

Francisco Pedro Banda

**SUPORTE SOCIAL DAS MÃES DE FILHOS COM PARALISIA
CEREBRAL**

Universidade Lusófona do Porto

Faculdade de Psicologia

**Porto
2012**

Francisco Pedro Banda

**SUPORTE SOCIAL DAS MÃES DE FILHOS COM PARALISIA
CEREBRAL**

Dissertação apresentada na Universidade Lusófona do Porto para obtenção do grau de Mestre em Psicologia Clínica e da Saúde na Especialidade de Crianças e Adolescentes

Orientador Científico: Professora Doutora Ângela Leite

Universidade Lusófona do Porto
Faculdade de Psicologia

Porto
2012

Dedicatória

Dedico esta dissertação ao meu filho

Agradecimentos

Esta dissertação traduz o fim de mais uma etapa de aprendizagem académica, fruto de empenho e dedicação. Agradeço à direcção da Universidade Lusófona do Porto por, mesmo com as minhas limitações visuais, ter aceite a minha candidatura e procurado integrar-me.

Expresso aqui um agradecimento à minha esposa, Maria Victória, que esteve sempre presente em todos momentos mesmo nos de maior desalento.

À Dra. Sofia Montenegro, que, incansavelmente, esteve sempre presente; não apenas por ter me apoiado a contactar e seleccionar as mães de filhos com PC de acordo com as características exigidas, mas também, porque me apoiou e incentivou de forma a ultrapassar as dificuldades sentidas devido às minhas limitações visuais.

À minha professora e orientadora científica na Universidade Lusófona do Porto, Professora Doutora Ângela Leite, pela disponibilidade, apoio e sensibilidade, não apenas por vivenciar esta experiência única, mas também porque quis que a realização desta investigação tivesse êxito.

À Dra. Renata Teles, pela ajuda prestada ao longo da realização desta dissertação.

Agradeço igualmente à Dra. Vera Mónica, pela ajuda incondicional que me tem dado ao longo deste período.

Às 3 (três), mães que contribuíram para esta investigação, dando o seu contributo, baseado nas suas experiências de vivenciar a dor de ter filho com PC, através do preenchimento do questionário deste estudo.

À Instituição Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral do Porto que prontamente permitiu a realização deste estudo.

Não me esquecerei do apoio e colaboração prestada pelos meus colegas do curso e amigos, em especial a Dra. Filipa que, com a sua compreensão e o seu saber, permitiu que a elaboração desta investigação saísse enriquecida.

Agradeço também a Deus pelo dom da vida, esperança e fé nele, mesmo quando tudo parecia impossível (Aleluia!), bem-haja.

Resumo

O suporte social tem um papel importante e indispensável especialmente para com os portadores de deficiência crônica e suas famílias (Beckman, 1991, cit. in Almeida & Sampaio, 2007). O suporte social depende muitas das vezes dos recursos de que os indivíduos dispõem (Dunst & Trivette, 1990, cit. in Almeida & Sampaio, 2007).

O processo de reabilitação destas crianças surge na dor da incerteza futura vivida pelas mães. Para fazer frente a essa preocupação, investir na reabilitação é uma forma de proporcionar qualidade de vida aos seus filhos.

O presente estudo tem por propósito de conhecer a existência do suporte na vida das mães de filhos com Paralisia Cerebral de tipo tetraplegia.

A investigação segue uma orientação de análise qualitativa, com uma amostragem de 3 mães de filhos com Paralisia Cerebral (Tetraplégico), com idades de 5 anos e com um diagnóstico que varia entre 1 e 5 anos. Os dados foram recolhidos através de recurso ao questionário e analisados pelo método da Grounded Theory .

Palavras chave: Suporte social, Filhos, Mães, Paralisia Cerebral

Abstract

Social support plays an important and indispensable role especially for the chronically disabled and their families (Beckman, 1991, cit. & Almeida Sampaio in 2007). Social support depends mainly in the resources that individuals have (Dunst & Trivette, 1990, cit. & Almeida Sampaio in 2007).

The process of rehabilitation of these children arises in the pain of uncertain future experienced by mothers. To address this concern, investing in rehabilitation is a way to provide quality of life to their children.

The present study aims to know the existence of support in the lives of mothers of children with cerebral palsy quadriplegia type.

The research follows a qualitative analysis, with a sampling of three mothers of children with cerebral palsy (quadriplegic), aged 5 years and with a diagnosis ranging between 1 and 5 years. Data were collected through the use of questionnaire and analyzed using Grounded Theory.

ÍNDICE

Dedicatória.....	3
Agradecimentos	4
Resumo.....	5
ÍNDICE.....	6
Introdução.....	8
Parte I- Fundamentação Teórica	12
Capítulo I - PARALISIA CEREBRAL	12
Definição de Paralisia Cerebral	12
Incidência da Paralisia Cerebral	14
Tipos da paralisia.....	17
Deficiência auditiva e dificuldades da linguagem	20
Tratamento e reabilitação das crianças com paralisia cerebral.....	22
Desenvolvimento cognitivo das crianças com perda funcional	23
Programa de educação para crianças com necessidades especiais.....	23
A interacção/desenvolvimento social da criança com paralisia cerebral	27
Intervenção pedagógica e inclusão/integração de crianças com Paralisia Cerebral	28
A importância do envolvimento dos pais no processo da intervenção das crianças com necessidades educativas especiais (NEE).....	34
A comunicação da criança com disfunção cerebral	39
Tipo de Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação para crianças com paralisia cerebral	41
Conclusão do capítulo I (Enquadramento Teórico).....	47
Capítulo II Suporte social.....	48
Suporte Social.....	48
Relação entre suporte social e o funcionamento da família:	51
Conclusão do Capítulo II (Suporte social).....	57
PARTE II – INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA	58

Introdução.....	58
Capítulo III - METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO	59
Metodologia adoptada neste estudo.....	59
Participantes.....	62
Pergunta de partida	62
Hipóteses.....	62
Objectivos.....	63
Objectivo geral	63
Objectivos específicos	63
Procedimentos	63
Instrumento utilizado no estudo para a recolha de dados	64
Caracterização da Instituição Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral do Porto, onde foi levada a cabo a investigação.....	65
CAPÍTULO IV Apresentação dos resultados	67
Resumo individual do questionário aplicado a cada mãe.....	67
Categorias.....	70
Capítulo V - Discussão dos resultados.....	73
Limitações do estudo	76
Conclusão	77
Bibliografia	81
Anexos.....	86

Introdução

A Paralisia Cerebral é uma doença não progressiva, decorrente de lesão no Sistema Nervoso Central (SNC), em fase de maturação estrutural e funcional que altera significativamente o desenvolvimento normal da criança com essa patologia (Bianchin, 2007, Maranhão, 2005, Wanderley, Marinho, 2008, cit. in Rosa, Vieira e Cavalheiro, 2011).

A intervenção terapêutica adequada para indivíduos com Paralisia Cerebral varia em função da especificidade, do grau de deficiência e da incapacidade (Johnson, 1994, cit. in Sousa & Pires, 2003).

O factor suporte social, em alguns casos, depende dos recursos e unidades sociais que se encontram ao nosso dispor (Dunst e Trivett, 1990, cit. in Almeida & Sampaio 2007). Este factor está sempre presente na sociedade seja em que âmbito for ou grau de suporte, com vista a minimizar o sofrimento. Face a esta situação, não é difícil perceber que nas famílias que apresentam um indivíduo com Paralisia Cerebral, o factor suporte social é indispensável quer para as famílias, quer para o indivíduo deficiente de forma a minimizar o sofrimento. Apesar disso, é de conhecimento geral que nem todas as famílias possuem o mesmo grau de suporte social.

Segundo Bickman e Pokorni (1998, cit. in Almeida & Sampaio,2007), o suporte social desempenha um papel mediador fundamental para os indivíduos que apresentam perda funcional e os seus familiares. O mesmo não serve apenas para reduzir o impacto do stress, desempenha também o papel fundamental na resolução de diversos problemas que resultam do factor stressor, ao contrário do que se pode verificar quando o nível de suporte social é restrito, que pode, por sua vez, desencadear ou potenciar maior nível de stress (Kohem e Underwood, 2000, cit. in Almeida & Sampaio, 2007). Neste contexto, julga-se pertinente salientar que o suporte social é um factor imprescindível, na medida em que permite minimizar os efeitos de alguns casos stressantes principalmente nos indivíduos com perda funcional. Assim, possibilita também desenvolver um processo de ajustamento e adaptação perante a situação de stress, apoiando-se nas respostas às necessidades especiais que dizem respeito a algumas funções dentro dessas famílias (Moores e Meadow-Orlans, 2002, cit. in Almeida & Sampaio,2007).

Nas famílias que apresentam suporte social adequado, a probabilidade de vir a desenvolver uma boa adaptação às necessidades dos seus filhos é maior, do que nas famílias que apresentam um suporte social muito reduzido; estas têm maior

probabilidade de vir a desenvolver stress e má adaptação às necessidades de seus filhos. Este factor pode condicionar o desenvolvimento de programas de intervenção com as próprias mães e respectivos filhos.

Estas mães manifestam uma preocupação relacionada com a incerteza do futuro dos seus filhos. Para fazer face a esta preocupação, apostaram no investimento de reabilitação dos seus filhos. Este processo social afecta a vida emocional, afectiva, financeira, conjugal, entre outros, destas famílias.

Segundo Ferreira, (1989), a promoção da saúde é vista como conjunto de medidas de informação, higiene, educação para a saúde, promovida pelos profissionais/autoridades da saúde e que tem como o intuito melhorar o estado de saúde da sua população. Face a esta situação, é pertinente salientar que uma patologia complexa como a da Paralisia Cerebral exige maior esforço não apenas dos profissionais de saúde, mas também a participação da família nos programas de intervenção que visam proporcionar um futuro com qualidade de vida a estas crianças.

Perante esta situação complexa e independentemente do tipo de suporte social que estas famílias possuam, deve exigir-se dos profissionais uma aprendizagem constante, não apenas no sentido do domínio da patologia, mas também do conhecimento aprofundado das emoções que estas mães vivenciam e da forma como podem aprender a controlá-las.

A deficiência, como problema do foro social, deve ser assumida como responsabilidade da sociedade civil e das IPSS e não apenas de alguns serviços intervenientes. Estes órgãos devem consciencializar-se não apenas do conhecimento da existência de Paralisia Cerebral, mas também da preocupação das famílias e dos técnicos, e do processo da adequação à reabilitação, bem como, do processo de apoio educacional destas crianças.

Foi precisamente ao constatar a existência destas problemáticas junto das famílias de crianças com Paralisia Cerebral, onde a falta de suporte social é notória, o que me levou à escolha deste tema. O facto de me deparar com famílias que procuram ajuda para minimizar o sofrimento sentido foi também uma forte motivação.

Assim, considerando o atrás exposto e a minha convicção na necessidade de reflexões contínuas sobre o suporte social das mães de filhos com Paralisia Cerebral, julguei pertinente elaborar este estudo, com vista a exaltar a importância do suporte social de forma a possibilitar a criação de programas que proporcionem melhores

condições para a implementação de intervenções adequadas às necessidades específicas de cada família.

A estrutura desta investigação, divide-se em duas partes, sendo que a primeira parte diz respeito à linha da fundamentação teórica que, por sua vez, se subdivide em 2 (dois) capítulos; e a segunda parte, que diz respeito à investigação empírica, subdivide-se em 3 (três) capítulos.

No capítulo I abordou-se as questões relacionadas com a patologia (paralisia cerebral) em geral, relativamente ao impacto que esta patologia poderia trazer às famílias, tipos de paralisia, as causas da sua origem e o respectivo processo de tratamento. Também procurou-se perceber as dificuldades no que diz respeito ao desenvolvimento e adaptação destas crianças, as dificuldades que poderão ter na área da linguagem, os métodos utilizados para integrar estas crianças no contexto social e escolar.

Apesar da deficiência motora ser uma realidade com a qual nos deparamos no nosso dia-a-dia, estamos ciente da realidade de que nem todas as crianças têm acesso ao suposto ensino para todos.

No capítulo II, deu-se a relevância ao papel que o suporte social tem nas famílias que apresentam um indivíduo com PC, as consequências nas famílias de indivíduos portadores da deficiência e que possuem menor suporte social e o impacto que poderá ter nos programas de intervenções quer com as famílias, quer com os indivíduos com PC.

No capítulo III, iniciou-se a pesquisa, considerando a pergunta de partida, as hipóteses formuladas, a metodologia e os objectivos definidos. Este capítulo apresenta a investigação (estudo de caso), a caracterização da população, assim como a respectiva caracterização da amostra que serviu de base para o estudo da investigação apresentado no capítulo seguinte.

No IV capítulo serão feitas as apresentações dos resultados do estudo. Pretende-se com este capítulo procurar sensibilizar não apenas quem intervêm, mas também, a sociedade civil, as IPSS e as Instituições de ensino de forma a tomar consciência na tomada de decisões

No V capítulo serão discutidos os resultados apresentados no capítulo IV. Por último, a conclusão que será uma reflexão sobre os resultados obtidos, o que poderá dar a resposta à pergunta de partida, confirmar ou rejeitar as hipóteses formuladas, procurar levantar algumas sugestões com vista a melhorar os recursos de apoio para os

indivíduos deficientes e seus familiares que possuem menor suporte social, assim como abrir novos horizontes para futuras investigações no âmbito de suporte social para com as famílias com perda funcional.

Parte I- Fundamentação Teórica

Capítulo I - PARALISIA CEREBRAL

Definição de Paralisia Cerebral

Apesar do cérebro humano ser alvo de estudo ao longo dos séculos, as perguntas permanecem ainda sem respostas acerca do seu funcionamento. Ele comanda e coordena todas as funções do organismo humano (os movimentos, os sentidos, os pensamentos, entre outros). No caso de ocorrer lesão no cérebro, independentemente do seu grau de lesão, pode motivar grandes complicações irreversíveis para o resto da vida do indivíduo (Gondin e Carvalho, 2012). Perante o exposto, permite-nos perceber que as alterações provocadas com diagnóstico de Paralisia Cerebral, podem proporcionar maiores limitações aos indivíduos com esta disfunção, conforme veremos ao longo deste trabalho.

A Paralisia Cerebral é uma disfunção neuromotora não progressiva secundária a uma lesão cerebral que ocorre nos estádios precoces do desenvolvimento da criança (Mutch, Alberman, Hagberg, & Perat, 1992, cit. in Sousa & Pires, 2003). Também se verifica que para além da perturbação do controlo do movimento e da postura, esta disfunção motora apresenta um conjunto de perturbações variadas entre as quais: défices visuais, auditivos cognitivos, perturbações da linguagem e do comportamento, perturbações da aprendizagem e epilepsia.

Bianchin, (2007), Maranhão (2005), Wanderley, Marinho, (2008), cit. in Rosa, Vieira e Cavalheiro (2011), definem a Paralisia Cerebral como uma doença não progressiva, decorrente de lesão no Sistema Nervoso Central (SNC), em fase de maturação estrutural e funcional que altera significativamente o desenvolvimento normal da criança com essa patologia.

Little (1945, cit. in Sociedade Brasileira de Pediatria SBP, 2002) define pela primeira vez a encefalopatia crónica da infância como uma patologia que, no seu contexto, está ligada a diferentes causas que, no seu conjunto, estão caracterizadas pela rigidez muscular, sendo que o mesmo autor em 1962 veio estabelecer uma relação entre o parto normal e este quadro patológico.

O termo Paralisia Cerebral (PC) foi referido por Freud em 1897, quando o termo teve maior relevância nos estudos de Phelps (ano) num grupo de crianças que

apresentava perturbações motoras mais ou menos graves, semelhantes às perturbações motoras do Síndrome da Little, derivado a lesões no sistema nervoso central (SNC).

De uma forma sucinta, os indivíduos com essa disfunção neuromotora estão comprometidos com a vida, e o seu tratamento pode variar em função do tipo da paralisia e envolve diferentes profissionais de várias áreas que procuram proporcionar independência familiar (Sari; Marcon, 2008, cit. in Rosa, Vieira & Cavalheiro, 2011). Procura-se reduzir a incapacidade de forma a desenvolver capacidades funcionais (Leite; Prado, 2004, cit. in Rosa, Vieira & Cavalheiro, 2011).

Para Andrade (1986, cit. in Almeida e Sampaio, 2007), as síndromes da Paralisia Cerebral apresentam como factor comum a alteração no desenvolvimento em várias áreas do indivíduo, criando assim diversos problemas específicos no que diz respeito ao seu desenvolvimento e apresentam modificações sensório motoras. Estas modificações, mantêm-se principalmente ao nível do tónus muscular e da postura, ao nível do conjunto de padrões do movimento, posturas reflexas persistentes e patológicas. Verifica-se também uma aquisição tardia das reacções da postura, essenciais para ultrapassar a força da gravidade e permitir assim as experiências sensoriais básicas para o desenvolvimento das competências elementares das actividades mais complexas.

Perante ao exposto, permite-nos a perceber que esta patologia pode manifestar-se no indivíduo de várias formas, dependendo assim da área do sistema nervoso que está afectada, como se pode verificar nos indivíduos que apresentam alterações neuromuscular, entre outras, onde é notável a alteração de postura e de movimento.

De acordo com a Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral, (2004, cit. in Almeida e Sampaio, 2007), a disfunção neuromotora enquadra-se na categoria das deficiências físicas por apresentar as competências motoras afectadas, e verifica-se um claro desvio do padrão normal na execução dos movimentos voluntários.

Segundo Sousa e Pires (2003), a criança com Paralisia Cerebral pode apresentar um grau da inteligência normal ou atraso intelectual, resultado das lesões cerebrais e da ausência de suporte social. Este conjunto de perturbações torna o quadro clínico dos indivíduos com Paralisia Cerebral muito mais complicado.

Para Pellegrino (1998, cit. in Sousa & Pires, 2003), na década de 50 verificou-se o declínio da taxa de estimativa da prevalência da Paralisia Cerebral na população mundial entre os 0,6 a 2,4 em cada mil nados vivos. O aumento progressivo das mesma deveu-se ao maior declínio da taxa de prevalência verificado nas décadas 60 e 70.

De acordo com Cummins e Nelson (1993, cit. in Sousa & Pires, 2003), a proporção de crianças prematuras com Paralisia Cerebral tem aumentado cada vez mais, como se pode verificar na faixa etária prematura de muito baixo peso, ou seja, menos de 1500 gramas; estes dados representam, no seu conjunto, quase metade dos casos de disfunção neuromotora.

Para Petean & Murata (2001, cit. in Rosa, Vieira e Cavalheiro, 2011), aceitar a paralisia cerebral e o seu processo de reestruturação familiar, depende muitas vezes da forma como os pais aceitam o diagnóstico. É fundamental salientar a importância de acolher e minimizar o sofrimento do cuidador através da integração em certas actividades que envolvem a intervenção grupal, onde poderão partilhar as suas angústias e alegrias e desenvolver um plano de tratamento padrão individual com vista a minimizar o sofrimento.

Durante a reunião científica realizada em Brioni, representantes da International Cerebral Palsy Society, World Health Organization e International Child Society Neurology defenderam a continuidade da utilização do termo Paralisia Cerebral para se referirem a situações clínicas que possam desviar-se do contexto clínico e etiológico mas com factores comuns ao nível da reabilitação e da intervenção, apesar de alguns estudos neurofisiológicos mais recentes revelarem que o mesmo termo engloba uma grande heterogeneidade de situações clínicas (Andrade, 1997, cit. in Santos & Sanches, 2004).

Incidência da Paralisia Cerebral

A incidência da Paralisia Cerebral varia consoante o grau de desenvolvimento do país em causa. Contudo, nos países em via do desenvolvimento, a incidência da Paralisia Cerebral (CP) é maior devido às carências nos cuidados perinatais, enquanto nos países desenvolvidos, a incidência dessa disfunção neuromotora varia entre os 1,5 e os 2,5 por mil nados vivos (Hensleigh, 1986, cit. in Sousa & Pires, 2003).

As causas do comprometimento do Sistema Nervoso Central nem sempre são fáceis de identificar, o seu conhecimento centra-se na metodologia da prevenção e intervenção. Os factores endógenos e exógenos são para alguns autores factores que podem influenciar a lesão do cérebro. Dentro de factores endógenos, salientam-se factores genéticos. No período de gestação, o indivíduo herda o ritmo da evolução do seu sistema nervoso, as capacidades de adaptação afectivas e intelectuais, entre outros.

Dentro dos factores endógenos, considera-se que o comprometimento cerebral depende muitas das vezes da forma como o indivíduo actua, da sua intensidade e duração (Sociedade Brasileira de Pediatria, 2002).

A lesão no Sistema Nervoso Central pode, por circunstâncias diversas, ocorrer em três fases da vida do indivíduo, tais como na fase pré-natal, peri-natal ou na fase pós-natal (Basil 1995, cit. in Santos & Sanches, 2004). Entre os factores pré-natais destaca-se, por exemplo, doença infecciosa contraída pela mãe, que pode originar má formação cerebral, auditiva, entre outros, quando contraída nos primeiros três meses de gravidez. O uso abusivo de produtos tóxicos, medicação, doença como meningite, entre outros, durante a gestação pode provocar sequelas.

Algumas doenças que se fazem presente na mãe, tais como, problemas cardíacos, anemia, má circulação sanguínea, podem, por sua vez, provocar anóxias.

A lesão do cérebro, que pode ser provocada pelos tóxicos que surgem principalmente na fase em que a criança inicia o seu processo de gerir alimentos, manifesta-se através da dificuldade na metabolização dos alimentos, como se pode verificar nas doenças metabólicas congénitas designadas por galactosemia e a fenilcetonúria.

De uma forma sucinta, conclui-se que a anoxia consiste num “défice de oxigénio nos tecidos”, asfixia do bebé pelo cordão umbilical, parto prolongado, e pode ser provocada, entre outras causas, por um erro durante o processo de administração da anestesia; designam-se estes factores de causas pré-natais. É notável a redução de traumatismo durante o parto devido ao maior avanço ou desenvolvimento das tecnologias e da medicina. É importante salientar também neste contexto que o factor feto prematuro bem como a hiper maturação podem estar também na origem das lesões cerebrais.

Na maior parte dos casos de paralisia cerebral, as crianças apresentam um peso muito inferior àquele é esperado na fase do seu nascimento e há uma tendência para aumentar cada vez mais a taxa de nascimento destas crianças (Levene, Lowling, Graham, Galton, Philips, 1992, cit. in Santos & Sanches, 2004). As lesões no SNC apresentam múltiplos factores como causa da sua origem, que, por sua vez, vão originar um conjunto de situações no feto, no seu processo de gestação e de parto. Julga-se pertinente ajustar medidas adequadas de saúde na gravidez, de modo a prevenir o maior número de nascimento pré-termo assim como o aparecimento das lesões no bebé recém-nascido de pré-termo.

Nos dias de hoje, o avanço da ciência proporciona melhores técnicas para apurar melhores diagnósticos, pese embora alguns países em subdesenvolvimento atravessarem maiores dificuldades nesta área, permitindo assim um maior controlo na identificação da taxa de lesões cerebrais que pode ser genética ou esporádica, derivada de múltiplos factores ambientais durante o processo da gestação. Diversos casos de paralisia cerebral devidos a malformação cerebral têm fortes possibilidades de ter origem em causas genéticas (Andrada, 1997, cit. in Santos e Sanches, 2004).

No que diz respeito à disfunção neuromotora, as mais comuns são a Paralisia Cerebral Espástica, a Paralisia Cerebral Atáxica e a Paralisia Cerebral Atetósica. A Paralisia Cerebral Espástica, segundo Harris, (1997, cit. in Sousa e Pires, 2003) representa aproximadamente cerca de 50 a 75% de todos casos de Paralisia Cerebral. Apresenta ainda um conjunto de padrões de variação de movimento e elevada tendência para o desenvolvimento de deformidade e tonicidade nos músculos (Wilson, 1991, cit. in Sousa & Pires, 2003).

A Paralisia Cerebral Atetósica, segundo Holmes (1982, cit. in Sousa & Pires, 2003) é o segundo tipo de Paralisia e representa cerca de 10 a 15% do total de casos e caracteriza-se pela existência de movimentos involuntários, coordenação pobre, tonicidade muscular flutuante e hiperflexibilidade ao nível das articulações (Bobath, 1972, cit. in Sousa & Pires, 2003).

Para Guralnick (1987, cit. in Sousa & Pires, 2003), a Paralisia Cerebral Atáxica representa menos de 5% do total de casos. Caracteriza-se por perturbação ao nível dos movimentos voluntários, baixa tonicidade muscular, perturbação de equilíbrio e da coordenação.

A intervenção terapêutica adequada para indivíduos com Paralisia Cerebral varia em função da especificidade, do grau de deficiência e da incapacidade (Johnson, 1994, cit. in Sousa & Pires, 2003).

O diagnóstico precoce e a intervenção precoce adequada e continuada nesta patologia é importante porque permite aproveitar ao máximo a plasticidade cerebral no controlo neuromotor global (Andrada, 1997, cit. in Santos e Sanches, 2004).

A intervenção precoce nas crianças com Paralisia Cerebral é importante porque optimiza o desenvolvimento dentro da sua condição, além disso, permite que as crianças e as suas famílias vivam com maior estabilidade e segurança (Dormans & Pellegrino, 1998, cit. in Sousa & Pires, 2003).

Tipos da paralisia

Apesar de a lesão no SNC não ser progressiva, como foi referido ao longo deste trabalho, o diagnóstico é complexo por causa do conjunto de sinais e sintomas devido o grau da lesão provocado no Sistema Nervoso no período ainda em formação.

Paralisia Cerebral de tipo Espástica:

Este tipo de paralisia consiste no aumento do tonus muscular devido a lesão ocorrida no feixe piramidal. Salienta-se também que as contrações musculares podem ocorrer em duas fases: quando a criança está emocionada e quando a criança está em repouso.

A criança sente-se inibida no período em que se emociona, faz um esforço, ou seja, a criança sente-se inibida de flexionar todo corpo impedindo a execução da tarefa (Basil, 1995, cit. in Santos & Sanches, 2004).

É de salientar que as crianças com esta patologia apresentam défice nas áreas motora e da linguagem. Durante o período em que procuram caminhar, as pernas estão cruzadas em forma de tesoura e os pés em pontas, os membros superiores apresentam uma rotação interna, fazendo com que os seus cotovelos fiquem semi-flexionados e o dedo polegar mais caído para o centro da palma da mão. Além da alteração da expressão facial, é notável em alguns casos a ausência da linguagem oral.

.Paralisia Cerebral de tipo Atetose:

As crianças apresentam um tonus muscular entre hipertónico e hipotónico, razão pela qual manifestam maiores dificuldades do controlo e coordenação dos seus movimentos, tornando os mesmos incontrolados. Essa situação verifica-se nos músculos respiratórios, membros de cabeça, entre outros. Contudo, salienta-se a importância do repouso; a pequena sonolência é fundamental para atenuar estes movimentos onde é notável o seu aumento na fase de estar em pé, sentindo insegurança.

Paralisia Cerebral de tipo Ataxia:

Caracteriza-se pela dificuldade cerebral em medir e controlar a força, a distância e a direcção dos movimentos devido à sua lentidão, o que permite o afastamento dos objectivos pretendidos. É de salientar as dificuldades no controle do tronco, que, por sua vez, vai desencadear maior dificuldade na coordenação de movimentos dos membros superiores e, como é de esperar, surge maior insegurança na marcha, rigidez e quedas frequentes (Basil, 1995, cit. in Santos & Sanches, 2004). A perturbação da coordenação e de posições estáticas que provocam instabilidade do equilíbrio, dificuldade de

controlo da cabeça, do tronco e dos membros considera-se Ataxia (Cahuzac, 1995, cit. in Santos & Sanches, 2004).

Quanto à topografia corporal, a Paralisia Cerebral classifica-se em Paraplegia, Tetraplegia, Monoplegia, Diplegia, Triplegia.

Paraplegia: caracteriza-se por comprometimento dos dois membros inferiores;

Tetraplegia: verifica-se o comprometimento dos membros superiores e inferiores;

Monoplegia: verifica o comprometimento de uma extremidade;

Diplegia: é notável o maior comprometimento dos membros inferiores em relação aos membros superiores;

Triplegia: verifica o comprometimento de três membros;

Hemiplegia: comprometimento da parte direita ou esquerda do corpo.

Por se tratar de crianças que, no seu contexto, apresentam diferentes tipos clínicos com intervenções diferentes, características individuais muito próprias e com um grau de deficiência e incapacidades muito diferentes, é necessário que a avaliação seja individualizada.

Perturbações que ocorrem na fase de desenvolvimento da criança com PC:

É importante salientar que as crianças com paralisia cerebral apresentam alterações no seu desenvolvimento e adaptação devido ao comprometimento motor que impede a realização de certas actividades motoras tais como: gatinhar, andar, manipular objectos, desenvolver a fala e a escrita (que depende da coordenação de certos movimentos motores).

A disfunção motora destas crianças impede a realização de certas actividades que, de um modo geral, permitem estruturar e desenvolver a sua cognição.

1.1. Desenvolvimento motor, linguagem das crianças com disfunção neuronal

Segundo Bobath e Bobate (1987, cit. in Santos & Sanches, 2004), a criança que apresenta lesão cerebral sofre diversas alterações no seu desenvolvimento psicomotor pela interferência na maturação normal do cérebro, e pelas alterações no desenvolvimento, motivadas pela permanência de esquemas anormais de atitudes e de movimentos, pela persistência de reflexos. As crianças com esta disfunção apresentam a área da linguagem quase sempre afectada, assim como as formas de expressão como a

mímica e o gesto, que só se torna possível com a coordenação de movimento para se efectuar a expressão oral.

A dificuldade da expressão oral da criança com esta disfunção, permite que os pais e educadores estabeleçam um processo interactivo com a criança. Este processo de interacção, fornece um modelo com vista a que a criança não só aprenda através das suas respostas e reacções, mas também que os pais e educadores se mantenham neste processo de estimulação. Face a esta situação, julgo pertinente salientar que qualquer obstáculo neste processo, poderá fazer com que os sentimentos de incompetência e de fracasso predominem em ambas as partes, sem que nenhuma delas consiga dar resposta às necessidades.

De acordo com Organização Mundial de Saúde OMS (1999), pelo menos 10% das crianças mundiais nascem ou adquirem distúrbios físicos, mentais, sensoriais que, por sua vez, interferem no seu desenvolvimento. Estas situações variam consoante as políticas públicas de saúde e reabilitação implementadas em cada país de origem.

As crianças com alterações no seu desenvolvimento, apresentam características diversas nas necessidades de apoio e assistência, que vão de acordo com a sua deficiência de base, e das limitações impostas pela patologia. Contudo, é importante que o pediatra, como profissional por excelência na prevenção e detecção precoce dos distúrbios de desenvolvimento e na assistência à saúde, esteja instrumentalizado de forma a incluir na sua rotina de ambulatório todos os indivíduos com necessidades especiais.

Segundo Miranda, Resegue, e Figueiras (2003), paralisia cerebral é uma das formas de encefalopatia crónica não evolutiva da infância. Excluem-se, neste contexto, todas as alterações progressivas e caracteriza-se pela presença da perturbação motora que pode por sua vez interferir no desenvolvimento do sistema nervoso central podendo provocar dificuldades de movimentos voluntários do tónus muscular. Os indivíduos com esta patologia (PC), independentemente da gravidade da lesão, nem sempre correspondem ao mesmo nível no que diz respeito ao comprometimento cognitivo. Segundo os mesmos autores, Miranda, Resegue, e Figueiras (2003), a criança com esta disfunção neuronal apresenta com frequência algumas particularidades que cabe ao pediatra diagnosticar e delinear um plano de apoio, acompanhamento e prestar informações às famílias tais como:

- . A alteração do desenvolvimento físico e cognitivo, dando importância à avaliação sistemática da visão e da audição;

. A dificuldade que a criança poderá apresentar de deglutição e mais tarde de mastigação no período em que começa a digerir alimentos;

. A má alimentação e o desvio alimentar, pela dificuldade da ingestão dos alimentos e dos quadros infecciosos de repetição;

. Doenças respiratórias de repetição, pela hipotonia da musculatura respiratória e pela permanência em decúbito dorsal assim como pela aspiração;

. Obstipação intestinal que ocorre desde a hipotonia até aos distúrbios alimentares;

. Bexiga neurogénica, sendo que nesta situação, deve ser feita uma avaliação urológica rigorosa a partir dos 3 anos de idades;

As crianças com paralisia cerebral que apresentam espasticidade constante, desencadeiam as alterações de postura assim como de flexão de membros superiores e hiperextensão com adução dos membros inferiores, fazendo com que estejam em posição de X, dado este que poderá conduzir ao encurtamento dos músculos dos tendões, imobilizações das articulações podendo provocar situações mais complicadas como a subluxação ou luxação de articulação do quadril nos casos em que a deficiência sensorial é maior.

Deficiência auditiva e dificuldades da linguagem

Para Basil (1995), a lesão cerebral afecta quase sempre os órgãos da fala derivado da perturbação mais ou menos grave no controle dos órgãos motores bucofonatórios que, por sua vez, podem afectar o processo de fala ou até mesmo o impedimento total da fala. Segundo o mesmo autor, esta dificuldade pode manifestar-se a nível da mastigação, deglutição, controle da saliva e até da respiração, pese embora, estes problemas, no que diz respeito ao nível da linguagem expressiva, não impedem a compreensão da linguagem. É importante salientar que a presença do défice cognitivo ou auditivo, pode comprometer o desenvolvimento da linguagem compreensiva, tornando o processo de aquisição da linguagem cada vez mais difícil e complexo.

De acordo a Organização Mundial de Saúde OMS, (1999), quase 15% dos indivíduos portadores da deficiência apresentam também défice auditivo. A incidência de défice auditivo nos neonados saudáveis estima-se ser entre 1 a 3 recém-nados para cada 1.000 nascimentos, e de 2 a 4 para cada 100 neonados que necessitam de apoio e assistência nas unidades de terapia intensiva. Dado este factor, é fundamental salientar

que a triagem auditiva deve ser realizada a todas as crianças recém-nascidas, pese embora a maior atenção nesta avaliação precoce deve ser prioritária nas crianças de maior risco. Este processo da triagem deve ser realizado até ao terceiro mês de vida.

É importante salientar que a detecção e intervenção precoce auditiva (antes dos primeiros 6 meses de vida), pode melhorar as possibilidades da aquisição da linguagem destas crianças. A falta de estímulo para crianças com défice auditivo, permite o aumento das sequelas até aos níveis corticais, dado este que pode contribuir para maior défice auditivo para o resto de vida da criança, embora os problemas periféricos sejam posteriormente tratados.

No que diz respeito ao desenvolvimento da criança com paralisia cerebral, salientam-se algumas questões que merecem um reparo quer para os profissionais de saúde e da educação, quer para as famílias.

As crianças com paralisia de tipo tetraplégica ou paralisia cerebral grave devem ser orientadas para a posição mais adequada na alimentação, de forma a evitar a hipertensão de cabeça que poderá originar a broncoaspiração. Para evitar sequelas maiores, físicas ou mentais, além das disfunções que poderão surgir no seu meio familiar, é pertinente encaminhar para o acompanhamento da equipa interdisciplinar (Miranda, Resegue, e Figueiras, 2003).

Para os mesmos autores Miranda, Resegue, e Figueiras (2003), consideram que nas crianças que apresentam dificuldades de desenvolvimento é importante a avaliação do reflexo vermelho e do fotomotor, fixação e acompanhamento dos objectos. Neste contexto, caso se verifique qualquer alteração de reflexos, leucocoria, atraso na fixação e acompanhamento de objecto, diferença no tamanho dos globos oculares, piscar constante, fotofobia, desvio fixo ocular e o desvio alternante que se mantém além dos 5 meses, a criança deve ser encaminhada para uma avaliação mais especializada.

Muitas famílias de filhos com paralisia cerebral, e como já foi referido ao longo deste trabalho, manifestam sentimentos de culpa ou de revolta quando são confrontados com este tipo de diagnóstico. Em alguns casos, os pais procuram novas soluções através da consulta de novos exames, diagnósticos ou mesmo esperança de um milagre, manifestando dificuldade em assumir qualquer tratamento imposto pelo pediatra ou terapêutico. Neste contexto, julgo pertinente reconhecer e respeitar todos os sentimentos manifestados pelos pais nesta fase, que nunca deve ser visto como problema dos pais por se tratar de uma fase normal, onde se pode afirmar que ninguém está preparado psicologicamente nem emocionalmente quando é confrontado com este diagnóstico. O

objectivo fundamental deste processo, é a recuperação através dos tratamentos propostos quer da habilitação quer da reabilitação, de forma a que esta criança possa ser aceite por ela e pela sociedade. Dever-se-á reforçar que estas dificuldades poderão ser ultrapassadas, compensadas e principalmente manter a qualidade de vida digna.

Tratamento e reabilitação das crianças com paralisia cerebral

Sendo que o conceito de saúde é um estado de completo bem-estar físico, emocional, mental e social e não apenas a ausência de doenças ou enfermidade (OMS, 1999), os profissionais da saúde, através de todas as especialidades nas quais são formados, devem desempenhar papéis fundamentais na informação aos familiares e cuidadores, ações de esclarecimento e socialização com a patologia na resolução e no acompanhamento da realização das atividades da vida diária, aos mais variados níveis, entre os quais, desenvolvimento de competências dos clientes.

Pode-se afirmar que apesar do maior avanço da ciência e das tecnologias, com a excepção de alguns casos como infecções congénitas ou alguns erros inatos, ainda não existe um tratamento exclusivo e específico de forma a resolver os problemas de distúrbios de desenvolvimento nos dias de hoje. Exceptua-se aqui o avanço de desenvolvimento das neurociências que permitiu novos conhecimentos sobre a plasticidade cerebral humana, dado este que permite com que a equipe da saúde possa diagnosticar e intervir precocemente nos pacientes.

Para melhor proporcionar qualidade de vida às crianças com paralisia cerebral que apresentam atraso no desenvolvimento pré estabelecido ou as que apresentam risco de atraso e suas famílias, deve ser incentivado o seu acompanhamento o mais cedo possível através do projecto de apoio, estimulação e intervenção nos três primeiros anos de vidas.

O projecto de reabilitação dos indivíduos com paralisia cerebral visa delinear programas de intervenção para todos os portadores de Paralisia Cerebral, e proporcionar maior apoio às famílias de forma a minimizar danos psicológicos, emocionais, físicos, entre outros, potenciando assim a funcionalidade, participação e autonomia destes indivíduos com a disfunção e suas famílias. As actividades da reabilitação devem estar centralizadas nas habilidades dos indivíduos intervencionados, sendo que a integridade e dignidade devem merecer o maior respeito (Miranda, Resegue, e Figueiras, 2003),.

Durante o processo de planeamento de programa de reabilitação e de apoio, é importante ter em consideração a estrutura da família, os suportes familiares e económicos e da comunidade, procurar proporcionar capacidade de resposta às necessidades do indivíduo portador da deficiência.

Para Miranda, Resegue, e Figueiras (2003), os serviços de reabilitação dos indivíduos com disfunção neuronal deveriam estar incorporados de forma descentralizada na rede de serviços de saúde e incluírem, não apenas a assistência multidisciplinar, mas também a participação das comunidades e das famílias com vista a proporcionar qualidade de vida a estes indivíduos.

Desenvolvimento cognitivo das crianças com perda funcional

De acordo Santos & Sanche (2004), o processo da avaliação da existência do défice cognitivo ou não, torna-se complexo porque as medidas estandardizadas não são adaptadas às devidas limitações motoras e da linguagem, dado este que dificulta a precisão da sua aplicabilidade. Perante esta situação, 50% das crianças com paralisia cerebral deveriam fazer parte do grupo de deficientes mentais, uma vez que 40% destas crianças apresentam défice sensorial associado, que poderá ter impacto no seu desenvolvimento cognitivo. As dificuldades inibidoras destas crianças no que diz respeito a manipular e agir fisicamente, explorar livremente o seu meio, poderá interferir no desenvolvimento da inteligência sensório-motor e, como é óbvio, influenciar de uma forma negativa o desenvolvimento do pensamento pré-operatório e formal (Dalmau 1984, cit. in Santos & Sanche 2004).

Para Magalhães, Catarina, Barbosa, Mancini e Paixão (1998), cit. in Santos & Sanche (2004), a falha de coordenação motora pode resultar em dificuldade no manejo de objetos que exijam uma maior destreza manual, poderá comprometer tanto a escrita e o desempenho académico assim como actividades diárias das crianças com esta disfunção motora.

Programa de educação para crianças com necessidades especiais

De acordo Gabinete da Ministra (2005), o programa da educação especial foi muito enriquecido com as organizações internacionais como a União Europeia, OCDE e a UNESCO, que aconselharam práticas que permitem maior integração no quadro

regulamentar existente no Ministério da Educação Portuguesa. Segundo a mesma fonte do Gabinete do Ministro, o ministério da Educação, em 2003, delineou um projecto de decreto-lei que serviu de consulta pública. Este projeto reflete uma nova organização com vista a procurar dar a resposta às necessidades educativas especiais (NEE), inspirada em boas práticas em vigor de forma a proporcionar estratégias com vista a ajustar o modelo para todo território português, seguindo respectivamente duas vias:

- A educação especial e o apoio sócio educativo

Considera-se Necessidade Educativa e Especial (NEE), o grupo de alunos que apresenta capacidades de diferentes níveis, que demonstrem sucessivamente dificuldades no seu percurso de aprendizagem, cognição, comunicação e interacção no aspecto físico, sensorial, emocional comportamentais e desenvolvimento social

Segundo Santarosa (1997), as tecnologias da informação e comunicação devem sintetizar quatro áreas básicas de intervenção para as necessidades educativas especiais tais como:

- Desenvolvimento cognitivo, desenvolvimento da linguagem, psicomotor entre outros. Dentro deste contexto, salvo a importância da prevenção e intervenção não apenas para crianças com insucesso escolar, mas também para todas as crianças que apresentam disfunção motora.

- O controlo de ambiente que significa todo o conjunto de mecanismos e comportamentos que visam otimizar o desempenho motor. Nesta situação, é prioritário delegar ajudas técnicas como forma de apoiar aquilo que o corpo está impedido devido à condição de deficiência.

- A possibilidade e melhoria da comunicação (pretende-se que as tecnologias de informação e comunicação contribuam para que um pensamento, uma vontade, uma mensagem possam apoiar um corpo incapaz de fazer, por si só, uma comunicação elaborada.

- A formação profissional, onde se verifica maior utilização de sistemas utilitários que permitem melhor actuação profissional, criada através da preparação profissional de jovens portadores de deficiências com vista a minimizar a discriminação social.

Em Portugal, segundo a Agência Europeia para o desenvolvimento das Necessidades Educativas Especiais (EADSNE), é notável o espírito de partilha por diversos ministérios, a afectação dos programas para alunos com necessidades educativas especiais; pese embora a partilha desta responsabilidade, poderão surgir

algumas desvantagens, na medida em que poderão surgir diferentes matérias de inovação educativa, de inclusão social.

Segundo o gabinete da Ministra (2005), a fixação dos objectivos comuns, mas com metas diferenciadas, tem como objectivo prestar apoio aos indivíduos disfuncionais com destaque para a elaboração dos currículos e da respectiva adaptação, quer ao seu meio quer à sua deficiência, o combate ao insucesso escolar, a promoção de saúde assim como a integração da vida activa e de outras acções relevante para o indivíduo e sua família.

Financiamento do sistema:

Segundo a publicação de EADSNE, Necessidades Educativas Especiais na Europa (2003), cit. in Gabinete da Ministra (2005), Portugal é um dos países da Europa que desenvolve melhores políticas e práticas orientadas para quase todos os indivíduos com deficiência no sistema regular do ensino. Este dado só se torna possível graças ao espírito da união e a competitividade de diversos serviços na área do ensino regular.

De uma forma sucinta, julgo importante salientar que as definições e as categorias de necessidades educativas especiais e de deficiências variam em função das políticas administrativas e financeiras implementadas em cada país de origem. Neste contexto, o financiamento é um elemento indispensável quando se trata de matéria de inclusão. Caso o país opte por esta política, o financiamento deve corresponder exactamente a esses objectivos. Sem isso, a probabilidade de atingir os objectivos propostos é muito reduzida.

Modelos de financiamento.

O sistema de financiamento poderá provocar um impacto na flexibilidade das instituições do ensino. Este procedimento poderá afectar a capacidade da criação dos recursos especializados (Gabinete da Ministra, 2005).

- Poderá levantar algumas questões burocráticas e de controlo orçamental;
- Afectar a posição dos pais;
- Pode ou não favorecer a descentralização dos processos de tomadas de decisão.

Para este estudo do Gabinete da Ministra, o financiamento baseado em modelo de orçamento global parece ser pertinente na medida em que procura evitar alguns procedimentos burocráticos. No que diz respeito ao financiamento centrado no aluno, permite que os pais ganhem maior poder;

Procura estimular a responsabilidade promovendo assim o maior acesso a uma educação digna e satisfatória em condições de igualdade.

Com o avanço da ciência e das tecnologias, e pela importância que assumem estas tecnologias na área da educação especial, abrem-se maiores perspectivas para os portadores da deficiência para que possam ingressar e serem integrados nas escolas. Estes avanços procuram, de uma forma sucinta, atender às necessidades específicas face às limitações dos indivíduos no contexto físico-sensorial, mental e motor e que apresentam repercussões no âmbito sócio afectivo.

O acesso às novas tecnologias permite à criança deficiente adquirir maior interacção e comunicação através da linguagem, sistema de ferramentas, telemática e maior desenvolvimento no mundo das tecnologias e informações.

Perante esta situação, julgo pertinente afirmar que as necessidades especiais podem aplicar-se em duas categorias fundamentais “prótese física e a prótese mental”:

a) Prótese física - trata-se de um conjunto de dispositivos e procedimentos que desempenham as funções que, por força das limitações imposta pela deficiência, o corpo não consegue exercer. Considera-se ajudas técnicas, quando os mecanismos aplicados servem para dar suporte às diferentes deficiências na área motora, auditiva, visual entre outros.

b) Prótese mental - trata-se de um processo de intervenção a todos portadores das necessidades especiais na base dos recursos informáticos com vista a promover o seu desenvolvimento cognitivo, interacção social, desenvolvimento de competências entre outros. Considera-se modos especiais, o processo de desenvolvimento computacionais/informatizados criados com o intuito de intervir nas estruturas mentais e cognitivo dos indivíduos com necessidades especiais.

No nosso país, o número dos deficientes que se sentem obrigação de interromper as suas formações, ficando assim no mundo do isolamento, sem possibilidade de desenvolver o seu estado físico, mental, cognitivo e sem formação devido a existência de diversas barreiras arquitectónicas e sociais é elevado. Para estes indivíduos portadores da deficiência, e no que diz respeito ao contexto da interacção ou telecomunicação, a telemática pode ser um processo fundamental para interagir com o mundo, abrindo novas oportunidade para a sua formação na escola virtual onde permite formações que visam interagir com os outros.

A interação/desenvolvimento social da criança com paralisia cerebral

O processo de desenvolvimento do ser humano assenta na sua capacidade de interagir com os outros, assim como actuar no seu meio, sendo que, todo tipo de interacção proporcionada à criança com lesão cerebral, é determinada para o desenvolvimento emocional e social de cada criança. Como já foi referido ao longo deste trabalho, a criança com paralisia cerebral apresenta um desenvolvimento afectado não apenas pela sua deficiência, mas também pelas limitações que vão surgir, impedindo a experiencição de certas atividades e de aprender, o que prejudica o seu desenvolvimento e a sua interacção com o seu meio.

A comunicação é importante e indispensável, na medida em que está presente em toda a vida de qualquer ser humano, e tem sentido principalmente no que se refere à interacção entre os indivíduos e o seu meio. Os portadores da paralisia cerebral, e no caso em que a linguagem oral está comprometida ou mesmo impedida devido as lesões que ocorreram no cérebro, podem isolar-se e desenvolver enormes dificuldades de interacção com o seu meio. Neste contexto, um simples gesto dos ombros, pescoço ou dos olhos, pode ter um significado importante, na medida em que consegue controlar um computador e usufruir da possibilidade da sua utilização e, principalmente no que diz respeito ao acesso à informação, visa a desenvolver maior possibilidade de interagir e comunicar com o mundo em geral (Santarosa, 1997).

Para os indivíduos com paralisia cerebral e que apresentam dificuldades nas áreas da comunicação e da interacção, a telemática pode ser um dos recursos fundamental para o mundo social e da informação, abrindo um novo horizonte da formação, tais como, escola virtual que poderá possibilitar o acesso à informação que poderá servir como meio de interacção com o seu meio na perspectiva de intercâmbio, troca e cooperação com vista a desenvolver todas as áreas cognitivas e sócio-afectiva (Santarosa, 1997). Com tudo, e face a esta situação, percebe-se perfeitamente que as redes telemáticas alastram os processos de interacção não apenas no contexto físico mas também, no contexto social.

Algumas crianças com PC apresentam dificuldades de interagir com os outros, motivada pela dificuldade em produzir os gestos e os sons que para o meio social é fundamental por se considerar processos de comunicação. Estas crianças estão mergulhadas nas dificuldades de levar a cabo algumas mudanças no comportamento dos outros indivíduos, de forma a interagir com elas, porque este défice comunicativo limita

a criança no seu desenvolvimento cognitivo, social e na construção e afirmação da sua identidade (Basil, 1995, cit. in Santo & Sanche, 2004). Segundo o mesmo autor, a criança com esta disfunção, quando interage sobre o seu meio, é confrontada com o fracasso, a motivação diminui, sente-se frustrada e inapta, e isto poderá fazer com que a criança desista por sentir que não é capaz e que o seu meio não contribui para o seu desenvolvimento.

No que concerne à aprendizagem, não deve ser limitada apenas a partir da perspectiva cognitiva ou individual, deve envolver a dimensão social e afectiva porque os processos de interacção com o objecto social desempenham um papel fundamental entre o indivíduo e o seu meio (Santarosa, 1997).

Intervenção pedagógica e inclusão/integração de crianças com Paralisia Cerebral

A Intervenção psicológica/pedagógica é um processo de resposta a diversas questões de forma a analisar a aquisição e integração de informação importante relativa as diferentes dimensões do indivíduo intervencionado desde o contexto social, afectivo, pedagógico, cognitivo, entre outros, com recursos aos diversos métodos e instrumentos a vários agentes ou fontes de informação (Simões, 1994).

O processo de intervenção pedagógica de crianças com deficiência tem sido alvo de diversas discussões nos últimos 40 anos. Na década 60/70, a avaliação centrava-se na identificação de uma causa e a intervenção procurava mecanismo de minimizar esta causa. Nos anos 70, surgiu a abordagem desenvolvimentista que propunha que o plano educativo de uma criança devia ser construído na base da sua idade mental e os problemas mentais seriam ultrapassados através dos treinos cognitivo (Tucker, 1985, cit. in Santos & Sanche, 2004).

As abordagens ecológicas e interaccionistas que permitem as trocas da criança com o seu meio físico e social são fundamentais no desenvolvimento da criança, na sua capacidade de aprendizagem e da realização como ser humano (Ferreira, Ponte, Azevedo, 1999, cit. in Santos & Sanche, 2004). Segundo os mesmos autores, a criança cresce como um todo, sujeita aos efeitos da relação dinâmica entre as suas capacidades pessoais que se prendem com as condições de suas limitações físicas, mentais, sensoriais entre outros, condições do meio em que se encontra. Para estes autores, na intervenção com as crianças com paralisia cerebral, deve-se ter em conta o contexto das suas vivência e ambiente que se inicia em casa, alargando-se para o jardim da infância,

escola, no grupo/comunidade de forma a proporcionar às crianças a estruturar as suas aprendizagens na sociedade.

Nos finais de Século XX, foi notável as modificações ocorridas na sociedade em geral no que diz respeito à área escolar e às respectivas práticas pedagógicas. Isto permitiu, em Portugal, uma maior evolução na área da educação da criança com deficiência. Em Julho de 1997, o Ministério da Educação, através do Despacho N° 105/97, de 01 de Julho, implementou um modelo de intervenção educativa para crianças com necessidades educativas especiais, com vista a implementar mudanças significativas no âmbito do apoio a estas crianças, centrando na escola um conjunto de intervenções que poderão promover o sucesso educativo para com crianças deficientes (Santos e Sanche, 2004). Para combater as atitudes discriminatórias dirigidas a estas crianças e jovens com necessidades educativas especiais, é importante que os governos adotem as políticas que permitam o acesso às escolas regulares que adaptem uma pedagogia centrada na criança e que permitam uma boa adaptação às suas necessidades. Ao seguirem esta orientação inclusiva, não apenas combatem as atitudes discriminatórias, como também permitem criar uma comunidade aberta e solidária de forma a construir uma sociedade inclusiva e de educação para todos.

Neste contexto, cabe à escola promover a educação com qualidade e igualdade para todas as crianças, e sem discriminação. Não se deve encarar a diferença como categoria em que apenas alguns é que são merecedores deste agrupamento, mas sim, deve ser visto como factor comum a todas as crianças. Independentemente do grau ou estatuto do indivíduo, a escola deve ser um veículo que ultrapassa o mito da homogeneidade e deve reconhecer as diferenças como uma característica enriquecedora da espécie humana (Perronoud, 1999, cit. in Santos & Sanche 2004).

Para que o projecto da intervenção de crianças com necessidades educativas especiais saia enriquecido, é importante que o trabalho seja de uma equipa multidisciplinar, com vista a garantir condições de apoio e desenvolvimento numa intervenção dirigida a cada criança, aos pais, ao grupo de pares e aos educadores envolvidos neste processo de inclusão.

Apesar de estas crianças apresentarem diversas limitações físicas, sensoriais, cognitivas, emocionais, entre outras, são crianças como quaisquer outras que têm necessidades e o direito de conviver, interagir, trocar experiências, brincar, de forma a desenvolver a sua cognição e proporcionar felicidade, pese embora estas crianças com

deficiência marcam diferenças em alguns cuidados especiais em relação às crianças normais.

Os estudos de Inhelder (1963), Moreno & Sastre (1987), cit. in Bruno Heymeyer (2003), acerca das possibilidades cognitivas de crianças com deficiência mental e paralisia cerebral, mostram que estas crianças apresentam oscilações e diferentes ritmos no que concerne ao processo de construção da inteligência. Para estes autores, os programas aplicados nas escolas especiais, em alguns casos, centram-se nas limitações da criança, nas impossibilidades, nos défices e pouco se explora as potencialidades assim como os recursos de que estas crianças dispõem, com vista a melhorar as suas possibilidades intelectuais e adaptação ao seu meio.

Para melhor intervir e ajudar as crianças com paralisia cerebral, no processo do desenvolvimento cognitivo, na adaptação, na interacção com o seu meio, é essencial que seja feita uma avaliação adequada e ajustada a cada criança com vista a conhecer as formas de interacção e comunicação que utilizam, as possibilidades de funcionamento, as estratégias de acção e de pensamento. Deve-se ter em conta os desafios, as necessidades, os conteúdos e as actividades que podem modificar as possibilidades de funcionamento, de forma a produzir respostas positivas e mecanismo de adaptação ao meio (Heymeyer, 2003).

Perante ao exposto, julgo ser importante salientar que a inclusão de alunos portadores de uma deficiência não depende do grau da deficiência do indivíduo nem do nível do desempenho intelectual, mas sim da possibilidade de interacção, socialização e adaptação quer da escola, do grupo, quer do seu meio.

No que concerne à educação infantil e ao currículo, é importante compreender que para a criança conhecer o mundo real, estão envolvidos vários factores, como, afecto, o prazer/desprazer, brincar, fantasia, as artes, a ciência, a linguagem, a gramática, e a matemática de forma integrada, pois a vida é algo que experimenta na totalidade (Kuhlmann e Faria, 1999, cit. in Heymeyer, 2003). Este projecto pedagógico e a organização de currículo é importante para a criança com deficiência; não pode existir um currículo especial, mas sim, necessidade de ajuste dos objectivos, adaptação das necessidades e das actividades, avaliação diferenciada para que estes alunos possam experimentar e desfrutar a vida por inteiro como qualquer ser humano (Kuhlmann e Faria, 1999, cit. in Heymeyer, 2003).

Perante esta situação dentro da proposta pedagógica, e para melhor satisfazer as necessidades específicas das crianças com perda funcional, é importante valorizar a

construção do sistema de significação e linguagem, a expressão oral e as diferentes formas de comunicação e da expressão por ser um processo que possibilita a independência do desenvolvimento da autonomia moral e intelectual (Heymeyer, 2003).

Nos últimos anos, têm-se verificado grandes mudanças no que diz respeito às políticas de encarar e cuidar as crianças que apresentam cuidados especiais (deficientes, ou que apresentam graves perturbações no desenvolvimento). Com a globalização, várias sociedades vão adoptando leis com vista a defender ou promover direitos e dignidade. Muitos países implementaram a lei de não discriminação, o que quer dizer que ninguém deve ser marginalizado pela suas limitações físicas, mentais, sensoriais ou intelectual (Heymeyer, 2003).

De acordo com Public Law (1975), cit. in Franco Riço e Galésio (2002), considerado exemplo nas legislações e no contexto integrador, todas as crianças com necessidades educativas especiais devem ter direito a educação pública e gratuita. Este processo deve ser acompanhado não apenas de um plano individualizado de ensino, mas também, deve estar em consideração aos seguintes factores:

- O processo deve ser justo e adequado em todas fases (identificação, colocação e avaliação);
- Avaliação exaustiva adequada às condições da criança;
- Evitar colocar a criança nos locais mais restritivos para que ela possa satisfazer as suas necessidades educativas;
- Os planos educativos individualizados devem ser elaborados anualmente e ser revistos pelos professores, pais, órgãos de gestão da escola;
- A formação dos técnicos e professores deve ser adequada;
- Deve haver maior envolvimento dos pais no processo educativo da criança;
- Maior apoio no material adequado o crianças deficientes.

Actualmente, o contexto integração é comum ao da vida social. É um processo que visa proporcionar melhores condições de vida ao deficiente. Face a esta situação, percebamos que o processo de integração é a acção no sentido de colocar a criança com deficiência a conviver junto das crianças supostamente dita normais, de suas famílias, do grupo e da comunidade sem que ocorra o factor de restrição, constrangimento ou ameaça. No que concerne à educação, a integração tem como objectivo a colocação da criança com necessidades educativas especiais ou com deficiência junto das crianças não deficientes para proporcionar uma melhor integração educacional e social. Este processo, não apenas propicia melhor desenvolvimento social e académico das crianças

com necessidades do ensino especiais, como também procura reduzir o estigma, resultado das educações que ocorrem nos ambientes fechados (Correia, 1994, cit. in Franco Riço e Galésio, 2002).

A inclusão é o processo da inserção do aluno na classe regular, onde se pretende que o mesmo receba todos os serviços educativos adequados e adaptados às suas características e necessidades. Este processo zela para que a escola preste mais atenção a estas crianças no seu todo e não se limitar aos estatutos da criança como aluno, e que, de uma forma geral, procurar-se-ia proporcionar níveis de desenvolvimentos académicos, sócio-emocional, e pessoal de forma a proporcionar uma educação digna orientada para a emancipação na sociedade (Correia, 1997, cit. in Franco Riço, e Galésio, 2002).

Um grupo de indivíduos institucionalizado e com padrões de comportamentos relativamente estáveis, e que através da sua relação possa assim constituir para a base da vida social designa-se por família (Alarcão, 2002). Neste contexto, salienta-se a importância da família destas crianças com PC, pelo seu esforço e dedicação no processo do desenvolvimento e adaptação destas crianças com (NEE), justificando assim a importância da família como suporte afetivo e social.

Na revisão da literatura, no que diz respeito à deficiência, destacam-se as concepções que ocorreram em cada período histórico e que influenciaram as atitudes e comportamentos no contexto social, desde o isolamento até à sua integração na sociedade. Perante esta situação, e para melhor compreender o lugar da criança deficiente na sociedade contemporânea, é importante conhecer primeiro as ideias que conduziram à concepção acerca da deficiência em todo período histórico da sociedade.

Na antiguidade, as crianças deficientes eram rejeitadas e abandonadas. Este tipo de comportamentos era adequado às ideias morais da sociedade clássica da época, onde a perfeição do indivíduo era muito valorizada (Aranha, 1995, Casarin, 1999, cit. in Silva e Dessen, 2001). Perante esta situação, as crianças deficientes eram consideradas indivíduos sub-humanos, dado que motivou o direito da sua eliminação ou abandono.

Neste período da sociedade clássica, várias práticas com vista a eliminar crianças deficientes aconteceram, por exemplo: a queima da mãe e da criança deficiente, alegando que a mãe teve uma primeira união com demónio (Schwartzman, 1999, cit. in Silva e Dessen, 2001). Outra prática recorrente foi a tortura da família que apresentava a criança deficiente, de forma ilícita que era considerada a forma mais adequada para lidar com indivíduos portadores da deficiência (Aranha, 1995, cit. in Silva e Dessen, 2001).

Na idade média, e com a influência da Igreja, a deficiência passou a ser vista como um fenómeno metafísico e espiritual. Esta concepção influenciou o acesso aos tratamentos de indivíduos deficientes (Pessuti, 1984, cit. in Silva e Dessen, 2001).

Outro factor fundamental foi a ideologia da fé cristã, onde os deficientes passaram a ser considerados indivíduos que possuem almas, portanto, eram filhos de Deus como qualquer indivíduo. Perante esta situação, os deficientes passaram a ter direitos e a serem acolhidos nas instituições de caridade.

Com a revolução burguesa no século XV, houve uma mudança na concepção do homem e, conseqüentemente, na sociedade. Esta mudança proporcionou não apenas a mudança na concepção de tratamento dos indivíduos deficientes, mas também se criou um mecanismo de apoiar financeiramente os indivíduos portadores de deficiência por se considerar serem indivíduos não produtivos economicamente.

Apesar de, no Século XVII e XVIII, se ter alargado as concepções no que diz respeito à deficiência em todas as áreas do conhecimento, com vista a proporcionar mudanças de institucionalizações para o ensino especial, foi no Século XIX que se afirmou a atitude de consciencialização da sociedade para necessidades e direitos dos deficientes. Durante o século XX, a consciência da sociedade para com a deficiência cresceu cada vez mais, criando alguns modelos explicativos que, por sua vez, tiveram o seu eco profundo na sociedade a nível metafísico, médico, educacional, determinação social e, por último, o mais recente, sócio construtivista/histórico (Aranha, 1995, cit. in Silva e Dessen, 2001).

Actualmente, o termo utilizado é “necessidades especiais” ou “necessidades educativas especiais” que, em alguns casos, é aplicado a todas as crianças a avaliar, como se todas as crianças apresentassem necessidades educativas especiais. Este processo, apesar de ser abrangente, perde na precisão e pode estar a significar maior número de crianças, sobre as quais a dúvida persiste - se teriam de facto algum tipo de necessidade especial (Bueno, 1997, cit. in Silva e Dessen, 2001).

Com mudanças na concepção do homem, da sociedade e com o avanço da medicina, percebeu-se que o problema da deficiência é de critério da comunidade médica e educacional e não espiritual, como era visto na sociedade clássica.

O ajustamento e o funcionamento das famílias com perda funcional estão relacionados não apenas com a gravidade da deficiência e a dependência da criança com paralisia cerebral, como também com a harmonia familiar, a coesão e a expressividade.

Leyser, (1994), Tunali, Puwer, (1992), cit. in Sousa & Pires, (2003), consideram que a classe interactiva que predomina nestas famílias com perda funcional, aparenta ser manipulado por três factores fundamentais:

- Características da criança (o diagnóstico, nível de desenvolvimento e temperamento, idade);
- Características familiares (o estatuto socioeconómico, o nível educativo);
- Factores extra familiares (o apoio social e as redes de suporte).

A revisão dos estudos realizados na década de 80 por Shonkoff, Hause-Gram, Krauss e Upshur, (1992), cit. in Sousa & Pires (2003), revelaram que, em comparação com as famílias supostamente normativas, as famílias afectadas pela deficiência infantil experienciam níveis de desintegração familiares, em consequência, o grau de insatisfação conjugal é elevado, existindo uma maior disfunção psicológica entre os irmãos, algumas restrições na mobilidade e nas relações sociais e observa-se também maior fragilidade entre a mãe e o bebé.

Actualmente, peritos em assuntos familiares, afirmam que muitas famílias que apresentam bebés com disfunção, conseguem uma adaptação positiva. A variabilidade de stress parental não difere significativamente entre estas famílias e as supostamente famílias normais (Cadman, Rosebaun, Boyle e Offord, 1991, cit. in Sousa & Píries, 2003).

A importância do envolvimento dos pais no processo da intervenção das crianças com necessidades educativas especiais (NEE)

O processo da importância do envolvimento dos pais na participação e colaboração no processo educativo das crianças com necessidades especiais educativas, é importante no que concerne à promoção do desenvolvimento e do bem-estar de seus filhos, pese embora este processo nunca ter sido devidamente visto desta forma ao longo da história do homem. Actualmente, é notável o conceito das necessidades educativas especiais (NEE), assim como as modalidades de atendimento destas crianças que o papel dos pais têm vindo a sofrer diversas alterações para que o processo seja devidamente colaborado por todos (Correia, 1997, cit. in Santo & Sanche, 2004). Neste momento, pode-se afirmar que o processo da educação e do apoio das crianças com NEE, sofreu alterações durante a sua evolução na medida em que passou pelas seguintes alterações:

- .Da iniciativa privada à intervenção do estado;
- .O problema deixou de ser da família e passou a ser do contexto social;
- .Os pais passam a ser participantes activos e com o direito adquirido no processo da aprendizagem e do desenvolvimento de seus filhos;
- .Das instituições de carácter existenciais para as estruturas educativas;
- .Da segregação passa para medidas de integração escolar.

A literatura deixa bem claro que nos meados do século XX, os pais dos filhos com NEE eram responsabilizados pelo estado em que os filhos se encontravam. Esta situação desencadeava nos pais um sentimento de culpa e proporcionava ainda mais as animosidades, baixa auto-estima que, por sua vez, dificultavam a interacção entre os pais e os profissionais assim como a falta de confiança dos pais.

Nos anos 50 e 60, o papel dos pais era passivo para com os seus filhos, passando a responsabilidades educacional e terapêutica para os profissionais. Esta situação teve outro rumo nos anos 70, quando se tomou a consciência de que este processo só se tornará possível o seu êxito, se os pais participarem activamente nos programas educativos e desenvolvimentais de seus filhos (Correia, 1997, cit. in Santo & Sanche, 2004). Esta ideia, de considerar que a participação dos pais para o desenvolvimento e progresso dos filhos seria fundamental, contribuiu para o desenvolvimento deste processo educacional, por se considerar importante que os pais participassem no processo da aprendizagem com vista a adquirir competências para depois ensinar os seus filhos em casa (Pereira, 1998, cit. in Santos & Sanche, 2004).

Esta situação, leva nos aperceber que a família não está apenas naturalmente vocacionalizada para cuidados maternos, também pode desempenhar papel fundamental na continuidade dos trabalhos dos técnicos.

Para melhor compreender esta nova forma de trabalhar com a família, é importante ressaltar alguns aspectos teóricos que nos permitem perceber o funcionamento da família, que é o modelo da abordagem sistémica familiar que, por sua vez, se baseia na teoria geral dos sistemas do Von Bertalanffy (Correia, 1997, cit. in Santos & Sanche, 2004). Segundo o mesmo autor, a família é uma unidade onde podemos verificar padrão de interacções, como sistema interacional, que é qualquer acontecimento que no caso de afectar um dos membros da família, poderá ter impacto nos outros membros.

O decreto-lei 319/91 veio proporcionar maior envolvimento de forma mais activa dos pais de filhos com NEE em Portugal. Esta lei não visa apenas a continuidade

dos cuidados e dos recursos da criança, mas também na elaboração, aprovação avaliação dos planos, projectos e estratégia de intervenção (Correia, 1997, cit. in Santo & Sanche, 2004).

No que concerne ao envolvimento parental, é importante salientar que a família é um factor indispensável na construção do ambiente, do desenvolvimento e crescimento da criança no processo contínuo e dinâmico, cujo alguns aspectos desta interacção terão seus impactos na família assim como na criança. Neste contexto, a família é, por sua vez, vista como um todo que além de influenciar é influenciada, influencia os seus educandos, a outros familiares para que até a própria comunidade possa desempenhar um papel activo na educação da criança (Sameroff e Chandler, 1975, cit. in Santos & Sanche, 2004).

Segundo Turmbll, Summmmers e Brothers, (1984), cit. in Santos & Sanche (2004), existem quatros subsistemas familiares interdependentes que são:

- .Marital que é o processo de interacção entre marido e mulher;
- .Parental que é o processo da interacção entre pai e filhos;
- .Fraternal que é o processo da interacção entre irmãos;
- .Extrafamiliares que é o processo de interacção da família com os vizinhos, família alargada, amigos ou profissionais entre outros.

De acordo Santos e Sanche (2004), o modelo da ecologia do desenvolvimento humano de Bronfembrenner, apresenta os seguintes sistemas ecológicos:

.Microsistema: onde é notável as influências entre os membros da família, entre os colegas ou entre os profissionais e utentes, professores e alunos;

.Mesossistema: as interacções são feitas entre dois ou mais contextos sendo como família e a comunidade;

.Ecosistemas: trata-se da realidade onde o indivíduo não se encontra inserido mas pela qual poderá ser influenciado; por exemplo: local de trabalho dos pais que poderá influenciar de uma forma negativa ou positiva;

.Macrossistema: engloba os sistemas anteriores, que podem ser um conjunto de valores de crenças culturais da sociedade, factores sociais que poderá ter impacto na educação da criança.

Quando se refere à família, é importante ter em conta o conjunto de sistemas ecológicos que influenciam e não se deve restringir o papel a ter lugar no processo educativo da criança porque ele é o meio da pertença onde por sua vez se desenrola o

processo de socialização profunda, e que ocorre na formação da personalidade humana. Estas crianças devem ser cuidadosamente observadas com vista a proporcionar uma intervenção educacional, percebendo-se as diferentes interações entre os diferentes subsistemas familiares de forma a proporcionar maior apoio aos pais (Correia, 1997, cit. in Santos & Sanche, 2004). Segundo o mesmo autor, é pertinente procurar identificar as áreas problemáticas no sistema familiar para que se possa desenvolver melhorias no processo de mudanças, procurar desenvolver um equilíbrio dentro das interações familiares.

O processo da aprendizagem, desenvolvimento e adaptação das crianças com Necessidades Educativa Especial NEE, deve merecer atenção de toda a sociedade pese embora os pais e profissionais de saúde participarem ativamente no processo. Neste contexto, é importante que o projecto se inicie o mais cedo possível, numa intervenção conjunta constituído por família, médicos, educadores, meio envolvente entre outros, num processo contínuo ao longo do seu percurso escolar.

Outro factor importante neste processo é a existência de recursos materiais assim como as tarefas que de uma forma construtiva devem ser conceptualizados.

Seja em que âmbito for, o nascimento de um novo membro no seio familiar desafia outras mudanças significativas em todos os aspectos na família, independentemente do estado das crianças. No caso da criança esperada apresentar qualquer anomalia que a leva a necessitar de algumas adaptações no que diz respeito às NEE, na vida dos pais processa-se uma mudança estrutural, stressante, globalizante, entre outros (Dessen, 1994, cit. in Brito e Dessen, 1999).

Neste processo de nascimento de um novo membro, a família é confrontada com diversas transformações no seu seio que se iniciam no momento em que a mulher vivencia a consciência de estar grávida, as alterações quer ambiental quer emocional se fazem presente (Dessen, 1994, cit. in Brito e Dessen, 1999). A criança apresenta mudanças no seu desenvolvimento motor, cognitivo, emocional e social durante os primeiros anos de vida, o que poderá criar um impacto nas interações familiares e que exigem adaptações constantes dos pais (Kreppner, 1989, cit. in Brito e Dessen, 1999).

Contudo, e apesar de os pais terem consciência das mudanças que poderão ocorrer com o nascimento da criança, esta situação torna-se mais complexa quando a criança for diagnosticada, pelos critérios da comunidade médica e educacional, como um deficiente; isto poderá constituir-se uma experiência crucial que altera todas as

relações internas, os papéis familiares e sociais por um período longo de tempo (Omot, 1980, cit. in Brito e Dessen, 1999).

Considera-se Necessidades Especiais a medida que nos proporciona uma maior compreensão de possibilidade de aperfeiçoamento, o que, de uma outra forma, poderia passar despercebida (Hart., 1982, cit. in Costa 1997).

Para O'Hara e Levy (1984),cit. in Santos & Sanche, (2004), a reacção dos pais quando são confrontados com o diagnóstico do filho com Necessidades Educativos Especiais, não difere do que normalmente o ser humano sente quando perde alguém que ama por morte ou por separação. Neste contexto, o período de luto pode estabelecer um conjunto de estádios no que concerne ao ajustamento parental, tais como:

- .O choque;
- .A rejeição e a incredulidade;
- .A desorganização emocional onde é notável a existência de sentimentos de culpa, frustração, raiva, tristeza, mágoa entre outros;
- .A organização emocional – adaptação e a aceitação.

Os estádios de ajustamentos parentais são benéficos na medida em que, através deles, procura ajustar uma solução com vista a minimizar os efeitos, esclarecer todo o processo acerca do problema do filho de forma pormenorizada aos pais (Turmbull, 1986, cit. in Santos & Sanche, 2004).

Segundo Santos & Sanches, (2004), consideram que nas famílias com filho portador de NEE verifica-se vários factores que, no seu conjunto, podem contribuir para a alteração de estilo da vida familiar desde os tratamentos médicos, para além do acréscimo de despesa familiar com os tratamentos (cirurgia e hospitalizações); problemas de transporte, o surgimento de algumas quedas provocadas pelos sintomas inesperados e preocupante tais como dificuldade na respiração, convulsões; dificuldade de prestar cuidados aos outros membros da família; dificuldade em conseguir dispensa no serviço para prestar acompanhamento ao filho nos tratamentos; desgaste físico e psicológico derivado do espaço de tempo no apoio na alimentação e nos tratamentos quer diurno quer nocturno, não restando tempo para lazer nem para si nem para com todos membros da família; problemas conjugais, que podem eventualmente surgir durante este processo, ciúmes, rejeição por parte dos irmãos da criança deficiente.

Apesar do avanço da tecnologia e da ciência nos dias de hoje, pode-se afirmar que a obtenção de bons resultados depende muitas das vezes da gravidade que afecta a

criança, sendo que quanto maior for a gravidade, maior será o stress que poderá por em causa os resultados. A família que apresenta um estado físico e mental saudável e um apoio extra proveniente da família alargada, instituições, profissionais de saúde, amigos, vizinhos, grupos sociais, apresenta maior possibilidade de minimizar ou resolver as necessidades educativas especiais do seu filho.

Os técnicos de apoios às crianças com NEE, não se devem apenas limitar às dificuldades da crianças mas também devem procurar perceberem outros fatores como as heranças culturais, crenças familiares, as atitudes e comportamentos.

Nesta situação, alguns pais vivenciam muitas vezes sentimentos de culpas pela situação do filho, enquanto outros pais culpam os médicos, terapeutas, entre outros. Nesta situação, é importante que quer os técnicos quer os professores não permitam que este tipo de sentimento possa interferir na sua vida profissional.

Cabe aos técnicos e educadores procurarem, de uma forma construtiva, entender que estas reacções não se tratam de comportamentos premeditados, mas sim, uma angústia na procura de resolver ou a busca da resposta certa para o problema do seu filho. Perante ao exposto, os profissionais devem manifestar maior compreensão na atitude dos pais e procurar de uma forma clara esclarecer que o papel do profissional, é apenas ajudar a encontrar a resposta mais adequada para minimizar os danos e promover o desenvolvimento e adaptação da criança e dos próprios pais.

A comunicação da criança com disfunção cerebral

A comunicação, por estar presente em toda a vida, é da maior importância na vida do ser humano, e tem todo o sentido no que diz respeito à interacção entre os indivíduos. Para as pessoas com disfunção cerebral, a linguagem oral pode estar comprometida ou impedida, derivado das suas limitações que poderão desencadear algum isolamento do mesmo, e desenvolvendo maiores dificuldades de interacção com o seu meio envolvente. Desenvolver capacidades de comunicação dos indivíduos que precisam de maior independência significa proporcionar experiência positiva de participação e igualdade (Santarosa, 1997). Para o mesmo autor, considera que para que o processo da comunicação se realize normalmente entre os indivíduos, é preciso que haja um processo da aquisição da linguagem que, por sua vez, envolve o desenvolvimento dos quatro sistemas seguintes:

- a) Pragmático: que trata-se do uso comunicativo da linguagem no meio social;
- b) Fonológico: que envolve a percepção e a produção dos sons e que é responsável pela formação de palavras;
- c) Semântico: um dos procedimentos que ocorre com vista a respeitar as palavras e seus significados;
- d) Gramatical: compreende as regras sintáticas e morfológicas para a combinação das palavras, compreensível na formação de frase.

A linguagem pode se considerada um estímulo verbal que depende do seu ambiente e que serve de veículo para a comunicação, e também pode-se considerar um instrumento social para a interacção com vista a restabelecer a comunicação entre dois sujeitos.

O processo da fala é um dos procedimentos mais utilizado pelo ser humano para comunicar com o seu meio. Neste caso, verifica-se que alguns portadores de paralisia cerebral, cujos mecanismos da fala estejam afetados pelas lesões do cérebro, estão privados de exercer um controle correcto sobre o seu órgão fonador. Este dado faz com que os indivíduos fiquem inibidos de usufruírem do direito de se expressarem oralmente. Contudo, apesar das limitações impostas nestes indivíduos, gozam das capacidades e necessidades comunicativas idênticas às dos indivíduos ditos normais, no caso de as lesões que afectam a área responsável pela fala não afectarem a área cognitiva e emocional.

Apesar de as lesões que ocorreram no cérebro provocarem danos em alguns casos apenas na área da fala e das áreas da compreensão e os conceitos linguísticos se encontram preservados, isto não exclui a hipótese de existir uma anomalia na área da linguagem provocada pela disfunção cerebral ou atraso cognitivo. Perante esta situação, é importante salientar que a implementação de qualquer sistema aumentativo e alternativo da comunicação, implica que devem ser avaliadas sempre as competências comunicativas da criança e as suas capacidades simbólicas.

O processo da aquisição da linguagem oral ou de qualquer sistema aumentativo de comunicação requer o desenvolvimento de certas habilidades situadas por alguns autores no estágio do desenvolvimento sensorio motor. Neste estágio, é notável que a criança tem capacidade de estabelecer alguma relação entre fins e meios, o que nos permite perceber que há intencionalidade nas acções e na comunicação (Chapman e Miller 1980, cit. in Santo & Sanche, 2004).

Com o avanço da ciência e das tecnologias, é possível a introdução precoce das estratégias de comunicação aumentativa para todas as crianças portadores desta deficiência. Perante esta situação, verifica-se a existência de diversos níveis que vão desde as estratégias básicas, com vista a provocar o desejo de comunicar, a implementação do uso de um sistema aumentativo e alternativo com uma linguagem simbólica bem construída e com recurso às tecnologias que ajudam ao indivíduo a expressar-se (Ferreira, Pontes e Azevedo, 1999, cit. in Santo & Sanche, 2004).

Segundo Schirmer, Fontoura e Nunes (2004), antes de a criança começar a falar, ela comunica através do choro, da expressão facial, do olhar. Possui capacidade de discriminar precocemente os sons emitidos à sua volta. Para os mesmos autores, a aprendizagem do código linguístico baseia-se nos conhecimentos adquiridos em relação aos objectos, locais, propriedade, entre outros. Este processo resulta da interacção entre as capacidades biológicas, a estimulação ambiental e a sua evolução e está de acordo com a progressão do desenvolvimento neuropsicomotor.

A criança que vive num meio social afetivo e com práticas muito estimulantes, desenvolve rapidamente os modos de comunicação, aprende precocemente diversas formas de comunicar e adquire a linguagem simbólica com vista a aceder a outros níveis de desenvolvimento (Hollis e Carrier, 1978, cit. in Santos & Sanche, 2004). Segundo os mesmos autores, o processo da comunicação é um fenómeno pré-linguístico que antecede o desenvolvimento da linguagem. Neste caso, qualquer intervenção que tem como objectivo implementar uma linguagem, é importante que inicie por um treino de competências comunicativas.

O processo da comunicação pode ser demonstrado pela linguagem verbal, em forma de sinais ou expressão facial. Esta competência comunicativa reflecte a noção de que o conhecimento da adequação da linguagem às determinadas situações e aprendizagem de padrão das regras sociais de comunicação é indispensável tanto quanto o conhecimento semântico e gramatical (Schirmer, Fontoura e Nunes, 2004).

Tipo de Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação para crianças com paralisia cerebral

Como já foi definido ao longo deste trabalho sobre o processo de comunicação, que é a capacidade que o indivíduo possui de transmitir informações através de códigos específicos guiada por regras gerais, e que tem como objectivo integrar o sujeito na

sociedade, e que o processo da comunicação só se torna possível através da fala associada as diversas linguagens tais como gestual, expressões faciais e corporais que desenvolve a interacção com os outros, com a comunidade e a própria cultura com vista a formar laços sociais que é a característica do ser humano.

Os indivíduos portadores da disfunção motora apresentam um nível de comunicação que varia em função da gravidade da lesão cerebral, desde a ligeira, que apresentam poucas perturbações até à mais grave que pode provocar atraso na fala ou total impossibilidade de emitir sons de forma compreensível, assim como dificuldade de produção da linguagem expressiva devido às dificuldades motoras do sujeito. Apesar de a maior parte destes indivíduos apresentarem transtorno no desenvolvimento da fala, provocada pelas alterações motoras, na maioria destes casos, a compreensão está preservada. Contudo, é de realçar que alguns apresentam problemas da expressão e compreensão, por se tratar de uma patologia que muitas vezes está associada a deficiência intelectual, transtornos específicos da linguagem e problemas sensoriais. Estes problemas, em alguns casos, impedem a criança de explorar as suas capacidades intelectuais e o seu meio ambiente, dificultam a sua interacção, o seu desenvolvimento de fala e até mesmo a insegurança, no que diz respeito o contexto social e afectiva (Nunes, 2001, cit. in Deliberato, 2003).

No que concerne à educação especial, a necessidade da procura dos recursos alternativos ou suplementar, nomeadamente no que diz respeito à fala para os alunos com défice na comunicação oral é, cada vez maior (Nunes, 2001, cit. in Deliberato, 2003). A comunicação alternativa trata-se do campo da educação especial dedicado à pesquisa e ao desenvolvimento de meios que permitem aos indivíduos com limitação ou perda da língua falada ou escrita desenvolver a comunicação (Thiers, 1995, cit. in Deliberato, 2003).

Vom Tetzchner (1997), cit. in Deliberato, (2003), que procurou durante os seus estudos diferenciar de uma forma teórica a comunicação alternativa, comunicação suplementar e a comunicação apoiada, considera que a comunicação alternativa é usada quando o indivíduo se comunica de forma face a face com o outro, e recorre a outro processo que não seja a fala tais como: signos, gráficos, manuais, quadros, código morse e escritas.

A comunicação suplementar é um processo realizado através do suporte com vista a promover a fala e a garantir uma forma alternativa de comunicação caso o indivíduo não tenha iniciado o seu processo da fala. Enquanto a comunicação apoiada,

segundo o mesmo autor, Vom Tetzchner (1997), cit. in Deliberato, (2003), inclui todas as formas de comunicação na qual a expressão linguística pode ser de forma física fora do usuário tais como: fotografia, desenhos, sistemas de signos, cartas, quadro ou livros, as máquinas com função de sintetizar a fala, computadores entre outros.

Perante esta situação, pode-se afirmar que a comunicação alternativa ou suplementar é um recurso utilizado por um grupo de indivíduos que, por força de uma determinada patologia, estão impossibilitados de exercer o uso de fala para o seu dia-a-dia. Face a esta situação complexa, é necessário explorar outras possibilidades comunicativas (Manzini, 2000, cit. in Deliberato, 2003).

Para os indivíduos com esta patologia, e que apresentam capacidades de escrita e expressão oral limitadas ou impossibilitadas, é indicado o uso de um sistema de comunicação aumentativo e alternativo (CAA) que é usado como auxiliar primário ou suplementar para possibilitar a expressão da linguagem a todos os portadores da deficiência com vista a superar obstáculos da consequência da disfunção. Em resultado, os deficientes adquirem acesso à comunicação (Miranda e Gomes, 2004). Segundo os mesmos autores Miranda e Gomes, a comunicação aumentativa e alternativa é qualquer processo ou meio de comunicação que auxilia ou substitui o processo normal considerados habituais de fala e de escrita por estarem comprometidos. Este processo utiliza estratégias e técnicas com vista a proporcionar a qualidade de vida desde a independência até às competências dentro do parâmetro da comunicação e proporcionar interação com os outros na escola e na comunidade.

Diversos estudos defendem que o processo da comunicação alternativa deve ser utilizado no dia-a-dia e não apenas em situações escolares. Dentro destes instrumentos para a comunicação alternativa, destacam-se os seguintes:

- Semantografia “Bliss” (Mcnaughton, 1985, cit. in Deliberato, 2003);
- Picture Exchange communication System”PECS”, (Bondy, 1996, cit. in Deliberato; 2003);
- Picture Comunication Symboles-PCS ((Johnson, 1992, cit. in Deliberato, 2003) ;
- Pictogram Ideogram Comunication-PIC (Maharaj, 1980, cit. in Deliberato, 2003);
- Sistema Computadorizado Imagoamavox(Capovilla, 1996, cit. in Deliberato, 2003).

Estudos feitos na base destes instrumentos mostram que o uso da semantografia “Bliss” prevê um bom desenvolvimento das capacidades abstracta para com os utilizadores (Capovilla, 1996, Manzini, 2000, cit. in Deliberato, 2003).

Para Picture Communication Symbols “PCS”, a sua configuração é basicamente formada pelos desenhos que indicam pronomes, substantivos, verbos assim como adjetivos, e apresenta menor grau de dificuldades de abstracção pela parte do utilizador. Este instrumento é indicado para crianças menores. O PCS é um tipo de sistema pictorial que apresenta uma relação dialógica e contínua com os seus referentes que lhes permite comunicar conceitos concretos e imagináveis, o que possibilita que o emissor e o receptor não falem a mesma língua (Johnson, 1992, cit. in Deliberato, 2003),

Contudo, pode-se considerar sistemas aumentativos e alternativos de comunicação sem ajuda, aquele que o corpo de quem comunica é o veículo daquilo que se pretende comunicar (Lloyd e Karlan, 1984, cit. in Santos e Sanche, 2004).

Entre estes sistemas aumentativos e alternativos de comunicação, a mais utilizada é o sistema aumentativo e alternativo SPC, produzido, em 1981, por uma terapeuta da fala Roxana Mayer Jonhson, que se apercebeu que alguns indivíduos apresentavam dificuldades com o sistema Bliss, e criou um sistema com características adaptáveis a estes indivíduos (Santos e Sanche, 2004). Os símbolos deste sistema (SPC) são iconográficos, no fundo branco, e estão desenhados a preto; na parte superior do símbolo está escrito o seu significado com vista a permitir maior clareza aos indivíduos que não conhecem o sistema, e que a presença dos símbolos neste sistema, assenta nos seguintes objectivos:

- .Ser apreendido com facilidade;
- .Ser apropriada para todos níveis e faixa etária;
- .Ser diferenciado uns dos outros com facilidade;
- .Simbolizar as palavras e os actos comuns mais usados na comunicação do dia-a-dia;
- .Ser agrupados em seis categorias gramaticais;
- .A possibilidade de ser reproduzidos em fotocopiadora.

O sistema (SPC) é composto por 3200 símbolos agrupados em seis categorias gramaticais, e a sua divisão, segura-se na medida em que adapta a construção de frases simples (Santos e Sanche, 2004). Apresenta as seguintes categorias: Pessoas, diversos,

sociais, verbos, adjectivos e substantivos, onde o sistema de cores da chave de Fitzgerald é recomendado.

Segundo os mesmos autores Santos e Sanche, esta chave foi usada, no ano de 1926, por uma professora de surdos com vista a ensinar os princípios linguísticos e a estrutura das frases das crianças com défice auditivo. Neste contexto, as crianças aprendiam desde a análise funcional dos elementos de uma frase, compreender que a ordenação das palavras nas frases pode afectar o seu significado quer para positivo, quer para negativo.

Categorias/significados:

- A categoria pessoa corresponde à cor amarela;
- A categoria verbos corresponde à cor verde;
- A categoria substantiva corresponde à cor laranja;
- A categoria adjectiva corresponde à cor azul;
- A categoria diversos corresponde à cor branca;
- A categoria social corresponde à cor rosa.

Os procedimentos aplicados durante a utilização dos recursos alternativos de comunicação, é importante na medida em que o planeamento do tamanho, cor, disposição das figuras pode ser bastante significativo para os utilizadores que apresentam perturbações da linguagem, quer individual quer no contexto grupal, exemplo na escola (Hodgdon, 1999, cit. in Deliberato, 2003).

Saliento aqui a importância de esclarecer que o processo de selecção dos recursos alternativos ou suplementares implica certos cuidados específicos que é o caso da construção do tabuleiro de figura assim como na selecção das palavras para o seu uso. Para que a utilização e funcionamento do tabuleiro ou pasta de comunicação tenha êxito, é importante a participação de todos desde o utilizador, família, instituição, ou seja, é importante a realização de um levantamento no que diz respeito aos centros de interesses e necessidades do utilizador. Os centros de interesses do utilizador assim como o seu uso funcional do tabuleiro, estão ligados ao vocabulário inicial seleccionado para a implementação dos sistemas alternativos e suplementares de comunicação quer no contexto manual quer computacional (Manzini, 2000, cit. in Deliberato, 2003).

Para que as crianças com grau de deficiência possam usufruir deste sistema, é importante que as actividades sejam organizadas e adaptadas com vista a facilitar a

participação das crianças nas actividades de forma a promover o processo da aprendizagem e da integração social.

Este recurso de tecnologia é um apoio técnico projectado com fins comunicativos e que foi baseado na tecnologia de computação que varia desde o uso de pequenas dimensões de mensagens até ao uso nos computadores através dos programas específicos de software que servem para a sintetização de voz.

Conclusão do capítulo I (Enquadramento Teórico)

Durante esta primeira fase, referente ao enquadramento teórico, as conclusões sustentam que a implementação das políticas no Sistema de Saúde é importante, na medida em que possibilita desenvolver cuidados perinatais, que por sua vez, poderão reduzir a incidência da paralisia cerebral.

Contudo, é importante salientar que o diagnóstico precoce e a intervenção precoce adequada e continuada nesta patologia é importante no processo terapêutico da paralisia cerebral porque permite aproveitar ao seu máximo a plasticidade cerebral no controlo neuromotor global (Andrada, 1997, cit. in Santos e Sanches, 2004).

A criação de programas para alunos com necessidades educativas especiais é importante; pese embora a partilha desta responsabilidade, poderão surgir algumas desvantagens, na medida em que poderão surgir diferentes matérias de inovação educativa, de inclusão social. Com o avanço da ciência e das tecnologias, abrem-se maiores perspectivas para os portadores da deficiência para que possam ingressar e serem integrados nas escolas. Estes avanços procuram, de uma forma sucinta, atender às necessidades específicas face às limitações dos indivíduos no contexto físico-sensorial, mental e motor e que apresentam repercussões no âmbito sócio afectivo.

Para que o projecto da intervenção de crianças com necessidades educativas especiais saia enriquecido, é importante que o trabalho seja de uma equipa multidisciplinar, com vista a garantir condições de apoio e desenvolvimento numa intervenção dirigida a cada criança, aos pais, ao grupo de pares e aos educadores envolvidos neste processo de inclusão.

Este contexto, julgo pertinente salientar que à sociedade civil e às escolas devem promoverem a educação com qualidade e igualdade para todas as crianças e sem discriminação. E nunca se deve encarar a diferença como categoria em que apenas alguns são merecedores deste agrupamento, mas sim, deve ser visto como factor comum a todas as crianças. Independentemente do grau ou estatuto do indivíduo, a escola deve ser um veículo que ultrapassa o mito da homogeneidade e deve reconhecer as diferenças como uma característica enriquecedora da espécie humana (Perronoud, 1999, cit. in Santos & Sanche 2004).

Capítulo II Suporte social

Suporte Social

Durante o período de gravidez, a mãe vivencia momentos emocionais acompanhados da fantasia materna acerca do bebê que transporta no seu ventre. Contudo, apesar dos momentos, quer de angústia, quer de imaginação, que podem ocorrer durante este processo de gravidez, a mãe vivencia a certeza do filho saudável, situação essa que é posta em causa quando a mãe é confrontada com o diagnóstico do PC do seu bebê antes ou depois de nascer, dado este que nos leva a perceber que o filho não corresponde ao esperado.

O nascimento de uma criança, seja em que situação for, propicia, geralmente, satisfação à família, pese embora esta felicidade poder sofrer algumas alterações significativas caso o filho venha a apresentar um diagnóstico de paralisia cerebral. As famílias confrontadas com este diagnóstico, apresentam alterações emocionais e podem desenvolver diferentes níveis de stress, independentemente do grau do suporte social que possuam.

Os impactos negativos nas famílias confrontadas com o diagnóstico PC fazem com que, em alguns casos, os pais adotem estratégias do coping desadequadas, que não lhes permitem uma boa adaptação, e, em consequência, desenvolvem sentimentos de culpa, agressão e evitamento.

A incapacidade de lidar com dificuldades, seja de que âmbito for, poderá afetar o status psicológico, quer da família quer da criança deficiente e o uso de cuidados de longa duração. A incapacidade refere-se às dificuldades no funcionamento social assim como ao desempenho de actividades da vida diária e dos papéis socialmente definidos dentro de um ambiente sociocultural e físico (Lamb, 1996, cit. in Rabelo, Neri, 2005).

Para Monteiro, (2004), considera que muitos estudos sustentam a teoria de que as famílias de filhos com perdas funcionais são confrontadas com níveis mais elevados de stress, e apresentam também maiores riscos de vir a desenvolver perturbações quer no estado emocional, quer no estado físico, quando comparado com famílias que não têm no seu seio filhos com perda funcional. Apesar dos estudos que defendem esta teoria, na prática, algo diz o contrário, porque nem todos os elementos destas famílias experimentam estas consequências negativas, no enquadramento deste processo de

ajustamento às necessidades da deficiência (Monteiro & Coelho, 2004, cit. in Alexandra & Felizardo, 2010).

Perante esta situação, é importante salientar que algumas famílias apresentam uma boa adaptação às necessidades dos seus filhos, pese embora esta adaptação não significar ausência de stress, mas sim, a maneira adequada como fazem de uso dos seus recursos para compreender e lidar com os fatores stressores. (Fine & Nissembaun, 2000, cit. in Alexandra & Felizardo (2010).

Nas famílias que apresentam uma criança com PC, em alguns casos, ocorrem alguns processos de mudanças ao nível das relações familiares, dos papéis, da organização, entre outros. O choque provoca desânimo, ansiedade e tristeza, raiva até chegar à aceitação e ajustamento de uma forma gradual e confiante nas suas capacidades de cuidar do bebé. Trata-se dos cinco estádios integrados no processo de adaptação e de vinculação entre os pais ou cuidadores do bebé com deficiência (Widerstrom, Mowder, Sandall, 1991, cit. in Sousa & Pires, 2003).

Os estádios referidos pelos autores Widerstrom, Mowder e Sandall não são fixos, por se tratar dum processo que poderá surgir em qualquer período do desenvolvimento e adaptação à criança. Apesar de os pais apresentarem variadas formas de lidar com a deficiência dos seus filhos, os sentimentos vividos por esses pais relacionam-se principalmente com a falta de competências adaptativas dos seus filhos, no que diz respeito ao futuro dessas crianças (Crnic, Friedrich e Greembeg, 1983, cit. in Sousa & Pires, 2003).

De acordo com França (1994), cit. in Monteiro, Matos & Coelho (2004), as crianças com perda funcional poderão ter sentimentos opostos em relação à sua figura materna, de aceitação e rejeição. Para além da perda do esperado filho saudável, a mãe viu-se obrigada a lidar com uma série de obrigações que visam proporcionar o desenvolvimento e adaptação do seu filho, daí o processo da adaptação psicológica da mãe ao seu filho com perda funcional ser complexo. Contudo, e apesar das dificuldades sentidas na adaptação psicológica das mães, a maior parte dos cuidados diários com estas crianças continua sempre a ser prestado exclusivamente pelas mães (Wallander, 1990), cit. in Monteiro, Matos & Coelho (2004).

Os estudos de Heiman, (2002), cit. in Alexandra & Felizardo (2010), realçaram a importância da existência dos recursos de suporte sociais e evidenciaram que as famílias que apresentam crianças com perda funcional adquirem conhecimento sobre o efeito dos vários tipos de suporte em busca da resposta não apenas na necessidade da criança

com PC, mas também na da família nuclear e outros elementos da rede de suporte informal. Nos mesmos estudos, certificou-se que a maior parte das famílias recorre à combinação de diversos tipos de suporte, serviços sociais e psicológicos, consulta psiquiátrica, apoio com educador, elementos voluntários ou recorrem ao sistema do ensino especial.

Para Dunst e Trivett, (1990), cit. in Almeida & Sampaio (2007), o factor suporte social depende muitas das vezes dos recursos que se encontram ao nosso dispor, assim como as unidades sociais. Segundo os mesmos autores, existem duas fontes de suporte sociais: informal e formal. As fontes de suporte sociais informais ocorrem entre familiares, vizinhos, amigos, líder religioso entre outros grupos sociais dos quais se destacam os seguintes: a comunidade religiosa, associação, clubes, que, por sua vez, estão envolvidos numa ação de fornecimento de apoio, com vista a minimizar a dor e sofrimento da família.

As fontes formais referem-se a hospitais, serviços de saúde, escolas, incluindo os profissionais da saúde, da educação, assistentes sociais, psicólogo, psicopedagogo, terapeuta, entre outros, que visam prestar assistência e ajuda, não apenas aos indivíduos com perda funcional, mas também às suas famílias e cuidadores.

Face a esta situação, julgo pertinente salientar que as mães de filhos com diagnóstico PC, experienciam um nível de stress mais elevado, ao contrário das mães de filhos sem deficiência. Alguns autores como Wallander (1990, cit. in Monteiro, Matos & Coelho, 2004) consideram que as mães sofrem alterações nos seus tempos livres, nas suas vidas profissionais, nas despesas agravadas, sentimentos de culpa muito elevados e a sensação de se sentirem isoladas neste processo de prestar cuidados aos filhos com PC, desde os tratamentos, apoio no vestir, alimentação, entre outros. Apesar de estas mães vivenciarem sofrimento desde o dia em que foram confrontadas com o diagnóstico dos filhos, nem todas experienciam de um modo igual as consequências negativas no que diz respeito à adaptação aos seus filhos. Estes dados confirmam-se nas mães que apresentam uma boa adaptação e ajustamento à deficiência dos seus filhos.

Para Bickman e Pokorni, (1998), cit. in Almeida & Sampaio (2007), o suporte social desempenha um papel mediador e fundamental para os indivíduos que apresentam perda funcional e seus familiares. O mesmo desempenha um papel importante na resolução de diversos problemas que resultam do factor stressor. Ao contrário, quando o nível de suporte social é restrito, poderá desencadear ou potenciar maior nível de stress (Kohem e Underwood, 2000, cit. in Almeida & Sampaio, 2007).

Assim, a mediação permite também desenvolver um processo de ajustamento e adaptação perante a situação de stress, apoiando nas respostas às necessidades especiais dessas famílias (Moore e Meadow-Orlans, 2002, cit. in Almeida & Sampaio, 2007).

Relação entre suporte social e o funcionamento da família:

As relações existentes entre suporte social e o funcionamento da família e da criança com PC podem ser mediadas não apenas por características da criança, mas também da família. Segundo estudos de Ball e Pianta (1993), cit. in Alexandra & Felizardo (2010), o nível socioeconómico das mães e a capacidade cognitiva que as crianças com PC apresentam, são variáveis influentes neste processo.

Perante esta situação, é importante a existência da interacção entre o factor stressor e o suporte social, em que a acção funciona como factor protector da influência perturbadora do stressor na família (Belle, 1982, Olson, 1989, cit. in Alexandra & Felizardo 2010).

Na revisão do estudo de Bickman e Pokorni, está bem claro as evidências de que o papel do suporte social como um moderador do stress tem sido muito estudado, e os resultados, no que diz respeito a sua eficácia, têm sido diversos (Trivett, Jodry 1987, cit. in Alexandra & Felizardo (2010). Neste contexto, pode afirmar-se que o suporte social e a existências de recursos de apoio às famílias com filho que apresenta perda funcional, pode influenciar a saúde e o bem-estar não apenas da criança com PC, mas também, da família.

Neste contexto, é importante salientar a importância da interacção do suporte social com a ocorrência dos acontecimentos, desde as mudanças até às transições da vida, porque permite-nos perceber que o suporte social também interage com estas fases de transição e influencia alguns aspectos da família, como a capacidade de resolver os seus problemas (Trivette, Cornwell, 1989, cit. in Alexandra & Felizardo 2010).

Em alguns casos em que a exigência das necessidades de suporte social é acrescida, os efeitos das intervenções são maiores, não apenas nos sentimentos de controlo, mas também na competência e responsabilidade das mães; ao contrário, quando as mães percebem que a necessidade de suporte social é menor, os efeitos do processo da intervenção tornam-se negativos.

No que concerne à qualidade de vida das famílias que apresentam indivíduo portador da deficiência, varia de acordo com o status socioeconómico, a capacidade de

satisfação das necessidades funcionais, a satisfação com a vida, o bem-estar da criança com PC e seus cuidadores. Perante diversos modelos e definições de qualidade de vida dentro das famílias, pode afirmar-se que a experiência de ter um filho com necessidades especiais afecta o desempenho da vida e dos papéis (Melzer, Parahyba, 2004, cit. in Rabelo, Neri, 2005).

Nos estudos do instrumento de qualidade de vida feitos por Paschoal (2004), cit. in Rabelo, Neri, (2005), este considerou que existem diferenças entre as expectativas do indivíduo e a sua realização. Para o mesmo autor, a boa qualidade de vida envolve a realização daquilo que para o indivíduo é o mais importante, e considera importante a distância entre o idealizado e a satisfação por aquilo que a concretização tornou possível.

Os acontecimentos inesperados relacionados com a saúde que poderão surgir nas famílias exigem maior esforço adaptativo, com vista a proporcionar o espírito coletivo para melhor ajustamento psicológico e social. Face a esta situação, é importante que as famílias acionem recursos emocionais e cognitivos (Fortes e Meri, 2004, cit. in Rabelo, Neri, 2005).

A adaptação é um processo que visa maximizar as possibilidades do indivíduo com vista a proporcionar a reorganização da vida perante as limitações existentes, procurar ajustar diversas situações quer a nível individual, quer com ajuda dos terceiros. Trata-se de um processo contínuo, e de aprender a viver e lidar com as limitações do filho, explorando e utilizando ao máximo os seus recursos disponíveis (Silva e Varela, 1999, cit. in Rabelo, Neri, 2005). As variáveis abrangidas na adaptação dos pais de filhos com o diagnóstico de PC, são os suportes sociais, coping e o controle percebido (Davies, 1996, cit. in Rabelo, Neri, 2005).

Para as famílias que, por força maior, viram seus filhos mergulhados na situação da deficiência, os suportes sociais são fundamentais na medida em que minimizam alguns danos físicos ou psicológicos, assim como na recuperação e busca de qualidade de vida (Antonucci, 2001, cit. in Rabelo, Neri, 2005). Para a mesma autora, os indivíduos que apresentam uma ampla rede de suporte social usufruem de maior apoio quando são confrontados com as dificuldades, assim como os indivíduos que melhor percebem os seus suportes, superam melhor as suas dificuldades, stress, entre outras dificuldades da vida.

Perante esta situação, percebamos que o suporte social não estimula apenas o senso de controlo e de auto-eficácia, mas também permite que os membros da rede

social promovam no indivíduo o desenvolvimento de competências e a capacidade de controlar o seu meio, com vista a proporcionar o bem-estar.

As mulheres que apresentam maior rede de suportes sociais percebem melhores disponibilidades de suporte, apresentam melhores habilidades interpessoais do que os homens (Antonucci, 1994, cit. in Rabelo, Neri, 2005). O suporte aumenta a auto-estima e o sentimento de domínio sobre o ambiente das famílias que apresentam filho com PC, desempenha a função de coping ao minimizar o impacto do diagnóstico e poderá acalmar os efeitos provocados pela crise que poderá surgir (Handen, 1991, cit. in Rabelo, Neri, 2005).

Este contexto das famílias com filho portador de diagnóstico PC, permite-nos perceber que o suporte social é visto como o senso positivo de bem-estar no domínio do seu meio, desempenha um papel importante na estratégia da adaptação destas famílias. As famílias que apresentam maior rede de suporte social desenvolvem melhores estratégias e adaptação aos projectos de intervenção de seus filhos. As crenças positivas têm um impacto nos estados emocionais dos pais de filhos com diagnóstico PC, não apenas porque podem provocar algumas mudanças fisiológicas, afectivas e socioeconómicas mas também, podem promover comportamentos muito saudáveis porque os pais dotados de senso de autovalor, acreditam mais no seu poder de controlo e são otimistas quanto a intervenções e acompanhamentos feitos pelos profissionais para o bem-estar dos seus filhos.

Os estudos de Araújo, Fernandes e Dantas (2012) consideram que muitas famílias manifestam imensas dificuldades nos cuidados dos seus filhos. Para fazer face a esta situação, é pertinente a existência de um suporte ampliado e de um trabalho de grupo em família para troca de experiências com vista a proporcionar as potencialidades das famílias no cuidado dos seus filhos por meio do apoio manifestado por outras famílias. Este modelo é importante não apenas na reestruturação da dinâmica familiar, mas também, permite proporcionar o bem-estar das famílias de filho com Paralisia Cerebral.

De acordo com a natureza da dependência e necessidades especiais da criança com Paralisia Cerebral, os pais experienciam momentos de insegurança. Em alguns casos, levando-os a agir de uma forma incorrecta. Mas com o passar do tempo, verificar-se-á uma maior adaptação e adequação nas tarefas de prestar cuidados aos seus filhos com diagnóstico de Paralisia Cerebral.

Para além das dificuldades sentidas no seu quotidiano, estas famílias são confrontadas com a falta das infraestruturas adaptadas às necessidades dos seus filhos e domiciliar. Outro problema, diz respeito às vias de acessos que não são acessíveis (não apresentam condições adequadas) provocando assim um desgaste físico e psicológico ao próprio cuidador. Essas dificuldades relativas ao cuidado da criança com Paralisia Cerebral, desencadeiam stress na família e nos cuidadores.

O suporte social não se limita apenas a rede que os pais e cuidadores têm para cuidar no domicílio disponibilizado pela própria família, mas também, incluem os apoios dos outros indivíduos que manifestam interesse em ajudar, as instituições que proporcionam assistência às famílias, a inclusão social, educativa, religiosa, assistência médica e medicamentosa, entre outros (Araújo, Fernandes e Dantas, 2012). Face ao exposto, percebe-se que o papel (suporte social) é um factor importante e indispensável, não apenas na medida em que minimiza os efeitos das situações stressantes dentro do contexto familiar, mas também, proporciona maior adaptação nas situações de stress.

Em algumas famílias, o nascimento da criança com diagnóstico de Paralisia Cerebral, resulta numa crise familiar (Silvas, Brito, Sousa e França, 2010). Face ao exposto, a interacção da família com a criança só se torna possível após a aquisição do esclarecimento acerca da sua saúde. As famílias assumem o papel pró-activo no processo da reabilitação dos seus filhos. Apesar da maior dedicação para com os seus filhos, os pais enfrentam diversas dificuldades, como: desgaste da sua saúde, dificuldades financeiras, transporte, entre outras.

Os mesmos autores Silvas, Brito, Sousa e França (2010) consideram que a inclusão dos programas educativos nos centros de reabilitação é importante na medida em que os profissionais procuram orientar os pais, famílias e cuidadores acerca da patologia e dos cuidados a ter, assim como a criação de políticas públicas que promovem as redes sociais de apoio, com vista a ajudar os cuidadores a cuidarem de si próprios e da criança com Paralisia Cerebral.

Para Marten, Cardoso, Coelho, Diana, Hecler, (2009) os indivíduos vivenciam de forma diferente os processos de adaptação envolvidos, sendo compreendido como um sistema adaptativo com vista a responder os estímulos do seu meio externo e interno. As respostas às situações impostas pela vida, baseiam-se em três classes fundamentais de estímulos:

- Estímulos focais: que são representados pelos estímulos externos e internos que por sua vez, procura confrontar o indivíduo;

Exemplo: o nascimento de um filho com necessidades especiais.

- Estímulo contextual: estes compreendem todos os outros estímulos presentes na situação, procura contribuir para o efeito do estímulo focal. Este estímulo, influencia como o indivíduo lida com o estímulo focal;

Exemplo: o conjunto de rede de suporte/apoio, os recursos disponíveis e utilizados pela família durante o percurso da adaptação do filho com necessidades especiais.

- Estímulos residuais: estes estímulos apesar de corresponderem aos factores ambientais externos e internos, muitas das vezes, o indivíduo não têm a consciência da sua existência. Estes estímulos, podem ser observados nas atitudes de reflexo dos valores estabelecidos com o microambiente familiar.

Exemplo: as crenças, a cultura, os valores existentes em cada família, e de cada indivíduo como biossocial.

As dificuldades apresentadas pelas crianças com Paralisia Cerebral, geralmente, necessitam de cuidados especiais. Estes cuidados variam dos básicos aos mais complexos. Para fazer face a esta problemática, no que diz respeito aos cuidados, normalmente são prestados pelos membros familiares regularmente por um dos pais (Sá Santos, Vargas, Oliveira e Macedo, 2010). Perante o exposto, percebe-se que o papel do cuidador passa por assumir a responsabilidade de atender às necessidades básicas exigidas, prestar suporte com vista a proporcionar a melhoria de saúde do indivíduo cuidado.

O papel do cuidador de crianças com Paralisia Cerebral, na maioria, é assumido pelas próprias mães sozinhas, facto este que as tornam sobrecarregadas. Esta tarefa implica por vezes uma situação tão complexa na saúde assim como na vida do prestador de cuidados. Outro factor é a sobrecarga que poderá provocar perturbações emocionais como a depressão, os problemas da ordem física que, no seu conjunto, poderão alterar não apenas a vida da criança cuidada, mas também, do cuidador.

A sobrecarga é uma perturbação que resulta do processo de lidar com a incapacidade e da dependência física do indivíduo alvo da atenção. Também pode ser compreendida como conjunto de problemas socioeconómicos, mentais, físicos entre outros que desencadeiam sofrimento nos indivíduos que prestam cuidados aos necessitados (Sá Santos, Vargas, Oliveira e Macedo, 2010). Esta situação, em alguns

dos casos, afecta a vida cotidiana, relacionamento social, assim como o equilíbrio emocional.

Os programas de cuidados a crianças com doença crónica de Paralisia Cerebral requerem maior envolvimento da sociedade civil, das políticas dos Governos, de forma a proporcionar o seu alargamento de modo que seja realizado na sua totalidade e diversidade. Para melhor planear estes cuidados de saúde, é necessário que exista uma rede social que dê suporte e forneça apoio não apenas à criança com Paralisia Cerebral mas também aos familiares no atendimento das questões em causa, no seu dia-a-dia (Araújo, Reichert, Oliveira e Collet, 2011). Os mesmos autores Araújo, Reichert, al. (2011), consideram que cuidar de uma criança com Paralisia Cerebral não é um processo fácil. Em alguns momentos, as famílias são obrigadas a recorrer a diversos tipos de apoios (materiais, emocional, informação, entre outros). Para fazer face aos problemas, implica a construção de redes que contribuam de uma forma significativa para o apoio social e o bem-estar familiar.

Perante o exposto, julgo pertinente salientar que a rede social pode ser constituída por diversos membros entre eles, os membros da família, amigos, vizinhos, grupo religioso, os profissionais de saúde, os quais interagem numa só voz com o objectivo de proporcionar maior apoio à família não apenas para enfrentar a patologia, mas também, as diversas perturbações que poderão ocorrer ao longo do período de adaptação e desenvolvimento da criança com Paralisia Cerebral.

Araújo, Reichert, Oliveira e Collet, (2011) consideram que a rede social é composto por um grupo de pessoas com a qual o indivíduo estabelece um vínculo. O apoio social é o conjunto de todos os recursos disponibilizados por outros indivíduos com vista a prestar apoio às necessidades. Por outras palavras, a rede social pode ser criada como pilar social através da qual o apoio é fornecido. Os grupos de indivíduos que no seu conjunto, compõem as redes sociais podem fazer parte de diversos ambientes desde a escola, domicílio, as instituições de saúde, grupos desportivos, religiosos, entre outros.

Face ao exposto, e dentro da sua dinâmica, as famílias procuram enquadrar da melhor forma de se adaptar e enfrentar esta nova realidade com vista a proporcionar o bem-estar de todos. Apesar da complexidade do próprio processo, com o decorrer do tempo, a família passa a aceitar e adaptar-se às novas exigências impostas pela nova realidade (Araújo, Fernandes e Dantas, 2012).

Conclusão do Capítulo II (Suporte social)

Este capítulo permitiu-nos a perceber que o factor suporte social não depende apenas dos recursos que se encontram ao nosso dispor, mas também depende das unidades sociais. Nas famílias que apresentam um filho portador de diagnóstico de paralisia cerebral, o factor suporte social é visto como o senso positivo de bem-estar no domínio do seu meio, pois desempenha um papel preponderante na estratégia da adaptação das famílias.

Permitiu-nos também perceber que o suporte social desempenha um papel mediador e fundamental para os indivíduos que apresentam perda funcional, bem como para os seus familiares. O mesmo desempenha um papel importante na resolução de diversos problemas que resultam do factor stressor. Ao contrário, quando o nível de suporte social é restrito, poder-se-á desencadear ou potenciar um maior nível de stress.

Para as famílias que, por força maior, viram os seus filhos mergulhados na situação da deficiência, o suporte social é fundamental porque procura minimizar alguns danos físicos ou psicológicos resultado do diagnóstico PC.

Em resumo, percebamos que o suporte social não estimula apenas o senso de controlo e de auto-eficácia, mas também permite que os membros da rede social promovam no indivíduo o desenvolvimento de competências e a capacidade de controlar o seu meio, com vista a proporcionar o seu bem-estar.

PARTE II – INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA

Introdução

Nesta segunda fase, dar-se-á relevância ao desenvolvimento da parte metodológica na apresentação do problema, objectivos e a respectiva justificação do estudo em causa. Dentro desta fase, e de uma forma sucinta, serão dados a conhecer os resultados recolhidos no campo da pesquisa, discussão, conclusão e respectivas recomendações.

A definição da questão da investigação, pode ser importante na escolha do tipo de pesquisa que se pretende (Yin cit. in Ferreira Cascão, 2004). Nesta investigação, ambiciona-se perceber o suporte social das mães de filhos com PC, assim como o impacto a ter em conta nas famílias com perda funcional e que apresentam menor suporte social.

A recolha da informação relevante, feita no início da investigação, deve ser realizada em tempo útil com vista a permitir que esta informação seja obtida em diversas fontes (Mendes, 2003). Assim, este estudo, iniciou-se com uma revisão bibliográfica com vista a perceber a origem de Paralisia Cerebral, o processo de intervenção, o suporte social, o impacto a ter nos indivíduos com PC e seus familiares, assim como nos programas de intervenção.

Feita a revisão de abordagens e métodos de suporte social das mães de filhos com PC, procurou-se reflectir sobre a forma como a sociedade civil e as IPSS encaram esta problemática do suporte social para com as famílias com perda funcional em Portugal.

Capítulo III - METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO

Metodologia adoptada neste estudo

Qualquer estudo de investigação requer a aplicação de uma determinada metodologia, e a escolha deve estar de acordo com a natureza do problema a investigar, neste caso, a ausência de suporte social das mães de filhos com Paralisia Cerebral poderá condicionar o desenvolvimento de programas de intervenção com as próprias mães e respectivos filhos. Perante este facto, torna-se essencial realizar a caracterização do enquadramento, procurando perceber os comportamentos, atitudes, opiniões delineados pelos elementos do estudo da investigação.

A ânsia de perceber as opiniões, de forma mais sentida e aprofundada, das mães de filhos com perda funcional, levou-me a não resistir à escolha da metodologia qualitativa da Grounded Theory (Glasser & Strauss, 1967), aplicando um inquérito por questionário para a recolha de dados, de forma a proceder a uma análise qualitativa relativamente ao tema. O paradigma qualitativo permite-nos o registo narrativo dos dados/fenómenos a estudar.

Em todo o tipo de pesquisa, seja em que âmbito for, o grau de distorção dos resultados obtidos estará sempre presente (Rosenthal, 1996, Gottschalk, 1962, sudeman, Bradburn, 1982, cit. in Cascão, 2004).

Tendo em conta o objecto de estudo da investigação escolhida, optou-se por uma metodologia qualitativa, na qual se faz presente o panorama socioeconómico e geográfico em está inserido. Por tal, manifesta-se a consciência da validação externa. Cada caso é um caso e, por isso, os resultados obtidos devem ser objecto de uma análise imparcial, tendo em conta os mesmos sem os colocar em causa.

A análise comparativa qualitativa é baseada nos métodos de estudo de caso. Esta situação surge pelo facto de os estudos de casos reconstruirmos o já existente, consistindo numa explicação genética, o uso de comparação similares com vista a explicar as diferenças (Ragin cit. in Mendes, 2003). Segundo o mesmo autor, o estudo de caso não apenas se torna um meio para confirmar ou invalidar uma teoria, mas também para demonstrar uma situação específica. Para este estudo, a amostra é constituída por três mães de filhos com PC. Os filhos destas mães além da escola, frequentam o Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral do Porto (CRPCP).

O método qualitativo é um processo de estudo dos fenómenos aprofundados de diversos aspectos de um número restrito de casos. Este método, tem como intuito, analisar dimensões específicas dos fenómenos em estudo sem pôr de lado a visão holística. Neste modelo de investigação, o investigador não apenas interage com o objecto do estudo, mas também, procura minimizar a distância entre ele e o grupo estudado/experimental.

É importante construir primeiro, a ideia que distingue o método “abordagem“ e os procedimentos operacionais “as técnicas” utilizado no processo da investigação (Carvalho, 2009). Portanto, face a esta situação, considerar-se-á o método como procedimentos, caminhos e passos que levam o investigador a atingir os objectivos esperados. A técnica consiste nos meios usados (materiais/instrumentos) que garantem uma maior operacionalidade ao método. Visto por outro ângulo, o método trata-se do conjunto organizado de acções realizadas dentro do padrão de regras que por sua vez, constituem um procedimento adaptado com vista a alcançar conhecimento.

Para Peres (2002), esta conceptualização aponta para os princípios de todo o método:

- A claridade e precisão dos conceitos e regras aplicadas (todo o método deve pronunciar-se de forma a que o seu sentido não sofra algumas interpretações pois as suas regras e critérios de aplicação, devem ser claras).
- Reconhecimento da comunidade científica: os métodos classificados como métodos científicos, gozam de um reconhecimento público na comunidade científica, onde são avaliados como garantia da sua validação;
- A independência do investigador: a noção de qualquer método põe em prática a ideia da independência objectiva do investigador. O método deve ter características claras e procedimentos objectivos, de forma a oferecer resultados estimáveis se for bem aplicado.
- Conjunto normativo de acções: neste sentido, o método não serve apenas como um caminho justo para alcançar o propósito do investigador, mas também, como uma mediação entre a realidade e a teoria.

Lacatos (2003) apresenta três métodos de abordagem dentre os quais o Método Indutivo, Método Hipotético-Dedutivo e o Método Dialéctico. Este estudo segue a orientação do Método Hipotético-Dedutivo uma vez que as hipóteses serão testadas. No

campo de análise, também o Método Descritivo é indispensável visto que há o contacto com as mãos na recolha de dados, com o intuito de caracterizar o objecto de estudo.

Karl Popper, a partir de críticas à indução, expressas em “A Lógica da Investigação Científica”, obra que foi publicada em 1934, e cuja sofreu diversas alterações traduzidas para várias línguas, desenvolveu o Método Hipotético-Dedutivo. Para o autor, a indução não se justifica, porque o salto indutivo de alguns para todos, pediria a observação de factos separados até atingir o infinito, algo que jamais poderia acontecer, mesmo se o número de factos presenciados fosse maior. O outro argumento do autor, baseia-se na teoria de que “a indução cai invariavelmente no apriorismo. A indução parte de uma incoerência metodológica que é justificada de uma forma indutiva. O Método Indutivo pode ser considerado incorrecto porque não segue os parâmetros exigidos, uma vez que só se pode determinar o tipo de dados a observar a partir de uma teoria. Perante esta situação, as observações do investigador, seriam frutos de uma determinada teoria (Karl Popper, 2003). Para o autor, o papel do investigador é apresentar hipóteses usadas para, depois, as contestar por meio de testes dedutivos, ao contrário dos indutistas que consideram que o papel do investigador é de efectuar e exigir diversas observações, e, em seguida, propor hipóteses ou formular uma teoria.

Lakatos (2003) considera os seguintes métodos do procedimento: comparativo, histórico, estudo de caso, monográfico, tipológico, estatístico, estruturalista, funcionalista, descritivo, e etnográfico. O método escolhido para este estudo foi o Estudo de Caso. Este tipo de estudo envolve um maior esforço na investigação, é exaustivo, permite um conhecimento mais amplo e detalhado da realidade assim como procurar explicar a razão dos factos (Silva, 2009).

O Estudo de Caso é uma modalidade de estudo aplicada em Ciências Sociais que contribui para o registo de informações sobre casos específicos, elaborando-se posteriormente um relatório crítico construtivo, de forma a permitir decisões e intervenções sobre o objecto escolhido para a investigação (Miguel, 2002).

O Estudo de Caso consiste numa investigação de natureza empírica e descritiva que não se baseia apenas no estudo de campo, mas também numa análise documental, em entrevistas. Se for meramente descritivo, a sua validade externa é reduzida. Porém, o estudo de caso pode ter alcance analítico, interrogando a situação, confrontando-a com outras situações existentes e com as teorias existentes com vista a proporcionar novas teorias e novas questões para futuras investigações (Freixo, 2010).

A investigação qualitativa pode ser vista como um processo que caminha da teoria para o texto e vice-versa (Uwe Flick, 2005). Para o mesmo autor, a investigação qualitativa compreende fundamentalmente dois tipos de dados: o verbal (entrevista) e o visual (observação directa), podendo ser aplicado a indivíduos ou a grupos. No que concerne ao estudo de caso “suporte social das mães de filhos com PC”, a técnica utilizada na recolha de dados foi o questionário estruturado.

Participantes

Neste estudo de investigação, participaram 3 (três mães de filhos com Paralisia Cerebral. As mães têm idade compreendida entre 32 e os 36 anos. todos filhos têm 5 anos de idades. As habilitações literárias destas mães variam entre 6º anos ao Ensino Superior. O estado civil destas mães variam de solteira a casada. A primeira mãe a preencher o questionário tem 34 anos e o seu único filho de 5 anos, sofre de Paralisia Cerebral sofrimento fetal e a dependência do filho é total. Na altura da aplicação do questionário estava empregada. Esta mãe tem 6º ano de escolaridade. A segunda mãe a preencher o questionário tem 32 anos e o seu único filho de 5 anos, sofre de Paralisia Cerebral e a dependência do filho é total. Na altura da aplicação do questionário estava desempregada. Esta mãe tem o 9º ano de escolaridade. A terceira mãe a preencher o questionário tem 36 anos e o seu filho de 5 anos sofre de Paralisia Cerebral tetraplegia, a dependência do filho é parcial e é o primeiro dos dois filhos que tem. Na altura da aplicação do questionário estava empregada. Esta mãe completou o mestrado.

Pergunta de partida

Uma boa pergunta de partida deve ser passível de fornecer elementos para lhe responder. Deve ser precisa, unívoca, concisa e, por fim, realista (Quivy e Campenhaut, 1998). Face a esta teoria, importa dizer que a pergunta de partida que norteou os objectivos desta investigação foi a seguinte: “Será que as mães de filhos com paralisia cerebral têm suporte social?”

Hipóteses

A pergunta de partida deve ter a formulação de hipótese, e deve ser uma linha condutora de todo trabalho de investigação, e que possa ser confirmada ou não pelos dados obtidos pelos instrumentos utilizados na investigação (Quivy & Campenhaut,

1998). Face a esta situação, para a pergunta de partida, foram formuladas as seguintes hipóteses:

H1: Algumas mães de filhos com paralisia cerebral apresentam suporte social suficiente.

H0: Algumas mães de filhos com paralisia cerebral não têm suporte social.

A definição da pergunta de partida e das hipóteses da investigação foi determinante na medida em que permitiu definir os seguintes objectivos do estudo.

Objectivos

Objectivo geral

- Perceber se as mães de filhos com Paralisia Cerebral têm suporte social.

Objectivos específicos

- .Caracterizar as mães de filhos com paralisia cerebral
- .Compreender a existência ou não dos apoios formais e informais destas mães
- .Proporcionar reflexão crítica sobre os dados obtidos e a sua muticausalidade.
- .Contribuir para que a sociedade civil e as IPSS se consciencializem, não apenas da existência da Paralisia Cerebral, mas também da preocupação das famílias e dos técnicos, e do processo da adequação à reabilitação, bem como, do processo de apoio educacional destas crianças.

Procedimentos

As mães que participaram neste estudo, foram contactadas através do Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral do Porto. A primeira abordagem com as participantes, ficou a cargo da psicóloga da Instituição, que, primeiramente, seleccionou as mães de filhos com 5 anos que apresentam Paralisia Cerebral tetraplegia e ficou de, posteriormente, as contactar com o intuito de averiguar se estariam interessadas em colaborar neste estudo. Após o consentimento destas mães, a Psicóloga da Instituição encarregou-se de agendar uma reunião entre as mães e o investigador. A marcação da aplicação dos questionários ficou à responsabilidade do investigador do estudo. Todas mães assinaram o Termo de Consentimento Livre e esclarecido.

No início da aplicação dos questionários, que tiveram a duração média de 1 hora (uma hora), foi explicado aos participantes a importância desta investigação, a importância da sua colaboração para a compreensão da existência do suporte social em famílias com perda funcional, sendo também assegurado o anonimato das participantes e a confidencialidade dos dados e das respostas. As inquiridas foram informadas de que deveriam ler os questionários antes de iniciar a resposta às questões, de forma a evitar confundir as perguntas, o que pode levar à repetição de respostas que, por sua vez, poderia levar à anulação do questionário ou inviabilizar os resultados.

Instrumento utilizado no estudo para a recolha de dados

De acordo Stake e Yin, cit. in Cascão (2004), na realização de qualquer investigação, destacam-se várias fontes, nomeadamente, documentos, entrevistas, questionários, relatórios de arquivos, entre outros. Face esta situação, este estudo utilizou, para a recolha de dados, questionários desenvolvidos pelo próprio investigador.

O questionário é um instrumento de investigação que tem como objectivo recolher informações baseando-se normalmente no inquérito de um grupo representativo da população estudada. Perante ao exposto, as questões são elaboradas de acordo com o tema da investigação (Cascão 2004). Este instrumento é extraordinariamente útil quando o investigador pretende recolher informação de um determinado tema.

O processo de inquérito por questionário é considerado uma técnica não documental de observação não participante, mas constituído por uma série de questões estruturadas. Por isso, não se revelam alguns sentimentos, tais como, os sentimentos contraditórios, as emoções (a dor, angústia, as experiências vividas desde o período do diagnóstico de seus filhos entre outros).

O inquérito por questionário utilizado neste estudo é composto por 4 (quatro) grupos. O primeiro grupo é constituído por perguntas sócio-demográficas. O segundo grupo questiona as mães acerca do tipo de suporte individual, de amigos e conhecidos que possuem, e é constituído por 17 perguntas, algumas das quais com sub-perguntas. Segue-se a terceira parte com 15 perguntas sobre o tipo de suporte grupal que têm. Finaliza-se este questionário com 5 perguntas sobre o apoio institucional de que usufruem.

A elaboração deste inquérito por questionário teve como objectivo fundamental conhecer a situação contextual destas mães, de forma a perceber se elas têm suporte social suficiente.

Foram distribuídos no total 3 (três) inquéritos por questionário às 3 (três) mães de filhos com Paralisia Cerebral a frequentar na Instituição (CRPCP) e que constituem a amostra, que será caracterizada no capítulo seguinte.

Os questionários distribuídos foram recepcionados e devidamente preenchidos na totalidade pelo investigador, e os respectivos dados serão analisados no capítulo seguinte.

Caracterização da Instituição Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral do Porto, onde foi levada a cabo a investigação

O Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral do Porto (CRPCP) afirma-se no campo social como uma Instituição Privada de Solidariedade Social (IPSS) e situa-se na Alameda da Cartes, no Porto, norte de Portugal. Por questão de confidencialidade, não foi possível a obtenção de qualquer dados desde (o número dos utentes escritos, entre outros,).

Este centro foi fundado em 1975 pela fundação APPCNRN, e tinha como principal objetivo prestar serviços de reabilitação aos indivíduos com paralisia cerebral em todas as faixas etárias de toda a zona norte de Portugal.

O objectivo prioritário desta instituição é prestar apoio não apenas às crianças, mas também aos jovens e adultos com paralisia cerebral, com problemas neurológicos, etc., no âmbito da habilitação e reabilitação. Genericamente, todas as pessoas com deficiência ou incapacidade a necessitar de uma avaliação e apoio podem recorrer a esta instituição. Também fornece apoio técnico e material aos pacientes.

A instituição CRPCP sofreu mudanças no ano de 2002 para responder às necessidades dos clientes; estando organizado em dois núcleos: núcleo de patologia neuromotora e núcleo de recursos.

O núcleo de reabilitação de patologia neuromotora visa a intervenção primordialmente terapêutica de clientes até aos 8 anos que apresentam atraso do desenvolvimento psico-motor.

O núcleo de recursos visa prestar apoio ao nível da integração social, ocupacional e social, nomeadamente, no que concerne à transição para a vida adulta e aconselhamento profissional.

As unidades estão constituídas por equipas multidisciplinares compostas por diferentes técnicos, desde psicólogo, terapeuta ocupacional, terapeuta da fala, fisioterapeuta, médico fisiatra, nutricionista, assistente social e a educadora da infância que, no seu conjunto, procuram dar as respostas às necessidades exigidas.

No que toca à unidade A, trata-se de uma unidade específica que presta apoio às crianças e jovens dos 8 aos 16 anos que estão integrados no ensino regular, mas têm quase sempre apoio do ensino especial. Muitos desses pacientes apresentam alterações cognitivas e motoras muito profundas.

Quanto à unidade B, trata-se de uma unidade, que apoia clientes dos 8 aos 16 anos, em idade escolar, mas que apresentam défice cognitivo ligeiro e estão integrados num plano curricular normal. Estes clientes, independentemente do desfecho do seu percurso escolar, são encaminhados para a unidade D.

Relativamente à unidade C, trata-se da unidade marcadamente por casos de paralisia cerebral mais graves, para onde alguns transitam da unidade A. Trata-se dos casos de pacientes institucionalizados ou que necessitam de apoio domiciliário.

No atinente à unidade D, trata-se da unidade de orientação e habilitação profissional que presta apoio aos jovens com mais de 16 anos, que terminam o seu percurso escolar obrigatório e que optam por prosseguir o seu percurso académico no ensino superior ou ingressar no mercado de trabalho. Neste tipo de situações, os pacientes revelam um comprometimento mais ligeiro. Assim, esta unidade tem como objetivo apoiar, encaminhar, integrar profissionalmente e socialmente; avaliar as suas competências e expectativas, quer no mercado de trabalho quer no ensino superior.

Sendo que o conceito de saúde é um estado de completo bem-estar físico, emocional, mental e social não apenas a ausência de doenças ou enfermidade (OMS, 1999), a Instituição, através de todas as especialidades disponíveis no Centro, desempenha também um papel fundamental na informação aos familiares e cuidadores, ações de esclarecimento e socialização com a patologia na resolução e no acompanhamento da realização das atividades da vida diária, aos mais variados níveis, entre os quais, desenvolvimento de competências dos clientes e seus familiares.

CAPÍTULO IV Apresentação dos resultados

Resumo individual do questionário aplicado a cada mãe

Mãe 1

Esta mãe tem 34 anos, o sexto ano de escolaridade é cabeleireira e é casada. Tem um filho com 5 anos que é acompanhado no CRPCP com o diagnóstico de paralisia cerebral tetraplegia. A dependência do filho é total. Este frequenta um jardim-de-infância ao qual está bem adaptado. E para além da paralisia cerebral, apresenta ainda epilepsia.

Esta mãe enumera uma pessoa como sendo a mais importante para si no presente, afirmando que a sua relação com essa pessoa é boa. A idade desta pessoa significativa é de 38 anos, sexo masculino e conhece esta pessoa há 18 anos. Está todos os dias em contacto com essa pessoa e ela tem toda a disponibilidade. Essa pessoa ajuda-a com todo o tipo de tarefas e pode falar com ela sobre todo o tipo de assunto, dando-lhe também apoio emocional. Esta mãe devolve a essa pessoa todo o apoio que recebe.

Esta mãe refere que sempre teve confiança em si própria e nunca precisou de orientação.

O acontecimento mais importante da sua vida foi ter sido mãe, acontecimento este que partilhou com a pessoa em questão, tendo-se sentido alegre depois disso.

Esta mãe enumera um grupo religioso com o qual tem uma boa relação, com o qual está todos os dias e que conhece há 34 anos. Este grupo dá-lhe todo o apoio, prático e afectivo, e ela devolve da mesma forma. Também partilhou com este grupo o acontecimento mais importante da sua vida, que foi de ser mãe, e sentiu-se bem com isso.

O recurso institucional disponível para deixar o filho que refere é a escola, onde o mesmo passa 3 dias por semana, recebendo apoio de uma educadora do ensino especial; esta mãe considera este tipo de apoio adequado para o desenvolvimento do seu filho.

O meio de transporte usado para as deslocações com o filho é o carro próprio.

Mãe 2:

Esta mãe tem 32 anos, o 9º ano de escolaridade, casada e está desempregada. Tem um filho de 5 anos com diagnóstico de paralisia cerebral tetraplegia, e, para além disso, tem atraso mental; a dependência do filho é total e é o primeiro filho de dois. O filho frequenta a escola mas não se adaptou bem.

Esta mãe enumera o filho, o marido, os sogros e o cunhado, como sendo para si as pessoas mais importantes no presente, afirmando que a relação com essas pessoas é muito boa. As idades destas pessoas variam entre 33 a 53 anos, e conhece-as há 15 anos. Entre os indivíduos enumerados, considera esta mãe, o elemento mais importante é do sexo masculino e está todos os dias em contacto com esta pessoa, sendo a sua disponibilidade total para falar de tudo o que seja necessário. Esta pessoa ajuda-a nas tarefas da casa e nos cuidados do filho sempre que necessário e pode falar com ela sobre todo o tipo de assunto, dando-lhe também o apoio emocional. Esta mãe está disponível para retribuir todo apoio que recebe.

Esta mãe refere que sempre teve fé e confiança em si própria, perder orientação significa para essa mãe perder a fé, o que nunca lhe aconteceu.

O acontecimento mais importante da sua vida foi o nascimento do seu filho e partilhou-o com a pessoa em causa, tendo-se sentido bem após a partilha.

Para esta mãe, o grupo mais importante é a família, nomeadamente, os sogros com quem tem uma relação muito boa e que conhece há 10 anos e contacta com eles várias vezes ao dia, pois fazem tudo por ela, ajudando-a inclusive nos cuidados do filhos e nas tarefas domésticas. Este grupo de família presta-lhe todo o apoio prático e afectivo, e ela retribui da mesma forma. Partilhou com este grupo familiar o acontecimento mais importante da sua vida, que foi, neste caso, ser mãe, e sentiu-se bem com isso.

O recurso institucional disponível para esta mãe deixar o seu filho é o centro de reabilitação de paralisia cerebral, na pré escola, todas as manhãs, onde recebe apoio de uma educadora do ensino especial. Para esta mãe, ainda não estamos preparados para crianças com este tipo de patologia, dado que o apoio que não é adequado para o desenvolvimento do filho. Mas a mesma mãe reconhece que não é possível exigir mais do que é feito.

O meio de transporte usado para as suas deslocações com o filho é o transporte público (ambulância) ou carro particular.

Mãe 3:

Esta mãe tem 36 anos e tem um mestrado; é professora e solteira. Tem dois filhos com idades compreendidas entre 2 e 5 anos; o primeiro filho, com 5 anos, está a ser acompanhado no CRPCP com o diagnóstico de PC tetraplegia, sendo a sua dependência parcial. Este frequenta a escola à qual está bem adaptado. Para além das dificuldades motoras, não apresenta outro tipo de problema.

Esta mãe enumera as pessoas mais importantes no presente sendo os filhos, o companheiro, os pais, os amigos, a irmã, os pais de companheiro, os colegas do trabalho e a restante família, afirmando que a sua relação com estes indivíduos é muito boa. Esta mãe revela um amor mais vocacionado para os filhos. Por se tratar de crianças, não pode pedir-lhes ajuda em termos de apoio por serem crianças. A mãe refere que os filhos lhe dão sempre esperança de um amanhã melhor. O acontecimento mais importante da sua vida foi, para além do nascimento do seu filho, a realização dos estudos e a respectiva carreira profissional. Fala muitas vezes ao filho mais velho da importância da escola e da escolha que ela fez da sua profissão e sempre que o faz, fá-lo com orgulho e muita emoção.

O mais importante para esta mãe são os amigos, o trabalho e a família. Mantém com os amigos uma amizade sólida e conhece-os há cerca de 28 anos e outros há 18 anos. Tem contacto 2 a 3 vezes por mês durante o ano com estas pessoas e juntam-se nas férias. Se precisar de ajuda, sabe que pode contar com eles com disponibilidade total e pode falar-lhes de todos os assuntos: emocionais, profissionais, política, filhos, crise entre outros. Conta com eles também no período de férias para cuidar dos filhos e nas tarefas domésticas se necessário e retribui essas atenções.

Esta mãe enumera o grupo de amigos como qual tem uma boa relação. O grupo está sempre que é preciso presente; este grupo presta-lhe apoio emocional, e esta mãe retribui sempre com gestos palavras e acções. Quando precisou de orientação, o grupo acompanhou-a, e ouviu-a e apoiou-a. O acontecimento mais importante da sua vida foi o nascimento dos filhos, realização dos estudos e trabalho. Assunto que partilhou com o grupo após o que se sentiu muito emocionada e orgulhosa.

O recurso institucional disponível para deixar o filho é a escola, 6 horas por dia, excepto quando tem terapia e nas férias. Na escola há funcionários que auxiliam nas idas à casa de banhos e nas refeições. Conta com uma professora de ensino especial uma vez por semana para trabalhar a motricidade fina e a educadora da infância apoia-o

como a qualquer outra criança da sala. Esta mãe considera este tipo de apoio adequado para o desenvolvimento do seu filho.

Para transportar o filho, utiliza sempre o carro próprio.

Iniciou-se assim o processo de recolha de dados através de questionários estruturados. Estes questionários foram analisados de forma a codificar os dados através do método de comparação sistemática. A informação dos participantes orientou todo o processo de desenvolvimento da categorização.

Na fase seguinte, foi elaborada uma listagem das categorias encontradas em cada questionário. Estas categorias foram definidas pela utilização dos dados, que, por sua vez, contribuíram, de forma significativa, para perceber se as mães possuíam suporte social. Consoante a análise foi evoluindo, surgiu a necessidade de estabelecer relações entre as categorias encontradas. Todas as categorias que não estavam dentro do contexto, foram relegadas para um segundo grau de importância.

Categorias

Categorias sociodemográficas:

Estas mães têm idade compreendida entre os 32 e os 36 anos. E os respectivos filhos com Paralisia Cerebral têm 5 anos de idade. As habilitações literárias destas mães variam entre o 6º ano e o Ensino Superior. O estado civil destas mães varia de solteira a casada.

Diagnóstico:

Os filhos apresentam o diagnóstico de Paralisia Cerebral tetraplegia e são acompanhados no Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral do Porto. Para além da dificuldade motora, o filho da mãe 3 não apresenta outro tipo de problema comparado com o filho da mãe 1 que, para além do diagnóstico de Paralisia Cerebral, apresenta também Epilepsia. O filho da mãe 2, além do diagnóstico de Paralisia Cerebral, apresenta também atraso mental.

Dependência e adaptação à escola:

No caso dos filhos da mãe 1 e da mãe 2, verifica-se uma dependência total, com excepção do filho da mãe 3 que apresenta uma dependência parcial e frequenta a escola à qual está bem adaptado; o filho da mãe 1, que frequenta o jardim-de-infância, está também bem adaptado. O filho da mãe 2 frequenta a escola mas não se adaptou bem.

Pessoas significativas:

A mãe 1 enumera a pessoa mais importante como tendo 38 anos e sendo do sexo masculino. Esta mãe afirma que a conhece há 18 anos e, para ela, a pessoa em causa tem sempre disponibilidade para a ajudar em todas as tarefas. Não conta apenas com essa pessoa para conversas de carácter privado, mas também recebe desta pessoa apoio emocional. Esta mãe teve sempre confiança em si própria e nunca precisou de orientação. Afirma ter uma boa relação com essa pessoa. A mãe 2 também enumera o filho, o marido, o sogro e o cunhado como sendo para si as pessoas mais importantes no presente. Para esta mãe, a relação com essas pessoas é muito boa como se verifica nos casos da mãe 3. Para a mãe 2 a idade destas pessoas varia entre os 33 e os 53 anos e conhece-os há 15 anos. Entre as pessoas enumeradas, a mais importante é o elemento do sexo masculino, que todos os dias está sempre com ele. Para esta mãe, a disponibilidade da pessoa em causa é total. Ajuda nas tarefas de casa e nos cuidados com o filho. Para a mãe 3, o grupo mais importante é a família, nomeadamente, os sogros com quem tem uma relação muito boa e que conhece há 10 anos e contacta com eles várias vezes ao dia, pois fazem tudo por ela, ajudando-a inclusive nos cuidados do filhos e nas tarefas domésticas.

Momento mais importante:

As mães (1, 2, 3) afirmam que o acontecimento mais importante das suas vidas foi o nascimento dos seus filhos e todas afirmam ter partilhado sempre com a pessoa mais importante da sua vida e sentiram-se muito bem após partilhar esta sensação

Grupos de apoio extrafamiliares:

A mãe 1 e a mãe 3 enumeram os grupos religiosos com os quais têm uma boa relação, afirmam que todos os dias estão juntos. Para estas mães, os seus grupos garantem todos os apoios, desde prático a afectivo. Elas retribuem da mesma forma.

Recurso institucional:

Para a mãe 1 e a mãe 3, o recurso institucional para deixar os seus filhos é a escola. O filho da mãe 1 passa três dias por semana na escola, recebendo o apoio de uma educadora do ensino especial. A mãe 3 afirma que o filho fica na escola 6 horas por dia, com a excepção do período em que tem terapia e o período das férias. Esta mãe salienta também que, na escola, o filho recebe o apoio dos funcionários na ida à casa de banho e nas refeições. Conta também com o apoio da professora do ensino especial, uma vez por semana, para trabalhar a motricidade fina e a educadora da infância apoia-o como a qualquer outra criança da sala. A mãe 1 e a mãe 3, consideram que este tipo de

apoio é adequado para o desenvolvimento dos seus filhos. O meio de transporte utilizado por estas mães são os respectivos transportes particulares (próprios).

Para a mãe 2, o recurso institucional disponível para deixar o seu filho é o Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral do Porto e na pré-escola, todas as manhãs, onde recebe o apoio da educadora do ensino especial. Na opinião desta mãe, ainda não estamos preparados para o problema de crianças com este tipo de patologia, uma vez que o apoio não é adequado para o desenvolvimento do seu filho. Esta mãe reconhece contudo que não se pode exigir mais do que é feito.

O meio de transporte usado para as suas deslocações com o seu filho é o transporte público “ambulância”, ou o carro particular.

Capítulo V - Discussão dos resultados

As mães do nosso estudo apresentam um suporte social suficiente para o dia-a-dia como mães de filhos com paralisia cerebral. Poder-se-á afirmar que estas mães gozam da boa qualidade de vida. A boa qualidade de vida envolve a realização daquilo que para o indivíduo é o mais importante; e considera importante a distância que existe entre o idealizado e a satisfação obtida por aquilo que a concretização tornou possível (Paschoal, 2004, cit. in Rabelo, Neri, 2005). A existência do suporte social para o dia-dia destas mães permite não apenas desenvolver melhores estratégias e adaptação aos projectos de intervenção dos seus filhos, mas também desempenha um papel importante na estratégia da adaptação destas famílias (Antonucci, 1994, cit. in Rabelo, Neri, 2005).

As categorias encontradas na análise das respostas aos questionários permitem-nos concluir que todas estas mães têm uma vida organizada em torno das limitações dos filhos, sem que, contudo, outros aspectos da vida sejam excluídos, nomeadamente, a afectividade e o apoio por parte de terceiros, contrariando assim a teoria de Wallander (1990, cit. in Monteiro, Matos & Coelho, 2004) que considera que as mães sofrem alterações nos seus tempos livres, nas suas vidas profissionais, nas despesas agravadas, sentimentos de culpa muito elevados e a sensação de se sentirem isoladas neste processo de prestar cuidados aos filhos com PC, desde os tratamentos, apoio no vestir, alimentação, entre outros.

No que concerne à afectividade e ao apoio por parte de terceiros para com estas mães, encontrados nos nossos resultados, isto corrobora a ideia de que a rede social pode ser constituída por diversos membros, entre eles, os membros da família, amigos, vizinhos, grupo religioso, os profissionais de saúde, os quais interagem numa só voz com o objectivo de proporcionar maior apoio à família, não apenas para enfrentar a patologia, mas também as diversas perturbações que poderão ocorrer ao longo do período de adaptação e desenvolvimento da criança com paralisia cerebral (Araújo, Reichert, Oliveira e Collet, 2011).

Estas mães apresentam uma boa adaptação às necessidades e desenvolvimento dos seus filhos, apresentam boas relações familiares, grupais e institucionais. Este dado permite-nos perceber a sua importância nos programas de reabilitação e integração dos filhos, na medida em que são facilitadoras do processo, confirmando assim a ideia de que algumas famílias apresentam uma boa adaptação às necessidades dos seus filhos, pese embora esta adaptação não signifique ausência de stress, mas sim a maneira

adequada como fazem de uso dos seus recursos para compreender e lidar com os factores stressores (Fine & Nissebaun, 2000, cit. in Alexandra & Felizardo, 2010). Peritos em assuntos familiares também defendem que muitas famílias que apresentam bebés com disfunção conseguem uma adaptação positiva. A variabilidade de stress parental não difere significativamente entre estas famílias e as supostamente famílias normais.

Além disso, a adaptação é um processo que visa maximizar as possibilidades do indivíduo com vista a proporcionar a reorganização da vida perante as limitações existentes, procurar ajustar diversas situações quer a nível individual, quer com ajuda dos terceiros. Trata-se de um processo contínuo, e de aprender a viver e lidar com as limitações do filho, explorando e utilizando ao máximo os seus recursos disponíveis (Silva e Varela, 1999, cit. in Rabelo, Neri, 2005). As boas relações familiares, grupais e institucionais desenvolvidas por estas mães facilitam não apenas o envolvimento dos programas da intervenção e da reabilitação de crianças com paralisia cerebral, mas também as estratégias da adaptação destas famílias (Antonucci, 1994, cit. in Rabelo, Neri, 2005).

Apesar disso, estas mães não deixam de ser pessoas com poucas actividades para além das obrigações e deveres familiares e não referem hobbies, actividades extra-trabalho, nem desejos e sonhos expressos, o que nos leva a presumir que são pessoas que vivem muito “coladas” à realidade. Esta situação justifica a teoria de que nas famílias com filho portador de NEE verificam-se vários factores que, no seu conjunto, podem contribuir para a alteração de estilo da vida familiar, desde os tratamentos médicos, para além do acréscimo de despesa familiar com os tratamentos (cirurgia e hospitalizações); problemas de transporte, surgimento de algumas quedas provocadas pelos sintomas inesperados e preocupantes, tais como, dificuldade na respiração, convulsões; dificuldade de prestar cuidados aos outros membros da família; dificuldade em conseguir dispensa no serviço para prestar acompanhamento ao filho nos tratamentos; desgaste físico e psicológico derivado do espaço de tempo no apoio na alimentação e nos tratamentos quer diurno quer nocturno, não restando tempo para lazer nem para si nem para com todos membros da família (Turmbull, 1986, cit. in Santos & Sanche, 2004).

Contudo, na análise das respostas dos questionários, não foi encontrada nenhuma categoria que nos leve a perceber que a existência do filho com diagnóstico de paralisia cerebral tenha desenvolvido qualquer tipo de sentimentos negativos, desde

sentimentos de culpa, a sentimentos de evitamento, da perda e rejeição destas mães em relação aos seus filhos. Esta situação sustenta a ideia de que algumas famílias apresentam uma boa adaptação às necessidades dos seus filhos, pese embora esta adaptação não signifique ausência de stress, mas sim a maneira adequada como fazem de uso dos seus recursos para compreender e lidar com os fatores stressores (Fine & Nissembaun, 2000, cit. in Araújo, Fernandes e Dantas, 2012). E, por sua vez, contraria a teoria de que nas famílias que apresentam uma criança com PC, em alguns casos, ocorrem alguns processos de mudanças ao nível das relações familiares, dos papéis, da organização, entre outros. O choque provoca desânimo, ansiedade e tristeza, raiva até chegar à aceitação e ajustamento de uma forma gradual e confiante nas suas capacidades de cuidar do bebé. Trata-se dos cinco estádios integrados no processo de adaptação e de vinculação entre os pais ou cuidadores do bebé com deficiência (Widerstrom, Mowder, Sandall, 1991, cit. in Sousa & Pires, 2003).

Aliás, o momento mais importante nas vidas destas mães foi o nascimento dos seus filhos. O facto de terem sido confrontadas com o diagnóstico de Paralisia Cerebral não retirou importância e significado ao nascimento do filho. Isto corrobora com a ideia de que nem todas as famílias de filho com Paralisia Cerebral experimentam consequências negativas, no enquadramento deste processo de ajustamento às necessidades da deficiência (Monteiro & Coelho, 2004, cit. in Alexandra & Felizardo, 2010). Mas também contradiz a teoria de que o nascimento de uma criança, seja em que situação for, propicia, geralmente, satisfação à família, pese embora esta felicidade possa sofrer algumas alterações significativas caso o filho venha a apresentar um diagnóstico de paralisia cerebral. As famílias confrontadas com este diagnóstico, apresentam alterações emocionais e podem desenvolver diferentes níveis de stress, independentemente do grau do suporte social que possuam (Araújo, Reichert, Oliveira e Collet, 2011).

Limitações do estudo

Uma das maiores limitações sentida neste trabalho prende-se com as dificuldades das mães em exprimir alguns sentimentos, tais como, sentimentos contraditórios, emoções (dor, angústia, experiências vividas desde o período do diagnóstico de seus filhos, entre outras); isto porque o processo de inquérito utilizado foi a aplicação do questionário. Este processo é considerado uma técnica não documental de observação não participante, mas constituído por uma série de questões estruturadas. Estas questões podem não ter permitido a expressão dessas emoções.

Outra das limitações prende-se com o número reduzido da amostra. De facto, foi extremamente difícil o acesso a estas mães e a possibilidade de entrevistar mais tornou-se impossível.

Conclusão

No final desta investigação, julga-se pertinente realçar as conclusões chegadas com este estudo de caso, baseado numa amostra constituída por 3 mães de crianças com Paralisia Cerebral.

Apesar da existência de diversos estudos sobre Paralisia Cerebral, poder-se-á afirmar que os estudos sobre o impacto desta patologia nas famílias, assim como o suporte social, são muito escassos. Para fazer face a esta problemática, é importante que primeiro possamos compreender o modo como estas mães lidam com esta situação, quais as suas vivências e as suas preocupações. Aliás, a preocupação com a melhoria da qualidade de vida não se deve apenas limitar às crianças com disfunção neuromotora, sendo pertinente abranger os pais e os cuidadores.

As síndromes da Paralisia Cerebral apresentam como factor comum a alteração no desenvolvimento em várias áreas do indivíduo, criando assim diversos problemas específicos no que diz respeito ao seu desenvolvimento; além disso, apresentam modificações sensório motoras (Andrade, 1986, cit. in Almeida e Sampaio, 2007). Deste modo, a preocupação dos pais com o futuro dos seus filhos fica marcada desde o período em que estes são confrontados com o seu diagnóstico. Perante esta situação, é importante salientar que a intervenção precoce nas crianças com Paralisia Cerebral, na medida em que otimiza o desenvolvimento e adaptação dentro das suas limitações, permite ainda que as crianças e as suas famílias vivam com maior estabilidade e segurança (Dormans & Pellegrino, 1998, cit. in Sousa & Pires, 2003).

Qualquer tipo de deficiência, seja em que âmbito for, deve ser encarada como um problema do foro social e a responsabilidade deve ser assumida pela sociedade civil, pelas IPSS e não apenas por alguns serviços intervenientes. Estes órgãos não devem limitar-se apenas a tomar conhecimento da existência de Paralisia Cerebral, devem prestar atenção à preocupação das famílias e dos técnicos, ao modo de adequação à reabilitação, bem como, ao processo de apoio educacional destas crianças.

A implementação das políticas no sistema de saúde é importante, possibilita o desenvolvimento dos cuidados perinatais que, por sua vez, poderão reduzir a incidência da paralisia cerebral. Contudo, é pertinente salientar que o diagnóstico e a intervenção precoce, adequada e continuada desta patologia é essencial no processo terapêutico da paralisia cerebral, porque permite aproveitar ao máximo a plasticidade cerebral no controlo neuromotora global (Andrada, 1997, cit. in Santos e Sanches, 2004).

Os programas de cuidados a crianças com doença crónica de Paralisia Cerebral requerem maior envolvimento da sociedade civil, das políticas dos Governos nos cuidados perinatais, com vista a proporcionar o seu alargamento para que seja realizado na sua totalidade e diversidade. Para melhor planear estes cuidados de saúde, é necessário que exista uma rede social que dê suporte e forneça apoio não apenas à criança com Paralisia Cerebral mas também aos familiares no atendimento das questões em causa, no seu dia-a-dia (Araújo, Reichert, Oliveira e Collet, 2011).

Durante o processo de planeamento de programa de intervenção, reabilitação e de apoio, é relevante incluir o factor fundamental que é a estrutura da família, os suportes familiares e económicos e da comunidade, procurando proporcionar capacidade de resposta às necessidades do indivíduo portador da deficiência.

Para combater as atitudes discriminatórias dirigidas a estas crianças e jovens com necessidades educativas especiais, não basta apenas que os governos adotem as políticas que permitam o acesso às escolas regulares que adaptem uma pedagogia centrada na criança e que permitam uma boa adaptação às suas necessidades. Deve haver maior envolvimento da sociedade civil, na reeducação dos valores das pessoas, porque é precisamente na sociedade que se levantam alguns comportamentos menos dignos. Ao seguirem esta orientação inclusiva, não combatem apenas as atitudes discriminatórias, como também permitem criar uma comunidade aberta e solidária, de forma a construir uma sociedade inclusiva que promove o desenvolvimento e a educação para todos.

Uma vez que este trabalho assenta nas mães de crianças com PC, as conclusões serão apresentadas a partir das respostas aos questionários aplicados as 3 (três) mães que nos permitiu concluir que estas mães apresentam um suporte social suficiente para o dia-a-dia como mães de filhos com paralisia cerebral; têm uma vida organizada em torno das limitações dos filhos, sem que, contudo, outros aspectos da vida sejam excluídos, nomeadamente, a afectividade e o apoio por parte de terceiros; elas apresentam não apenas uma boa adaptação às necessidades e desenvolvimento dos seus filhos, mas também, apresentam boas relações familiares, grupais e institucionais.

Estas mães não apresentam desenvolvimento de qualquer tipo de sentimentos negativos, desde sentimentos de culpa, a sentimentos de evitamento, da perda e rejeição por ter tido um filho com diagnóstico de paralisia cerebral.

O momento mais importante nas vidas destas mães foi o nascimento dos seus filhos. O facto de terem sido confrontadas com o diagnóstico de Paralisia Cerebral não retirou importância e significado ao nascimento dos filhos.

Nos questionários aplicados a estas mães podemos concluir que para além das pessoas mais importantes, a mãe 1 e mãe 3 consideram grupos de apoio extrafamiliar- o grupo religiosos com os quais tem uma boa relação. E para a mãe 2 considera a família como grupo extrafamiliar e que afirma uma boa relação.

A mãe 1 e a mãe 3 consideram que o recurso institucional para deixar os seus filhos é a escola onde recebem o apoio. Para a mãe 2, o recurso institucional para deixar o filho é o Centro da Reabilitação de Paralisia Cerebral e na pré-escola onde recebe o apoio. Apesar de esta mãe considerar que o apoio disponibilizado não é adequado para o desenvolvimento do seu filho, esta mãe reconhece que não se pode exigir mais do que é feito uma vez que não estamos preparados para este tipo de situação.

O factor suporte social muitas das vezes, depende dos recursos que se encontram ao nosso dispor, assim como as unidades sociais (Dunst e Trivett, 1990, cit. in Almeida & Sampaio, 2007). As fontes de suporte sociais informais ocorrem entre familiares, vizinhos, amigos, líder religioso entre outros grupos sociais (a comunidade religiosa, associação, clubes), que, por sua vez, estão envolvidos numa acção de fornecimento de apoio, com vista a minimizar a dor e sofrimento da família (Dunst e Trivett, 1990, cit. in Almeida & Sampaio 2007).

Da análise das respostas aos questionários, podemos concluir que a nossa hipótese H1 (Algumas mães de filhos com paralisia cerebral apresentam suporte social suficiente.) foi confirmada, apesar de que este suporte social não lhes permitir a realização de outras actividades para além das obrigações e deveres familiares, pois não referem hobbies, actividades extra- trabalho, nem desejos e sonhos expressos, o que nos leva a presumir que são pessoas que vivem muito “coladas” à realidade.

Conclui-se que as famílias que apresentam maior rede de suporte social desenvolvem melhores estratégias e adaptação aos projectos de intervenção de seus filhos (Antonucci, 2001, cit. in Rabelo, Neri, 2005).

Para fazer face ao problema de seus filhos, estas mães recorreram à combinação de diversos tipos de apoio desde apoio de pessoa significativa, grupos de apoio extrafamiliares, recurso institucional (escola e Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral), meio de transporte para deslocarem com os seus filhos (transporte público

ambulância ou carro particular), apoio com educador, assim como ao sistema do ensino especial.

Seria interessante que houvesse continuidade deste estudo para as faixas etárias seguintes, onde, possivelmente, poder-se-á atestar a diferença do suporte social e procurar analisar se o suporte social existente é adequado, de modo a que permitam desenvolver melhores estratégias e adaptação aos projectos de intervenção e reabilitação de seus filhos.

Bibliografia

Alexandre, S. e Felizardo, S. (2010): Os efeitos do suporte social em famílias de crianças com deficiência. Actas do VII Simpósio Nacional de Investigação em Psicologia. Universidade do Minho, Portugal.

Almeida, T. e Sampaio, F.M (2007): Stress e Suporte Social em Familiares de Pessoas com Paralisia Cerebral. *Psicologia, Saúde & doenças*, 8 (1), 145-151.

Araújo, Y., Reichert, A., Oliveira, B. e Collet, N. (2011) “ Rede e apoio social de famílias de crianças com doença crónica: Revisão integrativa “*Cienc Cuid Saúde*; 10(4):853-860.

Brito, Angela Maria Waked; Dessen, Maria Auxiliadora (1999) “Psicologia: Reflexão e Crítica” *Universidade Federal do Rio Grande do Sul*, ISSN: 0102-7972 BRASIL.

Bruno, Marilda Moraes Garcia;Heymeyer,Úrsula (S/d) “Educação Infantil-referencial Curricular Nacional: Das probabilidades às necessidades”. Consultado em 21.11.2012.<http://scholar.google.pt/scholar?hl=pt.T&q=EDUCA%C3%87%C3%83O+INFANTIL++REFERENCIAL+CURRICULAR+NACIONAL%3ADAS+POSSIBILIDADES+%C3%80S+NECESSIDADES+Marilda+Bruno+%C3%9Arsula+Heymeyer&lr>

Cascão, F. (2004). *Entre a Gestão de Competências e a Gestão de Conhecimento*. Lisboa: RH Editora.

CARVALHO, J. Eduardo (2009). *Metodologia do Trabalho Científico – Saber-Fazer da investigação para dissertações e teses*. 2ª Edição. Lisboa: Editora Escolar.

Carvalho, Zuila Maria de Figueiredo; Gondim, Kamila de Mendonça (2012) “Sentimentos das mães de crianças com paralisia cerebral à luz da teoria de Mishela” *Esc Anna Nery (impr.)* jan-mar; 16 (1):11- 16.

Dantas, M., Pontes, J., Assis, W. e Collet, N. (2012) “Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral” *Rev Gaúcha Enferm*;33 (3):73-80.

Dessen, M., Pereira, N. (2001) “Deficiência Mental e Família: Implicação para o Desenvolvimento da Criança” *Brasília, Mai, Vol. 17 n. 2, pp. 133-141*.

Deliberato, D. (2003): “selecção, adequação de recursos alternativos e/ou suplementares de comunicação”. *Faculdade de Filosofia e Ciências – UNESP – Campus de Marília. Grupo de Pesquisa de Deficiências Físicas e Sensoriais*,56. Consultado em 22.11.2012: <http://scholar.google.pt/scholar?hl=pt-PT&q=SELE%C3%87%C3%83O%2C+ADEQUA%C3%87%C3%83O+E+IMPLEM+NTA%C3%87%C3%83O+DE+RECURSOS+ALTERNATIVOS+E%2FOU+SUPLEM+ENTARES+DE+COMUNICA%C3%87%C3%83O+D%C3%A9bora+DELIBERATO1+&lr=>

Ferreira, F.A.G. (1989) *Sistemas de saúde e seu funcionamento*. Lisboa: Edições Calouste Gulbenkian.

Franco, V., Riço, C. e Galésio, M. (2002) “Inclusão e construção de contextos” in PATRICIO, M.F. (org). *Globalização e Diversidade - A escola cultural, uma resposta*. Porto Editora. Porto.

FREIXO, Manuel João Vaz (2010). *Metodologia Científica: Fundamentos, Métodos e Técnicas*. 2ª edição, Lisboa: Instituto Piaget.

Flick, U. (2005). *Métodos Qualitativos na Investigação Científica*. (A. M. Parreira, Trad.) Lisboa: Monitor.

Gomes, I. e Miranda, L. (2004): “ Contribuições da comunicação alternativa de baixa tecnologia em paralisia cerebral sem comunicação oral: Relato de caso” *Ver. CEFAC, São Paulo*, v.6, n.3, 247-52, jul-set,248.

Marten, V., Cardoso, D., Coelho, S. (2009) “Mães vivenciando o diagnóstico da paralisia cerebral em seus filhos” *Rev Gaúcha Enferm., Porto Alegre (RS)*. Set;30(3):437-44.

Magalhães, L., Catarina, P., Barbosa, V., Mancini, M. e Paixão, L. (2003) “Estudo comparativo sobre o desempenho percentual e motor na idade escolar em crianças nascidas pré-termo e a termo” *Arq Neuropsiquiatr*;61(2-A):250-255.

MARCON, M. Lakatos, E (2003). *Fundamentos de Metodologia Científica*. 5ª Edição. São Paulo: Editora Atlas.

Mendes, J. M. (2003). Consultado em 12-09-2012:On line: http://www.janusonline.pt/2001/2001_3_3_18.html

Monteiro, M., Matos, A., Coelho, R. (2004): Adaptação Psicológica De Mães Cujos Filhos Apresentam Paralisia Cerebral – Resultados De Um Estudo. *Revista Portuguesa de Psicossomática Sociedade Portuguesa de Psicossomática* Janeiro-junho, ano/vol. 6, número 001 pp. 115-130.

Moretti,G., Moreira, C. e Pereira, S. (2012) “Quality of life of caregivers of children with cerebral palsy of South Western Amazonia” *Rev Bras Promoç Saúde, Fortaleza*, 25(1): 30-36.

OMS (1999). *Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde* (CID-10). São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo.

PERES, Miguel A. Mateo (2002). *La Perspectiva Cualitativa en los Estudios sobre Pobreza*. Universidade Ragin cit. in Mendes, 2003.

PER, Karl (2006). *A Lógica da Pesquisa Científica*. São Paulo: Editora Pensamento-Cultrix Lda.

POPPER, Karl (2003). *Conjecturas e Refutações*. Coimbra: Almeida MARCO.

PERES, Miguel A. Mateo (2002). *La Perspectiva Cualitativa en los Estudios sobre Pobreza*. Universidade Ragin cit. in Mendes, 2003.

Quivy, R., Campenhautd, L. V. (1998). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva.

Rabelo, D. e Neri, A. (2005) “Recursos psicológicos e ajustamento pessoal frente à incapacidade funcional na velhice” *Psicologia em Estudo, Maringá*, v. 10, n. 3, p. 403-412.

Rosa, F., Vieira, R. e Cavalheiro, C. (2011): Impacto Na Sobrecarga De Cuidadores De Pacientes Com Paralisia Cerebral Anuário da Produção de Iniciação Científica Discente, Vol. 13, N. 17, p. 103-113.

Rotta, N.T. (2002) ” Paralisia cerebral, novas perspectivas terapêuticas *S48 Jornal de Pediatria* - Vol. 78, Supl.1. Consultado em 06-10-2012.: On line: <http://scholar.google.pt/scholar?hl=pt-PT&q=a+revis%C3%A3o+da+paralisia+cerebral+tem+como+objectivo+oferecer+ao+pediatra+informa%C3%A7%C3%B5es+actualizadas+sobre+o+diagn%C3%B3stico+e+tratamento%E2%80%9D+S48+Jornal+de+Pediatria+-+Vol.+78%2C+Supl.1.&lr=>

Santos, A., Vargas, M., Oliveira, C. e Macedo, I. (2010) "Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral” *Cienc Cuid Saúde*. Jul/Set; 9(3):503-509.

Sanches, I. e Santos, A. (2004): Práticas de Educação Inclusiva: Aprender a incluir a criança com paralisia cerebral e sem comunicação verbal no jardim-de-infância. Consultado 20-06-2012. On line.

Santarosa L. (1997): Escola Virtual para a Educação Especial: Ambiente de Aprendizagem telemáticos cooperativos como alternativa de desenvolvimento (1997). Consultado em 14.09.2012: <http://scholar.google.pt/scholar?hl=pt->

[PT&q=ESCOLA+VIRTUAL+PARA+A+EDUCA%C3%87%C3%83O+ESPECIAL%3A+AMBIENTE+DE+APRENDISAGEM+TELEM%C3%81TICOS+COOPERATIVO S+COMO+ALTERNATIVA+DE+DESENVOLVIMENTO%E2%80%9D+1997.&l=](#)

Sousa, S. e Pires, A. (2003): Comportamento Materno Em Situação De Risco: Mães De Crianças Com Paralisia Cerebral. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 2003, 4 (1), 111-130, Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa.

Simões, M.R. (1994). Notas em torno da arquitectura da avaliação psicológica. *Psychologica*, 11, 7 – 44.

Silva, C.X., Brito, E.D., Sousa, F.S. e França, I.S.X. (2010) “Criança com paralisia cerebral: Qual o impacto na vida do cuidador” *Rev. Rene, vol. 11, Número Especial*, p. 204-214.

SILVA, Augusto Santos & PINTO, José Madureira (orgs.) (2009). Metodologia das Ciências Sociais. 15ª Edição. Porto: Edições Afrontamento.

Schirmer, C. (2004) “Distúrbios da aquisição da linguagem e da aprendizagem” *Sociedade Brasileira de Pediatria, J Pediatr (Rio J)*, 0021-7557/04/80-02-Supl/S95.

Anexos

Consentimento informado às mães

Anexo 1: Questionário mãe1.

Anexo 2: Questionário mãe2.

Anexo 3: Questionário mãe3.

Porto, 17 de Março de 2012

CONSENTIMENTO INFORMADO

Exm^a Sra:

Na qualidade de estudante do último ano de Mestrado em Psicologia Clínica e Saúde, da Universidade Lusófona do Porto, eu, abaixo assinado, Francisco Pedro Banda, gostaria de contar com a sua participação no meu estudo sobre o tema “Suporte social das mães de filhos com Paralisia Cerebral”.

É sabido que a Paralisia Cerebral afecta significativamente toda a forma de viver da família, e em particular a das mães; neste sentido, considerarei pertinente avaliar o suporte social de que elas dispõem através do preenchimento de um questionário para o qual peço a sua colaboração.

Informo todas mães recetivas ao estudo que a participação é anónima e toda a informação recolhida serve apenas para a realização da investigação.

Agradeço antecipadamente a atenção dispensada ao meu pedido, e manifesto total disponibilidade para mais esclarecimentos.

Despeço-me com os melhores cumprimentos,

Francisco Pedro Banda

tel.: 967167125

email: franciscoban1@gmail.com

Eu, _____,
mãe da criança _____ (iniciais da criança), aceito participar no estudo sobre o tema “Suporte Social de Mães de Filhos com Paralisia Cerebral”.

Assinatura _____

Data _____

Questionário do suporte social

1ª PARTE

Identificação da Mãe

Nome (Iniciais)_____

Idade_____

Escolaridade_____

Profissão_____

Estado civil:

Solteira___, casada___, separada/divorciada___, viúva___, vive maritalmente___

Teve divórcio ou separação conjugal anterior? Sim___, não___

Número de filhos_ _____

Idade do filho a ser acompanhado no CRPCP_ _____

Sexo do filho s ser acompanhado no CRPCP_____

Diagnóstico, _____

Dependência do filho:

Total ____, parcial___, não dependente___

Indique a ordem do nascimento do filho que é acompanhado no CRPCP

(Ex: se é o primeiro ou se é o segundo)

Primeiro filho___, segundo filho___, terceiro filho___, quarto filho___, quinto filho___

O seu filho frequenta estabelecimento do ensino? Sim___, não___,

Indique _____ qual
centro_____

Considera que o seu filho se adaptou bem a esse contexto? Sim___, não___

Para além da dificuldade motora, o seu filho apresenta algum ou alguma destas dificuldades?

Epilepsia___, atraso mental___, dificuldade auditiva___, dificuldade de visão___, dificuldade da linguagem entre outros.

2ª PARTE

1. Enumere uma lista das pessoas que são mais importantes para si no presente, começando pela mais importante de todas, identificando-a (as).
2. Qual a sua relação com essa pessoa?
3. Qual é idade mais aproximada dessa pessoa?
4. Há quantos anos conhece essa pessoa?
5. De que sexo é essa pessoa?
6. Quantas vezes está em contacto com essa pessoa?
7. Se precisar ou desejar entrar em contacto com essa pessoa para ter ajuda, qual é a disponibilidade dela?
8. Que género de coisa se sente à vontade para conversar com essa pessoa?
9. Essa pessoa dá-lhe ajuda prática, fazendo tarefas por si como, por exemplo, cuidar dos filhos, auxiliar nas tarefas doméstico etc.?
10. Até que ponto você dá ou daria ajuda prática a essa pessoa?
11. Essa pessoa dá-lhe apoio emocional, ouvindo, falando, ou simplesmente estado consigo?
12. Até que ponto você dá apoio emocional a essa pessoa?
13. Todas as pessoas têm, em algumas ocasiões, dúvidas acerca das suas verdades e perdem a fé em si próprias.
 - 13.1 Por favor, indique até que ponto a pessoa a ajudou a voltar a ter confiança em si.

14. Indique até que ponto essa pessoa e como a ajudou quando precisou da orientação.

15. Qual foi o mais importante acontecimento da sua vida?

16. Falou com a pessoa em questão sobre esse acontecimento?

17. Como se sentiu depois disso?

3ª PARTE

1- Enumere uma lista de grupos que são mais importantes para si no presente, começando pelo mais importante de todos.

2- Qual a sua relação com esse grupo?

3- Há quantos anos conhece esse grupo?

4- De que género é esse grupo (profissional, religioso, desportivo, etc..)?

5- Quantas vezes está em contacto com esse grupo?

6- Se precisar ou desejar entrar em contacto com esse grupo para ter ajuda, qual é a disponibilidade dele?

7- Que género de coisa se sente à vontade para conversar com esse grupo?

8- Esse grupo dá-lhe ajuda prática, fazendo tarefas por si como, por exemplo, cuidar dos filhos, auxiliar nas tarefas doméstico etc.?

9- Até que ponto você dá ou daria ajuda prática a esse grupo? Ou a alguém desse grupo?

10- Esse grupo dá-lhe apoio emocional, ouvindo, falando, ou simplesmente estado consigo?

11- Até que ponto você dá apoio emocional a esse grupo? Como?

- 11.1- Todas as pessoas têm, em algumas ocasiões, dúvidas acerca das suas verdades e perdem a fé em si próprias.
- 11.2- Por favor, indique até que ponto o grupo a ajudou a voltar a ter confiança em si.
12. Indique até que ponto esse grupo a ajudou quando precisou da orientação.
13. Qual foi o mais importante acontecimento da sua vida?
14. Falou com o grupo sobre esse acontecimento?
15. Como se sentiu depois disso?

4ª PARTE

- 1- Quais são os seus recursos institucionais disponíveis para deixar o seu filho (a creche, escola, instituição)?
2. Quanto tempo passa ele nessa ou nessas instituições?
3. Que tipo de apoio é dado o seu filho?
4. Acha que esse tipo de apoio é adequada para o desenvolvimento do seu filho?
5. Em termos da deslocação, qual é o meio de transporte usado para transportar o seu filho?

Anexo 1: Questionário mãe1.

1ª PARTE

Identificação da Mãe

Nome (Iniciais)_ CI_____

Idade_34_____

Escolaridade6º ano _____

Profissão cabeleireira_____

Estado civil:

Solteira___, casadaX___, separada/divorciada___, viúva___, vive maritalmente___

Teve divórcio ou separação conjugal anterior? Sim___, não___

Número de filhos_1 _____

Idade do filho a ser acompanhado no CRPCP_5 anos_____

Sexo do filho s ser acompanhado no CRPCP__m_____

Diagnóstico, R: paralisia cerebral sofrimento fetal_____

Dependência do filho:

Total X___, parcial___, não dependente___

Indique a ordem do nascimento do filho que é acompanhado no CRPCP

(Ex: se é o primeiro ou se é o segundo)

Primeiro filhoX___, segundo filho___, terceiro filho___, quarto filho___, quinto filho___

O seu filho frequenta estabelecimento do ensino? SimX___, não___,

Indique qual R: jardim de infância centro_____

Considera que o seu filho se adaptou bem a esse contexto? SimX___, não___

Para além da dificuldade motora, o seu filho apresenta algum ou alguma destas dificuldades?

EpilepsiaX___, atraso mental___, dificuldade auditiva___, dificuldade de visão___, dificuldade da linguagem entre outros.

2ª PARTE

18. Enumere uma lista das pessoas que são mais importantes para si no presente, começando pela mais importante de todas, identificando-a (as).

M.

19. Qual a sua relação com essa pessoa?

M. boa

20. Qual é idade mais aproximada dessa pessoa?

38

21. Há quantos anos conhece essa pessoa?

18

22. De que sexo é essa pessoa?

M

23. Quantas vezes está em contacto com essa pessoa?

Todos os dias

24. Se precisar ou desejar entrar em contacto com essa pessoa para ter ajuda, qual é a disponibilidade dela?

Toda

25. Que género de coisa se sente à vontade para conversar com essa pessoa?

Tudo

26. Essa pessoa dá-lhe ajuda prática, fazendo tarefas por si como, por exemplo, cuidar dos filhos, auxiliar nas tarefas doméstico etc.?

Sim toda ajuda

27. Até que ponto você dá ou daria ajuda prática a essa pessoa?

Sempre que ele me ajudasse

28. Essa pessoa dá-lhe apoio emocional, ouvindo, falando, ou simplesmente estado consigo?

Sim

29. Até que ponto você dá apoio emocional a essa pessoa?

Damos-nos apoio um a outro

30. Todas as pessoas têm, em algumas ocasiões, dúvidas acerca das suas verdades e perdem a fé em si próprias.

13.2 Por favor, indique até que ponto a pessoa a ajudou a voltar a ter confiança em si.

Eu sempre tive confiança em m.m

31. Indique até que ponto essa pessoa e como a ajudou quando precisou da orientação.

Eu nunca precisei de orientação

32. Qual foi o mais importante acontecimento da sua vida?

Ser mãe

33. Falou com a pessoa em questão sobre esse acontecimento?

Sim

34. Como se sentiu depois disso?

Alegre

3ª PARTE

12- Enumere uma lista de grupos que são mais importantes para si no presente, começando pelo mais importante de todos.

13- Qual a sua relação com esse grupo?

Boa

14- Há quantos anos conhece esse grupo?

34 anos

15- De que género é esse grupo (profissional, religioso, desportivo, etc..)?

Religioso

16- Quantas vezes está em contacto com esse grupo?

Todos os dias

17- Se precisar ou desejar entrar em contacto com esse grupo para ter ajuda, qual é a disponibilidade dele?

Toda

18- Que género de coisa se sente à vontade para conversar com esse grupo?

De tudo

19- Esse grupo dá-lhe ajuda prática, fazendo tarefas por si como, por exemplo, cuidar dos filhos, auxiliar nas tarefas doméstico etc.?

Sim

20- Até que ponto você dá ou daria ajuda prática a esse grupo? Ou a alguém desse grupo?

Sempre que pudesse

21- Esse grupo dá-lhe apoio emocional, ouvindo, falando, ou simplesmente estado consigo?

Sim

22- Até que ponto você dá apoio emocional a esse grupo? Como?

Pensamento positivo e pensar que tudo vai correr o melhor possível

15.1- Todas as pessoas têm, em algumas ocasiões, dúvidas acerca das suas verdades e perdem a fé em si próprias.

15.2- Por favor, indique até que ponto o grupo a ajudou a voltar a ter confiança em si.

Eu sempre confiei em mim

16. Indique até que ponto esse grupo a ajudou quando precisou da orientação.

Eu não precisei

17. Qual foi o mais importante acontecimento da sua vida?

Ser mãe

18. Falou com o grupo sobre esse acontecimento?

Sim

19. Como se sentiu depois disso?

Bem optimu

4ª PARTE

2- Quais são os seus recursos institucionais disponíveis para deixar o seu filho (a creche, escola, instituição)?

Escola, numa instituição só se eu não pudesse por causa da idade

2. Quanto tempo passa ele nessa ou nessas instituições?

Vai a escola 3 dias por semana

3. Que tipo de apoio é dado o seu filho?

Tem educador do ensino especial na escola

4. Acha que esse tipo de apoio é adequada para o desenvolvimento do seu filho?

Sim

6. Em termos da deslocação, qual é o meio de transporte usado para transportar o seu filho?

Carro próprio

Anexo 2: Questionário mãe2.

1ª PARTE

Identificação da Mãe

Nome (Iniciais) _____

Samobace

Idade _____ 32

Escolaridade_9º _____

Profissão _desempregada _____

Estado civil:

Solteira___, casadaX___, separada/divorciada___, viúva___, vive maritalmente___

Teve divórcio ou separação conjugal anterior? Sim___, não___

Número de filhos_1 _____

Idade do filho a ser acompanhado no CRPCP_5 _____

Sexo do filho s ser acompanhado no CRPCP_masculino _____

Diagnóstico_____

Paralisia cerebral

Dependência do filho:

Total _X___, parcial___, não dependente___

Indique a ordem do nascimento do filho que é acompanhado no CRPCP

(Ex: se é o primeiro ou se é o segundo)

Primeiro filho___, X segundo filho___, terceiro filho___, quarto filho___, quinto filho___

O seu filho frequenta estabelecimento do ensino? Sim_X_, não___,

Indique qual_ Espinhaço

Considera que o seu filho se adaptou bem a esse contexto? Sim___, não_X_

Para além da dificuldade motora, o seu filho apresenta algum ou alguma destas dificuldades?

Epilepsia___, atraso mental_X_, dificuldade auditiva___, dificuldade de visão___, dificuldade da linguagem entre outros.

2ª PARTE

35. Enumere uma lista das pessoas que são mais importantes para si no presente, começando pela mais importante de todas, identificando-a (as).

Tiago, marido, sogra, sogro, cunhado

36. Qual a sua relação com essa pessoa?

Muito boa

37. Qual é idade mais aproximada dessa pessoa?

Entre 33 e 53

38. Há quantos anos conhece essa pessoa?

15 anos

39. De que sexo é essa pessoa?

Masculino

40. Quantas vezes está em contacto com essa pessoa?

Todos os dias

41. Se precisar ou desejar entrar em contacto com essa pessoa para ter ajuda, qual é a disponibilidade dela?

Toda

42. Que género de coisa se sente à vontade para conversar com essa pessoa?

De tudo

43. Essa pessoa dá-lhe ajuda prática, fazendo tarefas por si como, por exemplo, cuidar dos filhos, auxiliar nas tarefas doméstico etc.?

Quando necessário

44. Até que ponto você dá ou daria ajuda prática a essa pessoa?

Ao que for preciso são a minha família

45. Essa pessoa dá-lhe apoio emocional, ouvindo, falando, ou simplesmente estado consigo?

Sim

46. Até que ponto você dá apoio emocional a essa pessoa?

O mesmo que ela me dá amim

47. Todas as pessoas têm, em algumas ocasiões, dúvidas acerca das suas verdades e perdem a fé em si próprias.

Não

13.3 Por favor, indique até que ponto a pessoa a ajudou a voltar a ter confiança em si.

48. Indique até que ponto essa pessoa e como a ajudou quando precisou da orientação.

Diz que devemos ter fé que se ela deixa de existir não vale apena lutar

49. Qual foi o mais importante acontecimento da sua vida?

O nascimento do meu filho

50. Falou com a pessoa em questão sobre esse acontecimento?

Sim

51. Como se sentiu depois disso?

Bem

3ª PARTE

23- Enumere uma lista de grupos que são mais importantes para si no presente, começando pelo mais importante de todos.

Família (parte sogros)

24- Qual a sua relação com esse grupo?

Muito boa

25- Há quantos anos conhece esse grupo?

10 anos

26- De que género é esse grupo (profissional, religioso, desportivo, etc..)?

Familiar

27- Quantas vezes está em contacto com esse grupo?

Sempre várias vezes dia

28- Se precisar ou desejar entrar em contacto com esse grupo para ter ajuda, qual é a disponibilidade dele?

Toda fazem tudo por mim

29- Que género de coisa se sente à vontade para conversar com esse grupo?

De tudo

30- Esse grupo dá-lhe ajuda prática, fazendo tarefas por si como, por exemplo, cuidar dos filhos, auxiliar nas tarefas doméstico etc.?

As vezes

31- Até que ponto você dá ou daria ajuda prática a esse grupo? Ou s alguém desse grupo?

As vezes necessários

32- Esse grupo dá-lhe apoio emocional, ouvindo, falando, ou simplesmente estado consigo?

Sim

33- Até que ponto você dá apoio emocional a esse grupo? Como?

As vezes e necessários e sempre que posso

19.1- Todas as pessoas têm, em algumas ocasiões, dúvidas acerca das suas verdades e perdem a fé em si próprias.

19.2- Por favor, indique até que ponto o grupo a ajudou a voltar a ter confiança em si.

Não

20. Indique até que ponto esse grupo a ajudou quando precisou da orientação.

21. Qual foi o mais importante acontecimento da sua vida?

O nascimento do filho

22. Falou com o grupo sobre esse acontecimento?

Sim

23. Como se sentiu depois disso?

Muito bem

4ª PARTE

3- Quais são os seus recursos institucionais disponíveis para deixar o seu filho (a creche, escola, instituição)?

Centro de paralisia pré-escola

2. Quanto tempo passa ele nessa ou nessas instituições?

Todas manhãs

3. Que tipo de apoio é dado o seu filho?

As vezes muito pouco acho que ainda estamos pouco preparado crianças diferentes

4. Acha que esse tipo de apoio é adequada para o desenvolvimento do seu filho?

Muito pouco. Mas é o que temos não dá para exigir mais

7. Em termos da deslocação, qual é o meio de transporte usado para transportar o seu filho?

Ambulância, carro particular no seu carrinho de transporte

Anexo 3: Questionário mãe3.

1ª PARTE

Identificação da Mãe

Nome (Iniciais) _____

a.S.C.C.P.

Idade _____ 36

Escolaridade ___ mestrado

Profissão _professora _____

Estado civil:

SolteiraX___, casada___, separada/divorciada___, viúva___, vive maritalmente___

Teve divórcio ou separação conjugal anterior? Sim___, não___

Número de filhos _2_____

Idade do filho a ser acompanhado no CRPCP _5 _____

Sexo do filho s ser acompanhado no CRPCP _____ masculino

Diagnóstico _____

Paralisia cerebral (tetraplegia

Dependência do filho:

Total ____, parcial_X___, não dependente___

Indique a ordem do nascimento do filho que é acompanhado no CRPCP

(Ex: se é o primeiro ou se é o segundo)

Primeiro filhoX___, segundo filho___, terceiro filho___, quarto filho___, quinto filho___

O seu filho frequenta estabelecimento do ensino? Sim_X___, não___,

Indique qual_Ji de S. pai (agrupamento escolas D. Pedro I

Considera que o seu filho se adaptou bem a esse contexto? SimX___, não___

Para além da dificuldade motora, o seu filho apresenta algum ou alguma destas dificuldades?

Epilepsia__, atraso mental__, dificuldade auditiva__, dificuldade de visão__, dificuldade da linguagem entre outros.

Não

2ª PARTE

52. Enumere uma lista das pessoas que são mais importantes para si no presente, começando pela mais importante de todas, identificando-a (as).

Os meus filhos depois companheiro, os meus pais, os meus amigos, a minha irmã, os pais do meu companheiro, colega do trabalho restante família

2 Qual a sua relação com essa pessoa?

Relação de amor incondicional

3 Qual é idade mais aproximada dessa pessoa?

Um tem 5 e outro tem 2

4 Há quantos anos conhece essa pessoa?

Desde que nasceram

5 De que sexo é essa pessoa?

Sexo masculino ambas

6 Quantas vezes está em contacto com essa pessoa?

Todos os dias

7 Se precisar ou desejar entrar em contacto com essa pessoa para ter ajuda, qual é a disponibilidade dela?

Não os sobre carrego com esse tipo de responsabilidade de momento devido a sua idade (devido a sua idade)

8 Que género de coisa se sente à vontade para conversar com essa pessoa?

Temas apropriados e adaptada a idade em questão

9 Essa pessoa dá-lhe ajuda prática, fazendo tarefas por si como, por exemplo, cuidar dos filhos, auxiliar nas tarefas doméstico etc.?

Não apenas ajudam arrumar os seus brinquedos deles

10 Até que ponto você dá ou daria ajuda prática a essa pessoa?

Sempre que estou presente

11 Essa pessoa dá-lhe apoio emocional, ouvindo, falando, ou simplesmente estado consigo?

Sim

12 Até que ponto você dá apoio emocional a essa pessoa?

Sempre

13 Todas as pessoas têm, em algumas ocasiões, dúvidas acerca das suas verdades e perdem a fé em si próprias.

13.4 Por favor, indique até que ponto a pessoa a ajudou a voltar a ter confiança em si.

Dão me sempre esperança de um manhã melhor

14 Indique até que ponto essa pessoa e como a ajudou quando precisou da orientação.

Neste momento devido a idade tem pouca capacidade para me ajudar a orientar

15 Qual foi o mais importante acontecimento da sua vida?

O nascimento dos meus filhos e a realização dos estudos e respectivas carreira

16 Falou com a pessoa em questão sobre esse acontecimento?

Faço por vezes da importância da escola e da escolha desta profissão ao filho mais velho

17 Como se sentiu depois disso?

Com algum orgulho e muita emoção

3ª PARTE

34- Enumere uma lista de grupos que são mais importantes para si no presente, começando pelo mais importante de todos.

Amigos, trabalho, e família

35- Qual a sua relação com esse grupo?

Amizade sólida

36- Há quantos anos conhece esse grupo?

28 anos alguns e 18 anos e 65 os restantes

37- De que género é esse grupo (profissional, religioso, desportivo, etc..)?

Emocional

38- Quantas vezes está em contacto com esse grupo?

2 a 3 por mês durante o ano, nas férias mais frequentemente

39- precisar ou desejar entrar em contacto com esse grupo para ter ajuda, qual é a disponibilidade dele?

Total

40- Que género de coisa se sente à vontade para conversar com esse grupo?

Tudo (parte emocional, profissional, política, lazer, educação filhos condições materiais devida entre outros)

41- Esse grupo dá-lhe ajuda prática, fazendo tarefas por si como, por exemplo, cuidar dos filhos, auxiliar nas tarefas doméstico etc.?

Nas férias se for necessários

42- Até que ponto você dá ou daria ajuda prática a esse grupo? Ou s alguém desse grupo?

Sempre que é necessário

43- Esse grupo dá-lhe apoio emocional, ouvindo, falando, ou simplesmente estado consigo?

Sim

44- Até que ponto você dá apoio emocional a esse grupo? Como?

Sempre com gesto palavras e atitude/comportamento

23.1- Todas as pessoas têm, em algumas ocasiões, dúvidas acerca das suas verdades e perdem a fé em si próprias.

23.2- Por favor, indique até que ponto o grupo a ajudou a voltar a ter confiança em si.

24. Indique até que ponto esse grupo a ajudou quando precisou da orientação.

Acompanharam me, ouviram e apoiaram

25. Qual foi o mais importante acontecimento da sua vida?

Nascimento dos filhos e realização dos estudos/trabalho

26. Falou com o grupo sobre esse acontecimento?

Sim

27. Como se sentiu depois disso?

Muita emoção e orgulho

4ª PARTE

4- Quais são os seus recursos institucionais disponíveis para deixar o seu filho (a creche, escola, instituição)?

Escola

2. Quanto tempo passa ele nessa ou nessas instituições?

6 horas(escépto quando tem as terapias e em tempos férias lectivos)

3. Que tipo de apoio é dado o seu filho?

Entermo de recursos Humanos, existem funcionários que auxiliam nas idas a casa de banho e acompanham nas refeições, a professora do ensino especial está uma

vez por semana a trabalhar a mutricidade fina e a educadora apoia-o como outra qualquer outra criança, estando incluindo na turma

4. Acha que esse tipo de apoio é adequada para o desenvolvimento do seu filho?

Sim

8. Em termos da deslocação, qual é o meio de transporte usado para transportar o seu filho?

Carro próprio e da família