

VIVER COM UM FILHO ESPECIAL: ESTUDO DESCRITIVO ACERCA DAS VIVÊNCIAS DE MÃES DE JOVENS ADULTOS COM PARALISIA CEREBRAL

Ana Carolina Nunes, ISPA - Instituto Universitário, acarolinanunes@hotmail.com

José Morgado, ISPA - Instituto Universitário / UIPCDE, josemorgado@ispa.pt

Resumo: Este estudo, de natureza qualitativa, teve como principal objetivo caracterizar as dificuldades e as vivências diárias de mães com filhos portadores de Paralisia Cerebral. Assim, verificámos como é que as vivências e as dificuldades das mães foram mudando ao longo dos ciclos de vida dos filhos (e.g. do nascimento à primeira infância, idade escolar, adolescência e adultez), e se ao longo dos ciclos de vida os apoios que as mães tiveram foram ao encontro das dificuldades sentidas, compreendendo quais as perceções das mães acerca dos apoios e/ou falta deles, ao longo dos ciclos de vida dos filhos. Participaram 8 mães de jovens adultos com Paralisia Cerebral, com filhos com idades compreendidas entre os 30 e os 40 anos. Foi utilizada a metodologia histórias de vida apoiada em entrevistas semi-estruturadas e longas. De acordo com os resultados, constatou-se que face ao diagnóstico de deficiência, quer as mães, quer os pais, experienciam reacções emocionais e afetivas negativas. Verificámos também que os filhos com Paralisia Cerebral exigem mais disponibilidade de tempo por parte das mães, o que as leva a sentir uma elevada sobrecarga sendo também referida uma participação passiva dos pais em relação ao dia-a-dia dos filhos. Quanto às necessidades sentidas pelas mães ao longo dos ciclos de vida dos filhos, verificam-se necessidades de informação perante o diagnóstico, de apoio pessoal e de respostas técnicas por parte dos estabelecimentos de ensino regular. Os resultados apontam ainda para fortes preocupações relativas ao futuro e à guarda dos jovens. As mães referiram também a existência de experiências positivas de participação social dos jovens e outras menos positivas de participação profissional dos mesmos.

Palavras-chave: vivências, dificuldades, apoios, mães, Paralisia Cerebral.

Introdução

O nascimento de uma criança é geralmente um momento de alegria. Porém quando ocorre a notícia de que a criança é portadora de deficiência, isto poderá assumir um significado diferente, originando uma grande angústia nos pais e na família, um choque frente ao inesperado (Monteiro, Matos & Coelho, 2002).

As reacções dos pais à informação de que o filho é uma criança com deficiência têm sido comparadas às experiências de perda de alguém amado, por morte ou separação (O'Hara & Levy, 1984 cit. por Correia, 1999).

Assim, os pais também atravessam um período de luto pela perda do filho “idealizado” (Correia, 1999). Autores como Berry e Handman (1998), salientam a importância dos pais

passarem por um processo de luto como forma mais eficaz de passar às fases seguintes encontrando satisfação e felicidade na experiência da parentalidade. No mesmo sentido, torna-se imprescindível que os técnicos assegurem dispositivos de apoio e ajuda às famílias, (Correia, 1999) ao longo de um processo que implica mudanças significativas ao nível da organização, dos papéis e das relações familiares (Sousa e Pires, 2003).

Como afirma Boavida (1995), *“Ser mãe e ser pai de uma criança com problemas, particularmente nos primeiros anos de vida, gera em qualquer parte do mundo, as mesmas necessidades de informação, de apoio técnico, de empatia, de não discriminação e de respeito”*.

De acordo com a literatura, as primeiras necessidades e preocupações das famílias de crianças com necessidades educativas especiais incidem na informação sobre a deficiência e as necessidades específicas da criança (Morgado e Beja, 2000).

Consequentemente, surgem necessidades de apoio técnico e pessoal, sobre a forma como ensinar o filho ou sobre informações relativas aos serviços mais adequados no presente (Morgado e Beja, 2000). Verificam-se também necessidades de apoio informal proporcionado pela família alargada e amigos (Furieux, 1988 cit. por Morgado e Beja, 2000), de apoio económico, devido às despesas suplementares, tais como os medicamentos ou equipamentos específicos (Guyard, Fauconnier, Mermet & Cans, 2010), e ainda de apoio institucional, proporcionado pelos estabelecimentos de ensino regular ou de ensino especial (Bradford, 1997 cit. por Monteiro, Matos & Coelho, 2002; Guyard, Fauconnier, Mermet & Cans, 2010; Basil, 1995; Sanches & Teodoro, 2007).

Suelzle e Keenan (1981, cit. por Seligman & Darling, 1997), referem que os problemas e as preocupações dos pais não desaparecem nunca, apenas variam ao longo do ciclo de vida.

Mais tarde, com a iniciação na vida adulta, os pais têm a responsabilidade de ajustar as suas relações recíprocas e enfrentar conjuntamente as preocupações de habitação, as preocupações financeiras e as oportunidades de socialização, a preocupação com a segurança a longo prazo do filho, as interações com as instituições que providenciam serviços e ainda têm de saber lidar com os interesses do filho, no que respeita ao namoro, ao matrimónio e à existência de filhos (Costa, 2004).

Posteriormente, os pais têm a preocupação de fazer os ajustes necessários, transferir as responsabilidades parentais para outros subsistemas da família (nomeadamente o subsistema fraternal) ou instituições, para que o filho receba a atenção que necessita após a sua morte (Costa, 2004).

Deste modo, com base nos estudos citados anteriormente, considerámos importante conhecer as dificuldades e as vivências diárias de mães com filhos, jovens adultos, portadores de Paralisia Cerebral, de modo a verificarmos como é que estas vivências, dificuldades, necessidades e dispositivos de apoio mudam ao longo dos ciclos de vida dos filhos (e.g. do nascimento à primeira infância, idade escolar, adolescência e adultez).

Método

Participaram no estudo oito mães de filhos com Paralisia Cerebral, que frequentam a URISO (Unidade de Reabilitação de Integração Social e Ocupacional) do Centro de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian. Os seus filhos têm idades entre os 32 e os 40 anos, sendo cinco do sexo feminino e três do sexo masculino.

Trata-se de uma amostra não aleatória por conveniência, sendo que o critério estabelecido para fazer as entrevistas é o facto de serem mães de jovens adultos com Paralisia Cerebral.

Instrumentos

Foi utilizada a metodologia histórias de vida, na medida em que se pede a um indivíduo que se conte, ou seja, que descreva a sua história pessoal (Poirier, Clapier-Valladon e Raybaut, 1999). Na história de vida única, é a singularidade que é considerada, não numa perspectiva de diagnóstico ou terapêutica, mas algo de revelador da vivência social individual. Desta forma, a recolha de uma história de vida obedece às mesmas indicações que a entrevista semi-estruturada privilegiando atitudes de compreensão, de empatia, de facilitação e de abertura do outro. Esta entrevista tem como objectivo explorar uma parte da vida do narrador e está focalizada em situações vividas, em acontecimentos assentando num guião. O uso deste instrumento de análise é delicado, porque o inquiridor deve manter uma certa não directividade no interior do guião, tendo este, uma função de enquadramento (não deixar o narrador sair do campo de pesquisa) e uma função de precisão (pedir a informação que o narrador não fornece espontaneamente). Se o entrevistador quer fazer progredir a narrativa e escapar à redundância estéril, deve não somente precisar cada uma das informações e reflexões fornecidas pelo sujeito, mas igualmente orientá-lo para temas que não foram espontaneamente abordados (Poirier, Clapier-Valladon & Raybaut, 1999).

O guião utilizado contemplava:

- 1 - Confronto com o diagnóstico de Paralisia Cerebral no filho.
- 2 - Apoios.
- 3 - Impacto na vida pessoal, familiar, profissional, económica a longo dos ciclos de vida.
- 4- Preocupações.

Procedimentos

Com a colaboração dos técnicos Centro de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian foram seleccionadas 10 mães com as características definidas. Das 10 mães envolvidas, apenas 8 participaram no nosso estudo, pois as duas primeiras mães serviram apenas para pré-teste, ou seja, para testagem da entrevista, (Poirier, Clapier-Valladon & Raybaut, 1999).

No início de cada entrevista, foi explicada a cada participante o objectivo do trabalho e a importância da sua colaboração para a compreensão desta problemática, bem como assegurada a autorização para a gravação áudio da entrevista, o anonimato de cada participante e a confidencialidade das respostas. De modo a conhecermos melhor a família das mães que participaram no nosso estudo, recorremos também à obtenção de dados biográficos, como é o caso da dimensão do agregado familiar, das habilitações literárias e da situação laboral actual das mães, e ainda da idade dos filhos, da posição em termos de idade, face aos irmãos e sexo dos mesmos. As entrevistas foram gravadas e transcritas para análise.

O material transcrito foi objecto de análise de conteúdo. A análise de conteúdo tem como objectivo “conhecer aquilo que está por trás das palavras sobre as quais se debruça” (Bardin, 1977). Desta forma, é uma técnica de investigação utilizada com vista a uma descrição objectiva, sistemática, e quanto possível quantitativa do conteúdo manifesto das comunicações com um objectivo final de interpretação (Léon, 1980 cit. por Morgado, 2003). Esta técnica pressupõe o levantamento das frases ou palavras decorrentes da entrevista, que são por sua vez, denominadas de unidades de registo e que devem estar de acordo com os objectivos da nossa análise (Bardin, 1977).

As unidades de registo são posteriormente, agrupadas por categorias (blocos), segundo o género ou de acordo com critérios previamente estabelecidos (Bardin, 1977). Desta forma, depois de organizarmos as unidades de registo por categorias, atribuímos uma designação a

cada uma delas, dividimo-las em subcategorias e indicamos a frequência sendo elaborados quadros finais de análise, (Bardin, 1977).

Resultados e Discussão de Resultados

Não conhecendo previamente ao nascimento a situação de deficiência, os resultados evidenciam que as mães se começam a perceber a deficiência por comparação com os irmãos da criança ou com outras da mesma idade, sentindo por sua vez, falta de conhecimentos relativamente à problemática da criança. Tal como aponta Cohen (1994 cit. por Hoher e Wagner, 2006), os pais mais esclarecidos, se forem informados do problema, tentarão obter mais informações através de contactos profissionais ou leituras, numa necessidade de encontrar algo que negue o diagnóstico inicial ou indique um prognóstico mais favorável. Outros, só farão algo quando se aperceberem que algo está mesmo errado por comparação a outras crianças.

No que respeita à categoria “*Reacções e comportamentos maternos face à deficiência*”, os nossos resultados revelam que as mães experienciaram reacções emocionais e afectivas negativas, tais como sentimentos de angústia, de tristeza ou de negação, face à notícia de deficiência nos filhos, tal como refere Moses (1987, cit. por Berry e Handman, 1998), afirmando que um dos primeiros estados emocionais a ser experienciado pelos pais, após o diagnóstico de deficiência no filho, é a *negação*, estado em que, num primeiro momento, os pais respondem ao choque da notícia inesperada e indesejada, através da rejeição. Segundo o autor, este estágio permite aos pais reduzir o impacto dos sonhos desfeitos, proporcionando-lhes o tempo necessário para se organizarem de forma a lidar com a realidade, sendo portanto, um momento adaptativo. Posteriormente, Moses, (1987, cit. por Berry e Handman, 1998), afirma que os pais sofrem sentimentos de ansiedade e culpa. De acordo com o autor, a *ansiedade* pode ser útil para os pais, pois poderá tornar-se numa fonte

de energia necessária a procura de respostas adequada às suas necessidades. Verifica-se também sentimentos de *culpa*, em que os pais se consideram responsáveis por terem originado um filho deficiente. Um outro sentimento presente e referido é o de tristeza profunda, ou de, *depressão*. Trata-se de uma resposta comum, por parte dos pais, face ao diagnóstico de deficiência do filho, fundamental ao processo de luto. Torna-se importante realçar que Moses (1987, cit. por Berry & Handman, 1998), refere que estes sentimentos e emoções não seguem uma ordem cronológica rígida nem são experienciados da mesma forma por todas as famílias. O nascimento de uma criança com deficiência poderá assumir um significado diferente para os pais, originando uma grande angústia nos pais e na família, um choque frente ao inesperado (Monteiro et al. 2002).

As mães entrevistadas referem também que um filho com Paralisia Cerebral, exige mais disponibilidade de tempo e uma polivalência por parte das mães. Wallander e Mellins (1990), apontam para estes mesmos resultados, realçando as inúmeras exigências pelas quais a mãe tem de passar, envolvendo os cuidados diários da criança e que de acordo com a literatura, este papel continua a ser prestado fundamentalmente pelas mães. Segundo os mesmos autores, os cuidados tais como tratamentos e consultas, despi-los e vesti-los, alimentá-los ou tratar da sua higiene, trazem como consequências diminuir os tempos livres destas mães.

De salientar, por fim, que apesar de Barbosa, Chaud e Gomes (2008), constatarem que viver com um filho deficiente, faz emergir nas mães a necessidade de procurar respostas do ponto de vista espiritual, encontrando na religião ajuda para conseguir compreender, enfrentar e aceitar a situação, não se verificou qualquer tendência para essa necessidade por parte das mães entrevistadas. Desta forma, os nossos resultados contrapõem-se aos de Fewell, Belmonte e Ahlersmeyer (1993, cit. por Fewell, 1986), em que numa amostra de 80 mães de

crianças com Síndrome de Down, verificou-se que 66% destas, consideram que as crenças espirituais ou pessoais, são fontes de apoio na sua vida diária.

Em relação à categoria “*Reacções e comportamentos paternos face à deficiência*”, um factor fundamental que parece contribuir para o equilíbrio emocional das mães, relaciona-se com a participação e o envolvimento do pai nos cuidados da criança (Barbosa et al. 2008). Os nossos resultados convergem com os de Bristol, Gallagher e Schopler (1988), cujo estudo tinha como objectivo compreender as consequências da presença de uma criança doente ou com deficiência na vida das mães. Os autores verificaram que os pais de crianças com deficiência assumem menos responsabilidade, relativamente aos pais de crianças sem deficiência. Desta forma, os nossos resultados permitem-nos afirmar a existência de uma participação passiva do pai e uma desresponsabilização em relação ao dia-a-dia do filho.

No mesmo sentido, parece existirem sentimentos de autculpabilização do pai e de culpabilização na mãe, o que pode ser explicado através do padrão de Moses (1987, cit. por Berry & Handman, 1998), afirmando que a *raiva* é outro sentimento por vezes presente neste processo ligado à negação de sonhos e os projectos da família. Estes sentimentos de raiva poderão transformar-se na necessidade de atribuição de culpa a si próprio, ao parceiro, aos restantes membros da família (Moses, 1987 cit. por Berry & Handman, 1998), ou até mesmo ao mensageiro da má notícia, geralmente o médico (Ferrareto et tal., 1994 cit. por Hoher & Wagner, 2006).

Na categoria “*Tempo para o casal*”, os nossos resultados permitem verificar que face à situação de deficiência no filho, o casal fica com menos tempo para si, tal como encontrado por Sousa e Pires (2003) em cujo estudo, em comparação com famílias normativas, famílias afectadas pela deficiência infantil experienciam níveis de desintegração familiar e insatisfação conjugal mais elevados, maior índice de stress crónico, maior disfunção psicológica entre

irmãos, restrições na mobilidade e nas relações sociais e ainda uma maior fragilidade nas relações mãe-bebé.

Face à categoria “*Apoios técnicos*”, constata-se a necessidade de informação, acerca da deficiência, ou de como lidar com a deficiência ou limitação do filho ao longo da vida, é notória desde o nascimento. Esta evidência converge com o estudo de Morgado e Beja (2000) em que os pais revelam como preocupações a informação sobre o problema e as necessidades específicas da criança e a necessidade de os apoios sejam prestados o mais próximo possível das famílias, Rosenbaum (2005).

Ao longo dos ciclos de vida dos filhos, as mães referiram sentir falta de apoio pessoal, referindo especificamente falta de apoio de um psicólogo nos momentos em que se sentiam menos “capazes”. Tal como afirma Barros (1999), actualmente, devemos considerar que a adaptação à doença crónica é um processo contínuo e dinâmico, com fases de maior equilíbrio e aceitação, e outras de maior ansiedade, revolta ou depressão, que segue padrões individuais dificilmente generalizáveis. As mães de crianças com deficiência experienciam níveis de stress mais elevados do que mães com crianças saudáveis (Monteiro, Matos & Coelho, 2002), sendo que têm um maior risco de se ajustarem emocionalmente aos problemas (Blair, Cull & Freeman, 2004 cit. por Stok, Harvey & Reddihough, 2006), podendo apresentar um risco mais elevado de desenvolver perturbações ao nível da saúde mental e do bem-estar psicológico (Raina, O’Donnell, Rosenbaum, Brehaut, Walter, Russel, Swinton, Zhu & Wood, 2005). No entanto, Naughton, Balkrishnan, Smith, e Koman (2003), verificaram que o estado funcional da criança e a severidade da deficiência não predizem a depressão materna. Os autores acrescentam ainda que as intervenções devem ter em conta os efeitos moderadores de apoio social para contribuir para um aumento da adaptação materna à deficiência

Deste modo, um maior apoio social está relacionado com menores níveis de depressão nas mães e de stress parental (Milner, Bungay, Jellinek & Hall, 1996) Assim sendo, torna-se

importante procurar prevenir estas situações, prestando apoio emocional e social à família e particularmente à mãe, de modo a minimizar os riscos de mal-estar da saúde mental.

Na categoria “*Apoio familiar*” os resultados permitem-nos constatar um afastamento da família alargada, tal como afirma Furneaux (1988 cit. por Morgado & Beja, 2000), pois apesar de ser uma necessidade verificada nestas famílias, torna-se por vezes difícil obter, devido à dispersão dos agregados familiares bem como às dificuldades de aceitação da deficiência. Heller et al., (1981, cit. por Seligman & Darling, 1997) encontraram diferenças significativas no apoio familiar, relativamente às famílias de zonas rurais e às famílias de zonas urbanas. Os autores afirmam que as famílias que vivem em zonas rurais ou em pequenas localidades, vivem frequentemente, mais próximas dos elementos da família alargada, usufruindo do seu apoio. Pelo contrário, as famílias que vivem em zonas urbanas tendem a estar mais limitadas ao seu núcleo familiar, e deste modo, afastadas dos seus parentes, como é o caso da maioria da nossa amostra.

No que respeita à categoria “*Apoio económico*”, as mães relatam algumas carências económicas pois, tal como afirma Gallagher et al., (1983 cit. por Monteiro et al. 2002), a deficiência leva à elevada dependência nas actividades diárias das crianças, o que, acarreta, do ponto de vista económico, despesas adicionais. Apesar de no estudo de Morgado e Beja (2000), as necessidades económicas não serem significativas, Sloper (1999 cit. por Monteiro et al., 2002) e Barbosa, Chaud e Gomes (2008), verificaram que, as famílias com crianças portadoras de deficiência apresentam recursos financeiros mais reduzidos, enfrentando custos extra, relativamente a famílias normativas. Porém, apesar de Guyard, Fauconnier, Mermet e Cans (2010) afirmarem que os custos extra passam pelas despesas suplementares, tais como os medicamentos ou equipamentos específicos (e.g. cadeiras de rodas, etc.), que não estão totalmente cobertos pelos apoios sociais, as mães entrevistadas não referem custos extras em

equipamentos específicos, sendo os materiais e auxiliares físicos das crianças e jovens adultos são facultados pelo próprio Centro.

Na categoria “*Frequência do estabelecimento de Educação Regular*”, os nossos resultados permitem constatar que apenas uma mãe refere que o filho fez um percurso escolar no ensino regular, sendo evidente o receio sentido relativamente ao acolhimento por parte dos técnicos, colegas e professores, mas salientando o acolhimento positivo por parte destes. Como afirmam Sanches e Teodoro (2007), apesar da inclusão das crianças com deficiência no ensino regular ser uma realidade assegurada pela lei, tem sido um grande desafio, uma vez que grande número de escolas e professores não se sente ainda preparada para actuar com alunos com necessidades educacionais especiais. Segundo Correia (2005) “*a inclusão procura, assim, levar o aluno com NEE às escolas regulares, e sempre que possível, às classes regulares, onde por direito deve receber todos os serviços adequados (...)*”. Há que realçar que esta é a primeira vez na vida destas famílias em que os filhos, que sempre necessitaram de cuidados e atenção especiais, que sempre se revelaram como os mais dependentes e que foram ao mesmo tempo muitas vezes uma fonte de discriminação (explícita ou implícita) por parte de terceiros, são “afastados dos pais” e lançados para um mundo onde a diferença é tantas vezes rejeitada e temida, e tão raramente compreendida e aceite (D’Orey, 1993).

Esta mãe referiu a ausência de respostas técnicas por parte da escola. No entanto, a escola deve sentir responsabilidade pelo seu aluno (Rodrigues, 2003 cit. por Sanches & Teodoro, 2007) e deve comprometer-se a desenvolver uma pedagogia “capaz de educar todas as crianças com sucesso, incluindo os mais desfavorecidos e os que apresentam deficiências graves (Soriano, 1999, cit. por Sanches & Teodoro, 2007).

D'Orey (1993) menciona que a escola só poderá levar a cabo a sua tarefa, se houver uma articulação com a família por um lado, e por outro com a comunidade, numa atitude de intercâmbio permanente.

Na categoria “*Frequência do estabelecimento de Educação Especial*”, a maioria dos jovens frequentou o ensino especial (Centro de Paralisia Cerebral), referindo as mães um acolhimento positivo por parte de professores, técnicos e colegas, bem como um apoio positivo na acessibilidade à escola. De acordo com Basil (1995), as escolas de ensino regular deveriam estar equipadas para atender as necessidades educacionais especiais dos alunos com Paralisia Cerebral. Não sendo o caso, a autora defende que um bom centro especializado, será a melhor opção. Para intervir com uma criança com Paralisia Cerebral é necessário elaborar um plano de intervenção adequado e proporcionar os recursos necessários que permitam a sua implementação e seguimento. Para isso a escola deve ser uma entidade autónoma que gere e propicie uma organização interna capaz de acolher a diversidade (Munoz, Blasco & Suárez, 1997).

No que respeita à categoria “*Preocupações*”, os nossos resultados revelam que, na fase da adolescência e adultez, as maiores preocupações das mães passam pela incerteza relativa ao futuro dos filhos, bem como pela guarda destes. Desta forma, os nossos resultados vão ao encontro dos de Sousa e Pires (2003) que verificaram que a “preocupação com o futuro” é a principal preocupação das mães, devido à frequência com que é referida nas entrevistas e à forma como se encontra directamente ligada com o comportamento materno do ponto de vista actual e futuro. De acordo com os mesmos autores, esta preocupação com o futuro aparece reflectida na dúvida relativa ao que acontecerá à criança após a morte dos seus pais e na necessidade relatada pelas mães em assegurar o futuro do seu filho com Paralisia Cerebral.

Costa (2004) refere que os pais têm a preocupação de fazer os ajustes necessários, transferir as responsabilidades parentais para outros subsistemas da família (nomeadamente o subsistema fraternal) ou instituições, para que o filho receba a atenção que necessita após a sua morte.

Merece também referência nesta categoria que uma das preocupações menos referidas pelas mães da presente investigação, passa pelos relacionamentos sexuais e afectivos dos filhos, algo que pode dever-se ao que Félix (2003) afirma: na nossa sociedade é ainda uma espécie de “tabu” ou apenas um “tema difícil de abordar”, se assim podemos dizer, quando toca aos pais ou mães de jovens com Paralisia Cerebral, e aos técnicos e professores que os rodeiam. Num estudo realizado, Félix (2003) acerca das atitudes dos profissionais face à sexualidade das pessoas com Deficiência Mental, verificou que a maioria dos técnicos tem atitudes tendencialmente liberais face à sexualidade dos Deficientes Mentais (DM). Porém a autora concluiu que alguns técnicos consideram que existem áreas em que as pessoas portadores de DM não devem beneficiar dos mesmos direitos que a população em geral. Um outro aspecto refere-se ao não reconhecimento da capacidade que as pessoas com DM têm, para tomar decisões na sua vida, reforçando a crença de que essas pessoas são eternas crianças e como tal são incapazes de decidir sobre aspectos básicos da vida. Nesta fase, Berry e Handman (1998), asseguram que os pais são confrontados com questões sobre como educar sexualmente um filho, que tem um corpo desenvolvido, mas que tem uma capacidade limitada para compreender as mudanças físicas que ocorrem. Desta forma, os pais de adolescentes com Paralisia Cerebral, sentem a necessidade de ajudar os filhos a compreender esta problemática, e a conhecer o seu próprio corpo, mas geralmente, não sabem como e que estratégias devem usar para fazê-lo.

Considerando a categoria “*Dificuldades*”, os dados mostram que ao longo dos ciclos de vida, as mães sentiram obstáculos relativamente à acessibilidade no quotidiano dos filhos,

marcado pelo seu meio envolvente (a sua própria casa e o exterior), bem como uma elevada sobrecarga, nos cuidados diários destes. Para as crianças e sobretudo para os adolescentes, o seu próprio quarto ou espaço, é o elemento mais importante na casa, um lugar privado sobre o qual ele tem controlo (Després, 1991 cit. por Prellwitz & Skar, 2006). Quando os jovens com deficiência não conseguem aceder ao seu próprio quarto, sozinhos, ou não lhes é permitido ficarem lá sozinhos, o significado é diferente. Por um lado, podem precisar de ajuda para irem para o seu quarto, pois quando se trata de jovens com Paralisia Cerebral, geralmente verificamos o uso de cadeira de rodas. Por outro lado, temos a insegurança dos pais, que podem ter medo em deixá-los sozinhos ou até mesmo, em permitir que andem sós pela rua. De acordo com Curran et al. (cit. por Guyard et al., 2010), a necessidade de acompanhamento da criança, não diminui com a idade, contrariamente à população em geral. Isso irá acarretar uma maior sobrecarga na mãe, tal como já foi referido, não só na infância, como também ao longo dos vários ciclos de vida, inclusive na adultez. Neste sentido, na maioria das vezes verifica-se adaptações arquitectónicas ou de acessibilidade física feitas em casa. Isso pode permitir aos jovens uma maior autonomia e desta forma, uma maior participação activa na vida diária. No estudo de Prellwitz e Skar (2006), que tinha como objectivo descrever como é que as crianças percebem a acessibilidade e a usabilidade do seu meio ambiente familiar, foi recolhida uma amostra de 82 crianças com Paralisia Cerebral, Espinha Bífida e com doenças musculares. Os resultados deste estudo mostraram que as crianças percebem o seu ambiente físico de casa, relativamente bom, enquanto o ambiente fora dela, foi menos acessível.

Por último, na categoria “*Experiências positivas*”, os nossos resultados revelam que as mães relatam experiências positivas de participação social nos seus filhos, mas por sua vez, relatam menos experiências positivas em contextos profissionais. De acordo com Brandt e Berry (1991; Lehman & Roberto, 1996; McNair & Rusch, 1991, cit. por Berry & Handman, 1998) as oportunidades futuras de trabalho ou a transição para a vida adulta, são outras das

preocupações sentidas por estes pais. Assim, na transição para a vida adulta, a participação social fornece aos jovens oportunidades para desenvolver o seu auto-conceito, amizades e significado na vida. Os nossos resultados opõem-se aos de Kang, Palisano, Orlin, Chiarello, King e Polansky (2010) e aos de Parkes, Jackie e Beveridge (2009), que revelam que os jovens com Paralisia Cerebral participam mais em actividades de lazer em casa, experimentando níveis mais elevados de participação nas áreas da vida quotidiana e uma menor participação em experiências sociais com amigos e outros sem deficiência.

Sabe-se que as incapacidades que condicionam a participação activa destes jovens, limitam e condicionam a entrada destes no mercado de trabalho. Para que estes jovens consigam entrar no mercado de trabalho, deve iniciar-se um processo de preparação durante o período escolar, algo que terá acontecido no caso da amostra deste estudo. Cabe assim, à escola, uma participação igualmente activa para a construção de um futuro, que proporcione o nível de qualidade de vida a que todos os indivíduos, com deficiência ou não, têm direito.

Considerações Finais

As vivências de mães cujos filhos apresentam um diagnóstico de Paralisia Cerebral, é um tema que tem sido investigado nestes últimos anos, especialmente num determinado ciclo de vida dos filhos, como é o caso da primeira infância (e.g. Sousa & Pires, 2003; Monteiro et al., 2002, entre outros). Nota-se assim, alguma carência de estudos no que concerne às vivências das mães a partir de um determinado ciclo de vida dos filhos, como é o caso da adolescência ou da adultez.

Como se conseguiu perceber no nosso estudo, à semelhança de outras investigações (e.g. Sousa & Pires, 2003; Costa, 2004), é precisamente na fase da adolescência ou da adultez que surgem fortes preocupações nas mães, ligadas ao futuro e à guarda dos jovens, daí a ser

necessária uma maior atenção por parte dos pesquisadores perante os ciclos de vida da adolescência e adultez.

À semelhança de outras investigações, os dados encontrados confirmam que as necessidades de informação perante o diagnóstico de Paralisia Cerebral nos filhos, são geralmente, das primeiras necessidades a serem sentidas pelas mães.

No mesmo sentido, verificámos que uma das maiores necessidades das mães corresponde às respostas técnicas por parte dos estabelecimentos de ensino regular. Embora vivamos num paradigma de inclusão a vida dos jovens envolvidos neste estudo tem decorrido numa modelo não integrado. A escola deve sentir responsabilidade pelo seu aluno (Rodrigues, 2003 cit. por Sanches & Teodoro, 2007) e deve comprometer-se a desenvolver uma pedagogia “capaz de educar todas as crianças com sucesso, incluindo os mais desfavorecidos e os que apresentam deficiências graves (Soriano, 1999, cit. por Sanches & Teodoro, 2007). O não ser incrementada uma educação inclusiva dirigida ao sucesso de cada um e de todos, pode dever-se à falta de formação ou formação inadequada dos professores, à falta de recursos humanos e materiais, aos espaços inadequados ou às políticas não ajustadas às situações. Mas o verdadeiro obstáculo está na forma de pensar, na e sobre a diferença e da disponibilidade daí decorrente (Sanches & Teodoro, 2007).

Torna-se assim importante que se continue a longa caminhada que é a do mundo da inclusão, a vida destas crianças e jovens se inscreva num modelo de equidade e integração.

Parece-nos também que, comparativamente com estudos anteriores (Kang, Palisano, Orlin, Chiarello, King & Polansky, 2010; Jackie & Beveridge, 2009; Colver & Dickinson, 2010), a nossa investigação veio infirmar os resultados obtidos, na medida em que se verificou a existência de experiências positivas de participação social dos jovens. Note-se que de acordo com Brandt e Berry (1991; Lehman & Roberto, 1996; McNair & Rusch, 1991, cit. por Berry & Handman, 1998) as oportunidades futuras de trabalho ou a transição para a vida

adulta, são outras das preocupações sentidas por estes pais. Assim, na transição para a vida adulta, a participação social fornece aos jovens oportunidades para desenvolver o seu auto-conceito, amizades e significado na vida.

Sabe-se que as incapacidades que condicionam a participação activa destes jovens, limitam e condicionam a entrada destes no mercado de trabalho. Os nossos resultados revelaram que infelizmente nos dias de hoje, são ainda poucos, aqueles que conseguem entrar para o mundo do trabalho. É importante que tenhamos em conta que para que estes jovens consigam entrar no mercado de trabalho, deve iniciar-se um processo de preparação neste sentido, durante o período escolar, cabendo à escola, uma participação igualmente activa para a construção de um futuro, que proporcione o nível de qualidade de vida a que todos os indivíduos, com deficiência ou não, têm direito. A escola constitui uma parte importante para a Integração profissional dos indivíduos, preparando-os para a vida adulta.

Finalmente, é claro que cada mãe tem uma forma singular e única de viver o seu dia-a-dia com o filho portador de Paralisia Cerebral. No entanto todas partilham das mesmas necessidades, preocupações e até mesmo dificuldades. Como afirma Boavida (1995), “*Ser mãe e ser pai de uma criança com problemas, particularmente nos primeiros anos de vida, gera em qualquer parte do mundo, as mesmas necessidades de informação, de apoio técnico, de empatia, de não discriminação e de respeito*”.

Referências

- Barbosa, M. A., Chaud, M. N., & Gomes, M. M. (2008). Vivências de mães com um filho deficiente: Um estudo fenomenológico. *Acta Paul Enferm*, 21 (1), 46-52. Consultado em 12 de Junho de 2010, através de <http://www.scientificcircle.com/pt>.
- Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Barros, L. (1999). *Psicologia pediátrica: Perspectiva desenvolvimentalista*. Lisboa: Climepsi.
- Basil, C. (1995). Os alunos com Paralisia Cerebral: Desenvolvimento e Educação. In C. Coll, J. Palácios, & A. Marchesi (Eds.), *Desenvolvimento psicológico e educação – Necessidades educativas especiais e aprendizagem escolar* (pp. 252-271). Porto Alegre: Artes Médicas.

- Boavida, J. E. (1995). Um Processo transdisciplinar e Inter-Serviços. In Equipa de Coordenação do Projecto Integrado de Intervenção Precoce (Eds.), *A Família na Intervenção Precoce: da Filosofia à Acção*. Coimbra.
- Bristol, M., Gallagher, J., & Schopler, E. (1988). Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: adaptation and spousal support. *Developmental Psychology*, 24 (3), 441-451. Consultado em Outubro, 17, 2011 através de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>
- Colver, A., & Dickinson, H. (2010). Study protocol: Determinants of participation and quality of life of adolescents with cerebral palsy: a longitudinal study. *BMC Public Health*, 10, 1-10. Consultado em Outubro, 17, 2011 através de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>
- Correia, L. (1999). *Alunos com necessidades educativas especiais nas classes regulares*. Porto: Porto Editora.
- Correia, L. (2005). *Inclusão e necessidades educativas especiais: Um guia para educadores e professores*. Porto: Porto Editora.
- Costa, M (2004). A Família com filhos com necessidades educativas especiais. *Revista do Instituto Superior Pólitécnico de Viseu*. Viseu: Edições Milenium.
- D'Orey, I. (1993). Escola, Família e Deficiência. *Integrar*, 1, 20-21.
- Félix, I. D. (2003). As atitudes dos profissionais face à sexualidade das pessoas portadoras de Deficiência Mental. *Sexualidade & Planeamento Familiar*, 37, 18-23.
- Fewell, R. (1986). A Handicapped child in the family. In R. Fewel, & P. Vadasy (Eds.), *Families of Handicapped Children: Needs and Supports Across the Life Span* (pp. 3-34). Austin, TX: Pro-Ed.
- Guyard, A., Fauconnier, J., Mermet, M., Cans, C. (2010). *Impact sur les parents de la paralysie cérébrale chez l'enfant: revue de la littérature*. Manuscrito em preparação.
- Hoher, S. P., Wagner, A. D. (2006). A transmissão do diagnóstico e de orientações a pais de crianças com necessidades especiais: a questão da formação profissional. *Estudos de Psicologia*, 23 (2), 113-125.
- Kang, L., Palisano, R., Orlin, M., Chiarello, L., King, G., & Polansky, M. (2010). Determinants of social participation with friends and others who are not family members for youths with Cerebral Palsy. *Physical Therapy*, 90 (12), 1743-1757. Consultado em Outubro, 17, 2011 através de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>
- Milner, J., Bungay, C., Jellinek, D., Hall, D. (1996). Needs of disabled children and their families. *Archives of Disease in Childhood*, 75, 399-404. Consultado em Outubro, 20, 2011 através de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>.
- Monteiro, M., Matos, A. P. & Coelho, R. (2002). A adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam Paralisia Cerebral: revisão da literatura. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 4 (2), 149-175.
- Morgado, J. (2003). *Qualidade, inclusão e diferenciação*. Lisboa: ISPA.
- Morgado, J., Beja, A. (2000). As necessidades das famílias de crianças com Necessidades Educativas Especiais. *Inclusão*, 1, 45-51.
- Muñoz, J. L., Blasco, G. M., & Suárez, M^a. J. (1997). Deficientes motores II – Paralisia Cerebral. In R. Bautista (Coord.), *Necessidades educativas especiais*. Lisboa: Dinalivro.
- Parkes, J., & Hill, N. (2010). The needs of children and young people with Cerebral Palsy. *Paediatric Nursing*, 22 (4), 14-19. Consultado em 2 de Junho de 2010, através da EBSCOHost Academic Search Complete database.

- Poirier, J., Clapier-Valladon, S., & Raybaut, P. (1999). *Histórias de vida: Teoria e prática*. Lisboa: Celta.
- Prellwitz, M., & Skar, L. (2006). How children with restricted mobility perceive the accessibility and usability of their home environment. *Occupational Therapy International*, 13 (4), 193-206. Consultado em Outubro, 17, 2011 através de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S., Russell, D., Swinton, M., Zhu, B., & Wood, E. (2005). *Pediatrics*, 115 (6), 626-636. Consultado em Outubro, 17, 2011 através de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>
- Rosenbaum, P. (2005). Cerebral palsy: what parents and doctors want to know. *BMJ*, 326, 970-974.
- Sanches, I., & Teodoro, A. (2007). Procurando indicadores de educação inclusiva: as práticas dos professores de apoio educativo. *Revista Portuguesa de Educação*, 20 (2), 105-149. Consultado em Outubro, 17, 2011 através de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>
- Seligman, M., & Darling, R. (1997). *Ordinary families, special children*. New York: Guilford Press.
- Sousa, S. C. & Pires, A. A. (2003). Comportamento materno em situação de risco: Mães de crianças com Paralisia Cerebral. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4 (1), 111-130.
- Stok, A., Harvey, D., & Reddihough, D. (2006). Perceived stress, perceived social support, and wellbeing among mothers of school-aged children with Cerebral Palsy. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31 (1), 53-57. Consultado em 2 de Junho de 2010, através da EBSCOHost Academic Search Complete database.
- Wallander, J., Pitt, L., & Mellins, C. (1990). Child functional independence and maternal psychosocial stress as risk factors threatening adaptation in mothers of physically or sensorially handicapped children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 58 (6), 818-824. Consultado em Outubro, 17, 2011 através de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>