros.

A família representa e manifesta valores éticos e culturais de solidariedade e de convivência, essenciais para o ser humano. As suas responsabilidades implicam um contributo ativo para o bem-estar dos seus membros (CUNHA, 1998). De facto, a família é vista, quase sempre, enquanto principal reduto de suporte em caso de vulnerabilidade, sobretudo na doença (GUADALUPE, 2012).

Numa ótica sistémica, a família é considerada um sistema sociocultural aberto para o exterior e para o interior em função de um fim: garantir a sobrevivência dos elementos da família e satisfazer as suas necessidades. De acordo com Sampaio (1985), “a família é considerada um sistema, isto é, um conjunto de elementos ligados por um conjunto de relações, em contínua relação com o exterior e mantendo o seu equilíbrio ao longo de um processo de desenvolvimento, percorrido através de estádios de evolução diversificados”.

A família pode ser vista como um sistema adaptativo complexo, isto é, que muda constantemente na sua estrutura e organização, de forma descontínua. Minuchin (1979) refere que “a família é como um sistema aberto, em relação dinâmica com o exterior” e que “a estrutura familiar é um conjunto de solicitações funcionais que organizam os modos como interagem os membros de uma família”. Os elementos da família regem-se por normas transacionais, por vezes inconscientes, que mantêm a estabilidade do sistema.

Andolfi (1980) mencionou que este “sistema aberto, que é a família, está em interação com outros sistemas”. O seu equilíbrio resulta assim da homeóstase e da capacidade de transformação. No interjogo destas funções está o duplo processo do sistema familiar: a continuidade e o crescimento.

Assim, poderemos distinguir os sistemas familiares flexíveis ou rígidos dependendo, segundo Andolfi *et al.* (1980), “da sua capacidade ou não para evoluir e transformar-se, mantendo porém a homeóstase”.

3.1.1. Família funcional e família disfuncional

A família como sistema existe em interação com outros sistemas – família alargada, amigos, escola, vizinhos, etc. –, numa relação circular que afeta a sua organização, não devendo por isso ser muito aberta nem muito fechada. No entanto, se ela nos surge muito permeável ou, no outro extremo, muito rígida, a família apresenta-se com um padrão disfuncional.

Segundo Minuchin (1979), uma família normal não se define pela ausência de problemas, mas sim porque respeita alguns requisitos:

- a estrutura familiar é um sistema sociocultural aberto, em processo de transformação;
- a família manifesta desenvolvimento, deslocando-se através de certo número de etapas, que exigem uma reestruturação;
- a família adapta-se às circunstâncias ambientais (uma doença, por exemplo), de tal modo que mantém uma continuidade e fomenta o crescimento psicossocial de cada membro.

Os sistemas familiares têm dois tipos principais de funções:

- uma função interna, que tem em vista assegurar a proteção material e psicossocial dos seus membros, e facilitar o seu desenvolvimento, emancipação e integração na sociedade;
- uma função externa, que visa permitir a adaptação dos seus membros a uma cultura e promover a transmissão dessa cultura às gerações seguintes.

Uma família poderá, com maior ou menor facilidade, desempenhar estas funções ao longo da sua existência. Surgem assim as famílias funcionais – em que o desempenho global destas funções é facilitado por características que permitem um funcionamento quotidiano relativamente fluido e sadio – e as famílias disfuncionais – em que, pelo contrário, existe uma grande dificuldade, ou até mesmo impossibilidade, de assegurar a totalidade destas funções, em virtude de o seu modo de funcionamento ser inadequado ou desajustado.

3.1.2. Família e deficiência

Considera-se pessoa com deficiência, conforme o artigo 2.º da Lei n.º 38/2004, de 18 de agosto, “aquela que, por motivo de perda ou anomalia, congénita ou adquirida, de funções ou de estruturas do corpo, incluindo as funções psicológicas, apresente dificuldades específicas suscetíveis de, em conjugação com os fatores do meio, lhe limitar ou dificultar a atividade e a participação em condições de igualdade com as demais pessoas”.

O aparecimento da deficiência provoca, na grande maioria das famílias, uma rutura do equilíbrio do sistema familiar. Esta “nova família” apresenta-se em crise, sendo muitas vezes incapaz de restabelecer a harmonia anterior. O fator essencial que determina o aparecimento da crise familiar face a uma deficiência é o desequilíbrio existente entre os recursos – biológicos, psicológicos, sociais e espirituais – do próprio sistema familiar e a vivência da deficiência.

Perante a deficiência, as repercussões sobre a família podem variar, quer pela natureza da estrutura familiar quer pela maneira como a deficiência se instalou e a gravidade e/ou severidade da doença. Quando esta se instala abruptamente, como sucede, por exemplo, nas situações de origem traumática, a família depara-se com o familiar que passa de uma situação de vida normal para uma outra, que pode ser de risco de vida, e só posteriormente é que vai aperceber-se da perda das suas capacidades.

Quando a deficiência se instala lenta e progressivamente, como acontece, por exemplo, nas doenças degenerativas do sistema nervoso central, é habitualmente a própria família a constatar no dia-a-dia o aparecimento progressivo das dificuldades, tomando consciência do risco de vida, vivendo permanentemente com o fantasma da dependência e da morte.

Por outro lado, há ainda a considerar as repercussões familiares quando a deficiência é congénita. Nestes casos, tudo o que se tinha sonhado para a criança esperada não corresponde ao filho nascido. Para estes pais, o bebé diferente que nasceu não foi o bebé que tinham planeado, nem com quem tinham sonhado. Este não era o bebé para quem tantos planos fizeram.

A dor que ambos vivem, a sensação de perda e de falha, vai levar a uma procura desesperada de uma razão, de uma explicação, de uma culpa. É frequente os pais culparem-se mutuamente, por acharem que na família do outro é que existem problemas, ou porque o outro fez ou deixou de fazer algo. Estas vivências parentais perante um filho diferente mostram-nos que cada um, à sua maneira, se encontra em crise.

“A reação foi péssima! Não foi fácil ouvir e ver, porque não estávamos preparados. Uma coisa é termos conhecimento e irmo-nos mentalizando, outra coisa é não sabermos de nada e depararmo-nos com uma situação assim, depois de tantos exames e não detetarem nada.”

[mãe de criança com *spina bifida*]

“Foi o caos! Foi uma reviravolta total, à qual ainda nos estamos a adaptar.”

[mãe de criança com paralisia cerebral (PC)]

“Mudei muita coisa, porque a gente faz uns planos e depois tem de fazer outros.”

[mãe de criança com atraso de desenvolvimento psicomotor]

“Fomos apanhados de surpresa! Nem sabia o que era spina bifida, não tínhamos informação, porque nada nos foi dito. Uma coisa é os pais saberem que o bebê vai nascer com isto ou isto, outra coisa é não saberem de nada.”

[mãe de criança com spina bifida]

“O meu marido ficou transtornado, como eu.”

[mãe de criança com PC]

“A primeira adaptação – e essa é que custa – é quando saímos daquele mundo que imaginávamos quando estávamos grávidas. Acho que todas as mães devem passar por essa fase, de pensar: o meu filho vai ser isto ou aquilo, como é que ele é, como não é... Essa é a primeira adaptação. A partir daí, é um dia de cada vez, não há grandes planos para nada. Não sei se ele vai falar daqui a um ano, se daqui a dois... Sei que vai falar.”

[mãe de criança com atraso de desenvolvimento psicomotor e epilepsia]

“Reagi mal. Ainda agora penso que é mentira.”

[mãe de criança com encefalopatia]

A família, ao receber o impacto de um diagnóstico, sente como se todo o mundo desabasse sobre ela. O caos impregna toda a família. O desafio de viver uma doença na família é tanto maior quanto mais inesperadamente surgir, quanto maior for a gravidade que apresente na sua evolução e quanto mais elevado o grau de incapacidade que trazer para o indivíduo. Numa perspectiva sistémica, a doença pode ser encarada como fonte exógena de *stress* para a família (GUADALUPE, 2012).

“Tive a pior reação, odiava o mundo, não acreditava em nada. Não dá para acreditar no que nos está acontecer, perguntamo-nos: porquê a nós? Os filhos também ficaram muito tristes, choravam, não queriam fazer nada, perguntavam: porque aconteceu isto ao pai?”

[esposa de utente com lesão vertebromedular (LVM)]

“Os meus familiares ficaram em estado de choque, porque sou muito jovem e ninguém estava à espera que isto acontecesse. A cirurgia correu bem, mas quatro dias depois aconteceu isto [o AVC]. Foi um choque para mim, mas também para os outros, que foram apanhados de surpresa. Eles tinham falado comigo após a cirurgia e estava tudo bem. De repente, disseram-lhes que nem sabiam se eu me safava desta...”

[utente com acidente vascular cerebral (AVC)]

Nas famílias acompanhadas pela equipa de Serviço Social do Centro de Medicina de Reabilitação do Alcoitão, pudemos notar que toda a crise familiar produz um aumento de tensão/*stress* dentro do seio familiar. Registámos ainda que, nas famílias funcionais, esta transformação se resolve de modo adequado, assumindo a nova situação e aceitando de forma coerente as possibilidades e limitações; enquanto nas famílias disfuncionais, a nova situação não é assumida, conduzindo a família a graves desequilíbrios.

É um período bastante difícil e muito doloroso para a família, podendo esta atravessar diferentes fases até chegar ao equilíbrio:

- Confusão
- Negação
- Culpabilização
- Depressão
- Aceitação

Na fase da confusão, a família multiplica as consultas da especialidade.

“Vem ao CMRA, ao pediatra, ao neurologista [...], ao Hospital de São Francisco Xavier.”

[mãe de criança com doença neuromuscular e hipotonia]

Trata-se de um período onde é frequente uma ambivalência de papéis familiares, o que contribui ainda mais para aumentar a ambiguidade e o caos. Em muitas situações, a família é levada ao polo transcendente, mobilizando-se em torno de um acréscimo de orações e promessas a Deus para obter a cura.

“Não pensei que ia perdê-lo, tinha muita fé. Tinha fé, por mais que falassem que era grave, grave, grave... Sabia que Deus não me ia tirar o que me deu...”

[mãe de criança com atraso de desenvolvimento psicomotor]

No período de negação, a família é incapaz de ter uma atitude construtiva relativamente à situação, acontecendo muitas vezes o minimizar ou o ocultar de dados importantes, bem como esquecer as prescrições/orientações.

“O pai sentiu revolta porque, depois de tantos exames, não conseguiram detetar nada.”

[mãe de criança com *spina bifida*]

“No início, nem queria acreditar. Depois pensei que ele não sobrevivesse. O meu marido não está a reagir muito bem, está revoltado.”

[mãe de criança com atraso de desenvolvimento psicomotor]

“A fase em que a minha mãe entrou também em depressão foi um período complicado. A equipa que a acompanhava considerava que a limitação da mobilidade se devia ao facto de ela se recusar a fazer determinadas coisas.”

[filha de utente com síndrome de Guillian-Barré]

“Estou a aceitar muito mal. Era uma pessoa muito ativa, tinha uma vida profissional que me preenchia, trabalhava até tarde, era independente, conduzia, ia para aqui e para ali sozinha, não precisava de ajuda de ninguém. E agora, neste momento, é o oposto. Não conduzo [...]. Há uma primeira fase em que agradecemos estar vivos. Agora já passei essa fase e pergunto porque é que isto me aconteceu, porque é que não consigo fazer as coisas, porque é que o cérebro não continua a trabalhar como trabalhava. Não há explicação, se houvesse explicação não estava cá eu e outras pessoas em iguais circunstâncias. Por isso, é muito difícil adaptar-me à situação.” [utente com AVC]

“Quero voltar a ser independente, pegar no carro e ir sozinha para onde quiser. Quero andar pelo meu pé. Quero voltar a ter uma vida normal, fazer as coisas em casa e no trabalho sem estar a depender de terceiros. Quero ser eu a fazer o jantar, a fazer as camas, a pentear-me, a pôr o creme no braço direito. Quero ser eu a vestir roupa, sem ser o fato de treino... Vai fazer cinco meses no dia 26 de novembro de 2011 [que isto aconteceu] e está a ser difícil.”

[utente com AVC]

Tanto o sentimento da culpabilização como a depressão levam, por vezes, a uma superproteção. O elemento portador de deficiência é o centro da família, à sua volta gira toda a atividade familiar e tudo o resto passa para um segundo plano.

“Talvez tenha passado a ter um sentimento de maior proteção em relação a ela.”

[filha de utente com AVC]

“Na altura, pensei que não a conseguia proteger [...], culpei-me a mim primeiro... Mas, depois, toda a gente me disse que não posso pensar assim.”

[mãe de criança com síndrome de Angelman]

“Quando ele vai fazer os trabalhos de casa, eu e o irmão mais velho estamos mais com ele.”

[mãe de criança com traumatismo cranioencefálico (TCE)]

“Sinto-me mais ansiosa em relação a ele e não o quero deixar com outras pessoas tantas vezes. Agora, tenho medo de o deixar com os avós. Os outros safam-se sozinhos. Eu sei que ele também, mas sinto-me mais ansiosa.”

[mãe de criança com TCE]

“A vida é mais difícil do que era antes do acidente, por causa da dependência.”

[mãe de jovem com LVM]

Por vezes, o elemento com deficiência converte-se num ser exigente e dominante. Pouco a pouco, a família sente-se aprisionada e abafada pelos seus pedidos e exigências.

“Atualmente é muito complicado. Também tenho outra filha que precisa de mim e, quando venho aqui [ao CMRA] às consultas, chega-se ao fim do dia e é muito desgastante.”

[mãe de criança com doença neuromuscular]

“O dia começa muito cedo e há sempre muitas coisas para fazer. Acabo por não ter descanso. Costumo dizer que tenho saudades de trabalhar, porque nessa altura estava mais descansada do que estou neste momento.”

[mãe de criança com PC]

“Toda a família se reorganizou para acudir à situação. Depois, vamos ver como será.”

[esposa de utente com AVC]

“Obviamente que há alterações, está tudo concentrado no que ele precisa, no que ele quer e não quer. Para ele se levantar, todas as pessoas vêm ajudar; fazemos a comida que ele gosta...”

[esposa de utente com AVC]

“Não deito para trás. Não falo, mas olho para ele e penso em tudo. Esquecer vai ser complicado. Se calhar, com os outros familiares passa-se o mesmo. Tenho medos mas também amadureci.”

[mãe de criança com TCE]

A atitude “normal” perante a deficiência passa habitualmente por algumas das fases atrás descritas, até a família conseguir “aceitar” a realidade da situação. A família tem consciência de que não se operam milagres, mas também não fica de “braços cruzados”. Há que atuar, mas sem sair dos limites da realidade.

“No fundo, sinto um bocadinho de tristeza porque isto aconteceu. Mas o que é que posso fazer?”

[mãe de criança com PC]

“Tenho um espírito muito positivo e, às vezes, era eu que tinha de dar força aos meus familiares. Por isso acabei por conseguir reagir bem, dentro da gravidade da minha situação.”

[utente com LVM]

“Sempre, desde o primeiro dia, disse que ele ia recuperar. Pior do que o estado em que ele estava, só morrer. Por isso, aceitava qualquer situação em que ele ficasse. Sempre aceitei e apoiei-o, tal como farei agora.”

[esposa de utente com AVC]

“No princípio pensei que fosse muito pior, quase que me assustava. Depois, quando ele foi a primeira vez a casa, já tinha feito algumas adaptações para facilitar a vida dele e a minha também. Depois disso senti que talvez não fosse assim tão complicado. A minha casa também reúne algumas condições: é uma casa grande, o que permite que ele faça caminhadas.”

[esposa de utente com AVC]

“Ele está muito bom mas, daqui a dois ou três anos, vai estar muito melhor – mesmo que não esteja igual ao que era – dado que tem muita força de vontade. Tenho muita fé nisso.”

[mãe de criança com TCE]

“Ele continua a lutar, tal como todos os irmãos. Em cada dia tem um sucesso diferente. Tem conseguido tudo o que quer e vai continuar a conseguir.”

[mãe de criança com TCE]

“Espero que as coisas não regridam. Acho que o pior já passou. Não penso muito a longo prazo, mas penso que vai correr tudo bem.”

[mãe de criança com TCE]

“Toda a gente ficou muito contente com os progressos dela. As pessoas ficaram admiradíssimas. Quando a veem perguntam: como é possível?”

[mãe de criança com TCE]

Capítulo 4. Deficiência/crise na família

4.1. Atitudes/interação na família

As atitudes das famílias perante a deficiência são diferentes. Como foi atrás referido, a família passa por diferentes fases, podendo ou não evoluir para uma situação estável. No que diz respeito ao apoio ao familiar deficiente, este poderá ir desde a despreocupação total e exagerada, a um superenvolvimento e a uma superproteção. Num extremo ou noutro, a família não tem recursos para apoiar o seu familiar, pois ela própria também precisa de ajuda e apoio.

Um acontecimento que afete qualquer um dos membros da família tem impacto sobre todos os outros, pelo que a presença de um familiar com deficiência altera – direta e indiretamente – a natureza e a dinâmica das interações familiares, podendo conduzir a diversas alterações, nomeadamente:

- conflitos conjugais;
- dificuldades nos papéis parentais;
- problemas comportamentais, emocionais e sociais;
- diminuição da mobilidade social;
- dificuldades nas oportunidades recreativas.

Normalmente, a estrutura familiar mais perturbada é a família nuclear, com problemas específicos para cada um dos subsistemas.

“Os meus filhos são as pessoas mais positivas, porque são crianças e têm aquela ingenuidade e otimismo que eu não tenho. Já não tinha antes. Agora então não tenho mesmo, mas estou a procurar ter. As dificuldades são muitas e não é fácil lidar com uma situação destas. Porque estou bem da cabeça – a minha cabeça está igual – só que o meu cérebro já não comanda o meu corpo como comandava e já não tenho a mesma rapidez para fazer as tarefas.”

[utente com AVC]

4.2. Subsistema conjugal

O casamento é um processo de produção de dinâmicas e constrangimentos específicos. A conjugalidade tem a sua dinâmica própria, obedecendo a tempos diferentes que correspondem a distintas situações (TORRES, 2002). A forma de organização dos comportamentos dos casais, o sentimento amoroso e a procura de felicidade constituem novos interesses do casamento contemporâneo.

Enquanto casal, marido e mulher têm funções e necessidades diferentes, que vão ser influenciadas pela presença de uma criança com deficiência, ou pela deficiência de um dos elementos do casal.

Dos dados recolhidos, constata-se que os primeiros tempos após o conhecimento do diagnóstico de uma situação de deficiência parecem corresponder a um momento de maior coesão familiar. Esta pode traduzir-se pela união da parelha conjugal face ao anúncio da deficiência de um dos seus membros, ou pela vivência do casal que se apoia mutuamente e alcança uma mais equilibrada partilha de tarefas quando descobre a deficiência do seu filho e se inicia no mundo da reabilitação.

Das entrevistas realizadas, oito famílias referem união/apoio mútuo. Esta coesão é ainda extensível, porventura, à família mais alargada, o que em boa parte poderá explicar o elevado grau de satisfação manifestado pelos inquiridos face ao apoio recebido da sua rede informal no momento da primeira entrevista. Trinta e três familiares referenciam estar satisfeitos com o apoio informal recebido, aquando da primeira entrevista.

A ideia de resiliência familiar também tem sido considerada fundamental para a compreensão da forma como a família encara uma doença no seu seio. As pessoas deixam de ser vistas como sujeitos passivos, à mercê da interação entre fatores de risco e protetores, passando a ser consideradas pela capacidade de enfrentar situações penosas (GUADALUPE, 2012).

“Ficámos mais unidos ainda.”

[esposa de utente com AVC]

“Dentro das mudanças que o próprio tempo fez, a gente tem tempo [para o casal]. Não deixámos de ser um casal. Nos primeiros tempos foi muito difícil, mas agora, aos poucos, está a retomar.”

[mãe de crianças com atraso de desenvolvimento psicomotor]

“Ele [marido] é impecável, colabora muito e ajuda imenso em casa. Dividimos as tarefas. Há alturas em que eu fico muito revoltada e ele tem mais paciência do que eu. Ele é mais positivo e eu mais negativa.”

[mãe de criança com spina bifida]

“Acho que já tínhamos uma relação [de casal] sólida. A única coisa em que ficámos a ganhar é que temos mais tempo para estar juntos, mas acho que é um grande sacrifício para ele, porque anda sempre a correr de um lado para o outro. Ele continua a trabalhar e as coisas

tiveram de mudar para ele: vem jantar todos os dias comigo e, quando chega o fim de semana, é ele que faz as coisas. Pergunto-lhe: será que vais aguentar? É que eu não sei se vai ser sempre assim ou se é uma coisa temporária. Vou ter de arranjar estratégias para contornar isto, porque senão ele não vai conseguir.”

[utente com AVC]

“[Agora] está ele (marido) a orientar as coisas dos miúdos, a ver o que falta nas mochilas. Já não faz refeições porque eles vêm cá comer comigo ou vão a casa dos meus pais. Mas, ao fim de semana, é ele quem cozinha, põe a roupa na máquina, estende roupa, apanha roupa... Eram obrigações que eu tinha e agora passaram para ele. Os papéis inverteram-se.”

[utente com AVC]

Mas esta união inicial cedo parece dissipar-se. Na segunda entrevista, realizada seis meses depois, o cenário já é outro. Por exemplo, entre os pais de crianças com deficiência – e segundo a análise estatística – aumenta o número daqueles que referem dispor de “menos tempo para o casal” e diminui o número dos que dizem experienciar uma “partilha ao nível da execução de tarefas”. Na segunda entrevista, apenas três familiares referem união/apoio mútuo.

Do mesmo modo, entre os casais em que um dos membros adquiriu uma deficiência, cresce também o sentimento de profunda alteração na relação conjugal, que é vivida agora por relações de dependência e preocupações quanto ao futuro.

“A relação com o meu marido mudou, agora tenho quase um filho grande.”

[esposa de utente com TCE]

“O tempo é só para ele, agora vivo só para ele.”

[esposa de utente com AVC]

“Ele também não partilha nada dos seus sentimentos: nem se está triste, nem se está bem psicologicamente, nada [...]. Não quer comunicar.”

[esposa de utente com AVC]

“Isto teve muito impacte. Nós ainda somos relativamente novos [...]. Agora estou a sentir-me muito sozinha.”

[esposa de utente com LVM]

“Para mim, esta situação teve bastante impacto, porque estava habituada a conversar com ele, a partilhar tudo e agora está a ser difícil, porque ele já não consegue acompanhar as conversas.”

[esposa de utente com AVC]

“Nós tínhamos uma vida de relação muito diferente: as viagens, os passeios, tivemos momentos muito bons. Agora é uma relação mais triste, estamos sempre mais nervosos e preocupados. Ele tem ainda muita dificuldade na fala, aliás, é onde a recuperação é mais lenta. Acho que ele nunca mais voltará a ser o mesmo e isso, por menos que se queira, afeta a relação.”

[esposa de utente com AVC]

Nas segundas entrevistas são também menos os que se dizem satisfeitos com o apoio informal recebido. Apenas seis manifestam satisfação nesta matéria.

“Tenho a minha mãe, o meu pai e os meus tios. São as pessoas que me apoiam desde o princípio, porque há pessoas que apoiaram no início e já se esqueceram, nem perguntam mais por ele. É só a minha família.”

[esposa de utente com TCE]

Este resultado revela que, à medida que o tempo passa, vai-se diluindo uma participação alargada de toda a família nos cuidados à pessoa deficiente, o que tende a remeter o cuidador principal para uma posição de grande isolamento.

“Sou eu, o meu filho e a minha nora. Agora, como ele vai a casa só ao fim de semana, somos só nós que lhe damos apoio. Para a higiene e cuidados pessoais [do meu marido] sou mais eu.”

[esposa de utente com AVC]

No caso dos casais com filhos é sobretudo a mãe que irá assumir o papel de cuidadora. A rutura no subsistema pode acontecer quando a interação no casal não é positiva.

“Como casal, sofremos um bocadinho, mas conseguimos superar mais tarde. Não sei, isto é um dia de cada vez. Houve alturas mais complicadas em que estávamos completamente estoirados e nem sempre tínhamos paciência. Às vezes, chegava a casa e a luz não tinha sido paga. Quem é que tinha cabeça para isso? E sem luz em casa começávamos a discutir: discussões parvas, como eu costumo dizer.”

[mãe de criança com paralisia cerebral]

Neste trabalho, verificou-se que a maioria das entrevistas foi respondida por elementos do sexo feminino: 33 mulheres e apenas 13 homens. Este dado é significativo, desde logo porque nos indica que quem assume a figura de principal cuidador é, em geral, uma mulher, seja ela esposa, mãe ou filha. É a mulher que diariamente tem uma sobrecarga de trabalho – a profissão, a casa, os cuidados aos filhos, e o apoio/assistência ao familiar com deficiência –, enquanto o marido (ou pai), se refugia no trabalho e em atividades fora do lar tentando esquecer e, muitas vezes, negando a deficiência.

“Posso dizer que fiz crescer o meu filho: levar à escola, tratamentos... tudo, tudo sou eu [que trato].”

[mãe de criança com paralisia cerebral]

“Tinha mais tempo para mim e para os meus outros filhos que agora acabo por não ter. Deixei de conviver com pessoas amigas. O tempo é quase sempre para a Maria e não tenho tempo para mais nada. Nunca mais saí, nem com os amigos. Deixámos de sair, vivemos só para nós, em casa.”

[mãe de criança com spina bifida]

“Mudou tudo. Passámos a viver oito meses em casa dos meus pais, com a minha avó acamada, e a minha irmã teve de ceder o quarto dela para o meu marido. Atualmente, estamos a viver numa casa alugada, no mesmo prédio dos meus pais. O Rui em casa dos meus pais fica durante o dia e são eles que o levam aos tratamentos. Agora vivo em função das necessidades dele e eu fiquei para segundo plano.”

[esposa de utente com TCE]

“Agora é todo o trabalho para mim. Ainda não sei lidar com esta situação. Vai ser complicado! Também estou a ter muitos problemas para tentar fazer tudo sozinha.”

[esposa de utente com AVC]

4.3. Subsistema parental

Um componente importante da família é o lugar e a função que os filhos ocupam no seio da família. Se nas famílias do passado os filhos numerosos não só eram inevitáveis como também desejáveis para o bom funcionamento da vida familiar, atualmente os casais optam por ter menos filhos, de forma planeada e para satisfazerem as expectativas afetivas. Segundo

Minuchin (1974), “em cada família, os pais assumem determinadas funções; enquanto pai, enquanto mãe e enquanto casal. Estes papéis podem ser implícitos ou explícitos, e podem mudar como o tempo”.

Os primeiros tempos após o diagnóstico da deficiência revelam-se difíceis para todos. As emoções mais vezes enunciadas pelas famílias são sentimentos de choque, medo e dor. Do total de 16 entrevistados em Pediatria, na primeira entrevista, onze referem como reação o choque e o medo.

De referir que, neste primeiro momento, os pais acalentam um grande sentimento de esperança: dez entrevistas referem-na. Uma esperança recorrentemente afirmada de que tudo venha a recompor-se, quase a querer acreditar que tudo não passou de um pesadelo ou que o tempo permitirá à criança ultrapassar as dificuldades atuais.

“Acho que ele, se Deus quiser, vai ser um homem independente. Provavelmente vai ter muitas limitações, mas vai ser independente, vai sair de casa e ter a sua vida.”

[mãe de criança com atraso de desenvolvimento psicomotor e epilepsia]

“[A expectativa] é a de ele ser uma criança saudável, que consiga superar as dificuldades a nível motor, que cresça com saúde, forte, que seja um bom estudante e que tudo lhe corra bem. E que cresça, acima de tudo, igual aos outros meninos. Não gostava que fosse diferente dos outros. Claro que vai notar-se sempre aquele lado direito menos bom do que o lado esquerdo, mas acho que ele vai ultrapassar isso com o crescimento e nós estamos aqui para o ajudar.”

[mãe de criança com paralisia cerebral]

Verifica-se que este sentimento parece diluir-se à medida que o tempo passa. Com efeito, na segunda entrevista em Pediatria, apenas uma família continua a alimentar essa mesma esperança. Para a grande maioria, são sobretudo os sentimentos de dor e de medo que parecem então subsistir.

Apesar das mudanças de atitudes culturais relativamente à conveniência e benefício da participação do pai na infância/educação dos filhos, ainda hoje esse papel passa, em grande parte, pela mãe. Nas famílias com uma criança deficiente, enquanto a mãe se preocupa com os cuidados diários e o bem-estar da família, o pai preocupa-se com as atividades fora de casa, raramente acompanhando os seus filhos a consultas/tratamentos.

4.4. Subsistema fraternal

Este subsistema é constituído pela interação entre os irmãos. Para muitas crianças com deficiência, os irmãos são os primeiros agentes de socialização, facilitando a experiência da relação da criança com os seus pares.

O impacto que uma criança deficiente tem nos seus irmãos depende de diferentes fatores, entre os quais se podem salientar as atitudes da família e as expectativas dos pais, o tipo de família, os recursos da família, a gravidade da deficiência, a idade dos irmãos e a posição na frateria.

Face ao diagnóstico de deficiência, os irmãos revelam sentimentos de choque e de preocupação, embora se mostrem mais positivos na aceitação do problema. Cinco dos irmãos das famílias entrevistadas apresentam uma atitude de aceitação (ou, pelo menos, assim os vêem os pais). Frequentemente acontece que os pais – perfeitamente absorvidos pelos cuidados a prestar à criança com deficiência – negligenciam os outros filhos, levando-os a interiorizarem os seus medos, tristezas e fantasias, tornando-se por vezes difícil compreender as suas atitudes.

Se os irmãos têm uma idade próxima, podem sentir o estigma pelo facto de terem um irmão com deficiência na mesma escola, podendo mesmo recusar-se a levar os amigos a casa. Quando os irmãos são mais velhos revelam uma atitude de preocupação quanto às futuras responsabilidades para com o seu irmão com deficiência. Em muitas situações são os pais que transmitem aos filhos estas responsabilidades.

“[O irmão] gosta de mostrar o mano, gosta da família. Ele vai atrás na cadeirinha com [o irmão com deficiência] e vai sempre preocupado.”

[mãe de criança com paralisia cerebral]

“Os irmãos aceitaram bem, trata-se de uma irmã... Não percebiam bem o que ela tinha, tivemos de explicar.”

[mãe de criança com paralisia cerebral]

4.5. Subsistema da família alargada

Neste subsistema ocorrem interações com a restante família, vizinhos e amigos. Numa família onde um dos seus elementos é portador de deficiência a interação com a família alargada revela-se de grande importância, podendo contribuir para uma melhoria da qualidade de vida de toda a família, na medida em que constitui um recurso relevante.

Muitas vezes, é a família alargada que cuida do elemento deficiente. No caso das crianças, os avós são de grande importância, sendo eles que, com alguma frequência, assumem a guarda das crianças para que os pais possam continuar a trabalhar.

“A avó apoia nos cuidados.”

[mãe de criança com paralisia cerebral]

“[A avó materna] não está reformada, mas fica ao fim de semana com eles.”

[mãe de criança com paralisia cerebral]

“[Para a avó materna] foi muito complicado, porque é mãe duas vezes. É mãe e é avó: preocupou-se comigo e com o neto. Muitas vezes, com o sentido de a proteger, não lhe dizia nada mas, se calhar, acabei por fazer pior. Porque ela ia buscar as respostas à internet, lia e via o que não devia. Portanto, cada um acabou por se preocupar à sua maneira.”

[mãe de criança com paralisia cerebral]

Verificamos que os agregados familiares que beneficiam do apoio da família se apresentam com menos angústia e *stress* e com mais disponibilidade para ouvirem e colaborarem com os técnicos e darem continuidade ao programa de reabilitação.

“Neste momento até contacto mais com pessoas com quem raramente falava. Até me sinto agradecida a algumas delas.”

[utente com AVC]

4.6. Vida social

No que respeita ao relacionamento social da família, para muitas delas o isolamento social é ainda uma realidade.

“Se conduzir, fico menos dependente de outra pessoa. Há já 16 meses que dependo das outras pessoas para me deslocar. Mesmo psicologicamente, é um golpe duro para quem estava habituada a fazer tudo sozinha, ver-se assim de repente, de pés e mãos atados. É muito complicado. Acho que vai ser importante para mim [voltar a conduzir], vou sentir mais autoestima.”

[utente com AVC]

“Neste momento não conseguimos estar sozinhos em casa, nem é pela situação dele (marido) mas por termos uma filha tão pequena. Torna-se difícil ela perceber que também tenho de tratar do Moisés. Por isso, os meus pais têm dado muito apoio, mas mais por termos uma filha que ainda é muito pequena e não tanto pela situação dele, visto que ele já se encontra autónomo na maioria das atividades da vida diária [...]. Os que eram mais presentes,

continuam a ser presentes, mas há um amigo que ia sempre andar com ele e deixou de o fazer, não faço a mínima ideia porquê. Vai lá a casa, mas nunca mais falou em andar com ele, logo agora que ele mais precisa de companhia. É um [dos membros de um] casal nosso amigo há muitos anos. Não sei se têm medo... porque existem muitos medos.”

[esposa de utente com TCE]

“Gradualmente, foi entrando na normalidade. Quando foi daqui [do CMRA], já ia razoavelmente bem e entrou na normalidade. Claro que não tinha a mobilidade que tem hoje, mas foi normal. Começou logo a fazer caminhadas. No entanto, ainda ligo sempre para o telemóvel do meu marido para saber se ele chegou bem a casa. Havia coisas que ele se esquecera, mas nós íamos vendo [como ele estava a evoluir] durante o fim de semana, quando ele ia a casa. Não consigo saber se ele começou a melhorar quando ia a casa aos fins de semana ou se foi quando saiu daqui [do CMRA]. Agora faz tudo, é autónomo e até conseguiu voltar a conduzir. Depois de sair [do CMRA] estive, talvez um mês, sem pegar no carro. Até que um dia resolveu pegar: fomos ao Guincho e ele disse-me: ‘Agora levo eu o carro.’ E levou-o.”

[esposa de utente com TCE]

“Faço tudo: vou ao supermercado... Ainda não faço tudo sozinha. Como não conduzo, limita-me um bocado. Ou vou com um amigo, com a minha mãe, ou com o meu marido. Mas vou sempre fazer as compras para a família, como fazia normalmente.”

[utente com AVC]

“Continua a ser diferente, mas a angústia e tristeza estão melhores e mais diluídas. Sentimo-nos mais integrados e felizes com os amigos e a comunidade cabo-verdiana no bairro onde atualmente residimos. Sentimo-nos menos perdidos. Agora, convivemos muito mais, com gente que nos dá força e ajuda.”

[mãe de adolescente com LVM]

Os fatores que mais parecem conduzir ao isolamento são:

- a dificuldade dos pais em se confrontarem com a diferença entre o seu filho e as outras crianças;
- enfrentar o estigma da deficiência;
- dificuldade nas acessibilidades;
- dificuldade de ajustamento social do seu familiar deficiente.

A maioria das famílias refere ter dificuldades em organizar saídas – como ir à praia, ao cinema ou passear – pelo facto de terem um elemento portador de deficiência. “Os pais de crianças e jovens com deficiência vivenciam, muitas vezes, dificuldades nos seus sentimentos de competência e autoestima como pais, situação que em parte se deve ao facto de os seus filhos serem parceiros comunicativamente menos competentes e menos responsáveis, proporcionando menos experiências contingentes aos seus pais.” (LEITÃO, 1993).

Comentários e conclusões finais

Não há nenhum povo sem família, por diferente que seja a sua civilização e cultura, pelo que, enquanto o ser humano existir, a família existirá também. Ela apresenta-se como a célula-base da sociedade, sendo o relacionamento baseado em interações onde cada um assume um determinado papel, posição e estatuto.

A família surge-nos como uma realidade dinâmica, não estática, que se modifica ao longo da sua própria história. A sua evolução não é linear mas descontínua, vai avançando ou retrocedendo, conforme a sua intra-história e a sua incorporação no meio. E ainda hoje parece não haver dúvidas de que a família continua a ser a primeira e decisiva instituição da sociabilização da criança.

De facto, é importante compreender que as famílias diferem e reagem de formas diferentes ao impacte causado pelo aparecimento da deficiência. As famílias, para além de outros fatores, variam quanto à forma, dimensão, nível cultural, religião, localização geográfica (rural, urbana ou suburbana) e quanto ao número de elementos da família alargada, para além da rede de amigos e vizinhos. Assim sendo, quando se está a trabalhar com famílias é de grande importância reconhecer a diversidade dos seus valores, crenças, prioridades e aspirações.

Cada família tem a sua estrutura própria, com uma cultura e uma linguagem próprias, pelo que o assistente social deverá saber ouvir e estar disponível para apoiar o utente e a sua família no processo de aceitação da deficiência. Segundo Gameiro (1985), “as famílias são competentes na sua identidade para atravessar e resolver as suas crises evolutivas”. E, como refere Ausloos (1996), “todas as famílias têm competência mas, em certas situações, ou não as sabem utilizar atualmente, ou não sabem que as têm, ou estão impedidas de as utilizar, ou impedem-se elas próprias de as utilizar, por diferentes razões”.

Ao refletir sobre o presente estudo, podemos constatar que:

- o aparecimento de uma deficiência pode levar a uma rutura do equilíbrio do sistema familiar;
- a deficiência aumenta a tensão e o *stress* dentro da família, podendo levar a uma crise no seio familiar;
- a rutura no subsistema conjugal pode acontecer, pois parece existir também uma menor disponibilidade para a vida conjugal;
- a presença de um elemento com deficiência altera a quantidade e a qualidade das interações, bem como o clima emocional e familiar;
- quando existem outros filhos no agregado familiar é usual os pais – perfeitamente absorvidos pelos cuidados a prestar à criança deficiente – negligenciarem os irmãos,

levando-os a interiorizar os seus medos, tristezas e fantasias, tornando-se por vezes muito complicado compreender as suas atitudes;

- em muitas situações os irmãos revelam uma atitude de preocupação quanto às futuras responsabilidades para com o seu irmão com deficiência;
- verifica-se uma alteração na organização do quotidiano doméstico e dificuldades na conciliação do trabalho profissional com a vida familiar;
- um elevado número de famílias tem acrescidas dificuldades económicas devido ao facto de passar a ter um elemento com deficiência;
- quanto mais grave é o nível da deficiência e da dependência, mais vasta é a transformação na vida das famílias e maior é o afastamento dos projetos anteriormente pensados;
- os cuidados a prestar ao elemento com deficiência são assegurados com grande frequência pelas mulheres, enquanto os homens têm uma participação menos significativa;
- o apoio por parte das redes sociais é escasso face às necessidades sentidas;
- as famílias com uma pessoa deficiente no seu agregado sentem-se diferentes das outras;
- existe uma diminuição da mobilidade social, o que leva gradualmente as famílias ao isolamento;
- as famílias revelam preocupação quanto ao futuro do seu familiar com deficiência.

Para que a família assuma uma atitude “normal” perante o seu familiar com deficiência, é essencial que tenha conseguido superar a situação de crise causada pelo aparecimento da deficiência e que seja capaz de estabelecer com ele um relacionamento tão adequado quanto possível. A adequação do comportamento da família a um membro com deficiência é, muitas vezes, um processo longo e penoso no qual é importante poder contar com ajuda. Esta poderá partir de diversas fontes: da família, dos amigos, dos vizinhos e dos técnicos.

A intervenção do assistente social, através de um acompanhamento personalizado e sistemático a cada utente/família, revela ser uma mais-valia para a superação dos obstáculos enfrentados pela família. Segundo Andolfi (1980), terapeuta familiar, a ajuda é muitas vezes imprescindível para que a família altere o seu funcionamento “doente” para uma forma saudável e equilibrada, onde todos os seus membros se sintam parte integrante do todo. O “terapeuta parte de uma definição mais ou menos explícita que a família dá de si própria e tenta modificá-la mudando o significado das interações entre os seus membros ou entre estes e ele próprio”.

Ao longo deste estudo/investigação podemos constatar que:

- o papel da família é importante e decisivo no processo de reabilitação;

- a existência de uma família alargada e de uma boa rede de vizinhança revela ser de grande importância para o bom equilíbrio e funcionamento da mesma, proporcionando melhor qualidade de vida;
- nos agregados familiares onde ambos os cônjuges são idosos existe, de um modo geral, grande dificuldade em lidar com a deficiência;
- a existência de uma rede social com resposta adequada às necessidades específicas revela ser importante para a integração da pessoa com deficiência no seio familiar e a nível social.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ANDOLFI, Maurizio – **A terapia familiar**. Lisboa: Editorial Veja, 1980.
- ANDRADE, M.G.C. – A reabilitação da criança deficiente e a família. **Revista do Desenvolvimento da Criança**. Lisboa: Sociedade Portuguesa para o Estudo da Deficiência Mental, 1981. Vols. 1 e 2.
- ANGELO, Cristina; LOPES-HERCE, Jesus – **El niño disminuido físico: orientaciones a padres y educadores**. Madrid: Instituto Nacional de Servicios Sociales, 1988.
- APPELBOOM-FONDU, J.; DENOLIN, F.; DEVROEDE-LUYCKX, W.; DAL, F. – Approche familiale de la maladie chronique chez l'enfant. **Thérapie Familiale**. Genève. Vol. 4, n.º 3 (1983).
- AUSLOOS, Guy – **A competência das famílias: tempo, caos, processo**. Lisboa: Climepsi Editores, 1996.
- CIRILLO, Stefano; SORRENTINO, Anna Maria – Handicap and rehabilitation: two types of information upsetting family organization. **Family Process**. Vol. 25, n.º 2 (junho 1986).
- CUNHA, Rui – Políticas para a conciliação trabalho família. In GUERREIRO, Maria das Dores – **Trabalho, famílias e gerações**. Lisboa: CIES/ISCTE, 1998.
- FRUDE, Neil – **Understanding family problems: a psychological approach**. Chichester: Wiley, 1991.
- GORETTI, Maria; RIBEIRO, M. Silva – **A Comunicação na Deficiência Mental Profunda**. Braga: Edições APPCDM - Distrital de Braga, 1996.
- GUADALUPE, Sónia – A intervenção do Serviço Social na saúde com famílias e em redes de suporte social. In CARVALHO, Maria Irene (coord.) – **Serviço Social na Saúde**. Lisboa: Edições Pactor, 2012.
- KAZAK, Anne E. – Families with physically handicapped children: social ecology and family systems. **Family Process**. Vol. 25, n.º 2 (junho 1986).
- Lei n.º 38/2004, de 18 de agosto – **Regime jurídico da prevenção, habilitação, reabilitação e participação da pessoa com deficiência**.
- LEITÃO, F.R. – **Interação mãe-criança e actividade simbólica: os comportamentos da díade e a emergência do jogo simbólico na criança normal e na criança com síndrome de Down**. Lisboa: Faculdade de Motricidade Humana, 1992. Dissertação de Doutoramento.
- MCDANIEL, Susan H.; HEPWORTH, Jeri; DOHERTY, William – **Terapia familiar médica: um enfoque biopsicossocial às famílias com problemas de saúde**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.

- MINUCHIN, Salvador – **Famílias: funcionamento e tratamento**. Porto Alegre: Editora Gráfica Metrópole, 1979.
- MINUCHIN, Salvador; FISHMAN, Charles – **Técnicas de terapia familiar**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1990.
- PORRET, J. – L'arthrite rhumatoïde chez l'enfant: ses aspects individuels et familiaux. **Thérapie Familiale**. Genève: Médecine & Hygiène. Vol. 4, n.º 3 (1983).
- SAMPAIO, Daniel – **Inventem-se novos pais**. 6.ª edição. Lisboa: Editorial Caminho, 1994.
- SAMPAIO, Daniel; GAMEIRO, José – **Terapia Familiar**. Lisboa: Edições Afrontamento, 1985.
- SERRANO, Ana Maria Pardo; MILLA, Cristina Agullo – **Reto a un equipo discapacidad, familia y profesionales**. Madrid: Editorial Polibea, 1996.
- TORRES, Anália Cardoso – **Casamento em Portugal: uma análise sociológica**. Oeiras: Alto Editora, 2002.
- WALL, Karin – **Famílias em Portugal: percursos, interacções, redes sociais**. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais, 2005.
- WATZLAWICK, Paul – **Sempre pode piorar ou a arte de ser (in)feliz: uma abordagem psicológica**. São Paulo: EPU (Coleção temas básicos de educação e ensino), 1984.
- XAVIER, Rita – **Famílias com filhos portadores de deficiência: quotidiano e representação**. Lisboa: ISCTE, 2008. Dissertação de Mestrado.