

DINA CLAUDIA LOURA CANDEIAS

**“TER UM/A FILHO/A COM
SURDOCEGUEIRA”: MUDANÇAS, VIDAS E
NARRATIVAS DE FAMÍLIAS**

Orientadora: Professora Doutora Catarina Almeida Tomás

**Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias
Instituto de Serviço Social**

Lisboa

2016

DINA CLAUDIA LOURA CANDEIAS

**“TER UM/A FILHO/A COM
SURDOCEGUEIRA”: MUDANÇAS, VIDAS E
NARRATIVAS DE FAMÍLIA**

Dissertação defendida em provas públicas para a obtenção do Grau de Mestre no Curso de Mestrado em Riscos e Violência(s) nas Sociedades Atuais: Análise e Intervenção Social, conferido pela Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias com o Despacho reitoral nº 61/2017, homologado a 8 de Fevereiro de 2017, com a seguinte composição de Júri:

Presidente: Professora Doutora Marlene Braz Rodrigues

Arguente: Professora Doutora Clarisse Nunes

Orientadora: Professora Doutora Catarina Almeida Tomás

Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias

Instituto de Serviço Social

Lisboa

2016

Dedicatória

Dedico este trabalho à minha família, em especial aos meus lindos filhos, Afonso e Lorena, que procuraram sempre compreender as minhas ausências e pouca disponibilidade em alguns momentos.

Dedico ainda este trabalho, ao meu Pai e Irmão, sempre tão presentes na minha vida, e à medida que o tempo passa a saudade aumenta, mas continuo a sentir o vosso apoio em todas as etapas da minha vida, sei que onde estão, transbordam de orgulho por eu ter atingido mais este objetivo.

Amo-vos a todos!

Agradecimentos

Agradeço a todas as famílias que se disponibilizaram para colaborar nas entrevistas, que foram a base de todo este estudo, sem elas nada disto teria sido possível. Congratulo todas estas pessoas por me permitirem conhecê-las ainda melhor, pela partilha, sem reservas, das suas memórias e vivências.

Agradeço à Presidente do Conselho Diretivo da Casa Pia de Lisboa, I.P. por ter autorizado o desenvolvimento deste estudo.

À Direção Executiva do Lar Residencial, agradeço toda a disponibilidade e apoio na realização que em muito contribuiu para a conclusão desta investigação.

Obrigada à Professora Doutora Catarina Tomás, por nunca me ter deixado desistir. Foram algumas as vezes, que me deixei ir abaixo, mas sempre que nos reuníamos, a sua imensa sabedoria e sentido prático, tornavam tudo mais simples, motivando-me a continuar.

Por último e não menos importante, agradeço à minha família, especialmente à minha mãe que tantas vezes cuidou dos meus filhos, nos dias em que me tive de refugiar em casa para me dedicar a esta investigação. Agradeço ainda ao Jorge, por sempre que podia, colmatar as minhas ausências proporcionando momentos fantásticos aos nossos filhos, permitindo-me dedicar em pleno a este objetivo.

Resumo

O nascimento de um/a filho/a implica sempre uma reorganização das relações e dinâmicas familiares. A investigação realizada teve como objetivo mapear as conceções que as famílias têm acerca das suas vidas e a dos/as seus/suas filhos/as e quais os obstáculos sentidos pelo facto de serem pais/mães de pessoas surdocegas. Foram convidados/as a colaborar pais/mães que tinham filhos/as surdocegos/as, em idade adulta, integrados no Lar Residencial do CEDAACF, em Lisboa. Metodologicamente optou-se por uma investigação qualitativa e como instrumento de recolha de dados, pela entrevista, realizada a sete pessoas, permitiu mapear as formas como a deficiência dos seus/suas filhos/as reconfiguraram percursos de vida e a (re)organização familiar.

As conclusões revelam que o nascimento de um/a filho/a surdocego/a teve grande impacto na vida da família caracterizado por percursos solitários e fragmentados. As famílias depararam-se com dificuldades acrescidas quando tentam aceder a informação ou às respostas de reabilitação. Todas as famílias referem dificuldades em obter um diagnóstico conclusivo, o mesmo acontece no que confere ao percurso educativo e reabilitativo. Algumas relatam condicionantes ao nível laboral, social e económico, motivadas pelo facto de os/as filhos/as necessitarem de um/a cuidador/a em permanência. Finalmente indicam que se depararam com grandes dificuldades até encontrarem a instituição vocacionada para a surdocegueira.

As políticas sociais de baixa intensidade e uma insuficiente intervenção psicossocial e cultural, que promova a partilha de experiências e informação, entre famílias e técnicos/as, são outras das considerações importantes a reter dos discursos das famílias.

Palavras-chave: Deficiência, Surdocegueira, Famílias, Discursos, Lar Residencial.

Abstract

The birth of a child always implies a reorganization of family relations and dynamics. The research carried out aimed at mapping the conceptions that families have about their lives and their children and what obstacles are felt by the fact that they are parents of deafblind people. The invitation to collaborate with this research was made to parents who had deafblind children in adulthood integrated into the CEDAACF Residential Home in Lisbon. Methodologically, a qualitative investigation was chosen and as an instrument of data collection, the interview was carried out with seven people, which allowed him to map the ways in which the disability of his / her children reconfigured life paths and family (re) organization.

The findings reveal that the birth of a deaf child had a major impact on family life characterized by lonely and fragmented pathways. Families face increased difficulties when trying to access information or rehabilitation responses. All families report difficulties in obtaining a conclusive diagnosis, the same happens in what confers to the educational and rehabilitative course. Some families report conditioning on the labour, social and economic level, due to the fact that the children need a permanent caretaker. Finally, they indicate that they encountered great difficulties until they found the institution dedicated to deafblindness.

Low-intensity social policies and insufficient psychosocial and cultural intervention that promote the sharing of experiences and information among families and technicians are other important considerations to be retained in family discourses.

Keywords: Disability, Deafblindness, Families, Speeches, Residential Home.

Glossário de abreviaturas e siglas

A.P.A. – American Psychological Association

C.A.O. – Centro de Atividades Ocupacionais

C.E.D. A.A.C.F. – Centro de Educação e Desenvolvimento António Aurélio da Costa Ferreira

C.I.F. – Classificação Internacional de Funcionalidade

C.P.L. – Casa Pia de Lisboa

DBI – *Deafblind International Associations*

E: - Entrevistadora

F1, F2 ... F7: - Familiar 1, Familiar 2 ... Familiar 7

O.M.S. – Organização Mundial de Saúde

O.N.G. – Organizações Não Governamentais

Índice

Introdução	10
Parte I- Enquadramento Teórico	12
1.1. - Famílias, Deficiência e Surdocegueira	13
1.1.1. - Discutindo o conceito de deficiência(s)	13
1.1.2. - A deficiência em Portugal: direitos de políticas públicas	14
1.1.3. - O que é a Surdocegueira?	18
1.2. - Nascimento de um/a filho/a com deficiência: plasticidades contínuas e Permanentes	22
Parte II – Estudo Empírico	24
2.- Metodologia	25
2.1. – Pressupostos metodológicos	25
2.2. - Técnica de recolha de dados utilizada	26
2.3. - Análise de conteúdo	27
2.4. - Roteiro Ético	28
3. - Caracterização dos sujeitos participantes na investigação	29
3.1. - Variáveis socioeconómicas e sociodemográficas	31
3.1.1 - Rendimento Familiar e Apoios Sociais	34
4. - Apresentação, interpretação e discussão dos dados	37
4.1. - “Não planeados, mas vigiados” – Discursos sobre o (des)conhecimento da deficiência surdocegueira	37
4.2. - “A estranheza da deficiência”. Famílias e Expectativas	40
4.3. - O diagnóstico	41
4.4. - A família alargada e a criança surdocega	44
4.5. - Narrativas sobre o (des)conhecimento da deficiência Surdocegueira	45
4.6. - Políticas de educação: Uma Escola Inclusiva?	46
4.7. – “Para nós é um apoio que não tem...”	49
4.8. - O Futuro	51
Conclusão	53
Bibliografia	55
Índice Remissivo	59
Apêndices	I

Índice de Apêndices

Apêndice I - Carta dirigida à Presidente do Conselho Diretivo a pedir autorização para o desenvolvimento do trabalho de investigação	II
Apêndice II - Termo de consentimento informado	IV
Apêndice III - Guião de inquérito por entrevista às famílias	VI
Apêndice IV - Fichas de registo das entrevistas aos familiares	XII
• Entrevista 1	XIII
• Entrevista 2	XIV
• Entrevista 3	XV
• Entrevista 4	XVI
• Entrevista 5	XVII
• Entrevista 6	XVIII
• Entrevista 7	XIX
Apêndice V - Glossário das entrevistas transcritas	XX
Apêndice VI - Transcrição das entrevistas às famílias	XXII
• Entrevista 1	XXIII
• Entrevista 2	XLIII
• Entrevista 3	LXVII
• Entrevista 4	XC
• Entrevista 5	CIV
• Entrevista 6	CXXVI
• Entrevista 7	CXLVI
Apêndice VII - Grelha de registo das entrevistas	CLXVI

Índice de Figuras

Figura 1 - Caraterização dos pais, em função da idade e do sexo.	31
Figura 2 - Caraterização dos pais, em função do estado civil	31
Figura 3 - Caraterização do agregado familiar, em função da sua composição	32
Figura 4 - Caraterização dos agregados familiares, em função das habilitações literárias.	33
Figura 5 - Caraterização dos agregados familiares face ao trabalho.	34
Figura 6 - Caraterização dos/as filhos/as surdocegos/as, em função da idade e do sexos.	35
Figura 7 - Caraterização dos/as filhos/as surdocegos/as, em função das suas deficiências	36
Figura 8 - Caraterização das deficiências dos/as filhos/as, quanto à causa da mesma	37

Introdução

O discurso do senso comum sobre a deficiência remete quase de imediato para a imagem de alguém com más formações, com dificuldades, que desperta, na maioria das vezes, sentimentos e discursos assentes, quase exclusivamente, na negatividade, na incompletude e no défice. Não obstante, ao longo de 17 anos a trabalhar com e para pessoas com deficiência, nomeadamente surdocegos, lidamos diariamente com as adversidades, encaramos pequenas aquisições como grandes vitórias e considera-se as pessoas com deficiência como cidadãos.

Durante a minha experiência profissional, foram vários os estudos que li e as formações que frequentei subordinados à problemática da deficiência, na sua maioria focadas em estratégias de intervenção, modelos pedagógicos, sexualidade, etc. Algumas destas formações abordaram o papel dos cuidadores, e era neste tema, onde geralmente surge a dimensão da família. Talvez porque a minha vivência, seja pautada por uma relação de grande proximidade com as famílias, não só, porque é uma dimensão privilegiada da instituição onde trabalho, mas também porque considero que o sucesso da intervenção na educação e reabilitação de pessoas surdocegas, depende muito do envolvimento das famílias, desde a definição dos objetivos individuais de cada educando até ao cumprimento do Plano Individual¹. A relação de colaboração entre estas duas instituições sociais é fundamental para o caminho da integração social da pessoa com deficiência.

Esta dissertação surge da necessidade da investigadora perceber como é que as famílias com filhos/as surdocegos/as adultos/as encaram o presente e perspetivam o futuro? Como é que se (re)organizam em função da deficiência do/a seu/sua filho/a?

Considerando que as pessoas com deficiência fazem parte de um dos grupos mais vulneráveis da sociedade portuguesa (Pinto & Teixeira, 2012), é importante ter um olhar atento face às famílias, uma vez que parece terem sido esquecidas, tanto social como academicamente. Desta forma, parece-nos relevante mapear as conceções que as famílias têm acerca das suas vidas e a dos/as seus/suas filhos/as. É necessário perceber como é que estas famílias se reorganizaram após o nascimento destes/as filhos/as, quais as suas maiores

¹ Os planos congregam todos os objetivos traçados para os educandos, podendo apresentar um currículo educativo ou ocupacional, dependendo da idade do educando. Até aos 16 os planos individuais comportam objetivo nas áreas da matemática para a vida, desenvolvimento pessoal e social, desporto, saúde e cidadania. A partir dos 16 anos, os planos individuais contemplam objetivos que visam promover a autonomia e a qualidade de vida através do desempenho de atividades ocupacionais, privilegiando as socialmente úteis e, sempre que possível, na comunidade. As áreas da comunicação e da orientação e mobilidade integram todos os planos individuais, independentemente da idade.

dificuldades, as suas angústias e receios, pois este conhecimento poderá ser mais um contributo para a criação de respostas sociais mais adequadas à realidade de pais/mães que têm filhos dependentes dos seus cuidados durante toda a sua vida e a uma reconfiguração da prática profissional dos/as técnicos/as que com eles/as trabalham.

Com este estudo, procura-se conciliar um interesse pessoal da investigadora com a sua prática profissional, pois considera-se que este conhecimento, que alia a teoria e a prática, será um contributo válido que sustentará uma intervenção mais eficaz (espera-se) junto e com as famílias.

Do ponto de vista metodológico, trata-se de um estudo de caso que decorreu na Casa Pia de Lisboa no Centro de Educação e Desenvolvimento António Aurélia da Costa Ferreira, com pais/mães cujos filhos/as surdocegos/as se encontram a frequentar a resposta de educação e reabilitação, beneficiando da resposta social de Lar Residencial durante a semana. As questões éticas foram salvaguardadas em todo o processo investigativo.

A redação da dissertação obedece à norma da *American Psychological Association* (APA), adotada pela Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias.

Organizacionalmente, a dissertação está dividida em duas partes. A primeira faz um enquadramento dos conceitos de deficiência e surdocegueira, numa perspetiva interdisciplinar que permite ter uma maior e melhor compreensão da complexidade dos temas abordados. Os conceitos de família e dinâmicas familiares também são analisados neste ponto, dando-nos a conhecer as transformações que as famílias sofrem com o nascimento de um/a filho/a com deficiência, permitindo-nos compreender melhor os processos de reconhecimento, consciencialização e, inevitavelmente, de mudança que lhes permite fazer face à sua “nova” realidade (Batista & França, 2007). Segue-se a caracterização da instituição e dos participantes no estudo. Esta parte termina com a explicitação do roteiro ético e metodológico seguido da caracterização da técnica de recolha de dados adotada, nomeadamente a entrevista semiestruturada, aplicada a sete famílias.

A segunda parte é composta pela apresentação e análise dos dados, terminando com a conclusão que procura estabelecer a relação entre os dados recolhidos e o enquadramento teórico convocado.

PARTE I
Enquadramento Teórico

1.1. Famílias, Deficiência e Surdocegueira

Esta dissertação foi elaborada com um olhar interdisciplinar, colocando em diálogo a Psicologia, a Sociologia, o Direito e a Medicina, pois só desta forma é possível sustentar teoricamente todos os conceitos que o compõem e atribui-se-lhe uma maior complexidade à análise da questão.

1.1.1. Discutindo o conceito de deficiência(s)

Na Lei n.º 38/2004 de 18 de Agosto:

Considera-se pessoa com deficiência, 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 (artigo 2º).

Face à investigação a que nos propusemos fazer, optámos por abordar o conceito de deficiência a partir do modelo social, que entende a deficiência como uma condição gerada por uma interação complexa entre as estruturas e funções do corpo e os contextos envolventes que limitam a participação plena e efetiva das pessoas na sociedade (Pimenta & Salvado, 2010).

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) define deficiências como “problemas nas funções ou nas estruturas do corpo, tais como, um desvio importante ou uma perda” (OMS, 2004, p.49), o que nos remete a centralidade das dimensões negativas e individualizantes, o que acentua uma narrativa social e cultural permanente nas sociedades contemporâneas acerca da deficiência (Martins, 2005). As capacidades e potencialidades dos sujeitos e questões sociais, políticas e culturais inerentes à deficiência continuam quase ausentes na discussão social, política e académica (*idem*).

Não obstante, quando falamos em deficiência, temos presente que estas acarretam limitações das atividades do sujeito, designadas por incapacidades. Para Casanova (2008) não se deve falar em deficiência mas em deficiências e incapacidades porque para além das alterações das funções do corpo, devem ser tidas em conta as limitações das atividades, chegando deste modo à seguinte definição de pessoa com deficiências e incapacidades:

“Pessoa com experiências de incapacidades significativas ao nível da comunicação, aprendizagem, mobilidade, autonomia, relacionamento interpessoal e participação social, que não ficam solucionadas com a utilização de uma ajuda técnica, à qual está associada uma ou mais alterações permanentes nas funções do corpo” (Casanova, 2008, p.5).

1.1.2. A deficiência em Portugal: direitos de políticas públicas

Fernando Fontes (2016) refere que os progressos da medicina, o aumento da esperança de vida e o envelhecimento da população nas sociedades ocidentais transformaram cada um de nós numa potencial pessoa com deficiência. A não reflexão sobre a deficiência e a ausência de movimentos de combate à opressão e à exclusão de que são vítimas as pessoas com deficiência tem, hoje, e seguramente no futuro, um elevado preço para as nossas vidas e para as sociedades com democracias de alta intensidade (Santos, 1998) que pretendemos construir.

A sociedade portuguesa tem reduzido a deficiência a uma forma de patologia, cujo enfoque se centra, na maioria das vezes, nas incapacidades dos corpos, conjugadas com narrativas fatalistas de tragédias pessoais (Fontes, 2016). As limitações e restrições que são

“vivenciados pelas pessoas com deficiência no seu dia-a-dia tendem a ser «naturalizados» como resultado das suas supostas limitações funcionais. Tais conceções tem validado a construção da imagem das pessoas com deficiência como sujeitos passivos e dependentes, o silenciamento das suas vozes na vida em sociedade – e em tudo aquilo que lhes diz diretamente respeito – e alimentado políticas sociais” (Fontes, 2016, p.15).

A partir de 1974, com o restabelecimento da democracia em Portugal, verificou-se um avanço respeitável no que confere às políticas desenvolvidas para as pessoas com deficiência, porém “foram incapazes, até agora, de quebrar com as barreiras que impedem a integração e a participação das pessoas com deficiência na sociedade portuguesa e de quebrar o ciclo vicioso existente entre deficiência, pobreza e exclusão social” (Fontes, 2016, p.73).

A Associação Portuguesa de Deficientes (APD) vem reconhecendo como principal ator de discriminação social das pessoas com deficiência:

“a forma como organizamos a vida, as cidades, as infraestruturas de educação, de ensino, de cultura, a lógica produtiva e organizativa das empresas que está em jogo, na justa medida em que os valores culturais que dão forma e conteúdo à nossa vida em sociedade marginalizam uma parte considerável da população” (APD citado por Martins, 2006, p.11).

Quando falamos em inclusão social das pessoas com deficiências em Portugal, são várias as dificuldades com que se deparam, que a seguir se apresentam:

- a) A vigência de um Estado que frequentemente minoriza a participação e a consulta das pessoas com deficiência, mostrando remanescentes de um antigo autoritarismo;
- b) Uma postura estatal que ao nível financeiro, apoia muito precariamente a ação das ONG's de pessoas com deficiência, pouco contribuindo em prol de um aprofundamento da democracia participativa;
- c) As carências na providência estatal e nos mecanismos de criação de igualdade de oportunidades;
- d) O carácter pouco reivindicativo das organizações de deficiência que tendem como parte de uma «sociedade-providência»/«sociedade civil secundária»/«sociedade civil íntima do Estado»;
- e) A falta de visibilidade e capacidade de mobilização das associações eminentemente reivindicativas;
- f) E a ameaça/suspeita de controlo partidário que paira sobre as lógicas de contestação, enfraquecendo-as” (Martins, 2006, p.213-14).

Estes obstáculos remetem para uma discussão mais ampla acerca dos direitos deste grupo social. Não obstante, antes de abordarmos as respostas sociais existentes em Portugal, é importante ter presente o que está previsto na legislação. A Lei n.º 38/2004 de 18 de Agosto, no artigo 5º (Princípio da cidadania), afirma:

“A pessoa com deficiência tem direito ao acesso a todos os bens e serviços da sociedade, bem como o direito e o dever de desempenhar um papel ativo no desenvolvimento da sociedade.” No artigo 6º, é evocado o princípio da não discriminação:

- 1 — A pessoa não pode ser discriminada, direta ou indiretamente, por ação ou omissão, com base na deficiência;
- 2 — A pessoa com deficiência deve beneficiar de medidas de ação positiva com o objetivo de garantir o exercício dos seus direitos e deveres corrigindo uma situação factual de desigualdade que persista na vida social.”

Internacionalmente, a Carta Europeia dos Direitos Fundamentais (2012), reconhece que para alcançar a igualdade para as pessoas com deficiência, o direito à não discriminação deve ser completado pelo direito de beneficiar de apoio e assistência, tal com prevê o ponto 2 do artigo 6º (supramencionado).

O relatório de Portugal intitulado ‘Avaliação do impacto dos planos de austeridade dos governos europeus nos direitos das pessoas com deficiência’ (Pinto & Teixeira, 2012), debruçou-se sobre o impacto das medidas de austeridade nos direitos das pessoas com deficiência, com especial enfoque nas respostas sociais, nas prestações de proteção social e no acesso aos direitos. A recolha dos dados necessários para a sua elaboração, foi feita através de

uma vasta pesquisa documental e entrevistas a entidades consideradas idóneas pelas autoras do estudo.

Os resultados apontam para o facto de as pessoas com deficiência fazerem parte de um dos grupos de pessoas mais desfavorecidos da sociedade portuguesa. O impacto das medidas de austeridade nos direitos das pessoas com deficiência é sentido em diversas áreas comprometendo a atividade e participação deste grupo na sociedade (Pinto & Teixeira, 2012).

O referido relatório distingue as áreas onde estas políticas suscitaram alterações, descrevendo as alterações que ocorreram desde 2008, altura em que se voltou a sentir uma crise económica em Portugal. Segundo este relatório:

- **Acessibilidade:** falta de acessibilidade continua a ser uma das mais comuns violações dos direitos das pessoas com deficiência, limitando severamente a sua participação nas sociedades, o constante adiamento das políticas de acessibilidades, faz com que não só existam infraestruturas adaptadas, bem como dificuldades de acesso a informação (digital, impressa, visual, oral, etc.);

- **Educação:** o direito à educação das pessoas com deficiência, viu-se afetado pelos cortes orçamentais que o Ministério da Educação e Ciência (MEC), principalmente no que respeita à escolaridade obrigatória. De acordo com o Decreto-Lei nº 3/2008, todas as pessoas em escolaridade obrigatória “devem” de ser integradas em escolas regulares, isso implica um maior número de recursos humanos qualificados disponíveis nas escolas. Uma vez que o MEC não dispõe desses profissionais a alternativa foi contratar a prestadores de serviços da área da educação, ao ver o seu orçamento diminuídos, o MEC não teve alternativa senão reduzir na contratação de serviços externos, o que implica que ficam crianças com deficiência sem o apoio adequado;

- **Saúde:** nesta área, a partir de 2010, surgiram restrições no acesso ao benefício de comparticipações em medicamentos (com base no cálculo do rendimento), em 2011, tiveram lugar as restrições no acesso ao transporte médico não urgente (calculada com base no rendimento e grau de incapacidade). No ano de 2012, o aumento das taxas moderadoras para serviços de saúde e reabilitação (calculada com base no grau de incapacidade e atestado médico). Entre 2011 e 2012 registou-se uma redução de 31,7%, no orçamento público destinado às ajudas técnicas (incluindo cadeiras de rodas, próteses auditivas, etc.);

- **Formação e Emprego:** foi uma das áreas com maior corte orçamental em 2009, ocorreu uma redução de 50% da duração da formação profissional para as pessoas com

deficiência. Entre 2009 e 2011, registou-se uma redução de 62%, na despesa pública adstrita ao sistema de formação profissional para pessoas com deficiência. A suspensão dos incentivos para as entidades empregadoras de pessoas com deficiência foi outra das medidas que conduziu a um aumento do número de desempregados com deficiência;

- **Proteção social:** sofreu em 2010 uma alteração das condições de acesso a todos os benefícios pecuniários do sistema de segurança social, introduzindo uma nova regra de cálculo do “rendimento familiar”, conseqüentemente verificou-se uma redução de quase 3% das famílias beneficiárias do complemento por deficiência. Verificou-se ainda o congelamento de todas as prestações pecuniárias, incluindo as relacionadas com a deficiência, com exceção da pensão mínima que aumentou 3% em 2011.

Um estudo de avaliação do impacto dos custos financeiros e sociais da deficiência, revela que os agregados familiares que comportam pessoas com deficiência apresentam despesas adicionais, estimadas, entre os 4 103€ e os 25 300€/anual. Estes custos devem-se aos produtos de apoio necessárias para fazer face às barreiras arquitetónicas, educacionais e de participação na sociedade, etc., de uma sociedade não planeada de forma inclusiva (Portugal *et al*, 2010).

Pode afirmar-se, assim, que em Portugal as pessoas com deficiência na sua maioria apresentam condições de vida precárias, vivendo em muitos casos abaixo do limiar da pobreza. Esta realidade faz com que as organizações que as representam orientem todos os seus recursos para “a eliminação das barreiras Físicas e para o acesso e manutenção de benefícios sociais com o objetivo de minorar os custos da exclusão” posicionando-se como um fornecedor de serviços operando “como uma extensão do Estado-Providência” (Martins, *et al.*, 2012, p. 53).

“Para além da necessária eliminação das barreiras físicas e da exclusão social e económica que obstaculizam a participação das pessoas com deficiência na vida da sociedade portuguesa, urge proceder a uma profunda revolução cultural capaz de eliminar as barreiras psicológicas e atitudinais que contribuem para a reprodução das diferentes formas de exclusão e para a sua sublimação em fenómenos de violência.” (Fontes, 2016, pp.99-100)

1.1.3. O que é a Surdocegueira?

Neste ponto vamos proceder a um afinilamento da análise ao centramo-nos num grupo específico de pessoas com deficiência, os/as surdocegos/as. A comunidade científica teve alguma dificuldade para atribuir um nome que definisse, de forma simples e clara, um indivíduo privado dos dois sentidos: audição e visão. Surdocego foi o termo adotado mundialmente, para caracterizar o indivíduo com esta deficiência: a surdocegueira.

Em 1991, a DbI – *Deafblind International Associations* – adotou a palavra *deafblindness* [surdocegueira], em substituição de *deaf-blind*, para reforçar a natureza única da surdocegueira, defendendo que esta é uma só deficiência e não a soma de surdez e cegueira².

De acordo com Rebelo (1996, p.16), “a criança surdocega, não é uma criança surda que não vê, nem um cego que não ouve. É uma criança com deficiência multissensorial, privada dos seus sentidos especiais (visão e audição), o que faz com que a combinação destas duas incapacidades a façam pertencer a uma categoria única e distinta – o surdocego”.

Supõe-se que a primeira surdocega com acesso à educação foi Vitorine Morriseau, de origem francesa, o que levou este país a ser pioneiro na educação deste e para este grupo.

Helen Keller (1880-1968), caso mais conhecido mundialmente, perdeu a visão e a audição quando tinha um ano e meio de idade, em consequência, provavelmente, da escarlatina. Teve uma professora que a ajudou a comunicar com o mundo que a rodeava, conseguindo contornar os seu comportamentos, tais como dar pontapés, beliscar as pessoas, empurrar e bater; era desastrada e recusava ser guiada. Anne Sullivan, professora de Helen, começou por lhe ensinar a datilografia na palma da sua mão, para futuramente conseguir estabelecer a relação dos objetos às palavras. Aprendeu a escrever em *Braille* e também manualmente. Estas novas aprendizagens ajudaram-na a minimizar os seus comportamentos e a fazer com que fosse socialmente aceite. Durante toda a sua vida conquistou inúmeros prémios, homenagens, diplomas e diplomas honorários não só em prol do bem-estar e reconhecimento dos indivíduos surdocegos e cegos, bem como pela igualdade do ser humano com limitações. (*American Foundation for the Blind*, 2016)

Os primeiros estudos desta deficiência, davam como única causa a de rubéola congénita, adquirida pela mãe durante a gestação, hoje sabe-se que a surdocegueira pode ter

² Consultar: <http://www.deafblindinternational.org/aboutdb.html>

causas diversas - congénitas ou adquiridas - e que podem ocorrer em diferentes momentos da vida:

Pré-natais (surdocego congénito) - a perda (total ou parcial) da visão e da audição ocorrem durante a gestação, e podem ser causados por síndromes, consanguinidade, incompatibilidade sanguínea, viroses, etc.. Esta afetação destes dois órgãos prende-se com o facto do olho e do ouvido, se desenvolverem durante o mesmo período de gestação (as primeiras 12 semanas).

Perinatais (surdocegos congénitos) - São situações que decorrentes do parto (prematuridade, anóxia, sépsis, etc..) e podem dar origem a deficiências, entre elas a surdocegueira.

Pós-natais (Surdocegos adquiridos) - ocorrem durante a vida do indivíduo, pelos mais diversos fatores, como doenças, traumatismos, tumores, infeções, etc.

Fremann (1991) quando se refere à surdocegueira distingue se esta ocorreu no período pré-linguístico e pós- linguístico.

O período pré-linguístico engloba todos os que nasceram surdocegos ou ficaram antes da estruturação da língua (surdocegueira congénita). O período pós-linguístico abrange todos os que ficam surdocegos após a estruturação da língua (surdocegueira adquirida).

Ser surdocego/a não implica que se tenha ausência total de visão ou audição, assim do ponto de vista sensorial, existem indivíduos que são abrangidos por esta definição, mas que apresentam alguns resíduos visuais e/ou auditivos. Existem ainda diferenças no que respeita ao momento da vida em que a pessoa fica surdocega, e em que condições essa situação ocorre:

- 1. Surdocegos Congénitos** - indivíduos que nascem surdocegos ou que adquirem a surdocegueira durante o nascimento.
- 2. Cegos congénitos com surdez adquirida** - as pessoas que nascem cegas e que posteriormente sofrem uma perda auditiva (total ou parcial).
- 3. Surdos congénitos com cegueira adquirida** - aqueles que nascem surdos e adquirem numa determinada etapa da sua vida, a cegueira total ou parcial.

4. Surdocegos adquiridos - indivíduos que nasceram sem qualquer deficiência sensorial e que a determinada altura – durante ou após a aquisição de um sistema linguístico - sofrem uma perda auditiva e visual (total ou parcial). Estas perdas podem ou não manifestar-se de forma simultânea e a sua evolução não tem de ser obrigatoriamente semelhante.

A combinação das deficiências auditiva e visual atribui características únicas ao indivíduo surdocego. Segundo Telford e Sawrey (1976, citado por MEC/SEESP, 2006, p.11), quando a visão e audição se encontram gravemente comprometidas, multiplicam-se as dificuldades relacionadas com a aprendizagem dos comportamentos socialmente aceites e a respetiva adaptação ao meio. A alteração destas perceções limita a criança surdocega na antecipação do que vai ocorrer à sua volta.

Devido à privação multissensorial de que são vítimas, é frequente encontrar nestas pessoas comportamentos estereotipados de autoestimulação, agressividade, recusa à proximidade de outra pessoa, extrema passividade, isolamento, entre outros.

Para além de não poder fazer uso dos sentidos de distância (visão e audição) que lhe permitam captar informações reais do meio envolvente, a criança surdocega pode apresentar alguns problemas decorrentes de saúde, aspeto que pode prejudicar a aprendizagem e outras dimensões da vida quotidiana. As pessoas surdocegas carecem de ser estimuladas e motivadas a fazer uso dos sentidos que lhe restam e/ou dos resíduos visuais e auditivos, para que lhes seja possível desenvolver formas de comunicação compreensíveis com os seus interlocutores (familiares, educadores, etc.), que lhe permitam manter/estabelecer as trocas significativas e necessárias para interagir, antecipando sucessos ou o resultado de suas ações. É importante que a pessoa esteja motivada a participar de experiências externas, mesmo que primárias, como alimentação, higiene, lazer, etc. “. O processo de aprendizagem ocorre por repetição e estimulação orientada em contextos naturais, dado que a surdocegueira interfere na capacidade de aprendizagem espontânea e na capacidade de imitação ” (MEC/SEESP, 2006, pp.12-13).

Os comprometimentos que advêm das suas limitações visuais e auditivas podem ser minimizados, entre outras estratégias, com a inserção do toque. No entanto, algumas destas pessoas são pouco recetivas ao toque, por não conseguirem identificar a proveniência e o objetivo do mesmo. Nesses casos, a utilização de objetos e/ou toques familiares, poderão ser

usados como meio intermediário entre o surdocego e o interveniente. O toque apresenta-se como um fator importante no sucesso das interacções. (MEC/SEESP, 2006, p.13)

Os intervenientes junto do indivíduo surdocego, têm o papel de promover estímulos e informações de forma organizada e estruturada, para que este consiga colmatar as suas limitações sensoriais potenciando-lhe o desenvolvimento da sua consciência e imagem corporal, bem como o desenvolvimento motor e afetivo, e ainda a sua autonomia (Erikson, citado por MEC/SEESP, 2006, p.13).

“Esse procedimento a auxiliará na construção do conhecimento como um todo, uma vez que a carência de informações sensoriais tão básicas como a visão e a audição fazem com que cada criança, quando exposta a um estímulo, consiga absorver apenas parte dessa informação. Apenas a repetição de estímulos em contextos significativos poderá assegurar que ela venha a ser capaz de assimilar a estimulação como um todo. As crianças surdocegas podem apresentar perfis distintos, em função de vários aspetos:

1. características da interação que mantém com o meio, decorrentes do comprometimento dos sentidos de distância (audição e visão) e da disponibilidade do meio para interagir com elas utilizando formas adaptadas às suas necessidades;
2. grau de perda auditiva;
3. grau de perda visual;
4. outros comprometimentos associados, entre eles o motor e o neurológico;
5. período de aquisição da surdocegueira.” (MEC/SEESP, 2006, p.13)

Segundo Van Dijk (1991) o desenvolvimento da comunicação linguística nestas crianças passa por um programa ou metodologia educacional que se baseia no desenvolvimento das capacidades simbólicas e de representação. Esta metodologia estabelece uma estrutura em todas as actividades diárias da criança, a riqueza de rotinas, de experiências e de acções interactivas poderam possibilitar o desenvolvimento da comunicação linguística nas suas várias vertentes. O objectivo primordial é tentar criar sempre sequências de funções comunicativas e aumentar a sua participação nas trocas sociais.

Para tal, teremos que aumentar o reportório comunicativo (expressivo e receptivo) do indivíduo, de forma a que ele adquira a capacidade de pedir, responder e de intervir para que as suas necessidades sejam satisfeitas.

Para Van Dijk (1991), quando falamos de surdocegueira, a comunicação apresenta-se como área prioritária de intervenção, pois é através da comunicação, que os indivíduos se «ligam» ao mundo, tornando-se capazes de estabelecer relações com os outros, reduzindo assim o seu isolamento e exclusão.

1.2. Nascimento de um/a filho/a com deficiência: plasticidades contínuas e permanentes

Ao longo dos anos, em consonância com o desenvolvimento social e económico de cada época, a família vem enfrentando um processo de profundas transformações, com implicações a nível das suas funções na sociedade e a evolução das suas estruturas, assim como a modificação das relações e dos papéis sociais no interior do grupo familiar (Saraceno & Naldini, 2003).

Como defende Alarcão (2006), “a vida da família é algo mais do que a soma das vidas individuais dos seus componentes, pelo que tem sentido observar a interação e equacionar o seu desenvolvimento como sistema total”. (p.44)

A estrutura familiar refere-se “à rede invisível de necessidades funcionais que organiza o modo como os membros da família interagem” (Minuchin citado por Alarcão, 2006, p. 54).

É importante lembrar que o sistema familiar tem de consentir, e até facilitar, algumas mudanças próprias de uma família, tais como, o nascimento de filhos, o seu desenvolvimento, a separação e a sua autonomia, bem como o envelhecimento e a perda dos seus progenitores, etc., bem como outros incidentes que podem surgir. Todas as mudanças geram stress independentemente de serem mais ou menos desejadas, mais ou menos positivas, surgindo assim a crise, porque o sistema familiar sente a sua estabilidade posta em causa por uma situação desconhecida e/ou imprevisível. Independentemente da forma como o sistema se posiciona face à mudança, pode “optar por uma de duas hipóteses: ou foge à mudança, ameaçando a sua evolução e, em última análise, o seu equilíbrio e a sua própria vida, ou transforma-se, correndo o risco de crescer sem saber exatamente como” (Alarcão, 2006, p.96). A situação de crise exige, a transformação do modelo relacional do sistema familiar, “e não apenas a reparação de um ou outro aspeto menos satisfatório” (*idem*).

Como já foi mencionado, o nascimento de um filho representa um momento de stress gerador de expectativas que implica uma transformação do sistema familiar (Carvalho, 2009). Como afirma Cunha (2007) “não querendo deste modo minimizar o lugar de destaque que os afetos ocupam na construção das relações familiares, não podemos deixar de procurar estas «outras» significações da criança na sociedade portuguesa, mesmo que minoritárias ou socialmente circunscrita” (p. 4).

O nascimento de um/a filho/a com deficiência, ou a aquisição da mesma, apresenta-se ainda como um acontecimento mais marcante, gerador de um turbilhão de sentimentos. Segundo Freeman (1991), após o nascimento os pais vivenciam uma série de fases emocionais até se adaptarem a esta nova situação, podendo ver afetadas as suas experiências, aspirações e estilos de vida. Este acontecimento modifica o ambiente familiar dando lugar a uma série de situações que afetam a família e o próprio bebé.

É nesta fase que a família vê os seus estereótipos serem desconstruídos, iniciando-se um processo de reconhecimento, consciencialização e inevitavelmente de mudança que lhes permita fazer face à sua «nova» realidade (Batista & França, 2007).

Segundo Batista e França (2007), as dificuldades em lidar com o diagnóstico de deficiência não se verifica somente com as famílias, mas sim com a sociedade, nomeadamente com os profissionais de saúde que por vezes não se encontram devidamente preparados para transmitir essa notícia à família. O esperado nestas situações é que o profissional detentor deste diagnóstico, ao informar a família o faça de forma empática, clara, informada e disponível para esclarecer todas as questões que surjam.

Klaus e Kennell (1992) defendem que nestas situações os pais geralmente passam por cinco fases emocionais: choque, negação, tristeza/cólera, equilíbrio e reorganização.

Independentemente da altura em que a família toma contacto com o diagnóstico de deficiência, é comum a negação dos factos, para si e para os outros, procurando outros pareceres clínicos que contrariem o diagnóstico inicial. Este comportamento inicial designa-se por fase de negação que precede à fase da adaptação, em que a família já fez o luto do «bebé saudável», procurando saber mais sobre a deficiência para criarem condições que lhes permitam dar uma resposta mais adaptada às necessidades do seu filho (Batista & França, 2007).

Depois do choque, o grande desafio desta família é deixar de ver o seu filho pela sua condição de deficiente, passando a olhá-lo como uma pessoa plena de significado, estabelecendo novos padrões que lhes permitirão alcançar satisfação com as conquistas do seu filho/a (Batista & França, 2007). Mais ainda, para que se prevejam outras formas de intervir na complexidade que é a deficiência/incapacidade, é necessário conhecer as famílias com membros com deficiência e torná-las partes integrantes e efetivas num processo de valorização, integração social e transformação das nossas sociedades. Assim, em vez da “perpetuada reiteração de narrativas de tragédia pessoal”, teríamos “narrativas de transformação social” (Martins, 2004, p. 17).

Parte II
Estudo Empírico

2. Metodologia

A redação da dissertação obedece à norma da A.P.A., adotada pela Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias. É, ainda, importante referir que as questões éticas foram salvaguardadas em todo o processo investigativo, nomeadamente o anonimato da identidade dos/as entrevistados/as.

2.1. Pressupostos metodológicos

Na escolha do objeto de estudo considerou-se a facilidade de acesso às famílias. Este é um facto importante, ainda que possa suscitar questões sobre a objetividade da investigadora neste processo. Não obstante, termos a certeza de que a natureza deste estudo se afasta de qualquer tentativa de generalização, sendo essencialmente de natureza compreensiva.

A opção pela metodologia qualitativa nesta investigação decorreu da necessidade de compreender a perceção dos sujeitos em relação às suas experiências “e o acesso a esse conhecimento profundo e complexo é proporcionado pelos discursos enunciados pelos sujeitos” (Aires, 2011, p.29) no decorrer das entrevistas. A análise qualitativa apresenta-se como a mais indicada quando a investigadora procura compreender determinado fenómeno como um todo, na sua complexidade (Godoy, 1995).

Desta forma, optou-se por realizar um estudo de caso que “consiste num exame detalhado de uma situação, sujeito ou acontecimento” (Aires, 2011, p.21). Este método:

“proporciona densas descrições da realidade que se pretende estudar. Este método desempenha um papel essencial quando se pretende gerar juízos de transferibilidade, responde mais adequadamente à conceção de múltiplas realidades, aludindo às interações entre o investigador e contexto e de outros factos que possam ocorrer ao longo da pesquisa” (Guba & Lincoln, citado por Aires, 2011, p. 22).

Esta investigação teve por objetivo perceber o que é ter um filho/a surdocego/a e de que forma este acontecimento tem implicações na (re)organização da vida familiar a partir dos discursos de sete pais/mães.

2.2. Técnica de recolha de dados utilizada

Para Bogdan e Biklen (2011) sempre que os indivíduos participantes do estudo de caso, partilham de uma característica em particular, mas que não formam grupos, podem ser objeto de um estudo qualitativo e regra geral, a entrevista apresenta-se como a melhor técnica para a recolha de dados, pois aquilo que tem em comum revelar-se-á mais claramente quando questionados individualmente.

A escolha da entrevista como a técnica de recolha de informação, neste estudo afigurou-se como mais válida, pois a informação que se pretendia recolher somente se conseguia com o recurso a entrevista com um guião semiestruturado, que permitisse ir desenvolvendo perguntas de forma a dar espaço à narração do/a entrevistado/a. Apenas quando o/a entrevistado/a não referia na resposta a informação pretendida é que a entrevistadora introduziu “perguntas de lembrança” para recentrar na temática (Guerra, 2014, p.53).

O facto de a entrevista pressupor sempre um processo de comunicação entre a entrevistadora e o entrevistado, existe sempre o “risco” de se influenciarem mutuamente de forma consciente ou inconsciente, “imbuindo o curso da mesma” (Aires, 2011, p.29). Neste estudo, esta foi uma situação presente, se por um lado, o facto de a entrevistadora conhecer o/a entrevistado/a se afigurou como uma mais-valia, permitindo uma maior cumplicidade na partilha da informação, também se apresentou como um fator de difícil controlo, porque em muitas situações o/a entrevistado/a, recorreu a situações ou exemplos que pressupunham um conhecimento prévio por parte da entrevistadora. O mesmo aconteceu com algumas questões, que em sede de entrevista tinham de constar, foram de difícil introdução por terem respostas que ambos tinham conhecimento.

A recolha da informação recorreu a uma entrevista semiestruturada aplicada individualmente, que combinou questões fechadas e abertas. Nestas últimas, o/a entrevistado teve a liberdade de dissertar sobre o tema abordado pela investigadora (Boni & Quaresma, 2005). As questões fechadas prenderam-se com a caracterização sociodemográfica: idade, sexo, estado civil, escolaridade, agregado familiar, situação profissional/ocupacional, as restantes questões embora estivessem presentes no guião, não obedeceram a uma ordem, nem a uma formulação igual, pois foram sendo colocadas e adaptadas ao longo das entrevistas, que naturalmente seguiram cursos diferentes.

Como qualquer outra, a metodologia qualitativa, impõe questões éticas, sobretudo, devido à proximidade entre a investigadora e os participantes (Martins, 2004). A relação que se estabeleceu entre a pesquisadora e os/as pesquisado/as foi uma relação social e política (Zaluar citado por Martins, 2004). O papel da investigadora, não teve como fundamento ser marcado pela intenção de influenciar o outro, pois o outro também é um sujeito detentor de conhecimento, que foi sempre respeitado enquanto sujeito autónomo, capaz de elaborar o seu próprio projeto político (Martins, 2004).

Pelas características inerentes a esta metodologia, Guerra defende que “a análise qualitativa nunca estuda muitos casos” (2014, p. 40). A definição do universo de análise teve como finalidade teórica “explorar a diversidade num conjunto homogéneo de sujeitos” (diversificação interna) (*idem*). O estudo incidiu num conjunto de famílias cujos filhos/as surdocegos/as - adultos se encontram integrados/as numa resposta de Educação e Reabilitação, na qual beneficiam da resposta social do Lar Residencial. Estes são os fatores comuns ao conjunto de entrevistados/as que permitiram à investigadora fazer uma análise compreensiva dos dados recolhidos.

2.3. Análise de conteúdo

De acordo com, Guerra (2014, p.62):

“a análise de conteúdo tem uma dimensão descritiva que visa dar conta do que nos foi narrado e uma dimensão interpretativa que decorre das interrogações do analista face a um objeto de estudo, com recurso a um sistema de conceitos teórico-analíticos cuja articulação permite formular regras de inferência”.

Portanto, esta técnica não se limita a descrever as situações mas pretende interpretar o sentido da narrativa (Guerra, 2014, p.69).

Ao transcrever as entrevistas (apêndice VI), as gravações com uma duração compreendida entre 60 e 90 minutos, originaram em média 23 páginas escritas, o que fez desta etapa, um processo moroso e difícil, principalmente porque alguns dos entrevistados oriundos da zona norte do país, utilizaram expressões e vocábulos de difícil compreensão para a entrevistadora. A transcrição foi feita de forma integral e fiel ao que foi dito (Guerra, 2014), numa primeira fase a registo das gravações foi feito diretamente no computador, sempre que havia alguma dificuldade na compreensão, voltava a ouvir até conseguir perceber exatamente

o que tinha sido dito. Por último, em cada entrevista já transcrita, a investigadora voltou a ouvir as gravações, a fim de aferir eventuais erros na transcrição, “redigindo um discurso capaz de ser inteligível, com pontuação” (Guerra, 2014, p.69).

No decorrer da análise de conteúdo (apêndice VII), houve narrativas que deixaram a investigadora *perplexa* em termos profissionais. Se por um lado, permitiu conhecer as famílias numa outra perspetiva, desmistificando algumas ideias preconcebidas, como foi o caso da família 5, uma vez que ao longo dos anos transmitiu sempre uma atitude de aceitação, pela forma tranquila como lidava com o facto de ter uma filha surdocega, pela forte relação que mantêm. No entanto, no decorrer da entrevista, todo o seu discurso revelou uma *profunda tristeza e resignação*. Outra situação prende-se com a entrevista 3, onde o entrevistado descreve-se como resiliente, aceitando o seu filho tal como ele é, discurso que não se coaduna com a sua manifesta dificuldade em lidar e aceitar o seu filho no quotidiano, não conseguindo manter uma relação próxima com o mesmo.

Das sete entrevistas realizadas, seis foram respondidas por mães e uma por um pai, essa questão prende-se com o facto de serem maioritariamente as mães que assumem a função de levar os/as seus/suas filhos/as à instituição.

2.4. Roteiro ético

Como foi referido anteriormente, as questões do anonimato foram garantidas. Na transcrição das entrevistas foram utilizados nomes fictícios.

Com vista a obter o consentimento informado dos participantes na investigação, seguiu-se um roteiro ético:

- A explicação verbal do objetivo da investigação de forma presencial e individual;
- O agendamento das entrevistas foi articulado, conciliando a data, hora e local mais conveniente aos/às entrevistados/as;
- No início da entrevista (apêndice III), foi informada duração prevista da entrevista (60 minutos). Algumas entrevistas excederam o tempo previsto, porque houve os/as entrevistados/as que partilharam outra informação, para além das questões previstas no guião semiestruturado;
- No início de cada entrevista, foi reforçada a explicação do objetivo do estudo, foi perguntado aos sujeitos a entrevistar se tinham compreendido o objetivo do estudo, bem como dúvidas que o mesmo lhes suscitou. Com esta solicitação a

entrevistadora, quis garantir o pleno entendimento do objetivo do estudo, por parte dos/as participantes;

- Uso de linguagem simples e acessível, sem recurso a termos técnicos ou vocábulos complexos, para que a informação fosse de fácil compreensão, sempre que a entrevistadora se apercebeu de alguma dificuldade com vocábulos, ou questões, foi explicado por outras palavras para facilitar o entendimento;
- Após toda a explicação e esclarecimento de dúvidas, os/as participantes foram questionados/as se pretendiam participar no estudo, perante o seu consentimento, foi assinado o protocolo de consentimento informado (apêndice II);
- Foi solicitada a autorização para utilizar a gravação áudio, a fim de facilitar a posterior transcrição da entrevista;
- Foi dada a garantia pela investigadora que toda a informação recolhida era somente para uso académico e seria tratada de forma confidencial e anónima;
- A investigadora informou que após a conclusão da sua dissertação de mestrado, o trabalho poderia ser consultado e disponibilizado a todos os que colaboraram no estudo e que estejam interessados.

3. Caracterização dos sujeitos participantes na investigação

Este estudo decorreu na Casa Pia de Lisboa - Centro de Desenvolvimento Educacional António Aurélio da Costa Ferreira (CED AACF), que foi inaugurado no dia 3 de julho de 1996, dando continuidade à intervenção que a Casa Pia de Lisboa desenvolvia desde 1986. Este CED localiza-se em Lisboa e foi o primeiro do país, dedicado à educação e reabilitação de crianças, jovens e adultos surdocegos, possuindo as técnicas no domínio da reabilitação, indispensáveis para a melhoria da qualidade de vida, em aspetos básicos de acesso à informação, orientação e mobilidade, controle do ambiente e o mais importante, a comunicação.

A população surdocega deste CED é constituída por 26 sujeitos, dos quais 19 são em Lar Residencial e 7 que frequentam a resposta de Educação e Reabilitação, com idades compreendidas entre os 7 e os 46 anos, oriundos de diversas áreas geográficas. Disponibiliza ainda Apoios Especializados, a pessoas que deles necessitem, na área do Braille, Intervenção assistida com animais, orientação e mobilidade e *Snoezelen*. Este CED disponibiliza apoio técnico a surdocegos adultos, que se encontram integrados em meio natural de vida (ao nível

nacional) e que necessitam de apoio pontualmente (e.g. serviço de guia-interprete para acompanhamento a consulta médica).

Antes de iniciarmos a apresentação dos dados obtidos importa aclarar que este estudo teve lugar no local onde a investigadora desenvolve a sua atividade profissional, lembrando que devido ao reduzido número da amostra, devemos ser cautelosos no que respeita a afirmações generalistas, porque todos os dados obtidos obedecem a um determinado contexto onde interagem diversas variáveis que não foram contempladas neste estudo, como classe social ou género, e que podem ter influenciado os resultados.

Neste estudo foram convidados a colaborar famílias (progenitores) que tinham filhos/as surdocegos/as, em idade adulta, integrados no Lar Residencial do CEDAACF, durante a semana. A escolha foi aleatória e prendeu-se com a disponibilidade para agendamento de entrevista dos mesmos. Inicialmente não estava definido um número de participantes tendo-se optado por uma *amostragem por saturação* (Fontanella, Ricas & Turato, 2008), ou seja, no decorrer das entrevistas (quando concluídas sete entrevistas) verificou-se uma repetição do teor das respostas, ficando-se assim por sete entrevistados: 6 mães e 1 pai com um/a filho/a surdocego/a de idade adulta, integrados na resposta de Lar Residencial e no C.A.O. do CED AACF, na Casa Pia de Lisboa.

Uma vez que foram recolhidos dados relativos ao/às entrevistado/as (pai e mães) e outros relativos aos/às filhos/as essa informação é descrita e apresentada em gráficos, de forma a garantir uma melhor compreensão, bem como assegurar a confidencialidade dos dados, não possibilitando fazer uma relação direta entre o/as entrevistado/as e os/as respectivos/as filhos/as.

As respostas, alvo de análise qualitativa, apresentam-se refletidas nas diferentes dimensões de análise.

Os sete familiares que colaboram no estudo, encontram-se identificados por F1, F2... até F7, respetivamente, sempre que aparece transcrita alguma fala da entrevistadora esta está identificada com «E:», as transcrições das falas da entrevistadora só surgem quando são de suma importância para contextualizar as respostas dos entrevistados.

Passamos de seguida à caracterização do/as entrevistado/as para logo apresentar os resultados obtidos para as variáveis consideradas.

3.1. Variáveis socioeconómicas e sociodemográficas

Dos/as progenitores/as entrevistados/as, 6 são do sexo feminino e 1 do sexo masculino, têm idades compreendidas entre os 49 e os 69 anos, apresentando como média de idades de 57 anos (figura 1).

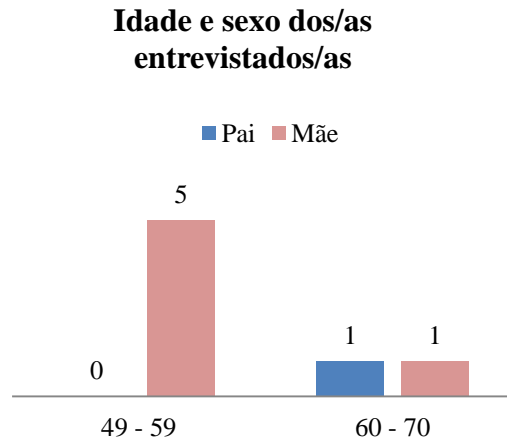


Figura 1

Caraterização dos pais, em função da idade e do sexo

No que respeita ao estado civil, cinco dos/as entrevistados/a mantêm a relação (casamento/união de facto) da qual nasceu o/a seu/ua filho/a. Verificando-se um caso de viuvez, durante a infância do seu filho surdocego e uma separação, cuja entrevistada não imputa como causa, o facto de ter uma filha surdocega (figura 2).

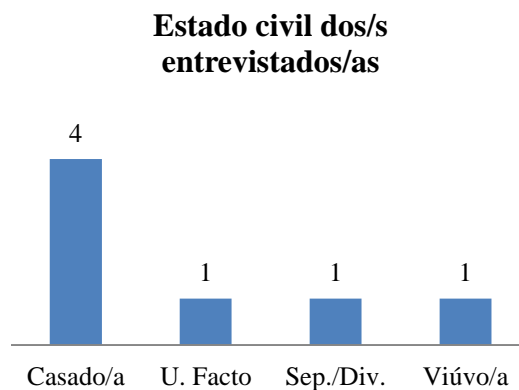


Figura 2

Caraterização dos pais, em função do estado civil

Os agregados familiares são na sua maioria compostos pelos/as progenitores e os/as respetivos/as filhos/as surdocegos/as (SC), muito devido ao facto de os outros filhos já se

terem autonomizado, como afirma uma das entrevistadas: “já estou a perder um pouco o suporte e a minha filha também já não está em casa, mas isso eu também sabia que isso ia acontecer ” (F6).

Uma das famílias tem uma neta a cargo, e outra ainda tem uma filha, de 24 anos, a residir consigo (figura 3).

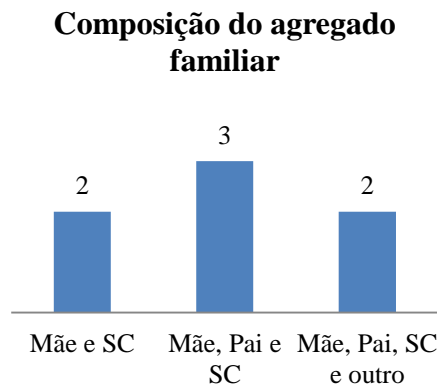


Figura 3

Caraterização do agregado familiar, em função da sua composição

O secundário é a habilitação literária da maioria dos elementos dos agregados familiares, verificando-se que as mulheres são quem detém mais formação, três, inclusivamente, investiram na sua formação já em adultas, participando em formações no âmbito das políticas de Formação e Qualificação de Adultos.

De salvaguardar, que único elemento que o gráfico (figura 4) apresenta como “sem escolaridade”, é uma criança de três anos, que se encontra a cargo dos avós. Ressalva-se que não foram considerados os/as filhos/as surdocegos/as, porque em nenhum dos casos se verificou a frequência do ensino regular, nunca lhe tendo sido conferido qualquer grau académico em virtude do seu grau de deficiência.

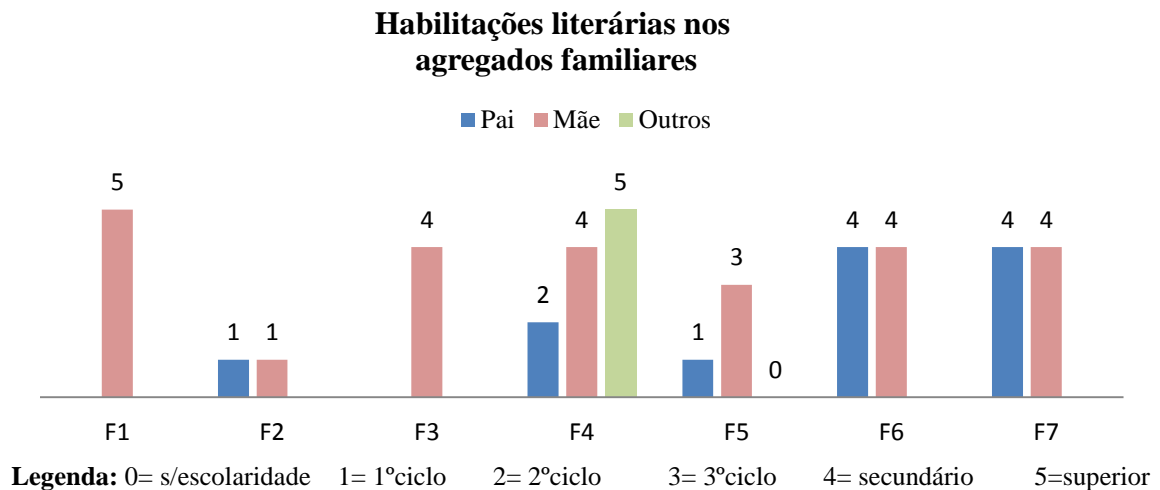


Figura 4

Caraterização dos agregados familiares, em função das habilitações literárias.

Nota: Este gráfico não reflete as habilitações literárias dos/as filhos/as surdocegos/as que correspondem a s/escolaridade.

Quanto à condição face ao trabalho dos elementos dos agregados familiares (figura 5), verifica-se que na maioria se encontra a trabalhar, não se observando aqui diferenças em função do género. Esta situação pode dever-se ao facto dos/as filhos/as se encontrarem institucionalizados/as durante a semana, o que possibilita às famílias manterem os seus postos de trabalho.

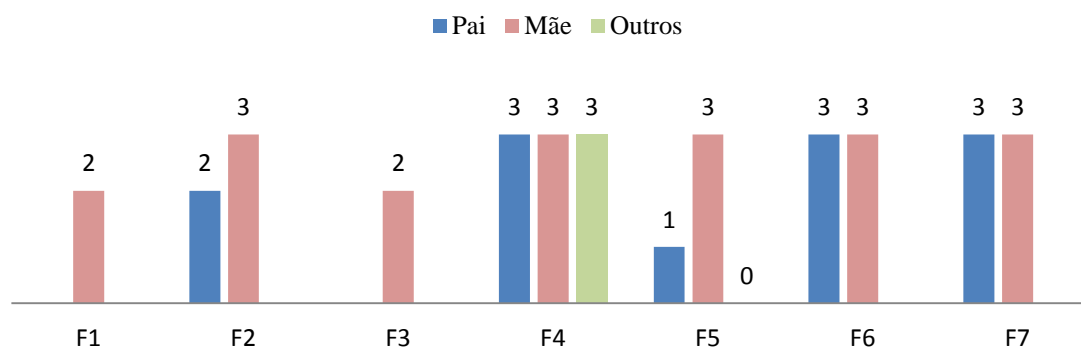
“É uma ajuda para toda a gente permite-nos estar desafogado, viver a vida, trabalhar, sem estar com preocupações, porque o nosso maior problema é deixá-lo em casa e a gente estar sempre com aquele no sentido, aqui não sei que está aqui está bem.”(F2)

Duas das mães entrevistadas, mencionam que quando os/as seus/uas filhos/as nasceram tiveram que deixar de trabalhar para cuidarem deles/as, até os/as conseguirem integrar numa resposta social/educativa.

“Pronto, tive que deixar de trabalhar para acompanhar devidamente, não é? Depois quando ela já estava mais estável, consegui metê-la numa, num infantário normal, com miúdos normais, mas só com uma auxiliar, então ai é que comecei a trabalhar.” (F7)

“não podia ter um trabalho fora, era complicado, trabalhar para alguém era impossível.”(F3)

Condição face ao trabalho nos agregados familiares



Legenda: 0= nunca trabalhou 1= desempregado/a 2= reformado/a 3= Empregado/a

Figura 5

Caraterização dos agregados familiares, face ao trabalho.

Nota: Este gráfico não reflete os dados dos/as filhos/as surdocegos/as que correspondem a nunca terem trabalhado.

3.1.1. Rendimento Familiar e Apoios Sociais

Fontes (2016) refere que os tempos de crise económica que vivemos atualmente, representam uma ameaça acrescida para este grupo social, ainda que o rendimento familiar destas famílias conte com os apoios sociais atribuídos aos/às seus/uas filhos/as pela sua condição de deficiência, designadamente o subsídio mensal vitalício e a pensão por invalidez. Estes apoios sociais foram requeridos pelos familiares quando os/as seus/uas filhos/as atingiram a idade adulta, até lá, somente recebiam o abono e o respetivo complemento por deficiência.

As famílias com trabalhos menos qualificados foram as que fizeram uma maior referência ao impacto financeiro que a deficiência dos/as filhos/as teve nas suas vidas. As famílias com uma situação financeira mais confortável valorizaram mais os impactos emocionais e as alterações nas dinâmicas familiares, como se pode constatar nos seguintes excertos:

“A nossa vida, mudou completamente, vivemos em função do João daí a razão de eu ter arranjado a Paula, porque eu já estava obcecada demais pelo João, era tudo em função do João, não queria fazer isto por causa do João, não queria aaaa, o que fizesse bem ao João era o que nós fazíamos, (...) que chegámos a um ponto que não tínhamos espaço para nós” (F6)

“Tínhamos uma empregada doméstica ótima, (...) a dormir durante a semana, ao fim de semana não, ia para casa. Portanto tomava conta dela. (...) Chegava-lhe a fazer 5 vezes almoço, porque ela vomitava tudo, se vinha uma coisinha assim ... maior vomitava tudo, a mulher era fantástica, mas depois foi-se embora. (...) A nível económico a gente

trabalhava os dois, ganhávamos os dois razoavelmente, os meus pais não ajudavam de dinheiro, mas davam muito, era leite, era carne era tudo”(F1).

O subsídio mensal vitalício e a pensão por invalidez são os apoios sociais mencionados pelos entrevistados. Alguns referem ainda a instituição como um apoio, uma vez que a despesa com a educação/reabilitação do/a seu/ua filho/a encontrasse a cargo da Instituição, ou seja, do Estado Português. As despesas assumidas pela família são o vestuário e bens pessoais dos/as filhos/as.

““Ela está aqui na escola não pago nada e recebo a pensão dela, pronto só o que ela ... a pensão que ela recebe, se a gente for fazer a conta não dá para as viagens, (...)”(F7)

"Subsídio mensal vitalício."(F1, F3)

"Nada, [E: Só a pensão dele?] Só, mais nada, nada."(F2)

No que respeita aos/às filhos/as surdocegos/as (figura 6), as idades estão compreendidas entre 23 e os 44 anos, com uma média de idades de 29 anos. No que respeita ao sexo, 4 são homens e 3 mulheres.

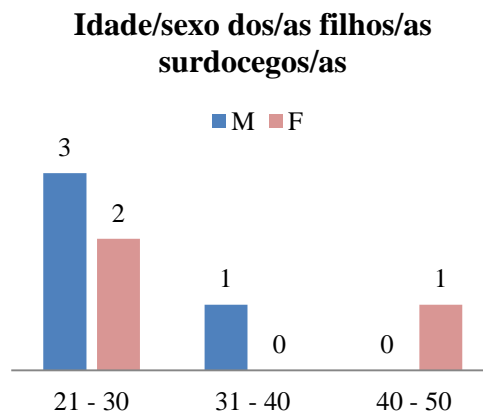


Figura 6

Caraterização dos/as filhos/as surdocegos/as, em função da idade e do sexo.

Cada deficiência apresenta características muito específicas, que variam de pessoa para pessoa, consoante o grau de afetação ao nível sensorial, mental e motor, e divergem em função da classe social, idade, género, estruturas familiares, etc., conferindo a essas pessoas graus de autonomia e independência diferenciados.

Quando foi solicitado a caracterização dos/as seus/uas filhos/as quanto à deficiência, de um modo geral, os/as entrevistados/as caracterizam-nos/as como surdocegos/as, com uma “limitação” mental, como podemos constatar em algumas das narrativas:

“Surdez e Cegueira. Ela também tem mental, se formos a ver” (F1)

“embora tenha com uma visão... (...) Muito funcional, exatamente, está enquadrado sim, eu costumo dizer que é surdo com um quadro autista também e tem algum défice cognitivo” (F4)

Algumas famílias referem ainda a deficiência física/motora, não a encarando como a característica que define a deficiência, mas sim como mais uma dificuldade: “É tudo, motora pois só começou a andar aos dois anos e meio.”(F1) e “Surdez, cegueira, física e motora.” (F6)

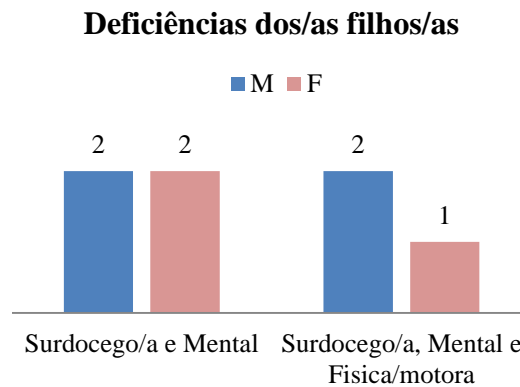


Figura7

Caraterização dos/as filhos/as surdocegos/as, em função das suas deficiências.

4. Apresentação, interpretação e discussão dos dados

4.1. “Não planeados, mas vigiados” - Discursos sobre o (des)conhecimento da deficiência surdocegueira

A população que participou neste estudo é composta por progenitores de pessoas surdocegas congénitas, isto é, a deficiência ocorreu durante a gestação do bebé. Da análise das entrevistas, dois referem como causa uma virose semelhante à rubéola e o citomegalovírus como o “responsável” e quatro entrevistados indicam o contacto com o vírus da rubéola, em que um desses casos apresenta ainda uma Síndrome denominada por *Blue Rubber Bled Nevus Syndrome* [síndrome de “nevo em bolha de borracha azul”], que é uma doença, “que se caracteriza por malformação vascular, acometendo vários órgãos, mas principalmente pele e sistema gastrointestinal. Manifesta-se clinicamente como nodulações venosas azuladas dolorosas, além de frequentes complicações como anemia ferropriva severa, devido a sangramentos intestinais ocultos, hematémese, melena” (Ribon, 2012, p.1).

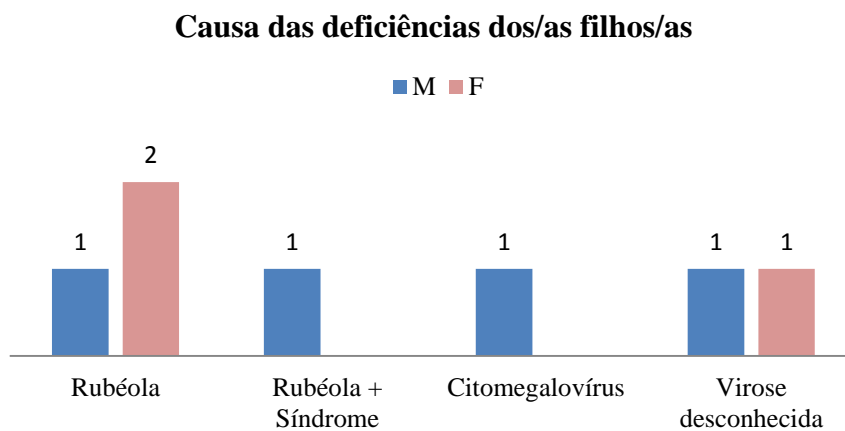


Figura 8

Caraterização das deficiências dos/as filhos/as, quanto à causa da mesma.

Os/as entrevistados/as reconhecem que esta deficiência limita muito os seus filhos a vários níveis, destacando a sua dependência no seu dia-a-dia, como podemos constatar de seguida:

“a falta de comunicação é uma barreira para tudo o resto, porque ele às vezes e continuo a dizer na minha opinião de mãe, sofre com as limitações ao nível do entendimento porque ele quer mais quer perceber e sente-se limitado, e sofre com isso, mas é a minha opinião de mãe.” (F4)

“Em quase todas, coitada (...) é sempre preciso ajudá-la a comer, até porque em casa ela não mete uma colher de comer à boca, aqui ela ainda, quer dizer dão-lhe ajuda e ela ainda vai, ainda vai, mas em casa não, nem calça um sapato, nem veste uma peça de roupa, em casa não faz, nada não faz nada, tenho de ser eu a fazer tudo, eu ou a irmã quando estiver” (F5)

“A todos esses níveis como sabe, não é? (...) Não consegue ser autónomo e independente, não.” (F6)

Segundo Freeman (1991) a informação que recebemos através dos nossos sentidos conjuntamente com a nossa capacidade de movimento, permite-nos formar uma imagem estável do mundo que nos rodeia, no qual podemos funcionar e participar sentindo-nos seguros. Com deficiências ao nível da visão e da audição, as principais fontes de informação, a criança surdocega fica limitada, pois a informação que percebe é insuficiente ou distorcida, o que implica que esta criança não construa uma imagem estável e securizante do mundo que a rodeia, nem permite que tenha modelos em que basear o seu comportamento. “O seu mundo pode ser um caos em constante mudança, a não ser que consigamos intervir e proporcionar a informação necessária e de forma que lhe faça sentido” (p. 22).

Tendo em conta que as pessoas surdocegas apresentam dificuldades ao nível social e relacional, que variam consoante o grau de afetação, devemos lidar com esta dificuldade de uma forma interdisciplinar, intervindo de uma forma alargada sem esquecer a individualidade do sujeito. As medidas devem ser alinhadas de acordo com o perfil dos destinatários, quer seja a família ou a pessoa com deficiência (Hespanha, 2007).

Nas entrevistas referem o comportamento dos seus/uas filhos/as como um problema, que dificulta as interações sociais:

“ao nível do comportamento quando tem aquelas coisas que é a Leonor, não é, o bater, o morder, o não saber esperar, o que ela faz aqui, em casa também é, portanto a gente pode ir a qualquer lado com ela só que, por exemplo, a gente vai tomar um café, comer qualquer coisa... acabaste de comer, levanta-se, tomaste o café, acabaste o café, levanta-se, é assim anda sempre nesse ritmo anda sempre ao ritmo dela (...) é muito complicado fazer qualquer tipo de programa com ela, ir de férias, já fui uma vez com ela, hei de voltar a fazer, mas quando ganhar coragem, é complicado (...)” (F7)

“nem vou a uma feira, nem vou lá, quando há lá feira, ainda vou dar um passeio só para às vezes comer uma fartura, rápido, porque andar ali agarrado por um braço no meio daquela multidão é completamente descabido.”(F3)

“Até ao talho tive de deixar de ir que o homem nunca mais a atendia ela deu uma cabeçada no vidro da montra que eu tava a ver que tinha de pagar aquilo tudo, a carne e

mais o vidro (risos) também nunca mais a levei, peço às irmãs e encomendam e compram todos, pronto.” (F1)

Embora todas as gravidezes tenham sido medicamente vigiadas, três foram planeadas e as outras quatro não planeadas. Afirmam que as famílias receberam bem a notícia da gravidez, de que são exemplos os seguintes excertos:

“Não, não foi, porque é assim, não foi o que, não deixa de ser amada tal e qual como à outra, não tem nada a ver.” (F5)

“Ela aconteceu, pronto não estava planeado mas pronto, não era que a gente não quisesse, podia ter esperado mais algum tempo, mas aconteceu e veio assim.” (F7)

Nos casos estudados, durante as gestações houve sempre acompanhamento clínico, respeitando os exames de rotina. Existindo um fator comum a todas as gravidezes: todas as mães, nos primeiros meses tiveram alguns sintomas, como febre, borbulhas, fogueira, constipação, etc., de que é exemplo o seguinte excerto:

“eu tive uma virose, acho eu, de picos que apanhei, com erupção cutânea que acharam que era rubéola de mei gamaglobulina, mas não deu rubéola porque eu não tive aqueles caroços que normalmente se tem atrás da orelha quando se tem rubéola e eu fiz as análises no Ricardo Jorge, que tavam a, o meu azar foi esse, tavam a montar o método que ainda não tinham cá em Portugal e que deu que eu tinha tido rubéola há muitos anos.” (F1)

Todos os entrevistados referiram que as gravidezes decorreram normalmente, sem sobressaltos ou suspeitas de anomalias do feto, de que o seguinte excerto é exemplificativo: “Fui seguida, fui sempre acompanhada, pelo médico de família tudo bem, fui fazer as ecografias ao Dr. S.G., como era normal, tudo normalmente” (F5).

Dois outras famílias tiveram a suspeita mas os vários exames médicos de despiste de rubéola deram resultados negativos, então os médicos deram como infundadas as suspeitas iniciais:

“vim fazer na mesma a viabilização da rubéola no Instituto Ricardo Jorge. Entretanto o médico disse: - Bem a gravidez segue normalmente, não há motivo, nem toxoplasmose, nem rubéola, nem nada disso. Estava imune e entretanto apresentei os resultados do que tinha feito, tudo bem a gravidez corre normalmente, e correu normalmente, uma boa gravidez, tudo bem” (F6).

Somente num dos casos estudados, havia a suspeita de a mãe ter tido rubéola durante a gravidez, mas neste caso o médico assistente não mandou fazer análises para despistar a hipótese:

“Pronto, houve sempre suspeita que durante a gravidez ela pudesse ter, pudesse ter algum tipo de, porque eu tive, aliás não fui eu que tive, foi o meu marido que teve primeiro uma borbulhagem e eu depois também tive e então o médico, houve sempre

aquela suspeita, embora fosse muito leve, houve sempre uma suspeita que ela pudesse algum tipo de problema, agora até que ponto, não se sabe.”(F7)

As gestações e os partos decorreram normalmente, mesmo as cesarianas estavam previstas: “nas ecografias é que percebi que era outra menina e sem problemas, fiquei um bocadinho triste de me dizerem que era outra vez cesariana, pois as crianças não dão a volta.” (F5).

Nenhum dos entrevistados estava ciente que a criança poderia nascer com deficiência, somente após o parto é que gradualmente se foram apercebendo da situação e os tempos de tomada de consciência variaram de caso para caso:

“trouxe-o para casa como uma criança normal” (F3)

"Só depois de ela nascer é que a gente pouco a pouco, se foi apercebendo que ela era uma miúda com rubéola, quando ela nasceu, a primeira coisa que a gente viu foi as cataratas, foi a primeira coisa que a gente viu, foi a primeira coisa que eu, depois a surdez foi à medida que ela foi crescendo, porque a gente não tem noção, não é?" (F7)

As famílias inquiridas foram informadas pelos médicos, embora nem sempre o diagnóstico tenha sido elucidativo, inicialmente alguns dos problemas que os bebés apresentavam, foram confundidos como decorrentes do parto:

“pelo médico, começamos a ser informados que havia problemas, que vamos lá ver, não deficiente, não no grau profundo de deficiência, mas que havia problemas e uma doença esquisita com ele, essa doença foi andando que até aos oito anos é que soubemos realmente a causa do coiso.” (F2)

“no dia em que nasceu, começa a ficar, em três horas após o nascimento, todo manchado, com manchas castanhas, chamaram o pediatra que estava de serviço e levaram-no para os cuidados intensivos para a incubadora, depois é que me foram dizendo o que é que se passava.(...) Tinha sido uma sépsis generalizada. Na altura, isto agora está muito evoluído, mas na altura diziam – O menino devia ter engolido líquido amniótico - - (...) Foi o que disseram lá, pronto e assim estive no hospital um mês, com paragens cardíacas, teve na incubadora muito tempo, fez paragens cardíacas. (...) depois de ele nascer, fizeram muitos exames, muitas análises ao João e chegaram à conclusão que tinha sido o citomegalovírus (...).” (F6)

4.2. “A estranheza da deficiência” - Famílias e Expectativas

Quando questionados sobre as expectativas que tinham para os filhos quando nasceram, a maioria refere que a sua maior expectativa era que os seus filhos fossem “normais”, as palavras expressam um misto de dor com um sentimento de conformismo.

"nunca pensei assim, o meu filho vai ser isto ou aquilo (...) pronto pedia que fosse normal, saudável sobretudo, não é?" (F3)

"Claro, que fosse como à irmã não é? Uma miúda inteligente, não é que fosse estudar, que fosse, mas a gente quando viu que ela nasceu realmente assim, pronto olha, dentro

das limitações dela, tentámos que ela crescesse o mais, o mais normal possível, integrada na sociedade com miúdos normais, nunca, nunca pensei tê-la, criá-la em casa assim fechada, isolada, não, foi sempre a nossa ideia que ela fosse..." (F7)

A deficiência dos seus filhos não estava prevista, logo as expectativas não corresponderam à realidade, e a forma como isso influenciou a sua família é experienciada de diferentes formas:

"eu acho que tivemos tão absorvidos que nós varremos isso da nossa cabeça, eu muitas vezes falo com o meu marido sobre isso – Realmente, como é que nós reagimos tão bem? (...)" (F6)

"Sim, todos nós temos expectativas. (...) Temos de saber aceitar e aprender a encontrar o plano B, como eu costumo dizer, ... é o plano B, eu chamo-lhe o plano B." (F4)

"Tínhamos... (...) Morreram à nascença, morreram à nascença e depois de morrerem à nascença e depois por causa da doença dele acabei por estragar a vida do outro." (F2)

4.3. O diagnóstico...

Perante a notícia que o seu filho tem deficiência, 6 dos entrevistados descreveram essa fase como muito complicada e dolorosa para todos, referindo a aceitação desta realidade como um processo moroso e difícil. Como apresentando anteriormente, Klaus e Kennell (1992) defendem que nestas situações os pais geralmente passam por cinco fases emocionais: “choque, negação, tristeza/cólera, equilíbrio e reorganização”. (p.245)

Neste estudo, podemos verificar que somente uma das entrevistadas não se enquadra em todas as fases emocionais que os autores referenciam, ao afirmar que reagiu bem perante o diagnóstico do seu filho. De realçar a situação aquando da entrevista ter demonstrado alguma perplexidade por sentir que não é uma reação comum. Apontando este acontecimento como um elemento que contribuiu para a consolidação da sua relação: “eu muitas vezes falo com o meu marido sobre isso – Realmente, como é que nós reagimos tão bem? (...) Eu acho que reagimos sempre bem, acho que nos unimos mais, já estávamos unidos mas pronto" (F6).

Nas restantes entrevistas, conseguem-se identificar as cinco fases emocionais, referidas por Klaus e Kennell (1992):

Choque

Nessa fase, a família não se encontra preparada para conviver com a surpresa, isto é, da passagem de um tipo ideal, imaginado de um bebé imaginário, saudável e sem problemas,

para um bebé real, que tem deficiência e problemas de saúde. Ocorre um choque frente ao inesperado, que gera medo e levanta dúvidas quanto a um futuro (Batista & França, 2007)

“muito complicado, eu fui digerindo mais ou menos, digeri de uma maneira mais leve que o meu marido, porque para ele foi um trauma, aliás ele na altura era ciclista, era atleta, passado pouco tempo deixou porque já não conseguia ter aquela força, aquela estrutura para continuar a fazer aquele esforço para obter, pronto eu consegui de certa forma encaixar melhor do que ele.” (F7)

“como que uma espécie de balde de água fria, (...)” (F4)

Negação

É comum, as famílias não se conformarem com o diagnóstico, lançando-se numa busca por outros diagnósticos diferentes da constatação inicial. Muitos especialistas são consultados, comparando-se os diagnósticos. Procuram pareceres que lhes mostrem uma realidade menos “assustadora”. Em muitos casos, estas famílias vivenciam a sua dor, evitando o contato com outras pessoas (Batista & França, 2007):

“aceitar assim, a gente leva anos e anos a aceitar que tem um miúdo diferente ...” (F7)

“deixámos de ir ao teatro, deixámos de ir ao cinema (...) Apesar de a gente, agarrámos na nossa vida e metemos numa redoma e aquele contexto está protegido, está ali dentro (...) A mãe não, a mãe ainda hoje, nós conversamos, mas ainda hoje não está, não sei... acho que nunca se conformou” (F2)

“na altura fiquei completamente perdida porque primeiro um bebé normal, depois com problemas cardíacos, saiu dos problemas cardíacos, cego surdo!? E não sabia que mais...não é?” (F3)

Tristeza/Cólera

Esta fase ocorre, geralmente em simultâneo com a anterior, quando a família é confrontada com a deficiência do/a seu/ua filho/a todos os sonhos e expectativas se alteram. Podem ocorrer sentimentos de hostilidade, como raiva, revolta, zanga contra tudo e todos.

“E há ali uma altura em que parece que o mundo todo está contra nós, não é, e sentimentos diferentes e sentimo-nos diferentes, sentimo-nos inconsoláveis, porquê? É uma pergunta que eu ainda faço muito.” (F4)

“Ainda hoje não é fácil... ainda hoje não é fácil falar nisso, porque me dói muito, dói (...) vivi ali momentos muito difíceis, muito difíceis, porque aqui está eu ainda nem agora, não estou à vontade, não posso ir a lado nenhum, (...)” (F5)

“mas eu nada posso fazer, infelizmente.” (F2)

“Aaaah, eu nem sei, nem sei, eu na altura, pronto é meu filho, o que é que há a fazer?” (F3)

Perante a adversidade do diagnóstico, os discursos e as expressões dos entrevistados aparentam conformação com a situação da deficiência dos seus filhos.

Equilíbrio

Nesta fase, é quando as famílias começam a perceber que seu/ua filho/a apresenta necessidades que precisam ser satisfeitas prontamente. Após fazer o luto da “criança saudável” inicia-se a adaptação à criança real, procura-se mais informação junto de especialistas para os ajudarem a entender a deficiência do seu/ua filho/a, permitindo-lhes deste modo responder de forma mais adequada as suas necessidades. Geralmente é nesta altura que, gradualmente, quem se encontrava mais isolado, retoma a sua vida social.

Nesta fase os/as profissionais, têm um papel muito importante, pois para além de apoiarem as famílias com conhecimento e estratégias que as ajudarão a identificar, compreender e a satisfazer as suas necessidades, também as apoiam no momento de perceberem o/a seu/us filho/a como seres humanos, pleno do seu direito e significado (Batista & França, 2007), tal como o seguinte excerto exemplifica “eu atualmente acho que já estou mentalizada, não é 100%, mas já estou aaa, já encaixei o meu caminho assim, já estou mentalizada para aquilo, pronto mas andamos muitos anos, muitos anos assim ali dormentes” (F7)

Reorganização

Qualquer alteração na dinâmica de uma família implica uma reorganização. Mesmo nas famílias com dinâmicas mais estáveis, com valores e regras comuns, um acontecimento brusco exige uma redefinição dos papéis de cada um dos membros, para que desta forma se consigam adaptar à nova realidade (Assumpção Júnior, 1993).

Nas famílias entrevistadas, o nascimento de um filho surdocego, foi sentida como uma ocorrência brusca que “obrigou” a uma reestruturação, esses impactos foram sentidos de diferentes maneiras, tanto do ponto de vista pessoal como familiar e social:

“hoje pronto eu vi que havia um desfasamento dentro, não aquele desfasamento conjugal, mas havia uma atmosfera fora esquisita, apesar de nós estarmos bem nunca termos discutido, nem problemas nesse aspeto, um dia eu disse: - “Oh mulher, tens aí as tuas amigas, vai fazer uma excursão, vai para aqui, vai para além eu tomo conta do Daniel. (...) E pronto e a nossa vida estagnou em relação às outras pessoas a convivência com outras pessoas, familiarmente também, vamos a Viseu temos lá a família, mas frequentamos pouco.” (F2)

“Tive de ir organizando as coisas conforme pude, que remédio, e depois sempre tive animais e sempre granjeei para casa, as minhas batatas, os meus feijões, as minhas hortaliças (...) Com o marido nunca mais pude contar assim muito, ficou para ali meio engendrado o joelho dele nunca mais dobrou, nunca mais foi ao sítio, é complicado.” (F5).

4.4. A família alargada e a criança surdocega

A notícia do nascimento de uma pessoa com deficiência causa sempre reações na estrutura familiar, seja na nuclear, seja na alargada, tal como foi apresentado nas narrativas dos/as entrevistados/as:

“O meu pai reagiu muito mal, teve um desgosto, mas todos me ajudaram e no aspeto de compreenderem, ainda hoje em dia.” (F1)

“Coitados com muita tristeza todos, eu acho que... quem levou a minha mãe mais cedo para a cova, foi a minha filha ser assim, porque a minha mãe pra já tinha assim mais idade, não é, e depois não se aguentou” (F5)

Apesar do choque inicial, quase todos os entrevistados contaram com o apoio e compreensão da família alargada, como referem alguns depoimentos:

“muito apoio desde o meu irmão, à irmã do meu marido, os meus pais, as irmãs do meu pai ainda hoje, acho que isso ter um suporte familiar bom é muito importante e amigos, porque nunca perdi os amigos da minha juventude pronto” (F6)

“sempre tive muito apoio, estão sempre disponíveis para alguma coisa” (F7)

Três dos entrevistados referem um distanciamento por parte dos familiares, uma quase rutura, com aqueles de quem esperavam um maior apoio:

“Não estão preparados para a diferença, para contornar as situações, ficam um bocadinho assustados e então preferem afastar-se pouco a pouco, sempre de uma forma diplomática, é claro (...)” (F4)

“bem da minha irmã tudo bem, tudo bem. Da parte do meu marido são pessoas talvez mais ignorantes, olhe não sei, não lhe sei dizer Dina mas é diferente, mas também não me afeta, sinceramente.” (F3)

Comentários como: “valia mais ele ter morrido”(F2), levaram estes pais a contar somente com a sua família nuclear.

4.5. Narrativas sobre o (des)conhecimento da deficiência surdocegueira

Aquando do nascimento do seu filho surdocego, estas famílias viram-se perante uma deficiência que desconheciam tendo que ser os próprios a procurar a informação junto dos médicos e partilhando experiências, com os educadores e famílias, decorrentes da convivência com seus filhos e com outras crianças com a mesma deficiência. As dificuldades em recolherem informação prende-se com o facto de esta deficiência, há mais de vinte anos (ver figura 6), ser pouco estudada em Portugal, devido há pouca prevalência.

“Sim, não sabia nada. (...) Sim pouca gente, ficava tudo muito... cego, surdo, as duas coisas, mudo também, ficavam assim... foi muito complicado, realmente foi muito complicado.” (F3)

“lá na minha terra não havia nada disto, não havia, nem há. Ouvia-se falar de cegos, mas era noutras terras (...)” (F5)

“Tivemos que aprender.” (F1)

“não havia computadores nem a informação assim tão, começamos foi a ler muito, começamos a ler muito sobre isso até à biblioteca fomos, mas sobre o citomegalovírus não tínhamos muita informação, pois é, rubéola sim, sobre o citomegalovírus não tínhamos muita informação tanto que eu tive, eu ainda fui mais esclarecida do citomegalovírus quando o João, mais esclarecida, quer dizer, fui pelos médicos não é, mas assim de certas consequências e assim, falei muito com a professora São (...)” (F6)

“O que a gente sabe e o que a gente acabou por saber foi com as pessoas que lidaram com ela, que a acompanharam ao longo da vida, aqui no colégio, com exemplos de outros miúdos, conversando com outros pais com filhos também... (...) Mas de resto, onde é que a gente vai procurar informação, não faço a mínima ideia, a mim nunca me explicaram isso, a gente vai, os filhos nascem e a gente tem de procurar, procurar o que é melhor para eles.” (F7).

Não nos podemos esquecer, que se a temática da deficiência ainda hoje provoca diferentes reações e continua a ser uma dimensão de exclusão, há cerca de 30 anos era um fenómeno muito menos estudado e divulgado. Mesmo os médicos não estavam tão elucidados, nem tão munidos de informação para esclarecerem as famílias:

“mesmo ao nível do próprio médico, o médico de família chegou-me a dizer, que ainda continua a ser, pronto, que o caso da Leonor não passaria dos dezoito anos, com o problema dela de coração e portanto, não estava muito mais informado do que eu, não é?” (F7).

4.6. Políticas de educação: Uma Escola Inclusiva?

De acordo com Borges (2011) quando de analisa a educação de crianças deficientes no contexto português, o século XIX é um marco fundamental. A autora defende que a educação assumiu duas vertentes, uma assistencial e outra educativa.

“a partir de 1822, com a criação do primeiro estabelecimento para atendimento de surdos e cegos, mais tarde agregado à Casa Pia de Lisboa. Seguiram-se a criação de respostas a nível da surdez e da cegueira. O provedor da Casa Pia, Jaime da Costa Pinto, desenvolveu uma acção pedagógica admirável no estabelecimento casapiano, enviando inclusive dois professores para Paris para aprenderem como actuar junto destas crianças e jovens. Em 1913, um outro pedagogo e provedor, António Aurélio da Costa Ferreira, deu um novo impulso à educação de surdos, organizando o primeiro curso de especialização de professores. Em 1916, funda um instituto que passaria a ter o seu nome – Instituto Aurélio da Costa Ferreira – e que tinha como objectivo a observação de alunos da Casa Pia que apresentavam também deficiência mental e problemas de linguagem. Depois de vários anos encerrado para obras, no ano de 1945 é reaberto e são - lhe atribuídas novas funções, através do Decreto - Lei n.º 35401, de 27 de Dezembro, tais como sendo um dispensário de higiene mental infantil servindo todo o país, tendo por objectivos a observação e orientação pedagógica dos menores com deficiências mentais, a formação de docentes e técnicos e a investigação nas áreas médico-pedagógica e psicossocial.”(pp.9-10)

Portugal acompanhou as tendências internacionais, sobretudo a partir da década de 70, no que diz respeito a um novo olhar sobre as pessoas com deficiência, que se consubstanciou, entre outros campos, na produção legislativa na área da educação. Quatro décadas depois, considerando que a filha mais velha desta amostra tem atualmente 44 anos, assistimos a um conjunto de alterações profundas nas políticas educativas para este grupo social. Destacamos aqui a reestruturação profunda da oferta de educação especial em Portugal iniciada no ano de 2005. Segundo o Ministério da Educação (M.E.), o objetivo desta reorganização foi o de garantir que todos os alunos com necessidades educativas especiais teriam as melhores condições para aprendizagens de qualidade numa escola inclusiva (Plano de ação 2005 a 2009, 2009).

A Escola Inclusiva visa acolher e manter:

“no seu seio grupos de crianças e jovens tradicionalmente excluídos. Esta perspectiva, dada a sua dimensão eminentemente social, tem merecido o apoio generalizado de profissionais, da comunidade científica e de pais. A escola inclusiva rompe com a falsa teoria igualitária face aos objetivos escolares, assente no princípio de tratamento igual de todos os alunos, mantendo as desigualdades de partida. A inclusão escolar, enquanto orientação que respeita as diferenças individuais, pressupõe diversidade curricular e de estratégias de ensino/aprendizagem.” (Ministério da Educação, 2009, p.7).

Os Decreto-Lei n.º3/2008, o Despacho n.º453/2004, o Despacho Normativo n.º50/2005 e o Despacho n.º1/2006 expressão um conjunto de medidas que substanciam o princípio da diferenciação das respostas educativas. Estes diplomas preveem o envolvimento

de todos os agentes educativos nas respostas a alunos com dificuldades na aprendizagem ou de adaptação à escola, conseqüentes de desigualdades de ordem cultural, social ou económica.

“O Decreto-Lei n.º3/2008 prevê uma intervenção circunscrita aos alunos com limitações significativas ao nível da atividade e da participação num ou em vários domínios da vida, decorrentes de alterações funcionais e estruturais, de carácter permanente, resultando em dificuldades continuadas nas capacidades de comunicação, aprendizagem, mobilidade, autonomia, relacionamento interpessoal e participação social. Visa-se promover a autonomia desses alunos e levar tão longe quanto possível o potencial que possuem.” (Ministério da Educação, 2009, p.10)

Estas famílias procuraram, desde do cedo, integrar os seus filhos em respostas educativas regulares. No entanto, os internamentos prolongados, nos primeiros anos de vida dos seus filhos, adiaram essa ação.

A maioria dos familiares menciona o apoio especializado ao domicílio como a primeira e única resposta, antes de integrarem a educação pré-escolar (por volta dos 3 ou 4 anos):

“a Sofia tinha apoio em casa, tinha apoio ao domicílio duas vezes por semana, desde os dezasseis meses que ela começou a ter esse apoio assim ao domicilio (...) (F5).

“em princípio, a educadora que ia lá a casa, do ensino especial, era tentar integrar com o meu apoio num infantário lá perto, isso já eu morava no Pinhal Novo. (...) O Telmo nessa altura tinha uns quatro anos, para aí” (F3).

“aos quatro, quatro e meio, quando ele começou a andar levava-o ao jardim infantil da Sta. Casa da Misericórdia” (F2).

A maioria dos pais refere maiores dificuldades de integração e adaptação nas respostas educativas, quando os seus filhos atingiram os 6 anos, pois nessa altura teriam de ser integrados no primeiro ciclo do ensino do ensino básico, em turmas integradas. Nesta fase sentiram que as escolas existentes não se encontravam adaptadas e munidas dos recursos necessários para incluírem os seus filhos:

“Sim, até aos seis anos esteve sempre no ensino integrado e eu conclui que isso não funcionava em vez de ajudar, desajudava, funcionava ao contrário. (...) E depois aos seis anos acabou por ir para uma instituição que não lhe dava respostas, a resposta que ele precisava” (F4)

“eles foram crescendo e formaram uma sala de apoio numa escola, uma sala de apoio onde estavam cinco meninos entre eles o João com uma educadora de ensino especial, mas inseridos numa turma, não aprendiam nada é evidente.” (F6)

“ela até aos três anos andou sempre com miúdos normais, sempre acompanhada por uma auxiliar do ATL, umas horitas por semana mas andou sempre com miúdos normais e depois então começámos a ir buscá-la e começámos na linguagem gestual num colégio que havia no Porto, era dois dias por semana, era o meu pai que andava com ela para trás e pra frente, ele é que levava quando eu não podia ir, mas chegámos à conclusão que aquilo não era o suficiente” (F7)

Há mais de vinte anos, as respostas educativas disponíveis ainda não estavam organizadas de forma a dar uma resposta eficaz, de acordo com as necessidades educativas dos seus filhos. Assim, as famílias descrevem o percurso educativo como uma etapa muito sinuosa, uma vez que nas suas zonas de residência não existiam (nem existem) respostas adequadas à deficiência dos seus filhos. A falta de respostas na sua zona levou estes pais a procurarem respostas de outra natureza. Esta opção implicou a privação da presença diária dos seus filhos, no seio da família, visto que cinco das sete famílias entrevistadas residem a mais de 100 quilómetros de Lisboa.

Algumas destas famílias descrevem o momento em que se viram «forçados» a optar por uma instituição, distante da sua zona de residência, como um momento muito complicado, pois para que os seus filhos pudessem beneficiar de uma resposta educativa adequada às suas necessidades, eles teriam de estar no mínimo, uma semana, distantes da família:

“íamos experimentar, mas foi com a proposta de eu vir todos os dias a Lisboa, não é, e assim fiz, todos os dias e muitas vezes não o via, espreitava-o ali no refeitório a jantar, estava a Maria, a Maria é que tomou conta dele ao início, prontos ela sabia que nós vínhamos, e e não vinha cá fazer nada, mas enfim vinha vê-lo. (...) Depois vinha dia sim, dia não, e depois comecei a vir uma vez por semana e depois deixei de vir e o João adaptou-se lindamente, por acaso foi, mas foi difícil, muito difícil.” (F6)

Esta família reside a 120 quilómetros de Lisboa, o que nos leva a perceber o esforço feito. Outros mencionam a vinda dos seus filhos para Lisboa, como uma decisão dolorosa, pois a resposta mais habilitada para receber os seus filhos, encontra-se a mais de 300 quilómetros de casa:

“mas eu quando a deixei menina, já devia ter uma pancada, fiquei com duas, que eu julguei que dava em maluquinha, fogo, (...) mas continuo a dizer, não é fácil, agora tornou-se uma rotina, mais uma rotina e assim, mas está sempre cá aquilo a martelar, ela está lá e eu estou aqui – Será que está bem?” (F5)

“achei que era a melhor solução para ela, pronto não era, a nível familiar não era a melhor solução porque ela ia estar muito ausente de casa e assim, mas por outro lado, para ela desenvolver mais como pessoa como ser humano achei que era melhor e então foi assim que ela veio para aqui, mas foi um dilema, e a primeira vez que ela veio foi um dilema deixá-la ficar porque ela não queria ficar, ela gritava, ela chorava, as primeiras fases, foi muito doloroso. (...) só é pena é que não haja mais perto, que não ficasse assim muito longe, para ela vir todos os dias para casa era melhor, se ela fosse todos os dias para casa tenho a certeza que ao nível do comportamento ela estabilizava, estabilizava muito mais.” (F7)

4.7. “Para nós é um apoio que não tem ...”

Segundo Fontes (2016), as pessoas com deficiência tem o mesmo direito à escolha, ao controlo, à liberdade da sua vida e a uma vida independente.

“A vida independente tem-se sedimentado internacionalmente enquanto ideia de que as pessoas com deficiência devem ter o controlo sobre as decisões que dizem respeito às suas vidas. Trata-se de proclamar o direito a viverem em contextos em que não sejam subjugadas pelas lógicas da dependência do cuidado familiar ou das soluções oferecidas e contextos institucionais que, sem atenderem às suas especificidades, se colocam numa situação de vulnerabilidade impedindo-as de tomar decisões em relação às suas vidas.” (p.113)

Embora as políticas atuais, ao nível internacional, visem criar estratégias e apoios, que permitam a emancipação social das pessoas com deficiência, estas políticas não servem a todas as pessoas com deficiência. Estas políticas servem a todas as pessoas com uma qualquer deficiência, sem compromisso das competências cognitivas necessárias a levar uma «vida independente», pois estas competências são indispensáveis para que consiga viver de forma livre, assumindo e controlando a sua vida.

Fora destas políticas estão todas as pessoas com deficiência, que apresentam comprometimentos ao nível cognitivo, que os limita ao nível da participação e da tomada de decisões. Estas pessoas dependem de terceiros, que lhes garantam os cuidados e a proteção que eles por si só não conseguem. As famílias que participam neste estudo, tem filhos (as) surdocegos(as) congénitos(as), que embora adultos(as), não conseguem levar uma vida autónoma e independente, garantindo o seu bem-estar físico e psicológico. Nestas situações, estas pessoas terão de ficar ao cuidado de terceiros, seja a família ou uma instituição.

As mães e o pai entrevistados, já têm os/as seus/uas filhos/as integrados na instituição em média há vinte anos, o que lhes possibilita ter uma noção do impacto que a institucionalização do/a seu/ua filho/a tem na sua vida, bem como, identificar os pontos fortes e fracos da instituição.

Todos os entrevistados referem a resposta de acolhimento institucional como uma mais-valia, aludindo sentimentos de confiança e proximidade:

"Para nós é um apoio que não tem, não tem, quer dizer, não damos o valor significativo a este apoio. Para nós foi a coisa melhor que nos apareceu, porque era inconcebível. (...) Era incompreensível, inconcebível a gente viver com uma criança destas dentro de casa." (F2)

"Para mim foi positivo, prontos em todos os sentidos, no início mesmo quando ele ia a casa, era positivo para ele para o desenvolver, ele já andava corria isso tudo, eu sei que alguns não faziam isso e hoje vê-se a evolução da Túlia, por exemplo." (F3)

"Isto para mim, como tenho um marido que, não desenrasca nada, para dizer assim, para mim é muito bom, tenho de concordar que é bom, pronto a educadora tinha razão, tinha

razão, pronto é sempre uma filha que está fora mas ao mesmo tempo ela está bem, aparenta estar bem, está bem tratada está bem cuidada e pronto e eu assim também tenho menos um bocadinho de trabalho, e menos uma dor de cabeça, porque ela dá muito trabalho realmente. (...) como se costuma dizer na aldeia, assim tenho os braços soltos e com ela lá tenho os braços presos, porque tenho de tratar dela, não é?" (F5)

Os/as entrevistados/as mencionam alguns pontos fracos, tais como a duração do período de férias de verão, a redução das atividades e a qualidade/variedade da alimentação.

"Eu só vejo praticamente positivas, pois só que acho que 1 mês e meio de verão é muito, acho bem uma semana na páscoa, uma semana no natal, que às vezes nem chega, mas um mês e meio é muito violento para mim (...) estou muito bem com ela cá, e porque vejo que ela está otimamente, porque eu vejo que ela vem muitíssimo bem, nunca dei por ela fazer fita para vir para o colégio ... nada." (F1)

"Olhe, aaaa falando no antigamente, eu achei, eu tenho a noção que uma instituição não é a casa de família, ofereceram-me tudo de bom que uma instituição pode dar, tenho isso a dizer sem dúvida, fomos uma família, acabei, o João acabou por ter uma segunda família. (...) mas eu sei, penso e estou tranquila, acho que ninguém o trata mal, isso não ponho nada em causa, até pelo contrário, (...) Nunca faltou nada, tenho sempre a informação a qualquer hora, tudo bem. O que eu acho é o João com menos atividades quando ele está a precisar mais." (F6)

"Eu para mim, a Leonor estando feliz a gente também está bem, pronto há coisas que deveriam de ser melhores, não é, e eu compreendo que a Leonor não possa sair, nem possa ir a todas as saídas e todos o programas, porque ela não têm feitio para isso, também percebo isso, também tenho dificuldade em casa em sair com ela a certos sítios, porque ela não aceita nem se comporta bem em todos os sítios que vá. Aqui eu acho que o ponto mais fraco do colégio, que é a alimentação, a alimentação é que deixa um bocadinho a desejar, não é? Deveria de ser mais natural, coisas mais, variar mais integrar mais alimentos, menos massa e arroz." (F7)

Estes pontos menos positivos, não se afiguram como fatores de grande insatisfação, mas sim como pontos que poderiam ser melhorados, encarando essa melhoria como uma mais-valia para as famílias e para os/as seus/uas filhos/as.

4.8. O Futuro...

No apoio aos/às seus/uas filhos/as, os suportes sociais e familiares são apontados como pouco consistentes. Algumas das famílias referem a sua inexistência ao longo da vida, outras referem que os apoios com que contavam, estão a diminuir, nomeadamente a rede familiar disponível começa a escassear, os irmãos (quando existem) autonomizam-se e saem da casa dos progenitores, os outros familiares, devido ao avançar da idade ou falecimento, deixam de poder apoiar.

“esta instituição são a minha outra família é convosco que eu conto, espero contar sempre sinceramente.(...) Porque de resto não vejo outras grandes expectativas, espero que isso não falhe.” (F4)

“Também está isso em causa, eu já não tenho a ajuda que tinha. (...) Pronto, mãe, já não tenho, que era o meu braço direito, pai, ainda tenho, mas já está com oitenta e três anos, já não posso o meu pai ainda vem trazê-lo mas - - (...) Isto não vai durar muito tempo, mas vai um bocadinho, já tenho eu tenho de sair do serviço para quando ele chegar a casa, já é difícil chegar a casa tirar o João do carro, não isso não já tenho de estar em casa para isso, não quer dizer que ele não consiga. (...) já estou a perder um pouco o suporte e a minha filha também já não está em casa, mas isso eu também sabia que isso ia acontecer e tenho que, e até evito para não estar a sobrecarregar, bem basta quando eu não poder.” (F6)

“Muito curtos, é os pais e mais nada, embora ela tenha a família, mas todos têm a sua vida, todos trabalham, todos os seus filhos têm a sua rotina, num caso entre outro que seja preciso, por pouco tempo, não há problema, mas agora assim para ficar umas horas, não é qualquer pessoa que se arrisca a ficar, nem ela gosta, nem fica assim com qualquer pessoa.” (F7)

As expectativas no presente e no futuro são coincidentes, esta situação pode dever-se ao facto dos pais sentirem que o avançar da sua idade e da dos/as seus/uas filhos/as apresentam-se como uma dificuldade acrescida, enquanto cuidadores, tem mais impedimentos para desempenhar esse papel. O receio de perderem o apoio que a instituição lhes presta, é mencionado por todos, independentemente da condição social e idade:

“Eu tenho um certo receio, um grande receio até, é assim eu não duro sempre e começo a perder também as minhas capacidades físicas, chega a um ponto nem consigo se calhar vir cá, nem trazê-la, nem essas coisas e eu preocupo-me muito com isso é uma preocupação que e tenho permanentemente, como é que depois eu vou fazer (...)” (F5)

“Agora isto está a ser complicado porque o futuro já nos está a atormentar, já já, por toda a conjuntura, pela nossa idade. (...) As dificuldades que começa a haver a todos os níveis, não é, porque hoje em dia já não pensamos assim ele vai ter o colégio e eu sei que um dia se eu não estiver ele está apoiado, agora já estamos assim a baloiçar, porque já não é assim, as coisas já não são assim, não é?” (F6)

“Pronto e realmente o que eu peço para o Telmo é que ele não piore, se possível melhorar um pouquinho.” (F3)

“As nossas expectativas, as nossas preocupações maiores é que um dia a gente, nós, com o tempo vamos chegar a velhos e de um momento para o outro, se um de nós falecer, como é que vai ser a vida dela? A nossa preocupação maior agora é essa mesma” (F7)

" É que ela vá para casa não tenha apoio ... sim, oh Dina é a única coisa que eu tenho medo francamente, porque as minhas filhas, quando eu morrer tenho, a certeza que vão garantir isto, até porque recebem, não é? (...) É, é que ela vá para casa, isso tenho mesmo, coitadas das irmãs, não há direito ". (F1)

"Pois eu queria ficar um pouco tranquila, a saber que o João que (...) Mantem esta resposta. (...) É, é sem dúvida, porque eu acho que ele em casa não, mesmo que a mãe deixe de trabalhar para ficar com o filho em casa, não consegue manter as regras, eu penso que não." (F6)

"Pois o maior desafio agora, agora a Leonor já está encaminhada, já está sereno, já está, é só continuar. Agora o maior desafio é realmente qual é que vai ser a solução para o final, para a fase mais avançada, daqui a uns dez, quinze anos se a gente cá não estiver o que é que, ou se ainda cá estivermos, já não estamos da mesma maneira, com a mesma força, se haverá realmente uma resposta adequada para ela e qual é que vai ser a forma dela reagir à falta depois do outro elo, que é a família, quando ela não a tiver, aí é que acho que é a maior preocupação dos pais, é a gente já cá não estar e os filhos continuarem cá, mas como?" (F7)

Conclusão

A deficiência afigura-se como uma realidade não normativa e inesperada, para a maioria das famílias, o que abala as relações e as dinâmicas familiares. A investigação desenvolvida, a partir do pressuposto que combate a “centralidade da perspectiva reabilitacional e individualizada” (Fontes & Martins, 2016, p.7) e centra-se no pressuposto da inclusão social e da “deficiência como opressão social” (*idem*) das famílias entrevistadas.

Quando um bebé apresenta uma deficiência é muito importante haver uma intervenção o mais precoce possível, mas em paralelo devem ser criadas redes de suporte à família, principalmente aos pais. Nesta fase, toda a rede social (Portugal, 2014), como os amigos e a família alargada, assumem um papel importante, assim como o corpo clínico e técnico, que apoiam o/a seu/ua filho/a. Toda a rede tem um papel e uma função fundamental no apoio aos pais. Não obstante, as famílias entrevistadas referem a falta de apoio e de conhecimento da deficiência dos/as seus/uas filhos/as, por parte dos médicos/as, como um dos fatores que os fizeram sentir mais desamparados e que as deixou mais inseguras em relação ao futuro, por não disporem de informação fidedigna que as ajudasse, a interagir, desde os primeiros dias de vida do/a bebé. Na maioria dos casos, o diagnóstico “completo” demorou meses ou alguns anos a acontecer. Se considerarmos que o intervalo de idade dos/as filhos/as, entre os 21 e os 44 anos, é bastante lato, podemos dizer que na época do seu nascimento as políticas públicas ou não existiam ou eram muito embrionárias.

As dificuldades em aceder a informação sobre a deficiência dos/as seus/uas filhos/as, que lhes permitisse conhecer a realidade, foi uma das dificuldades mencionada, transversal a todos os participantes no estudo. Ressalva-se que estas famílias depararam-se com esta realidade há mais de vinte anos, altura em que para acessar a informação, era necessário procurar literatura em bibliotecas ou conseguir aceder aos especialistas, estudiosos da matéria.

As famílias entrevistadas apontam a sua rede social de proximidade (amigos, família alargada, vizinhos, etc.), como frágil ou inexistente, apresentando como único recurso a família nuclear. Das sete famílias, três contaram com o apoio dos seus pais para os ajudarem com o(a) neto(a). Com os anos deixaram de contar com este apoio pelo avançar da idade. As famílias passaram a contar apenas consigo e com o apoio da instituição durante a semana.

Considerando que os apoios sociais em Portugal estão muito direcionados para atribuição de prestações pecuniárias (pensões, subsídios, complementos, etc.), como forma de compensar uma desigualdade, estas famílias precisam de mais, precisam de garantir de que os

seus filhos terão um sistema que garanta efetivamente os seus direitos quando os pais já não o puderem fazer.

O futuro é, sem dúvida, uma preocupação eminente para todas as famílias participantes no estudo, que deixam explícito nas suas palavras, o medo e a ansiedade do que o futuro lhes reserva, pois a sua idade está a avançar e receiam pelo destino dos seus filhos, quando eles não lhes conseguirem valer. Temem que esta resposta de acolhimento possa terminar, devido à conjuntura económica e receiam pelos outros filhos, pois não os querem ver com essa obrigação: “É, é que ela vá para casa, isso tenho mesmo, coitadas das irmãs, não há direito” (F1).

O resultado desta investigação, não é um fim, mas sim a base para novos projetos que visem uma intervenção ativa junto das famílias e da comunidade, por forma a minorar as dificuldades aqui evidenciadas, “é fundamental levar em consideração as experiências e reflexividades das pessoas com deficiência e suas famílias” (Carvalho, 2009, p. 9).

Estas famílias precisam que as pessoas próximas e os profissionais que acompanham os/as seus/uas filho/as estejam disponíveis para os ajudarem a refletir as estratégias e formas de entender o significado das «mensagens» implícitas nos gestos, expressões, sons, etc. dos/as seus/uas filhos/as. Nem sempre procuram respostas, na maioria das vezes querem só ser compreendidos. Muito mais do que críticas, a família precisa de um canal empático de comunicação que de forma construtiva os ajude a refletir, procurando responder às suas dúvidas, tranquilizando os seus medos e ansiedades.

Este trabalho não é conclusivo, é a nosso ver, o ponto de partida para novas reflexões sobre o desafio constante que é a trabalhar com pessoas surdocegas, partilhando com as suas famílias as dificuldades e as conquistas do nosso dia-a-dia.

Bibliografia

Bibliografia citada:

- Aires, L. (2011). *Paradigma Qualitativo e Práticas De Investigação Educacional*. Lisboa: Universidade Aberta.
- Alarcão, M. (2006). *(Des)Equilíbrios Familiares (3ª ed)*. Coimbra: Quarteto Editora.
- American Foundation for the Blind. Acedido em 13 de junho 2016 em <https://tinyurl.com/n54554x>
- Arias, M. H. R., Zeferino A. M. B. & Filho, A. A. B. (2006) *Características clínico-sociais do surdocego institucionalizado*. Revista Paulista de Pediatria, 24(1), 20-26. Acedido em 13 de junho de 2016 em <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=406038915004>.
- Assumpção Junior, F. B. (1993). *Deficiência mental, família, sexualidade*. São Paulo: Memnon.
- Batista S. M. & França R. M. (2007). Família de pessoas com deficiência – Desafios e superação. *Revista de divulgação técnico-científica do ICPG*, 10(3), 117-121.
- Bogdan, R & Biklen, S. (2011). *Investigação qualitativa em educação – uma introdução à teoria e aos métodos*. Lisboa: Porto Editora
- Boni, V. & Quaresma, S. J. (2005). Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em Ciências Sociais. *Revista Eletrônica dos Pós-Graduandos em Sociologia Política da UFSC*, 1, 3 (2), 68-80.
- Borges, I.A. (2011). *A Educação Especial na Esfera Pública em Portugal. Análise dos Debates em Torno das Recentes Medidas de Política Educativa* (Dissertação de Mestrado não publicada). Lisboa, Escola Superior de Educação de Lisboa.
- Carvalho, I. G. (2009). *Famílias com filhos com deficiência mental* (Dissertação de Mestrado não publicada). Coimbra, Instituto Superior Miguel Torga.
- Casanova, J. L. (2008). Pessoas com deficiências e incapacidades – um inquérito nacional. In. APS (Eds.), *Actas do VI Congresso português de Sociologia Mundos Sociais: Saberes e Práticas – Classes desiguais e Políticas Públicas*. Lisboa: Associação Portuguesa de Sociologia.
- Cunha, V. (2007). *O Lugar dos Filhos. Ideais, Práticas e Significados*. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais
- Deafblind International – DbI Acedido em 20 de julho de 2016 em <http://www.deafblindinternational.org/aboutdb.html>

- Fontanella, B. J. B., Ricas, J. & Turato, E. R. (2008). Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cadernos Saúde Pública*, 24(1), 17-27.
- Fontes, F. & Martins, B. S. (Orgs.) (2016). *Deficiência e Emancipação Social. Para uma crise da normalidade*. Coimbra: Almedina.
- Fontes, F. (2016). *Pessoas com deficiência em Portugal*. Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Freeman, P. (1991). *El Bebe Surdociego*. Madrid: ROA
- Guerra, I. (2014). *Pesquisa Qualitativa e Análise de Conteúdo. Sentidos e formas de uso*. Estoril: Principia.
- Godoy, A. S. (1995). *Introdução à Pesquisa Qualitativa e suas possibilidades*. Revista de Administração de Empresas, 2 (30), 57-63.
- Hespanha, P. (2007). *Políticas sociais: novas abordagens, novos desafios*. Comunicação ao seminário internacional cidadania, políticas públicas e redes sociais, CES e NUCEM/UFPE, 26 de abril de 2007, Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra.
- Klaus, M. H. & Kennell, J. H. (1992). *Pais/bebê: a formação do apego*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Lei n.º 38/2004 de 18 de agosto. Acedido em 9 de Janeiro de 2015 em <http://dre.pt/pdf1s/2004/08/194A00/52325236.pdf>
- Martins, B. S. (2006). «*E se eu fosse cego?*» - *Narrativas silenciadas da deficiência*. Porto: Edições Afrontamento.
- Martins, B. S., Fontes, F., Hespanha, P. & Berg, A. (2012). A emancipação dos estudos da deficiência. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 98, 45-64.
- Martins, H. H. (2004). Metodologia qualitativa de pesquisa. *Educação e Pesquisa*, São Paulo, 2 (30), 289-300.
- Ministério da Educação/Secretaria de Educação Especial [MEC/SEEP] (2006). *Dificuldades de comunicação e sinalização, Surdocegueira/múltipla deficiência sensorial*. Brasília: MEC/SEEP.
- Nunes, C. (2002). *Crianças e jovens com multideficiência e surdocegueira: Contributos para o sistema educativo. Apoios Educativos. Núcleo de Orientação Educativa e Educação Especial*. Lisboa: Departamento da Educação Básica do Ministério da Educação.

- Organização Mundial da Saúde (2004). *CIF Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. Lisboa: Direção-Geral da Saúde.
- Parlamento Europeu, Conselho da União Europeia & Comissão Europeia. (2000). Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia. Acedido em 15 de julho de 2016 em http://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_pt.pdf.
- Pimenta, A. & Salvado, A. (2010). Deficiência e Desigualdades Sociais. *Revista Sociedade e Trabalho*, 41, 155-166.
- Pinto, P. & Teixeira, D. (2012). *Avaliação do impacto dos Planos de austeridade dos governos europeus nos direitos das pessoas com deficiência – Relatório de Portugal*. European Foundation Center.
- Portugal. S. (2014). *Famílias e Redes Sociais - Ligações fortes na produção de bem-estar*. Coimbra: Almedina.
- Rebelo, A. et al., (1996). *Comunicar com a pessoa surdocega*. Lisboa: Casa Pia de Lisboa.
- Ribon, H. M. (2012). *Síndrome da Bolha Azul de Borracha (SBAB.)* Curso de Pós-Graduação, Hospital Municipal de Americana - SP. Acedido em 28 de julho de 2016 em https://www.posgraduacaoredentor.com.br/hidden/path_img/conteudo_542afce553691.pdf.
- Santos, B. S. (1998). *Reinventar a democracia*. Lisboa: Gradiva.
- Saraceno, C. & Naldini, M. (2003). *Sociologia da Família*. Lisboa: Editorial Estampa.
- Silva, P. (2002). O modelo de welfare da europa do sul: reflexões sobre a utilidade do conceito. *Sociologia, Problemas e Práticas*, 38, 25-59.
- Van Dijk, J. (1991). *Persons Handicapped by Rubella: Victors and Victims – a Follow-up Study*. Lisse: Swets & Zeitlinger.

Bibliografia de referência:

Amaral, J. P. (1999). Descobrimo novas formas de comunicação, e de acesso ao mundo. *Ser surdocego numa sociedade que desconhece o que é a surdocegueira*. XII Conferência Mundial da DBI, Portugal. Acedido em 10 de julho de 2016 em <http://www.asurdosporto.org.pt/artigo.asp?idartigo=242>

Ministério da Educação [ME], Direcção-Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular Direcção de Serviços da Educação Especial e do Apoio Sócio-Educativo. (2008). *Educação Especial, Manual de Apoio à Prática*. Acedido em 20 de dezembro de 2015 em <http://www.cedema.org.pt/docs/Manual%20ApoioDecretoLei3-2008.pdf>

Índice Remissivo

Aceitação	23
Apoios sociais	35
Causas diversas (da surdocegueira)	18
Choque	42
Conceito de deficiência(s)	13
Criança surdocega	18
Diagnóstico	23
Educação	16
Emancipação social	49
Equilíbrio	44
Escola inclusiva	47
Expectativas	41
Família alargada	45
Futuro	51
Negação	43
Políticas (em Portugal)	14
Reorganização	44
Surdocego	18
Surdocegueira	18
Tristeza/Cólera	43

