



Universidad de Málaga – Facultad de Ciencias de la Educación

UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

Departamento de Didáctica de las Lenguas, las Artes y el Deporte

TESIS DOCTORAL

Reações e repercussões na dinâmica familiar

– Casos de Surdocegueira Congénita na fase pré-linguística –

Las reacciones y sus efectos sobre la dinámica familiar
- Casos de sordoceguera congénita en la etapa prelingüística –

Programa de Doctorado: "Educación Infantil y Familiar - investigación e intervención psicopedagógica". Bienio 2005/07

Carmen Patrícia Sobral Padilha Pinheiro de Melo


Dirigida por la Professora Doutora Dolores Madrid Vivar

2015



Publicaciones y
Divulgación Científica

AUTOR: Carmen Patrícia Sobral Padilha Pinheiro de Melo

 <http://orcid.org/0000-0002-2916-109X>

EDITA: Publicaciones y Divulgación Científica. Universidad de Málaga



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional:

Cualquier parte de esta obra se puede reproducir sin autorización pero con el reconocimiento y atribución de los autores.

No se puede hacer uso comercial de la obra y no se puede alterar, transformar o hacer obras derivadas.

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/legalcode>

Esta Tesis Doctoral está depositada en el Repositorio Institucional de la Universidad de Málaga (RIUMA): riuma.uma.es



UNIVERSIDAD
DE MÁLAGA

Dra. Dolores Madrid Vivar profesora del Departamento de Didáctica y Organización Escolar de la Facultad de Ciencias de la Educación de la Universidad de Málaga

HACE CONSTAR:

Que D^a Carmen Patrícia Sobral Padilha Pinheiro de Melo, con DNI 11272997, ha realizado el trabajo titulado “Las reacciones y sus efectos sobre la dinámica familiar. Casos de sordoceguera congénita en la etapa prelingüística” el cual reúne los requisitos científicos necesarios para ser presentado como Tesis Doctoral.

En Málaga a 28 de Octubre de 2015

Fdo. Dolores Madrid Vivar

Índice

3/742

*Para lá do silêncio... para lá da luz...
... há um mundo infinito a descobrir!*

*Feche os olhos, tape os ouvidos e imagine a sua vida assim para sempre...
Bem-vindo ao mundo da surdocegueira!*

in <http://www.bengalalegal.com/silencioeluz> (2002)

Índice Geral

Índice	3
Índice Geral	4
Índice de Quadros.....	7
Índice de Gráficos.....	9
Índice de Figuras	10
Dedicatórias	11
Agradecimentos	13
Resumos	16
Resumo	17
Resumen	21
Abstract	24
Síntesis.....	28
Introdução	41
1. Contextualização do Estudo	42
2. Motivação para a realização do Estudo	45
3. Questões e Objetivos do Estudo	46
4. Organização do trabalho da Tese.....	48
Capítulo I – Marco Teórico	50
1. Contextualização do Capítulo I	51
2. Psicologia do Desenvolvimento	51
2.1. Princípios básicos de uma criança.....	52
2.2. Relação mãe/filho.....	52
3. Psicologia Educacional.....	54
3.1. Psicólogo como mediador entre família e técnicos	55
4. A Deficiência.....	56
4.1. Perspetiva histórica	56
4.2. Paradigmas	59
5. A Família.....	62
5.1. Conceito	62
5.2. Estrutura e Desenvolvimento	63

5.3. Modelos Sistémicos	65
5.4. Impacto da Deficiência na Dinâmica Familiar	70
5.5. Evolução dos modelos de investigação.....	75
6. A Adaptação na Dinâmica Familiar	88
6.1. Sustentabilidade da rotina familiar	89
6.2. Organização da rotina diária	91
7. Modelo integral de Intervenção Precoce	92
8. A Surdocegueira.....	93
8.1. Etiologia.....	94
8.2. Prevalência.....	95
8.3. Características	96
8.4. Necessidades elementares da Pessoa Surdocega	99
8.5. Comunicação	103
8.6. Indicações para comunicar com a pessoa surdocega	114
8.7. Orientação e Mobilidade.....	115
8.8. Intervenção Precoce	116
Capítulo II – Marco Metodológico	120
1. Contextualização do Capítulo II.....	121
2. Problemática e questões de investigação – definição.....	121
3. Metodologia – descrição e justificação	122
4. Participantes na investigação – definição.....	124
4.1. Processo de escolha dos participantes – descrição.....	125
4.2. Escolha dos participantes – indicadores	126
4.3. Famílias participantes – caracterização.....	128
4.4. Contacto das crianças com os progenitores – periodicidade.....	131
4.5. Familiares intervenientes nas entrevistas.....	132
5. Metodologia utilizada na recolha de dados – descrição	132
6. Metodologia utilizada na análise de dados -descrição	141
7. Codificação de categorias, subcategorias e posicionamento de unidades de registo	145
8. Fiabilidade e validação interna.....	148
Capítulo III – Apresentação de Resultados	156
1. Contextualização do Capítulo III	157
2. Apresentação das entrevistas.....	158
3. Apresentação das Observações Naturalistas	270
4. Apresentação do Diário de Campo.....	297
5. Apresentação documental	313

Capítulo IV – Análise de Resultados	319
1. Contextualização do Capítulo IV	320
2. Análise Individual dos resultados obtidos por Família.....	320
3. Análise transversal dos resultados obtidos por Categoria	356
4. Análise global dos resultados obtidos por Domínios	389
5. Análise às entrevistas, observações e diário de campo – Síntese	398
6 . Análise – Síntese	401
Capítulo V – Triangulação de Resultados	405
1. Contextualização do Capítulo V.....	405
2. Triangulação e discussão de resultados	406
Capítulo VI – Conclusões e Recomendações	411
1. Contextualização do Capítulo VI	412
2. Considerações finais.....	412
3. Limitações do estudo.....	422
4. Recomendações para futuras intervenções educativas e possíveis investigações	423
Bibliografia	426
Referências documentais	427
Referências electrónicas (Web).....	446
Anexos (in CD-rom)	451
1. Carta de apresentação do estudo aos pais.....	452
2. Carta de apresentação do estudo ao colégio.....	454
3. Fichas de caracterização - famílias.....	456
4. Questionário Orientativo da Entrevista	458
5. Matriz - Observações Naturalistas.....	460
6. Matriz - Diário de Campo	461
7. Entrevistas - Transcrição e codificação.....	462
8. Entrevistas - Unidades de Registo e Frequências.....	540
9. CD - rom.....	742

Índice de Quadros

Quadro 1 - Critérios considerados na problemática	124
Quadro 2 - Critérios considerados na escolha inicial das famílias participantes.....	125
Quadro 3 - Indicadores considerados para a escolha dos participantes.....	127
Quadro 4 - Características das crianças/jovens com Surdocegueira Congénita por família	128
Quadro 5 - Elementos do agregado familiar de cada criança.....	128
Quadro 6 - Características demográficas das respetivas famílias	129
Quadro 7 - Caracterização dos irmãos	131
Quadro 8 - Periodicidade do contacto das crianças com as suas famílias.....	131
Quadro 9 - Participantes presentes no estudo.....	132
Quadro 10 - Guião de Entrevista.....	137
Quadro 11 - Locais onde se realizaram as entrevistas.....	138
Quadro 12 - Locais onde se realizaram as observações diretas.....	140
Quadro 13 - Relação entre instrumentos, tipologia de dados e metodologia	142
Quadro 14 - Recolha e análise de dados - entrevistas (etapas).....	142
Quadro 15 - Recolha e análise de dados - observações diretas e diário de campo (etapas)	142
Quadro 16 - Categorização e codificação dos domínios observados	145
Quadro 17 - Leitura de código de unidade de registo (exemplo).....	146
Quadro 18 - Organização dos domínios em Categorias, Sub-categorias e Codificação das sub-categorias.....	154
Quadro 19 - Frequência dos registos na categoria Deteção obtido nas entrevistas.....	357
Quadro 20 - Número de famílias que responderam a cada indicador na categoria Deteção e análise percentual sob o total de famílias nas entrevistas.....	358
Quadro 21 - Frequência dos registos na categoria Confirmação obtido nas entrevistas	359
Quadro 22 - Número de famílias que responderam a cada indicador na categoria Confirmação e análise percentual sob o total de famílias nas entrevistas	360
Quadro 23 - Frequência dos registos na categoria Progenitores obtido nas entrevistas.....	362
Quadro 24 - Número de famílias que responderam a cada indicador na categoria Progenitores e análise percentual sob o total de famílias nas entrevistas.....	364
Quadro 25 - Frequência dos registos na categoria Irmãos obtido nas entrevistas.....	365
Quadro 26 - Número de famílias que responderam a cada indicador na categoria Irmãos e análise percentual sob o total de famílias nas entrevistas.....	366
Quadro 27 - Frequência dos registos na categoria Família Alargada obtido nas entrevistas	367

Quadro 28 - Número de famílias que responderam a cada indicador na categoria Família Alargada e análise percentual sob o total de famílias nas entrevistas.....	368
Quadro 29 - Frequência dos registos na categoria População Circundante obtido nas entrevistas	369
Quadro 30 - Número de famílias que responderam a cada indicador na categoria População Circundante e análise percentual sob o total de famílias nas entrevistas.....	370
Quadro 31 - Frequência dos registos na categoria Subsistema Conjugal obtido nas entrevistas	371
Quadro 32 - Número de famílias que responderam a cada indicador na categoria Subsistema Conjugal e análise percentual sob o total de famílias nas entrevistas	372
Quadro 33 - Frequência dos registos na categoria subsistema Quotidiano obtido nas entrevistas.....	374
Quadro 34 - Número de famílias que responderam a cada indicador na categoria Subsistema do quotidiano e análise percentual sob o total de famílias nas entrevistas	375
Quadro 35 - Frequência dos registos na categoria Subsistema Residencial obtido nas entrevistas.....	377
Quadro 36 - Número de famílias que responderam a cada indicador na categoria Subsistema residencial e análise percentual sob o total de famílias nas entrevistas.....	378
Quadro 37 - Frequência dos registos na categoria Subsistema Laboral obtido nas entrevistas.....	379
Quadro 38 - Número de famílias que responderam a cada indicador na categoria Subsistema laboral e análise percentual sob o total de famílias nas entrevistas.....	380
Quadro 39 - Frequência dos registos na categoria Apoio Emocional obtido nas entrevistas	381
Quadro 40 - Número de famílias que responderam a cada indicador na categoria Apoio Emocional e análise percentual sob o total de famílias nas entrevistas.....	382
Quadro 41 - Frequência dos registos na categoria Apoio Instrumental obtido nas entrevistas	383
Quadro 42 - Número de famílias que responderam a cada indicador na categoria Apoio instrumental e análise percentual sob o total de famílias nas entrevistas.....	383
Quadro 43 - Frequência dos registos na categoria Apoio Institucional obtido nas entrevistas	384
Quadro 44 - Número de famílias que responderam a cada indicador na categoria Apoio institucional e análise percentual sob o total de famílias nas entrevistas.....	385
Quadro 45 - Estádios observáveis das adaptações face ao dinamismo familiar	402
Quadro 46 - Organização de intitulações familiares com repercussão positiva e negativa	403
Quadro 47 - Organização de temas ecoculturais familiares	404

Índice de Gráficos

Gráfico 1 - Registo do número das diferentes Categorias da entrevista à Família A (n=112).....	321
Gráfico 2 - Registo do número das diferentes Categorias da entrevista à Família D (n=71).....	325
Gráfico 3 - Registo do número das diferentes Categorias da entrevista à Família E (n=36).....	329
Gráfico 4 - Registo do número das diferentes Categorias da entrevista à Família F (n=79).....	332
Gráfico 5 - Registo do número das diferentes Categorias da entrevista à Família H (n=80).....	336
Gráfico 6 - Registo do número das diferentes Categorias da entrevista à Família I (n=116).....	340
Gráfico 7 - Registo do número das diferentes Categorias da entrevista à Família J (n=134).....	344
Gráfico 8 - Registo do número das diferentes Categorias da entrevista à Família L (n=50).....	349
Gráfico 9 - Registo do número das diferentes Categorias da entrevista à Família N (n=65).....	352
Gráfico 10 - Número do registo das diferentes Categorias nas entrevistas (n=743).....	386
Gráfico 11 - Número do registo das diferentes Categorias nas Observações Naturalistas (n=58).....	387
Gráfico 12 - Número do registo das diferentes Categorias em Diário de Campo (n=71).....	388
Gráfico 13 - Percentagem das categorias no Domínio Problemática nas entrevistas.....	389
Gráfico 14 - Percentagem das categorias no Domínio Reações nas entrevistas.....	391
Gráfico 15 - Percentagem das categorias no Domínio Repercussões nas entrevistas.....	392
Gráfico 16 - Número do registo dos diferentes Domínios nas entrevistas (n=743).....	395
Gráfico 17 - Número do registo dos diferentes Domínios nas observações naturalistas (n=58).....	396
Gráfico 18 - Número do registo dos diferentes Domínios no diário de campo (n=71).....	397
Gráfico 19 - Registos das entrevistas das famílias por adaptações ecoculturais.....	407
Gráfico 20 - Registos das observações das famílias por adaptações ecoculturais.....	407
Gráfico 21 - Registos do diário de campo das famílias por adaptações ecoculturais.....	407
Gráfico 22 - Registos das entrevistas das famílias por domínios.....	409
Gráfico 23 - Registos das observações naturalistas das famílias por domínios.....	409
Gráfico 24 - Registos do diário de campo das famílias por domínios.....	409

Índice de Figuras

Figura 1 - Dinamismo das interações entre as quatro dimensões	66
Figura 2 - Modelo Ecológico do desenvolvimento (Bronfenbrenner - adaptado).....	68
Figura 3 - Perspetiva histórica da investigação sobre deficiência e funcionamento familiar (Baseado em Jacques, 2003)	77
Figura 4 - Modelo ABCX de Stress Familiar	78
Figura 5 - Modelo Duplo ABCX (Baseado em Jacques, 2003)	79
Figura 6 - Modelo (bio)Ecocultural (Baseado no Modelo Ecológico de Brofenbrenner, 1979)	84
Figura 7 - Processo de assimilação e adaptação segundo Piaget.....	88
Figura 8 - Esquematização dos tipos de surdocegueira congénita.....	96
Figura 9 - Esquematização dos tipos de surdocegueira adquirida.....	98
Figura 10 - Esquematização dos meios de comunicação da pessoa surdocega	105
Figura 11 - Esquema de interlocutores intervenientes na conversação entre surdocegos	113
Figura 12 - Planta do quarto "A"	299
Figura 13 - Planta do quarto "D".....	301
Figura 14 - Planta do quarto "L"	310

Dedicatórias

11/742

Tudo o que amamos profundamente converte-se em parte de nós mesmos.

Helen Keller

Pessoa Surdocega Adquirida (fase pós linguística)

*Este trabalho é dedicado a todos aqueles que
sempre me inspiraram na busca
incessante do meu ser...*

12/742

Em especial...

Ao Santiago, à Salomé e ao Salvador por serem os maravilhosos filhos que são...

Ao meu adorável marido que me completa tanto...

*... e à minha querida mãe, pérola da minha vida... por ser simplesmente assim... única e
inspiradora...*

À memória eterna do meu amado pai e

*do meu querido mano, o “nosso menino” Pedro que tanto me ensinou a ser
com a sua vivência de pessoa surdocega congénita.*

À querida “tia Bé” por toda a confiança e amizade...

Ao amigo Zé Pedro por ser uma força da natureza, que tanto admiro.

Agradecimentos

Viver... sentindo
Na ausência dos sons
Na indefinição da visão.
Há um mundo que desperta
Na palma da minha mão.

13/742

Um mundo de palavras cheias de cor...

Cada toque na mão
É uma dádiva de amor.
Amor entre dois Seres
Que se completam
E dão razão
À palavra AMOR!

José Pedro Amaral (1999)

Pessoa com Surdocegueira Adquirida em fase pós linguística

À preciosa Professora Doutora Angeles Gervilla o meu agradecimento especial por toda a gentileza, inspiração e grande motivação ao longo destes anos...

*À Professora Doutora Dolores Madrid Vivar (Lola) ...
o meu particular louvor por toda a ajuda preciosa, orientação e profunda cumplicidade ...*

*A toda a minha maravilhosa família, sem exceção, por serem o meu amparo e motivação ...
E aos meus queridos e verdadeiros amigos...*

A todos, o meu agradecimento sincero!

Helen Keller (1880 – 1967)

uma Pessoa Surdocega...



Helen Keller e Anne Sullivan in https://en.wikipedia.org/wiki/Helen_Keller

15/742

*As melhores e mais belas coisas do mundo não podem ser vistas nem escutadas...
só o coração as poderá sentir.*

HelenKeller (s/d)

Pessoa com Surdocegueira Adquirida em fase pós linguística

Helen Keller nasceu em 1880 e, antes de completar dois anos de idade, ficou cega e surda simultaneamente – *surdocega adquirida*. De repente o seu mundo ficou condenado ao escuro e ao silêncio... e aos 6 anos de idade Helen era uma criança violenta e muito revoltada. Os seus pais decidiram então pedir ajuda e o caso foi entregue a Anne Sullivan, professora de cegos, portadora de baixa visão e de apenas 20 anos.

Nascia aqui uma história de 49 anos entre as duas. Na primeira visita, logo que se conheceram, Anne reparou que a menina tinha uma boneca. Segurou então a pequena mão de Helen e escreveu com o dedo na palma a palavra “b-o-n-e-c-a”. Sem saber que cada objeto tinha um nome, Helen não entendia nada e rejeitava as insistências de Anne. Foi então que a professora teve a ideia de colocar a mão de Helen sob a água e escrever sobre a sua palma “a-g-u-a”. Foi como se o mundo se tivesse iluminado... Helen que agora reconhecia uma lógica queria aprender todas as palavras do mundo. Anos perdidos eram recuperados com a maior velocidade possível e a comunicação entre as duas crescia a cada dia. Aprendeu inglês, francês e alemão.

Anne ensinou Helen a “ouvir”, colocando os seus dedos sobre sua garganta, lábios e nariz (*Tadoma*) e associando as vibrações e pontos de articulação às palavras. O sentido do tato desenvolveu-se a um nível sofisticadíssimo, capaz de diferenciar as mais subtis diferenças. Ficou proficiente em braille e em Língua Gestual na palma da mão.

É ainda hoje a pessoa com surdocegueira mais conhecida no mundo!

Resumos

16/742

Ser surdocego...

é ter o mundo na palma da mão.

Saci

Revista Publicada a 25/março/2004

Resumo

A surdocegueira descreve uma condição que combina acentuadas limitações nos domínios sensoriais em graus distintos (Deafblind International, 2006, e Sense, 2006). Cerca de 95% da informação recebida pelo ser humano é por via dos sentidos da visão e da audição - órgãos de distância (Nunes, 2008). Assim, quando ocorre em simultâneo, a dupla limitação sensorial [visual e auditiva - surdocegueira] multiplica e intensifica o impacto de cada uma destas limitações isoladas, criando dificuldades únicas à pessoa surdocega e desafios específicos às famílias e aos profissionais que com eles trabalham. A privação destas duas capacidades provoca alterações drásticas no acesso da pessoa à informação e no seu desenvolvimento.

Para quem é surdocego o mundo é inicialmente muito restrito. Se a pessoa for surdocega profunda e congénita, a sua experiência acerca do mundo «estende-se apenas até onde os seus dedos conseguirem chegar» (Smithdas, 1958). Estas pessoas encontram-se efetivamente sozinhas se ninguém lhes tocar. A dependência do surdocego aos outros é total, quer para aceder a objetos e às pessoas, quer para obter ajuda quanto à organização e à compreensão da informação acerca do meio que o rodeia, apenas com o objetivo de se relacionar com o mundo, evitando assim o isolamento. O sentido do tato desempenha um papel crucial na comunicação e desenvolvimento com estes indivíduos.

Em termos de senso comum, ao falar de alguém com surdocegueira, recordamos *Helen Keller* e sua professora *Anne Sullivan*, como história de sucesso ao desafio de viver sem visão e audição.

Torna-se essencial perceber quais são as formas de comunicação que cada pessoa desta população usa para receber e expressar informação. Dada a especificidade das pessoas surdocegas, é essencial organizar as atividades em que participam de forma a criar oportunidades para poderem compreender melhor o mundo onde se encontram, que lhe permitam interagir e sentir-se plenamente integradas na sociedade.

A presente investigação representa uma tentativa de estudar aprofundadamente quais as reações e repercussões que se refletem da dinâmica das famílias que têm a seu cargo uma criança com surdocegueira congénita ou seja dupla deficiência sensorial associada,

ocasionada em idade pré linguística. Tentativa dificultada pelo facto de não existirem muitos estudos anteriores sobre as questões levantadas. Assumimos que esta emancipação investigativa é repercutida na fundamentação e na constatação consolidada com os resultados obtidos na investigação. Para tal, foram contactadas treze famílias das quais nove participaram efetivamente no estudo.

Enfatiza-se também que, para o desenvolvimento da referida investigação de carácter qualitativo e exploratório, com abordagem multimetodológica, utilizaram-se como técnicas de recolha de dados a observação direta, a análise documental, os registos em diário de campo e a entrevista semi-estruturada.

No presente trabalho procurou-se prever problemas frequentes decorrentes destes tipos de investigação e antever a melhor forma de os controlar. A investigação realizada foi sustentada igualmente pela utilização de instrumentos e metodologias validadas por analistas externos.

O objetivo geral do estudo visou *Analisar reações, repercussões e necessidades sentidas no núcleo familiar* sendo que os objetivos específicos aspiraram a:

1. Adquirir informações específicas sobre a deteção e confirmação da problemática;
2. Recolher informações específicas sobre as reações dos progenitores, dos irmãos, demais membros da família e da população circundante;
3. Sintetizar informações específicas sobre as repercussões no âmbito dos papéis maritais, na rotina diária, ao nível residencial e ao nível laboral;
4. Obter informações específicas sobre a necessidade de apoio emocional e/ou psicológico e a dificuldade que a aquisição de comunicação alternativa implica;
5. Identificar informações específicas sobre as garantias e receios que as famílias têm sobre os projetos existentes para assegurar o futuro da população com surdocegueira congénita.

Com o pressuposto de atingir os devidos objetivos, foi desencadeada uma profunda investigação de carácter e natureza qualitativa baseada em análises segmentadas, a saber *Análise Individual por Família; Análise Transversal por Categorias; Análise Global por Domínios*.

O estudo permitiu constatar que os parâmetros analisados repercutiram diretamente nos indicadores dos ensaios e que as famílias manifestaram sinais de reorganização originando os seguintes tipos de adaptações:

- Estratégias vigentes em cada família baseadas nos seus hábitos e dinâmicas anteriores;
- Estratégias impostas pelo quotidiano emergente que refletem as novas ações e dinamismo adaptativo.

Das repercussões e das necessidades observadas conseguiu-se antever um percurso onde as adaptações familiares foram o reflexo de períodos ou estádios onde se distinguem fases diferenciadas ao longo da sua vivência *Adaptação da dinâmica de forma positiva, efetiva e consciente; Dificuldade de adaptação da dinâmica resultante de dúvida e incerteza; Abandono e desistência de qualquer tipo de tentativa de adaptação na dinâmica familiar.*

Esta investigação também contribuiu para se confirmar que as adaptações familiares são orientadas por linhas condutoras que norteiam os seus esforços e tipos de adaptação num determinado sentido e que são transversais à dinâmica familiar. Conclui-se como sendo uma constante a todas as famílias, o recurso a estratégias vigentes baseadas nos seus hábitos e dinâmicas anteriores que pautam as regras de equilíbrio familiar. Por outro lado, emergem situações em que os novos condicionalismos decorrentes da atual condição, impõem recurso a estratégias que refletem novas ações e dinamismo adaptativo. Sendo que quando questionadas sobre a denominação que poderia caracterizar o seu percurso, as famílias revelam a sua visão positiva ou negativa do mesmo através das expressões adotadas. Assim surgiram diferentes temas familiares, uns com *Repercussão positiva* outros com *Repercussão negativa* transmitida igualmente através da carga emocional manifestada.

Dos 743 registos categorizados obteve-se uma visão geral do estudo e o domínio com maior significância foi o das reações, seguindo-se muito de perto o domínio das repercussões com menos um ponto percentual. Salienta-se que estes dois domínios integram, cada um deles, uma das categorias mais significativas. Os registos destes dois domínios representam dois terços dos registos do estudo, sendo que o restante terço está repartido pelo domínio da deteção que integra a terceira categoria mais significativa, e pelo domínio das necessidades.

A categoria onde foram referidos mais tipos de adaptações familiares foi o "Subsistema do Quotidiano", o que leva a concluir que é nesta categoria que se concentra grande parte do

investimento das famílias quer em tempo, quer em atenção e em recursos nomeadamente nas subcategorias “Rotina familiar”, “Dimensão do trabalho doméstico”, “Acessibilidade aos serviços” e “Código comunicativo”.

Deste estudo importa referir que as famílias baseiam-se numa variedade de modelos culturais para encontrar sentido em diferentes situações e agir ou reagir, estabelecendo objetivos, manipulando o ambiente, avaliando e antecipando o comportamento de outrem nomeadamente do seu descendente surdocego, por forma a catapultar a sua aprendizagem, capacidade de comunicação e socialização de forma veemente. Em todos os casos de estudo, independentemente do *status* ou condição sócio económica, foi notória a capacidade de reflexão das famílias quando revelaram a percepção que têm sobre as adaptações que optaram por fazer ao longo da sua vivência. Muitas delas reconhecem que as mesmas ficaram aquém das expectativas e por vezes foram insuficientes ou consideradas desadequadas das idealizadas mas que por outro lado, as mesmas famílias reportam experiências onde a sua iniciativa e tomada de decisão em alterar e/ou fazer adaptações na dinâmica familiar, conduziu a um processo de regozijo e inteira satisfação no seio familiar pela concretização de aquisições preponderantes principalmente por parte da pessoa surdocega. Esta constatação é consistente com o apontado por Bloom (1981, p.82, *cit. in* Gallimore *et al.*, 1993) quando diz que “é o que os pais *fazem*, e não o seu *status* que influi no modo como os seus filhos se desenvolvem.”

Palavras-chave: Surdocegueira congénita; pré-linguística; família; reações; repercussões; necessidades; dinâmica familiar; educação; comunicação.

Resumen

La presente investigación examina en detalle cuáles son las reacciones y repercusiones que reflejan las dinámicas de las familias que tienen un hijo o hija con sordoceguera congénita o discapacidad sensorial dual asociada (visual y auditiva), causada en edad pre lingüística.

El tema presenta la dificultad de no contar con numerosos estudios previos que hayan podido permitir partir de unos antecedentes sólidos y realizar un recorrido para llegar al estado actual de la cuestión. Pero esta dificultad también nos hace entender nuestro trabajo como un paso importante en este tema que arroje resultados significativos y útiles. Con este fin, nos pusimos en contacto con trece familias portuguesas de las cuales nueve aceptaron participar activamente en nuestra investigación.

El paradigma de investigación ha sido interpretativo, por tanto el enfoque es cualitativo, ya que hemos optado por producir datos descriptivos, es decir las propias palabras de las personas, ya sean habladas o escritas, lo importante no es el tipo de datos, sino la naturaleza y sentido de esos datos, tratando de comprender los fenómenos sociales, desde la perspectiva de sus actores, y con sus propias palabras. por lo que se ha llevado a cabo una categorización, sobre la base de los indicadores generados a partir de análisis detallado de la información recaba a través de entrevistas semiestructuradas, la observación directa y el diario de campo.

Principalmente la fuente que más información nos ha proporcionado ha sido la entrevista a las familias, en la cual siempre hemos respetado opiniones y testimonios personales. Se grabaron en formato vídeo y posteriormente se pasaron en su totalidad a formato digital con el fin de permitir su análisis a través de un proceso de triangulación con las aportaciones de los otras técnicas empleadas.

El objetivo general del estudio ha sido conocer las reacciones, consecuencias y necesidades sentidas en el núcleo familiar con un miembro con sordoceguera congénita. A partir de este objetivo, hemos concretado los siguientes objetivos específicos:

1. Conocer las reacciones de los padres, los hermanos y otros miembros de la familia y el entorno cercano;

2. ¿Qué el impacto produce la incorporación de un miembro con sordoceguera en el contexto de las funciones conyugales, en la rutina diaria, el nivel residencial y el nivel de empleo?
3. ¿Cuáles son las necesidades de apoyo emocional y/o psicológico y la dificultad que la adquisición de comunicación alternativa implica?
4. Identificar las garantías y los temores de que las familias tienen sobre la supuesta falta de instituciones para garantizar el futuro de la población de adultos con sordoceguera congénita.

Para dar respuesta a estos objetivos, hemos realizado tres tipos de análisis de la información: Análisis Individual de la familia, análisis transversales por categorías y análisis global por áreas.

Los resultados obtenidos, a través de estos análisis, reflejan como las dinámicas familiares sufren una reorganización importante en:

- las estrategias existentes en función de sus hábitos y dinámicas anteriores;
- las estrategias de la vida diaria que refleja nuevas acciones y adaptación dinámica,
- períodos o etapas de cambios, de dudas e incertidumbre,
- el abandono y la supresión de cualquier tipo de intento de adaptación en la dinámica familiar.

Esta investigación también confirma la influencia de los valores culturales y las expectativas de los padres en la importancia que atribuyen a este tema y sus opciones. Hay una constante en todas las familias en caracterizar su experiencia con una visión positiva o negativa. De esta visión surgen diferentes temas, bien señalando los efectos positivos o por el contrario, la repercusión negativa transmitida también en una fuerte carga emocional.

De los 743 registros categorizados, una visión general del estudio aporta la importancia de la *Reacción* familiar ante el nacimiento de un hijo o hija con esta discapacidad, seguida muy de cerca por el *Impacto* en la dinámica de la familia. La tercera categoría más importante son las nuevas necesidades que se generan ante esta situación.

Es la categoría *Vida Cotidiana*, la que centra la mayor implicación de las familias en tiempo y en atención y búsqueda de recursos. Estos recursos se centran en ayuda en el trabajo

doméstico, crear las condiciones de accesibilidad de la casa y el entorno y la necesidad de un código comunicativo.

Como conclusiones generales del estudio se observó que las familias se basan en una variedad de modelos culturales con el propósito de buscar el significado de diferentes situaciones y actuar o reaccionar, establecer objetivos mediante la manipulación del entorno, evaluar y prever el comportamiento de los demás en relación al hijo/a con sordoceguera con el fin de impulsar su aprendizaje, habilidades de comunicación, socialización e integración.

En todos los casos de esta investigación, independientemente de la situación o condición socioeconómica, era notable la capacidad de reflexión de las familias cuando se pusieron de manifiesto las adaptaciones que ido realizando durante toda la vida. Muchos de ellos reconocen que han estado a la altura de las expectativas, otros que en ocasiones han sido insuficientes o inadecuadas. También las familias se refieren a sus experiencias en relación a su capacidad de iniciativa y toma de decisiones en el proceso de cambio y/o realización de ajustes en las dinámicas familiares como un proceso de satisfacción por la realización de adquisiciones principalmente para la persona con sordoceguera. Esta afirmación es coherente con la de Bloom (1981, cit. en Gallimore et al., 1993: 82) cuando dice que *es lo que los padres hacen con sus hijos, y no el estado que influye en la manera en que sus hijos puedan crecer*.

Palabras Clave: sordoceguera congénita; pre-lingüística; familia; reacciones; impacto; ajustes; dinámica familiar; educación; comunicación.

Abstract

Deafblindness is a condition which combines severe limitations in sensory domains at different levels (Deafblind International, 2006, and Sense, 2006). Approximately 95% of the information received by the human being is by way of the senses of vision and hearing – distance components (Nunes, 2008). When it occurs simultaneously, dual sensory limitation (visual and hearing – deafblindness) the impact of each of these individual limitations is multiplied and intensified, creating unique difficulties to deafblind people and specific challenges to families and professionals who work with them. The deprivation of these two capabilities causes drastic changes in access of the person the information and in its development.

For a deafblind person the world is very restricted. If the person is deeply and congenital deafblind his experience of the world «extends only as far as his fingers can reach» (Smithdas, 1958) these people are effectively alone if no one touches them. The dependency of the person with deafblindness to others is total, either to access the objects and persons, either for help regarding the organization and understanding of the information about the environment that surrounds them, only with the objective to relate with the world, thus avoiding the insulation. The sense of touch plays a crucial role in communication and development with these individuals.

In terms of common sense, to speak of someone with deafblindness, remember Helen Keller and her teacher Anne Sullivan, as success story the challenge to live without vision and hearing.

It is essential to understand which are the forms of communication that each of these person uses to receive and express information. Due to the specificity of deafblind people, it is essential to organize the activities where they participate in order to create opportunities to enable them to better understand the world they live in, and to interact and feel being part of the society.

This research is an attempt to closely study which reactions and repercussions are reflected in the dynamics of families who are in charge of a child with congenital deaf blindness that is, associated with dual sensory disability, caused in pre linguistic age. Attempt made difficult by the fact that there aren't many previous studies on the issues raised. We assume that this investigative emancipation is reflected in the grounds and in the consolidated statement with the results obtained in the investigation. To this end, thirteen families were contacted nine of which effectively participated in the study.

It also emphasizes that for the development of this qualitative research, we proceeded to the categorization of fields based on the indicators generated from the detailed analysis of semi-structured interviews to families under study. This research is also supported by the choice of tools and methodologies fully validated by third external analysts.

In this work we tried to predict frequent problems arising from these types of research and predict the best way to control them. Thus it was created an interview guide that in a contemplative way was applied to intervenient respecting their opinions and personal testimonies. The interview was conducted in a way of avoiding the unusual testimonies and had the aim of the maximum reliability in the responses. It was recorded in video format and then written entirely in digital format, in order to enable further analysis.

The study aimed to: *Analyze information based in the reports of relatives of people with congenital deaf blindness in what concerns reactions, impact and needs felt in the family core being the specific purposes to Acquire specific information about the detection and confirmation of the problematic ; Gather specific information on the reactions of the parents , siblings, other members of the family and the surrounding population; Summarize specific information about the impact on the scope of marital roles, the daily routine , and at a residential and working level ; Get specific information about the need for emotional and/or psychological support and the difficulty that the acquisition of alternative communication implies ; Identify specific information about the guarantees and fears that families have about existing projects that ensure the future of the population with congenital deaf blindness.*

With the assumption of reaching the appropriate targets, a deep qualitative research based on detailed analysis was developed, namely, Individual Analysis by Family; Cross Analysis by Categories; Global Analysis by Domains. Through the discussion, the work has found that the

results obtained repercussions directly in the indicators of the tests and that families showed reorganization signals resulting in the following types of adaptations: *Strategies on each family based on their previous habits and dynamics; Strategies imposed by emerging daily to reflect the new actions and adaptive dynamics.*

From the impact and perceived analyzed we could foresee a route where the family adjustments were the reflection of periods or stages which can distinguish different phases along their experience *Adaptation of the dynamics in a positive, effective and conscious way; Difficulty in adapting the dynamic due to doubt and uncertainty; Desist and Abandon any attempt to adapt in family dynamics.*

This research has also helped to confirm that the family adjustments are guided by conductive lines that guide their efforts and types of adaptation in a certain direction and are transverse to the family dynamics. Cultural values and parental expectations reflect the importance they attach to this area as well as their options (Turnbull & Turnbull, 1986). We realized as a constant to all families, the use of existing strategies based on their habits and past dynamics that guide the family balancing rules. On the other hand, emerging situations in which the new conditions arising from the current condition impose the use of strategies that reflect new actions and adaptive dynamics. Once when asked about the name that could characterize their route, the families reveal their positive or negative view of it through the adopted expressions. Thus different family themes arose, some with Positive Repercussion and others with Negative Repercussion also transmitted through emotional charge revealed.

From the 743 categorized records we obtained an overview of the study and the domain with greater significance was the one of the reactions, followed very closely the field of repercussions with one percentage pointless. It should be noted that these two domains are, each of them, the most significant categories. The records of these two fields account for two thirds of the study records, and the remaining third is in the area of detection that integrates the third most significant category, and the field of needs.

The category in which more types of family adaptations have been mentioned was the "Subsystem Lifestyle", which leads to the conclusion that it is this category which focuses largely household investment either in time or in attention and resources particularly in

subcategories "Family routine", "Size of household work", "Accessibility to services "and" Communicative code" .

From this study it should be noted that families are based on a variety of cultural models to find meaning in different situations and act or react, establishing objectives, by manipulating the environment , assessing and anticipating another's behavior in particular its deafblind downward in order to strongly catapult their learning, communication skills and socialization.

In every case study, regardless of status or socio-economic condition, it was notorious the ability of reflectivity of families when they revealed their perception about the adaptations that have chosen to do throughout their experience. Many of them recognize that they fell short of expectations and sometimes were lacking or considered inadequate from the idealized but on the other hand, the same families reported experiences where their initiative and decision-making to change and/or make adjustments in family dynamics led to a process of joy and full satisfaction within the family by the realization of prevalent acquisitions mainly by the deafblind person.

This finding is consistent with the one reported by Bloom (1981, p.82, *cit. in Gallimore et al.*, 1993) when he says that "it is what parents *do*, not their *status* that affects the way their children develop."

Keywords: Congenital Deafblind; pre-linguistic; family; reactions; effects; repercussions; adaptations; family dynamic, education, communication.

Síntesis

La sordoceguera describe una condición que combina fuertes limitaciones en los dominios sensoriales en distintos grados (Deafblind International, 2006, y Sense, 2006). Alrededor de 95% de la información recibida por el ser humano llega por el sentido de la vista y de la audición - órganos de distancia (Nunes, 2008). De esta manera cuando ocurre simultáneamente, la doble limitación sensorial (visual y auditiva – sordoceguera) multiplica e intensifica el impacto de cada una de las limitaciones aisladas, creando dificultades únicas para la persona sordociega y desafíos específicos a las familias y profesionales con quienes trabajan. La privación de ambas capacidades conlleva alteraciones drásticas en el acceso de la persona a la información y en su desarrollo.

Con este trabajo se pretende detectar las implicaciones que la presencia de una niña o de un niño portador de sordoceguera congénita provoca en la dinámica familiar. Esta idea de investigación ha surgido del interés personal por el tema (la investigadora es hermana de un joven adulto sordociego congénito) y de acuerdo con las expectativas encontradas por la oportunidad de desarrollar dentro del área, la necesidad de analizar cuánto es de fundamental para el desarrollo precoz de las niñas y niños con sordoceguera congénita, la involucración por parte de los padres y madres, así como la aceptación de sus hijos, al mismo tiempo que la actuación con responsabilidad en su desarrollo.

A través de presupuestos teóricos, las cuestiones de investigación abordadas en la misma son:

- ¿Cómo reaccionan las familias ante la presencia de un miembro con sordoceguera congénita?
- ¿Qué repercusiones conlleva la presencia de un miembro con sordoceguera congénita en la vida de las familias?
- ¿Qué necesidades surgen de la presencia de un miembro con sordoceguera congénita en la dinámica familiar?

El paradigma interpretativo, que engloba los aspectos cualitativo, fenomenológico, naturalista, humanista, abarca un conjunto de corrientes humanísticas/ interpretativas cuyos intereses se centran en el estudio de los significados de las acciones humanas y de la vida social (Erikson, 1986; Santos, 1999, 2002).

Basándonos en el marco teórico descrito anteriormente, los objetivos generales y específicos de este estudio, centrado en la búsqueda del significado de las acciones humanas y resultado de las adaptaciones a las exigencias de la vida social de las familias estudiadas, son:

Objetivo general:

- Analizar la información basada en los relatos de las familias de personas con sordoceguera congénita en relación a las reacciones, repercusiones y necesidades percibidas en el núcleo familiar.

Objetivos específicos:

1. Adquirir informaciones específicas sobre la detección y confirmación de la problemática;
2. Recoger informaciones específicas sobre las reacciones de los progenitores, de los hermanos/as, demás miembros de la familia y de la población cercana;
3. Resumir informaciones específicas sobre las repercusiones relacionadas con los roles paternos y maternos, en la rutina diaria, tanto a nivel doméstico cuanto a nivel laboral.
4. Obtener informaciones específicas sobre la necesidad de apoyo emocional y/o psicológico y la dificultad que conlleva la adquisición de la comunicación alternativa.
5. Identificar informaciones específicas sobre las garantías y temores presentados por las familias acerca de los proyectos existentes para asegurar el futuro de la población con sordoceguera congénita.

29/742

Para la realización del presente estudio, han sido seleccionadas nueve familias con hijos e hijas que presentaban combinaciones de limitaciones congénitas acentuadas (doble deficiencia sensorial) causadas por Rubéola o Citomegalovirus, cabe resaltar que se trata de un estudio exploratorio y estudio de casos. Buscando cuadrar en la muestra de niños y niñas aquellos que presentan sordoceguera congénita.

La presente investigación se ha apoyado en una metodología cualitativa con enfoque metodológico múltiple, el cual ha complementado el estudio. Han sido considerados como instrumentos de recogida de datos la *entrevista semiestructurada* realizada a las diversas familias implicadas; *observaciones directas* efectuadas por la investigadora a lo largo de la propia investigación en el lugar con las distintas familias y redactadas en el *diario de campo*, numerosos apuntes extraídos a partir de los diálogos informales con los miembros de las familias estudiadas. Además de los datos comentados anteriormente, ha sido previsto a través del *análisis documental – anamnesis y el proceso educativo* facilitado por la institución educativa frecuentada, datos médicos, escolares y terapéuticos del alumnado con sordoceguera congénita cuya familia ha participado en este estudio.

Una vez recogidos los datos, se ha llevado a cabo el análisis que según Bardin (2004), es una tarea paciente de desenmascaramiento. De esa manera, se han transcrito fielmente las entrevistas, se han fraccionado al detalle de acuerdo con la categorización y codificación de los dominios observados, organizándose en categorías y subcategorías. Las últimas han sido codificadas para que resultase el código completo y que puedan ser aplicadas en cada unidad de registro. Las unidades de registro han sido trabajadas y agrupadas de acuerdo con las subcategorías obtenidas que han permitido un análisis detallado convertido en frecuencia y forma porcentual. Las notas del diario de campo, las observaciones realizadas y la recogida de datos del análisis documental han complementado las informaciones obtenidas de las familias, obtenidas a lo largo de la investigación, surgiendo la caracterización familiar.

Con la finalidad de garantizar la fiabilidad interna de esta investigación, se han utilizado básicamente tres estrategias:

1ª estrategia: denominada *Triangulación de Datos* y ha constituido en la utilización de diversas fuentes complementarias de recogida de información.

2ª estrategia: a través de la *AutoVerificación* por los participantes de los datos recogidos.

3ª estrategia: constituida a partir de la utilización de *Observadores Independientes* para analizar las entrevistas transcritas y analizadas, comprobando la fiabilidad de los datos revelados para el estudio.

La triangulación de datos ha posibilitado comprobar que las familias llevan a cabo numerosas adaptaciones en los múltiples dominios analizados. Las restricciones creadas con el nacimiento de un niño o una niña con limitaciones graves en cuanto al desarrollo sensorial y cognitivo, con reducidas formas de comunicación y en ocasiones agravadas por problemas de conductas, son evidencias de que las adaptaciones familiares son debidas a las necesidades alrededor del niño o niña con sordocegueira congénita, siendo este el enfoque central de las familias.

El estudio indica que algunas familias consiguen concretar adaptaciones con éxito y su rutina familiar es sostenible y significativa. Sin embargo, otras familias han mostrado importantes dificultades en sus vidas diarias, considerando sus adaptaciones inadecuadas o insuficientes frente a lo que consideran ideal para el desarrollo de su hijo o hija con sordocegueira congénita.

Destacamos que el dominio con mayor relevancia es el de las Repercusiones, siguiéndolo muy de cerca, el dominio de las Reacciones y de las Necesidades. Se pone especial énfasis en que estos dominios integran las categorías más significativas.

La categoría en la que han sido mencionadas más tipos de adaptaciones familiares ha sido la del “Subsistema Cotidiano”, lo que lleva a concluir que es en esta categoría donde se centra gran parte de la inversión del tiempo y de la atención requerida por las familias así como en recursos en las subcategorías “Rutina familiar”, “Dimensión del trabajo doméstico”, “Accesibilidad a los servicios” y “Código comunicativo”. En estas tareas, la familia cuenta básicamente con sus propios recursos, lo que requiere de un correcto desarrollo por parte de todos los miembros de la familia así como pautar rutinas bastante estructuradas.

La figura materna es el elemento de unión de las responsabilidades en este dominio, ayudada en ocasiones por la figura paterna o por la abuela. Quizás este elemento ayude a explicar el hecho de que algunas madres sienten que el peso de las tareas caen en especial sobre ellas. La vida social de la familia también está sujeta a alteraciones en este proceso, en numerosas ocasiones debido al impacto ocasionado por factores como el comportamiento del niño o de la niña, o incluso sus problemas de salud pueden influir.

La presencia activa de familias extensas, en las que viven los abuelos y abuelas, es parte fundamental puesto que estos nuevos miembros asumen también un papel clave en las familias, acompañándolos diariamente y contribuyendo para la sostenibilidad de las rutinas. De acuerdo con Baranowski y Schilmoeller (1999, cit. in Cate et al., 2007) los abuelos y abuelas proporcionan un amplio abanico de actividades de apoyo a las madres y padres de los niños y niñas con diversidad funcional, sea desde un nivel práctico, como a nivel emocional y sin menos importancia, a nivel económico. Se concluye igualmente que cuando este miembro familiar se encuentra discapacitado o fallece, todo el resto de la familia se ve afectado, sintiendo la gran falta de ese miembro.

Este estudio también ha permitido percibir cuales son las alteraciones llevadas a cabo por estas familias a nivel del subsistema conyugal y los papeles asumidos en estas situaciones. Se ha observado el papel determinante del marido en todas las familias, sin embargo esta constatación no siempre es positiva. Algunas familias se refieren con extrema satisfacción esta ayuda, pero por otro, el estudio permite concluir que la dificultad de la convivencia y aceptar un hijo/a con este tipo de problemática por parte del padre, puede resultar negativo como en el caso de cinco de las familias estudiadas, las que asignan la responsabilidad de cuatro divorcios y una separación efectiva a estos hechos. Otra de las familias también se encuentra en crisis actualmente en el matrimonio. Seguimos reflejando el caso de dos de las familias estudiadas, en los que los padres se han hecho adictos a las drogas y al alcohol. Al igual que otros tres maridos han abandonado sus hogares, ocasionando la ruptura matrimonial.

Hemos podido ser testigos de que el elemento central de las familias es su hijo o hija con doble diversidad funcional sensorial, pues según argumentos presentados, depende de todos para su subsistencia. Este hecho resulta como conclusión general: la fuerza motriz que impulsa la dinámica familiar es la orientación de toda la rutina centralizada en el niño o la niña sordociego o que podrá implicar adaptaciones familiares y tomas de decisión matrimoniales que no siempre son compatibles con la armonía familiar. Según Harris et Col (1989), las cuestiones relacionadas al bienestar del niño o la niña con diversidad funcional sensorial constan entre los problemas con mayor intensidad descritos por madres de niños y niñas con esta problemática.

Se ha constatado especialmente que en muchos casos, las familias muestran incertidumbres con respecto al futuro del niño o niña, remitiendo las necesidades actuales hacia el

acogimiento permanente de quienes ahora y quizás en el futuro sean adultos sordociegos. Este dato está basado en el hecho de que no existe actualmente ningún colegio en el país que aporte continuidad a la institución existente. Se ha concluido que la falta de garantías sociales y la inexistencia de instituciones que aseguren la continuidad de esta escuela mencionada, son de las preocupaciones que más inquietan a estas familias. De la misma forma, se ha verificado que algunos progenitores se preocupan en ajustar la educación de los hermanos y hermanas del niño o niña en cuestión, motivándolos para un proyecto familiar en conjunto y preparándolos para el papel que se les espera que asuman en un futuro, como “tutores” de sus hermanos y/o hermanas. Sin embargo, procuran respetar el espacio de los hermanos y/o hermanas para que puedan tener su vida propia, sin la obligación de asumir los cuidados al niño o niña, joven o adulto sordociego. Algunas de las familias relatan que los hermanos no siempre colaboran o aceptan al hermano/a con sordoceguera, lo que hace que el rechazo y la indiferencia presentadas sean los factores que muestran la extrema necesidad de la creación de la institución especializada mencionada, capaz de dar continuidad a los cuidados actualmente prestados. En todas las culturas, los intereses de los progenitores y de sus hijos o hijas están muchas veces en conflicto parcial (Weisner, 1987, cit. in Gallimore, 1996).

En este estudio, fue evidente la necesidad de que, por lo menos en un momento dado, uno de los progenitores renunciara a su inmersión laboral para poder dedicarse al cuidado a tiempo completo de su hijo o hija con sordoceguera. La madre ha representado este elemento en la totalidad de las familias. Este dato lleva a la conclusión de que las familias se ven obligadas a que uno de ellos, en la mayoría de los casos, suele ser la madre, quien se prive de generar ingresos para la familia. Este hecho se considera como falta de respeto por parte de las empresas, hacia los derechos de la madre con hijos o hijas discapacidad a su cargo.

Esta investigación también habrá contribuido a la percepción de que estas familias se ven obligadas a desplazarse con frecuencia para acceder a los servicios de salud, rehabilitación y a la institución que estos niños y niñas frecuentan, razones por las que ponen de manifiesto la necesidad de la disponibilidad de uno de los progenitores (madre) permanente para acompañar a sus hijos o hijas a los respectivos servicios. Esta es otra de las constataciones del estudio que evidencian la imposibilidad de hacer efectivo un régimen laboral regular por parte de las progenitoras.

Debido al hecho de que la única institución que acoge a esta población específica esté localizada solamente en la capital del país, a la cual acuden niños y niñas sordociegos de distintas zonas del país, hay que tener cuenta la considerable distancia recorrida por las familias regularmente. Los factores distancia y regularidad son determinantes en el alejamiento forzado entre familia y niño, niña o joven sordociego, lo que genera repercusiones directas en la relación familiar, vínculos afectivos y dominio del código comunicativo entre ambos.

Pese a que las familias han expuesto gran interés sobre la necesidad de obtener orientación técnica, se ha demostrado poca disponibilidad de participación en las iniciativas propuestas. Por lo que se llega a la conclusión de que el factor disponibilidad e interés personal son elementos que imposibilitan y condicionan nuevos aprendizajes por parte de las familias.

En cuanto al Apoyo Social, estas familias han reflejado encontrarse con falta de apoyo tanto a nivel de subvenciones, como a nivel de servicios. Por lo que se concluye que la escasez de subvenciones destinadas a estos casos complejos imposibilita a la mayoría de familias poder realizar una mayor inversión en el desarrollo de sus hijos o hijas.

34/742

Se ha registrado que algunas de estas familias han expresado la necesidad de adaptar sus viviendas para proporcionar un ambiente más seguro al niño/a sordociego. Llegamos a la conclusión de que las adaptaciones en el “Subsistema Residencial”, aunque no hayan sido una referencia frecuente en los instrumentos aplicados, implica una dinámica y reajuste económico y familiar importante con una fuerte presencia en las viviendas de las respectivas familias.

Cabe destacar que incluso las familias con mayor nivel económico y altos niveles educativos también han acudido a otros países en busca de ayuda para ofrecer una educación más adecuada a sus primogénitos. Según Nihira et cols. (1985), el nivel educativo de la madre y el estatus socio-económico de la familia, tienen aparentemente efectos positivos en la actitud de los progenitores ante la discapacidad del niño o niña. Llevándonos a la conclusión de que las familias con mayores recursos sean económicos o educativos, han conseguido proporcionar mejores condiciones de asistencia y formación. No obstante, aclaramos y concluimos que todas las familias, independientemente de cual sea su condición económica o su nivel

educativo, han puesto en evidencia y como absoluta prioridad, las necesidades básicas y de bienestar de su niño, niña o joven sordociego.

El presente estudio ha contribuido también en la confirmación de que las adaptaciones familiares son orientadas por líneas conductoras guiadas por sus esfuerzos y tipos de adaptación en un determinado sentido y que son transversales a la dinámica familiar. Los valores culturales y las expectativas de los padres y madres reflejan la importancia atribuida a este área y a sus opciones (Turnbull & Turnbull, 1986). A modo de conclusión extraemos como una constante en todas las familias que son las estrategias vigentes basadas en sus hábitos y dinámicas anteriores lo que traza las normas de equilibrio familiar. Constatamos que los nuevos condicionantes originarios de la situación actual conllevan a la aplicación de estrategias innovadoras en el cotidiano emergente y refleja nuevas acciones de dinamismo adaptativo. Las adaptaciones resultantes de las estrategias vigentes en cada familia son la repercusión de los objetivos que se les benefician además de resultar en mejores interacciones con la realidad vivida anteriormente. Estos se reflejan directamente en la conducta adquirida por cada familia, sea a nivel individual, educativo, cultural y/o valores religiosos. Por otro lado, se ha observado que las adaptaciones resultantes de la nueva situación familiar, ha recaído en el sentimiento de obligatoriedad en ocasiones, contrarias con la armonía y hábitos familiares. La existencia de tales temas parece corroborar que muchas adaptaciones son posibles pero no todas son aceptables (Weisner et al., 2004).

Se ha podido demostrar que debido a la necesidad de nuevas y constantes adaptaciones para afrontar a la situación ocurrida, el equilibrio familiar no se encuentra siempre estable y cada familia reacciona de manera distinta. Esta reflexión permite observar la variabilidad de la metodología en cada familia, puesto que no se ciñe a un patrón constante ni mucho menos previsible. Aunque las distintas fases de adaptaciones son mencionadas y recurrentes a lo largo del trayecto familiar descrito, se ha verificado que en el dinamismo familiar se encuentran las siguientes fases: *Adaptación de la dinámica de forma positiva, efectiva y consciente; Dificultad de adaptación de la dinámica ocasionada por dudas e incertidumbres; Abandono y desentendimiento de cualquier tipo de intento de adaptación en la dinámica familiar.* Se ha analizado que todas las familias confiesan haber atravesado (y atraviesan) por las distintas fases a lo largo de sus experiencias. Igualmente se concluye que la caracterización de la experiencia familiar es un proceso extremadamente delicado y complejo puesto que el recorrido evolutivo de cada familia es único y que pasa por distintas fases

“temáticas”, en las que la finalidad máxima es la (re)conducción de la dinámica familiar según las normas de equilibrio familiar. Sin embargo, la mayoría de las familias repasan su trayecto con positivismo y trasladan al aprendizaje de una nueva realidad para la que afirman no sentirse preparados pero que las implicaciones y necesidades manifestadas se lo han requerido.

Pese al impacto psicológico y el estrés familiar ocasionado por el hecho de tener un hijo/a con una grave discapacidad y los problemas de adaptaciones generados, a partir del análisis llevado a cabo, se concluye que las adaptaciones familiares no son inusuales, divergentes o patológicas.

Hemos llegado a la conclusión de que las familias en las que las madres y padres han mostrado estar más involucradas, han provocado preocupaciones más consistentes referentes al presente inmediato y el futuro de sus descendientes con sordoceguera. Las familias menos involucradas apenas han compartido preocupaciones puntuales relacionadas con la problemática, centrándose mayormente en el factor económico.

36/742

Estas familias se han convertido en modelos de estudio, que han hecho operativos los mecanismos y los medios necesarios para ayudar a su hijo o hija a sobrevivir y a desarrollarse. Con este estudio se ha puesto de manifiesto que las propias familias son los mentores de su desarrollo, por el interés y la implicación de los padres y madres que realmente lo han demostrado y las adaptaciones realizadas frente a la dinámica familiar impuesta por las necesidades inherentes al niño/a con sordoceguera. Sobre todo se ha verificado que cada familia es única, de manera que son únicas sus circunstancias y sus adaptaciones. Las familias entrevistadas representan una muestra diversificada tanto en términos de composición, estatus socio-económicos o edades, como en términos de composición y características de sus hijos/as (implícito al concepto de sordoceguera congénita). Sin embargo, a través del cruce de datos de las nueve familias (“A”, “D”, “E”, “F”, “H”, “I”, “J”, “L” y “N”) se evidencia que el estatus de los progenitores, sus estados civiles, sus profesiones, y /o su histórico escolar, es decir, su formación, no limita a las familias a una actitud pasiva, por el contrario, todas han desvelado una gran actividad para desarrollar de manera efectiva, a sus hijos/as en todos los dominios, en especial se destaca a los *Cuidados prestados al niño o la niña*, donde todas las familias han declarado el mayor número de adaptaciones realizadas. Esta conclusión

es corroborada por Bloom (1981, p.82, cit. in Gallimore et al., 1993) al afirmar que es lo que los padres/madres hacen, y no su estatus lo que influye en el modo como sus hijos o hijas se desarrollan. Este hecho sugiere que el planteamiento de programas de intervención precoz podrá beneficiar a la información relativa al impacto del niño o niña en la vida familiar y en las adaptaciones familiares en respuesta a estos impactos.

Si bien consideramos haber alcanzado los objetivos propuestos para este estudio, este ha presentado algunas limitaciones. Por un lado, la muestra es restringida y se ha restringido a solo nueve familias, por lo cual no se debe generalizar estas conclusiones ni tampoco afirmar su adecuación a otras familias en distintos contextos y ambientes. Por otro, las familias entrevistadas se difieren entre sí y sus hijos o hijas tienen edades distintas, lo que no ha permitido observar el mismo estadio del Ciclo de Vida Familiar. También se ha verificado que en su mayoría, los entrevistados han sido las madres, sin ninguna intencionalidad, puesto que por las circunstancias, únicamente tres padres han sido entrevistados. Para obtener un perfil más completo de las familias, se debería haber entrevistado a todos los padres y hermanos y/o hermanas, así como otros miembros del núcleo familiar (por ejemplo: abuelos y abuelas cuidadores).

37/742

Gervilla (2011), en su libro sobre la Educación y Familia, se refiere y refuerza que la familia es el pilar fundamental para el crecimiento del niño/a, y si queremos realmente educar, hay que proporcionar ayuda y apoyo a los que de ella lo necesite, asumir responsabilidades puesto que una pequeña educación de los progenitores proporciona beneficios significativos: progresión de los aprendizajes, desarrollo mental, afectivo y emocional.

El hecho de únicamente existir una institución en Portugal que reúna condiciones para este tipo específico de población, ha limitado el estudio impidiendo una diversificación en la búsqueda de familias.

La distancia en la que se encuentran las viviendas de las familias participantes en la investigación, puesto que las mismas provienen de distintos puntos del país, ha limitado las entrevistas al espacio del colegio frecuentado por los niños, niñas y jóvenes sordociegos.

Otra restricción del estudio ha sido la extensión dilatada en el tiempo, lo que ha pospuesto la actuación más detenida con los técnicos y familias interesadas.

Indicar que el hecho de haber sido elegido para estudio un tipo de discapacidad tan específico, conduce a una situación limitada por la situación minoritaria de esta población en nuestro país.

Por último y representando un factor determinante como limitación general del estudio, surge el hecho de que la sordocegueira a pesar de su largo pasado, aún se encuentra poco conocida por la mayoría de las personas, incluidos los profesionales de las áreas de la salud y de la educación (Souza, 2010). De este modo el desconocimiento general, se manifiesta como limitación a la comprensión y al reconocimiento directo de esta investigación.

Basándonos en el estudio realizado y en las conclusiones obtenidas, parece oportuno ahora resaltar algunas recomendaciones que, de alguna forma puedan contribuir a la práctica educativa de los que trabajan con niños/as con necesidades educativas especiales tan específicas como es el caso de las niñas y niños con sordocegueira y sugerencias de tópicos que pueden servir para futuras intervenciones educativas:

- a) Establecer un contacto próximo entre profesionales y familias de forma que se conozca su historia y la realidad vivida, promoviendo la comunicación entre la escuela y las familias, creando un ambiente empático donde las familias puedan compartir las adaptaciones ocurridas en sus vidas con los educadores profesionales.
- b) Conocer las adaptaciones creadas ante la dinámica familiar y plantear una intervención adaptada a cada familia, articulando necesidades y ansiedades de la familia en la respuesta educativa.
- c) Desarrollar una intervención que sea sensible a los cambios familiares a lo largo del tiempo, según la cantidad y los diferentes tipos de adaptaciones sufran alteraciones en el seno familiar (evaluación continua).
- d) Conocer los distintos miembros de la familia, sus papeles en las mismas, cómo participan en las diferentes actividades de la vida familiar y cómo interactúan con el niño o niña ayudan al equipo de profesionales a saber cuáles son los elementos más significativos para trabajar con el niño/a y en qué contextos de la vida diaria, así como ayuda a detectar si existe la necesidad de una intervención más centrada en la dinámica familiar o de la pareja.

e) Percibir cuáles son las prioridades de la familia y sus objetivos con el niño/a, permitirá a los profesionales poder comprender los temas orientativos de las adaptaciones familiares y consecuentemente, ayudarlos a dar una respuesta más asertiva y consistente al proyecto familiar.

f) Invertir en la formación (continua y especializada) de los profesionales trabajadores en el área de las necesidades educativas específicas, en especial con la sordoceguera, en todos los niveles, resaltando la necesidad del trabajo transdisciplinar por el cual la familia se convierta en parte del equipo desde el primer momento y, si necesario, foco de la intervención. Como se refiere Bailey et col. (1991) es importante sensibilizar a los profesionales de que la intervención centrada en la familia no significa que el niño o la niña será ignorado, sino que será beneficiada por los servicios de apoyo que podrán ser proporcionados.

g) Invertir en la formación (continua y especializada) de las familias que conviven directamente con la persona sordociega para permitir una mejor comprensión entre ambos en cuanto al dominio del código comunicativo, promoviendo acciones de formación entre familias y técnicos.

h) Promover espacios para compartir entre las familias, donde puedan transmitir sus experiencias entre todas.

i) Posibilitar el acompañamiento psicológico a las familias y técnicos para generar mejores tratos y aceptación de la situación vivida diariamente.

El foco en las potencialidades de la familia, en detrimento de sus debilidades, trae importantes informaciones y genera indicios para una intervención que puede ser incorporada en la vida familiar (Gallimore et al., 1999). Un examen sensato del contexto que requiere intervención (Gallimore, Goldenberg & Weisner, 1993) podrá proveer a los profesionales el perfil de las necesidades de las familias, previniendo la introducción del estrés añadido en familias que ya se enfrentan con numerosos desafíos diariamente. Trabajar al lado de la familia, conociendo sus prioridades, rutinas diarias, valores culturales, historia y perspectiva del futuro (Gallimore et al., 1996, 1999, Bernheimer et al., 1995) permitirá trazar un plano significativo que establezca prioridades, intensidad o duración de la intervención a la medida de cada familia.

La familia debe ser lo más activa posible en el proceso educativo de estos niños y niñas. Este principio es válido para todos los niños con necesidades educativas especiales, siendo todavía más pertinente para este grupo específico una vez que la intervención, sobretudo en edades más precoces, está centrada directamente en el ambiente familiar (Smith & Levack, 1996, cit. en Nunes, 2001).

Por lo que se refleja como una posible futura investigación, aplicar las cuestiones investigativas presentadas a la realidad de las familias de personas sordociegas adquiridas, con testimonios reales en primera persona (familias, técnicos y personas sordociegas adquiridas). Se sugiere como tema de futura investigación: *Impacto de la sordoceguera adquirida en la dinámica familiar – Casos de Sordoceguera en la fase pós-lingüística*.

En resumen, este estudio confirma la importancia del escuchar con atención los relatos de las madres y padres, sus preocupaciones y lo que hacen para adaptarse a sus hijos e hijas. Sus historias tienen sentido si examinamos su significado social y psicológico. Solamente tenemos que escuchar lo que nos dicen (Gallimore, 1989) y juntamente personas sordociegas, familias y técnicos, ¡conseguiremos caminar hacia el mejor apoyo a las necesidades de esta población única y especial!

“Solos, poco podemos hacer... juntos, podemos hacer mucho.”

Helen Keller

Persona Sordociega Adquirida (fase pós lingüística)

Introdução

41/742

Oscuridad, silencio, soledad. Con tu mano: luz, melodía, amistad.

ONCE

Jornada divulgativa de la sordoceguera en España (2010)

1. Contextualização do Estudo

Com este trabalho pretende-se indicar quais as implicações que a presença de uma criança com surdocegueira congénita provoca na dinâmica familiar. Esta ideia de investigação surgiu do interesse pessoal pelo tema (a investigadora é irmã de um jovem adulto surdocego congénito) e de acordo com as expectativas relançadas pela oportunidade de desenvolver dentro da área, a necessidade de analisar o quão fundamental é para o desenvolvimento precoce das crianças com surdocegueira congénita, o envolvimento parental e a aceitação por parte destes, dos seus filhos e responsabilidade no seu desenvolvimento.

A família é o alicerce da sociedade, sendo, por isso, um dos principais contextos de desenvolvimento da criança, muito embora toda a discussão ocorra em volta das suas atuais funções e das mais variadas formas em que se apresenta (Relvas *et al.*, 2002). Na década de setenta, o modelo ecológico veio mostrar que os vários ambientes em que a criança se desenvolve não funcionam isolada ou sequencialmente, mas antes integradamente (Bronfenbrenner, 1979). As crianças e as famílias estão estritamente interligadas, sendo que a intervenção junto da criança tem impacto na família, da mesma forma que a intervenção e o apoio junto da família influencia a criança, num processo dinâmico e contínuo (Mink *et al.*, 1986, Sameroff & Chandler, 1975).

Segundo Comerdi (2011), a surdocegueira refere à condição do deficit simultâneo da audição e da visão, cuja combinação leva a uma privação dos dois sentidos responsáveis pela recepção de informações à distância, de ordem temporal, direcional e simbólica. Caracteriza a surdocegueira o facto de não haver compensação do deficit visual pelo sentido da audição e nem do deficit auditivo pelo sentido da visão. A compensação sensorial dá-se por meio do sentido do tato e do sistema proprioceptivo, que compreende os sentidos cinestésico e vestibular. A surdocegueira pressupõe uma das mais complexas questões perceptuais: as especificidades da comunicação de cada pessoa surdocega e a aquisição da linguagem.

Quando nasce um bebé com deficiência, os seus pais e familiares, enfrentam desde logo, uma experiência para a qual não estão preparados. Necessitam pois de algum tempo de adaptação, de reação, de aceitação. Necessitam de reorganizar os seus pensamentos, questionar o porquê

da situação e para além de muitas vezes ser uma situação angustiante, não se obtêm respostas às questões e dúvidas levantadas. Os pais necessitam urgentemente de informação e palavras tranquilizadoras para que possam começar a pensar com razoabilidade no que está a acontecer... Ora sendo a surdocegueira uma dupla deficiência simultânea que priva os dois principais órgãos de distância e comunicação imediata (visão e audição) e sendo o bebé um ser que sem esses sentidos não apreende o mundo no sentido universal, mas apenas aquilo que o seu do tato conseguir alcançar, vêm-se estes pais com dificuldades muito acrescidas para estabelecer laços comunicativos comuns. As exigências específicas desta problemática acarretam aprendizagens inovadoras onde o envolvimento parental precoce é essencial para o desenvolvimento do bebé surdocego congénito.

Nas últimas décadas muito se escreveu sobre a importância do envolvimento parental na educação da criança com Necessidades Educativas Especiais (NEE). Crianças e jovens com NEE acentuadas de carácter permanente, designadamente aquelas com multideficiência, desafiam profissionais da educação na sua função de dar respostas adequadas a cada indivíduo, mas, muito especialmente, suscitam necessidades de respostas efectivas, atempadas e globais junto dos elementos da sua família mais ou menos próxima (Orelve & Sobsey, 2000).

43/742

A literatura existente parece ser escassa neste domínio da investigação. O controle do tipo e grau de deficiência é uma variável apontada na literatura como factor significativamente diferenciador (Holroyd e McArthur, 1976; Bristol, 1979, *cit. in* Pereira, 1996). Analisar este factor permitirá uma melhor compreensão das necessidades específicas das famílias que se vêm confrontadas com situações diversas em função do tipo e grau de deficiência do seu filho (Pereira, 1996).

Os pais preocupam-se com o futuro dos seus filhos. Programam e projetam cada etapa do seu desenvolvimento mesmo antes de nascer. No entanto, quando nasce uma criança com deficiência, ou com várias deficiências sensoriais associadas de carácter permanente – surdocegueira – todos os pensamentos planeados são abalados com tal surpresa e indecisão sobre o que pensar e como agir perante a nova situação que se lhes deparou. Há muitos pais que desistem dos próprios filhos... Infelizmente existem vários casos de abandono e exclusão parental.

A família ao receber esta nova situação deve ser acompanhada através de um processo devidamente fundamentado e planeado, sendo que para a sua definição será imperativo conhecer e compreender determinados aspetos fundamentais que vão muito além do conhecimento intrínseco da criança com NEE, a saber, as características de cada família, nomeadamente da sua estrutura, tipo de interações, condições socioeconómicas e culturais (Madureira *et al.*, 2003).

Uma criança com deficiências graves pode gerar instabilidade quer no grupo familiar, quer em cada um dos seus elementos considerados individualmente. Para além de todo o processo de aceitação da condição da criança e dos problemas psicológicos que daí podem advir, implica também situações de complexa resolução no quotidiano das famílias (Gallimore *et al.*, 1989; Bernheimer & Keogh, 1995).

As famílias diferem entre si nas mais variadas dimensões. Etnia, religião, economia, práticas, valores, tamanho e organização são alguns fatores que determinam uma constituição e funcionamento distintos (Orellove & Sobsey, 2001; Harry, 2002). Assim, "a compreensão das frustrações, contratempos e formas de lidar específicos de cada família, como também, o conhecimento das alegrias e da esperança com que muitas vezes vão tecendo o seu dia-a-dia" (Correia, 2003), são fatores preponderantes a este estudo. A consciência das expectativas dos pais em relação à criança, enquadrada numa moldura global, onde os valores, preferências e cultura (Sameroff, 1990) explicam toda uma organização da vida familiar e são objetos de estudo.

O impacto do nascimento de uma criança com surdocegueira e as suas repercussões na organização da vida familiar são fatores determinantes a ser explorados. Por tudo isto, o interesse deste estudo reside principalmente em conhecer a importância do impacto que provoca na dinâmica familiar, a presença de um ser com surdocegueira congénita, quer ao nível das reações, repercussões e necessidades familiares.

2. Motivação para a realização do Estudo

Quando se nasce no seio de uma família bem estruturada, que já tem a seu cargo um membro com surdocegueira congénita, entra-se num mundo de descobertas constantes, entreadjada permanente e perfeita sintonia familiar. Assim foi o nascimento da investigadora.

Esta família viu nascer há quase quatro décadas um bebé de nome Pedro, que resultou de uma gravidez planeada e muito desejada. Devido à infeção causada por um vírus denominado – Rubéola, ocorrida durante o primeiro trimestre de gestação, surgiu um frágil ser com inúmeras patologias associadas das quais se destacam as que se tornam mais limitativas da condição normal de vida – surdez e cegueira associada, *surdocegueira congénita*.

Irmã mais nova (e única) desde jovem ser, a investigadora percorreu todas as vivências familiares, convivendo diária e saudavelmente com o quadro familiar. Cresceu a aprender que os mínimos detalhes da vida são deveras importantes e que são poucos os obstáculos intransponíveis.

45/742

*Eu sinto cada pormenor e sou feliz com as maravilhas que para os outros,
ouvintes e normovisuais, são insignificantes.*

Marco Branco, 2014

(Surdocego Adquirido em fase pós linguística)

A base sólida e inspiradora da família, refletiu a atitude perseverante que conduziu ao presente trabalho investigativo.

Todos os momentos de convívio entre a comunidade surdocega, as partilhas e testemunhos realizados em encontros (formais e informais), congressos internacionais, conferências, seminários e palestras pautaram a necessidade de desenvolver uma lógica que abrangesse os sentimentos e as reações que outras famílias similares vivenciariam.

Assim e apesar da partida precoce do “nosso menino Pedro” e sentindo que os seus ensinamentos tinham sido e continuavam a ser tão preciosos, decidiu-se criar conjuntamente

com outros elementos relacionados com a problemática em causa, a primeira associação nacional destinada a esta população, a saber Associação Presença – Associação de Pessoas Surdocega, suas Famílias e Técnicos (2009).

Surge assim a motivação para concluir a presente investigação. Com base nas vivências pessoais e familiares da investigadora e nos pressupostos gerais da associação que preside, onde saber escutar e atuar perante as necessidades das pessoas surdocega, das famílias e dos técnicos, leva a querer perceber detalhadamente a realidade familiar destas famílias (pilar da educação e interação com o mundo) de forma a conseguir projetar atividades e dinamismos que contemplem estas necessidades.

3. Questões e Objetivos do Estudo

Há necessidade de compreender melhor a problemática da surdocegueira, sobre a qual existe ainda pouco conhecimento acumulado e sistematizado. Apenas alguns estudos têm fornecido algum vislumbre das dinâmicas internas próprias das famílias com filhos portadores de deficiência, mostrando como estas lidam com a notícia de terem um filho com deficiência, como reagem, como tentam ultrapassar, como planeiam o seu desenvolvimento, o que fazem para o conseguir, quem procuram..., como lidam com o *stress* (Baker *et al.*, 2002) e outras exigências que surgem diariamente, tais como ao nível das questões laborais (mudanças de trabalho; horas de trabalho; objetivos de carreira...), o uso de serviços (Bailey *et al.*, 1999), a organização da rotina doméstica (Harris *et al.*, 1989), os papéis familiares ou a procura de informação, entre outras (Gallimore *et al.*, 1993) o que poderá, no entanto, ser redutor quando se pretende obter o retrato completo.

A teoria ecocultural propõe que a adaptação face a constrangimentos e oportunidades que as famílias experimentam, é conseguida pela organização de uma rotina diária sustentável, significativa e congruente com as necessidades de cada elemento da família.

Dado que a criança/jovem com surdocegueira congénita pode apresentar limitações tais que condicionam gravemente o desenvolvimento e o acesso à aprendizagem e participação, o envolvimento parental está diretamente condicionado para responder às suas necessidades,

centrando-se nos dados da vida real e dos ambientes em que a criança/jovem está normalmente inserida (Saramago *et al.*, 2004). É de especial importância a participação efetiva da família no processo evolutivo, pois a criança/jovem com surdocegueira congénita aprende mais eficazmente quando esta é integrada nas atividades de rotina diária. Por outro lado, a família é o único elemento que, ano após ano, continua o trabalho com a criança. O envolvimento das famílias é, assim, essencial para a continuidade e consistência nas estratégias de intervenção precoce (Nunes, 2001).

Com este estudo pretende-se ter um vislumbre de como as famílias reagem à chegada deste novo membro portador de múltiplas deficiências associadas de carácter prolongado (surdocegueira congénita), que repercussões tem essa presença na vida das famílias ou seja, como é que estas respondem ao seu quotidiano, às suas rotinas diárias, às exigências que advêm de ter no seu seio uma criança com surdocegueira congénita e como potenciam o seu desenvolvimento. Pretende-se, para além disso, perceber quais são os fatores que causam mais impactos na vida familiar, exigindo adaptações mais profundas. Por último, procura conhecer-se as necessidades expressas pelos pais na sua dinâmica familiar (Bailey *et al.*, 1992).

Tendo por base o enquadramento teórico, os objetivos gerais e específicos deste estudo são *Analisar informação baseada nos relatos das famílias de pessoas com surdocegueira congénita relativamente às reações, repercussões e necessidades sentidas no núcleo familiar.*

Especificamente surgem como objetivos propostos: *Adquisição de informações específicas sobre a deteção e confirmação da problemática; Recolha de informações específicas sobre as reações dos progenitores, dos irmãos, demais membros da família e da população circundante; Sintetização de informações específicas sobre as repercussões no âmbito dos papéis maritais, na rotina diária, ao nível residencial e ao nível laboral; Obtenção de informações específicas sobre a necessidade de apoio emocional e/ou psicológico e a dificuldade que a aquisição de comunicação alternativa implica; Identificação de informações concretas sobre as garantias e receios que as famílias têm sobre os projetos existentes para assegurar o futuro da população com surdocegueira congénita.*

Em síntese, as questões consideradas nesta pesquisa são as várias abordagens sobre o impacto da deficiência na família, os vários fatores que podem influenciar a vida familiar e o desenvolvimento infantil. Diretamente associado ao tema em estudo estão as questões

relacionadas com o envolvimento parental e a sustentabilidade da sua resposta face ao imperativo modo como a atitude parental e as adaptações da dinâmica familiar poderão ser decisivos no desenvolvimento do seu filho com surdocegueira congénita. Formularam-se assim questões de investigação e projetaram-se objetivos que visam a triangulação e discussão de resultados obtidos, devidamente documentados e fundamentados na literatura.

4. Organização do trabalho da Tese

Para efetuar a presente investigação foi efetuado um estudo não experimental, de caráter qualitativo e exploratório. O seu propósito é ampliar o grau de conhecimento sobre o tema, explicando a sua relevância e estabelecendo prioridades no aprofundamento de determinados aspetos.

A organização da presente Tese procura permitir um percurso orientado através do tema e respetiva exploração de forma a permitir instruir e documentar todos aqueles que pesquisem dados relacionados com a temática em estudo. Desta forma segue a explanação dos capítulos previstos:

- No Capítulo I – Marco Teórico, proceder-se-á à análise e revisão da literatura no âmbito das famílias com crianças/jovens com deficiência, especificamente com surdocegueira congénita e análise dos modelos teóricos e respetivos paradigmas que fundamentam e enquadram o tipo de práticas atualmente recomendadas no atendimento às crianças/jovens com esta problemática e respetivas famílias. Assim, neste capítulo desenvolver-se-ão numa perspetiva sistémica os aspetos relativos aos conceitos de *criança* segundo a psicologia do desenvolvimento e educacional, de *deficiência*, de *família* e às características da *surdocegueira* em geral e particularmente da *surdocegueira congénita*. Pretende-se desta forma explicar e enquadrar a temática partindo de uma abordagem introdutória geral culminando no enfoque particular das adaptações efetuadas por famílias que têm a seu cargo crianças com dupla deficiência sensorial em fase pré linguística.
- No Capítulo II – Marco Metodológico, descrever-se-á a metodologia utilizada, referindo o desenho da investigação, as questões investigativas colocadas, a descrição dos processos e instrumentos de investigação, os critérios de seleção da amostra, bem como a definição de objetivos gerais e específicos do estudo;

- No Capítulo III – Apresentação de Resultados, será efetuada a apresentação dos resultados, contextualizando-os e relacionando-os sempre que possível com a revisão da literatura efetuada, tendo em conta a descrição exata dos testemunhos recolhidos em entrevistas semiestruturadas, observações diretas e registos descritos em diário de campo, sem incorrer em inferências;
- No Capítulo IV – Análise de Resultados, proceder-se-á à análise detalhada dos resultados estatísticos do estudo com base na abordagem às respetivas famílias, categorias e domínios vigentes nos vários instrumentos investigativos aplicados;
- No Capítulo V – Triangulação e Discussão de Resultados, cruzar-se-á e discutir-se-á a informação recolhida através das entrevistas das famílias, das observações diretas e dos registos efetuados em diário de campo de forma a assegurar as diferentes perspetivas dos participantes no estudo e a obter várias “medidas” do mesmo fenómeno, criando condições para uma triangulação dos dados recolhidos;
- Finalizar-se-á com o Capítulo VI – Conclusões e Recomendações, onde constarão as conclusões deste estudo, objetivando-se algumas recomendações e aplicações para futuras investigações.

O presente estudo será, assim, organizado nos seis capítulos apresentados, precedidos da presente introdução e sucedidos pela respetiva bibliografia e anexos detalhados.

Capítulo I – Marco Teórico

50/742

Caminhar no mundo do desenvolvimento e da linguagem é o maior desafio da pessoa com surdocegueira.

Desafio acrescido se a causa da surdocegueira for congénita, com a dupla privação sensorial desde o nascimento.

Maria Aparecida Cormedi (2011)

Professora Doutora na área da Surdocegueira (Brasil)

1. Contextualização do Capítulo I

Este capítulo descreve a revisão da literatura e fundamenta cientificamente os temas apresentados no presente estudo exploratório. Através de uma dissertação minuciosa sobre os vários contextos que se pretendem abordar procura-se enquadrar e abranger várias perspetivas dos itens investigativos previstos, os quais se passam a descrever.

Com o intuito de relevar as imensuráveis perdas devidas às patologias da surdocegueira, pretende-se inicialmente proceder à contextualização geral do desenvolvimento natural de uma criança através do enquadramento psicológico, quer ao nível da compreensão dos seus sinais de socialização, dos fatores externos que influenciam o seu desenvolvimento e dos elementos que representam a sua relação com o meio e com os pares.

Seguidamente apresentar-se-ão os argumentos da literatura que contemplam os conceitos de: deficiência como fator impeditivo do desenvolvimento natural de um ser; de família como elemento máximo na adequação e adaptação das rotinas e dinâmicas familiares face à presença da deficiência no seio familiar; de dupla deficiência sensorial ocorrida em fase gestacional - *surdocegueira congénita* - e os seus condicionalismos diretos.

51/742

2. Psicologia do Desenvolvimento

As transformações na nossa forma de pensar interagem com as transformações na organização social e familiar. Estas mudanças acarretam práticas educativas diferentes, um novo papel e estatuto da criança no interior da família, assim como aumentam as responsabilidades sociais relativas à infância.

A Psicologia do Desenvolvimento automatizou-se nos finais do século XIX, marcada por grandes avanços ao longo do século XX e XXI. Acompanhou a evolução da ciência e das transformações socioeconómicas, bem como as representações sociais do que é ser criança.

2.1. Princípios básicos de uma criança

Um dos aspectos relevantes da história da psicologia do desenvolvimento é o facto de o século XX ser por muitos considerado o século dos direitos humanos, onde são expressos os direitos da criança. Atualmente investe-se muito na criança. É, contudo de relevar as grandes diferenças existentes entre crianças, relacionadas com fatores pessoais, socioculturais, económicos e geográficos.

O objeto da psicologia do desenvolvimento é o estudo das várias etapas da vida, do desenvolvimento dos processos psicológicos e biológicos nas relações interactivas da pessoa e do meio.

O desenvolvimento surge, assim, segundo diferentes autores, associado à predominância de aspectos inatos - Trevarthen, maturativos - Gesell, construtivistas - Piaget e ambientais - Skinner, parecendo ser resultante da complexa interação de vários fatores (biológicos, equilíbrio, transmissão educacional e sociocultural). As diferenças nos pressupostos dos vários teóricos derivam, em parte, do facto de cada um deles se interessar por um aspeto da criança, propondo-se em consequência explicar separadamente os diferentes ângulos do seu desenvolvimento (Borges, 1987).

A psicologia do desenvolvimento tem a sua história. Os métodos e técnicas de investigação aperfeiçoaram-se e o objecto de estudo clarificou-se. Os psicólogos do desenvolvimento, como Jean Piaget, Henri Wallon e Arnold Gesell, foram estudiosos da infância e da adolescência. Erik Erikson será o primeiro a apresentar uma evolução segundo estádios ao longo da vida; hoje, a noção de desenvolvimento biopsicológico abrange os sujeitos do nascimento até à morte onde a figura central é a mãe.

2.2. Relação mãe/filho

Nos últimos anos, a psicologia do desenvolvimento desenvolveu estudos profundos sobre os bebés e os primórdios da comunicação humana. Um dos aspetos mais estudados tem sido a relação da díade mãe/filho. As características desta relação, no primeiro ano de vida, são de

grande importância no desenvolvimento futuro da criança: personalidade, auto-estima, confiança em si próprio, relacionamento interpessoal.

A relação com o filho começa bem antes do nascimento, na fantasia dos pais. Ser mãe e ser pai são marcados por uma relação simbólica, um jogo de fantasia: Será menino ou menina? Como vai ser? Com quem se parecerá? Como será a nossa relação?

Muitas mães afirmam como dialogam com o bebé que têm na barriga... Pode dizer-se que o bebé, antes de nascer, relaciona-se com a mãe e com as pessoas significativas do seu meio. Ele influencia e é influenciado pelo mundo envolvente. A forma como decorre o próprio parto é muito importante. Não só o próprio ato de nascer, mas o acolhimento – externo e interno – que é feito. É a forma como lhe é atribuído um nome, como se descobre com quem se parece, como se arranjou espaço para si na casa, na vida que faz inscrever este ser no seio do casal e na história da família.

Segundo Erikson (1976) As mães criam nos filhos um sentimento de confiança através daquele tipo de tratamento que na sua qualidade combina o cuidado sensível das necessidades individuais da criança e um firme sentimento de fidedignidade pessoal. (...) Isso cria na criança a base para um sentimento de identidade que mais tarde combinará um sentimento de ser ‘aceitável’, de ser ela mesma, e de se converter no que os demais confiam que chegará a ser.

A relação da mãe e das outras pessoas com os bebés é normalmente, diferente das que desenvolvem com outras crianças mais velhas: no tom de voz, nos olhares, nos gestos, no que é dito e na forma como é dito. As reacções maternas adaptam-se a este novo ser. As ‘caras’ que ela faz para o bebé, a maneira como utiliza a fala, não só naquilo que diz, mas nos sons que emite, os movimentos da cabeça e do corpo, as coisas que faz com as mãos e dedos, a posição que toma em relação ao bebé, e o tempo e ritmo das suas reacções, tudo isto se torna diferente (Stern, 1980, p.16).

Hoje crê-se num bebé recém-nascido como um agente ativo no seu desenvolvimento, dotado de energia e com capacidade de estimular a interação com a mãe. De facto, o bebé nasce com capacidades que lhe permitem ser ativo no relacionamento humano. O recém-nascido possui uma atividade reflexa e instintiva e um equipamento sensorial e motor que possibilita uma

adaptação ao meio envolvente. O seu repertório é muito variado: reage à dor, ao calor, ao frio, aos sabores salgados, ácidos e açucarados, distingue a claridade da escuridão, pode discriminar sons e emitir vocalizações variadas. Distingue a voz da mãe das outras pessoas, reconhece o seu odor e reage particularmente quando é esta a falar consigo. Daí ser tão essencial a estimulação precoce da relação mãe/filho. Stern (1980, p.70) afirmou que durante as últimas décadas, têm-se acumulado, de modos diferentes, provas de que o bebé procura estímulos desde o nascimento e até se esforça por consegui-los.

De facto, a procura de estímulos atingiu agora o estatuto de instinto, ou tendência motivacional, não muito diferente do da fome, uma analogia que não é muito exagerada. Tal como os alimentos são necessários para o corpo crescer, o estímulo é necessário ao cérebro as ‘matérias-primas’, essenciais para a maturação dos processos motores, perceptivos, cognitivos e sensoriais. O bebé está equipado com as tendências para procurar e receber este ‘alimento’ cerebral essencial.

O psicanalista René Spitz (1887-1974) perspetiva as expressões faciais, nomeadamente o sorriso – entre as seis e as doze semanas – como a primeira manifestação comportamental ativa e intencional da criança, desenvolvida na comunicação mãe/filho. O sorriso é um comportamento que une o fisiológico e o emocional. Segundo este autor, este primeiro sorriso é indiferenciado; a criança quando sorri, não sorri à mãe, sorri à humanidade, pois reage a uma gestalt, isto é, a uma configuração de rosto com olhos, nariz e boca. O rosto será um sinal que desencadeia reações positivas. É interessante sabermos que o bebé sorri a qualquer rosto de frente, contudo não sorrirá a um rosto de perfil. Aos seis meses, o bebé tem já um sorriso a pessoas preferenciais.

3. Psicologia Educacional

A psicologia da educação interfere na teoria e na prática da educação e abrange um campo de estudo e de intervenção muito lato pois concerne os aspetos psicológicos da educação e inclui campos educativos diversos como a escola e outras instituições educativas (creches, jardins-de-infância, internatos, actividades de tempos livres...), a família, a saúde, a justiça, entre outros. Aborda aspetos psicológicos da educação das crianças e dos adultos de todas as

idades. O psicólogo educacional intervém numa área temática múltipla e de grande complexidade.

3.1. Psicólogo como mediador entre família e técnicos

O psicólogo tem, frequentemente, um papel de mediador entre os técnicos e a família. Partindo de problemas dos alunos, procura intervir conjuntamente com os pais, procurando a necessária complementaridade médica e/ou educativa. Além desta intervenção mais individualizada, o psicólogo pode ainda colaborar com os médicos e/ou professores na preparação e orientação das rotinas dos pais. Os agentes educativos, as equipas médicas assistentes e a família podem investir juntos na concepção e implementação de projetos familiares e educativos.

A família está atualmente, em rápida transformação e os pais sentem que a função familiar é determinante e desejam assumir um papel consciente e positivo no processo educativo dos filhos. No caso de famílias com filhos com deficiência muitas vezes a figura e presença do psicólogo é preponderante para que a família reaja e seja estimulada a reagir perante a adversidade. Muitas vezes o psicólogo torna-se a ‘peça fundamental’ para que desbloqueio emocional da família desperte para a situação de tentar potenciar a reação emocional no sentido de estimular a prevenção precoce e o seu envolvimento para o desenvolvimento dos seres em causa.

Existe uma multiplicidade e complexidade da população abrangida pela educação especial tal como incapacidades de visão e de audição, deficiências físicas, debilidade mental, síndrome de Down, multideficiências, surdocegueira, entre outras. A grande tendência vai no sentido de as crianças e os jovens com deficiência estarem, sempre que possível, integrados no ensino regular. Assim, o psicólogo será útil quer nas unidades hospitalares quer nas instituições especializadas da educação especial apoiando as famílias e os técnicos e orientando a dinâmica familiar e a inserção da educação especial nas escolas possibilitando apoio especializado às famílias e aos técnicos que convivem com as diversas deficiências.

4. A Deficiência

O conceito de deficiência não é uno nem universal. É um construto social que evoluiu ao longo da história. Vários modelos se têm vindo a suceder na tentativa de explicar a deficiência e a sua relação com a doença e a incapacidade. A Organização Mundial de Saúde (OMS, 2012) definiu estes conceitos que muitas vezes se confundem ou utilizam indiferenciadamente. A deficiência é complexa, dinâmica, multidimensional, e questionada. Nas últimas décadas, o movimento das pessoas com deficiência, juntamente com inúmeros pesquisadores das ciências sociais e da saúde têm identificado o papel das barreiras físicas e sociais para a deficiência. A transição de uma perspetiva individual e médica para uma perspetiva estrutural e social foi descrita como a mudança de um “modelo médico” para um “modelo social” no qual as pessoas são vistas tanto em consideração a estrutura, a atividade, o nível de participação e o ambiente onde se insere.

4.1. Perspetiva histórica

Ao longo das eras, a semântica associada ao conceito de deficiência refletiu a visão adoptada pela sociedade. Nas últimas décadas, houve uma mudança significativa no modo de encarar as causas da deficiência, evoluindo do enfoque médico (Modelo Biológico) para o ecológico (Modelo Social). O reconhecimento do papel do ambiente na definição de deficiência tem sido amplamente chamada de mudança do modelo médico, que implica uma condição ou doença física do paciente, para o modelo ecológico ou sistémico que vê a criança/jovem com deficiência, em complexas interações com as forças ambientais.

No primeiro modelo, adopta-se uma perspetiva defetológica e o foco incide na reabilitação do indivíduo, na terapia com objetivo eliminar essa desvantagem, curar ou de compensar e ajudá-lo a adaptar-se ao mundo. O problema reside na pessoa, adoptando-se uma intervenção individual. Nesta perspetiva procura-se identificar a causa da deficiência através de testes e então tenta-se eliminá-la através de cirurgia, medicamentos ou terapia. Frequentemente, apenas a perspetiva médica é tida em consideração e quando falha ou não está disponível, as famílias desistem. Nesta perspetiva a problemática era vista unicamente como estando na criança, entendida como paciente. A intervenção especializada ia muitas vezes no sentido de

retirar o indivíduo do seu contexto social, institucionalizando-o. É por isso que as crianças com deficiência eram excluídas das escolas regulares e enviadas para escolas especiais para crianças com deficiências - se estas estivessem disponíveis.

No Modelo Social, surgido nos anos 60 nos Estados Unidos da América, resultado da forte reivindicação social orientada para uma lógica dos direitos do cidadão, a deficiência é entendida como resultado da não preparação da sociedade. A tónica é depositada sobre a sociedade e os contextos, sendo estes que geram a deficiência e a restrição à participação de alguns indivíduos. O objetivo é, habilitar, eliminar barreiras e os serviços são entendidos na sua perspetiva social. São os cidadãos que definem do que precisam, não unicamente os profissionais. A sua cultura reconhece e celebra a diversidade. A deficiência não tem a ver só com a pessoa, mas tem a ver com o seu impacto no seu ambiente (Amaral, 2003). Para exemplificar, uma pessoa com subvisão pode ser "cega" em ambientes que não conhece. Já Vygotsky (1978) apontava para a ideia de que só é deficiente quem não consegue participar na sociedade. Reflexo dessa evolução é o "1º Plano de Acção para a Integração das Pessoas com Deficiências ou Incapacidade" (SNRIPD, 2006, p.18) no qual se refere que tendencialmente, a sociedade deve desenvolver esforços no sentido da adopção do termo "incapacidade", em detrimento de "deficiência", pois este remete para a relação do indivíduo com o meio ambiente físico e social, e nessa perspetiva, valoriza-se a responsabilidade coletiva no respeito pelos direitos humanos.

Segundo Sousa (2007), mais recentemente, derivado do Modelo Social, surge o Modelo do Cidadão cujo foco incide sobre as políticas sociais como reflexo dos direitos das pessoas. Começam agora a surgir alguns textos nesse sentido, nomeadamente em contexto das políticas públicas da União Europeia, sendo exemplo a "Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia".

Desde há séculos o homem tem procurado compreender organizando e classificando, num primeiro momento as doenças e os problemas relacionados com a saúde e a morte, sendo a primeira classificação conhecida datada do séc. XVII, tendo essa tentativa evoluído mais recentemente para instrumentos que oferecem novos quadros conceptuais da funcionalidade e incapacidade humana. Um primeiro texto publicado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) apresenta uma "Classificação Intemacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens" (ICIDH), publicada com carácter experimental em 1980, refletindo uma

perspetiva ainda algo negativa. Contrastando com esse documento surge uma nova classificação, a "Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde - CIF" (2004), que propõe uma óptica mais positiva, que acentuam a condição humana, a função, a atividade e a participação, em ruptura clara com o Modelo Médico e assistencialista.

O relatório mundial sobre a deficiência (OMS 2012) fornece evidências para facilitar a implementação da CDPD. Documenta as circunstâncias das pessoas com deficiência no mundo e explora as medidas para promover sua participação social, abrangendo de saúde e reabilitação à educação e emprego, introduzindo conceitos chave tais como a abordagem de direitos humanos com relação à deficiência, o cruzamento entre deficiência e desenvolvimento, e a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) – e explora as barreiras que afetam as pessoas com deficiência. O modelo médico e o modelo social costumam ser apresentados como separados, mas a deficiência não deve ser vista como algo puramente médico nem como algo puramente social: pessoas com deficiência frequentemente podem apresentar problemas decorrentes de seu estado físico. É necessário fazer uma abordagem mais equilibrada aos diferentes aspectos da deficiência. A CIF, adotada como modelo conceitual para este relatório mundial sobre a deficiência, compreende funcionalidade e deficiência como uma interação dinâmica entre problemas de saúde e fatores contextuais, tanto pessoais quanto ambientais.

Pretende-se dar, através de uma abordagem biopsicossocial, uma perspetiva que integra os aspetos biológicos, individuais e sociais derivada da perspetiva social, fruto da teoria ecológica de Bronfenbrenner (1979) e do modelo transacional de Sameroff. Esta teoria defende que todas as crianças aprendem através das suas interações com outras pessoas - pais, irmãos, professores e colegas - e através de experiências nos variados ambientes das suas vidas casa, vizinhança e escola. Isto é também verdade para as crianças com deficiência. Muitas vezes esta preocupação é esquecida quando estas crianças são vistas como sendo diferentes, privando-as das experiências de interação com outros e de participar em diferentes ambientes. Muitos dos efeitos dessas incapacidades podem ser reduzidos se se providenciarem oportunidades para a criança/jovem interagir com outras criança e adultos da sua comunidade, se frequentar um número alargado de ambientes que minimizem o impacto das suas incapacidades (por exemplo: edifícios sem barreiras arquitetónicas) e se lhes forem ensinadas novas habilidades úteis para o seu quotidiano.

4.2. Paradigmas

Ao examinar a história, verificam-se grandes progressos na mentalidade da sociedade em relação àqueles com deficiência, refletindo a imagem da evolução da própria sociedade. A evolução não tem sido linear e progressiva, sendo que, mesmo na sociedade ocidental, tal percurso tem sido também marcado por retrocessos e desvios.

Alguns autores entre os quais Kirk e Gallagher (2002, p.6) apontam quatro estádios de desenvolvimento das atitudes em relação às crianças e jovens com deficiência. No primeiro estádio, na era pré-cristã, tendia-se a negligenciar e maltratar os deficientes com relatos de infanticídios em cidades como Esparta. No entanto, a rejeição e a eliminação são atitudes manifestadas ocasionalmente ao longo da história, como foi o caso da era nazi ou do governo de Ceausescu, na Roménia. Durante a Idade Média, muitos indivíduos física e mentalmente diferentes, sendo por isso associados à imagem do diabo e actos de feitiçaria, foram vítimas de perseguições, julgamentos e execuções (Correia, 1999). Nos séculos XVII e XVIII os deficientes eram internados em asilos, hospícios ou prisões, pois segundo o entendimento da época, tais deficiências eram resultado directo de falhas morais. Neste período, registam-se também alguns episódios de investigação levadas a cabo por médicos e religiosos. Tais pesquisas foram as fundadoras das primeiras classes especiais de atendimento a algumas áreas de deficiência, como é o caso de Ponce de León ao criar em 1520, uma classe de 12 jovens surdos num mosteiro espanhol. Também em Portugal foram criados os primeiros asilos e institutos para cegos e surdos cujas abordagens pioneiras lançaram as primeiras luzes na compreensão e educação destes indivíduos. Estas abordagens podem ser consideradas precursoras da segunda fase de atendimento.

Num segundo estádio, com a difusão do cristianismo, generalizou-se a ideia de que a sociedade é responsável por esta população. Foram criadas mais instituições quer por ordens religiosas quer por instituições de beneficência. Passou-se a protegê-los e a compadecer-se deles.

No terceiro período, entre os séculos XVIII e XIX, foram fundadas instituições para lhes oferecer uma educação à parte, a institucionalização. O indivíduo era considerado como incapaz de aprender, necessitando apenas de cuidado e proteção. Itard, considerado pai da

educação especial, investiu grande parte da sua vida na recuperação de Víctor, uma criança com deficiência mental profunda encontrada nos bosques de Aveyron, França. Itard sistematiza as necessidades educativas de crianças com esta problemática e desenvolve programas específicos.

Por fim, na última parte do século XX e início do século XXI, observou-se um movimento que tende a aceitar as pessoas deficientes e integrá-las tanto quanto possível como membros da comunidade, a desinstitucionalização. Só nos anos setenta é que começou a ser reconhecido o direito à educação para as crianças e jovens com deficiência com a introdução do princípio de normalização (Wolfensberger, 1972, *cit. in* Saramago *et al.*, 2004, p.38) defendendo que todos, incluindo aqueles com deficiências profundas, têm o direito de viver uma vida tão próxima quanto lhe for possível, da vida dos restantes indivíduos.

A inclusão começa agora a fazer parte da cultura educativa. Conforme referido por Federico Mayor (UNESCO, 2001, p.10), antigo Director Geral da UNESCO, relativamente aos programas que dão corpo às políticas de inclusão defendidas pelas Nações Unidas: *Through Education for All, it should be possible to enable all human beings - including the disabled - to develop their full potential, to contribute to society and, above all, to be enriched by their difference and not devalued. In our world constituted of differences of all kinds, it is not the disabled but society at large that needs special education in order to become a genuine society for all.*

Segundo a UNESCO (UNESCO, 1977, *cit. in* Pereira *et al.* 2003, p.18-19), a comunidade humana passou por cinco estádios na relação com os seus deficientes:

- a) O estádio filantrópico: a incapacidade é percebida como uma constante objectiva característica do sujeito;
- b) O estádio da assistência pública: é a institucionalização da ajuda aos inválidos incapacitados;
- c) O estádio dos direitos fundamentais: é a época em que aparece a noção dos direitos universais, dos quais ninguém (...) pode ser privado e, de entre eles, o direito a educação;
- d) O estádio da igualdade de oportunidades: no momento em que o desenvolvimento económico e cultural arrasta e implica a entrada na escola de todas as crianças, apercebemo-nos que nem tudo pode seguir um ritmo uniforme. As causas deste "menor rendimento" são atribuídas aos estatutos socioeconómicos e socioculturais das famílias.

A amplitude do fenómeno conduz tanto os investigadores e pedagogos como os políticos a reflectir sobre as relações entre o indivíduo e o meio (...);

e) O estágio do direito à integração: Agora a noção de normal e normalidade é posta em causa." O direito à integração começa a ser um valor assumido por um número crescente de cidadãos e instituições.

Segundo Pereira e Vieira (2003), é chegada a altura de mudança de valores. À uniformidade temos de opor a diversidade; à exclusão temos de opor a participação; ao antagonismo temos de opor a complementaridade; à segregação, a integração.

A integração dos alunos com deficiência nas estruturas regulares de ensino tem por base a aceitação de cada indivíduo com as suas diferenças particulares e do reconhecimento de que cada um tem o direito a ter uma vida tão normal quanto possível.

Birch (1974, *cit. in* Leite *et al.* 2003) define integração escolar como um processo que pretende reunir a educação regular e a educação especial visando o apoio adequado às necessidades de aprendizagem de todas as crianças.

61/742

Também Miranda (1999) define "educação integrada" como "o atendimento educativo específico, prestado a crianças e adolescentes com necessidades educativas especiais no meio familiar, no jardim-de-infância, na escola regular ou noutras estruturas em que a criança ou adolescente estejam inseridos." Acrescenta, ainda, que este conceito prende-se com a noção de escola como espaço educativo aberto, diversificado e individualizado, em que cada criança possa encontrar resposta à sua individualidade.

Leite e Madureira (2003, p.22) citam a *National Association of Retarded Citizens* (NARC) que considera a integração como uma filosofia de oferta de serviços educativos que provê uma variedade de alternativas de ensino adequadas ao plano educativo de cada aluno, permitindo a máxima integração educacional, temporal e social entre alunos deficientes e não deficientes.

Existem, pelo menos, quatro formas de integração:

1. A integração física - em centros de educação especial com organização pedagógica própria;

2. A integração funcional - partilha de recursos e espaços por parte de todos os alunos, deficientes ou não, em tempos sucessivos ou simultâneos, com ou sem objetivos comuns;
3. A integração escolar - inserção de alunos deficientes em turmas regulares;
4. A integração na comunidade - pressupõe a continuação da integração na vida comunitária, extra-escolar.

A integração pode ser perspetivada através de níveis, os quais poderão ir dos mais restritivos, que se aplicam a um limitado número de alunos, aos menos restritivos possível, indicados para um maior número de indivíduos.

5. A Família

Neste ponto será revista a literatura no que diz respeito ao conceito de família. Este conceito tem subjacentes as teorias ecológico-sistémicas de Bronfenbrenner (1979, *cit. in* Rodrigo & Palácios, 1998) que defende que as relações interpessoais são parte de sistemas complexos submetidos a influências sociais, culturais e históricas. Serão focados aspetos respeitantes às adaptações da dinâmica familiar à deficiência – *surdocegueira congénita* e à sustentabilidade das rotinas familiares com base nos princípios, valores e objetivos das mesmas.

Ferguson (2002) lembra algumas das mais simples verdades ao escrever: *"A coisa mais importante que acontece quando uma criança com deficiência nasce é que nasce uma criança. A coisa mais importante que acontece quando um casal se torna pai de uma criança com deficiência, é que este se torna pai."*

5.1. Conceito

A família constitui o veículo privilegiado de desenvolvimento da criança e a sua importância é sublinhada em inúmeras investigações (Mittler, 1995). No entanto, a noção de família como sendo "um casal heterossexual com dois filhos e cujo rendimento provém do trabalho paterno" está em franca diminuição na nossa sociedade. Porém, estudos recentes vêm a demonstrar que tal alteração verifica-se essencialmente na forma e não tanto nas funções da família (Dahlstrom, 1989) e Winton (1990) capturou a essência da família ao escrever *As*

famílias são grandes, pequenas, alargadas, nucleares, multi-geracionais, com um genitor, dois genitores, e avós. Nós vivemos debaixo de um, ou vários tectos. Uma família pode ser temporária, com a duração de umas semanas ou ser para sempre. Tomamo-nos parte de uma família através do nascimento, adopção, casamento ou pela necessidade de apoio mútuo. A família é uma unidade cultural em si própria, com diferentes valores e meios únicos de realização dos seus sonhos. Em conjunto, as nossas famílias tornam-se a fonte da nossa rica herança cultural e diversidade espiritual. As nossas famílias criam bairros, comunidades, estados e nações.

As famílias são sistemas influenciados por muitos fatores: as origens étnicas e culturais; o seu estágio no ciclo familiar; acontecimentos no seu ambiente; factores externos; relações individuais e as experiências pessoais e coletivas dos membros da família. Os indivíduos na família desenvolvem papéis, regras, que "regulam" a vida familiar, padrões de comunicação, formas de negociação e resolução de problemas e métodos para a realização das tarefas da vida diária (Goldenberg & Goldenberg, 1985). As famílias providenciam apoio social e partilham compromissos e responsabilidades. São também "contextos" (Carpenter, 1997) para aprendizagem e crescimento e têm uma influência decisiva no desenvolvimento social e emocional da criança.

63/742

Podemos atualmente encontrar muitas definições de família. No entanto, sobressai a noção de que "o todo é mais do que a soma das suas partes" Jackson (1965, *cit. in* Alarcão, 2012, p.39). O seu carácter uno e único foi também mencionado por Gameiro ao declarar "A família é uma rede complexa de relações e emoções na qual se passam sentimentos e comportamentos que não são possíveis de ser pensados com os instrumentos criados pelo estudo dos indivíduos isolados". Acrescentou ainda que "a simples descrição de uma família não serve para transmitir a riqueza a complexidade relacional desta estrutura" (Gameiro, 1992, *cit. in* Relvas, 2014, p.11).

5.2. Estrutura e Desenvolvimento

Segundo Alarcão (2002, p.38), "ler sistematicamente uma família, implica ter uma visão global da sua estrutura (dimensão espacial) e do seu desenvolvimento (dimensão temporal)". No mesmo sentido foram Sampaio e Gameiro (1985, *cit. in* Alarcão, 2002), definindo família como "um sistema, um conjunto de elementos ligados por um conjunto de relações, em contínua relação com o exterior, que mantém o seu equilíbrio ao longo de um processo de

desenvolvimento percorrido através de estádios de evolução diversificados". Salientando a sua dimensão holística, Andolfi (1981, *cit. in* Alarcão, 2002, p.40) define família como um "sistema de interacção que supera a articulação e articula dentro dela os vários componentes individuais", acrescentando que "a família é um sistema entre sistemas e que é essencial a exploração das relações interpessoais, e das normas que regulam a vida dos grupos significativos a que o indivíduo pertence, para uma compreensão do comportamento dos membros e para a formulação de intervenções eficazes."

Segundo abordagens dominantes das questões do desenvolvimento humano, é possível formular três assumpções fundamentais relativamente ao desenvolvimento humano. A primeira é que as origens da competência humana acham-se nas relações intra familiares e nas interacções pais-criança ou nas primeiras experiências de infância. Como referido por Connoly e Bruner (1974, p.5, *cit. in* Ogbu, 1981, p.414), "os *skills* gerais, cognitivos e emocionais, parecem depender daquilo que é apropriadamente chamado de 'currículo oculto em casa' ". Segunda, que a natureza das competências humanas podem ser adequadamente estudadas pela análise ao micro-nível das primeiras experiências da criança, tais como as experiências em família ou cenários semelhantes. Por último, presume-se que o futuro sucesso escolar da criança e, possivelmente, o seu sucesso na vida adulta, depende da aquisição das competências desejadas pela sua sociedade através de práticas de criação e educação correntes na sua sociedade (*idem*).

O papel do ambiente no desenvolvimento humano adquiriu ao longo de décadas um peso cada vez mais preponderante. Num simpósio, o historiador Elliot West (1993, *cit. in* Bernheimer *et al.*, 1995) referiu que podemos pensar no conceito de "sítio" de três formas distintas, (a) uma dada localização ou "ponto no mapa", (b) pode ser definido pelas características físicas e culturais que o rodeiam e compõem o tal ponto ou (c) pode ser definido em termos de percepções, atitudes e crenças daqueles que aí vivem.

A definição de "sítio" dada por West serve como metáfora para a avaliação e intervenção na criança com necessidades especiais e sua família. Assim, para além de avaliar a problemática em si, sua etiologia e expressão, é necessário compreender o contexto físico e social no qual esta ocorre e as percepções crenças daqueles que aí vivem.

5.3. Modelos Sistémicos

Na origem da perspectiva sistémica, encontramos um dos mais importantes biólogos da primeira metade do século XX, Bertalanffy (1901-1972). Entre os seus trabalhos, destacamos aquele cuja influência ainda hoje se repercute na psicologia do desenvolvimento e da educação, a Teoria Geral dos Sistemas (1950).

O novo conceito de sistema apresenta-o como um conjunto de componentes interativos, uma entidade complexa com similaridades estruturais (isomorfismos), os quais mantêm a sua estrutura por processos conjuntos e tendem a restaurar-se após uma perturbação - análogo ao que acontece com o organismo vivo. Tais princípios poder-se-ão aplicar também a sistemas sociais como acontece com a família e fornecer alguns instrumentos teórico-práticos que permitam a compreensão desta unidade feita de corpos separados.

5.3.1 Modelo (bio)Ecológico

Entende-se por desenvolvimento o processo que envolve estabilizações e mudanças das características biopsicológicas de um ser humano, não apenas ao longo do ciclo de vida, mas também através de gerações.

Então o seu espírito inquieto leva Bronfenbrenner a reformular a sua teoria: em vez do modelo ecológico do desenvolvimento propõe o modelo bioecológico que reforça a importância das características biopsicológicas da pessoa em desenvolvimento. Passa a dar ênfase à bidirecionalidade em relação à pessoa e ao ambiente em que ela age. Esta interação ocorre entre o indivíduo e as outras pessoas mas também entre ele e os objetos e símbolos. A abordagem bioecológica de Bronfenbrenner do desenvolvimento humano estilhaçou as barreiras entre as ciências sociais e estabeleceu pontes entre as disciplinas permitindo a emergência de descobertas sobre que elementos chave da estrutura social mais ampla e no interior das sociedades são vitais para o desenvolvimento do potencial da natureza humana.

Deste modo, Bronfenbrenner perspectiva o ser humano no mundo, de um ponto de vista global e integrado, sem negar o papel incontornável dos contextos. Considera-se assim, que o indivíduo tem um papel central no seu processo de desenvolvimento.

Estudou também a relevância aos processos proximais, ou seja, os processos que decorrem nos contextos mais próximos (microsistemas), definindo-os como *Formas particulares de interação entre os organismos e o ambiente que operam ao longo do tempo e compreendem os primeiros mecanismos que produzem o desenvolvimento humano.*

A teoria bioecológica ajudou, também, a estabelecer os elementos necessários para a compreensão do que torna humanos os seres humanos. O nosso desenvolvimento enquanto seres humanos não corresponde a um modelo mecanizado, é antes fruto de uma participação ativa dos indivíduos, em que criam os próprios contextos. Assim, no desenvolvimento consideramos de forma dinâmica a pessoa em causa; o processo, ou seja, as interações recíprocas entre o ambiente e a pessoa; o contexto em que se encontra situada e também o tempo. A Figura 1 irá demonstrar o dinamismo das interações entre as quatro dimensões.



in http://www.psicologia.com/pt/modelo_ecol_desenv_d.html

Figura 1 - Dinamismo das interações entre as quatro dimensões

Com base na perspetiva ecológica, o contexto transcende a sua descrição. Segundo o autor, o que assume maior relevância é a forma como indivíduo compreende o contexto em que atua. Os contextos podem ser vividos de formas diferentes consoante a pessoa em causa.

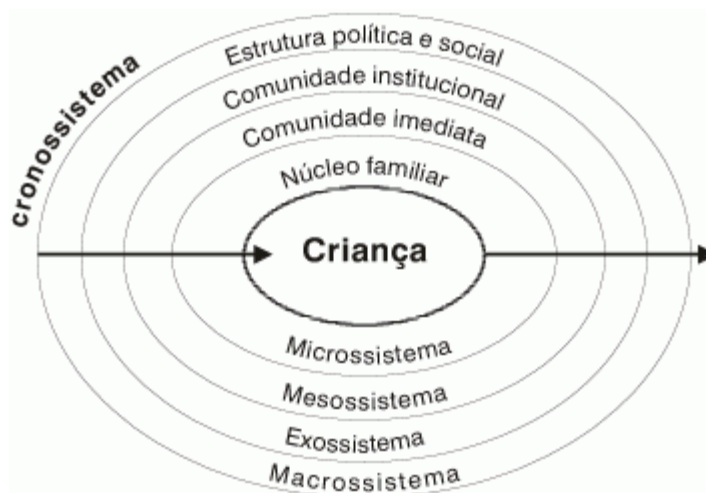
Assim sendo, estes dependem da forma com as pessoas interpretam as normas, os valores e os significados que circunscrevem as possíveis experiências e comportamentos.

Através das interpretações podemos encontrar uma maneira de nos posicionarmos nos conceitos e, assim, interagir com os outros e construir significados para as experiências vividas. Consequentemente, a posição que cada um ocupa é única para cada indivíduo, dependendo de como se configuram os diferentes globalmente os diversos sistemas. Contudo, mesmo quando se repetem os elementos do contexto a configuração muda de indivíduo para indivíduo.

É importante que tenhamos em conta as características pessoais de cada um em todos os processos do desenvolvimento pessoal, em tudo o que participamos. Isto justifica-se pela relação dinâmica entre indivíduo e contexto, que depende sobretudo das características do indivíduo.

Para além disso, este ajuste dinâmico que se forma à medida do nosso desenvolvimento, é mais um nível que se deve ter em conta de forma a se compreender como somos. Desta forma, cada um de nós vai tecendo um caminho único conforme os lugares, as relações e as interações que se dispõem na nossa vida, assim como as oportunidades e recursos que nos circunscrevem. Assim, cada um de nós vai-se encontrando e construindo enquanto ser humano, situado e singular de acordo com os contextos vivenciados.

Os diferentes contextos de desenvolvimento são conceptualizados em termos de sistemas hierarquizados em cinco níveis: microssistema; mesossistema; exossistema; macrosistema e cronossistema [Figura 2].



in <http://intervirnadiferenca.webnode.pt/>

Figura 2 - Modelo Ecológico do desenvolvimento (Bronfenbrenner - adaptado)

É no primeiro nível de ecologia, o microsistema, que surgem as influências mais imediatas e precoces no desenvolvimento do indivíduo, a família. Apesar de ser o principal contexto, é um entre muitos que concorrem para o desenvolvimento humano e que se inter-relacionam. A título de exemplo, sabemos que acontecimentos em casa podem afetar o aproveitamento escolar da criança e o seu inverso (Bronfenbrenner, 1986). A este nível estão também estruturas da sua comunidade mais próxima como a vizinhança, a escola, o grupo de conconrentes ou os seus amigos. Nestes cenários, o indivíduo desenvolve todo um conjunto de atividades, relações interpessoais e papéis.

No segundo nível, encontramos o mesossistema que funciona como um sistema intermédio de influências, filtradas pelos elementos do microsistema. Nele podemos incluir as inter-relações entre os cenários mais importantes que o indivíduo frequenta.

Ao nível do exossistema, referimo-nos a contextos nos quais o indivíduo em desenvolvimento não está diretamente incluído, mas que produzem efeitos e têm repercussões nos ambientes em que o indivíduo se movimenta. Para exemplificar, podemos referir o local de trabalho dos pais, as propostas do Conselho Escolar ou o círculo de amigos dos pais.

O macrossistema refere-se aos marcos culturais ou ideológicos que afectam ou podem afectar transversalmente os sistemas de ordens anteriores.

Por último, através do cronossistema conseguimos incorporar uma dimensão temporal no

contexto de uma vida. Isto é extremamente importante, visto que o tempo relaciona-se com mudança. Ao introduzirmos o conceito de tempo nos contextos podemos aperceber-nos dessas mesmas mudanças, da configuração dos múltiplos sistemas, e da alteração das relações e das influências.

De acordo com esta perspetiva, ao analisar e avaliar o desenvolvimento de uma criança, o profissional de educação não se deve centrar apenas no seu comportamento, de forma isolada ou como fruto exclusivo da sua maturação, mas sempre em relação ao ambiente em que a criança se insere, suas interações e transações. Como refere Bairrão (1994, p.42) "a determinação significativa daquilo que uma criança pode, realizar, só ganha verdadeiro sentido se for conhecido o contexto em que está inserida". Informações sobre a vida da criança: as suas atividades, interações, experiências e contacto com colegas em ambientes naturais fornecem a imagem global de que o profissional necessita previamente à sua intervenção.

Neste novo modelo bioecológico, propõem-se uma recombinação dos principais componentes do modelo ecológico com novos elementos em relações mais dinâmicas e interativas. O desenvolvimento humano deverá, então, ser estudado através da interação de quatro núcleos inter-relacionados: processo, a pessoa, o contexto e o tempo (Brofenbrenner & Morris, 1998, *cit. in* Cecconelo *et al.*, 2003).

5.3.2. Modelo Transacional

O modelo Transacional, por sua vez, foi articulado inicialmente por Sameroff e Chandler (1975) numa tentativa de explicar as variações nos resultados em nível do desenvolvimento obtido por bebés de risco. Os autores levaram em consideração fatores biológicos e sociais, mas defendiam que estes não eram suficientes para prever o desenvolvimento dos bebés. Apontam que o impacto destes fatores é mútuo e variam em função do tempo. A criança modifica o seu ambiente e é, por sua vez, modificada pelo ambiente que ajudou a criar (Sameroff e Chandler, 1975). Baseando-se em outras investigações que propuseram o conceito da interação entre organismo e ambiente, estes autores contribuíram com a formulação de uma teoria mais dinâmica que inclui a noção de transação, introduzindo a variante tempo. Pressupõe que um modelo que tente explicar o desenvolvimento tenha o seu enfoque voltado para o processo dinâmico de mudanças ocorridas ao longo do tempo entre as

interações da criança e o seu ambiente.

Na abordagem de Sameroff e Chandler (1975) também se pressupõe que mãe e filho, por exemplo, sofram mudanças resultantes das trocas entre ambos, ou seja, uma determinada característica da criança pode desencadear uma reação na mãe, que por sua vez, poderá influenciar o comportamento da criança em outro momento. Em Sameroff e Chandler (1975), as modificações de comportamento que ocorrem ao longo do tempo são resultado de uma série de intercâmbios entre indivíduos envolvidos num sistema partilhado, por meio de princípios reguladores. Os autores consideram três variáveis importantes que afetam o desenvolvimento: as características ambientais, o genótipo e o fenótipo. As características ambientais têm uma organização social contendo padrões reguladores do desenvolvimento e é composta por subsistemas que “transacionam” com a criança e entre si. A interação entre estes subsistemas é complexa e transaccional (Sameroff, 1983). Esta organização social engloba três níveis de fatores ambientais: a cultura, a família e os pais. Cada um destes níveis tem padrões reguladores com códigos próprios que influenciam as experiências vividas pela criança em desenvolvimento, em parte por meio das crenças, valores e personalidade dos pais; em parte, por meio dos padrões de interação e história da família; e, em parte, através das crenças de socialização e código cultural (Sameroff e Fiese, 2000).

70/742

5.4. Impacto da Deficiência na Dinâmica Familiar

O papel da família é oferecer um seio de desenvolvimento seguro, onde as crianças possam aprender a serem humanas, a amar, a formar a sua personalidade única, a desenvolver sua auto-imagem e a relacionar-se com a sociedade mais ampla e mutável da qual e para a qual nascem (Buscaglia, 1997, p. 84).

A chegada de um novo membro na família é sempre um momento de expectativas e de reestruturação na dinâmica familiar. Inicia-se assim um gradual movimento de preparação do espaço familiar para a chegada de um novo ente. São mudanças que ocorrem nos aspectos emocional, comportamental, físico, social e económico. Da mesma forma que a família vem sendo construída historicamente e apresenta-se nas formas que hoje a conhecemos, a dimensão afetiva também se constrói historicamente e socialmente. A perspetiva da chegada de um bebé que se apresenta no enredo familiar inicia-se muito antes de o novo membro

chegar pois a gestação engloba o crescimento direto de um sentimento de pertença desse novo ente a esse núcleo de relações elementares chamado - família.

Cooper (1989) descreve esse sentimento como algo mútuo, interpessoal e partilhado na maneira como os filhos se sentem ‘pertença’ e vice-versa. O mundo é então desenhado e recortado pela conduta dos sentimentos e da intimidade familiar. É um sentimento que está articulado ao que o ‘outro significa para mim’ e ao que ‘eu significo para o outro’. Esse sentimento pode alargar-se e expandir-se para incluir os pais, os irmãos, outros membros da família, amigos e outros relacionamentos que venham a tornar-se importantes. (Cavalcante, 2003, p. 26).

5.4.1. Gestação

Antes mesmo do nascimento de um bebé, ele já existe nos pensamentos, fantasias e desejos dos seus pais. É comum que essas fantasias estejam ligadas aos conteúdos emocionais dos progenitores e que atendam a uma idealização dentro dos padrões da sociedade. Padrões esses que enfatizam o perfeito, o saudável e o bonito.

71/742

A mãe já imagina o seu filho a aconchegar-se no seu seio com os traços que lhe são familiares e atrativos. O pai, por sua vez, pode imaginar o filho correndo atrás de uma bola saltitante e feliz. Não só é comum como perfeitamente saudável que os pais e demais membros da família exercitem essa produção de imagens, que nada mais é do que a materialização de um futuro próximo e desejável.

Além do desejo manifestado em pensamentos, fantasias (conscientes) e sonhos (inconscientes) de conteúdo positivo em relação ao bebê que chegará, é comum que esses mesmos condutores internos possam expressar temores em relação à maternidade. Um dos temores mais comuns e universais diz respeito ao medo de dar à luz um filho com deficiência.

Decorre desses temores o medo de gerar uma criança que, por alguma limitação, não possa ser adaptada ao meio social e cultural; uma criança que dependerá exclusivamente de sua família que, nesse momento, não se acha preparada para um desafio dessa natureza. Além da deficiência em si e suas dificuldades inerentes, outra situação que torna o cenário mais complexo é a atitude da sociedade diante dela.

A ideia de deficiência instituída no imaginário social gera instantaneamente a imagem de incapacidade, de dependência, de sofrimento, de trabalho, de culpa e de dor. Não é raro observar, nas falas de pais e mães que esperam um bebé, a esperança de que o seu filho possa, de alguma forma, realizar coisas que eles não alcançaram. É evidente que pensamentos que ameaçam esses sonhos sejam prontamente suplementados e que a expectativa de uma criança sem problemas permaneça como imagem central do desejo familiar.

5.4.1. Deteção

Os pais podem entrar em contacto com a deficiência de seu filho de várias maneiras. Tal poderá ocorrer muito antes de o bebé nascer, através dos exames relativos à fase pré-natal se o médico assistente (ecografista) encontrar indícios clínicos de que algo não está bem. É comum, nessa fase, a ocorrência de problemas referentes à má-formação, síndromes e infeções oportunistas que levam à deficiência.

A maioria das deficiências pode ser diagnosticada logo após o parto, com a observação direta da criança e com exames clínicos imediatos. Partos demorados e traumáticos podem trazer consequências irreversíveis ao bebé. A paralisia cerebral, por exemplo, é uma dessas consequências. No entanto, a criança pode nascer sem apresentar nenhum problema aparente e, mais tarde, ao longo dos primeiros meses e/ou anos revelar défice visual e ou auditivo – caso da *surdocegueira congénita*.

5.4.2. Circunstâncias de transmissão do diagnóstico

Independente do momento em que os pais entram em contato com a deficiência do seu filho e de quão fortes e maduros possam ser, essa é sempre uma situação envolta de muita dor, medo e incerteza. O que pode ser ainda mais penoso é se essa notícia for dada de maneira imprópria pelo profissional que faz o diagnóstico. Não é raro encontrarmos depoimentos de pais que receberam inadequadamente a informação sobre a deficiência do filho, facto que gerará mais desconforto e insegurança.

Não só a família tem dificuldades emocionais em lidar com a deficiência, como também alguns profissionais da área da saúde nem sempre se encontram habilitados emocionalmente

para lidar com a transmissão aos interessados. Segundo Regen (1993), os profissionais apresentam atitudes diversas, tais como:

- *Omissão e/ou transferência para terceiros* - encaminhando o caso e respectiva família para outros profissionais;
- *Transmissão de notícia de forma destrutiva* - como se os pais nada devessem esperar daquela criança em termos de desenvolvimento e/ou alertando-os para a fragilidade extrema e morte precoce prevista;
- *Minimização dos problemas* - prometendo aos pais um futuro fantasioso, fora da realidade, iludindo-os. Em geral a intenção é poupar os pais e a si próprio, uma vez que o profissional não apresenta condição emocional para enfrentar a angústia que eles vivenciarão;
- *Transmissão de notícia de forma impessoal e distante* - sem maiores explicações quanto ao problema e sem envolvimento afetivo, causando a impressão de desinteresse. É uma forma de o profissional se defender e não entrar em contato com o sofrimento que a notícia causará.

O ideal é que o profissional tenha conhecimento técnico e/ou procure a presença do agente mediador – *psicólogo*, que por ser uma abordagem da sua área possa ter uma atitude de empatia com a família, entendendo o momento delicado da situação.

5.4.3. Reações

Os progenitores precisam de ser informados sobre o diagnóstico e quais os encaminhamentos que serão necessários tomar para a situação atual. A clareza e o tom da conversa propiciam que as pessoas envolvidas, no caso os pais, possam sentir-se encorajados e reagir positivamente conduzindo a uma sensação de menor desconforto. Contudo as fases de reação são caracterizadas seguidamente como fase de negação, adaptação e aceitação.

5.4.3.1. Fase de negação

É muito comum que, inicialmente, os pais não acreditem no diagnóstico e procurem negar, de diversas maneiras, a si mesmos e às demais pessoas que os cercam, a existência da deficiência. Chamamos esse momento de *fase de negação*. Nessa fase, a família não se

encontra preparada para conviver com algo desta natureza, até porque, no caso de um nascimento, estava esperando um bebé saudável, sem problemas. Ocorre um impacto face ao inesperado, que suscita dúvidas quanto a um futuro imprevisível.

Algumas famílias tentam uma interminável procura por outros diagnósticos que possam negar aquela constatação inicial. Muitos especialistas são consultados e diagnósticos são comparados. Resultados que se apresentam mais incómodos são preteridos pelos mais amenos. Com essas atitudes, procuram a negação de uma realidade que se mostra como algo assustador. Fecham-se na sua própria dor, negando-se, muitas vezes, o contato com outras pessoas. Apresentam dificuldade de interagir com o bebé. Esperam, nesse caso, que as pessoas próximas e os profissionais que acompanham o caso apresentem disponibilidade para ouvi-los. Muito mais do que críticas pela sua postura, a família precisa de um canal empático e ouvinte de comunicação que seja esclarecedor e funcione como atenuante da situação vivenciada. Outra característica comum nessa fase é que geralmente o pai é quem demonstra maior dificuldade em lidar com a constatação da deficiência. A mãe normalmente intui que seu filho apresenta algum tipo de problema; o pai nega com maior veemência. A fase de negação pode se prolongar por dias, meses ou anos.

74/742

5.4.3.2 Fase de adaptação

Depois de superado o momento inicial, os pais começam a perceber que seu filho apresenta necessidades que precisam de ser atendidas prontamente. Começam a perder o medo de serem inadequados frente à criança. Denomina-se esse momento como *fase de adaptação*, quando a família já elaborou a perda da “criança saudável” e começa a tentar descobrir maneiras de adequar-se ao novo momento existencial. Procuram maiores informações sobre o diagnóstico, agora não para negar a existência da deficiência, mais para entendê-la melhor. Iniciam quando oportuno, uma tentativa para estabelecer contatos com outras famílias que partilham o mesmo problema de forma a partilhar experiências ansiando respostas sobre o futuro imprevisito. Poucas famílias restabelecem o seu vínculo social com as amigas antigas, aumentando o seu isolamento.

Os profissionais têm um papel importante nesta fase, aproveitando o momento em que a família demonstra necessidade de informação e apoio. Serão cruciais ao ajudá-la a identificar

e compreender as necessidades desse filho. É nesse momento que a família o perceberá como um ser humano genuíno, efetivamente integral e pleno de significado.

5.4.3.3. Fase de aceitação

A próxima etapa vivenciada pela família é chamada de *fase de aceitação*, na qual o maior contato possibilitou uma visão mais realista da criança e da sua deficiência. Os pais vão conhecendo melhor o seu filho, e este também os vai conhecendo melhor, o vínculo emocional já está devidamente estabelecido, num crescendo inquebrantável e inabalável.

A evolução da criança é percebida gradativamente, e os pais já se tornam mais participativos, procurando cada vez mais apoio, sugestões e esclarecimento. Alguns já reconhecem que tristeza e frustração são sentimentos que devem ser encarados com naturalidade e conformação. Estabelecem novos parâmetros de comparação e expressam satisfação com as conquistas do filho. Em geral ainda apresentam uma postura superprotetora, mas que com o tempo tende a diminuir. Tornam-se socialmente mais participativos e geralmente já não evitam o contacto com a comunidade.

75/742

5.5. Evolução dos modelos de investigação

Apesar da existência de muitos estudos sobre as famílias de crianças com deficiência ainda existem muitos mitos acerca delas. O objetivo deste ponto é fazer uma síntese dos modelos de investigação realizada sobre o impacto que a deficiência de um filho tem na família.

5.5.1. Modelo patológico

Até há alguns anos atrás, o foco da investigação era sobretudo centrado no funcionamento emocional parental face ao nascimento de uma criança com deficiência (Burden, 1980, *cito in* Albuquerque, 2000, p.135) ou nas atitudes parentais em relação aos filhos com deficiência (Ferguson & Watt, 1980, *cit. in idem*, p.148). Muitas vezes o nascimento destas crianças era visto como uma tragédia familiar, desprovida de esperança na resolução ou adaptação, uma perspectiva que estigmatizava a criança, a mãe e a família. Neste contexto, o apoio institucional era visto como o meio de impedir a conseqüente deficiência familiar.

Essa perspetiva seria dificilmente aceite atualmente, mas ilustra bem como as primeiras investigações sobre o funcionamento da família tinham por base um modelo patológico de adaptação no qual se inferia que as reações psicológicas dos pais equiparavam-se ao funcionamento familiar. Os fatores intrínsecos à família ou à sociedade não eram considerados como significativos dada a natureza trágica do nascimento, ignorando-se, dessa forma, as adaptações positivas levadas a cabo na família.

Albuquerque (2000, p.138) aponta um conjunto de limitações encontradas na abordagem patológica de alguns estudos, designadamente:

- incluem no seu grupo experimental condições dissemelhantes como as doenças crónicas, a deficiência mental ou a multideficiência onde se enquadrava a surdocegueira, sem atenderem a parâmetros básicos como o tipo, a gravidade da deficiência, a exigência de cuidados excepcionais ou as dimensões da família;
- centram-se na comparação de famílias de crianças com e sem necessidades educativas especiais, ajuizando o carácter funcional ou disfuncional das primeiras;
- descaram a ecologia e o ciclo de vida das famílias, não examinando as interconexões e as influências conjuntas da família com outros sistemas.

As limitações da abordagem patológica assentam também na descontextualização da família nas dimensões espaciais e temporais, assim como na assunção da diferença como disfunção ou défice. Como destacaram Kazak e Marvin (1984, p.75), as diferenças, muitas vezes entendidas como disfuncionalidade, poderão, de facto, revelar-se como "adaptações adequadas e bem sucedidas à realidade da educação de uma criança com incapacidade".

Questões como os efeitos dos valores e da cultura mereciam até então, apenas uma atenção passageira. A ênfase às reações psicopatológicas da unidade familiar confere uma noção de que "uma família com uma criança com deficiência é uma família deficiente" (Glidden, 1993). Tal perspetiva foi mais recentemente substituída por um crescente corpo de investigação enfatizando respostas de *coping* positivo e adaptação (Glidden, 1989; Ramey *et al.*, 1989, *cit. in* Seltzer *et al.*, 2001).

Assim, nas últimas décadas a pesquisa evoluiu do Modelo Patológico com o desenvolvimento da Teoria dos Sistemas Familiares [Figura 3]. Essa mudança permitiu centrar o foco para um

modelo de funcionamento familiar mais complexo e centrado nas interações dos seus elementos. Também permitiu o desenvolvimento de ideias acerca do Ciclo de Vida da Família em relação com a deficiência e mudanças ao longo do tempo em oposição ao Modelo Patológico centrado no carácter individual e estático do Modelo Patológico.

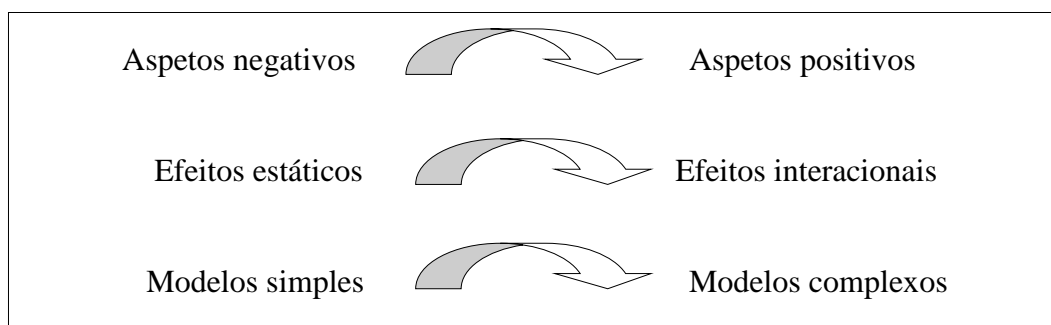


Figura 3 - Perspetiva histórica da investigação sobre deficiência e funcionamento familiar (Baseado em Jacques, 2003)

5.5.2. Modelo de stress e coping

Em anos recentes tem-se observado um crescente número de estudos abordando a questão da adaptação da família à criança com necessidades especiais e sua dinâmica. A atenção em fatores de *stress* e *coping* teve o crédito de promover uma maior assistência às famílias em respostas às suas necessidades na forma de nova legislação, maior apoio social e a mudança de atitudes de profissionais e outros.

O conceito de *stress* como a tensão entre um evento ou situação e a habilidade para "lidar com" ou "adaptar-se a" foi desenvolvido para explorar o efeito no funcionamento da família de um indivíduo com deficiência. Este modelo de *stress* familiar foi desenvolvido a partir do modelo de estímulo-resposta, no qual a quantidade de *stress* relaciona-se diretamente com o evento que o antecede).

Na língua chinesa escreve-se crise utilizando dois caracteres: "perigo" e "sorte". Também Minuchin (1979) a define como "*ocasião e risco*, ocasião de mudança e risco de patologia ou disfuncionamento" (Relvas, 2004, p.27).

Porém, o *stress* é entendido pela maioria das pessoas como uma forma extrema de emoção. O

medo, a raiva, a tristeza e até mesmo a alegria, podem produzir *stress* no indivíduo, quando experimentados de forma intensa (Hocke, 1995, *cit. in* Gomes *et al.*, 2004).

Esse fenómeno é universal, fruto de uma experiência forte e aflitiva, que parece exercer uma enorme influência no comportamento humano (Lazarus, 1966, *idem*). Segundo Alarcão (2002), toda a família está sujeita a pressão interna e externa. A primeira advém das alterações devidas ao desenvolvimento dos diferentes elementos que compõem a família e dos subsistemas nela encontrados, enquanto na segunda remete para as exigências de adaptação aos sistemas mais alargados, como as instituições sociais.

Minuchin (1979, *cit. in* Alarcão, 2002) tipifica as fontes de *stress* a que a família está sujeita, dividindo-as em quatro grupos: "contacto de um membro da família com uma fonte de *stress* extra-familiar, contacto de toda a família com uma fonte de *stress* extra-familiar, *stress* relativo aos períodos de transição do ciclo vital da família e o *stress* provocado por problemas particulares".

No que concerne especificamente ao *stress* familiar, decerto que a grande referência é o modelo ABCX [Figura 4].

78/742

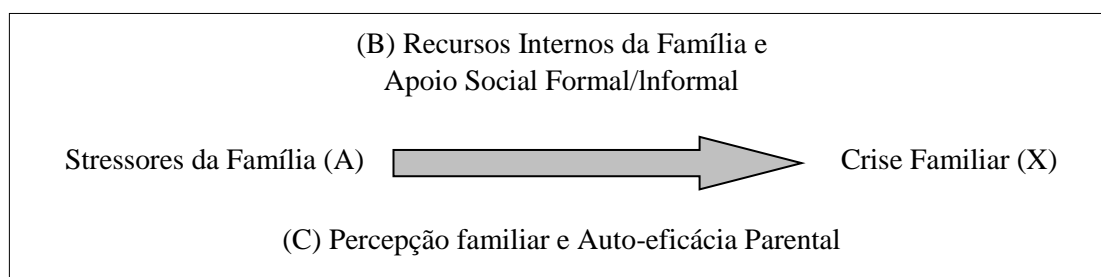


Figura 4 - Modelo ABCX de Stress Familiar

Hill (1958) questionou qual a razão que levava algumas famílias a reagirem a catástrofes naturais, ou acontecimentos traumáticos desintegrando-se, enquanto outras ultrapassavam-nos, resistindo e sobrevivendo.

Este foi o ponto de partida para a formulação de um modelo, no qual a capacidade de adaptação a uma crise (X) dependia da interação de um *stressor* (A), da definição e percepção desse *stressor* pela família (C), com os recursos existentes (B). Ao invés de estabelecer uma relação direta entre *stressor* e crise familiar, Hill (1958) propôs que, tanto os recursos como os

significados subjetivos dados pela família ao *stressor*, poderiam aumentar a sua vulnerabilidade ou resistência ao mesmo *stressor*.

McCubbin e Patterson (1983, *cit. in* Albuquerque, 2000) revendo a literatura, decidiram ampliar o modelo antes proposto por Hill, de forma a incluírem esforços de reorganização familiar no curso do tempo, introduzindo toda uma série de variáveis de natureza psicológica, intrafamiliar e social. Surge, desta forma, o Modelo Duplo ABCX [Figura 5], no qual o *stressor* passa a ser os acontecimentos que alteram ou têm o potencial de alterar o sistema familiar, mas também as exigências associadas a esses eventos e as tensões pré-existentes de ordem intrafamiliar, conjugal, financeira, entre outras. Este modelo providencia uma base teórica para examinar as variáveis mediadoras que contribuem para o aumento do *stress* familiar tais como a severidade da deficiência, estatuto sócio económico e os recursos disponíveis. Pesquisas recentes indicam que a família tem de ar resposta a uma complexa variedade de variáveis quer protetoras quer causadoras de *stress* de forma a dar cumprimento às suas funções de Prestador de cuidados paralelamente às suas demais funções. Nenhuma variável por si só faz prever o surgimento de situações de *stress*, assim como as redes de apoio formal e informal poderão compensar a insuficiência de recursos familiares.

79/742

Estes autores estabelecem a diferença entre os conceitos de "stresse" e "crise". Definem o primeiro como "estado resultante de um desfasamento, real ou percebido entre as exigências e as capacidades familiares", e o segundo como "a perturbação e desorganização provocadas pela incapacidade momentânea de restaurar o equilíbrio familiar". Assim, o stresse poderia nunca derivar numa crise, caso a família consiga mobilizar os seus recursos, mantendo a estabilidade.

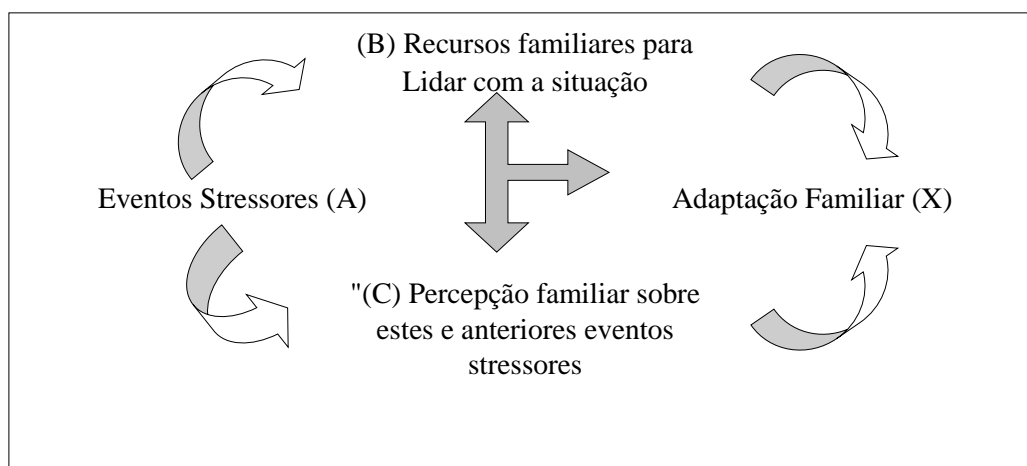


Figura 5 - Modelo Duplo ABCX (Baseado em Jacques, 2003)

Reiss e Oliveri (1980) referem que o surgimento de situações de *stress* ou crise está estreitamente relacionado com as percepções que a família tem do *stressor* e do que pode ser feito para diminuir o seu impacto, ou seja, da “construção familiar da realidade” ou “paradigma familiar”. Da conjugação dos recursos com as referidas percepções familiares resulta o processo de *coping* familiar. McCubbin e colegas (1980, *cit. in* Albuquerque, 2000, p.146) entendem *coping* como o processo de reequilíbrio do sistema familiar, visando promover a sua unidade e facilitar o desenvolvimento individual.

Mais recentemente, McCubbin e McCubbin (1991, p.23) propuseram o Modelo de Resiliência de *Stress*, Ajuste e Adaptação Familiar. Eles dirigiram a atenção em direção aos elementos de funcionamento familiar durante períodos de doença e outras ocasiões de *stress*.

O Modelo de Resiliência divide a resposta familiar às mudanças em duas fases, especificamente a de Fase de Ajuste e a Fase de Adaptação. Na primeira, o nível de ajuste da família em resposta ao evento *stressor* ou transição é determinado pela interação dos seguintes elementos: (a) a severidade do *stressor* ou transição; (b) a vulnerabilidade familiar; (c) o comportamento característico da família; (d) o nível de recursos que família dispõe para fazer face às exigências do *stressor*, (e) a avaliação que a família faz do *stressor*, (f) a resolução do problema e modo de lidar com o *stressor*. O ajuste é uma resposta de curto termo, envolvendo alterações menores na família.

O movimento para iniciar mudanças no sistema familiar caracteriza o início da fase de Adaptação.

Esta segunda fase descreve o processo no qual estão envolvidas mudanças "nos papéis estabelecidos, regras, objetivos e/ou padrões de interação". O nível de Adaptação em resposta a uma situação de crise é determinado pela interação entre os seguintes fatores: (a) à quantidade de exigências relacionadas com o *stressor*, (b) as capacidades adaptativas da família e os seus recursos; (c) o modo característico de comportamento da família ou tipologia; (d) a avaliação familiar da crise ou transição; e (e) as respostas da família relacionadas com a resolução do problema e de *coping*.

Para Lazarus e Folkman (1984, *cit. in* Gomes *et al.*, 2004), o stresse constitui as exigências

internas ou externas que são avaliadas pelo indivíduo como excedendo os seus recursos pessoais. Estes autores propuseram um modelo que identifica dois conceitos centrais: a avaliação cognitiva e o *coping*. A avaliação cognitiva refere-se à apreciação do evento para verificar se a situação é benigna ou se causará danos ao sujeito. O *coping*, por sua vez, diz respeito aos constantes e mutáveis esforços cognitivos e comportamentais utilizados pelo indivíduo para lidar com o *stress*. Dessa forma, o *stress* e o *coping* consistem em interações e ajustamentos contínuos entre o sujeito e o ambiente.

Bradford (1997) integrou conceitos da teoria sistémica (Minuchin, 1990) e de teorias cognitivas (Lazarus & Folkman, 1984), desenvolvendo um metamodelo sobre adaptação familiar a doenças crónicas. Este autor propôs um modelo baseado em quatro factores que foram identificados em suas pesquisas como influenciando a adaptação familiar. São eles: modos de funcionamento familiar, padrões de comunicação intra e extra-familiar, qualidade dos sistemas de saúde, e crenças sobre saúde.

De acordo com o autor, não se pode afirmar que a presença de uma enfermidade, representa um evento inquestionavelmente adverso para a família. Diante desta situação, a família é confrontada com *stressores* que podem levar, ou não, ao desenvolvimento de stresse ou depressão, se não forem dirigidos adequadamente. A presença de comprometimentos na saúde de qualquer membro na família demanda uma reorganização familiar, afetando cada um de seus componentes de diferentes modos, ao longo do ciclo vital.

Conforme resume Relvas (2004, p.31) "a história da vida da família é, então, a história da sucessiva progressão dos seus momentos de crise e momentos de transição, bem como da evolução ou de dificuldades que a sua elaboração comporta".

Algumas limitações deste modelo prendem-se com o facto de ter o seu foco na disfunção desprezando os modos como as famílias se adaptam ou funcionam com as complexas exigências e recursos disponíveis.

5.5.3. Modelo de ciclo familiar

Na década de 80, um corpo de investigação renovador conduziu ao afloramento de questões importantes às abordagens até aí praticadas (Crnic *et al.*, 1983). Uma análise crítica à pesquisa

realizada até então ressaltava a adoção de uma perspectiva estritamente patológica e unidirecional (*idem*).

Como foi referido por Turnbull e Turnbull (1986), na literatura proliferavam afirmações e generalizações "negativamente coloridas", reflexos de uma visão empobrecedora da deficiência e do seu impacto nas famílias. A individualidade das respostas de cada núcleo familiar era ignorada, a compreensão da sua evolução temporal e do seu funcionamento, assim como a consideração de possíveis influências positivas da criança com deficiência na família.

Conforme Salisbury (1987) viria a considerar, era imperativo o "reconhecimento dos aspetos típicos, normativos e adaptativos das famílias de crianças com deficiência". Destacam-se algumas incursões inovadoras no estudo das adaptações da família à deficiência: como algumas famílias são aparentemente capazes e enfrentar conjunturas assoladoras (Bristol, 1987), o contributo infantil (Turnbull e Turnbull, 1986) e as necessidades da família (Bailey *et al.*, 1988).

82/742

Turnbull e Turnbull (1990) associaram as abordagens sociológicas sobre a teoria dos sistemas familiares com as investigações que analisavam a organização e o funcionamento das famílias com filhos deficientes (Turnbull, Brotherson & Summers, 1985) e, em resultado, sugeriram um modelo conceptual que dá uma nova óptica do sistema familiar e possibilita novas possibilidades para a criação de serviços de apoio.

Aspeto fundamental deste modelo é que as famílias, semelhantemente ao que acontece com as pessoas, têm um ciclo de vida de certa forma previsível e que espelha o desenvolvimento familiar ao longo do tempo.

Os conceitos chave deste modelo incluem:

- Características familiares - tamanho, estrutura, antecedentes culturais, estatuto sócio económico, localização geográfica;
- Interações familiares - interações maritais, interações entre pais e filhos, interações entre irmãos, interações com a família alargada;
- Funções da família - os autores defendem que as famílias existem para preencher as necessidades dos indivíduos inseridos na unidade familiar, assim com as necessidades

da família como um todo. As tarefas levadas a cabo para dar resposta a essas necessidades são referidas como funções da família e dividem-se em oito categorias: afeto, auto-estima, espiritualidade, economia, cuidados diários, socialização, recreação e educação.

- Ciclo de vida da família - a família evolui ao longo do tempo de um modo algo previsível de um estágio para o seguinte, com transições identificáveis entre os mesmos. Os autores apresentam os diferentes estádios da família considerando a presença de crianças e a idade e evolução do filho mais velho como critério adequado para a sua determinação. Denominam esses estádios da seguinte forma: nascimento e pequena infância; infância; adolescência; adultícia.

Outros autores, como Relvas (2004, p.21), apresentam novas possibilidades de categorização do desenvolvimento do ciclo vital da família em cinco etapas:

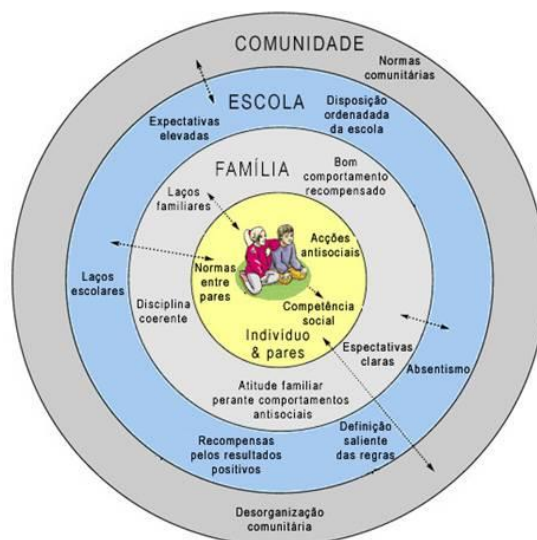
- 1ª etapa - Formação do casal;
- 2ª etapa - Família com filhos pequenos;
- 3ª etapa - Família com filhos na escola;
- 4ª etapa - Família com filhos adolescentes;
- 5ª etapa - Família com filhos adultos (*empty-nest*).

Como comenta a autora, estas categorizações referem-se "à família típica, de classe média (...) não contempla uma série de variantes que, hoje e cada vez mais, são importantes em termos de análise da família e de que são exemplos, entre outras, os divórcios, as famílias reconstituídas, as família monoparentais, as família homossexuais, as famílias sem filhos e as famílias de adopção". Igualmente se sublinha que a "hipotética linearidade da vida familiar" apresentada nem sempre se encontra refletida na realidade onde, em muitos casos, os estádios de desenvolvimento se sobrepõem levando à existência de diferentes níveis de desenvolvimento na mesma família. Daí se ressalta, mais uma vez, a necessidade de atender à individualidade de cada família.

Este modelo poderá ajudar a desenvolver um conhecimento mais aprofundado sobre as competências e as necessidades específicas das famílias, uma vez que o reconhecimento de que os pais são membros da família com incontáveis responsabilidades, necessidades e preferências individuais influencia profundamente a relação pais-profissionais em educação especial.

5.5.4. Modelo (bio)Ecocultural

A importância deste modelo (bio)Ecocultural [Figura 6], derivado do Modelo Ecológico desenvolvido por Bronfenbrenner (1979), já referido anteriormente, é que propõe que os indivíduos e as famílias existem não isoladamente mas num contexto de relações mais alargadas em sociedade. O funcionamento do indivíduo ou família depende da forma como estes se relacionam em contextos mais amplos, os quais exercem influência sobre si e, por sua vez, de como eles, indivíduo e família, influem no contexto. Exemplos de tais relações incluem a flexibilidade laboral, a qual pode facilitar o equilíbrio entre trabalho e a responsabilidade de cuidar do filho com deficiência, ou como os serviços de apoio à deficiência apoiam a o portador de deficiência e a sua família.



in <http://intervirnadiferenca.webnode.pt/>

Figura 6 - Modelo (bio)Ecocultural (Baseado no Modelo Ecológico de Bronfenbrenner, 1979)

Ao nível do *microsistema* situam-se os padrões de atividade e as relações interpessoais no seio família, por exemplo. No nível imediatamente seguinte encontra-se o *mesossistema* situam-se outros sistemas em contacto com a família como os vizinhos ou o local de trabalho. No *exossistema* encontram-se os sistemas organizacionais mais alargados tais como os sistemas de saúde e as estruturas sociais que se interligam mais às políticas. O *macrossistema* diz respeito aos sistemas mais alargados que remetem para a cultura, economia, religião, entre outros.

Segundo Gallimore e colegas (1989), as famílias constroem ativamente a sua própria ecologia. O Modelo Ecocultural (ecológico-cultural) aplicado às famílias de crianças com deficiência pode trazer uma compreensão mais profunda compreendendo (a) um contexto que provê oportunidades e limitações sobre as famílias; (b) as perspetivas das próprias famílias acerca das suas vidas e das suas circunstâncias, incluindo valores e objetivos familiares e (c) os esforços pró-ativos das famílias para adaptarem a criança com deficiência (Nihira *et al.*, 1994).

Este quadro teórico assenta no Modelo Psicocultural apresentado por Whiting e seus colegas (Whiting, 1976, 1980, Whiting *et al.*, 1975, 1988). A ideia central a esta abordagem é de que as famílias respondem ativamente e proativamente às circunstâncias da sua vida e que constroem e organizam um ambiente que dê sentido à sua vida (Berneimer *et al.*, 1990, 1995; Weisner, 1984).

A abordagem do Modelo Ecocultural ressalta que a família não está imersa na sua própria ecologia, mas que ativamente cria a sua ecologia familiar (Gallimore *et al.*, 1989). Este modelo pretende compreender a interligação entre a atividade da família e o desenvolvimento da criança. Providencia uma abordagem que contempla: um contexto com oportunidades e obstáculos para as famílias, as perspetivas da família sobre a sua vida, objetivos e valores e os esforços pró ativos desta para adaptarem a criança com deficiência.

Com base em investigação intercultural, Weisner (1984) identifica formas universais de organização da vida familiar.

Propões doze categorias de ecologia familiar que mostraram influenciar diretamente a vida tanto de crianças com deficiência como de famílias:

1. Subsistência familiar e base financeira;
2. Acessibilidade a serviços de educação e de saúde;
3. Segurança no lar e na vizinhança;
4. Trabalho doméstico (excluindo cuidados com a criança) e divisão de tarefas na família;
5. Tarefas relativas aos cuidados com criança;
6. Grupo de amigos da criança;

7. Relações de papéis maritais;
8. Envolvimento em cadeias e organizações;
9. Papel do pai e da mãe nos cuidados com a criança;
10. Fontes de influência cultural da criança;
11. Fontes de informação parental e alvos;
12. Heterogeneidade da comunidade.

A teoria ecocultural propõe que os efeitos ecológicos são mediados através de "cenários de atividade" diária (*activity settings*) (Tharp *et al.*, 1988; Weisner *et al.*, 1985, *cit. in* Gallimore *et al.*, 1989). Os "cenários de atividade" providenciam oportunidades de aprendizagem e desenvolvimento para as crianças, através da modelação, participação conjunta, responsabilização por tarefas e outras formas de aprendizagem por mediação social. Tal atividade, não deriva de um currículo mas da "arquitetura da vida quotidiana" (Gallimore *et al.*, 1989). O seu objetivo reside na interação criança-adulto e podem ser ocasiões de ensino deliberado.

Os "cenários de atividade" têm cinco componentes: quem está presente, seus valores e objetivos, que tarefas são levadas a cabo, por que são estas levadas a cabo (motivos e sentimentos que envolvem a atividade) e "roteiros" (*scripts*). Estas componentes são um instante perceptível de ecologia e cultura. Relembrando Bronfenbrenner, também a propósito dos contextos de socialização, referiu que a socialização deriva da interação entre os "cenários ambientais" e os "processos" que neles decorrem (Bronfenbrenner, 1979, *cit. in* Bairrão, 1994).

Retomando essa noção, Barker (1968, *cit. in* Bairrão, 1994) define "cenário" como unidade de meio ambiente/comportamento, na qual têm lugar padrões cíclicos de atividade dentro de intervalos específicos no tempo e de limites no espaço. Também Tietze (1986, *cit. in* Bairrão, 1994) e Tietze e Rossbach (1984, *cit. in* Bairrão, 1994) definem "cenário" como unidade social relativamente estável (dimensão pessoal), a qual está normalmente associada a locais específicos (dimensão espacial e material), nos quais ocorrem padrões de ação relativamente estáveis (dimensão ação) e que estão inseridos num contexto organizacional, legal, económico e funcional (dimensão organizacional).

Para estes autores, nos cenários encontramos variáveis de estrutura (as características físicas e

ambientais dos cenários, das pessoas que neles atuam e as atitudes e crenças dessas pessoas) e de processo (interações entre os intervenientes na ação). Os "cenários de atividade", como unidade de análise, oferecem um critério de seleção de variáveis ecológicas que, potencialmente, influenciam os cuidados às crianças e o seu desenvolvimento. Em variados graus, influenciam com quem os seus filhos estão, o que fazem, como as atividades são levadas a cabo. À medida que os pais relatam as suas adaptações, as alternativas que consideram e os compromissos que levam a cabo para alcançarem uma rotina diária estável, estão revelando a sua construção social do "nicho ecocultural" da sua família.

O nicho ecocultural (*ecocultural niche*) (Super *et al.*, 1980, 1986) refletido na narração das suas rotinas diárias refere-se a mais do que ao "ambiente do lar". No quadro proposto pela Teoria (bio)Ecocultural, a família é mais do que uma vítima impotente de forças sociais e económicas.

A partir de tal conjunto de forças e ações, as famílias constroem o seu nicho ecocultural.

Tal econicho reflete a ecologia material (ex: rendimentos; condições de saúde pública; habitação e espaço; transporte e proximidade de familiares e serviços) mas também os conceitos culturais a que recorrem para compreender e organizar a sua vida diária (p.e. crenças e objetivos relacionados com o bem e a moral; as origens e as causas de deficiências; a conduta culturalmente apropriada nas relações familiares e no casamento). Isto significa que o nicho ecocultural não é estático, modifica-se a dois níveis, (a) constrangimentos socioeconómicos e recursos, um processo histórico-cultural que ultrapassa o seu controlo e (b) ao nível da adaptação da família (Gallimore *et al.*, 1989).

Estudos recentes reconhecem que essas famílias enfrentam as mesmas obrigações e tarefas que as famílias com crianças sem deficiência (Barnett *et al.*, 1995). Relatos de famílias sugerem que estas encaram as suas vidas como algo mais que períodos de crise intervalados por longos períodos de vida rotineira (Kaufman, 1988, *cit. in* Gallimore, 1999). Também Gomes e Bosa (2004) descreveram que a presença de um membro com Transtornos Globais de Desenvolvimento na família não representa, obrigatoriamente, um evento adverso para os irmãos, desde que haja qualidade nas relações familiares e uma rede de apoio.

6. A Adaptação na Dinâmica Familiar

Cada família possui um dinamismo próprio que lhe confere, para além da sua individualidade, a sua autonomia. O funcionamento da família não é simplesmente reativo às forças do meio, pois está também sujeito a forças internas, possuindo uma capacidade *auto-organizativa* que lhe confere coerência e consistência nesta interacção de *equilíbrios dinâmicos* (Relvas, 2004).

A adaptação é um processo comum a todas as famílias. Ocorre frequentemente, embora possa ser mais frequente em determinados períodos da vida familiar do que em outros e o nível e o foco das atividades adaptativas variam de família para família (Gallimore *et al.*, 1993). Também Piaget, um sócio-construtivista, se referiu ao processo de adaptação [Figura 7]. Segundo o autor, a permuta entre o sujeito e o mundo opera-se por dois mecanismos constantes: a assimilação e a adaptação. São estes mecanismos funcionais que possibilitam a construção de novas estruturas ou esquemas.

88/742

A assimilação consiste no processo de usar ou transformar o ambiente ao ponto de se apropriar dele e integrá-lo em estruturas cognitivas pré-existentes. Ou seja, é a integração constante e permanente dos estímulos do exterior nas estruturas existentes do sujeito. No entanto, a assimilação do objeto pelo sujeito não é total, há uma resistência deste que implica a adaptação. Então as estruturas do sujeito reagrupam-se, modificam-se sobre pressão das particularidades do meio. Assim, a adaptação é o processo pelo qual se alteram as estruturas de forma a incorporar algo novo e exterior, provindo do ambiente envolvente. O indivíduo, ou a família, reajusta-se a cada variação do exterior.

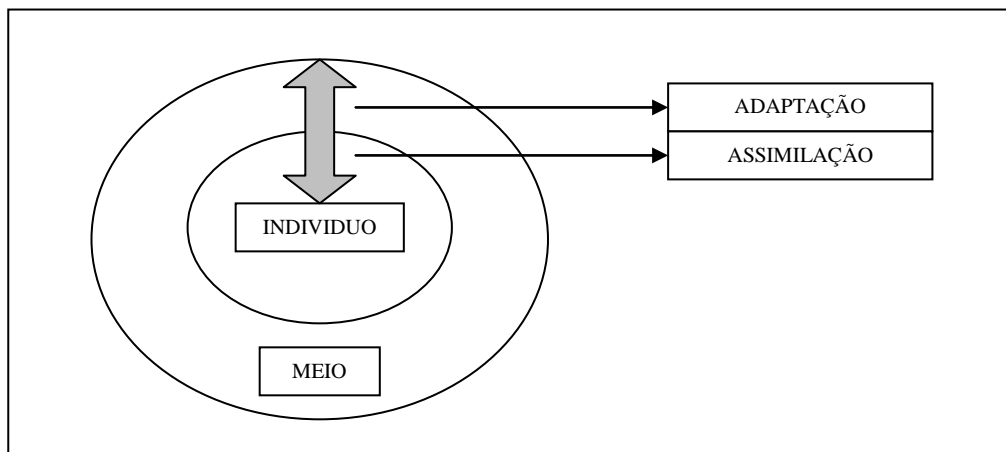


Figura 7 - Processo de assimilação e adaptação segundo Piaget

Até mesmo aquelas famílias cuja situação parece ser caótica e imprevisível têm, rotinas que lhes permitem funcionar. De facto, essas rotinas, apesar de incompreensíveis (ou invisíveis) para um elemento exterior, são tão interativas com as características da criança como as mais organizadas (Bernheimer *et al.*, 1995). Pais de crianças com deficiência em idade escolar que têm rotinas familiares bem organizadas experimentam menos *stress* (Dyson, 1997).

6.1. Sustentabilidade da rotina familiar

A habilidade de sustentar um quotidiano merece reconhecimento e atenção (Gallimore, 1999). Sustentar uma rotina é um projeto de longo termo, não apenas uma mobilização temporária, uma estratégia de *doping* face ao *stress*. A sustentabilidade das rotinas resulta do misto entre valores pessoais e culturais, das pressões, recursos e obstáculos do ambiente, sendo que, também refletem as crenças dos pais sobre os seus filhos e a família (Bernheimer *et al.*, 1995).

Os fatores ecológicos são uma importante variável que afeta a sustentabilidade da rotina diária da família. Entre os mais importantes estão as atividades de subsistência (Whiting & Edwards, 1988). Do mesmo modo, também fatores como a saúde e a segurança influenciam a rotina familiar. Foi, também, referido que aspetos tais como as tarefas domésticas, incluindo os cuidados à criança, dão forma à rotina familiar (Whiting & Edwards, 1988, Wishart *et al.*, 1981). A sustentabilidade apreende o projeto de longo prazo, dá respostas às constantes exigências enquanto vai ao encontro de objetivos (Gallimore *et al.*, 1999; Glidden, 1993).

Mas nem todas as rotinas são aceitáveis ainda que possíveis. Elas têm de ser congruentes com os fatores ecológicos e ser significativas para a família. Devem ser reflexo dos valores que a família defende cultural e moralmente (Weisner *et al.*, 1991). As questões culturais têm grande influência nas actividades diárias que as famílias conduzem com os seus filhos (Sameroff, 1990; Cho *et al.*, 2001).

Bernheimer e colegas (1995) relatam o caso de duas famílias participantes no Projeto REACH. Uma primeira, antecipando que o seu filho necessitaria no futuro de ajuda ao nível da sua autonomia, tinha como objetivo ensinar-lhe competências nessa área, integrando-o em tarefas domésticas tais como pôr a mesa e despejar o lixo. Uma outra família tinha como objetivo acelerar o desenvolvimento do seu filho de modo a que este se tornasse tão “normal”

quanto possível. Para tal, a criança foi inscrita numa escola regular, sem ser mencionado o seu atraso de desenvolvimento. A sua mãe trabalhava com ele quatro horas por dia competências ao nível da motricidade e da linguagem. Ambas as famílias viam as suas atividades como positivas para a criança, apesar de tão distintas. Isto acontecia porque tais atividades refletem os seus valores e crenças sobre o que deve ser feito para ajudar o seu filho. Outros estudos neste âmbito têm revelado que, por exemplo, os valores religiosos contribuem para a sustentabilidade da rotina quer como meio de interpretação e de dar sentido à deficiência (Weisner *et al.*, 1989), quer como meio de providenciar um sistema de apoio à família no seu projeto de criar uma criança com deficiência (Fewell, 1986).

Da mesma forma, as características individuais de cada membro da família deverão ser tidas em consideração e adaptadas pela rotina diária, a fim de ser sustentada. Neste propósito, a criança com deficiência e o seu impacto na família tem sido objeto de variados estudos, sendo que as famílias relatam com pormenor as medidas que tomam para adaptar a criança com necessidades especiais, de forma a ser mantida a rotina (Gallimore *et al.*, 1989).

Como as rotinas diárias refletem aspetos funcionais da vida familiar, elas sofrem alterações com o decorrer do tempo. Facilmente se compreende que uma família com um filho em idade pré-escolar terá, necessariamente, diferentes rotinas de uma outra com um filho adolescente. Ou que a vida familiar será diferente quando um dos avós passa a integrar o agregado familiar.

Os esforços de acomodação poderão ser inconscientes mas o reflexo da sua existência é provado nos relatos das famílias. Esta atividade construtiva é baseada na natureza e expressão dos problemas da criança assim como nos aspetos da situação material da família.

As respostas são também um reflexo das crenças, objetivos e valores, das suas percepções dos problemas, seu sentido do que pode ser feito e do que é importante que seja feito. Tais diferenças (não apenas o estatuto sócio-económico ou as habilitações académicas) afetam a organização da vida familiar e determina a natureza das experiências da criança.

Gallimore e colegas (1996) referem que todas as adaptações têm, presumivelmente, custos e benefícios para cada membro da família e para a família como um todo. Uma adaptação poderá ser considerada como “positiva” para a criança e, cumulativamente, “positiva” e

“negativa” para pais e irmãos e vice-versa. Weisner (1987) acrescenta que em todas as culturas, os interesses de pais e crianças estão frequentemente em conflito parcial.

Resumindo, Weisner e colegas (2004) apontam quatro fatores determinantes para a sustentabilidade das rotinas familiares:

- Adequação socio-ecológica: a família deve equilibrar a sua ecologia familiar com os recursos disponíveis assim como com as limitações a que estão sujeitos;
- Congruência e equilíbrio: a família tem de avaliar os interesses inevitavelmente competitivos dos seus elementos;
- Significado: a família tenta organizar a sua rotina de modo pessoal, cultural e moralmente significativo;
- Estabilidade /Previsibilidade: mudanças constantes e sem significado ou equilíbrio não são compatíveis com uma rotina sustentável.

O estudo da sustentabilidade das rotinas familiares abre a oportunidade de vislumbrar o contexto sócio-cultural da família e a forma como este influencia o desenvolvimento e aprendizagem da criança.

6.2. Organização da rotina diária

A construção da rotina diária e dos seus cenários de atividade é mediada ou influenciada por organizações familiares ou nucleares que dão sentido às decisões e opções dos pais (Gallimore *et al.*, 1989). Estas organizações determinam o impacto relativo dos fatores do nicho e se estes são encarados como recursos, limitações ou se são ignorados. A forma como organizam a rotina diária, é uma “janela” para o processo de construção social que dá forma ao nicho ecocultural da família e tem um importante papel organizador da rotina diária (*idem*).

Na medida em que a rotina diária da família nos permite ter um vislumbre da sua organização, funcionalidade, projetos e objetivos, enfim, expectativas para com a criança com deficiência, é também uma preciosa fonte de informação para o profissional de educação na planificação da intervenção junto da família. Pode dar pistas pertinentes para uma intervenção precoce bem sucedida, que seja incorporada na vida diária dos membros da família (Goldenberg *et al.*, 1992; Bernheimer e Keorgh, 1995).

7. Modelo integral de Intervenção Precoce

O modelo integral de intervenção e coordenação de serviços em estimulação precoce encontra subsídios teóricos em Sameroff e Fiese (1990), em relação ao desenvolvimento infantil que emana dos processos de interação entre a criança e seu contexto e o contexto e a criança; em uma compreensão sistémica das relações familiares e sua dinâmica e também em uma aproximação ecológico neuro-condutual do programa de intervenção. Estas questões articuladas podem servir como guia para duas premissas:

- Que as alterações das crianças que devem ser objeto de intervenção não têm necessariamente uma causa simples e sim procedem da interação de múltiplos fatores biológicos e sóciofamiliares que interagem entre si com relações bidirecionais. Por isso na maioria das vezes a intervenção pode e deve atingir distintos níveis e objetivos.
- Que a intervenção programada não pode ser somente sobre a criança e sim sobre seu contexto, sendo, às vezes, mais importante a atuação preventiva ou terapêutica sobre o contexto do que sobre a criança. (Sameroff e Fiese, 1990).

O modelo explicativo transaccional também trouxe implicações para a estimulação precoce, especialmente na hora de identificar objetivos e estratégias de intervenção. De acordo com a perspectiva, as mudanças de comportamento são o resultado de uma série de intercâmbios entre os indivíduos dentro de um sistema que segue princípios reguladores que podem ser especificados, tais como: habilidades dos pais para o cuidado com o filho, mudanças na percepção que os pais têm em relação ao filho e a estratégia de intervenção mais adequada, entre outras (Sameroff e Fiese, 2000).

Segundo Serrano (2007), os conceitos apresentados pelo modelo transaccional são importantíssimos e têm grande impacto no campo da estimulação precoce, pois corroboram com a ideia de que estes programas não podem ser bem sucedidos se apenas a criança sofrer intervenções. Estas devem ser ambientais e orquestradas para melhorar as capacidades da criança. Deste modo o trabalho é estendido à análise de risco e a intervenção à família e à comunidade e ajuda a compreender por que razões as condições iniciais não determinam os

resultados no desenvolvimento. Isso leva à ideia de que as dificuldades da criança podem ser estimuladas por fatores ambientais e também que alguns problemas no desenvolvimento podem ter causas ambientais e sociais.

Observa-se que o campo de trabalho da estimulação precoce evoluiu consideravelmente nas últimas décadas, passando de uma visão centrada exclusivamente na criança para uma visão que considera a família e os diferentes contextos de desenvolvimento como forma de atuação. Esta ampliação conceitual teve como base os modelos explicativos do desenvolvimento e tem provocado melhorias significativas nos atendimentos, incluindo a coordenação entre os serviços e tentativas de um trabalho profissional interdisciplinar.

Dessa forma torna-se imprescindível ampliar o desenvolvimento infantil nos dias de hoje, abrindo caminhos para um trabalho em estimulação precoce mais dinâmico, valorizando as interações humanas e as vivências familiares, trazendo assim inúmeros benefícios à criança e ao seu seio familiar. A triangulação e partilha efectiva entre família, técnicos (educativos e médicos) e a própria pessoa com deficiência torna-se assim no elemento chave do pleno desenvolvimento e objetivação de aprendizagens, adaptações e conquistas concomitantes.

8. A Surdocegueira

A pessoa que tem surdocegueira não pode ser comparada com um surdo nem com um cego, pois a pessoa com cegueira e a pessoa surda utilizam os seus sentidos de forma complementar: a pessoa com deficiência visual trabalha mais sua audição e a pessoa surda conta mais com sua visão. No caso da surdocegueira, esta complementação não acontece - é outra deficiência. É por esta razão que escrevemos esta deficiência numa só palavra, "surdocegueira".

Todas as pessoas comunicam através das expressões: do sorriso, do choro, do movimento corporal, e através de todo um enorme conjunto de comportamentos não verbais. Através da repetição e da interação com a sua família, a criança normovisual desde o nascimento, estabelece um código de comunicação que vai aperfeiçoar ao longo do seu desenvolvimento visando sempre a eficácia da comunicação e a plena interação com os pares.

É de realçar que grande parte da informação recebida (95%) chega através dos órgãos sensoriais de distância: visão e audição (Nunes, 2008). Assim, quando as pessoas nascem ou adquirem precocemente limitações visuais e auditivas, o processo da comunicação não se desenvolve naturalmente (Chen, 1999).

Todo o seu desenvolvimento está condicionado pela privação destes sentidos e os seus primeiros comportamentos não correspondem ao habitual padrão de desenvolvimento, o que dificulta a identificação e interpretação dos sinais emitidos pela criança. Por exemplo uma criança totalmente cega e surda, não reage perante os estímulos exteriores (p.e. voz da sua progenitora) como uma criança sem essas privações.

Os primeiros contactos são muito importantes para estabelecer as bases que vão permitir desenvolver uma relação de proximidade, confiança e de interação entre a criança e aqueles que lhe são mais próximos – família nuclear e técnicos. São um primeiro tempo de conhecimento interpessoal. Neles ficam registadas impressões e expectativas (positivas ou negativas) que podem ser determinantes em todo o processo de aprendizagem e intervenção. São um momento em que as histórias de vida de cada um dos intervenientes ficam marcadas e se espelham em todo o desenrolar desses momentos e refletem as características que cada indivíduo possui e constrói no seu processo de desenvolvimento.

É importante que a família seja orientada a manter um contacto com o bebé surdocego através dos sentidos que não foram lesados, para estimular o resíduo auditivo e, principalmente, o resíduo visual, se houver. Por exemplo: a família do bebé surdocego deve passar informações por toques afetivos; ele deve sentir que é amado e perceber a presença do adulto através de brincadeiras, criar laços afetivos através do tato e do olfato.

8.1. Etiologia

Os nascimentos prematuros, a meningite e síndromes diversas, são as principais causas de surdocegueira congénita. A rubéola, apesar de ainda ser uma grande etiologia das pessoas surdocegas, atualmente deixou de ser uma causa importante, em virtude da vacinação das mulheres em idade de gestação e das campanhas de saúde pública (ONCE, s.d., *cit in* Gaspar, 2013). Alsop (2002) referiu quatro grupos de etiologias para as causas da surdocegueira:

- a) Hereditária – pode estar associada à síndrome de Usher, geralmente distinguida por surdez congénita e perda gradual do campo visual a partir do período da pré-adolescência, podendo levar a cegueira na idade adulta;
- b) Pré-natal – muitas vezes relacionada com complicações congénitas devido a infeções, como rubéola, toxoplasmose, citomegalovírus, sífilis ou síndrome de álcool fetal;
- c) Complicações no nascimento – como prematuridade;
- d) Pós-natal – relacionada com infeções, meningite, traumas ou tumores.

8.2. Prevalência

Num estudo desenvolvido pela EDbN (2006) para compreender a situação do reconhecimento da surdocegueira nos Estados-membro da Europa, surgiram dados de que na União Europeia existem no mínimo 150 000 pessoas surdocegas e que estas constituem um dos grupos sociais mais excluídos. Quanto ao reconhecimento da surdocegueira, foi revelado que 76% dos Estados-membro europeus não a reconhece como uma deficiência distinta e que em 67% dos países não existe um programa específico para a identificação de crianças e adultos surdocegos. De acordo com os censos do Instituto Nacional de Estatística, no ano de 2001, existiam 634.408 pessoas com deficiência, 6,8% da população residente no país (INE, 2002). Todavia, desconhece-se o número de pessoas surdocegas incluídas neste grupo (*cit. in* Gaspar *et al.*, 2013).

Segundo a Revista de Estudos Demográficos (INE 2015), a caracterização da pessoa surdocega e numa amostra de 135 casos identificados pelas instituições nacionais com pessoas surdocegas associadas, verificou-se que a maioria da população é portuguesa (94,6%), adulta (45,9%), pertence ao sexo masculino (60%), na sua generalidade é solteira/divorciada (81%), tem o 1.º ciclo e encontra-se em situação de reforma ou auferir uma pensão (27,5%). Centrando-se a média de idade nos 40,1 anos e desvio padrão de 21,3. As pessoas envolvidas apresentam idades compreendidas entre os 2 e os 99 anos. Sendo 17,8% crianças e adolescentes (0-18 anos), 24,4% jovens adultos (19-35 anos), 45,9% adultos (36-64 anos) e 11,9% idosos (mais de 65 anos). Distribuindo-se o sexo masculino em maior percentagem pelo grupo etário dos adultos (45,7%) e jovens adultos (24,7%), e um menor

número na faixa das crianças/adolescentes (18,5%) e dos idosos (11,1%). O sexo feminino mantém a distribuição do sexo oposto, encontrando-se semelhantemente a maioria na idade adulta (46,3%) e jovem adulta (24,1%), e uma menor percentagem de crianças/adolescentes (16,7%) e de idosos (12,9%).

8.3. Características

São designadas por pessoas surdocegas as crianças, jovens e adultos com necessidades educativas especiais de carácter prolongado que apresentem combinação de acentuadas limitações sensoriais – audição e visão – que dificultem a compreensão do mundo em seu redor e a interação com os outros e com o meio envolvente (Rodrigues, 2006).

A surdocegueira descreve uma condição que combina acentuadas limitações nos domínios sensoriais em graus distintos (Deafblind International, 2006, e Sense, 2006). As combinações das limitações visuais e auditivas apresentadas pela pessoa surdocega congénita podem variar entre perdas moderadas a profundas (Chen, 1999). Miles e Riggio (1999) indicam que se podem constituir quatro grupos distintos: os que são surdos profundos e cegos; os que são surdos com baixa visão; os que têm perdas auditivas e são cegos e os que têm alguma visão e audição [Figura 8].

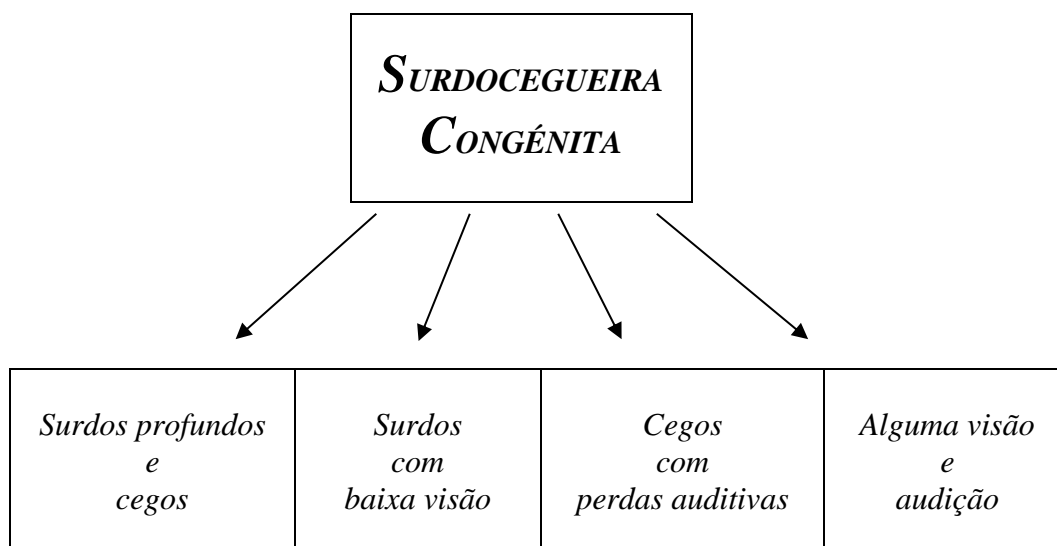


Figura 8 - Esquematização dos tipos de surdocegueira congénita

A variedade das limitações sensoriais incluída no termo *surdocego* é enorme (Miles, 1998). Há que olhar para a diversidade do termo e para a natureza única da pessoa surdocega e o

efeito que tem na pessoa em termos da sua capacidade para comunicar (Miles e Riggio, 1999, cap. 2). A existência da dupla limitação sensorial - visual e auditiva - multiplica e intensifica o impacto de cada uma destas limitações isoladas, criando dificuldades únicas à pessoa surdocega e desafios específicos às famílias e aos profissionais que com eles trabalham.

A pessoa surdocega experiencia graves problemas na comunicação, no acesso à informação, na mobilidade e conseqüentemente na interação com os outros e com o meio. As suas necessidades específicas diferem muito de acordo com a idade em que a surdocegueira surge, isto é, se é congénita ou adquirida (Deafblind International, 2006, e Sense, 2006, *cit. in* Nunes, 2008). Dadas as características únicas desta população é comum sentirem-se inseguros quando se movimentam, pois dadas as limitações sensoriais, muitas vezes as privações quer ao nível da visão, quer ao nível da audição, condicionam a informação sensorial recebida. «As dificuldades na movimentação afetam, ainda, a forma como percebem e organizam o mundo, interferindo no desenvolvimento de conceitos básicos» (NYSTAP, s/d). Na opinião de Gense e Gense (2004), o ensino de competências na área da Orientação e Mobilidade ajuda as crianças com surdocegueira a usarem as informações sensoriais recebidas; compreenderem melhor os ambientes; sentirem-se mais motivadas para se movimentarem; sentirem-se mais seguras e serem mais independentes.

Algumas pessoas surdocegas já nasceram com a dupla deficiência sensorial (pessoas surdocegas congénitas – fase pré linguística), tornando o seu contacto com o mundo limitado às interações que os técnicos ou familiares estabelecem com ele. Mas algumas pessoas só adquirem a surdocegueira ao longo da vida (pessoas surdocegas adquiridas – fase pós-linguística), o que constitui uma realidade distinta, dado que essas pessoas têm experiências de vida e de comunicação anteriores ao desenvolvimento da surdocegueira, tendo por conseguinte necessidades distintas das que caracterizam as pessoas com surdocegueira congénita.

Segundo Rebelo *et al.* (1996), há várias combinações de deficiência possíveis na área da surdocegueira adquirida. Um grupo é constituído por aqueles que nascem com deficiência auditiva, vindo a adquirir a cegueira anos mais tarde. Diferente deste último é o grupo de pessoas com cegueira que mais tarde adquirem a surdez. Por último, o grupo das pessoas que nasceram sem deficiência auditiva ou visual, mas que mais tarde adquirem ambas.

As combinações da surdocegueira adquirida apresentam-se na Figura 9.

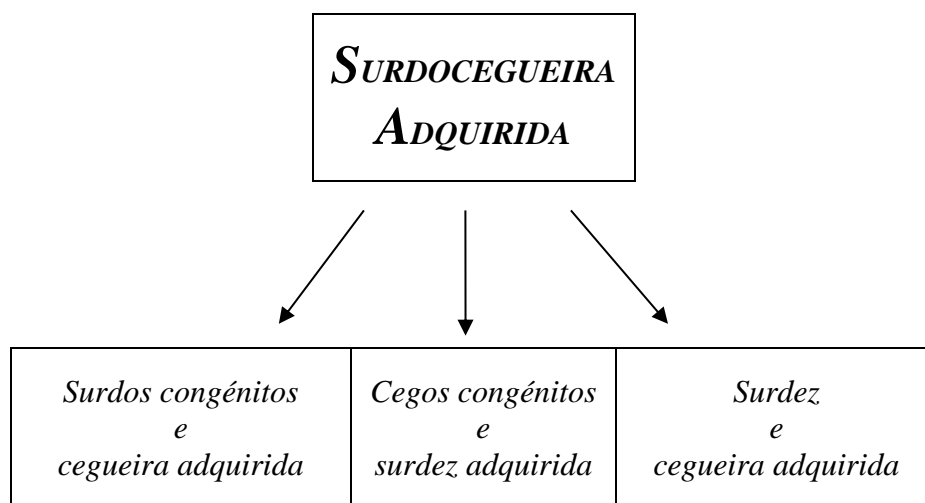


Figura 9 - Esquematisação dos tipos de surdocegueira adquirida

Segundo Sousa *et al.* (2007) em relação ao comportamento infantil, ressaltam-se dois grupos: um de crianças que apresentam comportamento *hipoativo* (distanciando-se do ambiente social, isolando-se, evitando comunicar-se), e outro de crianças com comportamento *hiperativo* (que nunca param, apresentam contato visual e apresentam defesa tátil). Afirmam também que a privação sensorial, no caso das crianças, limita as respostas aos indivíduos ou às atividades do seu ambiente, isto é, interação de forma artificial, ou estereotipada. Afirmam ainda que essas crianças demonstram uma alteração significativa no desenvolvimento das habilidades de comunicação, mobilidade e acesso à comunicação. A criança surdocega pode apresentar os seguintes comportamentos: comportamento autista (movimentos estereotipados e/ou rítmicos; comportamento social imaturo; dificuldade em estabelecer relações e comportamentos afetivos; resistência em usar os sentidos disponíveis (ex. tato, olfato, paladar, sistema proprioceptivo)).

A pessoa surdocega tem uma experiência única do mundo, que lhe cria necessidades de aprendizagem únicas, pelo que não pode ser educado de forma adequada apenas em programas para pessoas com limitações nos domínios da visão e da audição. Necessita de assistência suplementar que vá ao encontro das suas necessidades educativas, resultantes desta dupla privação sensorial e que assegurem a possibilidade de poder alcançar o desenvolvimento de todo o seu potencial.

8.3.1. Fase pré e pós linguística

Segundo Silva (2005), podemos considerar que existem dois grandes grupos de pessoas surdocegas: surdocegos pré-linguísticos, que adquiriram a surdocegueira antes da aquisição de uma linguagem, seja oral ou gestual, e surdocegos pós-linguísticos, que adquiriram a surdocegueira após a aquisição da linguagem.

Para quem é surdocego o mundo é inicialmente muito restrito. Se a pessoa for surdocega profunda a sua experiência acerca do mundo «*estende-se apenas até onde os seus dedos conseguirem chegar*» (Smithdas, 1958). Estas pessoas encontram-se efetivamente sozinhas se ninguém lhes tocar. Os seus conceitos acerca do mundo dependem das oportunidades que têm para contactar fisicamente com as pessoas e os materiais. Se tiverem alguma visão ou audição que possam usar funcionalmente, a percepção do mundo poderá ser mais alargada. No entanto em qualquer dos casos, a experiência e noção que uma pessoa surdocega tem do meio envolvente é sempre condicionada pelas limitações sensoriais que dificultam o acesso à informação e à aprendizagem através da observação e da exploração autónoma. Experimentam situações e vivências significativamente diferentes das pessoas que não têm qualquer privação sensorial. “Na generalidade, a experiência que a pessoa surdocega tem da realidade é distorcida e fragmentada. Sendo a visão e a audição capacidades essenciais à compreensão do meio envolvente, à manutenção da saúde mental e da qualidade de vida, a perda destes sentidos torna mais difícil o desenvolvimento das capacidades comunicativas, de movimentação e interação” (Nunes, 2008).

8.4. Necessidades elementares da Pessoa Surdocega

A criança surdocega não aprende de forma incidental, nem apreende da mesma forma que as pessoas ditas normais, uma vez que as suas dificuldades e limitações sensoriais, muitas vezes associadas a limitações cognitivas, motoras, comunicativas e comportamentais, condicionam o seu desenvolvimento global.

É essencial conhecer-se a forma como cada criança reage, processa a informação e responde aos estímulos utilizados, nomeadamente que tipo de interesse e exploração faz do mundo que a rodeia, como comunica as suas vontades, desejos e necessidades, quais as suas preferências

e referências, como reage às ajudas, como interage com o meio envolvente (como o explora, que tipo de sensações são do seu agrado).

Há que identificar as condições ideais de aprendizagem, conhecer o tempo de processamento da informação, que tempo necessita para responder a estímulos, quais são as suas preferências para processar a informação e quais as vias de acesso à mesma: tátil, auditiva, visual, olfativa, ou a combinação entre dois ou mais sentidos, por forma a iniciar e incentivar o uso da comunicação e interação com os outros. É importante que se conheça a capacidade de atenção da criança/jovem (como cativar a sua atenção, saber como esta se distrai, quando está atenta – em que condições, contextos e atividades), assim como os tipos de ajuda que a criança prefere (quais as mais eficazes para a aprendizagem, que tipos de pistas, quais as ajudas físicas a utilizar, e qual ou quais os veículos de comunicação a utilizar).

Para além disto é fulcral que se conheça o(s) ambiente(s) de aprendizagem onde a criança se insere a fim de se conhecer também o ambiente de aprendizagem e possibilidade de experiência e vivência que possibilitem a contextualização e desenvolvimento da comunicação e interação com o meio e com os pares. Ao conhecer-se a realidade inerente à criança, jovem/adulto surdocego poderão organizar-se respostas facilitadoras da sua aprendizagem que correspondam às suas necessidades. Desta forma, será criada a oportunidade essencial para que a criança, jovem/adulto surdocego, desenvolva as suas capacidades, aprenda, participe nas atividades e interaja com parceiros desenvolvendo meios de comunicação adaptados às suas capacidades (APIE, 2006).

Os diversos graus de surdez e deficiência visual associados geram quadros específicos de comportamento e de adaptação educacional. Assim sendo, este conceito desencadeia a necessidade de categorizar a aprendizagem na surdocegueira em dois níveis: o *sensorial* (que decorre da exploração sensorial do mundo em redor realizada de forma autónoma), e o *educacional* (que decorre das aprendizagens possibilitadas e orientadas por agentes externos).

Os comportamentos apresentados por pessoas surdocegas são decorrentes de como estabelecem contacto com o ambiente e quais são os recursos que usam para se comunicar e se conseguem fazer-se compreender e compreender os outros. A singularidade da surdocegueira prende-se às perdas no processo de desenvolvimento devido à falta de comunicação e dificuldades acrescidas no plano de interação social.

8.4.1. Resposta familiar

Segundo Nunes (2008) este desafio é também sentido pelos familiares e pela comunidade em geral. Muitas vezes são as próprias famílias que sentem necessidade direta de maior apoio e orientação, dado que é nelas que diretamente recai toda uma nova realidade permanente. São elas as primeiras a contactar com o novo ser que lhes traz uma nova e tão desconhecida realidade. Para muitas famílias é impensável, e algumas vezes inaceitável, conviver com tais dificuldades, o que implica a necessidade de um acompanhamento precoce destas famílias por serviços de intervenção precoce (Dunst, Trivette, & Deal, 1988).

O apoio psicológico que estas famílias (nomeadamente o núcleo familiar) necessitam desde o primeiro momento de contacto com o seu filho surdocego é de tal importância, que poderá influenciar a aceitação e aproximação com a criança, como a manutenção e equilíbrio entre o casal. Importa referir que a carência de cuidados médicos permanente (nomeadamente na primeira infância) é uma realidade para a grande maioria de casos de crianças surdocegas, o que implica uma forte e constante presença de um dos progenitores junto da criança.

101/742

As consultas e internamentos médicos, devido a complicações súbitas, são uma constante, implicando um esforço acrescido aos progenitores e família próxima, de forma a re-estabelecer o equilíbrio necessário dentro do casal. Por isso, a componente técnica desempenha aqui um papel preponderante, pois é esta que permitirá à família a aprendizagem de como lidar com esta nova realidade, quer a nível psicológico, quer a nível educativo.

8.4.2. Resposta educativa

A combinação de acentuadas limitações auditivas e visuais causa dificuldades singulares na comunicação, na compreensão do mundo, no desenvolvimento cognitivo, na mobilidade e nas competências sociais, embora nem sempre limite as capacidades de aprendizagem. As dificuldades de comunicação e de compreensão levam, frequentemente, a pessoa com surdocegueira a manifestar problemas emocionais e comportamentais (Miles, 1999). Para Giangreco e Doyle (2000) e Jackson (2005), as pessoas com limitações acentuadas, nomeadamente com surdocegueira, necessitam de serviços e apoios específicos que permitam

maximizar as suas oportunidades educativas e ter sucesso nos contextos educativos que frequentam.

Segundo Nunes (2008), entre outros aspectos, é essencial analisar a educação destes alunos a partir de múltiplas perspetivas e de enquadramentos alternativos, que diferem das abordagens tradicionais, proporcionando serviços educativos e apoios adequados e eficazes. É igualmente importante desenvolver um trabalho colaborativo, que envolva todos os intervenientes na educação destes alunos: família, profissionais da educação, da saúde, entre outros.

A análise da Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), da Organização Mundial de Saúde sugere que *a pessoa surdocega apresenta acentuadas limitações ao nível de algumas funções auditivas e visuais, da comunicação e da linguagem e de algumas funções mentais bem como nos níveis de atividade e participação nos vários contextos de vida.*

Ora, segundo os propósitos de uma escola modelo, esta deverá ser um lugar privilegiado de interação de práticas de aprendizagens significativas, baseadas na cooperação e na diferenciação inclusiva. É justamente essa interação que favorece a aprendizagem. *“A aprendizagem cooperativa é uma estratégia de ensino centrada no aluno e no trabalho colaborativo em pequenos grupos, que se organizam na base das diferenças dos seus membros – a diferença como um valor – e que recorre a uma diversidade de atividades, formas e contextos sociais de aprendizagem, para ajudar os alunos a, ativa e solidariamente, crítica e reflexivamente, construir e aprofundarem a sua própria compreensão do mundo em que vivem (Leitão, 2006, cit. in Silva, 2006).”*

Neste sentido, a aprendizagem cooperativa é uma estratégia que, contribuindo para o desenvolvimento de cidadãos mais solidários, facilita a aprendizagem dos alunos que têm mais dificuldades. *“O comportamento das crianças muda em função das expectativas das pessoas que cuidam delas e também quando interagem com pares a quem, por sua vez, vão modificar o comportamento. A criança influencia o meio que a cerca e este influencia o seu desenvolvimento (Sameroff & Mackenzie, 2003).”*

A diversidade é uma característica presente na natureza e constitui-se com o fator preponderante da identidade de todos os seres vivos. Para se compreender melhor neste

contexto a problemática da surdocegueira há que considerar a idade em que surgiu o(s) problema(s), as possíveis correções (cirurgias, lentes, próteses auditivas) existentes, a extensão de adicionais limitações cognitivas, limitações motoras e outros possíveis problemas de saúde. Estes são fatores que afetam o desenvolvimento da criança e jovem que é surdocego e que ajudam a determinar as estratégias específicas que se devem usar para os ensinar (Rodrigues, 2006).

8.5. Comunicação

A pessoa surdocega pode evidenciar acentuadas dificuldades e nível da: compreensão e produção de mensagens orais, da interação verbal e não verbal com os parceiros, da conversação e do acesso à informação; aquisição de competências, da concentração e da atenção, do pensamento, da resolução de problemas, da interação com o meio ambiente, da compreensão do mundo envolvente e na formação de conceitos; autonomia pessoal e social; orientação e mobilidade (Nunes, 2008).

Estas limitações e dificuldades podem ser mais ou menos acentuadas de acordo com as capacidades visuais e auditivas que a pessoa surdocega apresenta. Quando possuem algumas capacidades visuais e auditivas, os conhecimentos que têm do mundo podem ser mais facilmente alargados. Alguns podem ter visão suficiente para se movimentarem, para reconhecerem pessoas e ver gestos ou a linguagem escrita ampliada. Outros podem ter audição suficiente para entenderem a fala, ouvirem alguns sons ambientais e inclusivamente usarem a fala para comunicar (Miles, 1998).

Segundo Haring e Breen (1989), embora seja considerada como a forma mais comum de comunicação, a fala não é um objetivo realista para muitas crianças/jovens com problemáticas severas. Frequentemente estas funcionam a um nível pré-linguístico que requer o uso de formas não linguísticas de comunicação (Causey & Guess, 1989 e Downing, 1999, *cit. in* Amaral *et al.*, 2004).

Para a população surdocega o desenvolvimento da comunicação requer por parte dos parceiros uma capacidade de deteção e de resposta a formas de comunicação não linguísticas. Dada a natureza destas formas de comunicação, o conteúdo e a função que exprimem vão estar sempre dependentes dos contextos específicos em que são utilizados, tornando a

definição e utilização de contextos significativos um aspeto fundamental a considerar na intervenção educativa.

Segundo Rebelo *et al.*, (1996) as pessoas que nasceram com deficiência auditiva e que adquiriram cegueira mais tarde, utilizam o sistema de comunicação inicialmente aprendido – gestual, escrito ou ambos – necessitando de adaptação da dactilologia e língua gestual à palma da mão e à condição de surdocego. As pessoas com cegueira que mais tarde adquirem surdez comunicam expressivamente através da oralidade e escrita Braille, estando a comunicação receptiva limitada à escrita Braille, necessitando de aprender a língua gestual e dactilologia adaptada à palma da mão.

Para as pessoas que nasceram sem qualquer tipo de deficiência auditiva ou visual, mas que mais tarde adquirem ambas, a comunicação receptiva passa pela aprendizagem da dactilologia e língua gestual adaptados à palma da mão, sendo a comunicação expressiva a oral.

Para as pessoas surdocegas congénitas o contacto que têm com o mundo que as rodeia é limitado às interações que os outros (família, técnicos) estabelecem com a pessoa surdocega, e depende do meio de comunicação alternativo implementado. Estas limitações na exploração e interação atrasam o desenvolvimento dos processos cognitivos e afectam os progressos na comunicação e na linguagem.

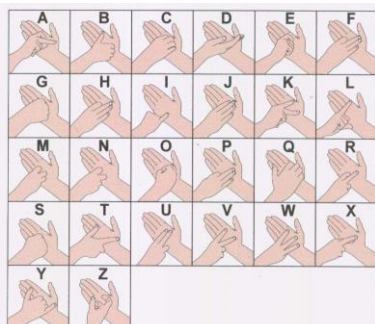
Para minimizar estas dificuldades utilizam-se sistemas simbólicos que têm gestos, contacto físico, sons vocais, movimentos corporais ou faciais. Para a pessoa surdocega, o tato é o meio de comunicação mais utilizado para estabelecer um sistema comunicativo.

8.5.1. Sistemas de Comunicação

De referir que para estabelecermos uma comunicação efetiva com a pessoa surdocega teremos de dominar o código comunicativo específico daquela pessoa ou torna-se necessário um guia intérprete que traduza as mensagens proferidas e/ou recepcionadas.

Seguem-se alguns exemplos de formas de comunicação utilizadas pelas pessoas surdocegas e que são apenas ilustrativos da enorme variedade de métodos possíveis para estabelecer uma interação comunicativa com a pessoa surdocega [Figura 10].

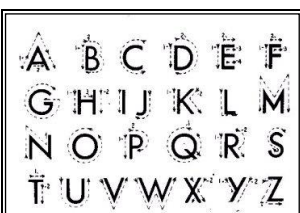
Datilologia táctil¹



Tendo por base a datilologia da Língua Gestual Portuguesa, realizaram-se estudos com pessoas surdocegas para aperfeiçoar a adaptação e inteligibilidade da dactilologia à palma da mão.

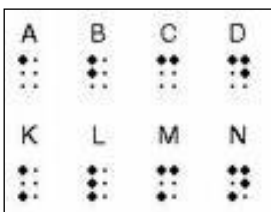
O emissor segura a palma da mão da pessoa surdocega enquanto executa letra a letra, as palavras da mensagem que deseja transmitir. Tal como a dactilologia, a LGP adaptada ao tato, também é utilizada para comunicar com a pessoa surdocega.

Escrita na mão²



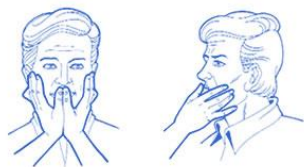
É um método que utiliza o alfabeto maiúsculo na palma da mão. O emissor escreve só na área da palma da mão utilizando o seu dedo como “caneta”. Não deve juntar as letras. Deve fazer uma breve pausa entre cada palavra. Quando se quiser escrever números, faz-se um ponto na base da palma da mão.

Braille na mão³



Este método é formado por seis pontos agrupados em duas colunas verticais com três pontos cada. Para aplicar este método, é necessário dominar a técnica de Braille. O emissor indica os pontos imaginando a célula Braille na palma da mão do receptor (pessoa surdocega). Este recebe letra a letra a mensagem destinada.

Tadoma⁴



Método de vibração do ensino da fala. A pessoa surdocega que utiliza esta técnica coloca uma mão (e inicialmente as duas) na face da pessoa que está a falar, de forma a sentir as vibrações e movimentos efetuados – pontos de articulação. Este método foi ensinado por Anne Sullivan a Helen Keller.

Figura 10 - Esquematização dos meios de comunicação da pessoa surdocega

¹ In: <http://d91601.tinf28.tuganet.info/images/AlfManPSc.pdf>

² In: <http://d91601.tinf28.tuganet.info/artigo.asp?idartigo=85>

³ In: http://4.bp.blogspot.com/_QtNR1QsdIHA/R4JX7JbPUMI/AIYP7ZZhgew/s320/Escrita%2Bbraille.jpg

⁴ In: <http://enflibras.blogspot.com/2009/03/surdo-cego.html>

Para o desenvolvimento dos meios de comunicação referidos e para a reabilitação das pessoas surdocegas adquiridas, é necessário usar metodologias que exigem elevada especialização e atualização dos técnicos e desenvolvimento das capacidades auditivas e visuais que a pessoa ainda possua. O êxito da atuação técnica passa pela eficácia do sistema alternativo de comunicação constituindo o ponto fulcral de todo o desenvolvimento da pessoa surdocega. A especialização, capacidade e dedicação do técnico são postos em evidência pela utilização, aproveitamento ou desenvolvimento inovador que fizer do sistema de comunicação que a pessoa surdocega já anteriormente utilizou, pela adaptação que fizer do sistema vigente ou pela implementação de um novo sistema quando se verificar a ausência de qualquer um.

8.5.2. Estratégias de Comunicação

A comunicação visa a transferência de informação entre parceiros. A comunicação implica tornar comum. A aprendizagem é um processo de apropriação e gestão de informação. Torna-se imperioso que a pessoa com múltiplas limitações possua meios para transmitir informação (comunicação expressiva) e para receber informação (comunicação receptiva). No entanto existem agentes que condicionam a sistematização da comunicação nesta população, tais como: dificuldades de comunicação; inexistência de parceiros para comunicar; ausência de assunto de comunicação; falta de situações que propiciem a comunicação. Desta forma a intervenção ao nível da comunicação deve centrar-se na definição de objetivos que possibilitem o aumento de oportunidades de realizar a comunicação. Deve considerar-se a utilização de objetos, desenhos, gestos, escrita, entre outros, como formas de comunicação, assim como incrementar o nível das funções da comunicação (pedidos, afirmações, negações, questões), alargando o contexto de comunicação, ou seja, poder comunicar em todos os ambientes e com o máximo de interlocutores.

Segundo Amaral *et al.* (2004) as estratégias para desenvolver a comunicação podem incluir:

- 1) Criar atividades diversificadas que propiciem a informação e originem a necessidade de comunicar;
- 2) Identificar os parceiros com quem comunica através do nome/gesto associado/objeto de referência;
- 3) Estruturar as ações no tempo de forma sistemática (rotinas);

- 4) Organizar um calendário do tempo onde se indiquem as ações diárias e a sua sequência – utilizando desenhos, relevo, objetos, escrita, diferentes texturas, fala, de acordo com as capacidades da pessoa;
- 5) Ter formas de comunicação variadas;
- 6) Dar tempo de resposta;
- 7) Responder de acordo com a situação, evitando informação desnecessária;
- 8) Diversificar os contextos e parceiros de comunicação;
- 9) Solicitar a comunicação por parte da pessoa com múltiplas limitações em virtude da atividade, contexto proposto;
- 10) Incentivar todas e quaisquer formas de comunicação.

Segundo Nunes (2008) não existe uma idade específica para se começar a desenvolver competências da comunicação, orientação e mobilidade, sendo importante começar o mais cedo possível. Para Simmons (1999) e Martinez (1998), nas primeiras idades a principal preocupação deve relacionar-se com o desenvolvimento de conceitos e de competências que permitam à criança compreender os espaços onde se encontram; desenvolverem capacidades para se deslocarem nesses espaços; interagirem com as pessoas e os objetos que os rodeiam; participar ativamente nas atividades diárias.

107/742

8.5.3. Consciência Sensorial

Em termos concretos Martinez (1998) menciona ser importante desenvolver conceitos e competências relacionadas com a consciência sensorial – usar e receber informação sensorial através dos órgãos sensoriais disponíveis, nomeadamente o tato, a visão (caso exista), a audição (caso exista), o olfato e a propriocepção, para compreender o mundo e interagir com ele. É indispensável desenvolver competências ligadas à consciência sensorial, uma vez que os sentidos são necessários para efetuar deslocamentos em segurança e para se encontrar os objetos e as pessoas que existem nos meios ambientes.

Os sentidos são os sensores que permitem à pessoa surdocega aperceber-se dos objetos, locais, e/ou pessoas que a rodeiam. São os sentidos que estabelecem o contato com o exterior e lhe conferem indicações mais ou menos alargadas do meio e dos pares. São os órgãos receptores de toda a informação.

O bebé/criança, jovem/adulto surdocego precisa de aprender a interpretar a informação sensorial que recebe, nomeadamente os cheiros e as texturas, que os ajudam a compreender os locais onde se encontram e que podem ser usados como marcas ou pontos de referência para a deslocação (Gense e Gense, 2004). Quanto ao uso do tato, este é de extrema importância, nomeadamente para os alunos com surdocegueira congénita, uma vez que é primordial para a percepção do que se passa à sua volta. Contudo Martinez (1998) refere que algumas crianças podem tornar-se resistentes a usar o tato para interagir com as pessoas e os objetos do ambiente que as rodeia se perceberem as coisas como algo que de alguma forma as pode magoar.

Uma pessoa surdocega congénita profunda pode identificar pessoas e espaços através do sentido olfativo, mesmo antes de lhe ser comunicada a presença de alguém ou identificado um novo espaço. Por exemplo reconhece a presença da mãe, professor, (...) gabinete médico, igreja, escola devido ao cheiro que caracteriza quer as pessoas que convivem frequentemente com a pessoa surdocega, quer os espaços frequentados com regularidade.

No entanto, há alguma controvérsia teórica quanto à utilização do cheiro, nomeadamente por ser um sentido que se “adapta” aos ambientes, deixando de ser discriminativo. É importante que as pessoas que convivem diretamente com a pessoa surdocega profunda criem uma forma de identificação que as individualiza e caracteriza, por exemplo: nome gestual, objeto de referência, perfume de referência, (entre outros). Assim, a pessoa surdocega reconhece de uma forma imediata quem está no mesmo espaço, e sente-se mais segura e confiante para estabelecer/iniciar uma interação comunicativa.

A comunicação deve ser a área de maior intervenção na pessoa surdocega, pois só através da comunicação e da interação social com os pares e com o ambiente que a rodeia, poderá ter acesso à informação e à aprendizagem. Como diz Serpa (2003), ser capaz de comunicar com sucesso contribui para a melhoria da auto-estima, aumenta as possibilidades de participar ativamente em experiências significativas, possibilita a satisfação das necessidades físicas, emocionais e sociais e apoia a aquisição de conhecimentos. É portanto, imprescindível possibilitar a comunicação, proporcionando ambientes ricos, que desenvolvam competências comunicativas, nomeadamente serem capazes de: comunicar intencionalmente, perceber as rotinas, antecipar acontecimentos, interagir com vários parceiros em contextos variados,

manter interações comunicativas, expressar-se usando formas de comunicação variadas (simbólicas e/ou não simbólicas), comunicar por diferentes razões – para indicar necessidades básicas, sentimentos, desejos, interesses, rejeições, comentar, pedir, interagir com o(s) outro(s) e com o meio (Nunes, 2008).

Segundo Nunes (2008), muitas vezes é através destes veículos de informação que conseguem também ter uma melhor percepção do próprio corpo. Gense e Gense (2004), referem que esta população precisa de participar em atividades e experiências que possibilitem o desenvolvimento de conceitos relacionados com o conhecimento do seu corpo (e a compreensão de que o seu corpo é constituído por diferentes partes) e com a movimentação no espaço. Estas pessoas necessitam ainda de desenvolver conceitos sobre as relações espaciais que os ajudem a perceber a posição do seu corpo no espaço, a sua relação com os objetos e as pessoas e a consciência do espaço existente entre os objetos.

8.5.4. Interação com Pares

Quanto à interação da pessoa surdocega, principalmente no caso da surdocegueira congénita, quer com a família ou técnicos, quer com os demais, pode afirmar-se que existe uma enorme distância entre o conhecimento da problemática e a necessidade em procurar (in)formação sobre o veículo de comunicação que permita a interação com esta população.

A interação da pessoa surdocega com os elementos do seu mundo restrito reserva-se maioritariamente aos membros do núcleo familiar e aos técnicos que possam vir a estabelecer uma relação de proximidade dada a rotina educativa implementada. É geralmente, com estes membros que a pessoa surdocega convive com maior proximidade e são estes membros que podem estabelecer uma relação de convívio que permita à pessoa surdocega, contactar com o mundo exterior. Por si só, a pessoa surdocega mantém-se geralmente, reservada e limitada ao seu perímetro corporal (caso da surdocegueira profunda), ou onde os seus sentidos o permitam chegar (perímetro de segurança). Por regra, são os membros familiares ditos “normais” que estabelecem primeiramente uma interação com a pessoa surdocega, pois são eles que se aproximam de forma a possibilitar a execução de uma tarefa, servir uma refeição, fazer a higiene, entre outras.

O sucesso das interações dos familiares/docentes/técnicos com as pessoas surdocegas depende, em larga escala, da capacidade que os primeiros têm em interpretar corretamente e responder às formas de comunicação não simbólica por eles utilizadas.

A educação desta população tem de considerar o desenvolvimento da interação e da comunicação, não apenas como forma de estabelecimento de contato com o mundo à sua volta, mas também como uma contribuição para o desenvolvimento das suas capacidades cognitivas. Embora os pais de crianças sem necessidades educativas especiais respondam espontaneamente a comportamentos não simbólicos típicos do primeiro ano de vida, a investigação demonstra que eles têm dificuldade em detetar e interpretar sinais enviados por crianças com atrasos de desenvolvimento (Walden e Knieps, 1996, Clark e Seifer, 1983) e que as próprias crianças também têm dificuldade em perceber os sinais enviados pelos pais (Walden e Knieps, 1996). Tais dificuldades podem ter consequências importantes no desenvolvimento da criança, uma vez que a capacidade de resposta dos pais aos seus comportamentos precoces está relacionada com o desenvolvimento posterior a nível social, emocional e de comunicação (Amaral *et al.*, 2004).

110/742

Segundo Nunes (2008), os profissionais podem sentir dificuldade na comunicação com esta população, uma vez que a maioria não utiliza a fala, nem sistemas de comunicação tradicionais, mas sim formas de comunicação não verbal. Estas características tornam difícil perceber o modo como expressam as suas necessidades, sentimentos e vontades. No entanto, todos sentem necessidade de comunicar, pelo que é imprescindível perceber como o fazem para poder interagir e comunicar com eles. Siegel-Causel *et al.* (1998), referem que as crianças com acentuadas limitações nomeadamente sensoriais, não são tão previsíveis nos seus comportamentos não simbólicos como as crianças com desenvolvimento normal. Isto pode originar uma diminuição na qualidade e quantidade das respostas dos pares ditos normais, bem como a possibilidade de se gerarem interações assíncronas.

As pessoas sem necessidades educativas especiais e que não estejam sensibilizadas para esta realidade, geralmente não reconhecem a população surdocega como pessoas com potencial e possíveis interações sociais, havendo desta forma uma menor oportunidade de respostas contingentes e aproximação por parte dos parceiros ditos normais aos seus comportamentos.

Nestas situações as pessoas ditas normovisuais e ouvientes e que tenham alguma responsabilidade sobre a pessoa com múltiplas limitações tendem a assumir o controlo nomeadamente pela iniciação e execução das interações (Hanzlik & Stevenson, 1986; Mahoney & Robenalt, 1986) sem que as suas intervenções sejam influenciadas pelos sinais e pistas enviadas pela criança/jovem/adulto surdocego.

De acordo com Ware (1996), existem três aspetos que podem interferir no desenvolvimento de interações bem sucedidas entre pessoas com deficiências sensoriais acentuadas e os potenciais parceiros de comunicação: em primeiro lugar, estas pessoas têm normalmente respostas lentas que dão origem a que os parceiros de comunicação respondam no seu lugar, dominem a interação sem esperar pela resposta, iniciem um novo assunto antes que a pessoa tenha oportunidade de responder. Em segundo lugar, estes elementos dão menos respostas, sendo estas mais difíceis de detetar e interpretar. Um terceiro aspeto é o facto, destas pessoas usarem frequentemente, um nível de comunicação que não está relacionado com a sua idade cronológica. Muitas vezes, as pessoas ditas “normais” estabelecem uma comunicação verbal/gestual maioritariamente desenquadrada das capacidades da pessoa com múltiplas limitações (nomeadamente sensoriais) e tendem a incluir nas interações conteúdos relacionados com a idade cronológica correspondente a um nível pré-linguístico de comunicação e não a adaptar os conteúdos à idade efetiva de desenvolvimento cognitivo da pessoa em causa (*cit. in Amaral et. al, 2004*).

Para se estabelecer uma comunicação eficaz com as pessoas com múltiplas limitações (como as pessoas surdocegas) é importante: usar uma abordagem conversacional, em que ambos os interlocutores (pessoa dita normal e pessoa surdocega) têm oportunidade de intervir; utilizar formas de comunicação adequadas à capacidade de simbolização e de compreensão da pessoa em causa; desenvolver oportunidades de desempenho de funções comunicativas diversificadas. A conversação é definida como sendo «um diálogo entre dois parceiros, consistindo na existência de múltiplos turnos equilibrados entre os parceiros» (Hagood, s/d). Para que a conversação integre interações equilibradas é preciso encorajar estas pessoas a responderem e a tomarem a vez na interação, o que deve acontecer no desenvolvimento de rotinas e das atividades naturais, de modo a expandir a frequência da comunicação e das suas funções (Moss, 1995).

Inicialmente estas interações incluem pequenos turnos entre os parceiros, quando envolvidos em ações com ou sem objetos; seguem os interesses da pessoa com limitações, partilhando a atenção conjunta sobre objetos. A conversação difere dos outros tipos de interações comunicativas porque: «centra-se na partilha de um tópico e não tanto na comunicação de necessidades específicas» (Hagood s/d:1).

Para se conversar é preciso ter algo para dizer; as pessoas com surdocegueira têm de ter temas e interesses para dividir com os parceiros (Serpa, 2003), sendo que se não houver tópicos para partilhar é mais difícil conversar com alguém. Para que estas pessoas possam ter assuntos sobre o que conversar precisam de viver experiências significativas (Nunes,2008), que incentivem a sua curiosidade e a partilha de informação. É necessário conferir-lhes experiências sobre a vida real, pois é através destas que surge a necessidade e a possibilidade de conversação e posterior interação.

Para a maioria das pessoas, conversar com alguém implica usar palavras ou gestos. No entanto, também se pode conversar utilizando outras formas de comunicação, nomeadamente ações, objetos, expressões faciais, movimentos, imagens, entre outras. Este é um aspeto relevante, dado que a maioria das pessoas surdocegas não usa a fala para comunicar. Para que seja possível estabelecer uma conversa com eles é essencial usar formas de comunicação adequadas ao seu nível de compreensão e de simbolização. O sucesso deste tipo de interações depende, também do respeito que o par dito normal tem pelo tempo de resposta da pessoa surdocega, o qual pode ser mais lento. Portanto, fazer pausas na interação, dando-lhes tempo para que processem a informação e para que respondam, torna-se essencial para o desenvolvimento desta competência. Outro aspeto extremamente importante é a consideração das formas de comunicação usadas por ambos os parceiros.

A interação da pessoa surdocega com outra pessoa surdocega implica, no caso da surdocegueira profunda, a presença de interlocutores que auxiliem no meio de comunicação, caso este não seja comum entre os dois elementos surdocegos. Ou seja, por exemplo, se um dos elementos utilizar a Língua Gestual Tátil como meio de comunicação e o outro elemento utilizar o Braille na mão, terá de existir uma descodificação por parte do(s) interlocutor(es) que “traduza” e exprima por meio da comunicação implicada, a mensagem pretendida [Figura 11]

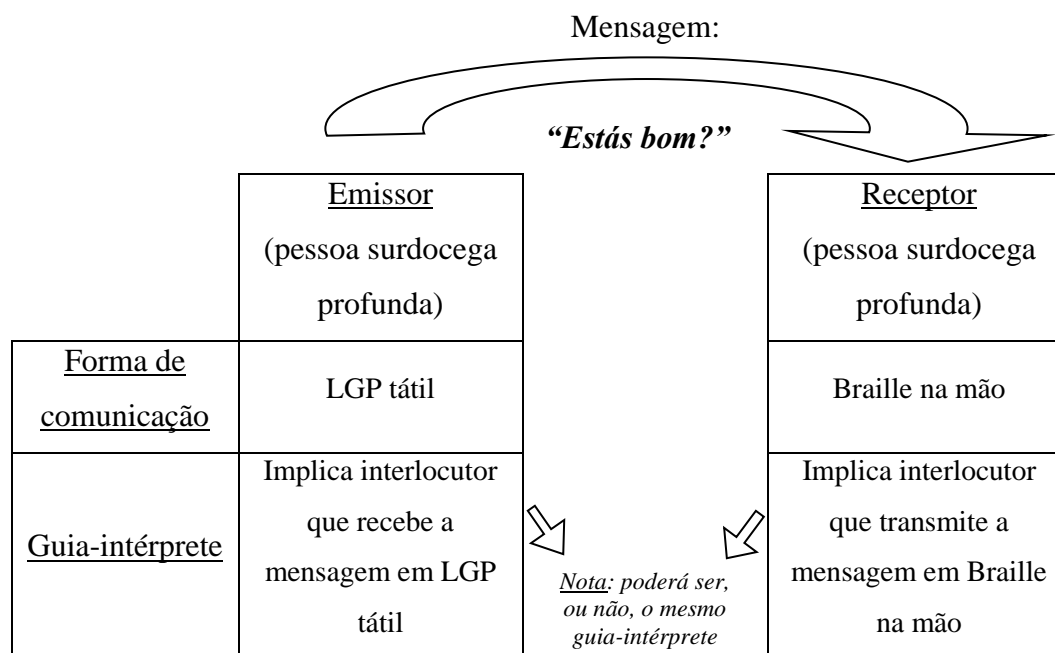


Figura 11 - Esquema de interlocutores intervenientes na conversação entre surdocegos

Desta forma entende-se que para efetuar uma simples questão: “Estás bom?” implica a presença mínima de três a quatro elementos! É de notar que em casos onde a forma de comunicação é a mesma e a capacidade de entendimento dos elementos surdocegos é comum, poderá estabelecer-se o diálogo (apenas) entre as pessoas surdocegas. Também é de referir no caso de surdocegos com algumas limitações visuais e/ou auditivas o acesso à informação e a interação com os pares (sejam pessoas surdocegas ou pessoas ditas “normais”) poderá ser mais imediata.

113/742

No entanto, poucos são os casos de pessoas surdocegas que não necessitam de um guia-intérprete permanente. Este acompanha-os no seu dia-a-dia, na sua rotina, sendo considerado o acesso à interação com os outros e com o meio circundante. Quando uma pessoa surdocega quer comunicar espontaneamente com uma pessoa dita “normal” (que não pertença ao seu grupo de convívio regular) é uma tarefa que implica geralmente o uso da fala (como é o caso de surdocegueira com surdez adquirida). Estes elementos podem ter sido implantados (implante coclear) e podem ter recuperado parte da audição, o que lhes permite reconhecer o sistema verbal e emitirem uma conversação social. Caso não se registre a possibilidade do uso da fala, a pessoa surdocega é geralmente acompanhada de guias-intérpretes que auxiliam a comunicação com os demais. Quando uma pessoa dita “normal” pretende estabelecer uma interação com uma pessoa surdocega deverá primeiramente saber como poderá estabelecer essa comunicação (qual a forma de comunicação a utilizar). Caso a pessoa surdocega domine

a forma escrita, poderá sempre recorrer a um “simples” meio de comunicação através da escrita na palma da mão (em letra de imprensa, maiúscula) utilizando o seu dedo como “caneta” e a palma da mão da pessoa surdocega como “folha de papel”. Caso a forma de comunicação seja mais complexa, há necessidade de um conhecimento mais específico e detalhado do meio de comunicação (por exemplo, Braille na mão; LGP⁵ Táctil; Tadoma...), tal como foi referido anteriormente. Nestes casos, a pessoa surdocega é, geralmente, acompanhada por um guia-intérprete a quem a pessoa dita “normal” pode recorrer para estabelecer o veículo de interação com a pessoa surdocega.

8.6. Indicações para comunicar com a pessoa surdocega

As orientações para comunicar e interagir com uma pessoa surdocega (*cit. in Rebelo, et al. 1996*) advêm da necessidade de compilar indicações básicas e hierárquicas na aproximação e abordagem à pessoa surdocega. Estas orientações visam permitir que quer familiares quer técnicos adquiram e dominem a melhor estratégia para interagir com o bebé/criança ou jovem/adulto surdocego.

1. Quando se aproximar de uma pessoa surdocega faça-lhe saber, com um toque simples, que está perto dela (p.e. ombro);
2. Use de forma suave e positiva todas as formas de comunicação que adoptar;
3. Defina com a pessoa um gesto simples mas muito particular para se identificar;
4. Aprenda e use os meios de comunicação que a pessoa utiliza, mesmo os mais elementares. Se achar que há um meio de comunicação mais adequado para essa pessoa entenda que ela o aprenda;
5. Assegure-se sempre de que a pessoa surdocega o compreende e que você a compreende;
6. Encoraje-a a usar a fala se souber falar, mesmo que use apenas algumas palavras;
7. Se houver outras pessoas presentes informe-o sobre o momento mais apropriado para falar;

⁵ LGP – Língua Gestual Portuguesa

8. Informe-a sempre das características do ambiente em que está;
9. Informe-a sempre que sair de perto dela, mesmo que seja por um período curto. Assegure-se de que ela fica em lugar confortável e seguro. Se a pessoa não estiver sentada vai necessitar de algo em que toque na sua ausência. Coloque a mão dela sobre esse objeto/pessoa antes de a deixar. Nunca deixe uma pessoa surdocega abandonada em lugares que lhe não são familiares;
10. Quando estiver com uma pessoa surdocega mantenha contacto suficiente de modo a que ela saiba, pelo contacto físico, que você está ali;
11. Quando caminharem deixe que a pessoa segure o seu braço. Nunca a empurre à sua frente;
12. Use um conjunto de sinais simples para lhe dar a saber que vai descer ou subir escadas, passar por uma porta ou entrar num carro. Se a pessoa surdocega segurar o seu braço poderá, em geral, sentir todas as mudanças de ritmo da marcha e de direção;
13. Confie na sua própria capacidade de cortesia, consideração e senso comum. É normal que apareçam dificuldades de comunicação ocasionais.

8.7. Orientação e Mobilidade

As distâncias e a localização de objetos são um elemento de excelência no desenvolvimento da criança surdocega.

A Orientação e Mobilidade é um conjunto de estratégias e técnicas utilizadas com as informações sensoriais que promovem e devolvem na pessoa surdocega um conhecimento do que a rodeia permitindo um deslocamento orientado e seguro em seu redor, e implica contribuir para fortalecer a auto-estima, autonomia e principalmente, a qualidade de vida para as pessoas surdocegas (Giacomini, 2008).

É devido ao reconhecimento do posicionamento de objetos de referência que a pessoa surdocega inicia um processo de confiança e segurança perante a descoberto de um novo espaço. A iniciativa de percorrer um novo local é normalmente um enorme desafio e uma

dificuldade para esta população. Carecem geralmente, de acompanhamento de um guia-intérprete (um familiar ou técnico) que os “apresentem” aos novos objetos, e devidas orientações de localização para que possam, de forma independente, reconhecer o espaço e orientar-se devidamente no mesmo. Todos os elementos constantes num espaço devem estar ao alcance da pessoa surdocega sem se tornarem um obstáculo que dificulte a sua deteção e antecipação. É essencial ajudar estas pessoas a deslocarem-se da forma mais independente possível, ajudando-os a movimentarem-se nos ambientes, consoante as suas capacidades (ex: uso de bengala). Embora os conceitos e as competências de orientação e de mobilidade dependam das capacidades e necessidades de cada caso, considera-se que estes partilham algumas necessidades básicas que podem orientar a intervenção (Nunes, 2008). Para Perla e Ducret (s/d), todos têm necessidade de sentir segurança, comunicar, controlar os ambientes onde se encontram, contactar com o ambiente físico; ter algum tipo de movimento independente; estar em ambientes consistentes e com rotinas; deslocar-se com objetivos definidos. Para as pessoas que têm dificuldade em ver e ouvir, explorar o desconhecido pode ser bastante assustador. Só com confiança e com segurança no outro e no ambiente físico, podem sentir vontade para interagir com o mundo à sua volta – socialização. Para alguns, pode ser necessário o adulto funcionar como uma ponte entre eles e os objetos existentes nos contextos.

116/742

Usando as mãos e o corpo do adulto como intermediário, a pessoa surdocega pode tocar e interagir com os objetos, sentindo-se desta forma mais seguros e protegidos. Segundo NYSTAP (s/d), a orientação e mobilidade constitui uma boa oportunidade para desenvolver competências comunicativas, uma vez que proporciona experiências concretas nos ambientes naturais, sendo necessário encontrar formas adequadas de comunicar com cada pessoa surdocega, atendendo às suas capacidades.

8.8. Intervenção Precoce

Importa relembrar que as pessoas que possuem surdocegueira podem ser classificadas de duas formas: pré-linguísticas e pós-linguísticas. O surdocego pré-linguístico é aquele que nasce surdocego ou adquire a surdocegueira ainda bebé, antes da aquisição de uma língua, apresentando graves perdas visuais e auditivas combinadas. Essas pessoas apresentam dificuldade de compreensão do universo que as cerca, devido a ausência da luz e do som. Possuem a tendência de se fecharem em si, isolando-se. O surdocego pós-linguístico é aquele

que apresenta uma deficiência sensorial (auditiva ou visual) e adquire a outra após a aquisição de uma língua (verbal ou gestual), ou adquire a surdocegueira tardiamente, numa faixa etária em que já dominava as técnicas de comunicação pois não sofria de nenhuma deficiência anteriormente.

A maioria das pessoas surdocegas utiliza formas de comunicação não verbal para comunicar, nomeadamente comunicação não simbólica, as quais podem ser mais ou menos subtis. Torna-se essencial perceber logo desde o nascimento, através da intervenção precoce, quais são as formas de comunicação que cada bebé desta população com surdocegueira congénita poderá usar para receber a informação (comunicação receptiva) e para se expressar (comunicação expressiva), as quais podem corresponder a níveis de simbolização diferentes.

Para se conhecer as capacidades destes bebés é importante perceber quais são os canais de aprendizagem que estes têm disponíveis para receber a informação do ambiente que os envolve (visão, audição, tacto, olfato). Torna-se então necessário a realização de uma avaliação precoce das suas capacidades e o uso dessa informação nas interações e investimentos que se estabelecem com eles.

117/742

Na maioria dos casos, é útil usar pistas de informação adequadas ao seu nível etário e de compreensão, permitindo-lhes antecipar o que vão fazer e responder às interações que acontecem no decorrer das rotinas significativas. Sempre que as capacidades de cada caso permitam, considera-se vital: implementar estratégias que os ajudem a usar formas de comunicação cada vez mais simbólicas para expressarem as suas necessidades básicas e para interagirem com os outros, em contextos cada vez mais diversificados; ensinar-lhes que uma coisa pode ser representada por outra. O uso de objetos de referência e de gestos simples pode acompanhar a introdução de palavra ou do gesto da língua gestual que servem como símbolos que representam situações, pessoas ou objetos.

Na generalidade das situações, para ajudar a desenvolver as competências comunicativas analisadas é essencial usar uma educação individualizada o mais cedo possível; aproveitar as atividades reais realizadas nos ambientes naturais e nas rotinas diárias; assegurar que têm parceiros que respondam contingentemente aos seus comportamentos; criar a necessidade de comunicar; oferecer oportunidades de escolha; proporcionar múltiplas oportunidades para praticarem as suas competências comunicativas; reconhecer outras razões para comunicar que

não apenas para fazer pedidos e para responder e criar ambientes físicos e sociais facilitadores de desenvolvimento de competências comunicativas.

Dada a especificidade desta população o tipo de apoio a dar varia muito de caso para caso. Porém, a maioria necessita de apoios específicos e intensos para mediar os contactos sociais e para responder às suas necessidades comunicativas e de movimentação. Estes apoios devem ser planificados e implementados, para que haja sucesso e participação ativa nas atividades.

Os casos que apresentam severas limitações visuais ou surdocegueira profunda exigem ainda, recursos altamente especializados, nomeadamente profissionais de orientação e mobilidade e a inclusão de áreas curriculares específicas (Jackson, 2005). Todavia, manter o apoio adequado e qualificado por parte dos profissionais que trabalham com esta população pode constituir, em si mesmo, um grande desafio, dado que esses profissionais precisam de ter conhecimentos teóricos específicos e de ter tempo para se prepararem adequadamente, o que nem sempre é fácil de concretizar. Dada a especificidade das pessoas surdocegas é essencial organizar as atividades em que participam de forma a criar oportunidades para poderem compreender melhor o mundo onde se encontram, desenvolver competências específicas, nomeadamente comunicativas, de orientação e mobilidade que lhe permitam interagir e sentir-se integradas plenamente na sociedade.

Em síntese, quando ocorre em simultâneo, a dupla limitação sensorial [visual e auditiva - *surdocegueira*] multiplica e intensifica o impacto de cada uma destas limitações isoladas, criando dificuldades únicas à pessoa surdocega e desafios específicos às famílias e aos profissionais que com eles trabalham (Guerreiro, 2011).

O impacto do nascimento de uma criança com multideficiência incluindo a surdocegueira congénita, e as suas repercussões na organização da vida familiar são fatores determinantes a ser explorados pelo profissional de educação a cada instante da sua intervenção. Uma criança com deficiências graves pode gerar instabilidade quer no grupo familiar, quer em cada um dos seus elementos considerados individualmente. Para além de todo o processo de aceitação da condição da criança e do impacto psicológico que daí pode advir, implica também situações de complexa reação, adaptação e resolução no quotidiano das famílias, geradoras de *stress*, e recurso a estratégias de adaptação (Gallimore *et al.*, 1989; Bernheimer & Keogh, 1995).

Torna-se essencial perceber quais são as necessidades manifestadas e formas de comunicação que cada pessoa desta população usa para receber e expressar informação (Guerreiro *et al.*, 2011).

A resposta destas famílias às suas crianças requer um *timing* pensado "à medida" da situação única e em constante mutação de cada unidade familiar. As famílias diferem entre si nas mais variadas dimensões: etnia, religião, economia, práticas, valores, tamanho e organização são alguns fatores que determinam uma constituição e funcionamento distintos (Orelove & Sobsey, 2000, p.316, Harry, 2002). Dada a especificidade das pessoas surdocegas, é essencial organizar as atividades em que participam de forma a criar oportunidades para poderem compreender melhor o mundo onde se encontram, que lhe permitam interagir e sentir-se plenamente integradas na sociedade (Guerreiro *et al.*, 2011).

Por tudo isto, o interesse deste estudo reside principalmente na necessidade de conhecer quais as reações e repercussões que os impactos de ter uma criança com Surdocegueira Congénita causam da Dinâmica Familiar.

Este conhecimento poderá ser facilitador para a "compreensão das frustrações, ansiedades, projetos, contratempos e formas de lidar específicos de cada família, como também, o conhecimento das alegrias e da esperança com que muitas vezes vão tecendo o seu dia-a-dia" (Correia, 2003).

A consciência das expectativas dos pais em relação à criança, enquadrada numa moldura global, onde os valores, preferências e cultura (Sameroff, 1990) explicam toda uma organização da vida familiar, dão pistas valiosas para uma intervenção com sentido, que vai ao encontro das necessidades da criança no contexto da família (Bernheimer *et al.*, 1995).

Os profissionais da educação procuram ajudar as famílias a resolver situações práticas, de modo a que a criança com deficiência se possa enquadrar o mais autonomamente possível nas rotinas e condições de vida de cada família (Madureira *et al.*, 2003). Tal apoio deve ser consistente com o conhecimento efetivo, não só dos aspetos estruturais da família, mas igualmente das interações que nela existem, do seu funcionamento e das suas necessidades de apoio (Turnbull e Turnbull, 1990).

Capítulo II – Marco Metodológico

120/742

Muitas vezes são as próprias famílias que sentem necessidade direta de maior apoio e orientação, dado que é nelas que diretamente recai toda uma nova realidade permanente. São elas as primeiras a contactar com o novo ser (surdocego congénito) que lhes traz uma nova e tão desconhecida realidade.

Clarisse Nunes

(Professora Doutora de surdocegos – 2008)

1. Contextualização do Capítulo II

Ao longo deste capítulo descrever-se-á a metodologia utilizada nesta investigação relativamente à escolha dos participantes, à recolha dos dados e à respetiva análise. A metodologia selecionada foi desenhada de modo a encontrar respostas para as questões de investigação colocadas, as quais se passam a descrever.

2. Problemática e questões de investigação – definição

Através de pressupostos teóricos, as questões de investigação que se colocam nesta investigação são:

- - Como reagem as famílias perante a presença de um membro com surdocegueira congénita?
- - Que repercussões tem a presença de um membro com surdocegueira congénita na vida das famílias?
- - Que necessidades decorrem da presença de um membro com surdocegueira congénita na dinâmica familiar?

121/742

Numa investigação educacional, a compreensão do fenómeno educativo é o seu objetivo maior, pelo que a decisão sobre a escolha da metodologia apropriada é sempre da máxima importância, ainda que difícil. Dependendo da posição do investigador, do problema em estudo e dos objetivos a atingir, existem várias abordagens possíveis, originando diferentes perspetivas de concepção da investigação educacional, optando por uma abordagem empírico-analítica (positivista) ou por orientações interpretativas e críticas (Arnal *et al.*, 1994).

O paradigma interpretativo, englobando os aspetos qualitativo, fenomenológico, naturalista, humanista, engloba um conjunto de correntes humanístico/interpretativas cujo interesse é centrado no estudo dos significados das ações humanas e da vida social (Erikson, 1986; Santos, 1999, 2002). Assim e tendo por base o enquadramento teórico descrito, os objetivos

gerais e específicos deste estudo centrados na procura do significado das ações humanas e decorrentes das adaptações às exigências da vida social das famílias em estudo, são:

Objetivo geral:

- Analisar informação baseada nos relatos das famílias de pessoas com surdocegueira congénita relativamente às reações, repercussões e necessidades sentidas no núcleo familiar.

Objetivos específicos:

1. Adquirir informações específicas sobre a deteção e confirmação da problemática;
2. Recolher informações específicas sobre as reações dos progenitores, dos irmãos, demais membros da família e da população circundante;
3. Sintetizar informações específicas sobre as repercussões no âmbito dos papéis maritais, na rotina diária, ao nível residencial e ao nível laboral;
4. Obter informações específicas sobre a necessidade de apoio emocional e/ou psicológico e a dificuldade que a aquisição de comunicação alternativa implica;
5. Identificar informações específicas sobre as garantias e receios que as famílias têm sobre os projetos existentes para assegurar o futuro da população com surdocegueira congénita.

3. Metodologia – descrição e justificação

Como referem Ludke e André (1986) e Santos (1999, 2002) investigar é um esforço de elaborar conhecimento sobre aspetos da realidade na busca de soluções para os problemas expostos. Consideramos que, tal como Bell (1997), “uma investigação é conduzida para resolver problemas e para alargar conhecimentos sendo, portanto, um processo que tem por objetivo enriquecer o conhecimento já existente”.

Tendo em vista a resposta às questões de investigação levantadas, desenvolveu-se esta

investigação à luz da metodologia qualitativa com a qual se procura aprofundar a compreensão de fenómenos familiares, sociais e educacionais. Para tal, a investigação foi conduzida procurando contactar diretamente com os sujeitos (objeto de estudo) - as *famílias* e sempre que possível, no seu ambiente natural. Os investigadores qualitativos frequentam os locais de estudo porque se preocupam com o contexto. Entendem que as ações podem ser melhor compreendidas quando são observadas no seu ambiente habitual de ocorrência (Bogdan & Biklen, 1994, p.48).

A investigação enquadra-se no âmbito do Estudo Exploratório. Ketele e Roegiers (1991, *cit. in* Albarello *et al.*, 1997, p.97) referem que "o investigador se situa como um verdadeiro explorador, se familiariza com uma situação ou um fenómeno e tenta descrevê-los e analisá-los (...) o investigador, graças ao raciocínio indutivo e muitas vezes graças a fatores inconscientes ou ocasionais, faz emergir uma hipótese entre várias alternativas, coerente com o corpo de conhecimentos anteriores bem estabelecidos".

Bogdan e Biklen (1994, p.60) mencionam que um número crescente de investigações em educação utilizam expressões como "vida quotidiana", "realizações práticas", "bases rotineiras de ação social" e "relatos". Tais expressões referem-se ao "estudo do modo como os indivíduos constroem e compreendem as suas vidas quotidianas" (*idem*) ou etnometodologia.

Os etnometodólogos procuram compreender o modo como as pessoas percebem, explicam e descrevem a ordem no mundo que habitam (*ibidem*). Garfinkel (1968, *cit. in* Bogdan *et al.*, 1994, p.60) descreveu sucintamente esta temática como "o modo com as pessoas, enquanto organizadoras do seu quotidiano, utilizam os aspetos mais salientes deste mesmo quotidiano para o fazer funcionar".

Segundo refere Mella (1998, p.56), "Un etnometodólogo está interesado en observar experimentos que ocurren en un ambiente natural, donde la gente se ve obligada a entrar en situaciones no esperadas, que requieren que ellos le den sentido a lo que está sucediendo".

A decisão de recorrer a uma metodologia qualitativa prende-se com o tipo de questões levantadas nesta investigação. Considerou-se que as questões suscitadas requeriam o recurso a metodologias de análise qualitativa tanto na recolha como na análise dos dados, a fim de se recolherem informações pormenorizadas sobre os fenómenos.

Pareceu essencial que os dados fossem recolhidos diretamente pelo investigador sem o recurso a inquéritos ou questionários escritos para permitir uma maior adequação das questões às diferentes famílias.

4. Participantes na investigação – definição

Para a realização deste estudo, foram selecionadas famílias com filhos que apresentavam uma combinação de acentuadas limitações congénitas (dupla deficiência sensorial) provocadas por Rubéola ou Citomegalovirus. Procurou-se que se enquadrassem no grupo de crianças designadas como fazendo parte dos sujeitos descritos na literatura como possuindo surdocegueira congénita.

Devido à grande diversidade de características apresentadas por estes indivíduos resultantes da complexidade dos seus problemas e necessidades, do momento em que eles ocorreram, da sua idade e das respostas que recebem do meio ambiente, optou-se por detalhar quais os aspetos considerados fundamentais na determinação da problemática, constantes do Quadro 1.

Problemáticas Consideradas
▪ Surdocegueira congénita
▪ Surdocegueira causada por Rubéola ou Citomegalovirus

Quadro 1 - Critérios considerados na problemática

Quanto ao número de participantes considerados necessários para a execução do estudo, considerou-se adequado um grupo de nove famílias, visto tratar-se de um estudo exploratório e estudo de casos.

Nesta fase, tendo em conta que se trata de um estudo exploratório, achou-se favorável não delimitar as famílias quer quanto à sua estrutura, quer quanto a outros aspetos de ordem socioeconómica, considerando-se enriquecedor o contributo de todos os núcleos familiares por mais distintos que fossem, espelhando, desta forma, a realidade como estas famílias encaram e reagem perante a “chegada” de uma criança com surdocegueira congénita [Quadro 2].

CRITÉRIOS CONSIDERADOS
▪ Famílias com descendente portador de surdocegueira congénita
▪ Família com descendente com surdocegueira congénita inserido em estabelecimento de educação especial
▪ Família com mais do que um descendente

Quadro 2 - Critérios considerados na escolha inicial das famílias participantes

Com base nestes critérios deu-se início ao processo de escolha dos participantes como se descreve.

4.1. Processo de escolha dos participantes – descrição

O contacto pessoal com a instituição permitiu consultar a anamnese das várias crianças inseridas naquela unidade. Foi possível expor os objetivos da investigação, solicitar a autorização para a realização do estudo, assim como formalizada a colaboração no processo de escolha dos participantes.

Nesse contato, foi requerida a informação sobre a existência de crianças com surdocegueira congénica provocada por Rubéola ou Citomegalovirus, inseridos em estabelecimentos de ensino especial e que tivessem irmãos, referindo os indicadores estabelecidos para a constituição do grupo a investigar. Deu-se início aos contactos com várias famílias (treze famílias inicialmente), para formalizar todo o projeto de investigação.

Contactaram-se pessoal e telefonicamente algumas famílias o que constituiu a primeira fase do processo de escolha dos participantes.

Com base nos dados recolhidos, e após selecionados os possíveis participantes segundo os parâmetros previstos, estes foram contactados, no sentido de agendar a entrevista. Para tal, foi enviada às famílias, uma *Carta de apresentação do estudo* (ver anexo), descrevendo os objetivos do estudo, assegurando a confidencialidade e anonimato e solicitando a respetiva colaboração, à qual todas as famílias responderam afirmativamente, tendo quatro delas apresentado algumas reservas que se prendiam com a dificuldade sentida na abordagem do tema ou com a gravação da entrevista. Por último, as famílias foram contactadas pessoal ou

telefonicamente a fim de se marcar a hora e local da entrevista, de acordo com as suas disponibilidades. Foi requerido às famílias que sempre que possível, a entrevista seria realizada no contexto domiciliário para permitir observações diretas do enquadramento familiar e possibilitar registos no diário de campo.

É de salientar que houve quatro famílias (W, X, Y, Z) que inicialmente se mostraram muito abertas à participação no estudo, mas pelas razões a seguir descritas, preferiram não continuar a ser analisadas. Uma das famílias - *a família W* – ao aperceber-se do grau de aprofundamento das questões levantadas para análise na entrevista, preferiu não continuar a participar, pois argumentou não se sentir com vontade para falar de uma época tão traumática das suas vidas, e preferiam não reviver esses momentos. A outra família - *a família X* - deu-se início a toda a formalidade para a realização do estudo, mas a criança em causa teve inúmeras complicações a nível médico (diagnóstico muito reservado) o que impossibilitou o estudo deste caso, - *a família Y* – por ser uma família de acolhimento e perante as questões colocadas não soube responder à maioria das mesmas e por isso saiu do estudo, a - *família Z* – apesar de terem participado na entrevista ambos os progenitores, pediram para sair do estudo por discordarem entre si, das respostas dadas.

126/742

Todos estes episódios ocorreram ao longo da aplicação das técnicas de recolha de dados e todas as famílias preferiram que não constasse para análise os seus casos particulares.

Assim sendo, optou-se por dar continuidade a este estudo apenas com as restantes nove famílias: *família A; família D; família E; família F; família H; família I; família J; família L e família N.*

A partir dos dados dos alunos e famílias identificadas, e com recurso, quando possível, à consulta de documentos facultados pelo estabelecimento de ensino - anamnese, procedeu-se ao preenchimento da *Ficha de Caracterização da Criança/Jovem/Adulto com Surdocegueira Congénita e da sua Família* (ver anexo), na informação referente à criança.

4.2. Escolha dos participantes – indicadores

Para se proceder ao contacto dos participantes no estudo, procedeu-se previamente à seleção de indicadores alusivos à criança e à família [Quadro 3]. Partindo dessas duas categorias,

foram definidos os indicadores obrigatórios para o processo de seleção. Os dados referentes à caracterização da problemática de cada criança/jovem/adulto foram recolhidos durante os contactos com as respetivas famílias e confirmadas com os documentos e relatórios médicos consultados posteriormente.

Categoria	Indicadores considerados obrigatórios
▪ Criança	▪ Ter um funcionamento cognitivo inferior ao esperado para a sua idade cronológica
	▪ Ter associada duas problemáticas no domínio sensorial
	▪ A problemática ter sido causada na fase pré natal
	▪ Estar inserido num estabelecimento de ensino especial
	▪ Ter irmãos
▪ Família	▪ Ter descendente com surdocegueira congénita
	▪ Aceitar participar na investigação

Quadro 3 - Indicadores considerados para a escolha dos participantes

Os dados referentes à caracterização da problemática de cada criança/jovem foram recolhidos durante os contactos com as famílias. Para além das características apontadas anteriormente, indicam-se outros aspetos ainda não referidos, como sejam: o género, as idades à data da recolha dos dados, os domínios afetados e a etiologia das suas limitações [Quadro 4].

Características		Crianças/Jovens/Adultos por Família									
		A	D	E	F	H	I	J	L	N	
<u>Género</u>	Masculino		x	x			x			x	
	Feminino	x			x	x		x	x		
<u>Idade (Anos)</u>		21	8	24	16	33	23	19	37	28	
<u>Domínios Afetados</u>	Cognitivo	x	x	x	x	x	x	x	x	x	
	Comportamental	x			x	x	x	x			
	Sensorial:	Visão	x	x	x	x	x	x	x	x	x
		Audição	x	x	x	x	x	x	x	x	x
	Motor						x			x	
	Comunicação	x	x	x	x	x	x	x	x	x	
	Saúde		x			x	x			x	
<u>Etiologia</u>	Pré-natal (congénito)	x	x	x	x	x	x	x	x	x	
	Peri-natal										
	Pós-natal (adquirido)										
<u>Causa</u>	Rubéola	x	x	x	x	x		x	x		
	Citomegalovirus						x			x	

Inserção	Ensino Especial	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Irmãos	Mais velhos	x		x				x	x	x
	Mais novos		x		x	x	x		x	

Quadro 4 - Características das crianças/jovens com Surdocegueira Congénita por família

Dos dados do quadro verifica-se que todas as crianças/jovens/adultos têm dupla deficiência sensorial (visão e audição) e afetação cognitiva, a etiologia é em todos os casos pré-natal, a causa varia entre Rubéola e Citomegalovirus, estão todos inseridos em estabelecimentos de Ensino Especial e todos têm irmãos.

4.3. Famílias participantes – caracterização

No que se refere às famílias participantes no estudo, constituem uma amostra de conveniência constituída por nove famílias de crianças surdocegueira congénita. Registaram-se os elementos que coabitam com a criança e que constituem o agregado familiar desta, dando destaque a algumas observações pertinentes [Quadro 5].

Características	Agregado Familiar							Observações	
	Mãe	Pai	Madrast	Padrasto	Avó	Avô	Irmãos		
Famílias	A	x	x					X	
	D	x	x					X	
	E	x							Pai abandonou lar
	F	x			x			X	Divórcio progenitores
	H	x			x			X	Divórcio progenitores Suicídio do pai
	I	x	X				x	X	Avô materno
	J	x	X					X	
	L	x						X	Pai abandonou lar
	N	x	X						

Quadro 5 - Elementos do agregado familiar de cada criança

Observa-se que as famílias E e L são monoparentais, e que em ambos os casos o progenitor abandonou o lar após o nascimento dos respetivos filhos e consequentes diagnósticos de perturbações congénitas nos novos seres. Regista-se também que houve separação dos

progenitores e conseqüente divórcio no caso das famílias F. Na família H o pai ter-se-á suicidado por nunca ter aceite a deficiência do filho e após o divórcio marital. Nestas duas últimas famílias surgiu a figura do padrasto. A família I é composta igualmente com a presença de um avô materno.

De salientar que as famílias I e J relatam que até há relativo pouco tempo um dos elementos centrais da sua estrutura familiar seria a figura da avó materna, tendo falecido em ambas os casos o que abalou consideravelmente estas estruturas parentais.

Destaca-se o facto de neste estudo se encontrarem todas as mães presentes na vida destes jovens, representando o pilar da estrutura no seio familiar. Das nove famílias em estudo, apenas cinco pais permanecem junto no núcleo familiar, tendo falecido um dos progenitores (pai – família H), tendo ocorrido dois divórcios (família F, H) e dois abandonos do lar (pai – família E, L). Agruparam-se os dados demográficos das diversas características das nove famílias: idade, habilitações literárias, profissão [Quadro 6].

Características	FAMÍLIAS																			
	A		D		E		F			H			I		J		L		N	
	Mãe	Pai	Mãe	Pai	Mãe	Pai	Mãe	Pai	Padrasto	Mãe	Pai	Padrasto	Mãe	Pai	Mãe	Pai	Mãe	Pai	Mãe	Pai
Idade	53	57	37	40	53	52	39	41	45	59	-	60	48	49	43	41	65	68	47	60
Habilitações literárias	5º ano	5º ano	4º ano	3º ano	3º ano	5º ano	6º ano	5º ano	9º ano	12º ano	Bacharelato	Licenciatura	Licenciatura	Licenciatura	6º ano	5º ano	4º ano	4º ano	5º ano	6º ano
Profissão	Empregada de limpezas	Guarda Noturno	Desempregada	Pedreiro	Empregada limpeza	Serralheiro	Auxiliar de ação educativa	Jardineiro	Camionista	Auxiliar de Ensino Especial	---	Professor	Gestora	Empresário	Desempregada	Camionista	Cabeleireira	---	Desempregada	Funcionário Público

Quadro 6 - Características demográficas das respetivas famílias

O nível de idades à data do estudo varia entre os 29A e os 65A nas mães (média idades das mães: 49 anos) e nos pais entre os 34A e os 68A (média idades dos pais: 51 anos).

Pode-se verificar também que o nível de escolaridade das mães varia entre o primeiro ciclo completo e o ensino superior. Relativamente ao nível da escolaridade dos pais, verifica-se pela análise do quadro que dois dos progenitores não concluíram a escolaridade mínima obrigatória, sendo que os restantes evoluem entre o ensino regular até ao ensino superior. Salienta-se que o quadro apresenta três mães desempregadas, encontrando-se cinco mães dedicadas a tarefas de baixo nível económico e apenas uma das mães tem um cargo de maior relevo (gestora). Em relação aos progenitores, encontram-se ao momento todos empregados mas varia entre funções rudimentares (maioria) e apenas um dos pais é empresário. De considerar que a maioria dos progenitores apresentam baixa escolaridade e consequentes profissões com baixa remuneração.

Dos vinte indivíduos referidos no quadro, apenas quatro ingressaram no ensino superior tendo empregos de categoria superior (sendo que uma das referências é um pai já falecido e outro é padrasto). Parece ser pertinente a recolha destes dois últimos dados já que vários estudos referem um aumento significativo das adaptações levadas a cabo e do seu impacto nas rotinas familiares quando as famílias têm baixos recursos financeiros, fracas condições de habitação e falta de meio de transporte próprio, já que isso dificulta as deslocações aos serviços que a criança necessita ou o recurso a cuidados hospitalares urgentes, bem como pode limitar a possibilidade de relacionamentos sociais e de atividades "de lazer" (Dale, 1996; Dyson, 1997; Carpenter, 2000). Seguidamente encontram-se os dados relativos aos irmãos das crianças/jovens/adultos com surdocegueira congénita cujas famílias participaram no estudo [Quadro 7].

Características		Criança SCc	Irmãos		Observações
		Idade (Anos)	Número	Idade (Anos)	
Famílias	A	21	2	28; 25	Permanecem no agregado familiar
	D	8	2	1; 4	Permanecem no agregado familiar
	E	24	2	30; 33	Não permanecem no agregado familiar pois já têm habitação própria
	F	16	1	9	Permanece no agregado familiar
	H	33	1	25	Permanece no agregado familiar

	I	23	1	18	Permanece no agregado familiar
	J	19	1	22	Permanece no agregado familiar
	L	37	2	39; 25	O irmão mais velho não permanece no agregado familiar
	N	28	1	31	Emigrou para o estrangeiro

Quadro 7 - Caracterização dos irmãos

De notar que todas as crianças portadoras de surdocegueira congénita cujas famílias participaram neste estudo, têm irmãos, alguns dos quais já não fazem parte do agregado familiar que convive diariamente com a criança, visto já terem habitação própria.

No entanto, as nove famílias em estudo, apresentam irmãos apesar de nem todos conviverem saudavel e presencialmente com as/os crianças/jovens surdocegos. A variância entre as idades dos irmãos é entre 1 e 39 anos, sendo na maioria mais velhos que a criança com surdocegueira congénita.

4.4. *Contacto das crianças com os progenitores – periodicidade*

131/742

Verifica-se seguidamente a periodicidade com que as crianças/jovens/adultos das famílias participantes no estudo estão a cargo das próprias famílias [Quadro 8].

Periodicidade	Famílias									
	A	D	E	F	H	I	J	L	N	
Todos os dias										
Todos os Fins-de-semana	x	x	x			x			x	
Fins-de-semana (15 em 15 dias)				x	X		X	X		

Quadro 8 - Periodicidade do contacto das crianças com as suas famílias

De notar que as crianças/jovens/adultos das famílias em estudo encontram-se em regime de internato na escola que frequentam. A periodicidade com que as famílias convivem com as suas crianças é restrita ao fim-de-semana, podendo ser todos os fins-de-semana ou quinzenalmente, de acordo com o plano estabelecido com a instituição frequentada.

4.5. Familiares intervenientes nas entrevistas

Para este estudo foram solicitadas preferencialmente participações das mães das crianças com surdocegueira congénita. No entanto, verificou-se que nalgumas entrevistas compareceram outros elementos como descreve o Quadro 9.

Participantes no estudo	Famílias									
	A	D	E	F	H	I	J	L	N	
Mãe	x	X	x	X	x			X		
Pai									x	
Ambos						x	x			

Quadro 9 - Participantes presentes no estudo

No caso das famílias convidadas a participar e cujos progenitores compareceram igualmente na entrevista – caso das famílias I e J, justificaram que tudo o que diga respeito à sua criança estão sempre os dois presentes e por isso gostariam de participar igualmente no estudo. No caso da família N, em que apenas o pai esteve presente, justificou que é o membro mais ativo e responsável pelas ações respeitantes à sua criança. Acrescentou ainda que a mãe não poderia comparecer.

5. Metodologia utilizada na recolha de dados – descrição

Para uma perspetiva interpretativa, investigar é compreender os comportamentos humanos, os significados e intenções dos sujeitos que intervêm no cenário educativo, sendo a interpretação não mais que a compreensão dos fenómenos educativos (Santos, 1999, 2002).

A presente investigação apoiou-se numa metodologia qualitativa com abordagem multimetodológica que complementou todo o estudo nas várias vertentes. Foram considerados como instrumentos para a recolha de dados a *entrevista semiestruturada* efetuada às várias

famílias envolvidas; *observações diretas* efetuadas pela investigadora no decorrer da própria investigação *in loco* com as várias famílias e redigidos em *diário de campo*, os vários apontamentos disponibilizados igualmente através do diálogo informal tido com os membros das diversas famílias em estudo.

Para além de todos estes dados, foi facultado através da *análise documental – anamnese e processo educativo*, disponibilizado pelo estabelecimento de ensino frequentado, dados relativos ao percurso médico, escolar e terapêutico de cada aluno com surdocegueira congénita cuja família se encontrava em estudo.

Para obter informações e coletar dados que não seriam possíveis apenas através da observação, dos registos e da análise documental, realiza-se uma entrevista. Haguette (1997) define entrevista como “um processo de interação social entre duas pessoas na qual uma delas, o entrevistador, tem por objetivo a obtenção de informações por parte do outro, o entrevistado”. A entrevista como coleta de dados sobre um determinado tema científico é a técnica mais utilizada no processo de trabalho de campo. Através dela, os pesquisadores buscam obter informações, ou seja, coletar dados objetivos e subjetivos. Se os dados objetivos podem ser obtidos também através de fontes secundárias tais como questionários, testes, entre outros, os dados subjetivos só podem ser obtidos através da entrevista, pois estes relacionam-se com os valores, as atitudes e as opiniões dos sujeitos entrevistados.

133/742

Em oposição aos questionários, que têm um índice de devolução muito baixo, a entrevista tem um índice de respostas mais abrangente, uma vez que é mais fácil as pessoas aceitarem falar sobre determinados assuntos, que responder por escrito, como é o caso do presente estudo, onde todas as famílias inquiridas, aceitaram participar no mesmo e registar o seu testemunho em forma de entrevista semiestruturada.

As técnicas de entrevista semi-estruturada apresentam também como vantagem a sua elasticidade quanto à duração, permitindo uma cobertura mais profunda sobre determinados assuntos. Além disso, a interação entre o entrevistador e o entrevistado favorece respostas espontâneas. As respostas espontâneas e a maior liberdade que os entrevistados têm pode fazer surgir questões inesperadas para o entrevistador que poderão ser de grande utilidade na sua pesquisa.

Na entrevista semi-estruturada cominaram-se perguntas abertas com perguntas fechadas, onde o entrevistado teve a possibilidade de discorrer sobre o tema proposto. O entrevistador seguiu um conjunto de questões previamente definidas, mas fê-lo num contexto semelhante ao de uma conversa informal.

O papel do entrevistador é o de dirigir, sempre que achar oportuno, a discussão para o assunto que lhe interessa, fazendo perguntas adicionais para esclarecer questões que não ficaram claras ou para ajudar a recompor o contexto da entrevista, caso o entrevistado tenha “fugido” ao tema ou manifeste dificuldades com ele (Marconi, 1996).

A preparação da entrevista é uma das etapas mais importantes da investigação que requer tempo e exige alguns cuidados, destacando-se entre eles: o planeamento da entrevista, que deve ter em vista o objetivo a ser alcançado; o entrevistado, que deve ser alguém que tenha familiaridade com o tema pesquisado; a oportunidade da entrevista, ou seja, a disponibilidade do entrevistado em fornecer a entrevista que deverá ser marcada com antecedência para que o investigador se assegure de que será recebido; as condições favoráveis que possam garantir ao entrevistado o segredo das suas confidências e da sua identidade e, por fim, a preparação específica que consiste em organizar o roteiro ou formulário com as questões importantes (Lakatos & Marconi, 1996).

No que diz respeito à formulação das questões o investigador deve ter cuidado para não elaborar perguntas absurdas, arbitrárias, ambíguas, deslocadas ou tendenciosas. As perguntas devem ser feitas levando em conta a sequência do pensamento do entrevistado, ou seja, procurando dar continuidade na conversação, conduzindo a entrevista com um certo sentido lógico para o entrevistado.

Para se obter uma narrativa natural muitas vezes não é interessante fazer uma pergunta direta, mas sim fazer com que o entrevistado relembra parte da sua vida, podendo o investigador ir suscitando a memória do entrevistado (Bourdieu, 1999).

Desta forma e tendo como suporte a literatura, antecedendo a aplicação da entrevista semiestruturada decorreu uma preparação detalhada do Guião de Entrevista [Quadro 10] que teve por base a projeção de questões suscetíveis de encaminhamento orientativo do entrevistado no decorrer da aplicação da mesma.

Guião da entrevista

Tema:	Objetivo Geral:	População:
As reações e repercussões da surdocegueira congénita (SCc) na dinâmica familiar	Recolher informação baseada nos relatos das famílias de pessoas com ou surdocegueira congénita relativamente às reações e repercussões sentidos no núcleo familiar	Famílias que tenham a seu cargo pessoas (crianças/jovens/adultos) portadoras de surdocegueira congénita

BLOCOS	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	PERGUNTAS A FORMULAR	
I Legitimação da entrevista e motivação do entrevistado	1. Legitimar a entrevista e motivar o entrevistado	1.1. Informar o encarregado de educação sobre as linhas gerais do trabalho	
		1.2. Solicitar a sua colaboração, evidenciando a importância do seu contributo	
		1.3. Pedir consentimento escrito para colaboração na investigação	
		1.4. Pedir consentimento escrito para recolha de imagens junto dos seus educandos	
		1.5. Assegurar a confidencialidade das informações prestadas	
		1.6. Garantir informação sobre o resultado da investigação	
		1.7. Pedir autorização para registo áudio e vídeo da entrevista	
II A criança/jovem/ adulto com Surdocegueira congénita	2. Recolher dados gerais sobre a caracterização e etiologia da criança/jovem/ adulto com SCc - a sua história	2.1. Saber como a família caracteriza a criança	
		2.2. Saber qual a problemática da criança/jovem adulto	
		2.3. Saber se a problemática é congénita ou adquirida	
		2.4. Perceber a etiologia da criança	
		2.5. Saber sobre o desenvolvimento da criança - a sua história	
III A Família da criança/jovem/ adulto com Surdocegueira congénita (cont.)	a) Constituição do núcleo familiar	3.1. Saber como é composta a família nuclear e a faixa etária dos membros	
		3.2. Saber se existem mais irmãos e se são mais novos e/ou mais velhos	
		3.2. Saber se se trata de uma família biológica ou de acolhimento	
		3.3. Saber quais as ocupações e habilitações da família	
		3.4. Saber quais as condições da habitação	
	b) Detecção e confirmação da problemática	3. Adquirir informações gerais sobre a família	4.1. Saber quando se detetou a problemática
			4.2. Saber quem detetou a problemática
			4.3. Saber quais os membros da família que estavam presentes
			4.3. Saber quais os membros da família que estavam presentes

<p>III A Família da criança/jovem/a dulto com Surdocegueira congénita (cont.)</p>	<p>c) Reações à problemática: -progenitores - irmãos (c.e.)* - família - população circundante</p>		4.4. Perceber quem transmitiu a confirmação da problemática
			4.5. Perceber como foi transmitida a notícia
		5. Adquirir informações específicas sobre as reações dos progenitores	5.1. Saber qual foi a primeira reação dos progenitores
			5.2. Saber se houve aceitação ou rejeição da problemática
			5.3. Saber se houve aceitação ou rejeição da criança
			5.4. Saber se houve culpabilização pessoal
			5.5. Saber se houve acusação de culpa entre progenitores
			5.6. Saber qual a aceitação atual por parte dos progenitores
		6. Adquirir informações específicas sobre a reação dos irmãos (caso existam)	6.1. Saber como foi divulgada a notícia
			6.2. Saber qual foi a reação dos irmãos
			6.3. Perceber se os irmãos apoiam ou rejeitam a criança/jovem
			6.4. Saber como a família nuclear esclarece as dúvidas dos irmãos sobre a problemática
		7. Adquirir informações específicas sobre a reação dos demais membros da família	7.1. Saber como foi divulgada a notícia
			7.2. Saber qual foi a reação da família
			7.3. Perceber se a família apoiou ou rejeitou a criança/jovem
		8. Adquirir informações específicas sobre a reação da população circundante	8.1. Saber quais as reações dos amigos
			8.2. Perceber se os amigos apoiam ou rejeitam a criança/jovem
			8.3. Saber quais as reações da população circundante (vizinhos)
			8.4. Perceber se a população circundante apoia ou rejeita a criança/jovem
		8.5. Saber quais os apoios obtidos pelos demais	
* caso exista			
d) Repercussões na dinâmica familiar	9. Adquirir informações específicas sobre as repercussões no âmbito dos papéis maritais	9.1. Saber quais as repercussões diretas no papel conjugal dos progenitores	
		9.2. Saber se é frequente o acordo entre os progenitores	
		9.3. Saber qual é o papel de cada progenitor junto da criança	
		9.4. Saber qual dos progenitores tem um papel mais ativo	
		9.5. Saber a quem cabe a responsabilidade da tomada de decisões referentes à criança	
		9.6. Saber se o membro mais ausente valoriza o trabalho desempenhado pelo outro membro do núcleo familiar (apoio moral)	
		9.7. Saber se optaram por ter mais filhos e quais as razões da decisão	

<p>III</p> <p>A Família da criança/jovem/adulto com Surdocegueira congénita</p>	<p>d) Repercussões na dinâmica familiar:</p> <ul style="list-style-type: none"> - papéis familiares - participação progenitores - residencial - laboral 	10. Adquirir informações específicas sobre as repercussões na rotina diária	10.1. Saber as alterações sentidas na rotina diária
			10.2. Perceber o que foi excluído da rotina diária
			10.2. Perceber qual o enriquecimento existente na rotina diária
		11. Adquirir informações específicas sobre as repercussões ao nível residencial	11.1. Saber se existiu alterações organizacionais ao nível do lar
			11.2. Saber se houve necessidade de proceder a alterações de residência
			11.3. Saber se sente necessidade de outras alterações
		12. Adquirir informações específicas sobre as repercussões ao nível laboral	12.1. Saber se houve necessidade de proceder a alterações ao nível laboral de alguns dos progenitores
			12.2. Saber se já foi prejudicado e/ou beneficiado ao nível laboral
			12.3. Saber se os direitos que lhe assistem enquanto responsável pela criança com SCc, são respeitados
	12.4. Saber se sente necessidade de outras alterações		
	<p>e) Necessidades sentidas pela família:</p> <ul style="list-style-type: none"> - atuais - futuras 	13. Adquirir informações específicas sobre as necessidades sentidas de apoio emocional e/ou psicológico	13.1. Saber se a família recebeu/recebe apoio psicológico
			13.2. Saber se o apoio psicológico foi solicitado pela família ou proposto pelos serviços
			13.3. Saber quem é a maior fonte de apoio (família e/ou instituições)
			13.4. Saber a importância da existência do apoio psicológico
	14. Adquirir informações específicas sobre a dificuldade que a aquisição de comunicação alternativa implica	14.1. Saber qual a forma de comunicação utilizada pela criança	
14.2. Saber se a família domina essa forma de comunicação			
14.3. Saber de que fonte a família recebe/procura formação (escola, cursos, seminários, pesquisando, profissionais, organizações)			
14.4. Saber se sente necessidade de mais formação			
15. Adquirir informações específicas sobre as garantias e receios que as famílias têm sobre os projectos existentes para assegurar o futuro dos SCc	15.1. Saber quais os projetos existentes que assegurem o futuro próximo e longínquo do jovem/adulto com SCc		
	15.2. Saber quais as garantias que o núcleo familiar tem para o futuro do adulto SCc		
	15.3. Saber quais os receios que o núcleo familiar tem para o futuro do adulto SCc		
<p>IV</p> <p>Agradecimento</p>	16. Concluir a entrevista e agradecer a colaboração prestada	16.1. Referir a utilidade desta entrevista	
		16.1. Agradecer a colaboração prestada	

Quadro 10 - Guião de Entrevista

Aquando da aplicação da entrevista, esta foi acompanhada pelo Questionário Orientativo (anexo 4) baseado no Guião de entrevista com recurso ao registo áudio e vídeo devidamente autorizado pelo entrevistado em declaração anexa.

Com a entrevista à família, o *sujeito* da investigação procurou perceber "aquilo que *eles* experimentam, o modo como *eles* reagem, o modo como *eles* interpretam as suas experiências e o modo como *eles* próprios estruturam o mundo social em que vivem, quais as reações e repercussões que *eles* sentiram no seu quotidiano" (Psathas, 1973, *cit. in* Bogdan *et al.*, 1994, p.51),

Nestas entrevistas, as famílias apresentaram as suas experiências pessoais e atividades sob a forma de narrativas (Gallimore *et al.*, 1996). A entrevista foi organizada de forma a permitir que a família "conte a sua história" (Bruner, 1989, *cit in*. Gallimore *et al.*, 1993).

As entrevistas foram realizadas individualmente com membros de cada uma das famílias participantes em local designado pelo entrevistado, no qual este se sentia mais à vontade, em virtude de não haver qualquer conhecimento prévio com a investigadora, e de ambos os sujeitos serem *estranhos* (Bogdan *et al.*, 1994, p.135). No caso, e dado a especificidade das limitações sensoriais das crianças e estas estarem integradas no mesmo centro de educação especial em regime de internato, as famílias sugeriram sempre que o ponto de encontro para as entrevistas fosse nas instalações do centro, ou similares, de forma a facilitar a deslocação das famílias.

Assim, as entrevistas efetuadas variaram quanto ao local de realização como se pode observar no quadro abaixo.

		Famílias								
		A	D	E	F	H	I	J	L	N
Local onde decorreu a Entrevista	Casa									
	Trabalho									
	Escola	x	X	x	x	x	x	x	x	x
	Centro de férias						x			

Quadro 11 - Locais onde se realizaram as entrevistas

De realçar que todas as entrevistas, decorreram nas instalações do centro educativo onde as várias crianças/jovens/adultos com surdocegueira congénita estão inseridos em regime de internato (escola e centro de férias).

Segundo Ludke e André (1986), a observação direta é um dos instrumentos básicos para a recolha de dados na investigação qualitativa. Na verdade, é uma técnica de recolha de dados, utilizando os sentidos, de forma a obter informação de determinados aspectos da realidade. Obriga o investigador a um contacto mais direto com a realidade, ajudando-o a identificar e a obter provas a respeito de objetivos sobre os quais os indivíduos não têm consciência, mas que orientam o seu comportamento (Lakatos & Marconi, 1990; Santos 1999, 2002).

Quer a observação seja estruturada ou não, o seu papel consiste em observar e registar da forma mais objetiva possível nomeadamente em registo de campo possibilitando depois interpretar os dados recolhidos. Como vantagens para esta técnica, podemos referir o facto de a observação permitir chegar mais perto da “perspetiva dos sujeitos” e a experiência direta ser melhor para verificar as ocorrências (Ludke & Andre, 1986), ou ainda o permitir a evidência de dados que não seriam possíveis de obter nas respostas a questionários e/ou entrevistas (Lakatos & Marconi, 1990).

139/742

Para aplicar a observação direta neste estudo, a investigadora recorreu a várias participações presenciais onde pôde observar de forma relativamente próxima os sujeitos em estudo em vários contextos, a saber: contexto escolar – instituição sediada em Lisboa (entrega dos educandos às respetivas educadoras e terapeutas para o internato, realizada pelos progenitores durante a manhã de cinco segundas feiras, intercaladas – após fim de semana dos alunos com os pais); presença em convívio destinado a famílias, crianças/jovens surdocegos e técnicos, promovido pela instituição nas instalações da Lourinhã; celebração da festa de Natal realizada nas instalações de Belém seguida de convívio entre crianças/jovens surdocegos, famílias e técnicos; deslocação a quatro residências das respetivas famílias, conforme descrito no Quadro 12.

Nos vários contextos foi possível observar no quotidiano, as relações estabelecidas entre familiares e educandos com surdocegueira congénita.

		Famílias								
		A	D	E	F	H	I	J	L	N
Local Observação direta	Casa	X	X	*	*	*	*	*	X	*
	Escola (entrega alunos – 2 ^{as} f. manhã)	X	X	X	X	X	X	X	X	X
	Escola (convívio de Natal)	**	X	**	X	X	X	X	X	X
	Centro de férias (Lourinhã)	X	X	X	***	X	X	X	***	X

Quadro 12 - Locais onde se realizaram as observações diretas

* não foram realização por impossibilidade de deslocação por parte da investigadora

**não esteve presente por se encontrar doente

*** não esteve presente por impossibilidade parental (impedimento da entidade patronal)

Nesta investigação foi possível realizar observação naturalista e registos em diário de campo. Devido à população em estudo ter a seu cargo a criança/jovem/adulto com surdocegueira congénita, apenas ao fim-de-semana (regular ou quinzenalmente) por se encontrarem em regime de internato, optou-se por privilegiar o momento da entrega dos educandos que ocorre no período da manhã nas diversas segundas-feiras mensais. Desta forma a investigadora conseguir contactar mais proximamente e registar quais os procedimentos parentais, perceber as implicações e logística familiar para comparecerem naquele local, quais as implicações laborais, observar reações e relações estabelecidas entre progenitores e filhos no momento de regresso à escola.

Através destas participações presenciais a investigadora recolheu informações das várias famílias registadas posteriormente em diário de campo que possibilitou a posterior comparação e complementação da análise às fontes de dados recolhidos.

Dada a localização geográfica das famílias (dispersas por todo o país), impossibilitou a deslocação da investigadora a todas as residências tendo tido oportunidade de visitar apenas três realidades habitacionais, permitindo "estar dentro do mundo do sujeito" (Bogdan & Biklen, 1994, p. 113).

No entanto, e devido ao diálogo informal estabelecido e dada a clarificação de todo o processo de investigação e tratamento de dados, todas as famílias relataram pormenores do

quotidiano, organização de espaços e hábitos familiares que permitiram organizar mais detalhadamente dados para análise.

O diário de campo e a observação foram instrumentos presentes e constantes em todo o processo de recolha de dados, mesmo durante as entrevistas onde a investigadora, paralelamente registava elementos que considerava oportunos e *sui generis* para a investigação.

Para complementar as informações recolhidas pela observação, recorre-se à análise documental de cada aluno que permite revelar aspetos novos, sendo, por isso, uma técnica de recolha de informação necessária em qualquer investigação (Ludke e André, 1986). Assim, a investigadora recolheu dados constantes do processo de cada aluno, devidamente autorizado pela instituição, que permitiu compilar informações do foro médico, técnico e dados familiares e qual a etiologia da problemática de cada aluno. Estas anotações permitiram caracterizar a população do estudo de forma categórica.

6. Metodologia utilizada na análise de dados -descrição

141/742

Após a recolha de dados procedeu-se à sua análise que segundo Bardin, (2004) é uma "tarefa paciente de *desocultação*". Assim, transcreveram-se fielmente as entrevistas, segmentaram-se pormenorizadamente as mesmas de acordo com a categorização e codificação dos domínios observados (anexo 7), organizaram-se os domínios em categorias e sub-categorias e codificaram-se as últimas por forma a resultar no código completo a aplicar a cada unidade de registo (anexo 8). As unidades de registo foram trabalhadas e agrupadas de acordo com as sub-categorias obtidas de forma a permitir uma análise detalhada convertida em frequência e forma percentual. As notas do diário de campo, as observações efetuadas e a recolha de dados da análise documental complementaram as informações pretendidas no que respeita aos dados caracterizadores das famílias, surgindo ao longo da caracterização familiar.

O Quadro 13 descreve organizadamente, os métodos de análise utilizados, considerando a metodologia aplicada, o tipo de análise realizado e as grelhas obtidas para o agrupamento realizado para cada tipo de dado registado.

Instrumentos de recolha de dados	Tipo de dados recolhidos	Metodologia de análise
» Análise documental	» Notas de campo	» Ficha de caracterização
» Entrevistas semiestruturadas	» Registo vídeo » Registo áudio » Transcrição de entrevistas » Notas de campo	» Análise de conteúdo
» Observação direta	» Notas de campo	» Ficha de caracterização » Análise de conteúdo
» Diário de campo	» Notas de campo	» Ficha de caracterização » Análise de conteúdo

Quadro 13 - Relação entre instrumentos, tipologia de dados e metodologia

No Quadro 14 encontram-se organizadas as etapas decorrentes do processo de recolha e análise de dados das entrevistas semi estruturadas.

Recolha e análise de Dados (etapas)
1º Guião de entrevista
2º Transcrição de entrevista
3º Codificação de entrevista
4º Categorização e codificação dos domínios observados
5º Organização dos domínios em categorias e sub-categorias
6º Categorização das Unidades de registo

Quadro 14 - Recolha e análise de dados - entrevistas (etapas)

Seguidamente, no Quadro 15 revelam-se as etapas decorrentes do processo de recolha e análise de dados das observações diretas e do diário de campo.

Recolha e análise de Dados (etapas)
1º Observação direta/Diário de campo
2º Registo escrito
3º Organização dos registos por domínios
4º Comparação dos registos com os registos obtidos nas entrevistas

Quadro 15 - Recolha e análise de dados - observações diretas e diário de campo (etapas)

Todas estas etapas surgiram do processo evolutivo da investigação. Por vezes foram reorganizadas e pontualmente revistas e devidamente justificadas, dada a evolução do estudo

e o tipo de domínios e categorias registadas em cada análise de conteúdo.

Importa realçar que tal como anteriormente referido, definiram-se os domínios observados *reações*, *repercussões* e *necessidades* como respostas funcionais ou ajustes de cada família face à reorganização da dinâmica familiar perante a existência de um membro com surdocegueira congénita. Todos estes domínios reportam a relatadas de situações de ajuste no dia-a-dia familiar (Gallimore *et al.*, 1996). No que respeita às *reações*, *repercussões* e *necessidades*, antes de se proceder à análise das entrevistas e com base na literatura (*idem*) foi definida e elaborada uma grelha descritiva das categorias que se poderiam vir a assinalar.

Os vários domínios foram categorizados de acordo com várias investigações (Gallimore *et al.*, 1996, Gallimore *et al.*, 1993, Gallimore *et al.*, 1989). Estes trabalhos derivaram de investigações interculturais nas quais foram identificadas formas universais de organização da vida familiar (Weisner, 1984), tal como foi anteriormente referido na revisão bibliográfica. No entanto, durante a análise das entrevistas propriamente dita e, dadas as características das famílias participantes no estudo, houve a necessidade de reorganizar em categorias as *adaptações*, como se poderá verificar no Quadro 16.

Domínios	Categorias	Código	Descrição da Categoria	Exemplos de observações
Problemática	Deteção	1.	Observação e deteção de alguma diferença e/ou comportamento que traduza uma indiferença ao estímulo o que despoletou a incerteza perante a dúvida, permitindo o posterior encaminhamento e consecutiva confirmação da problemática	<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>A cunhada disse que a criança não ouvia</i> ▪ <i>O pediatra foi o primeiro a detetar</i> ▪ <i>A criança nunca olhou diretamente para as pessoas/objectos</i>
	Confirmação	2.	Confirmação da existência da problemática por parte dos médicos assistentes com recurso a exames detalhados e despiste de falsas hipóteses	<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>O médico oftalmologista que confirmou cegueira parcial</i> ▪ <i>Depois do exame, confirmou que tinha surdez profunda</i>

Reações	Progenitores	3.	Diferentes reações emocionais perante a confirmação da problemática (aceitação; rejeição; culpabilização)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>A mãe não se conforma com o problema do filho</i> ▪ <i>O pai culpa a mãe</i>
	Irmãos	4.	Diferentes reações perante o irmão diferente; como foi transmitida a notícia aos irmãos; como foram esclarecidas a diferenças aos irmãos	<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Os irmãos sempre conviveram bem</i> ▪ <i>O irmão oculta a existência da irmã junto dos colegas</i>
	Família alargada	5.	Diferentes reações perante a confirmação da problemática tais como a aceitação e consequente apoio direto ou rejeição e consequente isolamento	<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>A avó é o pilar de apoio direto</i> ▪ <i>A família paterna afastou-se por completo</i>
	População circundante	6.	Diferentes reações perante a confirmação da problemática (aceitação; rejeição; apoio; afastamento)	<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Os amigos vêm muito cá a casa</i> ▪ <i>Os vizinhos estão sempre a ajudar</i>

Repercussões	Subsistema conjugal	7.	Efeitos diretos na relação do casal; repercussões nos papéis maritais como tomada de decisões, liderança, valorização	<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Os pais apoiam-se mutuamente</i> ▪ <i>Os pais têm sérios conflitos por causa da criança</i>
	Subsistema do quotidiano	8.	Alterações ocorridas na rotina familiar; privações e enriquecimento da vida diária com a presença da diferença	<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Nunca mais saímos juntos, para nos distrairmos</i> ▪ <i>Se o meu filho não existisse não sabia tanto disto</i>
	Subsistema residencial	9.	Alterações arquitetónicas ocorridas em casa ou no envolvimento da mesma de forma a organizar o espaço de acordo com as necessidades; mudança de residência dadas as prioridades	<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Tivemos de mudar de casa porque morávamos num terceiro andar sem elevador</i> ▪ <i>Não posso mudar nada de sítio, para ela não se perder no espaço</i>
	Subsistema laboral	10.	Ajustes no regime de emprego na medida do horário, da carga laboral do tipo de emprego, da ocupação de acordo com os direitos subjacentes; impossibilidade de trabalhar para assistir o educando	<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>A mãe ficou privada de trabalhar</i> ▪ <i>O patronato facilita muito os turnos do pai</i> ▪ <i>A mãe trabalha a partir de casa</i>

Necessidades	Apoio emocional	11.	Assistência requerida ou recebida por parte de técnicos com formação na área emocional	<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Tive que ir ao Psicólogo, não aguentava mais</i> ▪ <i>Não tivemos nenhum apoio</i>
	Apoio instrumental	12.	Assistência requerida ou recebida por parte de técnicos com formação na área da comunicação alternativa, utilizada pela criança no meio educativo onde se insere	<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Usa a Língua Gestual Portuguesa, mas eu não sei muitos gestos</i> ▪ <i>Temos formação regular na escola</i>
	Apoio institucional	13.	Instituições que apoiem e assegurem o futuro dos adultos com Surdocegueira congénita	<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>A escola tem continuidade</i> ▪ <i>O maior receio das famílias é saber que garantias têm para o futuro</i> ▪ <i>Não existe nenhum apoio</i>

Quadro 16 - Categorização e codificação dos domínios observados

Relativamente à mesma tabela, salienta-se que embora tenha sido construída com base na revisão da literatura (Gallimore *et al.*, 1996), considerou-se essencial proceder a algumas alterações. Dadas as informações retiradas das entrevistas, foi necessário:

- a) alargar a categoria "Marital Roles" denominando-o "Subsistema conjugal";
- b) dividir detalhadamente a categoria "Instrumental/Emocional Support" em "Apoio emocional; Apoio instrumental; Apoio institucional".

145/742

Todas as categorias encontram-se devidamente justificadas e seguidas de exemplos ilustrativos das possíveis situações a registar aquando da análise de dados. No que diz respeito aos dados recolhidos através da análise documental, das notas de campo derivadas dos contactos informais e das observações diretas, refere-se que foram agrupados em fichas de caracterização (anexo 3), sendo o foco desta análise o historial da família, a descrição de ambientes e dados referentes a cada membro da família.

7. Codificação de categorias, subcategorias e posicionamento de unidades de registo

A organização da análise de dados dos vários instrumentos deu-se tendo por base três etapas, segundo Bardin, 2004, p.89:

- 1^a) A pré-análise;

- 2ª) A exploração do material;
- 3ª) O tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação.

O primeiro passo para a pré-análise dos dados recolhidos através das entrevistas foi a sua transcrição fiel, seguida de leitura “flutuante” de todo o material.

Ao longo de todo o processo de categorização de domínios em categorias, sub-categorias e indicadores surgiram os códigos das unidades de registo das mesmas.

Assim importa realçar que para esta análise de resultados, foram adoptados cinco itens de codificação.

- 1ª posição: Código de cada família (letra maiúscula)
- 2ª posição: Código de cada categoria (numérico)
- 3ª posição: Código de cada sub-categoria (numérico)
- 4ª posição: Código do indicador (numérico)
- 5ª posição: Código de posicionamento hierárquico (numérico)

146/742

O Quadro 17 permite exemplificar a leitura da interpretação do código: “**H.5.2.1.4.**”

<i>Família</i>	<i>Categoria</i>	<i>Subcategoria</i>	<i>Indicador</i>	<i>Posição</i>
H	5. Família alargada	2. Comportamento	1. Apoio	4.

Quadro 17 - Leitura de código de unidade de registo (exemplo)

Através deste sistema de codificação tem-se a leitura acessível a cinco níveis de informação de uma dada unidade de registo. De seguida exemplifica-se a sua aplicação e leitura.

H.5.2.1.4. mas o avô paterno sempre me apoiou na mesma e assim...

O primeiro item identifica a família em estudo - *H*, o número 5 indica que esta unidade de registo se enquadra na categoria Família alargada, o número 2 representa a subcategoria Comportamento tido perante a diferença, o número 1 traduz o indicador Apoio e por fim o numérico 4 informa que esta é a quarta referência feita pelo entrevistado neste indicador.

Desta forma, possibilita ao leitor a localização exata de cada unidade de registo transcrita para o presente documento, confirmando o seu real conteúdo na transcrição de entrevista codificada (anexo 7) e na grelha de unidades de registo codificadas (anexo 8).

Na constituição do *corpus*, previamente aos processos analíticos, procurou-se ter presentes orientações, tais como a exaustividade, a representatividade, a homogeneidade e a pertinência (idem p.91-92).

Dada a investigação partir de uma problemática pré-estabelecida, foi possível detetar os aspetos mais significativos e relevantes a considerar do material recolhido. Albarello e colegas (1997, p.136-137) referem a “importância de (...) verificar a pertinência de uma grelha de análise que terá deduzido *a priori*”. Assim, foram selecionadas três entrevistas aleatoriamente, nas quais foram identificadas as passagens consideradas *a priori* como sendo de interesse para o estudo da problemática, partindo de uma grelha de análise provisória construída unicamente em função da problemática, a qual evoluiu posteriormente no decorrer da análise (Albarello, 1997, p. 140-143). O processo de categorização partiu, num primeiro momento, de um sistema de categorias predefinido na literatura, decorrendo a organização do material diretamente da moldura teórica de base, sendo os elementos a analisar repartidos à medida que foram sendo encontrados (Bardin, 2004, p.113). Da enumeração das unidades de registo obteve-se a quantificação de uma frequência de registo.

Em função dos dados das diversas categorias que foram surgindo, a estrutura foi enriquecida com a compartimentação em sub-categorias correspondentes que com o decorrer da explanação foram progressivamente tornando-se mais complexas (ver anexo).

Neste processo de avaliação procurou-se que o conjunto das categorias possuísse as seguintes qualidades (idem, p.114):

- 1º) exclusão mútua;
- 2º) homogeneidade;
- 3º) pertinência;
- 4º) objetividade;
- 5º) fidelidade;
- 6º) produtividade.

8. *Fiabilidade e validação interna*

Para que fosse garantida a fiabilidade interna desta investigação, utilizaram-se basicamente três estratégias:

- 1^a estratégia - denominada de *Triangulação de Dados* e consistiu na utilização de várias fontes complementares de recolha de informação: análise documental, análise da entrevista semiestruturada, registos da observação direta realizada em contactos informais, registos de diário de campo;
- 2^a estratégia - prendeu-se com a *Auto-Verificação* pelos participantes dos dados recolhidos, no sentido destes conferirem a exatidão das transcrições mediante as suas declarações durante a entrevista;
- 3^a estratégia - consistiu na utilização de *Observadores Independentes* para analisarem as entrevistas transcritas e analisadas, observação detalhada dos registos naturalistas e diário de campo e ficha de caracterização, tendo como objetivo auxiliar a investigadora na organização das classificações e conferir a fiabilidade dos dados revelados para o estudo.

No que concerne à escolha dos observadores, privilegiou-se que estes fossem indivíduos com experiência, não só no trabalho com crianças com necessidades educativas especiais (de preferência na área da multideficiência especificamente a vertente da surdocegueira), bem como em *Intervenção Precoce*. Assim, foram convidadas duas docentes especializadas para colaborarem neste processo.

Posteriormente procedeu-se à análise do conteúdo cujo objetivo, segundo Albarello e colegas (1997, p.118) “consiste essencialmente em descobrir *categorias*, quer dizer classes pertinentes (...) de acontecimentos. Seguidamente trata-se (...) de conseguir construir um sistema ou um conjunto de relações entre essas classes”.

Recorreu-se ao que Shatzman e Strauss (1973, *cit. in, idem*, p.119) chamam de *descrição simples* (*straight description*) no tratamento de dados de entrevistas. Nesta, o investigador parte de um quadro teórico pré existente para compor um esquema de análise *à priori* que lhe permita organizar os dados recolhidos. Destaca, na informação que possui, seções que

correspondem aos conceitos e às categorias utilizadas na disciplina, procurando articulá-las numa lógica, também ela, apontada pela teoria.

No final, a organização da análise ficou estabelecida por quatro grandes domínios – *Problemática, Reação, Repercussão e Necessidades*, segmentados em treze Categorias e várias subcategorias correspondentes com os respectivos indicadores e códigos atribuídos conforme pode ser observado no

Quadro 18.

Domínios	Categorias & Códigos	Sub-categorias & Códigos	Indicadores & Códigos
Problemática	1. Deteção	1.1. Observação (direta de comportamento/fisionomia sugestivo)	1.1.1. Indiferença ao estímulo
			1.1.2. Repetição movimentos
			1.1.3. Isolamento
			1.1.4. Auto-agressão
			1.1.5. Membro/órgão externo
		1.2. Momento (ocorrência da observação)	1.2.1. Pré-natal
			1.2.2. Neo-natal
			1.2.3. Pós-natal
		1.3. Sujeito (quem detectou o comportamento sugestivo)	1.3.1. Progenitores
			1.3.2. Médicos
			1.3.3. Família
		1.4. Encaminhamento (despiste de eventual problemática)	1.4.1. Família
			1.4.2. Médicos
1.4.3. Instituição			
2. Confirmação	2.1. Mecanismo (meio de confirmação da problemática)	2.1.1 Exame médico	
	2.2. Sujeito (quem confirma a problemática)	2.2.1. Médico assistente	
		2.2.2. Psicólogo	
		2.2.3. Pediatra	
	2.3. Circunstância (como ocorre a transmissão da confirmação)	2.3.1. Momento	
2.3.2. Local			
2.3.3. Pessoas envolvidas			
2.3.4. Forma transmissão			

Reacções

3. Progenitores	3.1. Sentimentos tidos pela mãe	3.1.1. Tristeza
		3.1.2. Auto-culpabilização
		3.1.3. Culpabilização de outrem
		3.1.4. Rejeição
		3.1.5. Aceitação
		3.1.6. Conformação
		3.1.7. Saudade
	3.2. Sentimentos tidos pelo pai	3.2.1. Tristeza
		3.2.2. Auto-culpabilização
		3.2.3. Culpabilização de outrem
		3.2.4. Rejeição
		3.2.5. Aceitação
		3.2.6. Conformação
		3.2.7. Saudades
	3.3. Sentimentos do casal	3.3.1. Tristeza
		3.3.2. Conformação
		3.3.3. Saudade
		3.3.4. Indiferença
	3.4. Comportamento da mãe perante a diferença	3.4.1. Convívio saudável com filho
		3.4.2. Disponibilidade
		3.4.3. Abandono
		3.4.4. Ignorar a diferença
		3.4.5. Interesse
	3.5. Comportamento do pai perante a diferença	3.5.1. Convívio saudável com filho
		3.5.2. Disponibilidade
		3.5.3. Abandono
		3.5.4. Ignorar a diferença
	3.6. Opinião que a mãe tem sobre os sentimentos do pai	3.6.1. Tristeza
3.6.2. Auto-culpabilização		
3.6.3. Culpabilização de outrem		
3.6.4. Rejeição		
3.6.5. Aceitação		
3.6.6. Conformação		
3.6.7. Saudade		
3.7. Opinião que a mãe tem sobre os comportamentos do pai	3.7.1. Convívio saudável com filho	
	3.7.2. Disponibilidade	
	3.7.3. Abandono	

Reações (continuação)			3.7.4. Ignorar a diferença
		3.8. Opinião que o pai tem sobre os sentimentos da mãe	3.8.1. Tristeza
			3.8.2. Auto-culpabilização
			3.8.3. Culpabilização de outrem
			3.8.4. Rejeição
			3.8.5. Aceitação
			3.8.6. Conformação
		3.9. Opinião que o pai tem sobre os comportamentos da mãe	3.8.7. Saudade
			3.9.1. Convívio saudável com filho
			3.9.2. Disponibilidade
	3.9.3. Abandono		
			3.9.4. Ignorar a diferença
	4. Irmãos (c.e.)*	4.1. Constatação da existência da diferença	4.1.1. Comportamentos observados
			4.1.2. Comentários
			4.1.3. Curiosidade
		4.2. Comportamento tido perante a “diferença”	4.2.1. Ignorar a diferença
			4.2.2. Convívio saudável
			4.2.3. Repulsa
			4.2.4. Conformação
			4.2.5. Saudade
4.2.6. Disponibilidade			
4.3. Dúvidas pertinentes sobre a problemática		4.3.1. Razão	
		4.3.2. Ocorrência/Sintomas	
		4.3.3. Possibilidade de contágio	
4.4. Sujeito que esclarece dúvidas pertinentes		4.4.1. Mãe	
		4.4.2. Pai	
		4.4.3. Casal	
		4.4.4. Médico	
	4.4.5. Professor		
5. Família alargada	5.1. Constatação da existência da diferença	5.1.1. Comportamentos observados	
		5.1.2. Comentários	
	5.2. Comportamento tido perante a “diferença”	5.2.1. Apoio	
		5.2.2. Ignorar a diferença	
		5.2.3. Repulsa	
		5.2.4. Disponibilidade	
		5.2.5. Aconselhamento	
	5.3. Sentimentos dos familiares	5.3.1. Tristeza	

Repercussões			5.3.2. Revolta
			5.3.3. Saudade
	6. População circundante	6.1. Constatação da existência da diferença	6.1.1. Comportamentos observados
			6.1.2. Comentários
		6.2. Comportamento tido perante a “diferença”	6.2.1. Apoio
			6.2.2. Ignorar a diferença
			6.2.3. Repulsa
			6.2.4. Partilha de experiências
		6.2.5. Disponibilidade	
	7. Subsistema conjugal	7.1. Relação conjugal	7.1.1. Gestão de conflitos
			7.1.2. Abandono da criança
			7.1.3. Valorização mútua
			7.1.4. Insatisfação marital
			7.1.5. Separação
			7.1.6. Apoio mútuo
		7.2. Tomada de decisões	7.2.1. Partilhada
			7.2.2. Centralizada
		7.3. Papeis familiares	7.3.1. Educação
			7.3.2. Liderança
			7.3.3. Prestação cuidados básicos
7.3.4. Assistência emocional			
7.3.5. Partilhada			
7.3.6. Centralizada			
7.4. Alargamento do núcleo familiar	7.4.1. Optam por ter mais filhos		
	7.4.2. Decidem não ter mais filhos		
8. Subsistema do quotidiano	8.1. Rotina familiar	8.1.1. Horários	
		8.1.2. Tarefas obrigatórias	
		8.1.3. Pessoas envolvidas	
	8.2. Organização de tarefas	8.2.1. Definição de esquema	
		8.2.2. Tarefas centralizadas	
		8.2.3. Tarefas partilhadas	
	8.3. Dimensão do trabalho doméstico	8.3.1. Aumento	
		8.3.2. Redução	
	8.4. Mobilização de recursos	8.4.1. Recursos humanos	
		8.4.2. Recursos físicos	
		8.4.3. Recursos técnicos/médicos	
		8.4.4. Recursos financeiros	

		8.5. Acessibilidade aos serviços	8.5.1. Percurso escolar
			8.5.2. Percurso médico
			8.5.3. Percurso técnico
		8.6. Código comunicativo	8.6.1. Domínio código da criança
			8.6.2. Dificuldades em dominar o código comunicativo da criança
			8.6.3. Desempenho das tarefas pela criança
			8.6.4. Procuram (in)formação específica
		8.7. Periodicidade da criança com os progenitores/tutores	8.6.5. Código comunicativo “caseiro”
			8.7.1. Permanente
			8.7.2. Diária
			8.7.3. Fins-de-semana (todos)
		9. Subsistema residencial	9.1. Conforto e bem-estar no lar
	9.1.1. Adaptações		
	9.1.2. Posicionamento de objectos		
	9.1.3. Colocação de objectos chave para reconhecimento do espaço		
9.2. Acessibilidade	9.1.4. Aquisição de mobiliário específico		
	9.2.1. Alterações arquitectónicas		
	9.2.2. Organização espaço		
	9.2.3. Delimitação espaço		
9.3. Segurança	9.2.4. Mudança de residência		
	9.3.1. Colocação de sistemas de segurança		
	9.3.2. Colocação de estruturas físicas/barreiras		
10. Subsistema laboral	10.1. Empregabilidade dos progenitores	10.1.1. Regular	
		10.1.2. Parcial (part-time)	
		10.1.3. Impossibilidade	
	10.2. Carga laboral	10.2.1. Horário flexível	
		10.2.2. Redução de horário	
		10.2.3. Horário normal	
	10.3. Gestão de recursos	10.3.1. Recursos financeiros	

Necessidades		10.4. Gestão de faltas	10.3.2. Apoios financeiros	
			10.4.1. Elevado	
			10.4.2. Absentismo	
		10.5. Cumprimento de direitos e deveres	10.5.1. Patronato cumpre	
			10.5.2. Patronato ignora	
			10.5.3. Progenitores reivindicam	
		11. Apoio emocional	11.1. Técnico	11.1.1. Psicológico
				11.1.2. Médico família
				11.1.3. Técnico de Educação
			11.2. Familiar	11.2.1. Núcleo familiar
11.2.2. Família alargada				
11.3. População circundante			11.3.1. Amigos	
			11.3.2. Vizinhos	
11.4. Espiritual			11.4.1. Aconselhamento espiritual	
			11.4.2. Fé	
		12. Apoio instrumental	12.1. Material	12.1.1. Mecanismos de apoio deslocação
	12.1.2. Mecanismos para comunicação			
	12.1.3. Informático			
	12.2. Técnico		12.2.1. Informação às famílias	
			12.2.2. Formação para famílias	
			12.2.3. Partilha de experiências	
	12.3. Financeiro		12.3.1. Ajudas financeiras	
			12.3.2. Projectos	
			12.3.3. Fundos	
	13. Apoio institucional	13.1. Garantias de apoio	13.1.1. Garantias sociais	
13.1.2. Redes de apoio				
13.1.3. Legislativo				
13.2. Instituições que assegurem continuidade		13.2.1. Existentes		
		13.2.2. Projectos		
		13.2.3. Inexistentes		

(c.e.)* - caso exista

Obs. - Leitura e interpretação do código: Ex: A.13.2.3.1. – Família A; categoria: Apoio Institucional (13.); sub-categoria: Instituições que assegurem continuidade (2.); Indicador: inexistentes (3); Posicionamento na entrevista (1.)

Quadro 18 - Organização dos domínios em Categorias, Sub-categorias e Codificação das sub-categorias

Quanto à fiabilidade descreveu-se de uma forma pormenorizada a forma como o estudo foi realizado, nomeadamente como decorreu o processo de recolha de dados e o modo como os dados foram analisados e categorizados.

Ao proceder-se à comparação de categorias e/ou domínios por parte do investigador dos dados obtidos entre a entrevista e os dados resultantes da observação direta/diário de campo e no caso de se verificar concordância nos mesmos, conferem fiabilidade ao estudo. A triangulação de dados obtida deste modo é fundamental.

Capítulo III – Apresentação de Resultados

156/742

Várias vezes pensei que seria uma benção se todos os seres humanos, de repente, ficassem cegos e surdos por alguns dias no princípio da vida adulta. A escuridão faria apreciar mais a visão e o silêncio ensinar-lhes-ia as alegrias do som.

Helen Keller

s/d

1. Contextualização do Capítulo III

Ao longo deste capítulo apresentar-se-ão os resultados obtidos face ao estudo realizado e procurar-se-á interpretar os mesmos de acordo com os itens descritos no primeiro capítulo – Marco Teórico.

O presente capítulo está organizado em quatro pontos essenciais que se passam a detalhar:

- No primeiro ponto serão retratadas as características de cada família com criança/jovem surdocego congénito participante no estudo, para tal seguir-se-ão os domínios e as categorias obtidas resultantes da análise ao conteúdo das entrevistas realizadas, segundo as unidades de registo respetivas (ver anexo). No final de cada apresentação familiar, será contextualizado o tema organizador da dinâmica familiar através de citações que auxiliem a ilustração do descritivo.
- O segundo ponto apresenta a interpretação dos dados recolhidos da observação a cada família. Apresentam-se os dados referentes às adaptações referidas em cada observação para cada categoria e/ou domínio ecocultural detetado. Por conseguinte, procura-se identificar para cada família as regras de equilíbrio familiar que permite perceber a orientação que subjaz às estratégias adaptativas de cada família.
- No terceiro ponto faz-se a apresentação e a interpretação dos dados recolhidos da observação a cada família através do diário de campo. Apresentam-se os dados referentes às adaptações referidas em cada observação para cada categoria ecocultural revelada. Por conseguinte, procura-se identificar para cada família as regras de equilíbrio familiar que permitem (re)organizar a rotina familiar e perceber a orientação e estratégias adaptativas de cada família.
- No último ponto apresenta-se a interpretação da análise documental devidamente compilada na ficha de caracterização (ver anexo) bem como os dados demográficos respeitantes a cada família.

157/742

Quando pertinente, faz-se alguma referência à literatura seleccionada. Reporta-se sempre que possível, para o local das várias observações.

2. Apresentação das entrevistas

Neste ponto faz-se a apresentação dos dados recolhidos nas entrevistas efetuadas a cada família, iniciando-se uma apresentação detalhada acompanhada de transcrições das respetivas entrevistas e contextualizando nos domínios, as categorias e unidades de registo observadas. Finaliza-se cada apresentação com contextualização do tema organizador da dinâmica familiar através de citações que auxiliem a ilustração do descritivo.

2.1. Família “A” – Somos felizes

A entrevista decorreu no espaço cedido pela escola para a realização da mesma. A mãe mostrou-se muito disponível, atenciosa, prestável e diz serem uma família feliz, onde todos se dão bem. Intitulou a sua família como “Somos felizes”.

2.1.1. Domínio - Problemática

a) Categoria - Deteção

Ao longo da entrevista foram efetuadas algumas referências sobre a deteção da problemática, através da observação direta na indiferença ao estímulo. Este indicador traduz a grande dificuldade de reacção que a A demonstrou desde cedo em reagir aos estímulos exteriores (ex. sons).

A.1.1.1.1. a gente [pais] fazia certos sons e tudo, e ela não reagia

A.1.1.1.2. Porque ela [tia] batia-lhe as palmas e tudo e ela [A] não reagia

A.1.1.1.3. eles [irmãos] chamavam por ela e tudo e ela não reagia

A.1.1.1.4. Eles [irmãos] brincavam e tudo com ela mas ela não reagia...

De salientar que todas estas observações foram realizadas alguns meses após o nascimento da A.

A.1.2.3.1. tinha ela oito meses de idade

A.1.2.3.2. Tinha oito meses

Os elementos que detectaram a surdez foram os próprios pais e uma tia que os alertou para a

problemática, conforme relatado pela mãe. Os pais tentavam chamar a A e observavam outras pessoas a interagir com a A e ela não reagia a esses estímulos.

A.1.3.1.1. a gente [pais] só começou a notar nela

A.1.3.1.2. e a gente [pais] começou a notar nela

A.1.3.3.1. Uma cunhada minha, antes de começarmos a andar nas consultas, disse-me mesmo para mim “Olha que a tua menina não ouve.”

É igualmente referido que por observação direta, repara-se na má formação congénita do órgão da visão.

A.1.1.5.1. porque ela [A] olha assim de lado, porque o olho nasceu defeituoso

Esta observação foi realizada após o nascimento pelo próprio médico, conforme relatado pela mãe.

A.1.3.2.1. Sim, foi o próprio médico de família que descobriu que a A tinha estes problemas

A.1.3.2.2. ele [médico] notou na vista dela

159/742

Quando os pais suspeitaram da surdez, procuraram o médico de família e foi este que os encaminhou para o hospital para que fossem realizados exames detalhados.

A.1.4.2.1. Isto foi o médico de família que me mandou para o hospital [...]

A.1.4.2.2. ele [médico] passou uma credencial para ir lá à [...]

b) Categoria - Confirmação

Após este encaminhamento a família teve a confirmação da problemática. Para tal realizaram exames que acusaram uma surdez profunda.

A.2.1.1.1. quando foi fazer o exame no Hospital [...] e aí é que acusou uma surdez profunda

A.2.1.1.2. e aí [hospital] é que lhe fizeram os exames e deu a surdez profunda

Os pais estavam juntos no momento em que o médico assistente lhes comunicou a confirmação da surdez da A.

A.2.3.3.1. estávamos os dois [progenitores]

A.2.2.1.1. Depois comecei de ir logo ao médico e tudo, e quando o médico me vai dizer isso... eu nem queria acreditar!

A.2.2.1.2. quando o médico me disse isto [surdez], ora eu fiquei tão contente de ser uma menina, já tinha dois rapazes, e logo por azar veio uma menina com os problemas todos

2.1.2. Domínio - Reação

c) Categoria - Progenitores

Ao longo desta entrevista foram indicadas várias observações sobre a forma reactiva que os progenitores manifestaram aquando da descoberta e confirmação da problemática da A.

De acordo com a teoria do “Ciclo Vital da Família” de Turnbull, os pais de crianças com necessidades educativas especiais enfrentam após o nascimento e os primeiros anos, os mesmos ajustes emocionais que encontramos em todos os novos pais. No entanto, adicionalmente estarão envolvidos numa perspectiva emocionalmente mais complexa, pelo que as suas reacções poderão ser mais angustiantes e prolongadas.

A mãe da A relata vários momentos de tristeza onde sentiu que o seu problema seria o único existente.

A.3.1.1.1. Muito eu chorei nessa altura! Pronto, não reagi bem à conversa dele! Só que depois eu pensava, na minha ideia, pensava que só a minha é que tinha este problema...

Os momentos de tristeza sentida pela mãe foram várias vezes relatados ao longo de toda a entrevista.

A.3.1.1.2. Estou triste e assim... estou triste e tudo

A.3.1.1.3. E eu [mãe] a mesma coisa, fico mesmo muito triste!

A.3.1.1.7. mas nessa altura abalou-me, mas abalou-me bem

A.3.1.1.8. mas fiquei [mãe] mesmo muito desgostosa

É igualmente referido o sentimento sentido quando contacta com outras realidades e a forma como fica afectada.

A.3.1.1.5. *A gente sabe e então quando a gente ouve crianças a falarem bem e então ainda me [mãe] abala mais um bocado...*

A.3.1.1.9. *Custa... custa muito e então quando ela está com outras crianças saudáveis e assim, dói muito... ainda me [mãe] faz mais triste...*

No entanto, e visto a A permanecer na escola em regime de internato durante a semana, a mãe refere também a sua profunda tristeza no dia em que a filha regressa para a escola – segunda-feira. Cada semana torna a surgir o sentimento da tristeza e por vezes de saudade, segundo o relato da mãe.

A.3.1.1.4. *À segunda-feira fico [mãe] mesmo abalada de todo! Fico triste, pronto. Não tenho reacção nem para fazer nada, nem para trabalhar... nem para comer. Sinto uma coisa esquisita!*

A.3.1.7.1. *Mas às segundas, mesmo que tenha lá os dois filhos em casa, a minha casa está vazia! São umas saudades..*

Surgiu um indicador ao longo da entrevista que retrata o sentimento de auto-culpabilização por parte da progenitora e por vezes o sentimento de rejeição que sentiu aquando da suspeita da existência de algum problema na A.

A.3.1.2.1. *principalmente porque eu achava que a culpada podia ser eu...*

A.3.1.4.1. *mas é que nem me passava pela cabeça. É que eu [mãe] nem gostei da conversa dela [cunhada]! (elevou o tom de voz). É que rejeitei completamente a ideia... Até fiquei chateada com ela por causa disso*

Outro dos sentimentos referidos foi a aceitação e a conformação com o facto da existência da problemática.

A.3.1.5.1 *e eu disse: “Então se eu não vou ter paciência para a minha filha, quem é que vai ter?”*

A.3.1.5.2. *mas a gente... agora por ela ser assim não vou abandoná-la como há muitos, é quando a gente tem de lhe dar mais apoio ainda!* A.3.1.6.2. *mas já me conformei porque já vi mais crianças, ainda piores que a minha! Mas nessa altura fiquei mesmo, mesmo abalada*

A.3.1.6.3. *Bem agora já estou habituada, já estou conformada com o problema dela... e assim...*

Ao longo da entrevista são referidos alguns dos sentimentos do casal de progenitores. A tristeza inicial e a conformação à posteriori, relevam a ideia de que o casal ressentiu a

dificuldade de ter a seu cargo uma filha com surdocegueira.

A.3.3.1.1. mas, foi mesmo doloroso para nós [progenitores]... um bocado

A.3.3.2.1. depois a gente [progenitores] teve que se habituar à situação que ela tinha e tudo

A.3.3.2.2. mas olha aconteceu...tivemos [progenitores] de aceitar

Sobre o seu comportamento perante a diferença a mãe conta que sempre manteve um convívio saudável com a filha, tentando lidar com a A de uma forma natural e encarando-a como uma criança normal. Para tal, a mãe interage e dialoga com a A de uma forma espontânea e directa, sem no entanto, a A compreender a sua intenção de comunicação.

A.3.4.1.1. Eu [mãe] penso que ela é tal e qual como outra criança qualquer

A.3.4.4.1. eu [mãe] a mesma coisa. Eu sempre me habituei... vou na rua e tudo, vou a conversar com ela e... ou em casa ou noutro lado qualquer, como se ela me estivesse a ouvir bem

Segundo o relato da mãe esta crê que o pai ao longo de todo o processo de confirmação da problemática culpabilizou os médicos que indicaram as más formações que a Rubéola causara na A.

A.3.6.3.1. Ui, o pai quase que batia no médico! Disse se soubesse não tinha vindo para (...)!

No entanto, foi através do diálogo com outros pais e da partilha de experiências que o pai começou a aceitar a diferença e a conformar-se com a situação, conforme dito pela mãe.

A.3.6.6.1. Mas depois os outros pais, das consultas, falaram connosco e olhe, [pai] também teve de se conformar.

No entanto, o pai nem sempre manifesta total interesse pela problemática, segundo a opinião proferida pela mãe.

A.3.7.4.1. E então o meu marido [pai]... nem sabe nada dessas coisas, nem quer saber

d) Categoria - Irmãos

Ao longo da entrevista foi enunciado a existência de dois irmãos da A, estes são mais velhos que A tendo vinte e oito e vinte e cinco anos respetivamente. De salientar que são irmãos do

género masculino e que ainda residem na habitação com os progenitores e com a A.

De entre os comportamentos observados, os irmãos aperceberam-se da problemática da A, constatando a existência de diferenças notórias da alteração do padrão da normalidade.

A.4.1.1.1. Eles [irmãos] viam que ela não falava

No entanto, é referido pela mãe que dada a pouca diferença de idades entre os três irmãos, os mesmos lidaram com alguma naturalidade para com a A, mesmo em termos de comunicação.

A.4.2.1.1. Oh, os irmãos nem se aperceberam... também eram pequeninos nessa altura

A.4.2.1.2. Eles [irmãos] falam para ela como se ela estivesse a ouvir bem...

No seio deste núcleo familiar denota-se um ambiente de aceitação e entreatada de todos os mesmos do agregado familiar, salientando-se as reflexões que a mãe realiza sobre a afeição dos irmãos para com a A, demonstrando o convívio saudável e o sentimento de saudade manifestado.

A.4.2.2.1. Tanto ela [A] gosta deles e eles [irmãos] adoram-na!

A.4.2.5.1. às vezes quando ela não vem passar o fim-de-semana, porque está de férias ou vai para um passeio, ficam mesmo cheios de saudades

163/742

Uma das questões que se prendem nesta abordagem será certamente a forma como os irmãos se questionam sobre a realidade e quais as questões pertinentes que colocam. Nesta família houve relatos partilhados pela mãe, neste sentido.

A.4.3.1.1. Eles [irmãos] perguntavam coisas sobre a irmã... porque é que ela é assim, e essas coisas

Segundo a mãe sempre que surgiam este tipo de dúvidas sobre qual a razão para a A ser assim, os progenitores argumentavam de forma a esclarecer os outros filhos.

A.4.4.3.1. A gente [pais] pronto, começou a explicar aos irmãos porque é que ela é assim

A.4.4.3.2. dissemos [pais] que ela nasceu com este problema assim, que não reagia

e) Categoria – Família Alargada

Os episódios relatados pela progenitora demonstram o apoio e a disponibilidade que a família da A revela ao interessar-se pelo bem estar da mesma e por se mostrarem disponíveis em colaborar.

A.5.2.1.1. Não, ninguém [família] se afastou. Ainda tivemos mais [apoio] a partir daí. Ainda se aproximaram mais

A.5.2.1.2. Sim, [família] apoiou-nos muito bem... disseram que pronto, tínhamos que ter paciência com isso e elas... mesmo a minha sogra e tudo começa às vezes a dizer, que não sabe a paciência que eu tenho

Mesmo quando a A não demonstra grande vontade em permanecer na casa dos familiares, os mesmos acompanham-na ativamente.

A.5.2.4.1. Fica, ela fica [com outras pessoas]... mas fica sempre com a cara meio torcida (...) não gosta lá muito, é muito agarrada a mim [mãe]

A.5.2.4.2. Não, não se importam nada [família], até gostam de ficar lá com ela. Mesmo a minha cunhada (...) está sempre a dizer “Quando precisares de ir a um lado qualquer, que não a queiras levar, ou assim, deixa-a cá que eu fico com ela.”

164/742

f) Categoria – População Circundante

Nesta entrevista foi notório o apoio e positivismo que rodeia a A e a sua família, nomeadamente por parte dos vizinhos e amigos, pois os comentários enunciados pela mãe sobre este tema foram sempre de enorme recetibilidade.

A.6.1.2.1. Mesmo os vizinhos e tudo, começam a dizer “Que menina tão bonita, como é que ela está...” e mais isto e mais aquilo

A.6.2.1.1. ninguém [vizinhos] por ela ser assim, ninguém se afastou, nem dela nem de mim, adoram-na.

A.6.2.2.1. pronto ninguém lhe parece que ela tem este problema e tudo

2.1.3. Domínio - Repercussão

g) Categoria – Subsistema Conjugal

A relação conjugal segundo a mãe, sofreu diretamente alguns conflitos que nas palavras da própria, também vieram a fortalecer a união do casal. São reportados episódios onde a gestão

de conflitos e o apoio mútuo foram fundamentais para o equilíbrio familiar.

*A.7.1.1.1. complicado no princípio... mesmo entre nós os dois
[progenitores]... pronto*

A.7.1.6.1. e tivemos que nos apoiar um ao outro [progenitores]

No que respeita aos papéis familiares a mãe descreveu como a deficiência do A trouxe a necessidade do pai fazer algumas alterações no seu papel. Para além de ajudar a mãe na prestação de cuidados ao filho, acompanha a mãe nas consultas e desenvolve com o A actividades. Segundo Gallimore e outros (1993) existe uma correlação entre a severidade da problemática apresentada pela criança e as adaptações no domínio dos papéis do pai. A mãe assume-se no início, como a principal responsável pelo A, surgindo o pai como elemento preponderante. É referido nesta entrevista que coexiste uma partilha atual entre conjuges, sendo o encargo de tomar conta da A partilhado mediante disponibilidade laboral.

*A.7.3.5.1. Mas como o meu marido trabalha de noite, antigamente quando
era preciso, ele ficava com ela durante o dia*

h) Categoria – Subsistema do Quotidiano

165/742

Nas suas primeiras expressões, a mãe refere que a vida familiar é dominada por rotinas bem estruturadas e dadas como obrigatórias, ideia enfatizada pela Teoria Ecocultural, na qual a maior tarefa adaptativa da família é a construção e manutenção de uma rotina diária através da qual as famílias organizam e dão forma às actividades e desenvolvimento dos seus filhos (Weisner, 1984). O dia a dia com crianças e jovens com surdocegueira deixa pouco espaço para omissões, mudanças ou improvisos.

A.8.1.2.1. comecei a andar assim nas consultas todas as semanas

O casal coopera entre si dividindo tarefas. A mãe salienta que o pai, com o nascimento do A, passou a auxiliá-la mais em tarefas que até então não ajudava. A mãe elogia o marido por várias vezes, expressões essas que poderão indicar o seu sentimento de satisfação na relação marital, em contraste com outras situações familiares mal sucedidas do seu conhecimento. A percepção relacionada com a capacidade e eficácia na adaptação do cônjuge foi relacionada com a capacidade de adaptação da família como um todo, o que é consistente com uma relação transaccional (Frêy *et al.*, 1989). O nascimento do A trouxe a necessidade de adaptações na relação marital.

A.8.2.3.1. À segunda venho eu [mãe] e o meu marido vem buscá-la na sexta-feira

A.8.2.3.2. Então o meu marido quando estivesse duas ou três horas com ela, eu tinha de regressar... não ia deixar o tempo todo infinito com ele, não...sabia perfeitamente que tinha de voltar. Em primeiro lugar estava ela.

A mãe refere tarefas que têm de ser levadas a cabo diariamente e que condicionam toda a rotina familiar. A grande dependência da A obriga a que a família despenda muito tempo e esforço em actividades tão básicas como a higiene, medicação ou a gestão de comportamentos. A A, pela problemática que apresenta, requer a atenção e supervisão permanente do adulto. O casal despende muito do seu tempo concentrado nessa tarefa, da qual é o principal responsável. Por isso os recursos humanos estão em constante entreaajuda como é relatado.

A.8.4.1.1. Mas quando venho [mãe] pô-la aqui à segunda-feira, nunca posso vir sozinha, tem sempre que vir mais alguém comigo, não vá acontecer alguma coisa...

Os cuidados de saúde incluem ida a consultas e a terapias. As deslocações são frequentes.

A.8.4.3.1. continua nas consultas da neurologia

A mãe refere que o percurso escolar da A nem sempre foi fácil. Relata que devido à sua problemática pouco conhecida, inúmeros centros de educação especial não deram a devida orientação e auxílio ao caso da A. A mãe refere largamente a dificuldade de acessibilidade aos serviços que esta família sentiu ao longo de vários anos.

A.8.5.1.1. a médica mesmo da consulta de neurologia é que me indicou este [...]. Porque ela entra... ela ainda era pequena e andou na [...] no núcleo auditivo. Só que depois chegou à idade da escola normal e ainda lhe deram mais um ano, mas só que depois ela teve de sair de lá porque era... da idade dela tinham que sair, pronto. E então arranjaram outra instituição ali em [...]

A.8.5.1.2. tinham salas só para crianças assim, quer dizer só surdos. Mas depois começaram-me a dizer que aquela escola não era bem para a A, era para crianças menos atrasadas, ela tinha mais esses problemas e assim, e então... elas é que me indicaram esta [...]

A.8.5.1.3. andou a saltitar duns para os outros porque ninguém a queria... Aqui já estive na [...] primeiro e depois está na [...]

A.8.5.1.4. *É assim... ela andou nos [...] sempre. Mas eles diziam que ela não aprendia nada.*

Outra das enormes dificuldades que sempre existiu tanto na família como nas idas às consultas, segundo o relato da mãe, foi a capacidade de comunicação para com a A. Dadas as características das limitações sensoriais específicas, o domínio do código linguístico da A foi sempre muito restrito e em muitos dos gestos, estes eram apenas de conhecimento e domínio “caseiro”. Segundo a mãe a A aplica gestos que os próprios pais não dominam [gestos ensinados na escola].

A.8.6.1.1. *Ou se for uma coisa nova, ou... ela dá conta logo daquilo tudo! E começa a dizer o gesto que está fixe (gesto de bom em LGP)... que está bom!*

A.8.6.2.1. *Ela [A] mesmo por gestos, agora, nota logo que só por falar nos lábios, mas pronto, é um bocado complicado, porque eu [mãe] não sei...*

A.8.6.2.2. *ela usa gestos mas eu não sei... Mas devia saber*

A.8.6.2.3. *Mas aqui [...] ela sabe algumas coisas e olha para a nossa boca e depois... não sei*

A.8.6.2.4. *Eu [mãe] acho muito difícil*

A.8.6.5.1. *Olhe, sabe... a gente entende-se, cá à nossa maneira, mas eu entendo-a e ela a mim*

Estas limitações no código linguístico conduz segundo a mãe, ao desempenho das tarefas pela A o que condiciona a sua autonomia e impossibilita a antecipação de acontecimentos.

A.8.6.3.1. *Então, levo-a lá ou então faço tudo por ela. Por exemplo: se é para tirar a roupa para ir para o banho, eu começo a despi-la e pronto depois ela percebe e ajuda... Mas por exemplo quando é para comer, pronto a gente vai buscá-la e senta-a à mesa e depois eu dou-lhe a comida toda*

No entanto a mãe manifesta que por vezes tenta reproduzir os gestos que não percebeu junto das técnicas que acompanham a A na escola mas que nem sempre tem tempo para se dedicar a essas aprendizagens justificando existe entendimento entre ambas com linguagem própria.

A.8.6.4.1. *às vezes ela faz um gesto e depois eu faço aqui [...] e às vezes elas sabem, outras vezes não*

A.8.6.4.2. *Mas... não, não procuramos nada noutros sítios, temos lá tempo para isso...*

A mãe refere que a A entrou para a presente instituição apenas aos 13 anos *Já não me lembro*

bem... ela já deve estar cá (atual instituição educativa) desde os treze ou catorze anos. A mãe explicou que esta escola acolhe estes jovens surdocegos em regime de internato e que a A usufrui deste serviço indo a casa apenas quinzenalmente, aos fins de semana.

A.8.7.3.1. Ela vai o fim-de-semana, porque fica cá durante a semana

A.8.7.4.1. Às vezes... mas como ela só está connosco de quinze em quinze dias, ao fim-de-semana

A.8.7.4.2. Mas agora como ela está este fim-de-semana no [...] colégio, porque só vai a casa de quinze em quinze dias

i) Categoria – Subsistema Residencial

Nesta entrevista a mãe da A relatou que a própria A é que se adaptou à casa e que por tal não sentiu necessidade de retirar ou adaptar objetos/espacos. É de salientar que segundo a mãe, o comportamento da A quando está em casa é particular no sentido da arrumação dos objetos nos locais habituais que na opinião da progenitora poderão indicar a sua necessidade de orientação com recurso a objetos associados as locais pré-definidos.

A.9.1.1.1. Nada, não tive de alterar nada...ela é que se habituou à casa

A.9.1.2.1. Ela chega lá e se vir uma coisa que esteja mudada de lugar, vai logo arrumar

A.9.1.3.1. Ela gosta de ter tudo no sítio... deve ser para se orientar, talvez.

j) Categoria – Subsistema Laboral

Da entrevista ressalta a necessidade de alterações ao nível do horário de trabalho da mãe de acordo com as necessidades da filha. A dificuldade de conciliar horários inicialmente não permitiu à mãe organizar a sua vida familiar abdicando do seu trabalho. Gallimore e outros (1989) também sugere que famílias de crianças ou jovens com atraso de desenvolvimento nomeadamente sensorial, com grande impacto na vida familiar podem ser caracterizadas pelo maior número de mães que desistem do seu emprego. Neste momento e visto a A estar ao cargo de uma instituição sob internato, permite à mãe ter retomado o seu trabalho com horário mais alargado.

A.10.1.1.1. O meu marido continuou no mesmo emprego

A.10.1.2.1. eu [mãe], depois que ela esteve neste [...], bem durante a semana já é diferente, já posso ir uns bocados

A.10.1.2.2. então vou limpar o [...] nestes dias, conforme já faço há uns poucos anos, conforme ela está aqui neste [...].

A.10.1.2.3. e eu ia trabalhar uns bocados, a dias, trabalhava em casa dos outros a fazer limpezas

A.10.2.2.1. Porque se eu tinha de ficar o dia inteiro a trabalhar e o dia inteiro eu não estava tantas horas fora de casa

É também salientado o facto de que ambos os progenitores apresentam um elevado absentismo em virtude da deslocação frequente a consultas a hospitais e consultas centrais.

A.10.4.1.1. Mas um trabalho assim todos, todos os dias, já não porque teria de faltar muito porque eu depois tenho que vir pô-la na segunda feira, e tenho consultas com ela, e assim já não posso comprometer a semana toda

Em ambas as situações verifica-se que a entidade patronal pode surgir como entidade facilitadora/constrangedora das repercussões familiares.

2.1.4. Domínio - Necessidades

k) Categoria – Apoio emocional

169/742

A mãe refere que a falta de apoio e orientação ao nível emocional geraram dificuldades acrescidas para a gestão da situação familiar. Quando questionada sobre o tipo de apoios prestados à família, revela a inexistência de qualquer tipo de auxílio psicológico o que nas palavras da mãe, teria sido benéfico.

A.11.1.1.1. Não. Nunca tivemos [apoio psicológico] ...Nunca.

A.11.1.1.2. Não, nunca falámos disso [apoio psicológico]

A.11.1.1.3. Sim, na altura sim... agora que fala nisso, acho que sim, que tinha sido importante [apoio psicológico], mas nunca ninguém me disse nada

A família refugiou-se na fé como salvaguarda e proteção. O apoio emocional que a mãe refere na entrevista é apenas o apoio espiritual ao qual dedica as suas intenções e pedidos. De acordo com Gallimore (1993) os valores e crenças parentais são uma influência poderosa nas decisões e orientações de decisões familiares.

A.11.4.2.1. Sim... graças a Deus, lá nisso Deus nunca nos faltou

A.11.4.2.2. Olhe sabe, Deus queira que ela vá primeiro que a gente. Já pedi isso tantas

vezes... Eu sou muito crente, sabe?

Os técnicos constituem, também, uma rede de apoio, assumindo e prestando tanto apoio instrumental quanto emocional.

l) Categoria – Apoio instrumental

No que respeita aos vários tipos de apoios instrumentais apenas é indicado pela mãe que sente muita falta de orientação e formação para as famílias, para que aprendam a lidar com estes casos problemáticos. Na opinião da mãe é uma das suas maiores necessidades.

A.12.2.2.1. Mas também, ninguém ensina... Mas sinto [mãe] mesmo essa necessidade

m) Categoria – Apoio institucional

No caso do Apoio Social, a família não usufrui de garantias sociais de nenhum dos serviços do Município. O único centro que acolhe estes casos (crianças e jovens) é a presente instituição mas que segundo a mãe não tem condições previstas para os acompanhar no futuro. A mãe também refere que não existem redes de apoio previstas nem está abrangido ao nível legislativo.

A.13.1.1.1. Ai, isso do futuro é que me assusta um bocado...sabe? Pronto a gente sabe que vamos à frente, não é? Mas pronto... quem é que fica com ela? Os irmãos têm a vida deles, e pronto...

A.13.1.1.2. É que , já viu... ninguém garante nada. Nem a lei, nem ninguém... e nem a família. Como é que vai ser?

Outras das necessidades assinaladas nesta entrevista remetem para a preocupação com os cuidados futuros, mais especificamente de instituições que assegurem continuidade de prestação de serviços a esta população específica. Outra carência segundo a mãe é a criação de serviços locais que apoiem o cidadão portador destas deficiências para quando a família não pode dar resposta. O desejo da mãe é que a Instituição onde a A reside presentemente, perpetue e se torne também um lar residencial.

A.13.2.1.1. O [instituição atual] dá apoio... (vago) (...) só ficarem com ela agora... é muito apoio, mas no futuro...

A.13.2.3.1. Que eu saiba, não. Mas acho que devia de haver [instituição].
Porque assim a gente... sabe, pronto, ficávamos melhor, mais sossegados.
Mas que eu saiba não... acho mesmo que não.

2.1.5. Tema orientador – “A qualidade de vida da filha”

Esta família organiza as suas rotinas de acordo com as necessidades da sua filha. Assim organiza o seu tempo e os seus recursos em prol daquela que considera ser a melhor resposta terapêutica, pedagógica e familiar para que a menina tenha a melhor qualidade de vida possível. São estas as regras de equilíbrio familiar que permitem (re)organizar a rotina familiar e perceber a orientação e estratégias adaptativas de cada família. Surge como tema organizador da rotina familiar: “A qualidade de vida da filha”.

2.2. Família “D” – Temos muitas tristezas

A entrevista decorreu no espaço cedido pela escola para a realização da mesma. Esteve presente a mãe do D com a filha mais nova (1 ano), que se mostrou muito atarefada mas atenciosa, bem disposta e prestável para esclarecer todos os itens desencadeados. A mãe intitulou a sua família como “Temos muitas tristezas”.

171/742

2.2.1. Domínio – Problemática

a) Categoria – Detecção

Ao longo da entrevista foram efetuadas algumas referências sobre a detecção da problemática, através da observação directa na indiferença ao estímulo. Este indicador traduz a grande dificuldade de reacção que o D demonstrou desde cedo em reagir aos estímulos exteriores de ambos os sentidos comprometidos, a visão e a audição.

D.1.1.5.1. ele não via bem, não fixava nada, os olhos só reviravam D.1.3.1.1.
era o que eu [mãe] achava, porque ele não olhava para mim

D.1.3.2.1. lá [consulta de otorrino] é que a médica me disse que ele tinha
uma surdez total, é que ele não ouvia nada, nada

D.1.3.2.2. Foram os médicos que descobriram tudo.

De salientar que todas estas observações foram realizadas cerca de um mês após o nascimento

do D.

D.1.2.2.1. Quando nasceu foi quando começaram os problemas.

D.1.2.2.2. era bebé, tinha praticamente um mês e tal

Os sujeitos que detectaram a surdez foram os próprios médicos e a mãe. Conforme o relato materno, o D não reagia a estímulos e por tal os médicos encaminharam para serviços da especialidade.

D.1.3.1.1. era o que eu [mãe] achava, porque ele não olhava para mim

D.1.3.2.1. lá [consulta de otorrino] é que a médica me disse que ele tinha uma surdez total, é que ele não ouvia nada, nada

D.1.3.2.2. Foram os médicos que descobriram tudo.

D.1.4.2.1. O médico disse para eu ir com ele a uma consulta dos ouvidos.

b) Categoria – Confirmação

Após a deteção da problemática a mãe refere que o D foi encaminhado para inúmeras consultas da especialidade, onde foram confirmadas as suspeitas anteriores.

D.2.1.1.1. fez aqueles exames aos ouvidos - são aquelas primeiras consulta de otorrino

D.2.1.1.2. Fez os exames aos olhos.

D.2.2.1.1. ali fui e disseram [médicos] que ele via mesmo mal.

Relata ainda as circunstâncias em que lhe foram transmitidas as notícias e/ou confirmações das diversas problemáticas do D.

D.2.3.2.1. mas não estavam ali [família] comigo

D.2.3.3.1. Estava sozinha nesse momento. Não estava com o pai dele...

2.2.2. Domínio – Reação

c) Categoria – Progenitores

Ao longo desta entrevista foram indicadas várias observações sobre a forma reactiva que os progenitores manifestaram aquando da descoberta e confirmação da problemática do D. A mãe adianta também os sentimentos experienciados nessa situação.

D.3.1.1.1. Fiquei triste...

D.3.1.1.2. quando eu [mãe] soube que ele era doente, fiquei muito triste, porque ele era o meu primeiro filho, fiquei triste.

D.3.1.1.3. Fiquei triste porque não tinha apoio

D.3.1.1.4. Sei lá... foi um pranto... uma tristeza...

D.3.1.1.5. Eu [mãe] não, eu fiquei mesmo triste, fiquei chocada.

D.3.1.1.6. Eu fiquei triste.

De acordo com a teoria do “Ciclo Vital da Família” de Turnbull, os pais de crianças com necessidades educativas especiais enfrentam após o nascimento e os primeiros anos, os mesmos ajustes emocionais que encontramos em todos os novos pais. No entanto, adicionalmente, estarão envolvidos numa perspectiva emocionalmente mais complexa, pelo que as suas reacções poderão ser mais angustiantes e prolongadas.

Surgiram indicadores ao longo da entrevista que retratam o sentimento de auto-culpabilização por parte dos progenitores. Os momentos de auto-culpabilização sentida pela mãe e segundo esta, pelo pai, foram várias vezes relatados ao longo de toda a entrevista.

D.3.1.2.1. Mas porquê, o meu primeiro filho tinha de nascer assim? O que é que eu fiz?

D.3.3.1.1. nós [casal] pensámos... no plano... o nosso primeiro filho... fizemos sonhos e foi tudo ao contrário. Até nos culpámos... Ficámos mesmo tristes

173/742

Na opinião da mãe, o pai não aceitou a situação no início como dado adquirido, tentando manter alguma distância das opiniões dos técnicos e crendo nas suas próprias ideias.

D.3.6.4.1. o pai quase que não queria ouvir os doutores

D.3.6.5.1. Hoje em dia o pai já aceita mais, mas foi complicado

D.3.7.4.1. O pai não quis saber...

D.3.7.4.2. Pronto, para ele [pai] era tudo normal.

D.3.7.4.3. E pronto, não ligou muito [pai], como uma mãe liga. Não fez o caso.

D.3.7.4.4. ele [pai] não rejeitou mas achava que estava tudo bem

d) Categoria – Irmãos

Ao longo da entrevista foi enunciado a existência de dois irmãos do D, estes são mais novos

que D tendo quatro e um ano respetivamente. De salientar que um dos irmãos é do género masculino e outro do género feminino. Dadas as idades dos irmãos serem reveladoras de tenra idade as curiosidades sobre a problemática de D não é notória, no entanto a mãe destaca a relação que os “manos” têm entre si.

D.4.1.2.1. Por exemplo no fim-de-semana, o [nome do irmão] é muito tonto, gosta muito de bater, e eu estou sempre a dizer para ele não bater no mano, porque o mano é doente. E ele diz assim “Porque é que ele é doente?” Mas eu não explico.

D.4.2.2.1. Aceita, aceita. Ele [irmão] está a semana toda sozinho em casa... só com a bebé. Ele está na creche e só chega às cinco e meia. Quando chega a sexta-feira é uma alegria só! Gosta muito, abraça o outro, chama de mano, dá-lhe beijinhos, diz-me para eu lhe dar o comer que eles estão com fome, olhe é uma coisa... sexta-feira é um dia feliz em casa.

No entanto, é referido pela mãe que dada a pouca diferença de idades entre os três irmãos, os mesmos lidaram com alguma naturalidade para com a A, mesmo em termos de aceitação, sendo a mãe que explica os problemas do D aos irmãos.

D.4.4.1.1. Não ele [irmão] nunca me perguntou... eu [mãe] é que explico a ele

D.4.4.1.2. e eu [mãe] digo “Ele não ouve...” e ele diz “Ah, ele não ouve...” e eu digo “E tu tens de parar de bater no mano senão já sabes o D reage”.

e) Categoria – Família Alargada

Os episódios relatados pela progenitora demonstram o apoio e a disponibilidade que a família do D revela ao interessar-se pelo bem estar do mesmo e por se mostrarem disponíveis em colaborar.

D.5.2.1.1. Sim bastante. A minha família dá-me e deu muito apoio.

D.5.2.1.2. apoiaram todos [família] muito

D.5.2.1.3. tive sempre o apoio de uma irmã, que é o meu ombro direito.

Os familiares, especialmente a tia materna revela, segundo a mãe, imensa disponibilidade e vontade em estar com o D.

D. 5.2.4.1. Está sempre comigo na situação do D. Tem [tia] sempre disponibilidade, é impecável.

D.5.2.4.2. eu posso-o deixar com a minha irmã, que ela não se importa nada mas, é muito raro. Porque o D agora está numa fase que não dá para estar com ninguém.

D.5.2.4.3. Não, não é fácil deixar. Essa minha irmã até fica, porque ele até a respeita. Ela diz-lhe não e ele fica no não. E pronto...

O aconselhamento familiar é um forte motivo de apoio realçado pela mãe ao longo da entrevista. Nota-se que os conselhos e experiências familiares são uma referência que a mãe particulariza como instrumento regulador das suas atitudes.

D.5.2.5.1. o meu pai, que já faleceu há quatro anos, disse: “Tudo o que vem de Deus, tem de ser aceite. Seja bom ou mau.”

D.5.2.5.2. E depois também tenho uma irmã, que é mais velha – que é a primeira filha do meu pai – e ela também me fez mostrar que o primeiro filho e o último nasceram cegos. E ela disse “Tens de ver por mim, porque praticamente sou tua mãe e tenho dois filhos com problemas... e os meus filhos já estão grandes.” E ela deu-me força! E ela [irmã da mãe] ainda disse “Olha para tu veres, eu lutei e eu venci! Ela [filha/sobrinha com cegueira total], agora já está grande. Tem a casa dela, vai trabalhar sozinha, vem do trabalho, faz uma vida normal! Por isso quem sabe se um dia o teu filho possa chegar lá...” E eu a ouvir a conversa dela, fiquei muito contente e foi uma força que ela me deu.

175/742

f) Categoria – População Circundante

Nesta entrevista foi notório o apoio e positivismo que rodeia o D e a sua família, nomeadamente por parte dos vizinhos e amigos, pois os comentários enunciados pela mãe sobre este tema foram sempre de enorme recetibilidade.

D.6.2.1.1. Os amigos não se afastaram...

D.6.2.2.1. [amigos] que o D é uma criança normal. Que é muito meiga, que é uma criança normal

2.2.3. Domínio – Repercussão

g) Categoria – Subsistema Conjugal

A relação conjugal segundo a mãe, sofreu diretamente alguns conflitos que nas palavras da

própria, também vieram a fortalecer a união do casal. No entanto, não foram reportados episódios relevantes ao estudo.

h) Categoria – Subsistema do Quotidiano

Nas suas primeiras expressões, a mãe refere que a vida familiar é dominada por imensas mudanças que se tornam obrigatórias mas que nem sempre se mantêm as prioridades regulares, ideia enfatizada pela Teoria Ecocultural, na qual a maior tarefa adaptativa da família é a construção e manutenção de uma rotina diária através da qual as famílias organizam e dão forma às actividades e desenvolvimento dos seus filhos (Weisner, 1984). O dia a dia com crianças e jovens com surdocegueira deixa pouco espaço para omissões, mudanças ou improvisos. Assim sendo, a família viu-se obrigada a mudar o seu esquema de vida de acordo com as logísticas e necessidades essenciais do D.

D.8.2.1.1. ele [marido] disse para mim “a tua vida vai ter de mudar”.

A mãe refere que o percurso escolar do D nem sempre foi fácil. Esteve com a mãe em casa até aos dois anos e que mediante encaminhamento médico, lhe foi indicada a presente instituição.

*D.8.5.1.1. tive uma médica que é terapeuta de fala é que me seguiu para cá,
[...]*

*D.8.5.1.2. depois dali foi a Terapeuta da fala é que indicou aqui [...]. E eu
vim para cá.*

D.8.5.1.3. foi o primeiro lugar [escola] e único. E agora ainda é

*D. 8.5.1.4. Até aos dois anos esteve comigo em casa. Depois ele veio para
aqui.*

Outra das dinâmicas apontados é o percurso médico, onde as consultas são uma constante.

*D.8.5.2.1. Começaram logo as consultas...Foi a muitas consultas de otorrino
e continua...*

*D.8.5.2.2. Depois também voltou a uma consulta de oftalmologia e depois foi
a outra, e agora é sempre assim.*

Dadas as características das limitações sensoriais específicas, o domínio do código linguístico do D é muito restrito e só a mãe parece dominar alguns dos gestos aplicados pelo D. O pai e a família não comunicam com o D por gestos e por isso a mãe relata que “não sabem falar com ele”.

D.8.6.1.1. *Eu comunico com gestos, como fazem aqui, mas sou só eu [mãe]*

D.8.6.2.1. *a família é muito raro, porque não tenho receio de o deixar, porque eu sei que o tratam bem... é o meu medo porque elas não sabem falar com ele e não sabem explicar as coisas como é.*

D.8.6.2.2. *porque o pai não sabe [comunicar como o D].*

D.8.6.2.3. *E eu [mãe] também não sei muito... Devia saber mais. Mas é complicado.*

A mãe refere que o D entrou para a presente instituição com dois anos. A mãe explicou que o D está em regime de internato e que o D usufrui deste serviço indo a casa apenas aos fins de semana.

D.8.7.3.1. *Ele vinha de segunda e eu vinha de buscar todos os dias... e depois entrei em um acordo com [...] – que foi a [nome] que me disse que para ele ficar e só ir a casa aos fins-de-semana, tinha que vir o abono dele para aqui e a gente entrou num acordo e agora ele está cá. Só vai os fins-de-semana a casa.*

Tal como é predito pela Teoria Ecocultural (Gallimore *et al.*, 1989) os pais relatam uma adaptação dos seus papéis e rotinas em resposta aos desafios com que se vão confrontando (Cho *et al.*, 2001). Este relato da mãe corrobora o que afirmaram Weisner e colegas (2004) quando sublinharam que a sustentabilidade da rotina diária deve estar em equilíbrio com a ecologia familiar, os recursos disponíveis, as limitações, mas não só. Deve também encontrar estabilidade entre os interesses competitivos dos diferentes elementos da família e os seus objetivos.

i) Categoria – Sistema Residencial

Nesta entrevista a mãe do D relatou que teve de fazer inúmeras adaptações na sua residência, pois as necessidades de segurança do D dadas as suas limitações e idade assim o impõem.

D.9.1.2.1. *há muitas coisas que eu tive de tirar, para ele não embater nas coisas*

D.9.1.2.2. *Se eu tivesse assim estante com livro, ele chegava a casa e deixava tudo para o chão. E então eu tento não ter que é para ele não desarrumar tudo. E depois quando ele tem os livros todos no chão, ele tira um a um... bem, e quanto mais papel ele vê mais papel ele quer ver. Isto faz confusão.*

Em termos de acessibilidade dentro da própria residência, a mãe refere que a organização de espaço interno foi uma das repercussões sentidas.

D.9.2.2.1. porque agora há um quarto que é deles [irmãos], tive de arranjar...

D.9.2.2.2. E então eu agora faço-te uma coisa: vou fazer o teu quarto sem nada. Só paredes, a cama e o guarda fato. Está muito bom [elevou as mãos para cima em sinal de agradecimento]. Porque quanto ele mais coisas vê, mais quer, mais, mais.

A mãe relata episódios onde a segurança do D e dos demais poderia estar em causa e por tal, condicionou espaços de forma a evitar riscos acrescidos.

D.9.2.3.1. e antes ele ia ao quarto onde o meu marido tinha as ferramentas e ele chegava e deitava tudo para o chão e era perigoso para ele e para os manos. Agora esse quarto está sempre trancado.

j) Categoria – Subsistema Laboral

Da entrevista ressalta a necessidade de alterações ao nível laboral da família. A mãe viu-se obrigada a deixar o trabalho onde estava visto os horários do D serem incompatíveis com os seus e não sentir por parte da entidade empregadora facilidade de conjugação horária. Gallimore e outros (1989) também sugere que famílias de crianças ou jovens com atraso de desenvolvimento nomeadamente sensorial, com grande impacto na vida familiar podem ser caracterizadas pelo maior número de mães que desistem do seu emprego.

D.10.1.1.1. o pai trabalha.

D.10.1.2.1. Eu encontrei um emprego ao pé de casa, era das nove às sete e tinha duas horas de almoço. Só que o problema desse trabalho era as segundas-feiras e as sextas [dias em que o D entra e sai da escola]

D.10.1.3.1. Olhe, eu [mãe] tive de deixar de trabalhar!

D.10.1.3.2. Não, agora [mãe] não estou a trabalhar.

Verifica-se também que a entidade patronal pode surge como entidade constrangedora das repercussões familiares, sendo inflexível à necessidade de alteração/regulação de horários perante as necessidades inerentes ao D.

D.10.5.2.1. a encarregada também não quis saber, não me mudou o horário e eu olha tive de deixar...

2.2.4. Domínio – Necessidades

k) Categoria – Apoio emocional

A mãe refere que teve apoio e orientação ao nível emocional que permitiram gerir as dificuldades acrescidas da gestão da situação familiar. Quando questionada sobre o tipo de apoios prestados à família, revela a existência de auxílio psicológico o que nas palavras da mãe, foi benéfico. No entanto, ressalva-se que este apoio psicológico não terá sido iniciado devido à problemática do D, mas sim uma continuidade de um processo emocional que a mãe já tinha iniciado por razões anteriores. Assim sendo, e por se tratar de um apoio ao qual já tinha recorrido, a mãe revela a importância deste apoio mas que não era apenas um recurso atual.

D.11.1.1.1. Eu por acaso tive apoio [psicológico]. Tive apoio do médico.

D.11.1.1.2. Tive apoio de um psicólogo que por acaso agora já não se encontra no centro de saúde...

D.11.1.1.3. Já, já estava a ser acompanhada por ele [Psicólogo]. E quando o meu filho nasceu com esse problema, já me encaminhou outra vez.

179/742

A família refugiou-se na fé como salvaguarda e proteção. O apoio emocional que a mãe refere na entrevista é o apoio espiritual ao qual dedica as suas inquietudes e pedidos.

D.11.4.1.1. Até perguntei a Deus: “Foi porquê? Foi porquê...? o primeiro... Porque é que ele nasceu assim?” (...)

l) Categoria – Apoio instrumental

No que respeita aos vários tipos de apoios instrumentais apenas é indicado pela mãe que sente muita falta de orientação e formação para as famílias, para que aprendam a lidar com estes casos problemáticos. Na opinião da mãe é uma das suas maiores necessidades.

D.12.2.2.1. e aqui elas [professoras] também não ensinam muito. Eu precisava que me ajudassem a aprender.

A mãe refere que uma das necessidades que sentiu foi a falta de apoios financeiros e que esse era um dos motivos que a impediam de investir na sua formação nomeadamente de aquisições

de Língua Gestual Portuguesa.

D.12.3.1.1. Não tenho dinheiro para ir aprender...

m) Categoria – Apoio institucional

Outras das necessidades assinaladas nesta entrevista remetem para a preocupação com os cuidados futuros, mais especificamente de instituições que assegurem continuidade de prestação de serviços a esta população específica. Outra carência segundo a mãe é a criação de serviços locais que apoiem o cidadão portador destas deficiências para quando a família não pode dar resposta. O desejo da mãe é que a Instituição onde a A reside presentemente, perpetue e se torne também um lar residencial.

D.13.2.1.1. espero bem que daqui até lá continue a ser. Seja sempre... a casinha dele.

D.13.2.2.1. Bem eu [mãe] espero que aqui este colégio exista para sempre, porque acho que vão fazer outro para os grandes. Porque nós é que não duramos para sempre!

180/742

2.2.5. Tema orientador – “Cuidar e assegurar as rotinas familiares”

Nesta família foram encontrados diferentes tipos de adaptações, maioritariamente respeitantes ao subsistema do quotidiano. Estas adaptações indicam que a família mobiliza-se conjuntamente no sentido de dar resposta às suas necessidades como um todo, dado que tem a seu cargo três crianças menores. Os papéis familiares estão centralizados na figura maternal. São estas as regras de equilíbrio familiar que permitem (re)organizar a rotina familiar e perceber a orientação e estratégias adaptativas de cada família. Surge como tema organizador da rotina familiar: “Cuidar e assegurar as rotinas familiares”.

2.3. Família “E” – Uma família triste

Na entrevista esteve presente a mãe do E que se mostrou muito apreensiva, sisuda e contida nas suas respostas, no entanto respondeu a todos os itens questionados. A mãe do E contraiu o vírus da Rubéola durante a gestação. Intitulou a sua família como “Uma família triste”.

2.3.1. Domínio – Problemática

a) Categoria – Detecção

Ao longo da entrevista foram efectuadas algumas referências sobre a detecção da problemática, através da observação directa na indiferença ao estímulo. Este indicador traduz a grande dificuldade de reacção que o E demonstrou desde cedo em reagir aos estímulos exteriores (p.e. estímulos visuais e auditivos). De salientar que as observações realizadas pelos pais à problemática da audição do E ocorreram apenas após sete meses do seu nascimento.

E.1.1.1.1. quando passava o comboio e apitava, ele assustava-se mas aos sete meses ele já não se assustou com o som...

E.1.2.3.1. Eu [mãe] acho que quando ele nasceu, não tinha problemas nenhuns, só começaram aos sete meses.

E.1.2.3.2. Bem... a visão já há uns anos... ele em pequenito usou óculos

Os elementos que detetaram a surdez foram os próprios pais, conforme relatado pela mãe. Os pais tentavam chamar o E e provocavam ruído e o mesmo não reagia.

E.1.3.1.1. E foi aí que eu [mãe] comecei a achar que havia qualquer coisa... não ouvia, não ouvia... foi aí que eu comecei a achar que ele não ouvia.

E.1.3.1.2. Fomos nós [pais] que vimos sempre que algo se passava... e depois íamos ao médico

b) Categoria – Confirmação

Após a detecção parental reportavam a suspeita aos médicos assistentes que confirmavam o diagnóstico.

E.2.2.1.1. Mas os médicos dizem que ele já não devia de ouvir antes, acham que nasceu assim... só que se assustava com o tremer do comboio.

2.3.2. Domínio – Reacção

c) Categoria – Progenitores

De acordo com a teoria do “Ciclo Vital da Família” de Turnbull, os pais de crianças com

necessidades educativas especiais enfrentam após o nascimento e os primeiros anos, os mesmos ajustes emocionais que encontramos em todos os novos pais. No entanto, adicionalmente estarão envolvidos numa perspectiva emocionalmente mais complexa, pelo que as suas reacções poderão ser mais angustiantes e prolongadas.

Os momentos de tristeza sentida pela mãe foram várias vezes relatados ao longo de toda a entrevista.

E.3.1.1.1. Olhe, uma noite acordada a chorar, uma noite a dormir. Foi o dia-a-dia. Só quem tem é que sabe dar valor.

E.3.1.1.2. Custou-me muito...saber.

É igualmente referido o sentimento de conformação perante a realidade vivenciada pelos progenitores.

E.3.1.6.1. É assim a vida.

E.3.1.6.2. Talvez... talvez houvesse uma ou outra, mas temos de andar, paciência.

E.3.3.2.1. fomos [casal] vivendo o dia-a-dia, fomos conformando aos poucos

E.3.3.2.2. o tempo foi a passar e passou-se, tivemos que nos conformar... um dia de cada vez

E.3.1.6.3. Mas é assim, eu nem digo nada... Ele é meu... Eu tenho de aguentar.

No entanto, uma das reacções relatadas da mãe é o abandono do lar por parte do pai.

E.3.5.3.1. Ele [pai] já não está connosco há cinco anos... saiu de casa...

d) Categoria – Irmãos

Ao longo da entrevista foi enunciado a existência de dois irmãos do E, estes são mais velhos que o E tendo trinta e trinta e três anos respetivamente. De salientar que são irmãos do género masculino e que já não residem na habitação com a progenitora nem com o E.

De entre os comportamentos observados, os irmãos aperceberam-se da problemática do E, constatando a existência de diferenças notórias da alteração do padrão da normalidade. No entanto, é referido pela mãe que os mesmos lidaram com alguma naturalidade para com o E, mesmo em termos de interação.

E.4.2.2.1. Olhe, eles [irmãos] foram vendo e reagiram bem...

E.4.2.2.2. eles [irmãos] dão-se bem, mas às vezes quando o E está mal disposto, não liga aos irmãos, começa-lhes a bater e prefere ficar sossegado no seu cantinho... e pronto, mas os irmãos entendem.

No seio deste núcleo familiar denota-se um ambiente de aceitação e entreaajuda de todos os irmãos, demonstrando alguma disponibilidade em auxiliar o quotidiano do E desde cedo.

E.4.2.6.1. O irmão mais velho ajudava a cuidar do mano... olhe iam os dois na carrinha para a creche [nome] e o mais velho entregava o E à educadora.

e) Categoria – Família Alargada

Os episódios relatados pela progenitora demonstram o apoio e a disponibilidade de apenas alguns membros da família.

E.5.2.1.1. Têm dado algum apoio [família], até nem se afastou... sim.

E.5.2.1.2. A minha outra irmã (que já faleceu) fosse casamento, baptizado, fosse o que fosse, o E ia sempre, porque até ela dizia para o menino ir, que lhe fazia bem.

183/742

Por outro lado existem membros que sentem repulsa do E não aceitando que o mesmo frequente os mesmos espaços, limitando os convites de forma a evitar a presença do E.

E.5.2.3.1. Bem mas há alguns... olhe o meu irmão mais velho, nem sabe... fazem festas, e isso... e diz-me: “O E não pode ir!” e eu digo “Então se o E não pode ir, eu também não vou!”

2.3.3. Domínio – Repercussão

f) Categoria – Subsistema Conjugal

No que respeita aos papéis familiares a mãe descreveu que a presença do E é constante na sua vida, acompanhando-a no quotidiano. Neste momento e após o abandono do lar por parte do pai do E, as tarefas estão centralizadas na mãe.

E.7.3.6.1. Não anda sempre comigo [mãe]. Até vai comigo para o trabalho!

E.7.3.6.2. Sou sozinha e tenho de trabalhar para ele.

Tal como é predito pela Teoria Ecocultural (Gallimore *et al.*, 1989) os pais relatam uma adaptação dos seus papéis e rotinas em resposta aos desafios com que se vão confrontando (Cho *et al.*, 2001). Este relato da mãe contradiz o que afirmaram Weisner e colegas (2004) quando sublinharam que a sustentabilidade da rotina diária deve estar em equilíbrio com a ecologia familiar, os recursos disponíveis, as limitações, mas não só. Deve também encontrar estabilidade entre os interesses competitivos dos diferentes elementos da família e os seus objectivos, o que na prática nem sempre é respeitado.

g) Categoria – Subsistema do Quotidiano

A mãe refere que a vida familiar é centralizada em si própria sendo que a organização das tarefas está totalmente a seu cargo. Com esta situação a mãe revela que todo o esforço e consequências recaem sobre si.

E.8.2.2.1. Olhe por exemplo ainda esta sexta-feira dormi tudo junto, para aí umas duas horas... porque ele não dormiu. E eu sozinha...!

Tal como é predito pela Teoria Ecocultural (Gallimore *et al.*, 1989) os pais relatam uma adaptação dos seus papéis e rotinas em resposta aos desafios com que se vão confrontando (Cho *et al.*, 2001). Mas este relato da mãe não corrobora o que afirmaram Weisner e colegas (2004) quando sublinharam que a sustentabilidade da rotina diária deve estar em equilíbrio com a ecologia familiar, os recursos disponíveis, as limitações, mas não só. Deve também encontrar estabilidade entre os interesses competitivos dos diferentes elementos da família e os seus objectivos, o que nem sempre será aplicável, como é o caso vivido por esta família.

A mãe refere que o percurso escolar do E nem sempre foi fácil. Relata que devido à sua problemática pouco conhecida, inúmeros centros de educação especial não deram a devida orientação e auxílio ao caso do E. A mãe refere a dificuldade de acessibilidade aos serviços que esta família sentiu ao longo de vários anos.

E.8.5.1.1. ele teve na creche, mas a creche não era adequada para ele, ele andou em várias escolas [nomes], e depois é que veio para aqui [...].

Outra das enormes dificuldades que sempre existiu tanto na família como nas idas às consultas, segundo o relato da mãe, foi a capacidade de comunicação para com o E. Dadas as

características das limitações sensoriais específicas, o domínio do código linguístico do E foi sempre muito restrito e segundo a mãe a própria desempenha todas as tarefas adjacentes ao E.

E.8.6.2.1. Elas [professoras] aqui [...] fazem-lhe gestos, mas eu [mãe] não sei nada disso.

E.8.6.2.2. É assim... e sei [mãe] que nem conseguia aprender aquilo [Língua Gestual].

E.8.6.3.1. Eu [mãe] dou-lhe as coisas e faço-lhe tudo.

A mãe refere que o E entrou para a presente instituição apenas aos 15 anos em regime de internato usufruindo deste serviço semanalmente indo a casa aos fins de semana.

E.8.7.3.1. Vai para casa todos os fins-de-semana

h) Categoria – Subsistema Residencial

Nesta entrevista a mãe do E relatou que o próprio não dá importância às mudanças que ocorrem na sua vida quotidiana. Mesmo quando a mãe mudou de casa e o ambiente foi diferente o E não mostrou qualquer alteração de comportamento.

E.9.1.1.1. Olhe, nada. Mesmo quando mudei de casa, ele teve um quarto novo e não se incomodou nada. Nem ligou...

185/742

i) Categoria – Subsistema Laboral

Da entrevista ressalta que a empregabilidade da mãe esteve fortemente condicionada pelas necessidades imediatas do E. O regime “part-time” foi o único conseguido pela mãe.

E.10.1.2.1. Eu andava a dias era o que aparecia... não dava para mais.

A necessidade de trabalho da mãe (sempre que este surge), condicionou a mãe a levar consigo o E. Por vezes o E é colocado numa “casinha” fechado por forma a permitir à mãe que esta trabalhe para a sua subsistência.

E.10.1.2.1. Eu trabalho ao fim-de-semana e ele vai comigo. Mas às vezes dá-lhe as crises e começasse a bater... a bater [gestos a imitar o filho] e eu meto-o na casinha, eu tenho lá uma casinha e meto-o lá dentro... Tem de ser para eu poder ir trabalhar. E assim sempre fico mais descansada, sei que dali ele não sai. Mas ele não gosta, eu sei... mas tem de ser.

É também salientado o facto de que quando o E nasceu a mãe teve de deixar o seu emprego para dar assistência permanente ao E.

E.10.1.3.1. Mas depois quando o E nasceu, eu não tinha emprego... porque era o tempo todo para ele.

Nestas situações descritas verifica-se que a entidade patronal não surge como entidade facilitadora das repercussões familiares o que condicionou todo o modo de vida desta família deixando repercussões a inúmeros níveis (financeiros, emocionais).

2.3.4. Domínio – Necessidades

j) Categoria – Apoio emocional

A mãe refere que a falta de apoio e orientação ao nível emocional geraram dificuldades acrescidas para a gestão da situação familiar. Quando questionada sobre o tipo de apoios prestados à família, revela a inexistência de qualquer tipo de auxílio psicológico o que nas palavras da mãe, teria sido desnecessário porque não teriam tempo destinado a esse apoio.

E.11.1.1.1 Não. Nunca tivemos [apoio psicológico].

E.11.1.1.2. Não, nunca pensámos [pais] nisso [apoio psicológico].

E.11.1.1.3. Sabe... acho que não. Para já não tínhamos tempo para isso [apoio psicológico] e por outro lado, eu sou uma pessoa muito reservada e por isso, não gostava de falar... entende?

A família refugiou-se na fé como salvaguarda e proteção. O apoio emocional que a mãe refere na entrevista é apenas o apoio espiritual ao qual dedica as suas intenções e pedidos. O seu maior desejo é que o E não fique sozinho jamais. De acordo com Gallimore (1993) os valores e crenças parentais são uma influência poderosa nas decisões e orientações de decisões familiares.

E.11.4.2.1. E nem sei... eu só quero que ele vá antes de mim... É só o que eu peço todos os dias a Deus.

2.3.5. Tema orientador – “Viver em função do filho”

Nesta família foram encontrados diferentes tipos de adaptações, maioritariamente respeitantes ao subsistema do quotidiano. No entanto esta família vê os papéis familiares centralizados na

figura maternal, visto o pai ter abandonado o lar. São estas as regras de equilíbrio familiar que permitem (re)organizar a rotina familiar e perceber a orientação e estratégias adaptativas de cada família. Surge como tema organizador da rotina familiar: “Viver em função do filho”.

2.4. Família “F” – Para a frente

A entrevista decorreu no espaço cedido pela escola para a realização da mesma. A mãe mostrou-se muito disponível, atenciosa, prestável e diz serem uma família feliz, onde todos se dão bem. Intitulou a sua família como “Para a frente!”.

2.4.1. Domínio – Problemática

a) Categoria – Detecção

Ao longo da entrevista foram efectuadas algumas referências sobre a detecção da problemática, através da observação directa na indiferença ao estímulo. Este indicador traduz a grande dificuldade de reacção que a F demonstrou desde cedo em reagir aos estímulos exteriores (ex. sons).

F.1.1.1.1. quando a gente [pais] falava para ela e ela não regia

De notar que externamente era visível o órgão da visão com perturbações (cataratas). É assim referido que por observação directa, repara-se na má formação congénita do órgão da visão.

F.1.1.5.1. a apanhar cataratas – aquela pintinha branca no meio dos olhos

F.1.1.5.2. visão... porque apareceu aquela bolinha branca no olho

Alguns dos sintomas de que algo de anormal se começava a sentir, foi o facto relatado pela mãe, de durante a gestação no período pré-natal.

F.1.2.1.1. Quando eu [mãe] estava de sete meses de gravidez, a F devia estar a mexer e a crescer, mas ela não se mexia nem crescia

No período neonatal, após o seu nascimento, detetaram-se algumas das principais problemáticas.

F.1.2.2.1. com um mesito... e ainda estava lá no hospital quando ela começou com os problemas

Durante os primeiros anos de vida da F concretizaram-se as deteções e confirmaram-se as problemáticas associadas à surdocegueira.

F.1.2.3.1. foi passado um ano e tal que se detectou a surdez

F.1.2.3.2. o ouvido, ela já tinha quase dois anos

Os elementos que detectaram a surdez foram os próprios pais e os médicos.

F.1.3.1.1. nós [pais] vimos primeiro

F.1.3.2.1. Eles [médicos] é que detectaram os problemas

F.1.3.2.2. mas depois o médico confirmou

F.1.3.2.3. os médicos reparavam nessas coisas [problemas].

2.4.2. Domínio – Reação

b) Categoria – Progenitores

Ao longo desta entrevista foram indicadas várias observações sobre a forma reactiva que os progenitores manifestaram aquando da descoberta e confirmação da problemática da F.

De acordo com a teoria do “Ciclo Vital da Família” de Turnbull, os pais de crianças com necessidades educativas especiais enfrentam após o nascimento e os primeiros anos, os mesmos ajustes emocionais que encontramos em todos os novos pais. No entanto, adicionalmente estarão envolvidos numa perspectiva emocionalmente mais complexa, pelo que as suas reacções poderão ser mais angustiantes e prolongadas.

A mãe da F relata vários momentos de tristeza e angústia.

F.3.1.1.1. A minha vida [mãe] foi muito difícil e muito triste

F.3.1.1.2. É muito triste, eu fico mesmo triste....

Os momentos de tristeza sentida pela mãe foram várias vezes relatados ao longo de toda a entrevista.

F.3.1.1.1. A minha vida [mãe] foi muito difícil e muito triste

F.3.1.1.2. É muito triste, eu fico mesmo triste.

Outro dos sentimentos referidos foi a culpabilização de outrem por parte do progenitor em

relação à mãe. Segundo esta, o pai não aceitou a problemática da F e culpabilizava a mãe por tal facto exercendo violência física e psicológica, conforme relatado na entrevista.

F.3.6.3.1. Ele batia-me, e partia tudo lá em casa e dizia que a culpa da F ser assim era minha

A mãe relata ainda que devido à rejeição sentida pelo pai em relação a esta situação da F, refugiava-se no vício alcoólico. A mãe refere que perante todo o enquadramento vivido, também não prestava a devida atenção ao marido.

F.3.6.4.1. o pai nunca aceitou que a F tinha problemas. Não sei até que ponto é que é... não sei se é vergonha, se o que é.

F.3.6.4.2. ele [pai] nunca aceitou a situação da filha e então refugiava-se na bebida

F.3.6.4.3. E depois repare, também com a situação que eu tinha em casa, que não tinha apoio nenhum, eu dizia sempre que não

Ao longo da entrevista são referidos alguns dos sentimentos do casal de progenitores por ter uma filha com surdocegueira. A tristeza inicial e a inconformação à posteriori por parte do progenitor conduziram ao consumo de bebidas alcoólicas por parte do pai.

F.3.7.4.1. E depois dedicou-se à bebida [pai]. Bebia, bebia para fingir que ela não era diferente, era o que ele dizia

F.3.7.4.2. Ele [pai] estava em casa sozinho e começou a dedicar-se à bebida, cada vez mais, cada vez mais, para ignorar a realidade da filha

O pai perante esta situação abandonou o lar e a sua filha, deixando de estar presente no seio da vida familiar.

F.3.7.3.1. Porque ele [pai] antes nem isso fazia, abandonava-a completamente

A mãe releva a ideia de que o pai ressentiu a dificuldade de ter a seu cargo uma filha com surdocegueira e esta situação levou à separação dos pais mas que após o divórcio e após o pai ter refeito a sua vida pessoal junto a outra pessoa, está mais recetivo e voltou a estar mais presente na vida da filha.

F.3.7.2.1. o pai desde que está com uma senhora, é que está mais sensibilizado e até a vem buscar à sexta-feira

F.3.7.2.2. Agora desde que está com aquela senhora vem buscá-la à sexta-

feira e até lhe dá o almoço, coisa que nunca fez

c) Categoria – Irmãos

Ao longo da entrevista foi enunciado a existência de um irmão da F, este é mais novo que a F. De salientar que é um irmão do género masculino e que reside na habitação com a mãe e o padrasto.

De entre os comportamentos observados, o irmão apercebeu-se da problemática da F, constatando a existência de diferenças notórias da alteração do padrão da normalidade.

F.4.1.1.1. Porque houve uma altura, tinha ele uns quatro anitos, que ele andava muito triste porque a mana não sabia brincar... como os outros meninos faziam

É referido pela mãe que dada a diferença de idades entre eles, lidou com alguma dificuldade para com a F, questionando os comportamentos que observava.

F.4.1.1.1. Porque houve uma altura, tinha ele uns quatro anitos, que ele andava muito triste porque a mana não sabia brincar... como os outros meninos faziam

F.4.1.2.1. E perguntava porque é que a mana não brincava. E depois eu fiz-lhe ver as coisas. A mana brincava mas era de maneira diferente. E ele começou a perceber que ela também brincava mas era de uma maneira diferente. Pronto e ele foi convivendo com ela e... não sei se ele sente que ela é diferente dos amigos

Segundo a mãe a F não convivia muito saudavelmente com o irmão pois, por não gostar muito de crianças mais pequenas, não permitia uma aproximação acentuada do irmão.

F.4.2.1.1. É assim, no início não reagia tanto, nem lhe ligava. Porque ela também não gostava de crianças pequeninas ao pé dela [F]

Com o crescimento do irmão e da F, o convívio entre estes tem melhorado consideravelmente, segundo o relato da progenitora.

F.4.2.2.1. Agora como ela já está maior, o irmão já se entende melhor e agora até já quer andar com ela. Quer dormir com ela, não quer que ela durma sozinha – ele tem a cama dele e ela tem a cama dela – mas ela tem de

ir dormir ao quarto dele

F.4.2.2.2. quando vamos à rua ele diz “Ó mãe deixa estar que eu levo a mana, e leva-a pela mão

F.4.2.2.3. quando é para irmos comer ele é que a chama para ir comer, pronto agora já está diferente. Ele também já está maior e assim já compreende melhor

F.4.2.2.4. agora trata-a bem, quer estar com ela e é amigo da irmã. Está sempre a defendê-la

Segundo a mãe sempre que surgiam dúvidas sobre qual a razão para a F ser assim, mãe argumentava de forma a esclarecer o outro filho.

F.4.4.1.1. Sei lá, ele [irmão] foi-se apercebendo ao longo da vida e pronto... e depois eu expliquei que pronto que a mãe tinha tido uma doença quando a mana estava dentro da barriga da mãe e que depois nasceu assim. Mas que no fundo ela era como ele [irmão]. A gente tinha era que ensinar as coisas de uma forma diferente.

d) Categoria – Família Alargada

191/742

Os episódios relatados pela progenitora demonstram apenas o apoio e a disponibilidade da família materna próxima da F (avó materna e antigamente o avô materno). A mãe também revela o interesse do padrasto pelo bem-estar da mesma e por se mostrar disponível em colaborar.

F.5.2.1.1. A família mais directa sou eu, a minha mãe e era o meu pai [avós maternos] – que já faleceu e era quem me apoiava

F.5.2.1.2. A minha mãe [avó materna] é o meu braço direito.

F.5.2.1.3. A F só fica comigo ou com a minha mãe. Não temos mais ninguém.

E às vezes era com o pai...

F.5.2.1.4. Ele [padrasto] é amoroso com ela e muito atencioso.

No entanto apresenta que a família paterna sempre sentiu repulsa da F (tal como o pai biológico) rejeitando a presença da menina.

F.5.2.3.1. os pais dele [avós paternos] nunca aceitaram a F. Trataram-na sempre como uma “coitadinha” [avós paternos], enquanto que o irmão é que era o tudo... o centro das atenções. Queriam o menino lá fosse – os avós paternos – todos os fins-de-semana, mesmo depois do divórcio. Ao passo

que a F ficava sempre em casa

F.5.2.3.2. família dele [avós paternos] sempre viu a F como a “coitadinha”, nunca foi com eles a lado nenhum... houve até uma altura em que o irmão fez a Primeira Comunhão, e eu levei a F à missa, porque achei que devia levar, eu fui e a minha mãe também foi... a família dele estava no banco de trás e quando foi a saudação da paz nem um beijo tiveram para dar à F. Por isso veja a ligação que há de família... não é?

A mãe enaltece a disponibilidade do atual companheiro em detrimento do real progenitor.

F.5.2.4.1. Como lhe disse ele [padrasto] só vai a casa aos fins-de-semana, porque é motorista, mas é capaz de, quando sabe que há alguém que vai de viagem cá para os lados de Lisboa, ele é capaz de pedir ao patrão para trocar e ser ele a trazer a F à segunda-feira. Não tem nada haver. Coisa que o pai nunca fez...

e) Categoria – População Circundante

Nesta entrevista foi notório o apoio dos vizinhos que rodeiam a F e a sua mãe. Apesar de a F não ficar na casa de nenhum vizinho, é acarinhada e aceite por todos.

F.6.2.1.1. Bem os vizinhos nunca desprezaram a menina. Mesmo quando ela vai a casa aos fins-de-semana vão dar-lhe um beijinho e assim, mas são só as pessoas que estão mais próximas

2.4.3. Domínio – Repercussão

f) Categoria – Subsistema Conjugal

A relação conjugal segundo a mãe sofreu diretamente conflitos que nas palavras da própria, também vieram a afastar a união do casal. São reportados episódios de violência doméstica (assistida pelos filhos) que na opinião da mãe projetou o futuro dos mesmos.

F.7.1.1.1. O meu filho e mesmo a F assistiram a tudo... ao meu ex-marido a bater-me e acho que por isso é que o comportamento dos meus filhos é tão agressivo, mesmo da F, são os exemplos de casa, não é?

F.7.1.1.2. Sabe se calhar se eu tivesse tido o apoio do meu marido até podia ter tido antes

A difícil gestão de conflitos e a falta de apoio foram determinantes para a rotura familiar.

F.7.1.5.1. Porque se calhar nunca tinha havido o divórcio como houve...

F.7.1.5.2. até que chegou ao divórcio, não é? Pois não deu mesmo

F.7.1.5.3. o casamento já tinha acabado e assim ele [pai] faz a vida dele e eu [mãe] faço a minha.

No que respeita ao alargamento do núcleo familiar, a mãe revela que sentiu medo e insegurança em arriscar ter outro filho. Confessa que o seu filho mais novo (único irmão da F) não foi planeado mas que com aconselhamento médico, deixou prosseguir a gravidez que decorreu normalmente.

F.7.4.1.1. Houve. Eu tive muitos receios, apesar das educadoras até já me terem dito para eu arranjar outro. Porque o que aconteceu à F, não acontecia a outro, mas eu pronto tinha medo e não queria. Mas depois aconteceu e resolvi deixar vir.

F.7.4.1.2. Eu fui à médica e ela disse para deixar seguir que não há-de acontecer nada e ainda vai ser bom... e as pessoas começaram-me a apoiar e a dizer que ia tudo correr bem e olhe cá está... aquele reguila. (risos) Eles têm quase seis anos de diferença...

F.7.4.2.1. Bem, o meu filho [irmão mais novo da F] não foi programado, foi casual

g) Categoria – Subsistema do Quotidiano

Nas suas primeiras expressões, a mãe refere que a vida familiar foi desde sempre dominada por rotinas estruturadas e dadas como obrigatórias, ideia enfatizada pela Teoria Ecocultural, na qual a maior tarefa adaptativa da família é a construção e manutenção de uma rotina diária através da qual as famílias organizam e dão forma às actividades e desenvolvimento dos seus filhos (Weisner, 1984). O dia a dia com crianças e jovens com surdocegueira deixa pouco espaço para omissões, mudanças ou improvisos.

F.8.1.2.1. Estive [mãe] sempre, sempre no hospital e a menina a ter sempre novos problemas

F.8.1.2.2. mas em pequena estive [mãe] muitas vezes no hospital com a F, ela usou fraldas até aos cinco ou seis anos, comia tudo passado, e tudo isso

Entre o casal de progenitores nunca houve colaboração direta na partilha de tarefas. Segundo

a mãe, o pai com o nascimento da F, deixou de auxiliá-la em tarefas o que prejudicou consideravelmente a saúde da mãe.

F.8.2.2.1. Por isso eu [mãe] estive sempre sozinha.

F.8.2.2.2. Mesmo no hospital estive [mãe] sempre sozinha com a F

F.8.2.2.3. Eu [mãe] estava sempre sozinha ao ponto de ter tido um esgotamento

F.8.2.2.4. e ele [pai] não me dava apoio nenhum... fiquei assim... com um esgotamento

A saúde da F sempre foi inconstante pelo que a maioria do tempo era passado em internamentos hospitalares. Os cuidados de saúde incluem atualmente idas a consultas e a terapias. As deslocações são frequentes.

F.8.5.2.1. até já só vai de ano a ano, à consulta de cardiologia

F.8.5.2.2. marquei uma consulta para o consultório dele [médico] particular

F.8.5.2.3. Sabe, ela em bebé esteve quase sempre internada! Eu ia para casa uma semana, estava um mês no hospital

Outra das enormes dificuldades que sempre existiu segundo o relato da mãe, foi a capacidade de comunicação para com a F. Dadas as características das limitações sensoriais específicas, o domínio do código linguístico da F foi sempre muito restrito e a mãe afirma que a F não revela interesse em comunicar e que a mãe também não dominam muitos dos gestos.

F.8.6.2.1. Mas ela não gosta muito e nós também não sabemos todos os gestos que eles fazem aqui.

No entanto a mãe diz que existe entendimento entre ambas com linguagem própria, ou seja um código comunicativo “caseiro”.

F.8.6.5.1. com gestos na mão, mas são os meus gestos

A mãe refere que a F entrou para a presente instituição em regime de internato e que a F usufrui deste serviço indo a casa apenas quinzenalmente, aos fins de semana.

F.8.7.4.1. Ela vai a casa de quinze em quinze dias.

h) Categoria – Subsistema Residencial

Nesta entrevista a mãe da F relatou que a própria F é que se adaptou à casa e que por tal não

sentiu necessidade de retirar ou adaptar objetos/espacos.

F.9.1.1.1. Não, não mudámos nada em casa por causa da F

i) Categoria – Subsistema Laboral

Da entrevista ressalta a necessidade de alterações ao nível do horário de trabalho da mãe de acordo com as necessidades da filha. A dificuldade de conciliar horários inicialmente não permitiu à mãe organizar a sua vida familiar abdicando do seu trabalho, trabalhando por vezes em regime de part-time. Gallimore e outros (1989) também sugere que famílias de crianças ou jovens com atraso de desenvolvimento nomeadamente sensorial, com grande impacto na vida familiar podem ser caracterizadas pelo maior número de mães que desistem do seu emprego. Neste momento e visto a F estar ao cargo de uma instituição sob internato, permite à mãe ter retomado o seu trabalho com horário mais alargado.

F.10.1.2.1. arranjaram para eu trabalhar umas horas para lá.

F.10.1.3.1. Depois tive uns dois anos sem trabalho

F.10.1.3.2. tivemos de concorrer outra vez para ver se ficávamos no quadro, eu concorri mas não fiquei – porque também só tenho o sexto ano, não é?

Pois fiquei no desemprego... e quase não podia sobreviver

F.10.2.1.1. Depois abriu concurso para a [...] e concorri e estive lá durante sete anos, com horário flexível.

F.10.2.1.2. Depois lá consegui entrar para a [...] e depois como eu trabalho por turnos, eu pedi sempre para não me porem a trabalhar às segundas-feiras porque tenho de vir trazer a F aqui à escola

F.10.2.1.3. eu [mãe] levo sempre daqui os mapas das viagens aqui da [...] e elas fazem-me o meu horário em função da F

195/742

É também salientado o facto de que a mãe apresentou um elevado absentismo em virtude da deslocação frequente a consultas a hospitais e consultas centrais.

F.10.4.1.1. Quando a F nasceu, ela foi operada muitas vezes e estava internada muitas vezes, por isso eu faltava quase todas as semanas

Em todas as situações descritas verifica-se que a entidade patronal pode surgir como entidade facilitadora/constrangedora das repercussões familiares, o que condicionou a empregabilidade da progenitora ao longo da vida da F.

F.10.5.1.1. depois fui trabalhar para um Jardim-de-Infância porque eles tiveram pena de mim

F.10.5.1.2. Pronto também sabiam as minhas dificuldades por causa da F e eles [empregadores] até eram compreensivos

F.10.5.1.3. Até facilitaram... sim... Consoante a minha disponibilidade eles até me têm ajudado assim nesse aspecto

F.10.5.2.1. eu [mãe] numa fábrica de confecções, mas além das operações e dos internamentos, ainda havia as consultas e então ao final do contrato, mandaram-me para casa e eu fiquei sem emprego. Nem quiseram saber...

2.4.4. Domínio – Necessidades

j) Categoria – Apoio emocional

A mãe refere que a falta de apoio e orientação ao nível emocional geraram dificuldades acrescidas para a gestão da situação familiar. Quando questionada sobre o tipo de apoios prestados à família, revela a inexistência de qualquer tipo de auxílio psicológico o que nas palavras da mãe, teria sido benéfico.

F.11.1.1.1. Não. Nunca tivemos nada [apoio psicológico].

F.11.1.1.2. Sim, tinha sido muito importante [apoio psicológico].

k) Categoria – Apoio instrumental

No que respeita aos vários tipos de apoios instrumentais é indicado pela mãe que sente muita falta de orientação e formação para as famílias, para que aprendam a lidar com estes casos problemáticos. Na opinião da mãe é uma das suas maiores necessidades e visto o colégio se situar muito longe da sua residência sente essa dificuldade acrescida.

F.12.2.2.1. Por acaso acho que devíamos saber mais mas eu sou de muito longe e não posso vir cá para aprender...

A mãe refere as dificuldades financeiras e revela os poucos apoios que tem a esse nível. Acrescenta que dada a enorme distância a que se encontra, o apoio financeiro para a despesa da deslocação seria impensável.

F.12.3.1.1. Só tenho este apoio aqui do [...] que me paga o transporte de ida, porque até o abono vem para aqui porque ela está interna. Mas eu sou de

muito longe e gasto muito dinheiro com estas viagens a Lisboa, e ninguém quer saber.

F.12.3.1.2. nem terem tantas despesas, necessitamos mesmo de mais apoio principalmente financeiro

l) Categoria – Apoio institucional

A inexistência de instituições que dêem continuidade ao acolhimento de jovens surdocegos é uma das preocupações inerentes a esta mãe. O único centro que acolhe estes casos (crianças e jovens) é a presente instituição sediada na capital.

F.13.2.3.1. Olhe o que eu gostava mesmo era que abrissem um [...] no Norte, porque este é o único no país e acho que é pouco.

F.13.2.3.2. Devia haver outro lá em cima para as famílias poderem estar mais tempo com eles e não estarem tão longe,

2.4.5. Tema orientador – “O equilíbrio de interesses”

197/742

Nesta família foram encontrados diferentes tipos de adaptações, maioritariamente respeitantes ao subsistema conjugal. Após um divórcio, a mãe está determinada a refazer a sua vida conjugal com um novo companheiro e actualmente é esta a ideia que pauta a sua dinâmica familiar. Entre as necessidades da filha e os interesses maternos, encontram-se as regras de equilíbrio familiar que permitem (re)organizar a rotina familiar e perceber a orientação e estratégias adaptativas de cada família. Surge como tema organizador da rotina familiar: “O equilíbrio de interesses”.

2.5. Família “H” – Lições de Vida

Na entrevista esteve presente a mãe da H que se mostrou muito atenciosa, disponível e prestável para esclarecer todos os itens apontados. Intitulou a sua família como “Lições de Vida!”.

2.5.1. Domínio – Problemática

a) Categoria – Detecção

Ao longo da entrevista foram efectuadas algumas referências sobre a detecção directa da problemática da visão logo após o nascimento da H. De notar que externamente era visível o órgão da visão com perturbações (cor azulada/esbranquiçada). É assim referido que por observação directa, repara-se na má formação congénita do órgão da visão.

H.1.2.2.1. Foi logo detectado. Assim que nasceu. Com dois dias veio logo para Lisboa

Através da observação directa na indiferença ao estímulo registaram-se novas patologias. Este indicador traduz a grande dificuldade de reacção que a H demonstrou desde cedo em reagir aos estímulos exteriores (ex. sons).

H.1.1.1.1. Depois aos quatros, cinco meses, comecei [mãe] a notar que ela não reagia aos sons, não reagia aos estímulos...

H.1.1.1.2. eu [mãe] dizia aos médicos eu acho que ela não ouve, porque ela não reage...

198/742

Durante os primeiros meses de vida da H concretizaram-se as deteções e confirmaram-se as problemáticas associadas à surdocegueira.

H.1.2.3.1. Foi aí que se notou... aos seis, sete meses, notou-se que não tinha audição... que não ouvia... depois mais... a posição do segurar a cabeça... Foi tudo...! Olhe foi tudo... Um a seguir às outras...

H.1.2.3.2 Depois aos quatros, cinco meses, comecei [mãe] a notar que ela não reagia aos sons, não reagia aos estímulos...

H.1.2.3.3. mas os médicos diziam que estava tudo bem... que como ela não via, era natural que não reagisse tanto... Até que aos oito meses foi detectada a surdez.

Os elementos que detectaram a surdez foram os próprios pais, nomeadamente a mãe.

H.1.3.1.1. Depois aos quatros, cinco meses, comecei [mãe] a notar que ela não reagia aos sons, não reagia aos estímulos...

H.1.3.1.2. eu [mãe] dizia aos médicos eu acho que ela não ouve, porque ela não reage...

A primeira técnica a detetar anomalias foi uma enfermeira e nem sempre os médicos concordavam com a existência de problemáticas, necessitando de segundas opiniões.

H.1.3.2.1. uma enfermeira perspicaz olhou para os olhos dela e disse que alguma coisa se passava com os olhos dela

H.1.3.2.2. entrou outro oftalmologista e este senhor disse que não, que realmente alguma coisa se passava

H.1.3.2.3. Foi. Ela [enfermeira] foi a primeira, porque nem o primeiro médico dizia que ela tinha problemas

H.1.3.2.4. A cegueira, bem foi aquela enfermeira que me disse “olhe desculpe o que lhe vou dizer, de resto está tudo bem, mas a H nasceu cega”

O encaminhamento foi feito por parte de médicos para técnicos especializados logo após a deteção mesmo que implicasse a deslocação para outro hospital.

H.1.4.2.1. ela [enfermeira] que depois chamou o médico

H.1.4.3.1. disse que a ia transferir para outro hospital em Lisboa. E veio logo para Lisboa para fazer exames

199/742

A confirmação do diagnóstico foi obtida com a aplicação de vários exames e mecanismos.

H.2.1.1.1. veio directa para oftalmologia fazer exames, para o Hospital

H.2.1.1.2. Fizeram-lhe as análises e assim... e descobriram que a menina ficou assim por causa dessa maldita doença [Rubéola].

H.2.1.1.3. Na altura fazia-se um exame chamado ERA, e ela fê-lo

H.2.1.1.4. eu [mãe] fiz-lhe esse exame a nível particular aqui na clínica [nome clínica] porque era o único exame que ia dizer mesmo se ela ouvia ou não.

A pessoa que transmitiu a confirmação da problemática foi o médico assistente, no entanto a mãe refere que a forma de transmissão da mesma notícia não foi mais a cuidada.

H.2.2.1.1. Os médicos é que nos confirmaram os problemas todos

H.2.3.4.1. Deram [médicos] a notícia como se fosse a coisa mais natural e comum do mundo

2.5.2. Domínio – Reação

b) Categoria – Progenitores

Ao longo desta entrevista foram indicadas várias observações sobre a forma reactiva que os progenitores manifestaram aquando da descoberta e confirmação da problemática da H.

De acordo com a teoria do “Ciclo Vital da Família” de Turnbull, os pais de crianças com necessidades educativas especiais enfrentam após o nascimento e os primeiros anos, os mesmos ajustes emocionais que encontramos em todos os novos pais. No entanto, adicionalmente, estarão envolvidos numa perspectiva emocionalmente mais complexa, pelo que as suas reacções poderão ser mais angustiantes e prolongadas.

A mãe da H relata vários momentos de tristeza e profunda angústica.

H.3.1.1.1. Ah... eu [mãe] na altura... eu... para dizer eu emagreci vinte quilos num mês...! Choque... raiva, tristeza, indignação... porquê eu? Porque é que me aconteceu isto? Procurar todas as razões e mais algumas para justificar... Porque eu não sabia a razão...

Os momentos de autoculpabilização sentida pela mãe foram várias vezes relatados ao longo de toda a entrevista.

H.3.1.2.1. Ah... eu [mãe] na altura... eu... para dizer eu emagreci vinte quilos num mês...! Choque... raiva, tristeza, indignação... porquê eu? Porque é que me aconteceu isto? Procurar todas as razões e mais algumas para justificar... Porque eu não sabia a razão...

Outro dos sentimentos referidos foi a culpabilização de outrem por parte da mãe em relação ao médico que não terá detetado a Rubéola no primeiro mês de gestação. Segundo esta, o médico poderia ter evitado todo o sofrimento de tantas pessoas.

H.3.1.3.1. E a raiva e perguntava-me porque é que o médico não me disse, culpei-o sempre...

A mãe relata ainda que devido à rejeição sentida pelo pai em relação a esta situação da H, este refugiava-se no mundo da “droga”. A mãe refere que perante todo o enquadramento ficou a seu cargo com dois enormes problemas: a problemática da H e o marido toxicodependente.

H.3.6.4.1. de tal maneira que o pai dela não aguentou, rejeitou completamente... não aguentou a pressão e começou a meter-se no mundo da... droga

Perante esta situação, a mãe separou-se do pai, permitindo no entanto que este continuasse a conviver com a filha.

H.3.5.1.1. Não, não foi porque o pai a rejeitasse que eu me separei... pelo contrário. Mesmo depois da separação, ele via-a. Estava com ela, porque eu sempre permiti que ele mantivesse contacto com a filha. Mesmo antes de morrer, dois ou três dias antes de ser encontrado morto, tinha estado com ela...

A mãe releva a ideia de que o pai ressentiu a dificuldade de ter a seu cargo uma filha com surdocegueira e esta situação levou à situação de dependência o que finalizou com a morte do pai por “overdose”, por segundo a mãe não aguentar a pressão de ter uma filha assim. Segundo Harris e outros (1989), as questões relacionadas com o choque de ter a seu cargo uma problemática severa, as exigências de tempo e a limitação de liberdade a que estão sujeitas as famílias, resultante dos cuidados exigidos pelos seus filhos com deficiência sensorial, constam dos maiores problemas da vida familiar relatados.

H.3.6.1.1. Bem, o pai já faleceu. Veio a falecer anos mais tarde, com uma overdose... Porque realmente não aguentou a pressão e a tristeza de ter uma filha assim, e entregou-se àquilo.

c) Categoria – Irmãos

Ao longo da entrevista foi enunciado a existência de uma meia irmã da H, esta é mais nova oito anos do que a H. De salientar que é um irmão do género feminino que reside na habitação com a mãe, a H e o pai (padrasto da H).

Segundo a mãe, a H e a irmã mantêm um convívio muito saudável, estando muito disponível para ajudar e colaborar com a família auxiliando as decisões em relação à H.

H.4.2.2.1. É ótima [relação entre irmãs]! Têm uma relação muito forte

H.4.2.6.1. Sempre que pode está disponível para a irmã!

H.7.2.1.1. Agora, já é muito a mana [decisões]! (risos) Porque a mana agora também já manda muito nas decisões da irmã...

H.7.2.1.2. é a mana que decide a roupa que a H vai usar. Se é para comprar roupa para a H, é a mana que vai comprar, se é preciso essas coisas... é a mana que decide (risos)

H.7.2.1.3. sou eu [mãe] e a mana que tomamos as decisões.

d) Categoria – Família Alargada

Os episódios relatados pela progenitora demonstram o apoio e a disponibilidade da família materna da H (avós, tios) que sempre a acompanhou e auxiliou. A mãe também revela o interesse do avô paterno pelo bem estar da menina e por se mostrar disponível em colaborar. A restante família paterna nunca se mostrou muito à vontade com a presença da H tendo acabado por se afastar após o divórcio dos pais e o falecimento do avô paterno.

H.5.1.1.1. Ah, não... eles foram-se apercebendo, foram vendo a situação das menina... não houve uma comunicação formal à família... foram vivendo os problemas comigo.

H.5.2.1.1. Tive. Tive apoio da minha irmã que sempre me apoiou muito. O meu pai e a minha mãe também, porque na altura eram novos, pronto

H.5.2.1.2. E ninguém da minha família se afastou

H.5.2.1.3. Ao início sim, tudo bem [família paterna]. Aliás até que o avô paterno foi vivo. Adorava a neta...

H.5.2.1.4. mas o avô paterno sempre me apoiou na mesma e assim...

H.5.2.3.1. A avó... eu comecei a reparar que só via a neta, quase que por imposição, ah...

H.5.2.3.2. depois o avô morreu e aí houve um corte, a avó paterna nunca mais lhe ligou, houve um desligar.

A mãe enaltece a disponibilidade do atual companheiro em detrimento do real progenitor referindo que foi um “pai” para ambas as filhas e que curiosamente as pessoas até consideram a H parecida com o padrasto.

H.5.2.1.5. ele [padrasto] era uma pessoa ligada à educação e foi um pai. Aliás foi o pai para as minhas duas filhas. Nunca fez distinção. Até

dizem que ela é muito parecida com o “pai” [padrasto]. E eu digo que sim (risos).

e) Categoria – População Circundante

Nesta entrevista foi notório o apoio dos amigos que rodeiam a H e a sua mãe. Apesar de a mãe afirmar que não tem muitos amigos, a H é acarinhada e aceite por todos.

H.6.2.1.1. Bem, na altura eu ainda não trabalhava, não... ainda não... e também não tinha muitos amigos. Mas os que tinha, não se afastaram.

2.5.3. Domínio – Repercussão

f) Categoria – Subsistema Conjugal

A relação conjugal segundo a mãe sofreu diretamente conflitos pela existência da H com a problemática da surdocegueira que, nas palavras da própria, também vieram a afastar a união do casal. São reportados episódios de tristeza profunda, auto e culpabilização de outrem, depressão profunda, entrega e posterior dependência de produtos narcóticos (progenitor) o que conduziu a uma situação de rotura marietal (divórcio).

H.7.1.5.1. E assim nasceram dois processos muito complicados na minha vida. Por um lado a minha filha cheia de problemas, e por outro o meu marido no mundo das drogas... Passados dois anos tive que me separar, pronto

H.7.1.5.2. eu também me separei, tinha a H dois anos e meio quando eu me separei, porque eu não conseguia gerir a situação dela e a situação do pai ao mesmo tempo...

Mais tarde a mãe terá reconstituído a sua vida conjugal, tendo casado novamente. A mãe enaltece o novo companheiro que reconhece o seu esforço e a valoriza bastante. E acrescenta que voltou a ter vida social mais ativa. Este facto é consistente com Seltzer e outros (2001) quando referem que os pais de crianças com deficiência mental severa e multideficiência associada, revelam uma diminuição da sua participação social, possível consequência do estigma associado à problemática dos seus filhos e o trabalho acrescido com a criança e a necessidade de supervisão constante.

H.7.1.3.1. Sim, sim, valoriza muito o meu trabalho. Coitado... [padrasto] farta-se de agradecer e de elogiar o trabalho e a educação que eu dou às meninas...

No que respeita ao alargamento do núcleo familiar, a mãe revela que sentiu medo e insegurança em arristar ter outro filho. Confessa que a sua filha mais nova (única irmã da H) foi planeada mas que mesmo durante a gravidez teve inúmeras dúvidas e que considerava que iria ter novamente uma filha com a problemática da H apesar de os médicos que garantirem que tal não poderia acontecer.

H.7.4.1.1. Sim, tive outra filha. Casei-me novamente e tive mais uma filha
H.7.4.1.2. Não, foi uma decisão pensada... e muito [alargamento do núcleo familiar]. (...) Quando ela [irmã] nasceu, eu não queria saber se ela era bonita ou se era feia... eu só perguntava “De que cor é que ela tem os olhos? Mas de que cor é que ela tem os olhos?” E eu virei-me para o meu marido – porque ele assistiu ao parto - e disse-lhe “De que cor é que ela tem os olhos?” Até que alguém disse: “Tem escuros”, e eu dizia “Ela não tem os olhos azuis?” – porque a minha outra filha quando nasceu tinha os olhos azulados, por serem cegos. Ao ponto de, ela ter nascido à meia-noite e tal e quando eram sete da manhã já lá estava a Pediatra para ver a menina. Porque eu [mãe] já tinha ansiedade... e a outra médica a dizer-me que se eu não descansasse ia ter outra com peso igual... eu [mãe] entrei em parafuso! A minha cabeça começou logo a pensar: “O mesmo peso, os mesmos problemas...” Tinha a H oito anos. E apesar de eu saber que tinha sido por Rubéola, e tinha já feito os exames e sabia que estava imune agora, mas a cabeça não tem controle... e eu achava que vinha igual.

g) Categoria – Subsistema do Quotidiano

Nas suas primeiras expressões, a mãe refere que a vida familiar foi desde sempre dominada por rotinas estruturadas e dadas como obrigatórias, ideia enfatizada pela Teoria Ecocultural, na qual a maior tarefa adaptativa da família é a construção e manutenção de uma rotina diária através da qual as famílias organizam e dão forma às actividades e desenvolvimento dos seus

filhos (Weisner, 1984). O dia a dia com crianças e jovens com surdocegueira deixa pouco espaço para omissões, mudanças ou improvisos. É disso exemplo a rotina imposta pelo percurso escolar como é referido na presente entrevista.

H.8.5.1.1. Ela [H] foi para um colégio particular, com miúdos normais

H.8.5.1.2. os estatais, não ma aceitavam... pronto. Depois foi para a escola primária regular, ah... e para os surdos. Mas era uma escola para miúdos normais com apoio de uma professora especializada em deficiência visual. Esteve por volta de oito, nove anos nessa escola. Mas depois acabou ela teve de sair e foi para a escola dos deficientes auditivos e ela começou a rejeitar, a acho que a resposta também não era muito correcta, porque embora tivesse o apoio da professora de apoio, mas era só três bocadinhos, três vezes ao longo da semana... e depois foi para a [...].

H.8.5.1.3. no percurso das escolas, eu levei-a para a escola onde trabalhava

H.8.5.1.4. Ela entretanto rejeitou completamente a instituição. Não ia, de maneira nenhuma. Embora que quando este [...] abriu... foi-me proposto para que ela viesse para cá, mas eu achava que era muito longe e distante e que eu não podia estar com a minha menina todos os dias... Mas com o passar destes anos eu fui-me apercebendo que a idade dela vai avançando, a minha também, e eu não tenho na [...], resposta para ela. E eu entretanto tive uma depressão muito grande e sentia que não estava a cuidar dela... sentia que não conseguia cuidar dela. Entretanto o meu marido já tinha tido o AVC, já não estava bem, a minha outra filha estava a estudar fora... e olhe foi por isso que eu decidi trazê-la para cá [escola actual].

205/742

A saúde da H sempre foi inconstante pelo que a maioria do tempo era passado entre hospitais. Os cuidados de saúde incluem atualmente idas a consultas e a terapias. As deslocações são frequentes.

H.8.5.2.1. eu [mãe] andava em consultas com ela a fazer imensos exames a isto e àquilo

H.8.5.2.2. E eu [...] corri tudo. Não sei a quantos médicos eu fui, quantos exames...

H.8.5.2.3. Porque alguns médicos diziam que ela ouvia. Outros diziam que ela não ouvia. Outros diziam que ainda não havia certezas... enfim. Um receitava-lhe aparelho, outro retirava-lhe o aparelho... e era uma confusão muito grande.

H.8.5.2.4. Bem, foi uma vida muito mais condicionada. Não é? A H fez um percurso médico muito complicado.

Outra das enormes dificuldades que sempre existiu segundo o relato da mãe, foi a capacidade de comunicação para com a H. Dadas as características das limitações sensoriais específicas, o domínio do código linguístico da H foi sempre muito restrito e a mãe afirma que a H não revela interesse em comunicar e que a mãe também não dominam muitos dos gestos.

H.8.6.2.1. Bem, é através dos gestos. Mas aqueles gestos na palma da mão dela, ela nunca os entendeu. Nem ela nem eu...

No entanto a mãe diz que existe entendimento entre ambas com linguagem própria, ou seja um código comunicativo “caseiro”.

H.8.6.5.1. Comigo ela entende tudo. Basta eu... qualquer gesto que eu faça, ela entende tudo. Esse é que foi sempre o maior problema da H... Trabalhar com ela em termos de Língua Gestual. Porque ela habituou-se tanto aos gestos caseiros que nunca quis saber dos outros gestos. São os gestos normais. São os gestos que nós usamos diariamente, são os caseiros, entende? Ela lá usa alguns gestos da Língua gestual: o comer, o fazer chi-chi, o dormir... enfim. Agora têm estado a tentar ensinar-lhe mais alguns gestos mas... não sei. Mas é tudo táctil, é tudo através do tacto. Tem de ser.

No entanto a mãe apresenta argumentos que o código comunicativo utilizado na escola pela filha e partilhado pelos técnicos não é ensinado atempadamente à mãe e que esta procura informação por iniciativa própria.

H.8.6.4.1. Eu é que procuro saber estas informações, porque me preocupo e pergunto e faço as minhas pesquisas.

A mãe refere que a H entrou para a presente instituição em regime de internato e que a H usufrui deste serviço indo a casa apenas quinzenalmente, aos fins de semana.

H.8.7.4.1. ela vai a casa de quinze em quinze dias

h) Categoria – Subsistema Residencial

Nesta entrevista a mãe da H relatou que teve de fazer inúmeras adaptações na sua residência, pois as necessidades de segurança da H dadas as suas limitações e cegueira total (enucleação dos órgãos da visão) assim o impõem.

H.9.1.1.1. Bem, em casa foi mais no quarto dela que houve alterações. Porque tive de reforçar a cama, porque ela balança-se muito de noite, não é? É uma cama em ferro e em que eu tive de mandar abrir uns buracos no chão para fixar a cama.

H.9.1.1.2. eu [mãe] morava numa casa térrea e depois comprei um andar e comprei o rés-do-chão mesmo a pensar na H... é assim pensamos em função dela. Ao fim e ao cabo foi pensando nela. Porque outra coisa que me fez escolher esta casa foi por a marquise ser muito grande. Porque como ela fazia muito chichi e eu tinha sempre muita roupa, precisava de muito espaço para estender. Tirava a fralda, não queria a fralda e houve fases que sim, que fazia muito chi-chi. E quando eu vi aquela marquise disse logo que assim é que me dava jeito. (risos) Disse logo: “É esta!”

207/742

Em termos de aquisição de mobiliário específico dentro da própria residência, a mãe refere que adaptou algumas peças de forma a garantir a segurança da H.

H.9.1.4.1. Por exemplo a mesa-de-cabeceira dela, não se parece em nada com uma mesa de cabeceira, não pode ser de madeira, para ela não se ferir...

A mãe relata episódios onde a organização de espaços e a segurança da H são uma prioridade e por tal, dispôs e acondicionou espaços de forma a evitar riscos acrescidos.

H.9.2.2.1. O quarto tem de estar disposto de forma a ela entrar e não embater em nada.

H.9.3.2.1. Tenho de ter cuidado com as camas, porque como ela se senta e se joga desamparada, tenho que as almofadar, para ela não se ferir.

i) *Categoria – Subsistema Laboral*

Da entrevista ressalta a necessidade de alterações ao nível do horário de trabalho da mãe de acordo com as necessidades da filha. A dificuldade de conciliar horários inicialmente não permitiu à mãe organizar a sua vida familiar abdicando do seu trabalho, trabalhando por vezes em regime de part-time. O padrasto também sentiu necessidade de adaptar os seus horários para poder auxiliar a rotina familiar. Neste momento e visto a H estar ao cargo de uma instituição sob internato, permite à mãe ter retomado o seu trabalho com horário mais alargado.

H.10.1.3.1. Eu [mãe] até aos três anos dela nunca pôde trabalhar... H.10.2.1.1. Eu [mãe] só comecei a trabalhar tarde, por causa dela, entrei para a [...], para trabalhar, tinha a H três anos e foi com um horário adaptado...

H.10.2.1.2. houve uma altura em que ele [padrasto] começou a ter horário só de manhã porque pedia para poder estar com a menina e ajudar-me

H.10.2.3.1. depois começou a ser incompatível com os meus horários com os horários da escola dela, exigiam que eu cumprisse o horário normal... e o pai [padrasto] tinha outros horários porque era professor

Em todas as situações descritas verifica-se que a entidade patronal pode surgir como entidade facilitadora/constrangedora das repercussões familiares, o que condicionou a empregabilidade da progenitora ao longo da vida da H. A mãe realça também que mesmo estando a trabalhar numa instituição de Ensino Especial, a mesma não facilitou o seu horário para com as necessidades da H.

H.10.5.2.1. as escolas nem sempre colaboravam... porque os Conselhos Directivos da escola mudam e já têm outra visão... e não querem saber do problema

H.10.5.2.2. Não! Embora eu trabalhe numa instituição para deficientes, nunca respeitaram os meus direitos de mãe!

H.10.5.2.3. Só querem saber dos deveres enquanto trabalhadora!

2.5.4. Domínio – Necessidades

j) Categoria – Apoio emocional

A mãe refere que a falta de apoio e orientação ao nível emocional geraram dificuldades acrescidas para a gestão da situação familiar. Quando questionada sobre o tipo de apoios prestados à família, revela a inexistência de qualquer tipo de auxílio psicológico o que nas palavras da mãe, teria sido benéfico, principalmente para o pai da H.

H.11.1.1.1. Não. Não nunca houve [apoio psicológico]...

H.11.1.1.2. Não, nunca ninguém me perguntou se eu queria essa ajuda [apoio psicológico].

H.11.1.1.3. Tinha. Na altura, tinha. Tinha. Muito importante [apoio psicológico]... De certeza que tanto para mim, como para o meu marido tinha sido fundamental.

k) Categoria – Apoio instrumental

No que respeita aos vários tipos de apoios instrumentais é indicado pela mãe que sente muita falta de orientação e formação para as famílias, para que aprendam a lidar com estes casos problemáticos. Na opinião da mãe é uma das suas maiores necessidades e visto o colégio se situar muito longe da sua residência sente essa dificuldade acrescida e por falta de divulgação de informação.

H.12.2.2.1. Também não ensinam o suficiente...

H.12.2.2.2. Olhe, por acaso só soube agora há três dias que há aqui no [...] aulas dadas pelo professor surdo para os pais aprenderem. Mas já estamos nesta altura do ano e ninguém me tinha dito. Às vezes, apanham-me no corredor e dizem-me que ela está a aprender isto, ou aquilo, mas não é assim...

A mãe refere as dificuldades financeiras e revela os poucos apoios que detêm a esse nível. Acrescenta que o apoio financeiro que a nível de saúde como institucional sempre foi uma necessidade.

H.12.3.1.1. era um exame caríssimo, hoje já é super normal, mas na altura era muito, muito caro e eu fiz uma carta para o Ministério da

Saúde a dizer que era a minha última esperança para poder ajudar a minha filha, para eles me ajudarem financeiramente, para saber se ela tinha surdez, se não tinha... pronto. Demorou muito tempo a vir a resposta... ao ponto de que quando veio a resposta, já eu tinha feito
H.12.3.1.2. Não havia apoio nem médico, nem financeiro, porque na altura achavam que era um exame desnecessário
H.12.3.1.3. eu tinha de pagar com algum sacrifício, e não tinha apoio nenhum

l) Categoria – Apoio institucional

A mãe comenta que gostaria de ver a H entregue a uma instituição que desse continuidade a este projeto, pois considera que apesar da H ter uma irmã que a estima não deveria ser a mesma a ter futuramente, a responsabilidade da H.

H.13.1.1.1. É assim... o futuro é sempre uma grande insegurança. Eu sei que vai chegar a uma altura em que eu não posso tomar conta dela. Essa altura chega a todos, e a mim também chega. Eu bem sei que ela tem a irmã e sei que a irmã não a vai deixar, só se alguma coisa... que nunca sabemos. Mas eu como mãe também penso que ela não tem de ficar responsável pela mana e isto é muito complicado.

A inexistência de instituições que dêem continuidade ao acolhimento de jovens surdocegos é uma das preocupações inerentes a esta mãe. O único centro que acolhe estes casos (crianças e jovens) é a presente instituição sediada na capital.

H.13.2.3.1. Por isso é que eu acho que tem de haver algum sítio para que os pais sosseguem. Saibam que eles estão bem. E que eu saiba não há nenhum sítio que acolha estas crianças. Há para a deficiência mental, para a deficiência visual e auditiva, e não há muitos. É isso que é mais preciso. Essa garantia de paz...

2.5.5. Tema orientador – “Assegurar os melhores serviços no futuro”

Nesta família foram encontrados diferentes tipos de adaptações, maioritariamente respeitantes ao subsistema conjugal. Após um divórcio conturbado (seguido de falecimento do progenitor)

e de um novo relacionamento do qual surgiu mais uma filha, a mãe projeta a sua vida em torno do bem estar de todos mas principalmente nas necessidades da H. As rotinas familiares obedecem aos ritmos impostos pela H. A mãe, padrasto e irmã são os principais responsáveis e toda a sua vida é orientada segundo as necessidades presentes e futuras da H sendo esta a ideia que pauta a sua dinâmica familiar encontrando-se assim as regras de equilíbrio familiar que permitem (re)organizar a rotina familiar e perceber a orientação e estratégias adaptativas de cada família. Surge como tema organizador da rotina familiar: “Assegurar os melhores serviços no futuro”.

2.6. Família “I” – União total

A entrevista decorreu no espaço cedido pela escola para a realização da mesma. Os pais manifestaram uma grande abertura e vontade de partilhar a sua história revelando um forte laço familiar e respeito que os une. Intitularam a sua família como “União total”.

2.6.1. Domínio – Problemática

a) Categoria – Deteção

211/742

Ao longo da entrevista foram efetuadas algumas referências sobre a deteção da problemática, através da observação direta ao órgão externo (pele, visão).

1.1.1.5.1. O I nasceu normalmente... e logo após aí umas duas a três horas, após o nascimento começou a ficar com manchas castanhas.

1.1.1.5.2. Apareceu uma bolinha no olho...

O momento da deteção variou entre as primeiras horas de vida e o primeiro ano.

1.1.2.2.1. O I nasceu normalmente... e logo após aí umas duas a três horas, após o nascimento começou a ficar com manchas castanhas.

1.1.2.3.1. Apareceu uma bolinha no olho... isto já ele tinha um mês... a surdez foi ao ano

Os elementos que detetaram as problemáticas foram os próprios pais. Os pais observavam e questionavam os médicos.

1.1.1.5.3. Fui eu [mãe] que vi... que lhe estava a dar o biberão e vi uma bolinha no olho... no dia onze de Abril... nunca mais me esquece...

1.1.3.1.1. Passou uma enfermeira e eu [mãe] disse-lhe: “O menino está a ficar com manchas castanhas...”

1.1.3.1.2. Fui eu [mãe] que vi... que lhe estava a dar o biberão e vi uma bolinha no olho... no dia onze de Abril... nunca mais me esquece...

O encaminhamento foi sempre tido em consideração por parte do pessoal médico que realizou exames e prestou todos os cuidados possíveis ao I.

1.1.4.2.1. E ela [enfermeira] chamou o pediatra que estava de serviço e levaram-me o menino para os cuidados intensivos... e assim estive um mês no Hospital... O I com paragens cardíacas... diziam que tinha engolido o líquido amniótico, tinha uma cepsis generalizada. 1.1.4.2.3. Bem os médicos encaminharam logo para o Hospital pediátrico

1.1.4.2.4. um médico muito conceituado vindo do Hospital Pediátrico e então ele é que nos acompanhou...

b) Categoria – Confirmação

Quando os pais suspeitavam de algum problema, recorriam ao médico que seguia o I e este confirmava a suspeita dos pais dizendo que já esperava este enquadramento, mas que preferiu não sugerir de antemão para não martirizar os progenitores.

1.1.4.2.2. E fui [mãe] logo com ele ao pediatra e o pediatra disse “Pois eu estava à espera que me alertasse para isso...” ele sabia... ele nunca me disse que o meu filho era surdo, ela nunca me disse que o meu filho era cego daquela vista, mas estava sempre à espera que eu chegasse com a novidade...

Os pais sempre estiveram juntos nos momentos em que os médicos assistentes lhes comunicaram a confirmação das várias problemáticas .

1.2.3.3.1. Sempre os dois. Estivemos sempre os dois [pais] em todos os momentos importantes do nosso filho. Os bons e os maus.

A forma como foram transmitidas as várias patologias foi variável ao longo dos tempos, tendo conforme relatado, sido nem sempre acessível ou bem recebida. Por outro lado, os pais enaltecem a forma racional como por vezes algumas considerações lhes foram transmitidas.

1.2.3.4.1. Mas o médico não nos queria chocar e então deixou sermos nós a detectarmos os problemas, e ele só nos confirmava...

1.2.3.4.2. Havia médicos que enfim, eram muito frios na forma como falavam.

1.2.3.4.3. Mas por outro lado havia pessoas que eram frias na análise e racionais. Magoava ouvir estas opiniões, mas eram verdadeiras...

1.2.3.4.4. até que houve alguém que nos disse um dia: “O I não vai melhorar... não adianta colocar próteses... Vocês já fizeram o que tinham a fazer pelo vosso filho.”

1.2.3.4.5. Ele [médico] disse “Não gastem mais dinheiro. Já não há mais nada a fazer. Vocês mentalizem-se que neste momento a medicina não consegue chegar lá... A parte do cérebro que comanda a audição, está destruída e não há nada que a substitua.”

1.2.3.4.6. É muito complicado nós andarmos naquela de fazer tudo pelo nosso filho, e tínhamos medo que alguém ainda nos viesse a dizer “Olha deviam ter feito isto, ou aquilo...” E assim não. Houve alguém que sabia mais do que nós que nos disse que não valia mais a pena. Portanto esse tipo de informação é importantíssimo.

2.6.2. Domínio – Reações

213/742

c) Categoria – Progenitores

Ao longo desta entrevista foram indicadas várias observações sobre a forma reactiva que os progenitores manifestaram aquando da descoberta e confirmação da problemática do I.

De acordo com a teoria do “Ciclo Vital da Família” de Turnbull, os pais de crianças com necessidades educativas especiais enfrentam após o nascimento e os primeiros anos, os mesmos ajustes emocionais que encontramos em todos os novos pais. No entanto, adicionalmente, estarão envolvidos numa perspectiva emocionalmente mais complexa, pelo que as suas reacções poderão ser mais angustiantes e prolongadas.

Os pais do I relatam vários momentos de tristeza onde sentiram que o seu problema seria avassalador, mas confirmam que a união do casal foi de tal forma forte, que os uniu e projetou para darem confiança e força entre si.

1.3.1.1.1. Eu [mãe] também fiquei triste, ficámos profundamente tristes

É igualmente referido o sentimento de aceitação sentido pelos progenitores após confirmações sucessivas das problemáticas apontadas.

1.3.1.5.1. Não foi um choque. No fundo não foi... porque já tínhamos corrido tantos médicos... aceitei porque achei que realmente... mas no fundo há sempre uma esperançazinha... ainda hoje.

Como casal, a conformação e a atuação foram regras de ouro para a recuperação do I e mesmo que a comunidade considerasse o I como um caso de extrema dificuldade, os pais sempre encararam como desafio e enfrentaram os obstáculos.

1.3.3.2.1. Bem, nós não tivemos muito tempo para pensar, tínhamos que actuar...! Conformámo-nos que agora era assim!

1.3.3.2.2. a partir do momento em que o I nasceu, os pais conseguiram forças suficientes para não responsabilizar mais ninguém. No fundo a ideia é que nós temos de aguentar com o barco porque os outros não têm culpa nenhuma do que aconteceu. Aceitámos e conformámo-nos que tinha de ser assim, simplesmente.

1.3.3.2.3. Nós nunca tivemos essa noção. Pelo menos eu e a mãe sempre achámos que as coisas se iam resolver com calma, porque conformámo-nos que era para ser assim e pronto, havia que reagir dia-a-dia.

1.3.3.2.4. Repare a nossa situação perante a comunidade era muito mais grave do que para nós porque nós sempre a vivemos quase de uma forma natural, sem grandes dramas, fomo-nos adaptando e conformando com a nova realidade diariamente, sem nos apercebermos que a situação perante os outros é pavorosa.

Os pais sempre se esforçaram imenso para garantir a sobrevivência do I e por isso relataram alguns dos episódios ocorridos e a determinação e disponibilidade fundamental dos progenitores.

1.3.5.2.1. Isto era por volta da meia-noite, e eu [pai] saí a correr do Hospital, por ali fora, disparado em direcção do consultório do nosso médico. Bato à porta, o senhor ainda estava a atender aquela hora, pego no médico e venho com ele para o Hospital a correr e ele chega e passa uma série de horas a tentar reanimá-lo...

1.3.5.2.2. o médico a fazer-lhe ali cateterismo de perna e o pai ali a dar ajuda a fazer o catecter e a fazer uma série de coisas que o médico me pedia...

1.3.5.2.3. *Acho que eu ou a mãe, puder ajudar pessoas que possam passar pelas mesmas experiências, e partilhar a nossa e a nossa vivência, creio que já podemos ser muito úteis. Seremos um apoio do género...*

d) Categoria – Irmãos

Ao longo da entrevista foi enunciado a existência de uma irmã do I. Esta é mais nova que o I tendo dezoito anos. De salientar que é uma irmã (género feminino) e que reside na habitação com os progenitores e com o I.

De entre os comportamentos observados, a irmã apercebeu-se gradualmente da problemática do I, constatando a existência de diferenças notórias da alteração do padrão da normalidade, fazendo questões sobre as problemáticas observáveis, aos progenitores.

1.4.1.2.1. *Sim, sim, sim a irmã fazia perguntas sobre o mano...*

No entanto, é referido que dada a naturalidade com que os progenitores sempre atuaram, a irmã lidou com alguma curiosidade para com o I, mas sem ser invasiva.

1.4.1.3.1. *Eu acho que nós nem chegámos a explicar porque é que o irmão era diferente... mas sempre estivemos disponíveis para as curiosidades dela.*

215/742

No seio deste núcleo familiar denota-se um ambiente de aceitação e entreajuda de todos os membros do agregado familiar, salientando-se as reflexões que os pais realizam sobre a afeição da irmã com o I, demonstrando o convívio saudável e o sentimento de carinho manifestado.

1.4.2.2.1. *Dão-se muito bem [irmãos]. Não rejeita o irmão e nem é ciumenta em relação ao irmão.*

1.4.2.2.2. *Só para complementar, a irmã tem sido tanto para ele que hoje, o I pôs um vídeo da irmã com dois aninhos, e lá andava ela tão pequenina, e ele adora ver a irmã naquela fase.*

Os pais revelam que de uma forma involuntária, mas ao mesmo tempo necessária, o I teve um tratamento diferenciado em relação à irmã. No entanto a irmã segundo os pais sempre compreendeu esse comportamento parental, associando-se aos pais na entreajuda necessária e prestada ao I.

1.4.2.4.1. *Entende perfeitamente que é tratada de uma forma diferente, porque*

é, não temos dúvidas, mas aceitou e conformou-se com essa diferença.

Sempre que a irmã questionava a problemática, os pais prontificavam-se a responder e a esclarecer eventuais dúvidas. No entanto, e no caso desta família, os pais nunca sentiram a necessidade de se adiantarem em explicações precocemente.

1.4.3.1.1. “Óh papá, porque é que o mano não fala?”, “Porque é que ele não responde?”, coisas assim... (...)

1.4.4.1.1. “Sabes que o mano é doentinho porque a mamã quando andava de bebé, houve um bichinho que entrou e perturbou o crescimento do mano. E destruiu a parte da fala, do olhinho dele...” Quando era pequenina, era assim que eu [mãe] lhe explicava. E pronto, ela aceitava. Porque também quando alguém andava de bebé dizíamos “Foi uma sementinha... e tal...tal...” E aqui eu disse que tinha sido um bichinho. (risos)

1.4.4.3.1. Eu acho que nós nem chegámos a explicar porque é que o irmão era diferente... mas sempre estivemos disponíveis para as curiosidades dela

1.4.4.3.2. Eu penso que quando as coisas funcionam normalmente, com a idade a criança começasse a perceber naturalmente, e quando havia alguma coisa explicávamos

e) Categoria – Família Alargada

Os episódios relatados pelos progenitores demonstram o apoio e a disponibilidade que a família do I revela ao interessar-se pelo bem estar da mesma e por se mostrarem disponíveis em colaborar.

1.5.2.1.1. quando não é possível ele ir, ele já consegue ficar com algumas pessoas da família que nos apoiam

1.5.2.1.2. Fica com o meu pai [avó materno]... ficava com a minha mãe [avó materna]... e com alguma das tias.

1.5.2.1.3. Por exemplo o I fica com a minha cunhada, e dá-se muito bem com ela, mas isso é uma coisa muito recente.

1.5.2.1.4. Só tivemos apoio dos meus pais [avós maternos].

1.5.2.1.5. Acho que nunca necessitámos [apoio psicológico]. Acho que o apoio da família era tão grande...

No entanto, os pais partilham que nem todos os membros da própria família lidaram bem com a presença do I, existindo alguns momentos de rejeição, por vezes associada a repulsa, outros

associados a receio.

1.5.2.3.1. Mas havia portas que estavam fechadas e as pessoas também. E eram da família. Sentiam repulsa e evitavam a situação. Nem se ofereciam para tomar conta do I, um bocadinho que fosse...

1.5.2.4.1. Nem sempre ficaram com ele. Houve algum período de instabilidade do I em que as pessoas não arriscavam. Tinham medo. Não era não quererem... tinham medo, até se disponibilizavam mas tinham medo e nós também.

1.5.2.4.2. Sim. Tinham a noção que não tinham a capacidade para ficar com ele, mesmo a família e por isso não se ofereciam, mas estavam sempre prontos a ajudar.

A reação da família mais chegada foi avassaladora e a tristeza foi o sentimento partilhado e mesmo os familiares que só mais tarde vieram a comprovar as dificuldades acrescidas desta família ficaram muito perturbados com a situação.

1.5.3.1.1. A família mais chegada... entraram em pânico, para além de muito tristes...

1.5.3.1.2. os mais chegados nunca se convenceram disso. Sempre acharam que ia ser o fim do mundo! Sofreram também connosco esta tristeza.

1.5.3.1.3. A outra parte, portanto eu digo a outra parte, a outra família não tão chegada, nunca tiveram muita noção e não tiveram muito conhecimento, realmente, da gravidade dos factos, e passaram assim ao lado, durante muitos anos. Quando viram que as capacidades do I não eram iguais aos outros, aí ficaram realmente preocupados e muito tristes por tudo, viram que as coisas eram complicadas

217/742

f) Categoria – População Circundante

Nesta entrevista foi notório o diferente tipo de reação que os pais tiveram perante a presença do I junto dos demais.

No seio escolar, houve muita rejeição por parte dos outros pais de crianças ditas normais com a presença do I integrado na turma.

1.6.1.2.1. Há uma situação em que eu me recordo que houve rejeição. Foi de pais da escola dos colegas do I. Desde o início que fomos indicados para pôr o I num Jardim-de-Infância, e havia pais que não queriam o nosso filho

inserido numa escola para meninos normais e faziam comentários muito desagradáveis

1.6.2.2.1. entendermos que as pessoas fechem as portas e não se disponibilizavam para isso. Preferem ignorar

Por outro lado, o apoio e positivismo que rodeia o I e a sua família, nomeadamente por parte dos amigos, vizinhos e população circundante foram sempre de enorme recetibilidade.

1.6.2.1.1. Nós [pais] mantemos o nosso grupo de amigos, eles apoiaram-nos muito, o I participa sempre e ele gosta é de casa cheia. Gosta é de casa cheia, sempre...

2.6.3. Domínio – Repercussões

g) Categoria – Subsistema Conjugal

A relação conjugal segundo os pais, sentiu diretamente alguns ajustes que nas palavras dos próprios, também vieram a fortalecer a união do casal. São reportados episódios onde a gestão de conflitos e o apoio mútuo foram fundamentais para o equilíbrio familiar. Tal como é predito pela Teoria Ecocultural (Gallimore *et al.*, 1989) os pais relatam uma adaptação dos seus papéis e rotinas em resposta aos desafios com que se vão confrontando (Cho *et al.*, 2001). Este relato da mãe corrobora o que afirmaram Weisner e colegas (2004) quando sublinharam que a sustentabilidade da rotina diária deve estar em equilíbrio com a ecologia familiar, os recursos disponíveis, as limitações, mas não só. Deve também encontrar estabilidade entre os interesses competitivos dos diferentes elementos da família e os seus objetivos.

1.7.1.6.1. Eu [mãe] penso que nos uniu, porque nos apoiámos um no outro para arranjar forças, entende?

1.7.1.6.2. Eu [pai] não consigo entender isto de outra forma. Se nós queremos muito ser pais, como era o nosso caso, temos de estar juntos para conseguirmos ajudá-lo, porque de outra forma, de uma forma separada, não conseguiríamos ajudá-lo nem fazermos nada daquilo que temos feito. Acho que aqui é nem termos outra alternativa. Temos de ser um casal a funcionar como tal, para podermos ajudar o nosso filho. Se cada um for para seu lado, não pode funcionar de forma nenhuma. É claro que temos os nossos problemas mas isso faz parte. Somos um casal normal!

1.7.1.6.3. *Sim, sempre que possível, mesmo que sejam umas horas depois, falamos sobre as coisas. De uma forma natural conversamos sobre as coisas, nem é contar o que se passou é conversar sobre as coisas, de uma forma muito natural, apoiamo-nos sempre e damos conselhos um ao outro.*

A tomada de decisões por parte deste casal, sempre foi tida em consideração mútua.

1.7.2.1.1. *Às vezes em conjunto mas é sempre com o apoio um do outro*

1.7.2.1.2. *Quer dizer, não tomamos decisões sem consultarmos o outro, e... conversamos sobre as coisas*

1.7.2.1.3. *Hum... acho que não. Geralmente não. As decisões relativamente ao I são sempre conversadas em casal.*

No que respeita aos papéis familiares os pais dialogam sobre todas as decisões em conjunto, mas atuam de forma individual perante os papéis a ter na sociedade. Subdividem esses papéis complementando-se mutuamente. Tal como é predito pela Teoria Ecocultural (Gallimore *et al.*, 1989) os pais relatam uma adaptação dos seus papéis e rotinas em resposta aos desafios com que se vão confrontando (Cho *et al.*, 2001). Este relato da mãe corrobora o que afirmaram Weisner e colegas (2004) quando sublinharam que a sustentabilidade da rotina diária deve estar em equilíbrio com a ecologia familiar, os recursos disponíveis, as limitações, mas não só. Deve também encontrar estabilidade entre os interesses competitivos dos diferentes elementos da família e os seus objectivos.

1.7.3.1.1 *Em relação à escola, por exemplo a mãe é mais participativa, porque vem ao colégio mais vezes que o pai. O pai vem algumas vezes apenas.*

1.7.3.1.2. *Sim, fui nomeado há uns anos, como representante dos pais, por um órgão que foi criado, e desde essa altura que uma vez por mês que participo nas reuniões.*

1.7.3.1.3. *Sim. Digamos que na relação educando-sala é mais a mãe que acompanha o I, mas na relação com a direcção da escola é mais o pai.*

Na relação deste casal realça-se que o progenitor se assume o papel de liderança familiar, sendo partilhado pelo papel de cuidador da mãe. Delegam desta forma e com plena cumplicidade a atribuição de tarefas entre si de forma a equilibrar o bem estar familiar e conjugal.

1.7.3.2.1. *Eu acho que essa liderança não é o principal... Eu acho que o ser homem, normalmente e naturalmente, sobrepõe-se, mesmo que não queira, à*

mulher. E aqui a mãe de uma forma muito natural, não faz sem falar comigo.

1.7.3.6.1. responsabilizamos a outra pessoa para aquilo que achamos que a outra pessoa é mais capacitada para fazer... A relação da mãe com as educadoras, abrem-se mais facilmente do que se for o pai. Da parte da relação com a direcção do Colégio, se calhar, o pai de uma forma mais natural, consegue desempenhar esse papel. E achamos que cada um desempenha bem o seu papel

Segundo Gallimore e outros (1993) existe uma correlação entre a severidade da problemática apresentada pela criança e as adaptações no domínio dos papéis dos pais.

Os pais indicaram que optaram por ter mais um filho, mas que foi mais complicada a tomada de decisão por parte da mãe.

1.7.4.1.1. Não isso foi uma teimosia. O pai sempre quis ter vários filhos...(…) E a mãe não queria...(…) Eu penso que a mãe após o nascimento do I desistiu de ser mãe. Mas depois com aconselhamento dos técnicos... (...) E a insistência do pai... Mas disseram-nos que não havia os mesmos riscos... (...) E diziam-nos que quanto mais depressa melhor, e com a teimosia do pai, lá aconteceu. (...) E foi mais uma das coisas boas que nos aconteceu na vida...(…) Porque para além de ser bom para nós, para o I foi excelente!

h) Categoria – Subsistema do Quotidiano

Os pais referem que a vida familiar é dominada por rotinas bem estruturadas e dadas como obrigatórias, ideia enfatizada pela Teoria Ecocultural, na qual a maior tarefa adaptativa da família é a construção e manutenção de uma rotina diária através da qual as famílias organizam e dão forma às actividades e desenvolvimento dos seus filhos (Weisner, 1984). O dia a dia com crianças e jovens com surdocegueira deixa pouco espaço para omissões, mudanças ou improvisos. Alegam um aumento considerável da dimensão do trabalho doméstico que por vezes condicionou o convívio regular com os amigos, mas que ao longo dos anos têm vindo a superar essa situação. Este facto é consistente com Seltzer e outros (2001) quando referem que os pais de crianças com deficiência mental severa e multideficiência associada, revelam uma diminuição da sua participação social, possível consequência do estigma associado à problemática dos seus filhos e o trabalho acrescido com

a criança e a necessidade de supervisão constante.

1.8.3.1.1. Durante alguns anos, provavelmente, privámo-nos de alguns encontros sociais, algumas reuniões, algumas viagens com amigos, porque nem sempre o I estava em condições para o fazer. E também porque o trabalho que o I nos dá é muito. Mas ao longo dos anos temos conseguido de alguma forma, recuperando, essa possibilidade, porque ele tem vindo a ter essa capacidade para nos acompanhar e hoje ele já vai connosco para quase todo o lado

O casal coopera entre si dividindo tarefas. O casal elogia-se mutuamente e apresentam o seu sentimento de satisfação na relação marital. A percepção relacionada com a capacidade e eficácia na adaptação do cônjuge foi relacionada com a capacidade de adaptação da família como um todo, o que é consistente com uma relação transaccional (Frêy *et al.*, 1989). O nascimento do I trouxe a necessidade de adaptações na relação marital nomeadamente na entreatajuda que alguns membros familiares prestam espontaneamente.

1.8.4.1.1. quando não é possível ele ir, ele já consegue ficar com algumas pessoas da família que nos apoiam.

221/742

Os pais referem que o percurso escolar do I nem sempre foi fácil. Relatam que devido à sua problemática pouco conhecida, inicialmente o I foi acompanhado em casa e só mais tarde foi para um centro escolar. Todavia, este percurso nem sempre foi linear.

1.8.5.1.1. O I depois foi para o Jardim-Escola da [localidade]. E aí esteve até... atingir a idade escolar. Mas a lei diz que tem de estar inserido numa turma. E está a ver o I inserido numa turma? Coitadinha da Professora! Não é? E então nós dissemos que não permitiríamos isso e que teríamos de arranjar outra coisa em [localidade]. Tivemos o apoio de uma Educadora, e através do Ensino Especial conseguimos arranjar uma sala de apoio permanente.

1.8.5.1.2. Eu acho que o I nasceu mais ou menos na hora certa. Mais ou menos com algum atraso mas logo após a detecção dos problemas aos dois ou três aninhos começou logo a ter apoio, em casa, com educadoras do ensino especial, que tinha sido criada naquela altura e que nos disponibilizaram logo esse apoio em casa, depois foi para uma escola, para uma sala de apoio ao ensino especial em [localidade] que foi criada, e depois dessa escola teve a sorte de estar a fazer parte do recenseamento a todas as crianças que tinham este problema e começou a ser acompanhado por uma

equipa de técnicos formados nos Estados Unidos e essa equipa é que deu com certeza a informação da existência do I, aqui à instituição e daí termos sido convidados a entrar para aqui. Foi-nos proposto e fomos convidados a ir a uma reunião no [nome instituição] para ele vir integrar este colégio que era especializado nestes meninos.

Os cuidados de saúde sempre se impuseram na dinâmica desta família. Deste o início que a busca incessante pela causa da problemática e a ida a consultas para otimizar a qualidade de vida do I são uma constante.

1.8.5.2.1. Passámos uma série de anos a tentar concluir qual tinha sido a causa. Fomos a muitos médicos e só passados uns anos, para aí uns quatro ou cinco anos é que nos disseram que provavelmente... certezas não havia, que foi um vírus chamado Citomegalovirus, que é parente da Rubéola.

1.8.5.2.2. Nós fizemos tudo... por exemplo em termos visuais fomos até [localidade] ao Dr. [nome do Médico], convencidos de que havia um milagre... e havia pessoas que aproveitam as oportunidades...

1.8.5.2.3. será certamente a nossa luta nos próximos anos, para saber em que estado se encontra esta vista e como não a perder. Não sabemos quais as condições, quanto é que realmente ele vê. E vamos tentar ir, certamente, a locais onde nunca fomos.

1.8.5.2.4. Durante anos andámos no Instituto [nome do Instituto], durante anos andámos no Hospital [nome do Hospital]

1.8.5.2.5. Mas esqueces-te que antes... antes andámos no Dr. [nome do médico] no Porto, no Dr. [nome do médico] também no Porto, no Dr. [nome do médico] em Coimbra... enfim.

Outra das enormes dificuldades que sempre existiu tanto na família como nas idas às consultas, segundo o relato dos progenitores, foi a capacidade de comunicação para com o I. Dadas as características das limitações sensoriais específicas, o domínio do código linguístico do I foi sempre muito restrito e em muitos dos gestos, estes eram apenas de conhecimento e domínio “caseiro”. No entanto os pais procuram manter-se informados do código aplicado na escola.

1.8.6.5.1. em termos de comunicação. E não adianta nada nós andarmos acelerados à frente deles porque nós é que temos de esperar que eles evoluam para comunicar connosco. Porque durante muitos anos insistiram connosco que têm de aprender Língua Gestual, têm de aprender Língua

Gestual, mas o I nem olhava para nós. Todos estes meninos têm o seu tempo e o seu método caseiro e isso tem de ser respeitado. Com os nossos gestos é que ele entende.

1.8.6.5.2. O I comunica alguma coisa através da Língua Gestual, mas é muito comodista e sabe que nós já o compreendemos por outras vias e pronto... aproveita. Aproveita a situação. E connosco é assim.

1.8.6.5.3. É claro que o I já comunicava connosco, mas eram os nossos gestos. Não sabíamos Língua Gestual...

1.8.6.4.1. Nós até pesquisámos e fizemos cursos para pais sobre os gestos.

1.8.6.4.2. Só foi mais tarde. Por insistência nossa, é que se iniciaram as aulas de Língua Gestual. De várias formas, com várias mudanças... até hoje. Tentámos sempre conseguir comunicar com o nosso filho e fizemos muitas pesquisas.

1.8.6.4.3. Fazemos pesquisas...

Os pais relatam que o fundamental na comunicação, é poder antecipar os acontecimentos e que quando tal é possível, o I fica muito mais tranquilo e colaborante.

1.8.6.2.1. É antecipar sempre o que vai acontecer, através da comunicação. E para isso nós também temos de saber explicar-lhe o que vai acontecer, mas nem sempre sabemos... faltam gestos.

223/742

Referem que o I entrou para a presente instituição com a condição de ir todos os fins-de-semana a casa, permanecendo durante a semana em regime de internato.

1.8.7.4.1. O I, apesar de interno vai todos os fins-de-semana a casa.

i) Categoria – Subsistema Laboral

Nesta entrevista os pais revelam que sentiram algumas dificuldades em conseguir conciliar a atividade laboral com a dinâmica familiar exigida pela problemática do I. No entanto salientam, que por motivos de o pai exercer um ofício por conta própria e pela mãe trabalhar numa empresa familiar, viram a situação da adaptação de horário e o entendimento e respeito pelas necessidades do I, facilitadas.

1.10.2.1.1. Foi complicada... houve a preocupação de conciliarmos a nossa vida profissional com a as necessidades do I, tivemos de ter um horário adaptado e tentar compensar

1.10.2.1.2. O pai já trabalhava por conta própria, mas eu não. E a minha entidade patronal era o meu pai, o meu irmão, e mais dois sócios, pronto foi mais fácil de contornar, tinha o horário facilitado

1.10.5.1.1. Nós fomos privilegiados. Sem dúvida. Devido à sorte de a nossa entidade patronal ser familiar e houve a tentativa de nos facilitarem ao máximo todo o tempo necessário para acompanharmos o nosso filho. Portanto, nesse aspecto foi muito benéfico. Teria sido muito difícil sermos trabalhadores por conta de outrem..

Em ambas as situações verifica-se que a entidade patronal pode surgir como entidade facilitadora/constrangedora das repercussões familiares.

2.6.4. Domínio – Necessidades

j) Categoria – Apoio emocional

Os pais referem que a falta de apoio e orientação ao nível emocional geraram dificuldades acrescidas para a gestão da situação familiar, que caso não tivessem tido um suporte familiar tão forte, poderia ter conduzido à rotura do seio familiar. Quando questionados sobre o tipo de apoios prestados à família, revelam a inexistência de qualquer tipo de auxílio psicológico o que nas palavras de ambos, teria sido benéfico.

1.11.1.1.1. Porque na altura, ninguém nos dizia nada... não havia suporte de apoio psicológico, por exemplo.

1.11.1.1.2. Existe uma psicóloga no hospital e até já pensámos nisso...

1.11.1.1.3. Acho que nunca necessitámos [apoio psicológico]. Acho que o apoio da família era tão grande...

1.11.1.1.4. Não, nunca [técnicos] nos sugeriram [apoio psicológico].

1.11.1.1.5. Ah, mas nunca nenhum médico nos falou dessa hipótese [apoio psicológico]!

1.11.1.1.6. Não nunca. Nunca ninguém [técnicos] se preocupou com o nosso ambiente familiar, ao nível de nos darem apoio psicológico.

1.11.1.1.7. Não. Nós [pais] também nunca pedimos [apoio psicológico].

1.11.1.1.8. Eu [mãe] acho que sim. Que era essencial! O apoio psicológico tinha ajudado de uma forma diferente.

1.11.1.1.9. Eu também acho que sim [apoio psicológico]. Houve momentos muito difíceis. De estarmos no limite, no limite da ruptura... na corda

bamba, completamente. Teria sido determinante!

1.11.1.1.10. Sabe, nestas coisas estamos sempre muito atentos aos meninos porque eles têm os problemas, mas se a família, ou melhor a mãe e o pai, não estiverem bem, como é que conseguem dar resposta ao filho? E quem é que trata de nós? Não, nunca ninguém se preocupou connosco... com o nosso bem-estar enquanto casal, nunca tivemos apoio especializado

1.11.2.1.1. A não ser a família que era quem se preocupava connosco e mesmo assim era muito restrita

1.11.2.2.1. Acho que a família nos fazia a terapia certa. A família e os amigos. Acho que quando continuamos a ter a oportunidade de ir à casa das mesmas pessoas, acho que é fundamental.

1.11.2.2.2. Eu dava-me ideia que ninguém da família nos disse para termos esse apoio especializado, porque as pessoas que nos apoiavam diariamente viam que nós não tínhamos essa necessidade

1.11.3.1.1. Acho que a família nos fazia a terapia certa. A família e os amigos. Acho que quando continuamos a ter a oportunidade de ir à casa das mesmas pessoas, acho que é fundamental.

A família refugiou-se na fé como salvaguarda e proteção. O apoio emocional que os pais referem na entrevista é a entrega ao apoio espiritual ao qual dedicam as suas intenções e pedidos. De acordo com Gallimore (1993) os valores e crenças parentais são uma influência poderosa nas decisões e orientações de decisões familiares.

1.11.4.2.1. Nós [pais] estávamos ali de cabeça erguida e a dar confiança de que eles [médicos] eram capazes.... Estávamos nas mãos de Deus, naquele momento.

1.11.4.2.2. Mas o médico disse-nos nessa noite que o Baptizado do I estava marcado para Domingo, isto foi uma Sexta-feira, e ele disse: “Se vocês o querem baptizar, chamem o Padre”. E como nós temos uma Fé muito grande, assim foi... os padrinhos do I foi o médico e a enfermeira, nessa noite, aí às três e meia da manhã... Foi um momento... lindo. No meio daquilo tudo...

1.11.4.2.3. A nossa Fé levava-nos a procurar ajuda em todo o lado.

k) Categoria – Apoio instrumental

No que respeita aos vários tipos de apoios instrumentais é indicado que sentem falta de

orientação e formação para as famílias, para que aprendam a lidar com estes casos problemáticos. Na opinião dos progenitores é uma das suas maiores necessidades.

1.12.2.2.1. Mas nunca é suficiente, nem atempada [formação em LGP para pais]. Ele usa gestos que nós ainda não sabemos.

Os pais sentem também a necessidade de partilhar a sua história de vida e de se sentirem válidos para auxiliar outras famílias que atravessem os mesmos problemas.

1.12.2.3.1. Acho que eu ou a mãe, puder ajudar pessoas que possam passar pelas mesmas experiências, e partilhar a nossa e a nossa vivência, creio que já podemos ser muito úteis. Seremos um apoio do género...

Os pais alegam que no seu percurso não obtiveram ajudas financeiras e que por vezes sentiram que se tentavam aproveitar da situação frágil que viviam para fazer que recorressem a inúmeros médicos de forma exacerbada.

1.12.3.1.1. Chegaram a dizer-nos... “Tragam trinta mil pesetas e nós operamo-lo.” Na altura era muito... e nós perguntávamos: “E as garantias?”, “Bem... garantias não há.” e não tínhamos apoio financeiro nenhum.

1.12.3.1.2. Em termos auditivos, andámos durante anos a tentar próteses, próteses, próteses... sem apoio financeiro de lado nenhum

1.12.3.1.3. E foi realmente este médico que nos fez parar na altura. Que nos fez parar de gastar dinheiro. Porque só a parte auditiva... ui... foi uma fortuna, e ninguém participava com um tostão!

l) Categoria – Apoio Institucional

No caso das garantias sociais e das redes de apoio existentes, os pais invocam que as mesmas não perpetuam além da idade adulta. O que para estas famílias é uma enorme preocupação.

1.13.1.1.1. Pois, mas a situação vai evoluir de uma forma que o espaço em que está não vai ter capacidade para dar resposta e vai ter de se construir outra casa para eles. Alguém ou alguma entidade tem de se chegar à frente. Mas não há garantias de nada.

1.13.1.2.1. A preparação é tão simples quanto isto: é tudo aquilo que os outros têm de ter. Tempo exacto para fazer determinada coisa. Não é ir e esperar horas a fio à espera de vez, estar em locais que eles não gostam, mas sim irem em condições naturais, ir no dia certo, à hora certa, e que seja

atendido na hora certa, com uma equipa que esteja sensibilizada para estes casos e que dêem todo o apoio técnico. Assim estes meninos até colaboram.

Devia haver redes de apoio preparadas para receber estes meninos.

1.13.1.2.2. depende muito da preparação e da insistência dos técnicos. Porque nem todos estão para isso... pronto. Já apanhámos de tudo um pouco... pronto. Há alguns que logo à primeira dizem: “Ah, ele não está a ver, ele não está a ver.” Lá está faltam as tais redes de apoio especializadas.

1.13.1.2.3. Temos de ter tempo, o tempo necessário para conseguirmos atingir os objectivos. E nem sempre isso é possível, porque está uma lista de espera cá fora, enorme. Mas notamos que há serviços que têm vindo a melhorar. Mas se houvesse mais apoio dirigido a estes meninos em rede, já não se passava isto.

O desejo da família é que a Instituição onde o I reside presentemente, perpetue e se torne também um lar residencial, pois apesar da existência da irmã do I, os pais entendem que não deverá ser a irmã a arcar com a total responsabilidade de estar com o I para o resto da vida.

1.13.1.3.1. A irmã só tem de ser irmã. A irmã nunca vai ter de ser, ou nunca deveria ter de ser mãe do irmão. Enquanto ela tiver de ser só irmã, é porque as instituições funcionam, quando ela tiver de ser mais do que irmã, é sinal de que as coisas estão a correr mal. O futuro do I tem de estar na responsabilidade das instituições, no poder legislativo e não na irmã. Senão mal daqueles que nem família têm...

1.13.2.1.1. Nós pensamos que esta instituição terá que ter capacidade para dar resposta a estes meninos no futuro...

1.13.2.2.1. Não. Mas existe um projecto para uma nova escola.

1.13.2.3.1. Pois não sabemos bem o que é que o futuro nos vai proporcionar. (...) E isso preocupa-nos muito... é a maior preocupação. Porque não há outra escola que dê continuidade a esta.

2.6.5. Tema orientador – “A união/coesão da família”

Nesta família foram encontrados diferentes tipos de adaptações, maioritariamente respeitantes ao subsistema do quotidiano e conjugal. Estas categorizações vislumbram adaptações que assistem ao bem estar do filho e do seio familiar como um todo nomeadamente da outra filha do casal. A presença da família alargada e da população circundante (amigos/vizinhos) é uma constante positiva e encorajadora para a motivação desta família. Assim as acomodações nos

diversos domínios norteiam a família a manter a união da mesma respeitando papéis familiares e interesses individuais. Estas são as ideias que pautam a dinâmica familiar encontrando-se assim as regras de equilíbrio familiar que permitem (re)organizar a rotina familiar e perceber a orientação e estratégias adaptativas de cada família. Surge como tema organizador da rotina familiar: “A união/coesão da família”.

2.7. Família “J” – Incertezas familiares

A entrevista decorreu no espaço cedido pela escola para a realização da mesma. Os pais manifestaram alguma abertura em determinados assuntos e vontade de participar, no entanto o semblante carregado de culpa e dúvidas foi uma constante. Intitularam a sua família como “Incertezas familiares”.

2.7.1. Domínio – Problemática

a) Categoria – Detecção

Ao longo da entrevista foram efetuadas algumas referências sobre a detecção da problemática, através da observação directa na indiferença ao estímulo. Este indicador traduz a grande dificuldade de reação que a J demonstrou desde cedo em reagir aos estímulos exteriores (ex. sons).

J.1.1.1.1. Depois começámos [pais] a perceber que ela não reagia... aos sons.

J.1.1.1.2. A gente [pais] já tinha alguma suspeita mas depois começámos a aperceber-nos mesmo disso [surdez], porque a gente falava para ela e ela não olhava.

J.1.1.1.3. Por exemplo eu estava sentado com ela e caía um tacho, ou assim e ela não se mexia, não se assustava...

Foram efectuadas algumas referências sobre a detecção da problemática, através da observação directa ao órgão externo (pele, visão).

J.1.1.5.1. Primeiro apercebi-me [mãe] daquelas pintinhas nos olhos, os médicos nem sequer se aperceberam.

Do momento da suspeita até à confirmação variou entre as primeiras semanas de gestação e o primeiro ano de vida da J.

J.1.2.1.1. *A não ser esse nosso amigo médico que nos alertou para essa possibilidade na gravidez, por causa das borbulhas, nunca houve nenhum médico que detectasse nada.*

J.1.2.2.1. *Mas depois quando a J nasceu, ah... eu [mãe] vi logo.*

J.1.2.3.1. *Aos sons... isto já ela tinha mais de um anito*

Os elementos que detectaram as problemáticas foram os próprios pais. Os pais observavam e questionavam os médicos.

J.1.3.1.1. *Mas depois quando a J nasceu, ah... eu [mãe] vi logo.*

J.1.3.1.2. *Primeiro apercebi-me [mãe] daquelas pintinhas nos olhos, os médicos nem sequer se aperceberam.*

J.1.3.1.3. *Depois começámos [pais] a perceber que ela não reagia... aos sons.*

J.1.3.1.4. *A gente [pais] já tinha alguma suspeita mas depois começámos a aperceber-nos mesmo disso [surdez], porque a gente falava para ela e ela não olhava.*

J.1.3.1.5. *Fomos sempre nós [pais] em tudo. Fomos quem primeiro descobriu todos os problemas na J. Os médicos não viram nada destas coisas.*

J.1.3.1.6. *Fomos sempre nós [pais] que nos apercebemos. A gente ficou sempre na dúvida, mas foi sempre por nossa iniciativa que se percebeu.*

J.1.3.1.7. *Fomos sempre nós. Mesmo por altura da gravidez. Consultei um amigo que é médico e como não era a especialidade dele ele até ligou para outro médico e depois disse-nos que como médico não podia aconselhar o aborto, mas como amigo, sim que aconselhava. Mas assim não foi. Ela é que é mãe, não é... Mas ficámos sempre na dúvida, eu mais até. O médico na altura também não sabia...*

J.1.3.1.8. *Nunca foi um médico a dizer: “Olhe a sua filha tem isto, ou tem aquilo...” fomos sempre nós a ver primeiro.*

J.1.3.1.9. *Na altura eu [pai] é que me apercebi que ela não ouvia...*

J.1.3.1.10. eu [pai] dizia: “A menina não ouve.”

O encaminhamento foi sempre tido em consideração por parte do pessoal médico que realizou exames e prestou todos os cuidados possíveis à J.

J.1.4.2.1. foi encaminhada pelos médicos, logo para o [nome hospital] e foi sempre lá.

J.1.4.2.2. Depois fomos ao médico que fez os exames e confirmou a surdez.

J.1.4.2.3. E foi assim que depois fomos aos médicos.

b) Categoria – Confirmação

Quando os pais suspeitavam de algum problema, recorriam ao médico que seguia a J e este confirmava a suspeita dos pais.

J.2.1.1.1. Depois fomos ao médico que fez os exames e confirmou a surdez.

J.2.2.1.1. Eles [médicos] só confirmavam.

A forma como foram transmitidas as várias patologias foi “fria e dura” conforme relatado. No entanto os pais afirmam que já só estavam à espera da confirmação médica e que por isso não se sentiram surpreendidos com as opiniões médicas.

J.2.3.4.1. Ninguém disse nada de especial [médicos]. Nós já sabíamos e já estávamos preparados.

J.2.3.4.2. No fundo, nós quando lá fomos já só íamos à espera da confirmação e era o que eles diziam de uma forma até muito simples e dura.

2.7.2. Domínio – Reação

c) Categoria – Progenitores

Ao longo desta entrevista foram indicadas várias observações sobre a forma reactiva que os progenitores manifestaram aquando da descoberta e confirmação da problemática da J.

De acordo com a teoria do “Ciclo Vital da Família” de Turnbull, os pais de crianças com necessidades educativas especiais enfrentam após o nascimento e os primeiros anos, os mesmos ajustes emocionais que encontramos em todos os novos pais. No entanto, adicionalmente estarão envolvidos numa perspectiva emocionalmente mais complexa, pelo que as suas reacções poderão ser mais angustiantes e prolongadas.

Os pais da J relatam vários momentos de auto-culpabilização onde sentiram que não teriam sido suficientemente eficazes para com o desenvolvimento e bem estar da J. Também se culpabilizam pelo facto de a J estar a uma enorme distância dos progenitores e estes só a verem quinzenalmente.

J.3.1.2.1. Pronto, isso eu [mãe] não cheguei lá, foi pena, até me sinto culpada...

J.3.2.2.1. E para mim [pai]... porque nós estamos sempre a sair de [localidade] para cá. E eu vou ser muito sincero, não compactuo muito com esta ideia de a minha filha estar a 300 km de casa. Longe dos pais. Chamem-me retrógrada, chamem o que quiserem... mas se ela ainda estivesse a uns 40 ou 50 km de casa, até podia ir para o Colégio à segunda-feira e vinha à sexta... mas passava o fim-de-semana connosco, entende? É a distância. Não lido muito bem com isso. Por um lado são muitas saudades e por outro... assim até parece que me esqueço que tenho uma filha. A gente não esquece... mas até nos fartamos dela em pouco tempo. Porque está tão pouco tempo connosco e agora está tão mudada... está violenta, que a gente até... sei lá... desabitua-se dela... Sinto uma culpa tão grande...

J.3.2.2.2. Mas o que eu [pai] questiono é, sei lá, eu pelo menos questiono que tenho uma filha, mas está lá para longe e pronto... gostava que pelo menos ela estivesse mais próxima de nós. É um misto de saudades e de culpa por estar tão longe... Pergunto-me: “Será ela feliz, não será...?” Pelo menos se estivesse mais próxima, podíamos ir vê-la... pelo menos isso.

J.3.1.7.1. Esquecer, não esquece... porque as saudades são muitas, mas é complicado.

É igualmente referido o sentimento de aceitação sentido pelos progenitores após confirmações

sucessivas das problemáticas apontadas.

J.3.1.5.1. Eu [mãe] também não entrei nessa de dramas por causa da minha filha.

J.3.1.5.2. Tentei [mãe] viver e tento viver um dia de cada vez... fui aceitando assim.

J.3.2.5.1. Eu [pai] é que fui sempre mais pessimista, porque eu achava que alguma coisa não estava bem, eu fui o primeiro a aceitar a realidade.

J.3.2.5.2. Mas eu [pai] tive sempre a noção e sempre aceitei que ia ser assim, portanto na altura que... pronto quando ela crescesse...

J.3.2.5.3. Os outros às vezes ficam a olhar e nós sentimos isso mas para mim, os outros é que são os ignorantes, entende? Eu [pai] sempre aceitei a minha filha...

Como casal, a conformação foi a estratégia encontrada para continuar a viver e a prestar os cuidados necessários à J. Os pais afirmam que nunca refletiram muito sobre a situação em si optando simplesmente por agir.

J.3.2.6.1. Eu [mãe] também tentei nunca pensar muito no problema, fui-me conformando.

J.3.3.2.1. A gente [pais] é que foi encarando e fomos conformando... fomos entrando nessa realidade que aos poucos... foi aparecendo.

J.3.3.2.2. Também nunca falámos [pais] muito destas coisas. Nunca tivemos esta conversa. Fomos encarando e fomos conformando. Também nunca quisemos encarar isto assim como uma coisa...

J.3.3.2.3. Fomos [pais] levando passo a passo.

J.3.3.2.4. E eu acho que nós até lidámos bem com isso... Fomos aceitando [pais].

J.3.3.2.5. Eu [pai] acho que lidámos bem com o problema.

J.3.3.2.6. E nós [pais] também podíamos dizer: “Podias ficar com a J...?” Mas nós também não pedimos a ninguém. Conformámo-nos.

J.3.3.2.7. Mas nós [pais] também nunca fizemos um drama disso! Simplesmente era assim e conformámo-nos!

J.3.3.2.8. só que a gente [pais] nunca fez disso um drama. Fomos vivendo um dia de cada vez...

J.3.3.2.9. até porque nós [pais] nunca fizemos um drama em casa...

J.3.3.2.10. Nós [pais] nunca a vimos assim. E a nossa felicidade foi essa, nunca olhámos para a nossa filha como diferente. Sempre nos conformámos e nunca nos sentimos diminuídos, sempre a encarámos como normal. Ela é assim e pronto.

J.3.8.6.1. Porque agora estamos numa fase com ela que... bem eu [pai] nem tanto que estou a trabalhar, mas a mãe coitada... que passa mais tempo com ela, quando ela lhe dá aquelas crises... começa a morder e a bater... é mesmo complicado. E de uma forma ou de outra se calhar somos os únicos que conseguimos lidar com ela... e isso preocupa-me imenso. Mas a mãe já se conformou...

Afirmam que as saudades se instalam com a distância mantida e que por vezes o sentimento de habituação se torna incontornável, pelo que se culpabilizam desta situação.

J.3.1.7.1. Esquecer, não esquece... porque as saudades são muitas, mas é complicado.

J.3.2.7.1. E para mim [pai]... porque nós estamos sempre a sair de [localidade] para cá. E eu vou ser muito sincero, não compactuo muito com esta ideia de a minha filha estar a 300 km de casa. Longe dos pais. Chamem-me retrógrada, chamem o que quiserem... mas se ela ainda estivesse a uns 40 ou 50 km de casa, até podia ir para o Colégio à segunda-feira e vinha à sexta... mas passava o fim-de-semana connosco, entende? É a distância. Não lido muito bem com isso. Por um lado são muitas saudades e por outro... assim até parece que me esqueço que tenho uma filha. A gente não esquece... mas até nos fartamos dela em pouco tempo. Porque está tão pouco tempo connosco e agora está tão mudada... está violenta, que a gente até... sei lá... desabitua-se dela... Sinto uma culpa tão grande...

J.3.2.7.2. Mas o que eu [pai] questiono é, sei lá, eu pelo menos questiono que tenho uma filha, mas está lá para longe e pronto... gostava que pelo menos ela estivesse mais próxima de nós. É um misto de saudades e de culpa por estar tão longe... Pergunto-me: “Será ela feliz, não será...?” Pelo menos se estivesse mais próxima, podíamos ir vê-la... pelo menos isso.

J.3.2.7.3. E outra coisa: eu [pai] vejo que há quatro ou cinco anos eu tinha outra agilidade, vinha e ia trabalhar e andava sempre de um lado para o outro... e hoje, custa-me vir... e custa-me mais deixá-la e custa-me sair de casa... e pronto e tudo isto vai começando a pesar, são as saudades e pronto...

Os pais apresentam uma visão oposta em relação à decisão de ter a J num colégio a trezentos quilómetros de distância.

J.3.4.5.1. Lá está, ele [pai] não queria, nunca quis por causa da distância, mas eu [mãe] é que fiz força para ela vir, porque era melhor para ela... E ela veio e desenvolveu em tudo. Aprendeu a comer, a comunicar, a fazer as coisas sozinha. Ainda bem que veio... ainda bem que eu insisti.

Ao longo da entrevista é evidente o interesse e a preocupação dos pais pela J. Revelam disponibilidade em acompanhar o seu exigente percurso.

J.3.5.1.1. Aliás, devo-lhe dizer Quem me dera que ela fosse sempre pequenina... Porque eu até fiz uns trabalhos lá para [localidade] e ela ia comigo, e toda a gente lhe achava muita piada... ela era toda... (risos) e eu sabia que quando ela crescesse... agora... é pior. Pronto.

J.3.5.2.1. Aliás, devo-lhe dizer Quem me dera que ela fosse sempre pequenina... Porque eu até fiz uns trabalhos lá para [localidade] e ela ia comigo, e toda a gente lhe achava muita piada... ela era toda... (risos) e eu sabia que quando ela crescesse... agora... é pior. Pronto.

J.3.5.2.2. Eu lembro-me que se eu precisava de ir tratar de algum documento a uma instituição pública, ou assim, eu pegava na J e levava-a. Ela adorava os documentos e via tudo e pronto...

d) Categoria – Irmãos

Ao longo da entrevista foi enunciado a existência de uma irmã da J. Esta é mais velha tendo vinte e dois anos. De salientar que é uma irmã (género feminino) e que reside na habitação com os progenitores e com a J.

De entre os comportamentos observados, a irmã apercebeu-se gradualmente da problemática da J, constatando a existência de diferenças notórias da alteração do padrão da normalidade, fazendo questões sobre as problemáticas observáveis, aos progenitores.

J.4.1.1.1. *E ela [irmã] via que os comportamentos da irmã [J] eram diferentes...*

No entanto, é referido que a irmã lidou com alguma curiosidade para com a J, colocando algumas questões pertinentes.

J.4.1.2.1. *Fazia comentários e era muito curiosa. Queria sempre saber e saber. Como é que eu hei-de explicar... com dez anos, onze anos mostrou sempre uma maturidade sempre muito grande. Se calhar por viver neste ambiente... não sei.*

J.4.1.3.1. *Fazia comentários e era muito curiosa. Queria sempre saber e saber. Como é que eu hei-de explicar... com dez anos, onze anos mostrou sempre uma maturidade sempre muito grande. Se calhar por viver neste ambiente... não sei.*

J.4.3.1.1. *É claro que a J modificou a vida da irmã. A irmã fazia sempre imensas perguntas sobre a J. Perguntava porque é que era assim.*

J.4.3.1.2. *Nunca explicámos por nós, até porque a irmã sempre perguntou tudo desde pequena, e nós [pais] explicávamos. Perguntava porquê e como é que a mana ficou assim...*

J.4.3.2.1. *Nunca explicámos por nós, até porque a irmã sempre perguntou tudo desde pequena, e nós [pais] explicávamos. Perguntava porquê e como é que a mana ficou assim...*

No seio deste núcleo familiar denota-se um ambiente de alguma disponibilidade e entejada da irmã para com a J.

J.4.2.6.1. *sempre se deram [irmã] bem. E embora ela tenha de estudar, às vezes lá pega nela e lá vão as duas... Pega no carro e vão as duas... Embora que não goste muito... mas lá vão.*

e) Categoria – Família Alargada

Os episódios relatados pelos progenitores demonstram que o apoio e a disponibilidade

revelada pela família alargada, se restringia aos avós (avó materna e avós paternos). Evidenciam que o “braço direito” seria a avó materna que os acompanhava diariamente e que o facto de ter falecido, deixou um vazio enorme e os pais revelam toda a importância que este apoio tinha nas suas vidas especialmente na da J.

J.5.2.1.1. Bem apoio só tivemos dos meus pais [avós paternos], que são pessoas de trabalho e da minha falecida sogra [avó materna]. Que foi quem mais se dedicou à J. Inclusive era ela [avó materna] que trazia a J à escola. Vinha do Porto até cá. Sentimos muita falta.

J.5.2.1.2. Era a única pessoa [avó materna] que ficava com a J. Estava sempre disponível. Agora não temos ninguém. Nunca houve mais ninguém a quem nós pudéssemos deixar a J. Mais ninguém era capaz de ficar com ela.

J.5.2.1.3. Eu [mãe] também só tenho uma irmã. Mas está lá fora [estrangeiro]. E eu penso que se ela tivesse aqui, ela [tia] até era capaz de ficar com a J, pronto, porque já tem outro tipo de pensar e quando cá vem está sempre disponível para nos ajudar... e assim, mas ela está longe, e pronto.

Agora as outras pessoas já não.

J.5.2.1.4. Quando a J nasceu ainda bem que a gente tinha a avó porque deu imenso apoio,

J.5.2.1.5. Quando a minha mãe [avó materna] faleceu já foi um bocadinho mais difícil, porque a minha mãe vinha trazê-la.

J.5.2.4.1. Era a única pessoa [avó materna] que ficava com a J. Estava sempre disponível. Agora não temos ninguém. Nunca houve mais ninguém a quem nós pudéssemos deixar a J. Mais ninguém era capaz de ficar com ela.

J.5.2.4.2. Eu [mãe] também só tenho uma irmã. Mas está lá fora [estrangeiro]. E eu penso que se ela tivesse aqui, ela [tia] até era capaz de ficar com a J, pronto, porque já tem outro tipo de pensar e quando cá vem está sempre disponível para nos ajudar... e assim, mas ela está longe, e pronto.

No entanto, os pais partilham que nem todos os membros da própria família lidaram bem com a presença da J, existindo alguns momentos de rejeição, por vezes associada a repulsa, outros

associados a receio.

J.5.2.2.1. Mas não têm [familiares] aquele... aquela iniciativa em dizer que ficavam com a J. Ignoram simplesmente, vamos lá...

J.5.2.2.2. Agora as outras pessoas da família já não [apoio].

J.5.2.2.3. É. Não têm formação... não estão preparadas para isso. Não estão preparadas para lidar com a diferença. É isso. Ignoram simplesmente. É mais fácil assim...

J.5.2.2.4. A mim também me preocupa muito. Ninguém lida com ela, nem a família, nem ninguém... Até preferem nem olhar.

J.5.2.3.1. Até hoje. Até hoje, ninguém fica com ela, somos nós [pais] para tudo. Ninguém a quer... parece que sentem indiferença. Dizem que lhes faz confusão e impressão olhar para ela...

J.5.2.3.2. Não. É complicado... às vezes as pessoas da família e dos vizinhos até dizem: “Eu até ficava, mas...” Sabe... têm receios e não gostam das diferenças e por isso afastam-se. Evitam a menina.

A reação da família foi de afastamento e de tristeza mas na opinião dos progenitores, estes consideram que a família sente “complexo” por ter um membro familiar com estas características.

237/742

J.5.3.1.1. Têm complexo [família], sentem pena da menina, dizem que é uma tristeza...

f) Categoria – População Circundante

Nesta entrevista foi notório o diferente tipo de reação que os pais tiveram perante a presença da J junto dos demais. A maioria das pessoas próximas evitavam o contacto com a J fazendo comentários inadequados, segundo a opinião parental.

J.6.1.2.1. às vezes as pessoas viam os comportamentos dela e diziam:

“Ah, coitadinha...”, e ficavam a olhar...

J.6.2.2.1. A mim também me preocupa muito. Ninguém lida com ela, nem a família, nem ninguém... Até preferem nem olhar.

2.7.3. Domínio – Repercussão

g) Categoria – Subsistema Conjugal

A relação conjugal segundo os pais, sentiu diretamente repercussões que nas palavras dos próprios, também vieram a afastar o casal. São reportados episódios onde a gestão de conflitos e a insatisfação marital foram determinantes para a atual situação (frágil) em que se encontra este casal.

J.7.1.1.1. É sempre complicado. Começámos a ter mais problemas entre nós, enfim.

J.7.1.4.1. Ah... claro sem dúvida... houve muita [repercussão], sem dúvida. É claro que há muito transtorno, o nosso casamento nunca mais foi o mesmo.

J.7.1.4.2. agora fala-se pouco [casal].

J.7.1.4.3. Antes falávamos mais. Mas agora devíamos falar, mas... não sei.

J.7.1.4.4. É só silêncio. Mesmo quando vamos para cima, que vamos só os dois. Devíamos falar, mas só se fala quando é da J. Da outra filha já é independente e pronto não falamos mais um com o outro.

238/742

A tomada de decisões por parte deste casal, sempre foram tidas em consideração mútua apesar de ter sido a mãe a impulsionadora da ida da decisão de a J ir para a presente instituição, contrariando a ideia inicial do pai.

J.7.2.1.1. Agora da J vir para aqui foi mais a mãe, mas de resto é igual. Se tiver de ir comprar roupa para a J, ou para quem quer que seja, eu [pai] vou, é igual.

J.7.3.1.1. É, é igual. Aqui para a escola eu [mãe] é que tive a iniciativa e que insisti, porque ela precisava desta escola, mas foi tudo conversado com o pai.

Segundo Gallimore e outros (1993) existe uma correlação entre a severidade da problemática apresentada pela criança e as adaptações no domínio dos papéis dos pais.

h) Categoria – Subsistema do Quotidiano

Os pais referem que a vida familiar é dominada por rotinas bem estruturadas e dadas como obrigatórias, ideia enfatizada pela Teoria Ecocultural, na qual a maior tarefa adaptativa da

família é a construção e manutenção de uma rotina diária através da qual as famílias organizam e dão forma às actividades e desenvolvimento dos seus filhos (Weisner, 1984). O dia a dia com crianças e jovens com surdocegueira deixa pouco espaço para omissões, mudanças ou improvisos. Alegam um aumento considerável da dimensão do trabalho doméstico que por vezes condicionou o convívio regular com os amigos, mas que ao longo dos anos têm vindo a superar essa situação.

A percepção relacionada com a capacidade e eficácia na adaptação do cônjuge foi relacionada com a capacidade de adaptação da família como um todo, o que é consistente com uma relação transaccional (Frêy *at al.*, 1989). O nascimento do *I* trouxe a necessidade de adaptações na relação marital nomeadamente na entreaajuda que alguns membros familiares prestam espontaneamente. O casal coopera entre si dividindo tarefas, no entanto e devido ao desemprego da progenitora, a mesma sente mais sobre carga sobre si por acumular várias tarefas. Revêm que a presença da avó materna foi fundamental na sua vida bem como na vida das suas filhas.

J.8.1.1.1. a avó [materna] que foi quem passou mais tempo com ela [irmã], porque eu [mãe] tinha de estar mais tempo com esta [J]. A J dava muito trabalho, ocupava o tempo todo... e a minha mãe [avó materna] foi quem de as bases à minha outra filha. Já sabe que a outra ficou sempre um pouco mais distante dos pais...

J.8.1.2.1. O meu [mãe] maior problema com a J foi sempre o ensiná-la a comer. Porque não conseguia. O vestir, o tomar banho, pronto as bases, isso eu consegui, agora o comer não lhe consegui inculcar.

J.8.1.2.2. Não houve mais aquele tempo para estar, a gente já sabe quando a J está, a J tem de ser primeiro e o resto... há sempre problemas.

J.8.1.2.3. a avó [materna] que foi quem passou mais tempo com ela [irmã], porque eu [mãe] tinha de estar mais tempo com esta [J]. A J dava muito trabalho, ocupava o tempo todo... e a minha mãe [avó materna] foi quem de as bases à minha outra filha. Já sabe que a outra ficou sempre um pouco mais distante dos pais...

J.8.2.2.1. Fico sempre eu [mãe] mais sobrecarregada, porque o pai é raro estar em casa, por exemplo ao fim-de-semana, porque tem de compensar os dias que vimos a [localidade].

Os pais referem que o percurso escolar da J nem sempre foi fácil. Relatam que devido à sua problemática pouco conhecida, inicialmente esteve integrada em escolas regulares com apoio do ensino especial mas que por volta dos seis anos ingressou na presente instituição.

J.8.5.1.1. Ela esteve sempre em infantários normais, mas com apoio de ensino especial. Teve apoio duas vezes por semana, que eu [mãe] consegui até aos seis anos, portanto na pré-escola. Depois foi através da assistente social que a metemos lá no [localidade] numa escola para surdos. Para lhe começarem a inculcar a Língua Gestual mas eles chegaram à conclusão que... ela ainda andou lá um ano ou dois... acho que foi um ano. Mas a gente chegou à conclusão que ali ela não aprendia...

J.8.5.1.2. E foi através dessa que entraram em contacto com esta aqui [escola actual]. Entrou para aqui com seis anos.

Os cuidados de saúde sempre se sentiram na dinâmica familiar. Entre consultas, cirurgias e opiniões médicas, esta família tem cumprido o que os médicos lhes aconselham.

J.8.5.2.1. E foram as cirurgias. Primeiro foi aos olhos, para eliminar as cataratas. Depois começou a subir a tensão nos olhos, nesta vista, a esquerda. Depois entretanto foi o problema do coração. Porque ela não desenvolvia, não andava, não se segurava... ela tinha, eles [médicos] diziam que tinha um sopro.

J.8.5.2.2. Depois começou a ser seguida... e a fazer exames de rotina e ir às consultas.

Outra das enormes dificuldades que sempre existiu tanto na família como nas idas às consultas, segundo o relato dos progenitores, foi a capacidade de comunicação para com a J. Consideram que esta falta de entendimento comunicativo, conduz a esta fase de violência sentida na fase da adolescência. No entanto os pais procuraram cursos intensivos para conseguirem aprender mais sobre a Língua Gestual Portuguesa, no entanto sentem que é inglório o feito conseguido.

J.8.6.2.1. É o básico [comunicação]. Mesmo que ela não saiba todos os gestos, e nós sabemos muito poucos, basta ela apontar ou levar-nos até lá, que a gente entende. Não é uma conversa... não é? O problema

que a gente tem com a J é ela não falar... não dizer o que sente, o que tem... e esta revolta é tudo isso. Ela não sabe dizer e nós não sabemos o que se passa lá dentro dela. Esse é que é o maior problema. Se calhar é por isso que ela anda tão violenta.

J.8.6.4.1. Nós houve aí uma altura que até nos inscrevemos num curso em [localidade] e até pagámos, mas como tinha de haver um número de pessoas e não apareceram, cancelaram o curso.

J.8.6.4.2. eu [mãe] até andei, eu e a minha outra filha num curso intensivo no [localidade] aqui há uns anos, mas foi pouco e difere muito daqui

Dadas as características das limitações sensoriais específicas, o domínio do código linguístico da J foi sempre muito restrito e em muitos dos gestos, estes eram apenas de conhecimento e domínio “caseiro”. No entanto realçam a capacidade da filha em aprender e relatam que a mesma sabe escrever algumas palavras associadas a gestos.

J.8.6.5.1. É o básico [comunicação]. Mesmo que ela não saiba todos os gestos, e nós sabemos muito poucos, basta ela apontar ou levar-nos até lá, que a gente entende. Não é uma conversa... não é? O problema que a gente tem com a J é ela não falar... não dizer o que sente, o que tem... e esta revolta é tudo isso. Ela não sabe dizer e nós não sabemos o que se passa lá dentro dela. Esse é que é o maior problema. Se calhar é por isso que ela anda tão violenta.

J.8.6.5.2. Quando a J entrou aqui, ensinaram-lhe o computador, através da imagem à palavra. Copia o que a gente escrever. Portanto ela foi aprendendo, mas quem lhe ensinou a escrever fui eu lá em casa. Aqui na escola ninguém queria acreditar... Mas quer ver? (Fez o gesto de J e pediu que escrevesse. De imediato a J escreveu o seu nome. Depois a mãe fez o gesto de mãe, e a J escreveu MÃE, o gesto de pai e escreveu prontamente PAI).

J.8.6.5.3. Por exemplo o BI (Bilhete de Identidade) está assinado por ela, que ela faz questão. Se vamos à farmácia buscar uma receita dela, ela é que assina o papel. E eles agora até acham graça e deixam-na assinar. Mas nós [pais] é que ensinámos

Referem que o I entrou para a presente instituição em regime de internato indo quinzenalmente a casa, permanecendo durante a semana em regime de internato.

J.8.7.4.1. E como ela só vai a casa aos fins-de-semana de quinze em quinze dias...

i) Categoria – Subsistema Residencial

Nesta entrevista os pais da J relataram que tiveram de fazer algumas adaptações na sua residência, pois as necessidades de segurança da J dadas as suas limitações assim o impõem.

J.9.1.1.1. Nós em casa, sempre adaptámos tudo à J.

Em termos de posicionamento e segurança dentro da própria residência, é referido que a organização de espaço interno foi uma das repercussões sentidas.

J.9.1.2.1. Colocámos tudo de forma a ela não se magoar em nada lá em casa.

j) Categoria – Subsistema Laboral

Nesta entrevista os pais revelam que sentiram algumas dificuldades em conseguir conciliar a atividade laboral com a dinâmica familiar exigida pela problemática da J. Gallimore e outros (1989) também sugere que famílias de crianças ou jovens com atraso de desenvolvimento nomeadamente sensorial, com grande impacto na vida familiar podem ser caracterizadas pelo maior número de mães que desistem do seu emprego.

J.10.1.3.1. A mãe nos primeiros anos, teve de deixar o emprego... Para dar assistência à filha, pois...

J.10.1.2.1. E depois quando ela começou a encaixar na escola e assim, a avó já a levava e trazia da escola e eu comecei a trabalhar em part-time.

J.10.1.1.1. Depois então quando ela veio para a escola a tempo inteiro, é que eu [mãe] tinha um trabalho mais certo.

J.10.4.1.1. e depois eu [mãe] às vezes já tinha de faltar ao emprego para a vir trazer... foi mais complicado

J.10.1.3.1. a mãe está desempregada por causa dos horários da J... E isto hoje não está fácil para se ganhar dinheiro em lado nenhum.

Verifica-se que a entidade patronal pode surgir como entidade facilitadora/constrangedora das repercussões familiares.

2.7.4. Domínio – Necessidades

k) Categoria – Apoio emocional

Os pais referem que a falta de apoio e orientação ao nível emocional geraram dificuldades acrescidas para a gestão da situação familiar, que neste momento segundo os pais estão a passar por uma situação frágil na relação marital. Quando questionados sobre o tipo de apoios prestados à família, revelam a inexistência de qualquer tipo de auxílio psicológico o que nas palavras de ambos, teria sido benéfico mesmo atualmente.

J.11.1.1.1 Não, na altura não [apoio psicológico]...

J.11.1.1.2. Nunca tive [apoio psicológico].

J.11.1.1.3. Não, os médicos nunca perguntaram isso [apoio psicológico].

J.11.1.1.4. Se calhar precisamos mais nesta altura [apoio psicológico]. E desde aí... desde a J ter treze anos...

243/742

Em termos da estrutura familiar é reportada a enorme preocupação em relação ao futuro da J e os pais referem o seu receio desejando que a J “parta antes de nós”.

J.11.2.1.1. Preocupa-me [futuro]. A mim [pai] preocupa-me, por exemplo a mãe, se a mãe falta, se eu falto. Embora que eu ache que faz mais falta a mãe... sim penso nisso. Se calhar o ideal... a gente gosta muito da J. Se calhar até gostamos mais do que... depende das situações, mas o ideal era que ela fosse primeiro que qualquer um de nós...

Os progenitores partilham a ideia de ter um enorme desejo de existir uma instituição ou familiares que garantam o futuro da J.

J.11.2.2.1. Porque precisávamos de ter garantias que alguém da família ou alguma escola ficasse com ela no futuro.

A família refugiou-se na fé como salvaguarda e proteção. O apoio emocional que os pais referem na entrevista é a entrega ao apoio espiritual ao qual dedicam as suas intenções e

pedidos. De acordo com Gallimore (1993) os valores e crenças parentais são uma influência poderosa nas decisões e orientações de decisões familiares.

J.11.4.2.1. Mas não há... (...) É uma coisa que eu penso muito e peço muito a Deus é que ela não fique cá sem nós.

l) Categoria – Apoio instrumental

No que respeita aos vários tipos de apoios instrumentais é indicado que sentem falta de apoios financeiros e materiais, nomeadamente nas deslocações onde dispendem muito dos poucos recursos que têm (a escola dista de cerca de trezentos quilómetros da residência).

J.12.1.1.1. É porque não temos meios para vir mais vezes

J.12.1.1.2. termos que nos deslocar para lá de [localidade], para [localidade] para encontrar uma escola para a nossa filha

J.12.3.1.1. E isto fica muito dispendioso e ninguém ajuda em nada. Bem precisávamos... de apoio. De alguém que participasse as despesas por ela estar tão longe.

244/742

Os pais, nomeadamente a mãe, sentiu necessidade de a J aprender a comunicar e a desenvolver e para tal deveria frequentar uma escola.

J.12.1.2.1. Mas a J precisa de estar numa escola. Precisa de aprender a Língua gestual, ter actividades, de ter materiais que a estimulem... ela precisa

Os pais sentem também a necessidade de partilhar as suas angústias com técnicos e para tal recorrem aos mesmos para pedir opiniões.

J.12.2.3.1. E também porque eu [pai] ia falando com pessoas de determinadas áreas, mesmo com médicos, e diziam-me que o período estava para vir, e tal

m) Categoria – Apoio institucional

No caso das garantias sociais e das redes de apoio existentes, os pais invocam que as mesmas não perpetuam além da idade adulta. O que para estas famílias é uma enorme preocupação e

motivo de revolta.

J.13.1.1.1. Eu [pai] pelo menos acho lamentável que num país em que se diz que se faz tantas coisas para os deficientes,

J.13.1.2.1. Sabe, diz-se muito mas faz-se pouco. Faltam redes de apoio a esta população, entende?

J.13.1.3.1. O que eu acho é que fala-se muito em deficiência mas na prática... há muita hipocrisia das entidades. Depois vão os nossos políticos vão para a televisão dizer que há crise... para eles não há crise, porque têm grandes carrões e não sentem como nós...

J.13.1.3.2. Ninguém cumpre... nem governo, nem instituições.

O desejo da família é que a Instituição onde a J reside presentemente, perpetue e se torne também um lar residencial, pois apesar da existência da irmã da J, os pais entendem que não deverá ser a irmã a ficar com a total responsabilidade de estar com a J para o resto da vida.

J.13.2.1.1. por isso, como só há esta escola no país temos que nos sujeitar. É isso.

J.13.2.3.1. Em vez de estarem a investir em infantários e assim... porque cada vez há menos crianças e andam sempre a abrir escolas para os normais... deviam era dar mais atenção a estes meninos. Devia de haver escolas destas pelo país...

J.13.2.3.2. Pelo menos devia de haver uma escola destas em cada grande centro, três ou quatro pelo país. Por exemplo Lisboa, Porto, Coimbra... e não há...

J.13.2.3.3. Ninguém sabe como é que vai ser o futuro destas crianças. Nem há escola para os maiores... por isso veja.

Em síntese, esta família denomina-se de “Incertezas familiares” e de facto ao longo de toda a entrevista foram registadas inúmeras referências a dúvidas e angústias sobre o presente e principalmente o futuro da J. A maior necessidade é a criação de novas estruturas de apoio à pessoa surdocega pois é um recurso que ainda oferece poucas soluções. No entanto verifica-se que tal como é predito pela Teoria Ecocultural (Gallimore *et al.*, 1989) os pais relatam uma adaptação dos seus papéis e rotinas em resposta aos desafios com que se vão confrontando (Cho *et al.*, 2001). Este relato dos pais corrobora o que afirmaram Weisner e colegas (2004) quando sublinharam que a sustentabilidade da rotina diária deve estar em equilíbrio com a

ecologia familiar, os recursos disponíveis, as limitações, mas não só. Deve também encontrar estabilidade entre os interesses competitivos dos diferentes elementos da família e os seus objetivos.

2.7.5. Tema orientador – “Criar melhores condições para a filha”

Nesta família foram encontrados diferentes tipos de adaptações, maioritariamente respeitantes ao subsistema do quotidiano e conjugal. Estas categorizações vislumbram adaptações que assistem ao bem estar da filha mas que relatam uma crise marital atual. O facto de a filha se encontrar muito distante do lar permanecendo em regime de internato durante quinze dias e só indo à residência quinzenalmente, reflete desacordo entre os progenitores e consequente crise no casal. No entanto, a sua máxima é tentar arranjar um colégio que permita acolher a J mais próximo de casa. Estas são as ideias que pautam a dinâmica familiar encontrando-se assim as regras de equilíbrio familiar que permitem (re)organizar a rotina familiar e perceber a orientação e estratégias adaptativas de cada família. Surge como tema organizador da rotina familiar: “Criar melhores condições para a filha”.

246/742

2.8. Família “L” – Família sem futuro

A entrevista decorreu no espaço cedido pela escola para a realização da mesma. A mãe mostrou-se muito resistente ao futuro e reforçou que por ela a L deveria “partir” antes de si. Intitulou a sua família como “Família sem futuro”.

2.8.1. Domínio – Problemática

a) Categoria – Detecção

De notar que ao longo da entrevista foram proferidas algumas manifestações que indicavam que externamente era visível o órgão da visão com perturbações (cataratas). É assim referido que por observação directa, repara-se na má formação congénita do órgão da visão.

L.1.1.5.1. Porque passados quatro meses é que eu [mãe] fui a uma festa e a minha irmã viu que a menina estava a revirar os olhos e viu que era uma catarata na vista direita.

No período neo-natal, após o seu nascimento, detetaram-se algumas das principais problemáticas.

L.1.2.2.1. nem mesmo ao nascimento deram [médicos] pela coisa [problemática] dela!

Durante os primeiros meses de vida da L concretizaram-se as deteções e confirmaram-se as problemáticas associadas à surdocegueira.

L.1.2.3.1. Porque passados quatro meses é que eu [mãe] fui a uma festa e a minha irmã viu que a menina estava a revirar os olhos e viu que era uma catarata na vista direita

Os elementos que detectaram a surdez foram a própria mãe e a tia da L.

L.1.3.1.1. Quem notou fui eu [mãe].

L.1.3.3.1. Porque passados quatro meses é que eu [mãe] fui a uma festa e a minha irmã viu que a menina estava a revirar os olhos e viu que era uma catarata na vista direita.

Após a deteção a L foi encaminhada para os médicos que procederam aos exames rigorosos.

L.1.4.2.1. E daí então ela ficou doentita, ficou muito doente e fui a um médico particular e foi aí então que ele aos quatro meses se deu pela doença dela. Que eles [médicos] não ligaram nada! Disseram-me mais tarde, os médicos onde eu andei aqui em Lisboa, que se ela tivesse sido acompanhada logo após o parto que ela escusava de ficar tão mal, pronto. A gravidade que ela tinha não iria piorar, pronto. E então daí em diante foi cada vez pior, porque ela acabou por cegar e não foi por causa da catarata quando nasceu com ela, foi porque ela batia-se muito e berrava-se muito...

L.1.4.2.2. É assim... foi esse tal médico particular que disse que ela vinha completamente com muitas doenças... que eu que fosse ver. Então eu fui

b) Categoria – Confirmação

Quando a mãe suspeitava de algum problema, recorriam ao médico que seguia a L e este

confirmava a suspeita.

L.2.2.1.1. ela ficou doente e eu fui a um médico particular e foi ele que me disse. Porque eu ir ao meu médico de família, ele só dizia que era uma mania das mães, que ela estava bem, nem a pesou, nem olhava para ela. Nada... absolutamente nada. (...) E quando ela nasceu aí ainda muito menos... nem ligaram a nada.

A circunstância em que foram transmitidas as várias patologias foi determinante para o momento em que a mãe soube as patologias da L.

L.2.3.1.1. Ela tinha mais ou menos quatro meses de nascida e foi aí que os médicos me disseram que se ela tivesse sido vista logo após o parto, não tinha ficado assim. E poderia ter melhorado muitas das coisas na altura do desenvolvimento dela, do crescimento dela, se tivesse sido acompanhada desde o início, poderia ser hoje uma mulher quase normal. Pronto.

2.8.2. Domínio – Reação

c) Categoria – Progenitores

Ao longo desta entrevista foram indicadas várias observações sobre a forma reactiva que os progenitores manifestaram aquando da descoberta e confirmação da problemática da L.

De acordo com a teoria do “Ciclo Vital da Família” de Turnbull, os pais de crianças com necessidades educativas especiais enfrentam após o nascimento e os primeiros anos, os mesmos ajustes emocionais que encontramos em todos os novos pais. No entanto, adicionalmente, estarão envolvidos numa perspectiva emocionalmente mais complexa, pelo que as suas reacções poderão ser mais angustiantes e prolongadas.

A mãe da L relata vários momentos de extrema tristeza e angústia.

L.3.1.1.1. Eu [mãe] ... é assim... eu tive de fazer o seguinte: pôr no sítio do coração, uma pedra, está a entender?

L.3.1.1.2. eu [mãe] estava tão desesperada com tanta tristeza, que eu disse ao senhor doutor se não tem conserto eu prefiro ficar sem uma

das minhas vistas e dar-lhe uma a ela... (choro)

L.3.1.1.3. Porque eu [mãe] estou sozinha na vida! (choro) Quem é que me quer tanto mal? Eu já passei por tanta coisa que nem sei como é que estou aqui... eu nem posso falar nisto. (...)

L.3.1.1.4. Como é que eu reagi? Eu só queria morrer... e que ela também (choro).

Outro dos sentimentos referidos foi a auto-culpabilização por parte da progenitora. Segundo esta, o pai não aceitou a problemática da L e abandonou o lar. Assim a mãe culpabiliza-se por deixar os filhos em casa de forma a trabalhar para os sustentar.

L.3.1.2.1. eu [mãe] tive de criar os meus filhos sem muito carinho, está a perceber? Sinto-me mesmo culpada... principalmente por causa da L, mas era só eu lá em casa, com três filhos, sem dinheiro e com trabalho incerto, entende?

Perante a realidade atroz que a mãe refere, sentiu por vezes vontade de doar uma dos seus órgãos para tentar ajudar a filha.

L.3.4.2.1. eu [mãe] estava tão desesperada com tanta tristeza, que eu disse ao senhor doutor se não tem conserto eu prefiro ficar sem uma das minhas vistas e dar-lhe uma a ela... (choro) eu estava na disposição de tudo

249/742

A mãe relata ainda que dada a rejeição sentida pelo pai nunca colaborou na educação e bem estar dos filhos.

L.3.6.4.1. o pai deles sempre foi muito cru e nunca ligou a nada. Nunca foi a nenhuma consulta de nenhum filho.

O pai acabou por abandonar o lar. A mãe refere que perante todo o enquadramento vivido, o divórcio foi a solução que encontrou.

L.3.7.3.1. o pai abandonou, não quis saber mesmo.

L.3.7.3.2. O pai abandonou a casa e ficou a viver com outra.

L.3.7.3.3. ele [pai] nunca quis saber de nada,

d) Categoria – Irmãos

Ao longo da entrevista foi enunciado a existência de dois irmãos da L, um mais novo, outro mais velho que a L. De salientar que são irmãos do género masculino e que o mais novo ainda reside na habitação com a mãe e com a L.

É referido pela mãe que os irmãos sentem uma enorme indiferença pela L. Situação que é referida pela mãe com muita tristeza.

L.4.2.3.1. Mas ele [irmão] só lhe diz olá e às vezes toca-lhe outras vezes não toca, prontos. Diz que não gosta de lhe tocar. Mete-lhe confusão.

L.4.2.3.2. então o mais velho [irmão] nem lhe chega. Nem lhe toca. Nada... é que é mesmo nada. Ainda agora eu saí com ele e mais a minha nora, e se não fosse eu a chegar-lhe a irmã, ele nem lhe dizia olá. Eu é que cheguei ao pé dele, porque eu é que cheguei a L a ele, pronto... Sabe, são pessoas que não se apercebem do mal da irmã. São irmãos que não se apercebem porque estão dentro de um mundo (...). Eles cresceram com ela, mas ele é uma pessoa muito fechada e eu acho que é assim, eles são bons filhos, mas até dá a entender que não têm moral, sabe?

Segundo a mãe a L apenas o irmão mais novo, por vezes se disponibiliza a ficar com a L, mesmo que não tente comunicar nem se aproxime da irmã.

L.4.2.6.1. Já tem vinte e cinco anos e não é muito chegado a ela. Embora que não lhe queria mal, porque às vezes eu preciso de sair e assim, e ele fica a tomar conta dela. Mas pronto... não tem aquela coisa de dizer que sentou-me aqui e vou brincar com ela, ou vou distraí-la um bocadito.

e) Categoria – Família Alargada

Os episódios relatados pela progenitora demonstram apenas não sentiu apoio de qualquer membro da sua família. Neste relato a progenitora refere a repulsa que a família mostrou perante a diferença da L.

L.5.2.3.1. O resto da família são todos uns gananciosos e só queriam era dinheiro e nunca quiseram saber e nem ajudaram em nada, por eu me

ter divorciado. Diziam que eu devia aguentar porque os homens são assim, mas eu não queria aquela vida para mim, nem para os meus filhos, principalmente para a L, mas ninguém a aceitou na família e por isso abandonaram-me todos. Ninguém me ajudou.

Esta expressão é consistente com o afirmado por Weisner e colegas (2004) quando referem que a sustentabilidade das rotinas familiares depende de adaptações significativas para a família. Tais adaptações podem ser entendidas à luz daquilo que é considerado como significativo ou apropriado para esta determinada família e os valores culturais da sua comunidade.

2.8.3. Domínio – Repercussão

f) Categoria – Subsistema Conjugal

A relação conjugal segundo a mãe sofreu diretamente conflitos que nas palavras da própria, também vieram a dar a rutura do casal. A difícil gestão de conflitos, a falta de apoio e o abandono do lar por parte do progenitor, foram determinantes para a rotura familiar.

L.7.1.2.1. Abandonou os filhos por completo.

L.7.1.5.1. Nós separámo-nos e nunca mais apareceu. Para ver, o mais novo não conhecia o pai até aos três anos.

L.7.1.5.2. Também com a separação do meu casamento,

L.7.1.5.3. Eu quando me separei, a minha filha tinha onze a doze anitos e o meu filho mais novo quatro meses.

L.7.1.5.4. Olhe o pai, já sabe foi aquilo que foi. Até me ameaçar e bater ele me fez. Ele depois do divórcio devia dar a pensão aos meus filhos, mas nunca deu nada e como eu tinha de dar entrada com uma acção no tribunal mas isso era tanto dinheiro que eu não conseguia pagar, nunca lhe fiz nada..

No que respeita aos papéis familiares, a mãe revela que sentiu todas as tarefas e responsabilidades sob a sua tutela.

L.7.3.6.1. Não, simplesmente sou eu [mãe] para tudo. É muito complicado.

L.7.3.6.2. *Porque fiquei com eles os três, sozinha.*

L.7.3.6.3. *Foi o trabalho todo para cima de mim [mãe]...*

g) Categoria – Subsistema do Quotidiano

Nas suas primeiras expressões, a mãe refere que a vida familiar foi desde sempre dominada por rotinas exigidas pela sobrevivência dos menores. A sua prioridade era sustentar a alimentação, a saúde e o vestuário dos filhos. Desta feita refere que para tal deixava-os muitas vezes em casa durante longos períodos de tempo.

L.8.1.2.1. *Pagar rendas de casa caras... e eu tinha o meu salão de cabeleireira, mas então... e tinha de deixar os meninos sozinhos... pois, ao fim e ao cabo eu dei pouca atenção aos meus filhos. Como eu não dei atenção como devia de dar,*

L.8.1.2.2. *A minha preocupação era a mesa, ter comer e ter roupa para lhes dar. E ir ao médico com eles...*

L.8.1.2.3. *Se eu não trouxesse dinheiro, comida, roupa, medicamentos eles morriam. Eu tive que trabalhar e sei que sacrifiquei os meus filhos, porque eles estavam sempre sozinhos.*

Entre o casal de progenitores nunca houve colaboração direta na partilha de tarefas. Segundo a mãe, o pai mesmo com o nascimento da L, nunca a auxiliou em nenhuma tarefa o que prejudicou consideravelmente o bem estar marital.

Esta é uma ideia enfatizada pela Teoria Ecocultural, na qual a maior tarefa adaptativa da família é a construção e manutenção de uma rotina diária através da qual as famílias organizam e dão forma às actividades e desenvolvimento dos seus filhos (Weisner, 1984). O dia a dia com crianças e jovens com surdocegueira deixa pouco espaço para omissões, mudanças ou improvisos.

L.8.2.2.1. *Foi muito, muito e difícil para mim, esgravatar para cuidar deles todos.*

L.8.2.2.2. *eu [mãe] tinha que a [L] fechar para ir trabalhar, para ganhar para os meus três filhos.*

O percurso escolar da L foi irregular. Ficou imensos anos (sozinha) em casa e só frequentou a presente instituição por volta dos treze anos de idade.

L.8.5.1.1. isso a L não teve acompanhamento nenhum. Até que apareceu isto aqui, felizmente.

L.8.5.1.2. Não, a L esteve sempre comigo [mãe]. Até que houve uma altura em que eu me dirigi a [nome localidade] para ela fazer os exames para ser inválida, e de um momento para o outro contactaram-me daqui. Se quer que lhe diga, nem sei como é que foi. Se foi através dos serviços onde ela foi fazer os exames, ou... não sei. Só sei que foi muito rápido e eu nem sabia de nada.

A saúde da L sempre foi irregular pelo que a maioria do tempo nem teve acompanhamento médico.

L.8.5.2.1. Nunca teve acompanhamento médico nenhum

Outra das enormes dificuldades que sempre existiu segundo o relato da mãe, foi a capacidade de comunicação para com a L. Dadas as características das limitações sensoriais específicas, o domínio do código linguístico da L foi sempre muito restrito e e que a mãe também não domina muitos dos gestos aplicados.

L.8.6.2.1. É o gestual. É, é, o gestual. Com as mãos dela... é isso. É o que eu sei e sei pouco e era preciso eu ter uma vida mais razoável para poder ajudar a minha filha. Até aprender os gestos porque eu não tenho tempo e nem sei onde se aprende isso. É só o que as educadoras me vão dizendo, mas também é pouco.

h) Categoria – Subsistema Residencial

Nesta entrevista a mãe da L relatou que nunca alterou nada na sua residência. No entanto, argumenta que a L sentia a diferença de ambiente quando mudavam de casa.

L.9.1.1.1. Não nunca alterei nada. A única coisa era que quando eu mudava de casa, ela sentia falta da outra casa porque sentia que não estava no mesmo sítio. Porque ela tinha de mudar de ambiente. Mesmo quando muda de sala, ela estranha muito, porque são educadoras diferentes e assim e começa a fazer coisas que já não

fazia antes para chamar à atenção... ela sente tudo

i) Categoria – Subsistema Laboral

Da entrevista ressalta a necessidade que a mãe sentiu ao ter de sustentar os seus filhos sozinha. Desta feita a mãe apresenta que sempre trabalhou por conta própria.

L.10.1.1.1. Bem quer-se dizer, eu sempre trabalhei por mim, não é? Ora de costura, ora de cabeleireira, era assim eu ganhava o meu ganha pão. Trabalhava dia e noite. Mas para eu trabalhar tinha que deixar os meus filhos fechados... Sabe, só eu é que trabalhava lá em casa.

2.8.4. Domínio – Necessidades

j) Categoria – Apoio Emocional

A mãe refere que a falta de apoio e orientação ao nível emocional geraram dificuldades acrescidas para a gestão da situação familiar. Quando questionada sobre o tipo de apoios prestados à família, revela a inexistência de qualquer tipo de auxílio psicológico. A mãe refere que dadas as suas raízes simples, também não questionava este tipo de situação.

L.11.1.1.1. eu [mãe] passei por tudo sozinha e nunca tive ninguém a ajudar, nem psicólogo... nem ninguém.

L.11.1.1.2. Se quer que lhe diga, a gente estava tão fechados que nascia e era por onde ficava, pronto. Não havia inteligência para mais e nem havia quem nos guiasse [apoio psicológico]. Nascia e era para morrer.

No que respeita ao apoio espiritual, a mãe gostaria que Deus a ajudasse e por tal entregava as suas preces à religião. De acordo com Gallimore (1993) os valores e crenças parentais são uma influência poderosa nas decisões e orientações de decisões familiares.

L.11.4.2.1. Só Deus sabe, e se eu tenho pedido ajuda a Deus... só Ele é que me tem ajudado, sabe?

L.11.4.2.2. Ai o futuro dela é a minha paixão agora, é a minha paixão. Porque eu estou a ver que a vida está a sair da minha beira, não é? E

isso aflige-me muito... eu peço sempre a Deus que ela vá comigo.

k) Categoria – Apoio instrumental

No que respeita aos vários tipos de apoios instrumentais é indicado pela mãe que sente muita falta de orientação e formação para as famílias, para que aprendam a lidar com estes casos problemáticos. Na opinião da mãe é uma das suas maiores necessidades e visto o colégio se situar muito longe da sua residência sente essa dificuldade acrescida.

L.12.2.2.1. É o gestual. É, é, o gestual. Com as mãos dela... é isso. É o que eu sei e sei pouco e era preciso eu ter uma vida mais razoável para poder ajudar a minha filha. Até aprender os gestos porque eu não tenho tempo e nem sei onde se aprende isso. É só o que as educadoras me vão dizendo, mas também é pouco.

A mãe refere as dificuldades financeiras e revela os poucos apoios que tem a esse nível. Acrescenta que dada a enorme distância a que se encontra, o apoio financeiro para a despesa da deslocação seria imprescindível.

255/742

l) Categoria – Apoio institucional

A inexistência de instituições que dêem continuidade ao acolhimento de jovens surdocegos é uma das preocupações inerentes a esta mãe. O único centro que acolhe estes casos (crianças e jovens) é a presente instituição sediada na capital.

L.13.2.2.1. Já pedi aqui que arranjem um sítio para ela ficar, porque não há, não é? Disseram-me que já há terreno mas que não há casa, por isso, apesar se ser longe, mas isso na sua maré se verá, não é? E é isso.

2.8.5. Tema orientador – “Ir levando a vida”

Nesta família foram encontrados diferentes tipos de adaptações, maioritariamente respeitantes ao subsistema do quotidiano e conjugal. Estas categorizações vislumbram adaptações que assistem à subsistência dos filhos e da mãe, dado que o progenitor abandonou o lar desde muito cedo. A mãe revela que na sua vida sempre teve problemas financeiros e de recursos

básicos. Revela insatisfação e refere que os irmãos rejeitaram sempre a irmã. Refere que as suas preocupações atuais respeitam ao futuro da H e pede interseção divina para que a filha venha a falecer antes de si. Estas são as ideias que pautam a dinâmica familiar encontrando-se assim as regras de equilíbrio familiar que permitem (re)organizar a rotina familiar e perceber a orientação e estratégias adaptativas de cada família. Surge como tema organizador da rotina familiar: “Ir levando a vida”.

2.9. Família “N” – Um por todos e todos por um

O N permanece em ambiente de internato na escola durante a semana, indo a casa todos os fins-de-semana. Intitulou a sua família como “Um por todos e todos por um”.

2.9.1. Domínio – Problemática

a) Categoria – Detecção

Ao longo da entrevista foram efetuadas algumas referências sobre a deteção da problemática, através da observação direta das malformações externas.

N.1.1.5.1. Porque começaram a aparecer manchas e que em princípio eles pensaram que era Púrpura.

N.1.1.5.2. Mas tinha uma cova na testa, metida para dentro.

N.1.1.5.3. Quando a testa veio ao normal, o N tinha um glaucoma numa vista

O momento da deteção foi logo após o nascimento do N, conforme é referido na entrevista realizada.

N.1.2.2.1. Quando nasceu não. Dez minutos depois de nascer é que começaram a surgir as complicações todas.

N.1.2.2.1. Tinha para aí uns quinze dias, ou assim e tinha muitas hemorragias... Entretanto o N foi recuperando, foi lutando contra a morte e assim...

Os elementos que encaminhavam todo o processo, foram os próprios médicos, que

procuravam ajudar e entrecruzavam informação para uma melhor eficácia de atuação.

N.1.4.2.1. A partir daí chegámos ao outro hospital, os médicos, eu estava a segurar a cabeça do miúdo, e os médicos a verem-no e ... abriram-lhe os olhos e ele tinha as duas meninas dos olhos iguais, normais.

b) Categoria – Confirmação

Após a detecção questionavam a suspeita aos médicos assistentes que confirmavam o diagnóstico. Esta confirmação era geralmente presenciada pelos dois progenitores.

N.2.2.1.1. Foi a mãe que quando trouxeram o bebé que procurou ao médico para saber o que é que se passava. O médico disse-lhe que havia um problema.

N.2.3.3.1. Geralmente estávamos sempre os dois [casal].

A forma como lhes era transmitida a circunstância da confirmação nem sempre foi animadora. O pai refere que um dos médicos teve atenção à forma de transmissão do problema do N, mas que por outras vezes, a frieza da transmissão também era sentida.

N.2.3.4.1. O doutor disse que não havia nada a fazer e que como nós tínhamos o outro filho, para tratarmos do outro filho, que este aqui, pode durar mais uma hora, ou duas...

N.2.3.4.2. Isso sim. A nível do Hospital pediátrico sempre. E foram tão cuidadosos que transferiram um médico conceituado na área da pediatria, para o nosso hospital de propósito por causa do N. Para dar resposta ao caso do N... porque ele era um caso raro. Este médico era uma jóia de pessoa.

2.9.2. Domínio – Reação

c) Categoria – Progenitores

De acordo com a teoria do “Ciclo Vital da Família” de Turnbull, os pais de crianças com necessidades educativas especiais enfrentam após o nascimento e os primeiros anos, os

mesmos ajustes emocionais que encontramos em todos os novos pais. No entanto, adicionalmente estarão envolvidos numa perspectiva emocionalmente mais complexa, pelo que as suas reacções poderão ser mais angustiantes e prolongadas.

Os momentos de tristeza sentida pela mãe foram várias vezes relatados ao longo de toda a entrevista.

N.3.2.1.1. Quando eu [pai] cheguei um dia ao hospital, olhei para o N e o N parecia um coelho todo esfolado. Todo cortado, todo rapado... um sofrimento atroz, deu-me uma tristeza tão grande... e eu disse para o médico (chorou) “Eu não sou a favor da eutanásia, mas eu autorizo que o façam”. Quero terminar este sofrimento.

N.3.3.1.1. É que nós [pais] fomos lutando mas é que era um pesadelo quase todos os dias nós o vemos naquela agonia e naquele sofrimento a ser cortado para levar sangue, nós ficávamos num desespero total...

O pai reporta que a reacção dos progenitores diferiu muito em relação à aceitação da situação do N. O pai afirma que reagiu de forma a aceitar a problemática e avançar com a ideia de que “*se isto nos aconteceu, temos de aceitar (embora que não concordasse com a situação)*”, mas por outro lado a mãe ficou extremamente afetada e debilitada emocionalmente com toda a situação do N, sofrendo de uma profunda depressão. Segundo Harris e outros (1989), as questões relacionadas com as exigências de tempo e a limitação de liberdade a que estão sujeitas as mães, resultante dos cuidados exigidos pelos seus filhos com deficiência severa, constam dos maiores problemas da vida familiar relatados.

N.3.2.5.1. Haaa... quer dizer, eu, vamos lá a ver. Eu sempre reagi bem. Eu era mais velho que a mãe, a mãe é quase treze anos mais nova do que eu, eu tinha uma mentalidade completamente diferente... também já tinha andado muitos anos na guerra do Ultramar, tinha já visto tanta miséria, tanta coisa... que infelizmente, calhou-me a mim. Aceitei. Aceitei...

N.3.2.5.2. Mas eu [pai] sempre aceitei... não concordando mas...

N.3.6.1.1. A esposa não. A esposa teve problemas... (chorou) A mãe teve um esgotamento

É igualmente referido o sentimento de conformação perante a realidade vivenciada pelo progenitor.

n.3.2.6.1. E às vezes ainda dizem que há pais que abandonam a casa e os filhos deficientes e a mãe que os cuide. O meu caso... não. Mas foi preciso muita paciência. Porque eu [pai] para além de trabalhar com defuntos, porque trabalho numa funerária, ainda tinha os problemas todos em casa. Mas eu tentei aguentar e aguentei, tive de me conformar. Alguém tinha de ir em frente.

No entanto, uma das reações relatadas pelo pai foi a sua tomada de decisão em ter iniciativas invulgares para tentar (por outros meios) salvar o N. O pai recorreu a todos os meios possíveis para tentar salvar o N, mesmo que não fossem os meios mais convencionais. De acordo com Gallimore (1993) os valores e crenças parentais são uma influência poderosa nas decisões e orientações de decisões familiares.

n.3.5.2.1. Entretanto eu como pai... a gente tenta salvar os filhos... e já que os médicos e a medicina nos dão as respostas certas ou erradas, não sei, optei por outras vias para ver o que podia fazer para salvar o N. Então cheguei... fui a uma bruxa... eu fiz coisas que nem ao arco da velha lembra... entrar por uma janela e sair por uma porta ou sair por uma porta e entrar por uma janela... ou ir ao cemitério e roubar terra do cemitério e fazer chá e dar ao N, bem... conclusão tantas coisas que eu fiz que passados uns tempos começou a recuperar

n.3.5.2.2. eu próprio [pai] comecei a fazer-lhe massagens na perna esquerda com um produto que uma grande atleta me deu, que trouxe da América, e quando o N foi para a Fisioterapia já ia a andar pelo pé dele

n.3.5.2.3. eu botei vinho no meu copo e ele meteu o dedo no meu copo e meteu-o à boca e fez “Ahh” e parece que era uma coisa tão satisfeita que eu agarrei no copo e dei-lhe vinho a beber, dei-lhe a beber... dois ou três goles, não sei que quantidade, só sei que passado um bocado o N ficou a dormir em cima da mesa. Quando a mãe veio perguntou o que eu tinha feito ao menino e eu disse-lhe que tinha feito isto assim, assim e ela disse que eu era um assassino, que ia matar o menino e

assim e eu disse-lhe que se pelo menos não morrer da doença, morre satisfeito. E eu costumo dizer que Deus escreve as linhas direitas por caminhos tortos e eu tenho fé que foi isso que o salvou e que a partir daí, nunca mais teve hemorragias. Já contei a todos os médicos e pronto... ninguém sabe explicar. O que é facto é que ele nunca mais teve aquele problema das hemorragias.

d) Categoria – Irmãos

Ao longo da entrevista foi enunciado a existência de um irmão do N, este é mais velho que o N tendo trinta e um anos. De salientar que é um irmão do género masculino e que actualmente já não reside na habitação tendo emigrado para fora do país e que segundo o pai já não se visitam há cerca de cinco anos.

De entre os comportamentos observados, o irmão apercebeu-se da problemática do N, constatando a existência de diferenças notórias da alteração do padrão da normalidade. O pai salienta que o irmão fazia comentários face ao observado.

N.4.1.1.1. Fazia, fazia. Ele [irmão] muitas perguntas... era muito revoltado e perguntava as coisas com raiva... foi terrível. Ele via o N a fazer qualquer coisa e dizia logo coisas desagradáveis. E perguntava porquê.

É igualmente referido que o irmão do N sentiu repulsa pelo irmão, pois não era desta forma problemática que tinha desejado ter mais um irmão. No entanto o pai refere que sempre procurou tratá-los de igual forma.

N.4.2.3.1. Pois o irmão também não aceitou bem. Rejeitou um bocado o N, porque não era o irmão que ele esperava, que ele queria ter (...) mas eu como também nunca separei um do outro... Entretanto mudei de emprego e só vinha a casa praticamente aos fins-de-semana, e trazia sempre qualquer coisa para um e qualquer coisa para o outro. Se trazia um carrinho para um, trazia um para o outro... para não fazer distinção e para eles sentirem iguais. A vida melhorou nesse sentido.

Sobre as dúvidas proferidas pelo irmão foi o pai que procurou esclarecer o irmão do N.

N.4.4.2.1. Não expliquei. Eu [pai] fui sempre radical. E disse-lhe que tinha acontecido qualquer coisa que o irmão tinha nascido assim. Como há outros cegos, surdos... Nós infelizmente não escolhemos como é que nascemos. A vida é assim... o que é que a gente há-de fazer? Temos de aceitar. É assim.

e) Categoria – Família Alargada

Os episódios relatados pelo progenitor o pouco apoio e disponibilidade de apenas alguns membros da família se dispuseram a oferecer.

N.5.2.1.1. Essa cunhada quando nós vivíamos em [localidade], até ficava. E ele [N] gostava de lá ficar. Ainda agora nas férias a gente esteve lá uma semana e ele já não queria vir para baixo, para aqui.

Por outro lado existem membros que sentem repulsa do N não aceitando que o mesmo frequente os mesmos espaços, limitando os espaços de forma a evitar a presença do N.

N.5.2.3.1. A família reagiu muito mal. A família nunca nos deu grande apoio, sempre rejeitaram. Quando o N começava a mexer nalguma coisa era sempre “Ó N não mexas aqui, ou não mexas acolá...” E depois começámos a separar. Duma família enorme que nós temos, basta que nós temos seis ou sete cunhadas, praticamente só me dou com uma.

261/742

2.9.3. Domínio – Repercussão

f) Categoria – Subsistema Conjugal

No que respeita à valorização mútua o pai refere que apesar das dificuldades da vida, os pais entre si sempre se valorizaram e respeitaram. Sentem que a presença do N tem unido o casal em torno de uma causa em comum e que tal terá feito com que o casal se mantivesse unido.

N.7.1.3.1. Foi uma vida sempre complicada, mas sempre estivemos em harmonia, damos muito valor um ao outro... estamos casados há trinta e dois anos.

N.7.1.3.2. Apoiamo-nos muito [casal]. Somos os melhores amigos um do outro. Sim, sim... nesse aspecto, não há nada...

N.7.1.3.3. Sim. Muito. Damos valor ao esforço e ao trabalho que cada um tem.

N.7.1.3.4. mas eu [pai], na minha maneira de ser, daquilo que eu me conheço de mim próprio, se o N não existisse na nossa vida, se calhar eu com a minha mulher, às vezes com certas coisas que acontecem, éramos capazes de estar virados um contra o outro. E o N não. O N faz uma força de união. (...) Eu tive aí um contratempo aí na vida que pronto, todos os homens têm as maluquices... mas o N fez a união, fez-nos dar valor um ao outro. Se o N fosse normal, já eu estava sozinho com a mãe em casa, ou se calhar cada um para seu lado, porque o N já tinha emigrado há muito tempo, como o irmão emigrou... Já há cinco anos que a gente não o vê. (...) E o N não. É uma união que atrai... é um íman que nos mantém juntos. E acho se o N não existisse e se não fosse assim acho que por vezes por alguma palavra mais mal dada, ou por algumas coisas que se passam, já estávamos cada qual para seu lado.

262/742

Por regra, e na opinião partilhado pelo progenitor, as tomadas de decisões recaem sobre os dois tendo o pai um papel mais visível na educação do N.

N.7.2.1.1. Geralmente somos os dois [tomada de decisões]. Sim somos os dois...

Os pais optaram por não ter mais filhos, pois após o nascimento do N e devido aos problemas que teve e pelo facto de serem pais com consanguinidade, a decisão foi peremptória em não terem mais descendentes.

N.7.4.2.1. Há aqui um episódio que... a minha mulher hoje sofre porque eu na altura bem quis... mas como lhe disseram que tinha o filho deficiente e que podia ser hereditário e que podiam vir mais assim, nunca mais quis mais filhos e fez uma laqueação de trompas. Eu disse que não concordava. Que eu sou mais velho, sou mais velho que ela uns bons anos, já andei na guerra, de hoje à manhã morro, tu és ainda uma rapariga nova, arranjas outro companheiro e depois ele

quer um filho e depois não podes e arranja problemas. Eu não concordei... e hoje ela sofre mas eu também sofro.

Tal como é predito pela Teoria Ecocultural (Gallimore *et al.*, 1989) os pais relatam uma adaptação dos seus papéis e rotinas em resposta aos desafios com que se vão confrontando (Cho *et al.*, 2001). Este relato dos pais corrobora o que afirmaram Weisner e colegas (2004) quando sublinharam que a sustentabilidade da rotina diária deve estar em equilíbrio com a ecologia familiar, os recursos disponíveis, as limitações, mas não só. Deve também encontrar estabilidade entre os interesses competitivos dos diferentes elementos da família e os seus objetivos.

g) Categoria – Subsistema do Quotidiano

O pai refere que a vida familiar é partilhada sendo que a organização das tarefas está totalmente definida.

n.8.1.2.1. Eu [pai] faço tudo em casa, ajudo quando é preciso. Eu trabalho, ela trabalha. Eu chego a casa e ajudo a arrumar a casa, a fazer a comida, a fazer as camas, tudo... é igual. A única coisa que eu não faço é passar a ferro, mas ponho a roupa a lavar, estendo, apanho... ajudamo-nos bastante.

n.8.2.1.1. Há, isso sou eu, mas é só porque eu conduzo, não é? A mãe como tem um trabalho mais complicado, com um horário mais complicado, é mais difícil vir cá trazer o N.

n.8.2.3.2. E então nós que passámos vários meses internados no hospital com o N, mas vezes a mãe, outras vezes eu. Vínhamos tratar do outro. Vinha eu para baixo, ia ela para cima, quando era fim-de-semana o mais novo ficava entregue à família. E eu dormia dentro do carro.

O pai indica o aumento das tarefas e a dimensão do trabalho doméstico teve um notório alargamento e que tal facto restringiu a vida social do casal. Farber e Ryckman (1965, *cit. in* MacMillan *et al.*, 1983) referem as limitações a nível recreativo que recaem sobre as famílias com filhos portadores de deficiências profundas, nomeadamente as multideficiências e a surdocegueira, as quais podem incluir "a redução do período de férias, dos contactos sociais, entre outros". Como explicação desse isolamento social haverá outras razões que remetem

para estratégias psicológicas de adaptação ao nascimento de uma criança com deficiência e ao seu impacto na família, como é verbalizado pelo pai.

N.8.3.1.1. Tudo, tudo. Deixámos de ter tudo. O trabalho com o N é tanto... que deixámos de ter vida social. Deixámos de ir a um cinema, deixámos de ir a um teatro... Quando havia aqueles bailes da terra, tínhamos que dançar com o N ao colo... Já com o irmão tinha sido a mesma coisa, também dançávamos com ele ao colo, com o N ainda mais. Quer dizer, a nossa vida social não existe.

Outro elemento referido é a dificuldade de mobilização de recursos, nomeadamente financeiros.

N.8.4.1. Nós fomos falar com o médico e disse-lhe o que se passava e que nós não tínhamos dinheiro mas que se fosse preciso íamos assaltar um banco.

O pai refere que o percurso escolar do N nem sempre foi fácil. Relata que devido à sua problemática pouco conhecida, inúmeros centros de educação especial não deram a devida orientação e auxílio ao caso do N.

N.8.5.1.1. Entretanto o N foi para a [nome instituição] e depois quando ele atingiu os cinco anos, recebemos uma carta em que ele tinha de ir para uma escola.

N.8.5.1.2. Depois quando aos cinco anos recebemos essa carta da [nome de instituição] a dizer que ele tinha de ir para uma escola. Nós é que estávamos a pagar... íamos levá-lo de manhã, íamos buscá-lo à tarde... (...) O N foi uma cobaia.

O percurso médico do N foi deveras atribulado. O pai descreve-o como sendo uma vida em torno do N e da sua saúde controversa. Relata estes episódios com tristeza e amargura nas palavras.

N.8.5.2.1. Durante estes anos todos o N foi uma cobaia dos médicos. Eles injetaram-lhe tanta coisa que... enfim. Até que mais tarde eles detetaram que ele tinha uma doença desconhecida chamada em Portugal “Bola de borracha azul – síndrome (imperceptível)”. Que automaticamente quando falávamos com os médicos eles

automaticamente desconheciam. Na altura, quando o N saiu do Hospital [nome] a uma certa e determinada altura, foi transferido para o nosso hospital o médico do N. De propósito para seguir o caso do N. Quando o N tinha hemorragias, ou estava mal, eu cheguei a ir a casa desse médico que é uma coisa inconcebível, inédita, vamos lá, cheguei a ir buscar esse médico a casa

n.8.5.2.2. O N tinha sido transferido para o Hospital [nome] em Lisboa, porque nós mudámo-nos para cá, e foi-lhe dado o médico [nome] que ficou responsável por ele. Foi incansável. Sempre acarinhou e ele e todo a gente, o N e ajudou-nos muito. Devo-lhe tudo a esse médico. Depois aos oito anos houve um congresso e vieram médicos holandeses, ingleses, portanto de todo o mundo, e o primeiro caso a ser chamado... porque o doutor tinha assim quatro ou cinco casos com doenças raras... primeiro foi chamado o N.

Outra das enormes dificuldades que sempre existiu tanto na família como nas idas às consultas, segundo o relato do pai, foi a capacidade de comunicação para com o N. O N quando começou a desenvolver-se conseguiu comunicar através da fala. No entanto o seu código inicial era imperceptível para os demais. Dadas as características das limitações sensoriais específicas, o domínio do código linguístico do N foi sempre muito restrito. A Língua Gestual portuguesa foi-lhe inculcada na presente instituição. Neste momento o N perdeu a faculdade da audição e da visão o que comprometeu a fala e a comunicação gestual.

n.8.6.2.1. Não, não. De todo nós [pais] não sabemos nada. É preciso aprender [comunicação]. Muito mais. É preciso mais acções de formação. Mas agora também há aqui uma coisa: o factor tempo. É preciso ter tempo. Porque o factor tempo também ajudava. Eu lido mais com o N com os nossos gestos, a mãe não tanto.

n.8.6.2.2. Sabe eu às vezes estou a tentar explicar-lhe uma coisa e ele está a compreender errado, porque eu em vez de lhe fazer assim (gesto para a esquerda) estou a fazer assim (gesto para a direita), e basta isso estar trocado, para já não fazer sentido. E por isso é que eu acho que era tão preciso mais ajuda aos pais para nós sabermos comunicar com os nossos filhos.

O pai refere que sentem dificuldade em dominar o código comunicativo do N e que para tal procuraram informação complementar.

N.8.6.4.1. Entretanto a gente [pais] andámos a pesquisar, porque os médicos diziam que era uma doença hereditária, porque éramos primos direitos, nós tínhamos feito exames quando casámos, antes de casarmos para saber se havia compatibilidade ou incompatibilidade em não ter filhos, mas ele disse porreiro, que podíamos ter filhos, pode ter genes da gente, mas ele até tem um irmão mais velho, saudável, não tem problemas... por isso era pouco provável.

N.8.6.4.2. E então andámos a pesquisar e não havia ninguém na família que sangrava, não havia ninguém com aquelas manchas no corpo que ele tem, não havia nada daquilo específico na nossa família.

O facto de o N ter um código tão singular, fez com que este domínio se restringisse aos progenitores.

N.8.6.5.1. Ele não falava, tinha uma linguagem própria, a cola-cola para ele era “preo”, o amarelo era “gasosa”, o “iaí” era bicicleta, o “romanum” era um iogurte, uma colher era um “tieno”, quer dizer que tinha uma linguagem muito própria dele e que a gente foi adaptando à própria linguagem. Quando lhe davam qualquer coisa e ele queria outra coisa, mas como não se especificava bem o que queria porque foi a senhora que deu, então a gente começou a mentalizá-lo a ele guardar as coisas que gostava. Então ele andava com os invólucros das coisas que gostava no bolso e quando íamos a qualquer lado, ele tirava o que queria e a gente já sabia que olha quer isto, ou quer aquilo. Ele conhecia a roupa pelo cheiro... ele começou a desenvolver. Reconhecia muita coisa pelos cheiros que ele adaptava à linguagem dele.

N.8.6.5.2. fala praticamente só para ele, utiliza os gestos e fomos adaptando de forma a comunicar com ele.

N.8.6.2.3. Não, não. De todo nós [pais] não sabemos nada. É preciso aprender [comunicação]. Muito mais. É preciso mais acções de formação. Mas agora também há aqui uma coisa: o factor tempo. É preciso ter tempo. Porque o factor tempo também ajudava. Eu lido

mais com o N com os nossos gestos, a mãe não tanto.

O pai refere que o N entrou para a presente instituição em regime de internato usufruindo deste serviço semanalmente indo a casa aos fins de semana.

N.8.7.3.1. E assim ele fica durante toda a semana aqui, sabe Deus como... e só vai a casa aos fins-de-semana.

h) Categoria – Subsistema Residencial

Nesta entrevista o pai do N relatou que sentiram necessidade de realizar várias adaptações na sua residência ao longo da vida do N. Pelo facto de ter deixado de ver e ouvir e até ter tido de se deslocar em cadeira de rodas, os pais procederam a algumas modificações arquitectónicas na sua habitação.

N.9.1.1.1. Eu adaptei coisas em casa, sim para ele [N]

N.9.1.1.2. Mais tarde tive de fazer uma grande alteração em casa, porque o N hoje não vê, nem ouve e já andou numa cadeira de rodas, e então eu tive de deitar uma parede abaixo e fiz das quatro assoalhadas, três, para ter mais espaço e fiz umas rampas por causa da cadeira.

267/742

2.9.4. Domínio – Necessidades

i) Categoria – Apoio emocional

O pai refere que a falta de apoio e orientação ao nível emocional geraram dificuldades acrescidas para a gestão da situação familiar. Quando questionado sobre o tipo de apoios prestados à família, revela a inexistência de qualquer tipo de auxílio psicológico o que nas palavras do pai, teria sido benéfico mas que os pais na altura não consideraram essa hipótese porque também não tinham capacidade financeira para recorrer a esses serviços.

N.11.1.1.1. Não, não. Nunca tivemos [apoio psicológico].

N.11.1.1.2. Sim, na altura sim importante [apoio psicológico]. Tinha sido, mas depois há outras coisas que lá está... o dinheiro, sem dinheiro era difícil.

A família refugiou-se na fé como salvaguarda e protecção. O apoio emocional que o pai refere

na entrevista é apenas o apoio espiritual ao qual dedicaram as suas intenções e pedidos. O seu maior desejo é que o bem-estar do N. De acordo com Gallimore (1993) os valores e crenças parentais são uma influência poderosa nas decisões e orientações de decisões familiares.

N.11.4.2.1. E eu costumo dizer que Deus escreve as linhas direitas por caminhos tortos e eu tenho fé que foi isso que o salvou e que a partir daí, nunca mais teve hemorragias.

N.11.4.2.2. Mas muitas vezes interpelei Deus e disse-Lhe: “Porque é que estás a fazer mal à criança? Faz-me mal a mim. A criança não tem mal nenhum.”

N.11.4.2.3. Na altura dá-se um episódio curioso que é a lei da vida às vezes também ajuda. Eu tinha uns seis contos no banco e disse: “Ó meu Deus, como é? Não tenho dinheiro para pagar esta operação”. No fim-de-semana fui visitar a família, fiz um Totoloto (jogo da sorte) e saíram-me trezentos contos, que naquele tempo... foi mesmo mão divina, sem dúvida.

O pai refere que a falta de orientação às famílias é outra das necessidades sentidas. A falha em relação ao domínio do código comunicativo, a falta de formação e o pouco tempo, são indicadores apontados pelo progenitor como determinantes.

N.12.2.2.2. Não, não. De todo nós [pais] não sabemos nada. É preciso aprender [comunicação]. Muito mais. É preciso mais acções de formação. Mas agora também há aqui uma coisa: o factor tempo. É preciso ter tempo. Porque o factor tempo também ajudava. Eu lido mais com o N com os nossos gestos, a mãe não tanto.

N.12.2.2.3. Sabe eu às vezes estou a tentar explicar-lhe uma coisa e ele está a compreender errado, porque eu em vez de lhe fazer assim (gesto para a esquerda) estou a fazer assim (gesto para a direita), e basta isso estar trocado, para já não fazer sentido. E por isso é que eu acho que era tão preciso mais ajuda aos pais para nós sabermos comunicar com os nossos filhos.

Uma das necessidades enunciadas é a falta de recursos financeiros que condicionou o processo evolutivo desta família. A maioria das despesas associadas ao N foram suportadas pelos progenitores.

n.12.3.1.1. mas depois há outras coisas que lá está... o dinheiro, sem dinheiro era difícil.

n.12.3.1.2. Nós fomos falar com o médico e disse-lhe o que se passava e que nós não tínhamos dinheiro mas que se fosse preciso íamos assaltar um banco.

n.12.3.1.3. Por exemplo todos os apoios técnicos foram sempre pagos do meu bolso. Aparelhos auditivos, outros aparelhos para ele ver maior... tudo e com tanta dificuldade.

Em termos institucionais, o pai refere que não existem garantias sociais que capacitem o nosso país a dar uma resposta segura e duradoura no apoio a este tipo de problemática. Assim sendo, este é um aspeto que preocupa deveras os progenitores.

n.13.1.1.1. Nada. Não temos nada de apoios. Eu já fiz cartas para o Presidente da República, que o factor principal que nos leva é eu tenho diabetes, a minha mulher tem diabete, qualquer dia dá-nos uma morte silenciosa dentro do nosso corpo, a mim já me deu um AVC (Acidente vascular cerebral), a gente desaparece de um momento para o outro, e o N fica entregue a quem? O irmão está lá para o estrangeiro, e será que vai tomar conta dele? Mesmo se tomar, é um tomar conta diferente. Só vejo uma pessoa que é aquela tia, mas é uma tia que já tem uma certa idade...

n.13.1.1.2. Basta só isto: apoios. Porque estes meninos não têm nada. Não há nenhum sítio que fique com eles em adultos e na velhice. Neste país não há nada disso.

2.9.5. Tema orientador – “Ultrapassar mais um dia”

Nesta família foram encontrados diferentes tipos de adaptações, maioritariamente respeitantes ao subsistema do quotidiano. Esta família debate-se com as complicações súbitas do filho que condicionam o vislumbre de um futuro promissor. A deficiência severa do N obriga a que os pais canalizem muito do seu tempo e energia para si. No entanto revela que o subsistema conjugal beneficiou com a presença do N na vida do casal, tornando-os mais próximos e unidos em prol deste filho. Estas são as ideias que pautam a dinâmica familiar encontrando-se assim as regras de equilíbrio familiar que permitem (re)organizar a rotina familiar e perceber

a orientação e estratégias adaptativas de cada família. Surge como tema organizador da rotina familiar: “Ultrapassar mais um dia”.

3. Apresentação das Observações Naturalistas

Neste ponto faz-se a apresentação dos dados recolhidos da observação naturalista a cada família através de uma contextualização de cada núcleo familiar salientando o meio onde se insere, alguns dados demográficos e algum do seu percurso, onde surgem transcrições dos testemunhos informais referidos (não categorizados) mas de considerável relevância para a devida compreensão do enquadramento familiar.

Apresentam-se os dados possíveis referentes às adaptações referidas nos vários momentos de observação naturalista, em cada uma das Categorias e/ou Domínios Ecoculturais identificados. Por conseguinte, procura-se identificar para cada família as regras de equilíbrio familiar que regem a rotina familiar e que permite perceber a orientação que subjaz às estratégias adaptativas de cada família. Quando pertinente, faz-se alguma referência à literatura seleccionada.

Importa realçar que para aplicar a observação direta neste estudo, a investigadora recorreu a várias participações presenciais onde pôde observar de forma relativamente próxima os sujeitos em estudo em vários contextos, a saber: contexto escolar – instituição sediada em Lisboa (entrega dos educandos às respetivas educadoras e terapeutas para o internato, realizada pelos progenitores durante a manhã de cinco segundas feiras, intercaladas – após fim de semana dos alunos com os pais); celebração da festa de Natal realizada nas instalações de Belém seguida de convívio entre crianças/jovens surdocegos, famílias e técnicos; deslocação a quatro residências das respetivas famílias; presença em convívio destinado a famílias, crianças/jovens surdocegos e técnicos, promovido pela instituição nas instalações da Lourinhã.

3.1. Família “A” – Somos felizes

As observações naturalistas realizadas à família A decorreram em três momentos essenciais: na deslocação que a investigadora realizou à residência da família, aquando da entrega do

educando às respetivas educadoras quinzenalmente em contexto escolar e durante o convívio de encerramento que decorreu no centro de férias sito na Lourinhã. De reparar que a família A não esteve presente no convívio de Natal porque a A esteve doente e impossibilitada de comparecer.

Das observações diretas realizadas nos vários contextos, esteve sempre presente a mãe da A que se mostrou muito atenciosa, bem disposta e prestável para esclarecer todos os itens desencadeados em conversa informal.

A mãe da A contraiu o vírus da Rubéola durante o início da gestação:

(...) os médicos não sabem porque é que a A tem estes problemas, mas acham que foi mesmo da Rubéola. Daquelas borbulhas que eu tive no início. Na altura disseram que era alergia. Mas já vários me disseram que não foi alergia que eu tive, que foi a Rubéola. Mas eu cá não sei nada.(...)

A A não usa óculos apesar de ter baixa-visão; referiu-se que já teria utilizado as próteses auditivas, mas como a A as retirava sistematicamente, deixaram de as colocar; a A reage a sons muito altos e a vibrações.

Agora só reage quando o som é muito alto ou aos tremores da música, ou assim... [vibrações]

Manifesta algumas perturbações cognitivas motivadas pelo isolamento com o meio exterior, dadas as limitações específicas. Em termos comportamentais é uma jovem serena e tranquila. A sua comunicação é limitada e é feita através da Língua Gestual em contexto escolar, mas a mãe refere que a A a entende só pela expressão facial.

Ela [A] olha para mim e a gente cá se percebe. Ela sabe tudo o que eu lhe digo. Entende a minha cara. (,,)

A sua autonomia é semi-dependente pois necessita de auxílio para realizar algumas das tarefas básicas. Em termos de saúde geral a A não apresenta quaisquer patologias associadas à problemática causada pela Rubéola, no entanto é seguida em Neurologia semestralmente, por conselho do médico assistente. A A permanece em ambiente de internato na escola durante a semana, indo a casa todos os fins-de-semana e feriados.

Através das observações e registos efetuados a esta família ressalta o impacto que o filho com deficiência trouxe à mesma alterando a dinâmica familiar. As rotinas familiares obedecem aos ritmos "impostos" pela A. Uma rotina bem estruturada guia as semanas desta família, os cuidados básicos à filha, as idas às consultas bem como a procura de apoios.

Os pais são os principais responsáveis e toda a sua vida é orientada segundo as necessidades da filha, presentes e futuras, sendo este o tema que orienta as adaptações familiares: "Assegurar os melhores serviços no presente e no futuro".

3.2. Família “D” – Temos muitas tristezas

As observações naturalistas realizadas à família D decorreram em quatro momentos essenciais: na deslocação que a investigadora realizou à residência da família, aquando da entrega do educando às respetivas educadoras quinzenalmente em contexto escolar, durante o convívio de Natal e no convívio de encerramento que decorreu no centro de férias sito na Lourinhã.

Das observações diretas realizadas nos vários contextos, esteve sempre presente a mãe do D com os restantes filhos de um e quatro anos, que se mostrou muito atarefada mas atenciosa, bem disposta e prestável para esclarecer todos os itens desencadeados em conversa informal.

A mãe do D contraiu o vírus da Rubéola durante o início da gestação.

(...) Mas os médicos acham que foi Rubéola e por isso é que ele ficou assim mas eu também não sei. (...)

Apresenta grandes dificuldades de orientação, motricidade e coordenação óculo manual, derivada do défice acentuado de visão e à surdez severa. O D não usa óculos apesar de ter baixa-visão.

Em termos comportamentais é uma criança muito enérgica, com personalidade vincada e com movimentos muito expressivos.

“Sim, e está muito rebelde. Ah [mão na cabeça em sinal de cansaço]. Já estive ali [junto da Professora] a queixar-me, para me explicarem porque é

que ele anda assim... Até me deixa com o cabelo em pé, pá... Agora de manhã, bateu com a mão na cabeça de um senhor no autocarro... bem... ela [Professora] diz que eu tenho de ser mais forte com ele. Tem de dizer não e é não até ao fim. Tem de ficar no não! Quem não entende, olha..."

A sua comunicação é muito diminuta e é feita através da Língua Gestual Portuguesa em contexto escolar, mas a mãe refere que o D nem sempre a entende.

"Mas eu disse-lhe que íamos passear [fez o gesto de ir embora da LGP] e eu fui pô-lo na casa da minha comadre. O que é que aconteceu? Ele pensava que ia passear, olha ficou o dia, a tarde toda a chorar, das quatro às sete. Quando eu cheguei, eu o meu marido perguntámos o que é que o D hoje tem? E a minha comadre disse que deixaste-o a chorar e encontras ele a chorar."

O D permanece em ambiente de internato na escola durante a semana, indo a casa todos os fins-de-semana.

De realçar que estes pais são de origem Cabo Verdiana, tendo os filhos nascido em Portugal.

273/742

A mãe é a principal responsável e toda a sua vida é orientada segundo as necessidades dos filhos menores, sendo este o tema que orienta as adaptações familiares: "Cuidar e assegurar as rotinas familiares".

3.3. Família "E" – Uma família triste

As observações naturalistas realizadas à família E decorreram em dois momentos essenciais: aquando da entrega do educando às respetivas educadoras quinzenalmente em contexto escolar e no convívio de encerramento que decorreu no centro de férias sito na Lourinhã.

Das observações diretas realizadas nos vários contextos, esteve presente a mãe do E que permaneceu com um semblante carregado e distante, não permitindo interação nem questões informais onde se pudessem obter informações informais. Apenas no decorrer da própria entrevista, em privado, é que se obteve alguma informação complementar

O agregado familiar do E é composto atualmente apenas por duas pessoas: o próprio E e a

mãe. Há cerca de cinco anos o pai do E abandonou o lar tendo restado neste momento apenas o núcleo formado pelo E e pela mãe. O E tem dois irmãos mais velhos que já não residem no lar.

Bem o pai só vem cá [colégio] uma vez por semana, mas acho que nem veio cá na semana passada... ver o menino [melancolia]. Ele já não está connosco há cinco anos... saiu...

A mãe manifestou desalento pela situação paternal em relação ao E.

Ele [pai] era para vir aqui [colégio] trinta minutos por semana. Mas acho que ele até vinha, mas acho que fez um pé de vento aqui com as educadoras, e até disse que ia marcar uma reunião com o diretor mas era na segunda-feira e não apareceu... [gesto de encolher os ombros].

A mãe do E contraiu o vírus da Rubéola durante o início da gestação.

Não sei porque é que ele ficou assim. Os médicos dizem que eu tive a Rubéola. Foi isso... talvez...

Apresenta grandes dificuldades de orientação, motricidade e coordenação óculo manual, derivada do défice acentuado de visão e à surdez severa. O E não usa óculos atualmente. Só usou durante a primeira infância.

Em termos comportamentais é um jovem que por vezes é agressivo. A sua comunicação é limitada e é feita através da Língua Gestual em contexto escolar.

A sua autonomia é semi-dependente pois necessita de auxílio para realizar algumas das tarefas básicas. Em termos de saúde geral o E não apresenta quaisquer patologias associadas à problemática causada pela Rubéola.

A mãe é a única cuidadora e intitulou a sua família como “Uma família triste”. O tema orientador é “Viver em função do filho”.

Esta família não possui uma rede familiar que a auxilie na tarefa de cuidar do E, ou existindo é virtualmente ineficaz. Os amigos e a família alargada também parecem não ter lugar no quotidiano familiar de forma regular. Essa forma de organização familiar das rotinas

centralizadas na mãe pode corresponder a maior sentimento de *stress* (Dyson, 1997).

3.4. Família “F” – Para a frente

As observações naturalistas realizadas à família F decorreram em dois momentos essenciais: aquando da entrega do educando às respetivas educadoras quinzenalmente em contexto escolar e no convívio de Natal. A família F não esteve presente no encerramento que decorreu no centro de férias sito na Lourinhã, por incompatibilidade horária e impedimento de alterar o horário pela entidade patronal.

Das observações diretas realizadas nos vários contextos, esteve presente a mãe da F que manteve uma conversação aberta e direta em ambiente informal.

O agregado familiar da família F é composto por quatro elementos: a mãe, o padrasto, o irmão e a F. Atualmente, a mãe mantém uma relação com outra pessoa que reside junto ao agregado familiar durante os fins-de-semana.

*depois ao fim-de-semana - eu estou com um moço – e ele também está
connosco*

275/742

De salientar que uma das presenças mais focadas é a avó materna que mantém uma proximidade estreita com o agregado familiar

A minha mãe mora na casa ao lado, mas está sempre connosco.

A mãe da F contraiu o vírus da Rubéola durante a gestação.

*Sabe é que eu tive Rubéola na gravidez mas o médico nunca... pronto...
quando eu apanhei aquelas borbulhas... pronto o médico disse que era
Sarampo e nunca ligou muito, que não fazia mal, e eu até lhe disse que já
tinha tido Sarampo quando era pequenina – porque a minha mãe me disse –
mas não tem problema porque o Sarampo pode-se ter até sete vezes, disse o
médico. Pronto e eu fui para a frente. (...) Bom, até que um dia o médico que
a tratou quando ela fez a aspiração do vômito, me perguntou o que é que eu
tinha tido e eu disse que tinha tido Sarampo na gravidez. Fizeram-me
análises – a mim e à menina – porque eles queriam saber porque é que a
menina estava a ter tantas coisas seguidas, e foi quando disseram que eu
tinha tido Rubéola. Não tinha tido Sarampo mas sim Rubéola.*

A F nasceu surdocega apresentando atualmente, baixa visão e surdez profunda. Apresenta grandes dificuldades de orientação, motricidade e coordenação óculo manual, derivada do défice acentuado de visão e à surdez severa, apenas se desloca com alguma autonomia em espaço do seu domínio e rotina quotidiana.

Então, tem uma surdez profunda e já quase que não vê nada. Eu acho que ela ainda vê assim umas sombras porque nos sítios que ela conhece, orienta-se mais ou menos, mas acho que é mesmo muito pouco...

A F teve um percurso operatório muito intenso até aos seis anos de vida. Foi sujeita a nove operações seis das quais aos olhos, uma ao coração e outra a uma artrite.

Lá vou eu outra vez para o hospital e detectaram-lhe um sopro (...) e depois foi operada ao coração (...) como tinha a catarata, o médico achou por bem operá-la... Foi o pior que se podia ter feito. (...)“Ah, sabe correu um bocadito mal, nós vamos operar outra vez para pôr.” E assim foi, operaram segunda vez. (...) Arranjou-me uma consulta e assim eu mudei para lá. (...) Ela foi logo operada por ele, nesse dia. Bem a vista ficou um bocadinho defeituosa, mas pelo menos ficou a ver... (...) mas de repente, ficou com a tensão ocular muito alta, mas sempre a ser seguida no hospital. (...) Ela já fez sete operações aos olhos. (...) Apanhou um glaucoma e eu acho que foi por causa daquela conjuntivite grande. Isto durou até aos seis anos! E tem-se vindo a agravar! Ela agora já tem dezasseis anos... (...) No total já foi operada nove vezes – à artrite, ao coração e sete vezes aos olhos. Agora tem estado a estabilizar a tensão ocular, pronto. Põe uma gota todos os dias mas tem estado benzinho.

Manifesta algumas perturbações de locomoção motivadas pelo diferente comprimento dos membros inferiores.

(...) ela mexe-se mas tem alguma dificuldade porque aquela perna está ligeiramente mais pequena, não é? Ela tem uma compensação na bota de três centímetros.

A sua autonomia é parcialmente dependente pois necessita de auxílio para realizar algumas das tarefas básicas. Em termos de saúde geral presente a F continua a ser seguida em oftalmologia a cardiologia.

A F permanece em ambiente de internato na escola durante a semana, indo a casa durante o fim-de-semana de quinze em quinze dias.

Uma rotina estruturada guia as necessidades deste seio familiar, os cuidados básicos à filha, as idas às consultas bem como a procura de apoios. O tema organizador da dinâmica familiar é “A qualidade de vida da filha”. Intitulou a sua família como “Para a frente!”.

3.5. Família “H” – Lições de Vida

As observações naturalistas realizadas à família H decorreram em três momentos essenciais: aquando da entrega do educando às respetivas educadoras quinzenalmente em contexto escolar, no convívio de Natal e no convívio de encerramento efetuado no centro de férias sito na Lourinhã.

Das observações diretas realizadas nos vários contextos, esteve presente a mãe da H que se mostrou muito atenciosa, disponível e prestável para esclarecer todos os itens apontados. Intitulou a sua família como “Lições de Vida!”.

277/742

O agregado da família H é composto por quatro elementos: a mãe, o padrasto, a irmã e a H. A H tem atualmente trinta e três anos de idade. Os pais separaram-se quando a H tinha cerca de dois anos e meio, pois o pai não reagiu bem à deficiência da H tendo entregue a sua tristeza “ao mundo das drogas”.

(...) o pai dela não aguentou, rejeitou completamente... não aguentou a pressão e começou a meter-se no mundo da... droga. Tinha a menina cinco, seis meses. Ah...

E assim nasceram dois processos muito complicados na minha vida. Por um lado a minha filha cheia de problemas, e por outro o meu marido no mundo das drogas... Passados dois anos tive que me separar, pronto. Eu da minha filha é que não me podia separar... e ele não aguentava e só se metia nesse mundo. Foi uma situação... foi uma altura muito, muito complicada para mim... porque lidar em pouco tempo com duas situações muito complicadas (...)

O pai biológico faleceu vítima de uma “overdose” quando a H ainda era muito nova.

(...) o pai já faleceu. Veio a falecer anos mais tarde, com uma overdose... Porque realmente não aguentou a pressão e a tristeza de ter uma filha assim, e entregou-se àquilo [droga].

A mãe refez a sua vida com o atual padrasto. Deste relacionamento surgiu mais uma filha que tem atualmente vinte e quatro anos. A mãe realça a sua indecisão em arriscar uma nova gravidez.

Casei-me novamente e tive mais uma filha. (...) Tive [mãe]... muitos receios. Naquela altura, há vinte e cinco anos, não se faziam ecografias... só se faziam em Lisboa e era só em particular e nalguns hospitais. E eu já trabalhava na CERCI, como ainda hoje, e a médica que me fez a ecografia aqui em Lisboa, achou-me um bocado cansada... tinha sete meses de gravidez. Tinha lá o meu processo e disse-me assim: “Ou você vai para casa e descansa, ou vai ter uma com o mesmo peso da outra!” Isto... estes dois meses foram de uma angústia tão grande, tão grande até que ela nasceu... que eu nem sei como é que sobrevivi. Era um pânico diário! Aliás, eu fui daqui, fui directa ao médico de Beja e olhe, descarreguei tudo em cima dele. Disse-lhe tudo como os loucos...! Foi ao ponto do médico telefonar para a outra médica de Lisboa e dizer: “Colega o que é que você disse à senhora que ela está completamente desnorteada? Tem que se medir as palavras, ainda para mais com um histórico como o desta paciente...!” Quando ela [irmã] nasceu, eu não queria saber se ela era bonita ou se era feia... eu só perguntava “De que cor é que ela tem os olhos? Mas de que cor é que ela tem os olhos?” E eu virei-me para o meu marido – porque ele assistiu ao parto - e disse-lhe “De que cor é que ela tem os olhos?” Até que alguém disse: “Tem escuros”, e eu dizia “Ela não tem os olhos azuis?” – porque a minha outra filha quando nasceu tinha os olhos azulados, por serem cegos. Ao ponto de, ela ter nascido à meia-noite e tal e quando eram sete da manhã já lá estava a Pediatra para ver a menina. Porque eu [mãe] já tinha ansiedade... e a outra médica a dizer-me que se eu não descansasse ia ter outra com peso igual... eu [mãe] entrei em

parafuso! A minha cabeça começou logo a pensar: “O mesmo peso, os mesmos problemas...” Tinha a H oito anos. E apesar de eu saber que tinha sido por Rubéola, e tinha já feito os exames e sabia que estava imune agora, mas a cabeça não tem controle... e eu achava que vinha igual.

Atualmente a mãe da H conta essencialmente com a ajuda e colaboração da irmã da H, visto o padrasto ter sofrido alguns comprometimentos de saúde.

(...) sou eu [mãe] e a mana que tomamos as decisões. (...) Porque o meu marido [padrasto da H] já teve um AVC, já teve dois enfartes, enfim, neste momento ele não participa em nada do que é decisões. Nem de casa, nem das filhas... em nada infelizmente.

A mãe da H contraiu o vírus da Rubéola durante a gestação. No entanto durante o primeiro mês de gravidez o médico atribuiu os sintomas a uma alergia. Só após o nascimento da H e dado o enquadramento clínico da menor é que houve confirmação da problemática ter sido causada por Rubéola.

Tinha um mês de grávida quando apanhei Rubéola... mas o médico disse que era uma alergia. (...) Eu só soube que tinha sido a Rubéola quando uma médica, por acaso me foi ver a ficha. E todas as características indicavam esse quadro... e ela ultrapassando um bocado o colega (porque ela não era minha médica, mas eu desabafei com ela...) e ela disse-me que eu tinha tido Rubéola... E depois aqui no Hospital em Lisboa, mais tarde também me disseram.

279/742

A H nasceu surdocega apresentando atualmente, enucleação da visão e surdez profunda. Apresenta muitas dificuldades de orientação, motricidade e coordenação, derivada da cegueira total e à surdez profunda, apenas se desloca com alguma autonomia em espaço do seu domínio e rotina quotidiana.

A H permanece em ambiente de internato na escola durante a semana, indo a casa durante o fim-de-semana de quinze em quinze dias.

Através das observações e registos efetuados a esta família ressalta o impacto que a filha com

deficiência trouxe à mesma alterando a dinâmica familiar. As rotinas familiares obedecem aos ritmos "impostos" pela H. Uma rotina bem estruturada guia as semanas desta família, os cuidados básicos à filha, as idas às consultas bem como a procura de apoios.

A mãe e a irmã são as principais responsáveis e toda a sua vida é orientada segundo as necessidades da H principalmente futuras, sendo este o tema que orienta as adaptações familiares: "Assegurar os melhores serviços no futuro".

3.6. Família "I" – União total

As observações naturalistas realizadas à família I decorreram em três momentos essenciais: aquando da entrega do educando às respetivas educadoras semanalmente em contexto escolar, no convívio de Natal e no convívio de encerramento efetuado no centro de férias sito na Lourinhã.

Das observações diretas realizadas nos vários contextos, estiveram presentes a mãe, o pai e a irmã do I que se mostraram muito atenciosos, disponíveis e prestáveis para esclarecer todos os itens apontados e questões informais formuladas.

O agregado familiar da família I é composto por cinco elementos: a mãe, o pai, a irmã, o avô materno e o I. A mãe tem quarente e oito anos e o pai tem quarenta e nove anos. Ambos têm licenciatura e são empresários e gestores por conta própria. O I tem atualmente, vinte e três anos de idade. O casal tem mais uma filha (mais nova que o I) com dezoito anos, estando a tirar o curso de educadora de infância. A família mora a cerca de cem quilómetros da escola onde está inserida o I, numa vivenda de tipologia T4. A sua religião é católica e frequentam a igreja regularmente.

Na entrevista estiveram presentes a mãe e o pai do I que se mostraram muito atenciosos, bem dispostos e prestáveis para esclarecer todos os itens apontados. Evidenciaram um grande orgulho por estar a divulgar a história de vida do filho. A mãe do I contraiu o Citomegalovírus durante o início da gestação mas que não foi detetada qualquer problemática comprometedora do desenvolvimento fetal.

(...) Porque quando eu engravidei, tive passadas umas três semanas, muita febre, muita febre e fui à médica. E a médica disse-me que poderia ser uma

Rubéola... como eu tinha análises e voltei a fazer a reavaliação da Rubéola, e na altura eu estava imune e a gravidez seguiu normalmente, mas não procuraram outra coisa... e então foi o Citalomegalovírus. A gravidez decorreu normalmente. Foi uma gravidez muito boa. A médica disse que não havia risco nenhum e que não era preciso fazer a interrupção da gravidez..
(...)

Os pais ainda durante a gestação recorreram a outro hospital para refazerem os exames clínicos para salvaguardar quaisquer possibilidades de más formações no feto.

(...) Mas nós como não ficámos tranquilos decidimos ir a outro médico e pedir novas análises que foram feitas aqui no Instituto [nome do Instituto]. Foram à mesma em busca da Rubéola e voltaram a concluir o mesmo. (...)

O I nasceu aparentemente dito normal, mas passadas umas horas do seu nascimento surgiram as primeiras complicações.

(...) O I nasceu normalmente... e logo após aí umas duas a três horas, após o nascimento começou a ficar com manchas castanhas. Passou uma enfermeira e eu [mãe] disse-lhe: “O menino está a ficar com manchas castanhas...” *(...) E ela [enfermeira] chamou o pediatra que estava de serviço e levaram-me o menino para os cuidados intensivos... e assim estive um mês no Hospital... O I com paragens cardíacas... diziam que tinha engolido o líquido amniótico, tinha uma cepsis generalizada.(...) E a partir daí é que começaram todos os problemas... as paragens cardíacas, o problema do olho (...)*

281/742

O historial clínico foi avassalador para esta família pois as complicações sucediam-se conforme descrito pelos pais. No entanto, a sua persistência e alento para com as equipas médicas foi muitas vezes determinante para a recuperação do I.

(...) o I começou a entrar em paragens cardíacas sucessivas, e o pessoal do Hospital entrou em pânico, não conseguiam fazer nada e eu... nós estávamos a acompanhar... estávamos a dar todo o tipo de apoio e... estavam todos em pânico (...) Nós [pais] estávamos ali de cabeça erguida e a dar confiança de que eles [médicos] eram capazes.... Estávamos nas mãos de Deus, naquele momento. Isto era por volta da meia-noite, e eu [pai] saí a correr do Hospital, por ali fora, disparado em direcção do consultório do nosso médico. Bato à porta, o senhor ainda estava a atender aquela hora,

pego no médico e venho com ele para o Hospital a correr e ele chega e passa uma série de horas a tentar reanimá-lo (...) E o médico a fazer-lhe ali cateterismo de perna e o pai ali a dar ajuda a fazer o catéter e a fazer uma série de coisas que o médico me pedia (...) Mas ele mostrou que era forte... e inclusive o médico baptizou-o como “I Coração de Leão”! (...) Mas o médico disse-nos nessa noite que o Baptizado do I estava marcado para Domingo, isto foi uma Sexta-feira, e ele disse: “Se vocês o querem baptizar, chamem o Padre”. E como nós temos uma Fé muito grande, assim foi... os padrinhos do I foi o médico e a enfermeira, nessa noite, aí às três e meia da manhã... Foi um momento... lindo. No meio daquilo tudo (...)

Apenas anos mais tarde se veio a comprovar a causa da problemático do I.

(...) Pelos vistos, o citomegalovirus é um parente da Rubéola... E como não tínhamos informação científica para confirmar, aí começámos à procura (...) Pois e eu tenho relatório. Fizeram uma recolha a mim e ao I. E essas análises foram para os Estados Unidos da América, lembras-te? Porque havia um congresso e eles quiseram levar para um laboratório, para estudo e foi aí que nos disseram que tinha sido o citomegalovirus. (...)

Os pais manifestam que nunca desistiram do filho e que por várias vezes surpreenderam as expectativas dos próprios médicos.

(...) Por exemplo em termos de andar, toda a gente dizia que o I não ia andar. Que ia morrer cedo e que não ia andar. O que é facto é que aí já foi a persistência dos pais. Aos três anos, o I apareceu no meu local de trabalho a andar... a correr para mim de braços abertos. (emocionou-se) (...) Toda a gente dizia que ele nunca iria andar. Mas nós e os técnicos da reabilitação insistimos tanto que conseguimos pô-lo a andar! Não tenho dúvida nenhuma que nesta lutar a persistência é fundamental. Não podemos desistir à primeira decepção, não é? (...)

Atualmente o I é considerado um jovem surdocego apresentando baixa visão unilateral e cegueira unilateral e surdez profunda bilateral. Apresenta grandes dificuldades de orientação, motricidade e coordenação óculo manual, derivada do défice acentuado de visão e à surdez severa. O I usa óculos para compensar a baixa-visão; referiu-se que já teria utilizado as próteses auditivas, mas como eram infrutíferas, por aconselhamento médico, os pais optaram por não as colocar. No entanto, o I reage a sons muito altos, a vibrações e a pontos de luz.

Tem surdez total profunda, e em termos de visão tem catarata congénita do olho direito, sem resíduos visuais, e tem resíduos visuais no olho esquerdo.
(...)

A sua comunicação é limitada e é feita através da Língua Gestual em contexto escolar, mas os pais referem que comunicam de forma prática e “caseira” com o I.

(...) em termos de comunicação. E não adianta nada nós andarmos acelerados à frente deles porque nós é que temos de esperar que eles evoluam para comunicar connosco. Porque durante muitos anos insistiram connosco que têm de aprender Língua Gestual, têm de aprender Língua Gestual, mas o I nem olhava para nós. Todos estes meninos têm o seu tempo e o seu método caseiro e isso tem de ser respeitado. Com os nossos gestos é que ele entende. Nós até pesquisámos e fizemos cursos para pais sobre os gestos.(...) porque há métodos que dão para uns e que não dão para outros
(...)

O I permanece em ambiente de internato na escola durante a semana, indo a casa todos os fins-de-semana e feriados.

(...) O I, apesar de interno vai todos os fins-de-semana a casa. Porque ficou logo decidido a nosso pedido assim, desde o início (...)

283/742

Através das observações e registos efetuados a esta família ressalta o impacto que o filho com deficiência trouxe à mesma alterando a dinâmica familiar. As rotinas familiares obedecem aos ritmos “impostos” pelo I. Uma rotina bem estruturada guia as semanas desta família, os cuidados básicos ao filho, as idas às consultas bem como a procura de apoios. Uma rotina bem estruturada guia as semanas desta família, os cuidados básicos ao filho, as idas às consultas bem como a procura de apoios.

Os pais são os principais responsáveis e toda a sua vida é orientada segundo as necessidades do filho, presentes e futuras, sendo este o tema que orienta as adaptações familiares: “Garantir o futuro dos filhos, principalmente o do I”.

3.7. Família “J” – Incertezas familiares

As observações naturalistas realizadas à família J decorreram em três momentos essenciais:

aquando da entrega do educando às respetivas educadoras quinzenalmente em contexto escolar, no convívio de Natal e no convívio de encerramento efetuado no centro de férias sito na Lourinhã.

Das observações diretas realizadas nos vários contextos, estiveram presentes a mãe, o pai que se mostraram alguma abertura em determinados assuntos e vontade de participar, no entanto o semblante carregado de culpa e a distância física entre ambos foi notória. Intitularam a sua família como “Incertezas familiares”.

O agregado da família J é composto por quatro elementos: a mãe, o pai, a irmã, e a J. A mãe tem quarente e três anos e o pai tem quarenta e um anos. Têm o sexto e o quinto de escolaridade e são respetivamente doméstica/desempregada e camionista. A J tem atualmente, dezanove anos de idade. O casal tem mais uma filha (mais velha que a J) com vinte e dois anos, estando a residir ainda na casa dos pais. A família mora a cerca de trezentos quilómetros da escola onde está inserida a J. A sua religião é católica mas não são praticantes.

A mãe da J contraiu Rubéola durante o início da gestação mas que não foi detetada qualquer problemática comprometedora do desenvolvimento fetal.

(...) Foi a Rubéola durante a gravidez. Portanto eu não sabia, não é e foi mesmo no início da gestação... nos primeiros dias, portanto. Houve sempre essa dúvida mas nunca houve assim aquela confirmação. (...)

Durante o início da gestação ambos os pais tiveram borbulhas mas na altura os médicos consideravam que a rubéola só afetava as mulheres e por isso descartaram essa possibilidade.

(...) Portanto o que aconteceu foi que ele [pai] teve umas borbulhas assim no corpo e eles [médicos] disseram que era parecido com a Rubéola, mas que os homens não têm Rubéola, não é? E eu também apanhei e fiquei com borbulhas... e daí termos ficado com essa dúvida. Será a Varicela? Mas nunca se chegou à conclusão. (...)

Os pais ainda durante a gestação recorreram a outro médico para saberem outra opinião e salvaguardar quaisquer possibilidades de más formações no feto.

(...) Consultei um amigo que é médico e como não era a especialidade

dele ele até ligou para outro médico e depois disse-nos que como médico não podia aconselhar o aborto, mas como amigo, sim que aconselhava. Mas assim não foi. Ela é que é mãe, não é... Mas ficámos sempre na dúvida, eu mais até. O médico na altura também não sabia. (...)

Evidenciaram um grande trauma familiar por terem perdido a avó materna que os apoiava incondicionalmente. Argumentam também que não souberam explicar à J a morte da avó (por não dominarem o código linguístico) e devido à distância e por terem sido aconselhados pelo colégio a não a expor a essa situação, a J não assistiu. Mas revelam que hoje em dia a J ainda recorda a avó e procura a sua presença junto de familiares similares.

(...) Bem apoio só tivemos dos meus pais [avós paternos], que são pessoas de trabalho e da minha falecida sogra [avó materna]. Que foi quem mais se dedicou à J. Inclusive era ela [avó materna] que trazia a J à escola. Vinha do Porto até cá. Sentimos muita falta. (...) E a J também sentiu muita falta da avó. (...) Era a única pessoa [avó materna] que ficava com a J. Estava sempre disponível. Agora não temos ninguém. Nunca houve mais ninguém a quem nós pudéssemos deixar a J. Mais ninguém era capaz de ficar com ela (...) Éramos nós e a avó... Ela estava sempre connosco. Era como se fossemos os três pais da J... E acho que ela sentiu muito... porque ela tem uma tia que é parecida, e ela quando a via associava e ia a correr para ela, mas só quando chegava mais perto é que constatava que não era a avó. (...) Pois não explicámos o falecimento da avó! E esse se calhar é que foi o problema. Não sei se aqui a escola explicou... mas eu não notei assim nenhum comportamento alterado, mas... a minha mãe já faleceu há nove anos, a J tinha dez anos e a J era muito ligada à avó. Foi tudo... passado um ano apareceu-lhe o período e foram muitas mudanças na vida dela. Coincidiu tudo e a gente notou que ela mudou o comportamento... foi assim uma mudança... (...) Eu quando a levo ao cemitério eu noto que ela sabe perfeitamente que é a avó que está ali. Ela vai ver a fotografia e sabe que a avó está ali naquele canto. Não sei de que forma é que ela interpreta isso, mas sabe... pelo menos sabe que está ali a fotografia. Porque ela não estava quando a avó

morreu. Porque a minha mãe foi para o hospital num fim-de-semana que a J estava em casa, mas ela não se apercebeu de nada, e depois viemos trazê-la ao colégio na segunda-feira e quando estávamos a regressar telefonaram-me a dizer que a minha mãe já tinha morrido. A J estava no colégio e não soube de nada. Eu acho que aqui é que lhe disseram alguma coisa, mas também nós não sabíamos quase nada de Língua Gestual... como é que lhe dizíamos, não é? E aqui no colégio aconselharam a que ela não visse. (...)

Reportaram que a J está a passar por uma adolescência muito conturbada em termos de violência.

(...) Porque o nosso [pais] maior problema é agora desde que ela começou a bater... desde que lhe veio o período, é que ela ficou assim. Porque até aí era uma miúda mexida, activa, pronto, mas não era assim (...)

A relação marital foi revivida como uma fase de afastamento sentimental entre os cônjuges e que apenas no decorrer da entrevista tinham refletido alguns pontos que até então nunca tinham pensado.

(...) mas... agora fala-se pouco [casal]. (...) Antes falávamos mais. Mas agora devíamos falar, mas... não sei. (...) É só silêncio. (...)

Os pais elogiam a inteligência da J recordando algumas das conquistas e como a J esteve presente durante a entrevista, demonstraram algumas aptidões da mesma ao pedirem que escrevesse palavras numa folha de papel segundo os gestos realizados.

(...) ela foi aprendendo, mas quem lhe ensinou a escrever fui eu lá em casa. Aqui na escola ninguém queria acreditar... Mas quer ver? (Fez o gesto de J e pediu que escrevesse. De imediato a J escreveu o seu nome. Depois a mãe fez o gesto de mãe, e a J escreveu MÃE, o gesto de pai e escreveu prontamente PAI) (...)

Atualmente a J é considerada uma jovem surdocega apresentando baixa visão unilateral e cegueira unilateral e surdez profunda bilateral. Apresenta grandes dificuldades de orientação, motricidade e coordenação óculo manual, derivada do défice acentuado de visão e à surdez

severa. A J usa óculos para compensar a baixa-visão. No entanto, a J reage a vibrações e a imagens vibrantes.

A J permanece em ambiente de internato na escola durante a semana, indo a casa quinzenalmente apesar de o pai não concordar com este afastamento, mas a falta de recursos e a distância de trezentos quilómetros assim o determinam.

(...) E para mim [pai]... porque nós estamos sempre a sair de [localidade] para cá. E eu vou ser muito sincero, não compactuo muito com esta ideia de a minha filha estar a 300 km de casa. Longe dos pais. Chamem-me retrógrada, chamem o que quiserem... mas se ela ainda estivesse a uns 40 ou 50 km de casa, até podia ir para o Colégio à segunda-feira e vinha à sexta... mas passava o fim-de-semana connosco, entende? É a distância. Não lido muito bem com isso. Por um lado são muitas saudades e por outro... assim até parece que me esqueço que tenho uma filha. A gente não esquece... mas até nos fartamos dela em pouco tempo. Porque está tão pouco tempo connosco e agora está tão mudada... está violenta, que a gente até... sei lá... desabitua-se dela... Sinto uma culpa tão grande (...)

287/742

Através das observações e registos efetuados a esta família ressalta o impacto que a filha com deficiência trouxe à mesma alterando a dinâmica familiar. As rotinas familiares obedecem aos ritmos "impostos" pela J. Uma rotina exigente guia as semanas desta família, os cuidados básicos à filha e as idas às consultas. No entanto, os pais referem que a distância imposta pelo facto de a filha estar a trezentos quilómetros de distância dos pais, repercute um sentimento de abandono e descontentamento.

Os pais são os principais responsáveis e toda a sua vida é orientada segundo as necessidades da filha, presentes e futuras "temos de conseguir trazer a nossa filha para junto de nós criando uma instituição no norte do país", sendo este o tema que orienta as adaptações familiares: "Criar melhores condições para a filha".

3.8. Família "L" – Família sem futuro

As observações naturalistas realizadas à família L decorreram em quatro momentos essenciais: aquando da entrega do educando às respetivas educadoras quinzenalmente em contexto escolar, na visita efetuada à residência, no convívio de Natal e no convívio de encerramento efetuado no centro de férias sito na Lourinhã.

Das observações diretas realizadas nos vários contextos, esteve presente a mãe que se mostrou muito resistente ao futuro e reforçou que por ela a L deveria “partir” antes de si. Intitulou a sua família como “Família sem futuro”.

O agregado da família L é composto por quatro elementos: a mãe, os irmãos e a L. A L tem atualmente trinta e sete anos de idade. Os pais estão separados mas existem mais dois filhos (um mais velho que a L e outro mais novo que a L) com trinta e nove e vinte e cinco anos respetivamente. Atualmente, a mãe reside com a L e com o filho mais novo. O pai nunca colaborou na educação dos filhos e tal facto conduziu ao divórcio parental.

(...) Ela tem mais dois irmãos, um mais novo com 25 anos e outro mais velho com 39 anos. E a L tem 37 anos. Mas ela vive só comigo e com o meu mais novo. (...) O pai abandonou a casa.(...)

De salientar que um dos factos mais focados é a indiferença dos irmãos em relação à L.

(...) Mas ele [irmão] só lhe diz olá e às vezes toca-lhe outras vezes não toca, prontos. Diz que não gosta de lhe tocar. Mete-lhe confusão (...)
então o mais velho [irmão] nem lhe chega. Nem lhe toca. Nada (...)

A mãe equaciona que devido à relação conflituosa (violenta) com o progenitor e pelo facto de ter criado os seus filhos sozinha deixando-os fechados para ir trabalhar e por não ter sido muito emotiva com os filhos, estes hoje também são pessoas frias, distantes e fechadas.

(...) Eu [mãe]... é assim... eu tive de fazer o seguinte: pôr no sítio do coração, uma pedra (...) Porque fiquei com eles os três, sozinha. (...) eu tinha o meu trabalho, mas então... e tinha de deixar os meninos sozinhos... pois, ao fim e ao cabo eu dei pouca atenção aos meus filhos. Como eu não dei atenção como devia de dar, o pai abandonou, não quis saber mesmo. Abandonou os filhos por completo. Nós separámo-nos e nunca mais apareceu. Para ver, o mais novo não

conhecia o pai até aos três anos (...)

Na entrevista e observações naturalistas a mãe da L mostrou-se sempre apressada mas disposta a colaborar respondendo aos principais itens apontados. A mãe da L contraiu o vírus da Rubéola durante a gestação:

(...) Nasceu com os problemas que tem agora. Com quase todos, não é? Porque ela... foi a Rubéola que eu tive durante a gravidez, e isto há trinta e seis anos, a medicina estava atrasada e nunca fui vista durante a gravidez. Mas eu senti-me mal durante a gravidez. Quer dizer ainda nem sabia bem se estava grávida e senti nas mãos e na cara uma espécie de Sarampo. Mas mais grave que o Sarampo porque fez bolhinhas de água e dava muita comichão e eu coçava e ardia muito, ficava a arder... foi isso. E depois mais tarde consultei o meu médico de família e ele botou que eu fosse alérgica a qualquer coisa de comida. E não fui tratada... e assim ficou. E como não havia assim este planeamento familiar, assim ficou. Só quando ela nasceu é que depois... nem mesmo ao nascimento deram [médicos] pela coisa [problemática] dela! (...)

289/742

A L nasceu surdocega mas só após quatro meses foram detetados os primeiros sinais.

(...) Porque passados quatro meses é que eu [mãe] fui a uma festa e a minha irmã viu que a menina estava a revirar os olhos e viu que era uma catarata na vista direita (...)(...) E assim foi essa doença... foi aí mais tarde que os médicos disseram que isso foi a Rubéola que tinha causado este problema e o médico de família disse que ia correr tudo bem e eu também na minha ignorância, também confiei. E ela fisicamente é como vê. Ela fisicamente não tem problemas, é igual. (...)

Apresenta atualmente, cegueira total e surdez profunda. Apresenta grandes dificuldades de orientação, motricidade e coordenação derivada do défice de visão e à surdez, apenas se desloca com alguma autonomia em espaço do seu domínio e rotina quotidiana.

(...) Neste momento ela é cega total e surda total. (...)

A L teve um percurso operatório intenso durante os primeiros anos de vida. Foi sujeita a várias intervenções cirúrgicas aos olhos e ao coração.

(...) Mas interiormente... já foi operada ao coração, aos quatro anos foi operada ao coração, depois foi operada à vista direita, que foi o Dr. [nome do médico] que a operou, mas teve uma hemorragia de sangue e ainda ficou pior... depois foi operada no hospital [nome do hospital] e ainda piorou mais do que estava. Ela tinha de estar de dieta três dias e três noites e ela queria tirar tudo e ficou a vista completamente morta. (...)

A sua autonomia é semi-dependente pois necessita de auxílio para realizar algumas das tarefas básicas.

Em termos de saúde geral presente a L continua a ser seguida em consultas regulares de cardiologia, geralmente acompanhada pelos técnicos da instituição onde está inserida.

A mãe é a única cuidadora e toda a sua vida é orientada para a sobrevivência pessoal e da filha, vistos os outros filhos já serem maiores. Contudo e confessando que o seu maior receio é o futuro da L e deseja que “a L venha a falecer antes de si para que não fique cá a sofrer mais”. O tema que orienta as adaptações familiares é “Ir levando a vida”.

3.9. Família “N” – Um por todos e todos por um

As observações naturalistas realizadas à família N decorreram em três momentos essenciais: aquando da entrega do educando às respetivas educadoras quinzenalmente em contexto escolar, no convívio de Natal e no convívio de encerramento efetuado no centro de férias sito na Lourinhã.

Das observações diretas realizadas nos vários contextos, esteve presente o pai do N que se mostrou muito interessado disponível e colaborante respondendo a todos os itens questionados. A mãe do N não esteve presente na entrevista por se encontrar a trabalhar.

O agregado familiar do N é composto atualmente por três pessoas: o próprio N, o pai e a mãe.

O N tem neste momento vinte e oito anos e a mãe tem cinquenta e três anos. No agregado familiar já esteve presente o irmão do N que neste momento já não reside com os pais, tendo emigrado para o estrangeiro.

Segundo o pai, a gravidez do N terá decorrido dentro da normalidade até à altura do parto.

(...) Uma gravidez normal... mas com falta de assistência médica, porque a médica também estava grávida e faltava às consultas das grávidas dela e quando o N nasceu, antes começou a sentir as dores do parto, eu levei-a para a maternidade. Chegou à maternidade... mandaram-na para casa. Eu estranhei. Ela de noite levantou-se a caminho da casa de banho... uma, duas, três, quatro, cinco, seis vezes... eu no outro dia disse não, agarrei nela e levei-a para o hospital e disse ao doutor para tomar conta da minha mulher porque não é normal uma grávida ir quase vinte vezes à casa de banho, de noite. Há qualquer coisa que se está a passar mal. Conclusão provocaram-lhe o parto... o N nasceu mas... com problemas. Às duas da manhã fui chamado, trabalhava numa funerária, e o meu patrão foi-me chamar a dizer que o bebé tinha nascido mas que para ir lá porque estava qualquer coisa mal. (...)

291/742

Logo após o nascimento, o N foi dado como nado morto. E só após alguns momentos é que deu sinais de vida.

(...) Roxo, segundo consta, o que disseram depois mais tarde, foi que quando o tiraram, pensaram que ele estava morto e puseram-no em cima de uma maca. Entretanto ele chorou e foram acudir. (...)

Dado que os progenitores são consanguíneos (primos diretos), o pai e os médicos suspeitaram que esse seria o motivo dos problemas do N e não lhe davam muitas horas de vida. Surgiram logo as primeiras deformações.

(...) Mas tinha uma cova na testa, metida para dentro. E eu disse que o N é filho de primos, somos primos diretos. Procurei se ele era deficiente, ou assim... e o médico perguntou-me como é que correu o parto e eu disse ao doutor que não sabia. Foi a ferros? Segundo consta não. Foi um parto normal. Simplesmente veio foi todo sujo e a

vomitou sangue por todo o lado e aquelas borras e assim. Segundo o que dizem os técnicos, os bombeiros, dizem que é o chamado engoliu o parto. Contei-lhe a peripécia que tinha aparecido lá na maternidade e começaram a tratar dele e assim. Quando a testa veio ao normal, o N tinha um glaucoma numa vista. Entretanto ficou na incubadora e passados dois dias o médico perguntou-me se eu tinha trazido algum relatório. Eu disse que não, que me tinham dado nada. E ele disse para eu fazer o favor de voltar ao outro Hospital, vai ter com o médico, leva-lhe aqui esta carta, e pede-lhe que lhe mandem uma seringa com o sangue da mãe e o relatório de quanto tempo demorou o parto, quanto tempo demorou a cortar o cordão umbilical, e assim. Infelizmente não havia nada informático na altura sobre isso. Inclusive o paradoxo da questão é que eu tinha de ir fazer um funeral no outro dia a [localidade] e em vez de me darem uma seringa com o sangue da mãe, deram-me a mãe! Com um dia apenas de ter tido o filho, metia no carro funerário e levei-a para o outro hospital. Quando cheguei ao hospital os médicos ficaram abismados como é que é possível... nós só precisamos de uma seringa assim de sangue... como é que nos mandam a mãe? Bem, tiraram o sangue, e disseram para ela voltar para a maternidade. Mas ela já não foi para a maternidade, foi para casa. Foi para casa, o menino ficou internado, passados dois dias, ou que foi, tive outro funeral para aqueles lados, fui ver o N e lá procurei ao doutor como é que estava o N. O doutor disse que não havia nada a fazer e que como nós tínhamos o outro filho, para tratarmos do outro filho, que este aqui podia durar mais uma hora, ou duas (...)

Perante o cenário descrito pelo médico, o pai do N recorre a uma opinião sobre a previsão do futuro do N.

(...) Entretanto eu como pai... a gente tenta salvar os filhos... e já que os médicos e a medicina nos dão as respostas certas ou erradas, não sei, optei por outras vias para ver o que podia fazer para salvar o N. Então cheguei... fui a uma vidente... eu fiz coisas que nem ao arco da velha lembra... (...) disse-me olhe que você tem o filho internado no

hospital e os médicos querem-no operar e se ele for operado o N morre. (...)

O pai interpelou o médico a pedir aconselhamento e este recomendou que fosse pedir interseção divina.

(...) E o médico disse-me que há uma capela aí à porta, vá lá e fale com Ele. Eu fui o Senhor ouviu-me. Entretanto eu disse, fui e disse ao doutor, em particular, “O que é que acha do poder sobrenatural?” e ele disse “Olhe eu já ouvi tanta coisa que nem acredito nem deixo de acreditar. Porquê?” e eu disse “Vocês querem operar o N e o N fica na sala de operações.” O médico disse assim... “Por isso é que eu o estou a procurar” E eu tive vergonha a dizer que tinha ido a uma cartomante, ou a uma feiticeira, ou a uma bruxaria e disse-lhe que uma pessoa da família me tinha dito isto assim, assim... E ele respondeu “O N esta noite esteve mais para o lado de lá do que para o lado de cá... chamámos o neurocirurgião, mas o neurocirurgião negou-se a operá-lo. Porque o N é só hemorragias, hemorragias...” E eu disse que não sabia se tinha sonhado ou assim ou se tinha sido Deus a dizer-me que o N tem dentro dele um órgão mal formado. Que quando esse órgão se acabar de formar, o N deixa de ter hemorragias. (...)

293/742

O N atravessou fases muito complicadas na sua existência. O pai ao longo da conversa informal partilhou algumas.

(...) Vá lá tinha aí uns três meses. Veio para casa e depois o passatempo era ele vomitava ou tossia, a gente acendia a luz, ele estava branco, a gente pegava nele e ia para o hospital. Chegava lá, como não encontravam as veias, cortavam-no, lá lhe metiam sangue, pronto vinha para casa outra vez. Quando a gente chegava ao nosso hospital, não lhe conseguiam encontrar veias, mandavam-no para o outro hospital, cortavam-no, metiam-lhe o sangue, vinha para casa outra vez. Andámos nisto... nesta luta, luta, luta, durante vinte e dois meses. O N tinha uma cadeira que eu lhe tinha arranjado para ele estar à mesa, que ele mal segurava a cabeça, mal se segurava em

cima do tronco, e ele estava à mesa, e eu estava a almoçar, e eu botei vinho no meu copo e ele meteu o dedo no meu copo e meteu-o à boca e fez “Ahh” e parece que era uma coisa tão satisfeita que eu agarrei no copo e dei-lhe vinho a beber, dei-lhe a beber... dois ou três goles, não sei que quantidade, só sei que passado um bocado o N ficou a dormir em cima da mesa. Quando a mãe veio perguntou o que eu tinha feito ao menino e eu disse-lhe que tinha feito isto assim, assim e ela disse que eu era um assassino, que ia matar o menino e assim e eu disse-lhe que se pelo menos não morrer da doença, morre satisfeito. (...) Já contei a todos os médicos e pronto... ninguém sabe explicar. O que é facto é que ele nunca mais teve aquele problema das hemorragias. (...) Hoje ia para o hospital... depois aguentava três ou quatro dias e ia para o hospital... quer dizer aquela luta acabou. O N começou a desenvolver só que não crescia. Não crescia, não gatinhava, não andava, nem nada. Ele gostava de... eu deitava-o num parque, ou num tapete ou numa manta, punha-lhe um brinquedo ou assim e ele ali ficava. Ele era um boneco desarticulado. Eu agarrava-lhe nas pernas, punha-las por detrás da cabeça, e se nós não tirássemos assim ficava. A gente falou com o médico e ele disse que ele tinha uma luxação nas ancas. Tinha uma mais larga e outra mais estreita. Quando começasse a andar ia fazer uma curvatura na coluna, mas não crescia. (...)

Com o crescimento, o N foi-se desenvolvendo, embora que de uma forma muito atípica.

(...) Na altura ele ouvia e via duma vista. E ouvia. O N falava também. Na altura com uma linguagem própria que ele arranjou e à medida que foi crescendo, foi desenvolvendo uma linguagem normal. Depois o N começou a desenvolver. Aos quatro anos começou a andar... começou a andar agarrado às cadeiras, começou a articular os primeiros passos, foi desenvolvendo lentamente (...)

Segundo o testemunho do pai, o N teve ao longo da vida vários episódios imprevisíveis pelos médicos. Sucederam-se factos que os médicos não conseguiram antever nem explicar posteriormente.

(...) Aos seis anos, deu-lhe um ataque e o N, cegou. Depois deu-lhe outro ataque e perdeu a noção das coisas, ele sabia as cores, sabia contar até vinte, sabia o nome dele, a morada, eu escrevia-lhe os nomes das coisas – pai, mãe, e outras coisas, e ele sabia. Deixou de fazer isso tudo. Depois perdeu o ouvir, o andar... (...) e depois lá foi recuperando o andamento, a audição... depois esteve três anos cego. Eu na altura chateei-me com o meu patrão, despedi-me e fui trabalhar para a Suíça durante um ano. Durante esse ano ele foi lá passar quinze dias, e um dia estávamos à beira de um lago, eu estava a desfolhar uma revista e de repente ele olhou para a revista e disse assim “Ó pai, olha aqui as senhoras!” eram umas senhoras em fato de banho e eu estranhei e disse-lhe “Estás a ver mal. Isso aí é um carro...” e ele disse “Não, não, o carro está ali... e é vermelho” e apontou para o carro que estava na outra página. Pronto foi quando ele de repente começou a ver outra vez. No dia anterior tínhamos ido a uma montanha, eu trabalhava lá numa vacaria, a puxar feno para a estrada para depois vir o carro para selar. E ele andava comigo na montanha mais a mãe. E deram-lhe para a mão uma forquilha de pau e ele disse que aquilo não prestava e até a patroa disse que tinha medo que ele se aleije. Mas eu disse que ele não se aleijava. Demos-lhe uma forquilha normal e ele começou a puxar o feno por ali abaixo. Sem ver... e ele disse que aquela era melhor porque sentia a vibração. Fazia “trnnn”. Sentia a vibração com aquela enquanto que com a outra não porque deslizava em cima do feno e não sentia nada. Passados uns dias de ter ido para lá deu-se aquele episódio. Foi para lá ser ver e veio para cá a ver. E ninguém consegue explicar. Nenhum médico. (...) ele teve outra grande crise e perdeu esses dois sentidos. Ele tinha vinte anos, tinha ido para a praia, chegou aqui à escola foi para o refeitório, deu-lhe um ataque, foi para o hospital, ficou um mês internado, altas convulsões, altas convulsões, falta de oxigénio no cérebro, a seguir deu-lhe um AVC e ficou numa cadeira de rodas. Deixou de ouvir, deixou de ver e deixou de andar. (...)

O N apresenta características da Rubéola, mas tal conclusão só foi considerada muito após o

seu nascimento, por médicos estrangeiros que se interessaram pela particularidade deste caso.

(...) houve um médico inglês que chamou o médico do N e que lhe disse se nós sabíamos falar inglês, nós não sabíamos e ele pediu ao nosso médico para nos procurar se houve alguém com Rubéola na família. E eu disse que não, que ninguém tinha tido Rubéola na família e eles disseram que então iam pesquisar oito anos atrás, na altura em que a mãe já estava grávida, sem saber que estava grávida, no primeiro mês de gravidez, uma senhora velhota que vivia debaixo de nós, que tomava conta de três crianças surdas-mudas que eram de [localidade], que estava a tomar conta delas, foi levar duas ao colégio e ficou uma surda-muda que estava doente, em casa. E a criança começou a chorar. E o choro de um surdo-mudo é completamente diferente de um choro de uma criança normal. A minha mulher sentiu tanta pena que saiu porta fora e veio lá abaixo acalmar a miúda. Mal sabia ela que estava grávida e que a criança tinha Rubéola. E portanto a doença do N foi contacto com a Rubéola.

(...)

296/742

Atualmente manifesta algumas perturbações cognitivas motivadas pelo isolamento com o meio exterior, dadas as suas limitações específicas. Em termos comportamentais é um jovem que por vezes é agressivo. A sua comunicação é limitada e é feita através da Língua Gestual em contexto escolar e de alguns sons emitidos dado que perdeu gradualmente a faculdade em falar.

(...) Olhe por exemplo, o N começou a ter problemas aqui, começou a rejeitar. Morde-se, bate-se... enfim. (...)

Esta família denomina-se de “Um por todos e todos por um”. As suas vivências e episódios ocorridos após o nascimento do N condicionaram o conforto desta família. É de realçar que as dificuldades financeiras e a dependência do N foram determinantes para que esta família visse condicionada toda a sua vida social. No entanto o pai realça que a presença do N nas suas vidas motivou uma enorme união entre o casal. O futuro é o que mais os preocupa sendo que refere que não tem garantias de quem poderá auxiliar o N caso os pais venham a falecer antes, sendo as preocupações presentes e futuras uma constante de regulam as organizações da dinâmica familiar. Os pais são únicos cuidadores do N e toda a sua vida é orientada para a

sobrevivência e necessidades do filho (presentes e futuras), sendo este o tema que orienta as adaptações familiares: "Ultrapassar mais um dia".

4. Apresentação do Diário de Campo

Neste ponto faz-se a apresentação dos dados recolhidos em apontamentos “livres” escritos em diário de campo. Estes foram possíveis realizar a partir da observação direta realizada a cada família nos vários ambientes descritos e registados posteriormente. Apresentam-se um conjunto de dados que versam adaptações realizadas pelas famílias segundo as Categorias Ecoculturais. Após a leitura detalhada, procura identificar-se para cada família quais as Regras de equilíbrio familiar que pautam a organização da sua rotina e que permitem perceber qual a orientação que subjaz às estratégias adaptativas.

Através destas observações (presenciais) a investigadora recolheu e registou informações das várias famílias que possibilitou a posterior comparação e complementação da análise às fontes de dados recolhidos. Seguir-se-á a análise ao conteúdo do diário de campo realizado e serão apresentadas esquematizações do observado *in loco* que auxiliem a ilustração do descritivo. Quando pertinente, faz-se referência à literatura seleccionada.

297/742

4.1. Família “A” – Somos felizes

Através das observações diretas efetuadas, dos registos escritos e dos relatos *off-record* obtidos, constata-se que a família A organiza as suas rotinas diárias e adapta-se a uma realidade baseada essencialmente no bem-estar da criança. Tal facto é justificado pela presença constante da mãe junto da criança tendo abdicado da vida laboral a tempo inteiro para poder assegurar a melhor assistência à A.

No decorrer das observações registaram-se expressões de carinho e ternura entre os pais (dando carinhos e conversando permanentemente com a A) e os irmãos e a A que brincavam com a mesma de forma terna e alegre. A família vive em harmonia e reina um ambiente prazenteiro no domicílio. Registos efetuados no âmbito das reações dos progenitores e irmãos.

Na categoria da população circundante, no domínio das reações, assistiu-se à relação estabelecida com os vizinhos que revelaram uma boa relação com a A proferindo expressões positivas “Olha lá vem a menina linda” (p.e.) e dirigindo-se à A para a cumprimentar tocando e dando beijinhos.

Destacam-se as adaptações feitas na categoria da prestação de serviços prestados à criança onde se constata que para a melhor assistência à criança, a mãe assegura todo o trabalho para com a A. A mãe confessou (em ambiente descontraído) que a A é tratada como um bebé pela família. Disse que na escola estão sempre a dizer-lhe para ela deixar a A fazer as coisas sozinha porque tem mais potencialidades do que parece, mas a mãe diz ter uma atitude de super proteção. Observou-se que a mãe realiza as tarefas pela A, por exemplo: tirou a roupa para esta ir para o banho, deu-lhe comida à boca, conduziu-a permanentemente. A mãe referiu que adora fazer tudo à A, pois assim “tem sempre uma bebé para cuidar”.

Tal como é predito na Teoria Ecocultural (Gallimore *et al.*, 1989), os pais relatam uma adaptação dos seus papéis e rotinas em respostas aos desafios com que se vão confrontando (Cho *et al.*, 2001). Este facto corrobora o que afirmaram Weisner e colegas (2004) quando sublinharam que a sustentabilidade da rotina diária deve estar em equilíbrio com a ecologia familiar, os recursos disponíveis, as limitações e deve também encontrar estabilidade entre os interesses competitivos dos diferentes elementos da família e os seus objetivos. Este facto é consistente com Seltzer e outros (2001) quando referem que os pais de crianças com deficiência mental severa e/ou multideficiência revelam uma diminuição da sua participação social, possível consequência do estigma associado à problemática dos seus filhos e o trabalho acrescido com a criança e a necessidade de supervisão constante. Também Farber e Ryckman (1965, *cit. in* Macmillan *et al.*, 1983) referem as limitações a nível recreativo que recaem sobre as famílias com filhos portadores de deficiências profundas e/ou associadas, as quais podem incluir a redução do período de férias, dos contactos sociais, entre outros.

Surge outra adaptação no subsistema conjugal e segundo o relato da mãe off-record o casal teve vários problemas na sua relação após o nascimento do A, mas que presentemente foram ultrapassados.

Registou-se dificuldades no domínio do código linguístico da A por parte da família, tendo-se observado a tentativa de comunicação aplicando gestos “caseiros” e desabafos da mãe onde referia a dificuldade que sente em entender a A com os gestos da escola, recaindo assim para a repercussão de uma das categorias assinaladas – dificuldade em dominar o código comunicativo.

No que respeita ao subsistema residencial não foram realizadas adaptações no lar, pois de acordo com a mãe e segundo observado *in loco*, a habitação não foi alterada, apenas a A é que se adaptou à casa. Observou-se que a A mantém tudo arrumado nos mesmos sítios. A mãe para demonstrar esta faceta da filha, retirou as revistas da mesa e colocou-as no sofá e pediu à A para se sentar. Esta assim que sentiu as revistas, arrumou-as prontamente no sítio pré-destinado (a mesa). No entanto, registou-se que a janela do quarto da A tem grades trancadas e que a porta de acesso ao quarto não tem maçaneta. O quarto da A é apresentado em planta conforme observado e registado na Figura 12.

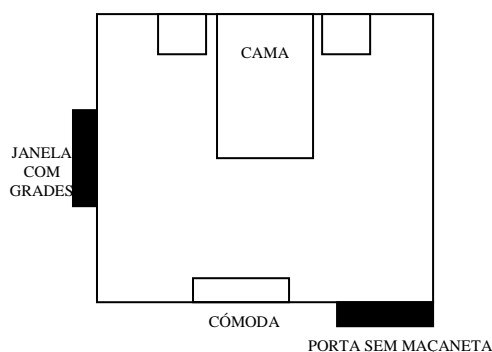


Figura 12 - Planta do quarto "A"

Foi referido em vários contextos, nomeadamente em partilhas efetuadas nos convívios que a grande preocupação desta família “nem é o presente... a maior preocupação é o futuro. Quem é que vai ficar com ela quando nós já não pudermos?”

Em síntese e apesar de esta família de intitular de “Somos felizes” é o futuro que mais a preocupa e que a mobiliza. Tal como é predito pela Teoria Ecocultural (Gallimore *et al.*, 1989) os pais relatam uma adaptação dos seus papéis e rotinas em resposta aos desafios com que se vão confrontando (Cho *et al.*, 2001). Este relato da mãe corrobora o que afirmaram Weisner e colegas (2004) quando sublinharam que a sustentabilidade da rotina diária deve estar em equilíbrio com a ecologia familiar, os recursos disponíveis, as limitações, mas não só. Deve também encontrar estabilidade entre os interesses competitivos dos diferentes

elementos da família e os seus objetivos. A maior necessidade é a criação de novas estruturas de apoio à pessoa surdocega pois é um recurso que ainda oferece poucas soluções. Apresenta-se como tema que orienta as adaptações desta família: "Assegurar os melhores serviços no presente e principalmente no futuro".

4.2. Família “D” – Temos muitas tristezas

Através das observações diretas efetuadas, dos registos escritos e dos relatos *off-record* obtidos, constata-se que a família D organiza as suas rotinas diárias e adapta-se a uma realidade baseada essencialmente nas exigências dos três filhos menores. Tal facto é justificado pela presença constante da mãe junto das crianças tendo abdicado da vida laboral a tempo inteiro para poder assegurar a melhor assistência ao D e aos seus irmãos.

Observou-se que a relação do pai com o D é impessoal. O pai, quando chegou à residência não cumprimentou o D, nem se aproximou do mesmo enquanto a investigadora esteve presente e segundo a mãe, “o pai não sabe como com o filho (...) por isso ele nem lhe toca que é para ele não ficar agitado”. Revela-se assim a dificuldade de comunicação entre o pai e o D e a distância imposta pelo progenitor como repercussão direta.

A relação entre irmãos é muito conflituosa. Assistiu-se a um comportamento constantemente repulsivo por parte do irmão de quatro anos para com o D (p.e. bater, puxar, atirar objetos, entre outros). Segundo a mãe, este irmão tem imensas saudades do D e quando este chega “só faz disparates ao D (...) mas é da alegria.”

Surge outra adaptação no subsistema conjugal e segundo o relato da mãe *off-record* o casal tem vários problemas na sua relação conjugal após o nascimento do D e dos irmãos, segundo a mãe “olhe agora é só para eles, nós (casal) já nem existimos”.

Registou-se dificuldades no domínio do código linguístico do D por parte dos vários elementos da família. A mãe é a única a aplicar alguns gestos semelhantes à escola, no entanto confessa que “é complicado e que não sabe todos” recaindo assim para a repercussão de uma das categorias assinaladas – dificuldade em dominar o código comunicativo.

A família alargada é uma ajuda preciosa para a mãe, sendo um aconselhamento sempre muito presente, registaram-se comentários soltos de “bem que a minha irmã diz que eu tenho de controlar isto (...) deixa que quando a tia chegar vais ver (...) olha que a tia vem cá quase todos os dias (...)”.

O auxílio prestado pela família alargada tem nesta família um papel fulcral contribuindo para esse equilíbrio assumindo diversos papéis, correspondendo a três tipos de acomodação no domínio Papéis familiares, um dos mais destacados. Segundo Baranowski e Schilmoeller (1999, *cit in Cate et al., 2007*), estes familiares provêm de um largo leque de atividades de apoio aos pais de crianças com deficiência, quer a nível mais prático (exemplo: fazer compras, levar a cabo tarefas domésticas, cuidar da criança, acompanhar a criança em atividades terapêuticas) quer a nível emocional (exemplo: estar disponível para discutir problemas, contactar regularmente pelo telefone, entre outras).

No que respeita ao subsistema residencial foram realizadas várias adaptações no lar, pois de acordo com a mãe e segundo observado *in loco*, procederam a alterações por questões de segurança do D e dos demais. Certas portas estão trancadas (p.e. zona das ferramentas), a porta do quarto do D foi retirada, a janela está trancada e no quarto só permanece a cama e o guarda-fatos (preso à parede), pois o D segundo a mãe, abana tudo e atira para o chão tudo em que toca. O quarto do D é apresentado em planta conforme observado e registado na Figura 13.

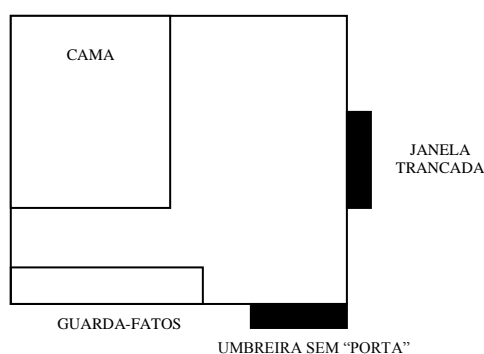


Figura 13 - Planta do quarto "D"

A mãe é a principal responsável e toda a sua vida é orientada segundo as necessidades dos filhos menores, sendo este o tema que orienta as adaptações familiares: "Cuidar e assegurar as rotinas familiares".

Em síntese, esta família denomina-se, segundo a mãe de “Temos muitas tristezas” expressando-as ao longo da entrevista. Esta é uma família que convive há poucos anos com esta problemática e por tal a experiência e ansiedades reveladas reportam ao presente e futuro próximos. Neste momento e porque o D ainda tem oito anos, o que mais a preocupa é a sua evolução e o que irá ser no futuro. Também refere a necessidade de criação de estruturas de apoio continuado à pessoa surdocega.

4.3. Família “E” – Uma família triste

Através das observações diretas efetuadas, dos registos escritos e dos relatos *off-record* obtidos principalmente no decorrer da entrevista, constata-se que a família E organiza as suas rotinas diárias face às exigências do filho e que a mãe é a única cuidadora visto o pai ter abandonado o lar, revelando logo aqui uma repercussão dos papéis maritais – centralizados e no subsistema conjugal – abandono do lar, separação marital.

302/742

Observou-se que a relação do pai é irregular. O pai tem autorização para visitar o E nas instalações educativas durante trinta minutos semanalmente, mas não usufrui desse benefício regularmente.

O percurso desta família reflete como, na ausência de uma rede de apoio dificulta uma atitude pró-ativa, e desiste de tentar encontrar apoio na comunidade, nem colaboração das estruturas de poder local e de uma equipa multidisciplinar de profissionais. A mãe assume o papel de único cuidador.

Em síntese, esta família denomina-se de “Uma família triste”. As suas vivências e episódios ocorridos após o nascimento do E condicionaram a felicidade desta família. É de realçar que as dificuldades financeiras, a ruptura na relação conjugal e a dependência do E, foram determinantes para que esta mãe se sinta profundamente infeliz. O futuro é o que mais a preocupa sendo que refere que prefere que o E morra antes de si para garantir que não fica sozinho. O tema organizador desta família é a preocupação com o futuro do E.

4.4. Família “F” – Para a frente

Através das observações diretas efetuadas, dos registos escritos e dos relatos *off-record* obtidos, constata-se que a família F organiza as suas rotinas diárias e adapta-se a uma realidade baseada essencialmente no bem-estar da criança, não descurando as necessidades dos demais. Tal facto é justificado pela presença da mãe junto da criança mas manifestando uma atitude activista, de querer recuperar da separação marital e assumir uma nova relação com um novo companheiro. O equilíbrio psicológico passará por levar uma vida significativa, onde responda adequadamente às necessidades da filha, nunca esquecendo que tem as suas próprias necessidades, projetos (uma carreira), não descartando a hipótese de um novo relacionamento (não casamento). Com frontalidade aponta “o nascimento da sua filha com deficiência como a razão do seu divórcio” e revela que considerava difícil encontrar um novo companheiro pela mesma razão, “mas tal (novo companheiro) aconteceu”.

Esta família procura no seu quotidiano responder equilibradamente aos interesses dos seus diferentes membros. Surge então como tema organizador da rotina diária o equilíbrio de interesses.

303/742

No decorrer das observações registaram-se expressões de carinho para a filha, sendo que a avó esteve presente no convívio de Natal e revelou uma relação de cumplicidade com a F.

"O auxílio prestado pela avó tem nesta família um papel fulcral, contribuindo para esse equilíbrio assumindo diversos papéis nesta família, correspondendo a três tipos de adaptação no domínio *Papéis Familiares*, um dos mais destacados. Segundo Baranowski e Schilmoeller (1999, *cit. in Cate et al., 2007*), os avós provêm um largo leque de actividades de apoio aos pais de crianças com deficiência, quer a um nível mais prático (exemplo: fazer compras, levar a cabo tarefas domésticas, cuidar da criança, acompanhar a criança em atividades terapêuticas) quer a nível emocional (exemplo: estar disponível para discutir problemas, contactar regularmente pelo telefone).

Em síntese, e apesar de esta família se denominar de “Para a frente!” é o presente que mais a preocupa e que a mobiliza. A maior necessidade é a presença mais continuada da F junto da família e a necessidade que mais relevo tem é o bem estar de toda a família.

4.5. Família “H” – Lições de Vida

Através das observações diretas efetuadas, dos registos escritos e dos relatos *off-record* obtidos, constata-se que a família H organiza as suas rotinas diárias e adapta-se a uma realidade baseada essencialmente no bem-estar e necessidades supremas da criança.

No decorrer das observações registaram-se expressões de carinho e ternura entre a mãe e a irmã para com a H. A família depois de episódios conturbados, vive em harmonia e reina um ambiente prazenteiro. Registos efetuados no âmbito das reações dos progenitores e irmãos.

A mãe referiu *off-record* que a sua primeira relação marital teve um desfecho muito dramático com o divórcio e falecimento do progenitor da H, por este nunca ter aceite a deficiência da filha e se ter entregue ao consumo de estupefacientes. Referiu que “até ao nascimento da filha tinha um casamento de sonho” e que “se tivessem tido acompanhamento psicológico, talvez o desfecho não tivesse sido aquele”. Regista-se as necessidades de Apoio Emocional versus as repercussões no Subsistema Conjugal.

Na categoria da família alargada foi enunciada a presença da família, principalmente da tia, avós maternos e avô paterno – reacções da família alargada.

Na categoria da população circundante, no domínio das reações, foi referida a relação estabelecida com os amigos que não se afastaram da família

Destacam-se as adaptações feitas na categoria da prestação de serviços prestados à criança onde se constata que para a melhor assistência à criança, a mãe e presentemente a irmã asseguram todos os percursos médicos para com a H.

Tal como é predito na Teoria Ecocultural (Gallimore *et al.*, 1989), os pais relatam uma adaptação dos seus papéis e rotinas em respostas aos desafios com que se vão confrontando (Cho *et al.*, 2001). Este facto corrobora o que afirmaram Weisner e colegas (2004) quando sublinharam que a sustentabilidade da rotina diária deve estar em equilíbrio com a ecologia familiar, os recursos disponíveis, as limitações e deve também encontrar estabilidade entre os interesses competitivos dos diferentes elementos da família e os seus objetivos.

Registou-se dificuldades no domínio do código linguístico da H por parte da família, tendo-se observado a tentativa de comunicação aplicando gestos “caseiros” e desabafos da mãe onde referia a dificuldade que sente em entender a H com os gestos da escola “comigo percebe tudo, mas é cá à nossa maneira”, recaindo assim para a repercussão de uma das categorias assinaladas – dificuldade em dominar o código comunicativo.

No que respeita ao subsistema residencial foram muitas realizadas adaptações no lar, pois de acordo com a mãe, no quarto da H tiveram de proceder a reforço na cama e fixá-la ao chão devido a “ela balança-se muito e a cama tem de estar bem presa”. O mobiliário do quarto é todo revestido de esponjas e tecidos almofadados para que a H não se fira. Segundo a mãe, o quarto é amplo e só tem a cama de forma a não existir quaisquer impedimentos físicos que dificultem a locomoção da H. Mesmo quando ocorreu mudança de casa, a mãe indica que teve o cuidado de escolher um rés-do-chão com boas áreas e zona de secagem de roupa ampla, devido à incontinência regular da H.

Em síntese, e apesar de esta família se denominar de “Lições de Vida!” é o futuro que mais a preocupa e que a mobiliza. A maior necessidade é a presença continuada da H numa instituição que perdure e que tranquilize o futuro desta família. A maior necessidade é a criação de novas estruturas de apoio à pessoa surdocega pois é um recurso que ainda oferece poucas soluções. Apresenta-se como tema que orienta as adaptações desta família: "Assegurar os melhores serviços principalmente no futuro".

305/742

4.6. Família “I” – União total

Através das observações diretas efetuadas, dos registos escritos e dos relatos *off-record* obtidos, constata-se que a família I organiza as suas rotinas diárias e adapta-se a uma realidade baseada essencialmente no bem-estar e necessidades do I e privilegia o bem estar do casal e da irmã. No decorrer das observações registaram-se expressões de carinho, ternura e muita cumplicidade e preocupação entre os pais e a irmã para com o I – reações de progenitores e irmãos.

A figura dos avós foi referido como uma presença essencial desde o nascimento do I. Sendo que desde o falecimento da avó materna que a situação se complicou pois este elemento

representava um pilar no equilíbrio familiar. Os pais referem que o I sentiu imenso o “desaparecimento” súbito da avó. O auxílio prestado pela avó teve nesta família um papel fulcral contribuindo para esse equilíbrio assumindo diversos papéis nesta família, correspondendo a três tipos de acomodação no domínio Papéis familiares, um dos mais destacados. Segundo Baranowski e Schilmoeller (1999, *cit in Cate et al., 2007*), os avós provêm um largo leque de actividades de apoio aos pais de crianças com deficiência, quer a nível mais prático (exemplo: fazer compras, levar a cabo tarefas domésticas, cuidar da criança, acompanhar a criança em actividades terapêuticas) quer a nível emocional (exemplo: estar disponível para discutir problemas, contactar regularmente pelo telefone, entre outras).

Outra adaptação referida reporta aos papéis familiares onde o pai assume um papel de liderança democrática e a mãe opta por ter um papel mais discreto mas mais próximo das relações humanas que envolvem os técnicos que contactam e interagem com o filho. Assim partilham os papéis familiares de forma organizada e concertada – organização de tarefas partilhada.

É referido que na família alargada, ocorreram situações onde os pais sentiram alguma sensação de repulsa para com o I – comportamento tido perante a diferença – reações.

No que respeita à população circundante, a mesma recebeu o I de forma natural continuando a conviver saudavelmente com a diferença. Também relataram um episódio onde o I foi sujeito a comentários desagradáveis por parte de outros encarregados de educação onde estava inserido por não quererem a presença do I na turma dos filhos.

A comunicação estabelecida com o I é referida como “uma das maiores dificuldades que têm desde sempre”. No entanto esta família é empreendedora e investe na aprendizagem e domínio dos gestos aplicados na escola, esforçando-se por acompanhar o ritmo aplicar os mesmos na rotina familiar. Revelaram que procuraram informação de cursos de LGP e pesquisam *on-line* dúvidas e vocabulário que necessitam para conseguir comunicar com o I da forma mais eficaz. Confessam contudo, que muitas vezes aplicam um código comunicativo caseiro onde simplificam a comunicação com o I – repercussão de dificuldade em dominar o código comunicativo da criança.

O subsistema laboral foi referido como uma dos aspectos que sempre foram facilitados e

compreendidos de forma a poder deslocar-se com o I a consultas sempre que necessário. Tal facto foi descrito como “trabalhamos na empresa da nossa família e daí esse aspeto estar francamente facilitado (...) se trabalhássemos por conta de outrem, nem sabemos como iria ser” – entidade patronal cumpre direitos parentais.

Uma das necessidades referidas teria sido a importância da ajuda técnica de um psicólogo, “quer no início, quer agora que o I está a atravessar esta fase mais violenta”. – necessidade de apoio emocional/técnico.

Outra das necessidades mais referidas são as preocupações que a família diz ter sobre o futuro incerto da instituição que não tem capacidade para dar resposta para o futuro permanente desta população – necessidade de apoio institucional. Na opinião dos pais deveria existir uma instituição para acolher a população surdocega adulta e não deveria ser a irmã a suportar esse encargo no futuro pois segundo os pais “a irmã tem a sua vida e tem de ser respeitada (...) apoio pode e deve dar sempre, mas ter a obrigatoriedade de ter a seu cargo o irmão para sempre, não é justo”.

Em síntese e apesar de esta família de denominar de “União total”, respeitam o espaço de vida da outra filha e é o futuro que mais os preocupa e que os mobiliza, para garantirem o bem estar eterno do I. O percurso desta família reflete como, na ausência de uma rede de apoio dificulta uma atitude pró-activa, e tentam encontrar respostas na comunidade, catalisando o envolvimento e colaboração das estruturas de poder local e de uma equipa multidisciplinar de profissionais. A maior necessidade é a criação de novas estruturas de apoio à pessoa surdocega pois é um recurso que ainda oferece poucas soluções.

307/742

4.7. Família “J” – Incertezas familiares

Através das observações diretas efetuadas, dos registos escritos e dos relatos *off-record* obtidos, constata-se que a família J organiza as suas rotinas diárias e adapta-se a uma realidade baseada essencialmente no bem-estar da criança. Tal facto é justificado pela conduta constante dos pais que procuram dar assistência a todas as necessidades da filha.

No decorrer das observações registaram-se expressões de desacordo entre os pais. Uma das razões apontadas é o facto de a J se encontrar muito longe dos pais e o facto de o progenitor

nunca ter aceite este afastamento. Contrariando o pai, a mãe argumenta que “se este colégio é o melhor para a nossa filha, ela tem de vir para aqui”. O pai refere que “parece que a estamos a abandonar (...) assim até parece me desabituo de ser pai e de ter uma filha (...) quando a vejo parece que já não a conheço, nem ela a mim”. Decorre assim uma divergência na reacção parental.

O subsistema conjugal também foi referenciado como tendo sido uma das categorias mais referidas *off-record*. A mãe confessa que a relação marital está a atravessar uma fase pouco estável e que o casal já nem conversa entre si.

A J tem uma irmã mais velha que convive saudavelmente com a J, mas segundo os pais, o facto da J existir perturbou a própria relação da outra filha com os pais, pois foi criada pela avó materna enquanto que os pais davam toda a atenção à J.

A figura dos avós foi referido como uma presença essencial desde o nascimento da J. Sendo que desde o falecimento da avó materna que a situação se complicou pois este elemento representava um pilar no equilíbrio familiar. Os pais referem que a J sentiu imenso o “desaparecimento” súbito da avó. O auxílio prestado pela avó teve nesta família um papel fulcral contribuindo para esse equilíbrio assumindo diversos papéis nesta família, correspondendo a três tipos de acomodação no domínio Papéis familiares, um dos mais destacados. Segundo Baranowski e Schilmoeller (1999, *cit in Cate et al.*, 2007), os avós provêm um largo leque de actividades de apoio aos pais de crianças com deficiência, quer a nível mais prático (exemplo: fazer compras, levar a cabo tarefas domésticas, cuidar da criança, acompanhar a criança em actividades terapêuticas) quer a nível emocional (exemplo: estar disponível para discutir problemas, contactar regularmente pelo telefone, entre outras).

Outra adaptação referida reporta aos papéis familiares onde os pais repartem as responsabilidades recaindo sobre a mãe as tarefas relacionadas com a gestão das tarefas diárias. Partilham os papéis familiares de forma organizada e concertada – organização de tarefas partilhada.

É referido que na família alargada, ocorreram situações onde os pais sentiram alguma sensação de repulsa para com a J “ninguém quer ficar com ela, somos só nós para tudo” – comportamento tido perante a diferença – reacções.

No que respeita à população circundante, a mesma reagiu com piedade e tecia comentários pouco encorajadores sobre a J aos próprios pais “Coitadinha... até podia ser alguém na vida, mas assim...” – constatação de existência da diferença.

A comunicação estabelecida com a J é referida como “uma das maiores dificuldades que têm desde sempre”. A mãe revelou com considera que a J está a atravessar uma fase muito violenta porque não é capaz de comunicar e dizer o que sente e que por essa razão está muito revoltada. É igualmente referido que quando não conseguem estabelecer o entendimento pretendido, conduzem a J até ao local ou realizam as tarefas por si – repercussão de dificuldade em dominar o código comunicativo da criança. No entanto, os pais afirmam que a J tem maior potencial do que está a ser explorado, nomeadamente no que refere à aprendizagem de palavras e expressões escritas.

Uma das necessidades referidas teria sido a ajuda de um psicólogo, “principalmente agora que a J está a atravessar esta fase mais violenta”. – necessidade de apoio emocional/técnico. Outra das necessidades mais referidas são as preocupações que a família diz ter sobre o futuro incerto da instituição que não tem capacidade para dar resposta para o futuro permanente desta população – necessidade de apoio institucional. Na opinião dos pais deveria existir uma instituição para acolher a população surdocega no norte do país para conseguirem ter a filha mais perto da sua residência.

Em síntese, esta família denomina-se de “Incertezas familiares” e de facto ao longo de toda a entrevista foram registadas inúmeras referências a dúvidas e angústias sobre o presente e principalmente o futuro próximo e distante da J. A maior necessidade é a criação de novas estruturas de apoio à pessoa surdocega no norte do país pois é um recurso que ainda oferece poucas soluções e os pais vêm-se privados da presença da filha em virtude de esta se encontrar a trezentos quilómetros de distância.

No entanto verifica-se que tal como é predito pela Teoria Ecocultural (Gallimore *et al.*, 1989) os pais relatam uma adaptação dos seus papéis e rotinas em resposta aos desafios com que se vão confrontando (Cho *et al.*, 2001). Este relato dos pais corrobora o que afirmaram Weisner e colegas (2004) quando sublinharam que a sustentabilidade da rotina diária deve estar em equilíbrio com a ecologia familiar, os recursos disponíveis, as limitações, mas não só. Deve

também encontrar estabilidade entre os interesses competitivos dos diferentes elementos da família e os seus objetivos.

4.8. Família “L” – Família sem futuro

Através das observações diretas efetuadas, dos registos escritos e dos relatos *off-record* obtidos principalmente no decorrer da entrevista e visita à residência, constata-se que a família L organiza as suas rotinas diárias face às exigências da própria vida. A mãe é a única cuidadora visto o pai ter abandonado o lar, revelando logo aqui uma repercussão dos papéis maritais – centralizados e no subsistema conjugal – abandono do lar, separação marital. A mãe referiu que “o pai dos filhos só serviu para os fazer” e que nunca prestou qualquer contributo à família.

Referiu que a relação que estabeleceu com a vida e com os filhos foi sempre tida como “fria e distante para não sofrer mais”. Esta é uma repercussão na relação familiar direta. Esta relação é refletida no que a mãe refere como “irmãos distantes para a L (...) fazem-lhe o que eu lhes fiz (...) distância e frieza (...) não lhe ligam nenhuma, nem se aproximam da L”. O percurso desta família reflete como, na ausência de uma rede de apoio dificulta uma atitude pró-ativa, e desiste de tentar encontrar apoio na comunidade, nem colaboração das estruturas de poder local e de uma equipa multidisciplinar de profissionais. A mãe assume o papel de único cuidador.

Na breve visita à residência da L, apenas a mãe estava presente. A mãe informa que nunca fez nenhuma alteração em casa porque “não foi preciso mudar nada, eu também não tenho quase nada”. A L divide o quarto com o irmão que ainda reside na habitação. A mãe dorme na sala quando a L está em casa ao fim de semana. O quarto da L é representado em planta conforme observado e registado na Figura 14.

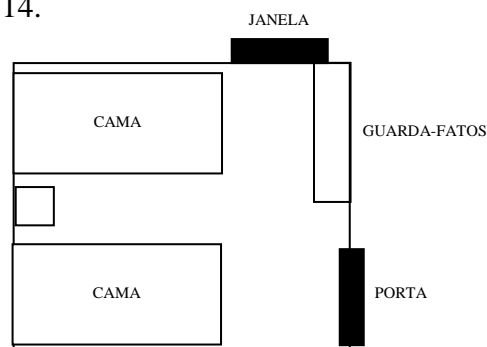


Figura 14 - Planta do quarto “L”

A mãe é a única responsável e toda a sua vida foi orientada segundo as necessidades de subsistência dos filhos quando menores sendo este o tema que orientou as adaptações familiares: "Cuidar e assegurar as rotinas familiares".

Sintetizando, esta família que se intitulou de “Família sem futuro” revelou ao longo da entrevista ser uma família triste, desamparada e sem positivismo em relação ao passado, presente e futuro. A mãe, apesar de vir de famílias simples, encarregou-se da sobrevivência dos três filhos e sente que neste momento a sua maior preocupação é o futuro da L que por si, deveria “partir” antes da própria mãe.

4.9. Família “N” – Um por todos e todos por um

Através das observações diretas efetuadas, dos registos escritos e dos relatos *off-record* obtidos, constata-se que a família N organiza as suas rotinas diárias e adapta-se a uma realidade baseada essencialmente no bem-estar e sobrevivência do filho. Tal facto é justificado pela conduta constante dos pais que procuram dar assistência a todas as necessidades do filho. Realça-se que o N adquiriu surdocegueira no início da gestação, mas que os pais são consanguíneos e o prejudicou criticamente as lesões do N.

No decorrer das observações registaram-se expressões de profundo empenho e dedicação a este filho. O pai refere que “qualquer conquista do N é uma dádiva”.

O pai refere que o casal reagiu de diferente maneira à incapacidade do filho. Por um lado a mãe ficou mais afetada tendo um esgotamento posteriormente. O pai procurou todo o tipo de ajuda para tentar salvar o filho (procura espiritual, holística, medicina alternativa) – reações dos progenitores.

Informa que a reacção do irmão não foi a desejada. O irmão dizia “que aquele não era o mano que ele queria”. O pai refere que a relação entre os dois nunca foi harmoniosa – reacção dos irmãos.

A família alargada sempre manifestou uma atitude de repulsa, nunca querendo conviver com o N e afastando-se do seio familiar – reacção repulsa.

No entanto, o pai refere que o subsistema conjugal beneficiou com a presença do N, pois “tornou o casal mais unido” – repercussão na relação conjugal.

No subsistema do quotidiano, o pai assume todas as tarefas de maior responsabilidade dado que a mãe sofre de depressão profunda, mas partilham as tarefas domésticas – repercussão das tarefas partilhadas.

Uma das necessidades que enfrentam é a dificuldade de dominar o código comunicativo do filho, “até porque ele já falou alguma coisa (...) agora é que está profundo” e assim estabelecem códigos caseiros sempre que necessário ou desempenham as tarefas pelo próprio filho – repercussão no código comunicativo.

O filho vai a casa periodicamente aos fins de semana, permanecendo em regime de internato durante a semana.

Ao nível da habitação o pai disse ter feito uma grande alteração dado que presentemente o N está cego e surdo profundo. Impossibilitado de andar durante algum tempo, os pais providenciaram áreas mais amplas para poderem deslocar a cadeira de rodas. – repercussão no subsistema residencial – alterações arquitectónicas.

Em síntese, esta família denomina-se de “Um por todos e todos por um”. As suas vivências e episódios ocorridos após o nascimento do N condicionaram o conforto desta família. É de realçar que as dificuldades financeiras e a dependência do N foram determinantes para que esta família visse condicionada toda a sua vida social. No entanto o pai realça que a presença do N nas suas vidas motivou uma enorme união entre o casal. O futuro é o que mais os preocupa sendo que refere que não tem garantias de quem poderá auxiliar o N caso os pais venham a falecer antes.

5. Apresentação documental

Para complementar as informações recolhidas pela observação, registo de diário de campo e entrevista, recorre-se à apresentação documental de cada aluno que permite revelar aspetos novos, sendo, por isso, uma técnica de recolha de informação necessária em qualquer investigação (Ludke e André, 1986). Assim, a investigadora recolheu dados constantes do processo de cada aluno, nomeadamente do registo biográfico, devidamente autorizado pela instituição, que permitiu compilar informações do foro médico, técnico e dados demográficos das famílias e qual a etiologia da problemática de cada aluno. Estas anotações permitiram caracterizar a população do estudo de forma categórica e preencher as respetivas fichas de caracterização (ver anexo).

5.1. Família “A” – Somos felizes

O agregado familiar da família A é composto por cinco elementos: a mãe, o pai, os irmãos e a A. A mãe tem cinquenta e três anos e o pai tem cinquenta e sete anos. Ambos têm o quinto ano de escolaridade e são auxiliar de ação educativa e guarda noturno, respetivamente. A A tem atualmente, vinte e um anos de idade.

O casal tem mais dois filhos (mais velhos que a A) com vinte e oito e vinte e cinco anos, tendo como habilitações literárias o nono e o sétimo ano de escolaridade, respetivamente. Atualmente, ambos os filhos são operários mecânicos.

A família mora a cerca de trinta quilómetros da escola onde está inserida a A, numa habitação de tipologia T2. A A permanece na instituição durante a semana em regime de internato, indo a casa todos os fins de semana.

A sua religião é católica, mas não frequentam a igreja regularmente.

A A nasceu surdocega apresentando atualmente, baixa visão e surdez severa bilateral. Apresenta grandes dificuldades de orientação, motricidade e coordenação óculo manual, derivada do défice acentuado de visão e à surdez severa.

5.2. Família “D” – Temos muitas tristezas

O agregado da família D é composto por cinco elementos: a mãe, o pai, os irmãos e a D. A mãe tem trinta e sete anos e o pai tem quarenta anos. A mãe tem o 4º ano e o pai o 3º ano. A mãe está neste momento desempregada e o pai é pedreiro. O D tem atualmente 8 anos sendo o irmão mais velho. Os irmãos do D têm 4 e 1 ano respetivamente.

A família mora no mesmo concelho onde se insere a instituição que acolhe o D. O D permanece na instituição durante a semana em regime de internato, indo a casa todos os fins de semana.

A sua religião é católica, mas não frequentam a igreja regularmente.

O D nasceu surdocego apresentando atualmente, baixa visão unilateral, cegueira total do outro órgão de visão e surdez profunda bilateral.

314/742

Manifesta algumas perturbações cognitivas motivadas pelo isolamento com o meio exterior, dadas as suas limitações específicas.

5.3. Família “E” – Uma família triste

O agregado familiar do E é composto atualmente apenas por duas pessoas: o próprio E e a mãe. O E tem neste momento vinte e quatro anos e a mãe tem cinquenta e três anos. O agregado familiar já estiveram presentes os dois irmãos do E que neste momento já têm habitação própria e têm trinta e trinta e três anos respetivamente. Há cerca de cinco anos o pai do E abandonou o lar tendo restado neste momento apenas o núcleo formado pelo E e pela mãe.

O E nasceu surdocego apresentando limitações sensoriais nos domínios da visão e audição (surdez profunda bilateral).

Manifesta algumas perturbações cognitivas motivadas pelo isolamento com o meio exterior,

dadas as suas limitações específicas.

O E permanece em ambiente de internato na escola durante a semana, indo a casa todos os fins-de-semana.

5.4. Família “F” – Para a frente

O agregado familiar da família F é composto por quatro elementos: a mãe, o padrasto, o irmão e a F. A F tem atualmente dezasseis anos de idade. Os pais estão separados mas existe mais um filho (mais novo que a F) com nove anos.

A F nasceu surdocega apresentando atualmente, baixa visão e surdez profunda.

Apresenta grandes dificuldades de orientação, motricidade e coordenação óculo manual, derivada do défice acentuado de visão e à surdez severa, desloca-se com alguma autonomia em espaço do seu domínio e rotina quotidiana.

A F teve um percurso operatório muito intenso até aos seis anos de vida. Foi sujeita a nove operações seis das quais aos olhos, uma ao coração e duas a uma artrite.

315/742

A F permanece em ambiente de internato na escola durante quinze dias consecutivos, indo a casa quinzenalmente aos fins-de-semana.

5.5. Família “H” – Lições de Vida

O agregado da família H é composto por quatro elementos: a mãe, o padrasto, a irmã e a H. A H tem atualmente trinta e três anos de idade. Os pais separaram-se quando a H tinha cerca de dois anos e meio.

O pai não reagiu bem à deficiência da H tendo entregue a sua tristeza “ao mundo das drogas” vindo a falecer vítima de uma “overdose” quando a H ainda era muito nova.

A mãe refez a sua vida com o atual padrasto. Deste relacionamento surgiu mais uma filha que tem atualmente vinte e quatro anos.

A mãe da H contraiu o vírus da Rubéola durante a gestação. A H nasceu surdocega apresentando atualmente, enucleação da visão e surdez profunda.

A H permanece em ambiente de internato na escola durante a semana, indo a casa durante o fim-de-semana de quinze em quinze dias.

5.6. Família “I” – União total

O agregado familiar da família I é composto por cinco elementos: a mãe, o pai, a irmã, o avô materno e o I. A mãe tem quarente e oito anos e o pai tem quarenta e nove anos. Ambos têm licenciatura e são empresários e gestores por conta própria. O I tem atualmente, vinte e três anos de idade. O casal tem mais uma filha (mais nova que o I) com dezoito anos, estando a tirar o curso de educadora de infância.

A família mora a cerca de cem quilómetros da escola onde está inserida o I, numa vivenda de tipologia T4.

A sua religião é católica e frequentam a igreja regularmente.

A mãe do I contraiu o Citomegalovírus durante o início da gestação.

Atualmente o I é considerado um jovem surdocego apresentando baixa visão unilateral e cegueira unilateral e surdez profunda bilateral. Apresenta grandes dificuldades de orientação, motricidade e coordenação óculo manual, derivada do défice acentuado de visão e à surdez severa.

A sua comunicação é limitada e é feita através da Língua Gestual em contexto escolar. O I permanece durante a semana no regime de internato indo todos os fins de semana a casa.

5.7. Família “J” – Incertezas familiares

O agregado da família J é composto por quatro elementos: a mãe, o pai, a irmã, e a J. A mãe tem quarente e três anos e o pai tem quarenta e um anos. Têm o sexto e o quinto de

escolaridade e são respetivamente doméstica/desempregada e camionista. A J tem atualmente, dezanove anos de idade. O casal tem mais uma filha (mais velha que a J) com vinte e dois anos, estando a residir ainda na casa dos pais.

A família mora a cerca de trezentos quilómetros da escola onde está inserida a J.

A sua religião é católica mas não são praticantes.

A mãe da J contraiu Rubéola durante o início da gestação mas que não foi detetada qualquer problemática comprometedora do desenvolvimento fetal.

Atualmente a J é considerada uma jovem surdocega apresentando baixa visão unilateral e cegueira unilateral e surdez profunda bilateral. Apresenta grandes dificuldades de orientação, motricidade e coordenação óculo manual, derivada do défice acentuado de visão e à surdez severa.

A J permanece em ambiente de internato na escola durante a semana, indo a casa quinzenalmente.

317/742

5.8. Família “L” – Família sem futuro

O agregado da família L é composto por quatro elementos: a mãe, os irmãos e a L. A L tem atualmente trinta e sete anos de idade. Os pais estão separados mas existem mais dois filhos (um mais velho que a L e outro mais novo que a L) com trinta e nove e vinte e cinco anos respetivamente.

A mãe da L contraiu o vírus da Rubéola durante a gestação. A L nasceu surdocega mas só após quatro meses foram detetados os primeiros sinais.

Apresenta atualmente, cegueira total e surdez profunda. Apresenta grandes dificuldades de orientação, motricidade e coordenação derivada do défice de visão e à surdez, apenas se desloca com alguma autonomia em espaço do seu domínio e rotina quotidiana.

A L teve um percurso operatório intenso durante os primeiros anos de vida. Foi sujeita a

várias intervenções cirúrgicas aos olhos e ao coração.

Em termos de saúde geral presente a L continua a ser seguida em consultas regulares de cardiologia, geralmente acompanhada pelos técnicos da instituição onde está inserida.

A L permanece em ambiente de internato na escola durante duas semanas, indo a casa durante o fim-de-semana de quinze em quinze dias.

5.9. Família “N” – Um por todos e todos por um

O agregado familiar do N é composto atualmente por três pessoas: o próprio N, o pai e a mãe. O N tem neste momento vinte e oito anos e a mãe tem cinquenta e três anos. No agregado familiar já esteve presente o irmão do N que neste momento já não reside com os pais.

Logo após o nascimento, o N foi dado como nado morto. E só após alguns momentos é que deu sinais de vida.

318/742

Dado que os progenitores são consanguíneos (primos diretos), o pai e os médicos suspeitaram que esse seria o motivo dos problemas do N e não lhe davam muitas horas de vida dado que surgiram logo as primeiras deformações.

O N apresenta características da Rubéola, mas tal conclusão só foi considerada muito após o seu nascimento, por médicos estrangeiros que se interessaram pela particularidade deste caso.

Atualmente manifesta algumas perturbações cognitivas motivadas pelo isolamento com o meio exterior, dadas as suas limitações específicas. Em termos comportamentais é um jovem que por vezes é agressivo. A sua comunicação é limitada e é feita através da Língua Gestual em contexto escolar e de alguns sons emitidos dado que perdeu gradualmente a faculdade em falar.

O N permanece em ambiente de internato na escola durante a semana, indo a casa durante o fim-de-semana.

Capítulo IV – Análise de Resultados

319/742

Não desistas... seja qual for a situação, não aceites a realidade... transforma-a.

Ruth Gordon

(citado por José Pedro Amaral - surdocego) s/d

1. Contextualização do Capítulo IV

Neste capítulo faz-se a análise detalhada de resultados obtidos nas entrevistas, nas observações naturalistas e no diário de campo na vertente das famílias, categorias e domínios analisados face à apresentação de resultados constante do capítulo anterior. Através da exposição proferida pretende-se analisar e comparar as informações obtidas de forma a questionar e analisar o tema geral abordado: *Conhecer o impacto que causam casos de surdocegueira congénita na dinâmica familiar – reações e repercussões familiares.*

Ao interpretar detalhadamente os dados obtidos permitirá salientar itens detetados entre famílias, categorias e domínios apresentadas no estudo. Este capítulo terá a seguinte estruturação:

- Análise Individual dos resultados obtidos por Família (entrevista semiestruturada, observação naturalista, diário de campo);
- Análise Transversal de resultados por Categorias (entrevista semiestruturada, observação naturalista, diário de campo);
- Análise Global de resultados por Domínios (entrevista semiestruturada, observação naturalista, diário de campo);
- Análise dos Estádios da dinâmica familiar.

Sempre que oportuno será realizado o cruzamento da informação analisada às várias famílias. Quando pertinente, surgirá referência à literatura selecionada.

2. Análise Individual dos resultados obtidos por Família

Neste ponto procede-se à análise de cada família com base nos resultados obtidos nos instrumentos aplicados na investigação. Assim primeiramente faz-se a análise e a interpretação dos dados recolhidos nas entrevistas, complementando-se com a análise ao gráfico demonstrativo da dispersão de dados representativos da quantidade de unidades de registos efetuados e organizadas em categorias respetivas, seguidamente procede-se à análise das observações naturalistas e por último interpretam-se dos dados registados no diário de campo.

2.1. Família “A” – Somos felizes

A família A intitulou-se como “Somos felizes” e apresenta-se como tema orientador das adaptações e dinâmica desta família: "A qualidade de vida da filha".

2.1.1 Análise da entrevista à Família “A”

O Gráfico 1 representa a variação categorizada das adaptações registadas na entrevista efetuada à família A.

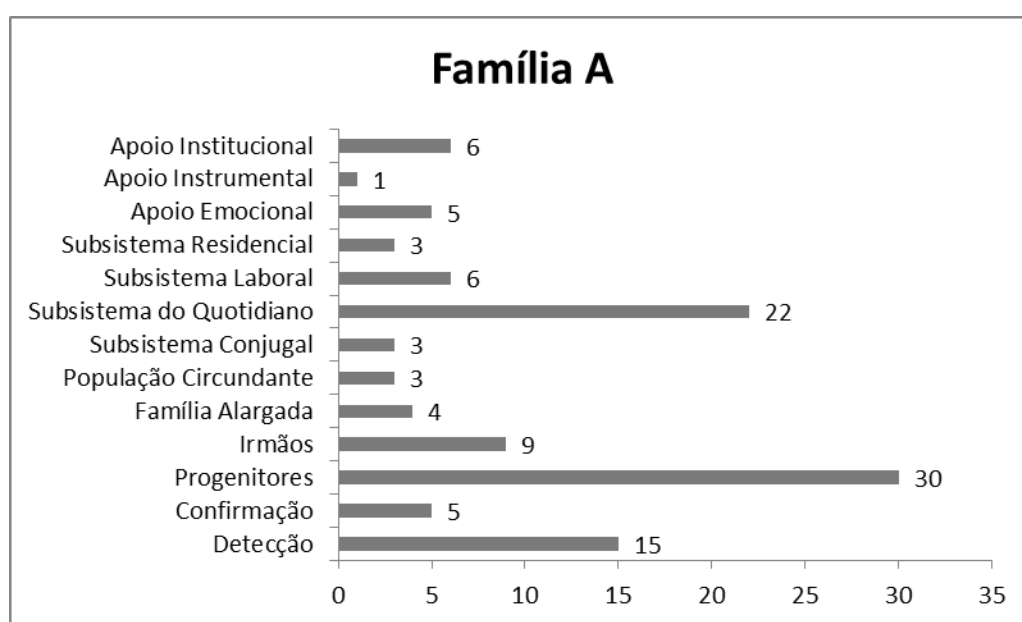


Gráfico 1 - Registo do número das diferentes Categorias da entrevista à Família A (n=112)

Com base na leitura do gráfico apresentado, ressalta o impacto que um filho com deficiência sensorial implica na dinâmica familiar (n=112). Os ritmos obedecem às rotinas impostas pela A.

Nesta família de classe média e com escolaridade básica (5º ano), os pais e principalmente a mãe são os principais cuidadores e toda a sua rotina é orientada segundo as necessidades da filha, quer presentes, quer futuras. Relativamente às categorias predominantes no discurso da mãe, destacam-se as reacções que os progenitores sentiram (30 registos) e a repercussão que esse facto trouxe ao subsistema do quotidiano (22 registos).

Desta família ressalta também que o momento da detecção e a posterior confirmação da respectiva problemática foram momentos vividos com enorme intensidade e deveras marcantes no seio familiar (20 registos).

A família organizou ao longo do tempo um esquema de rotinas bem estruturadas onde as tarefas partilhadas pelos cônjuges (7 registos) e a acessibilidade aos serviços quer médicos quer escolares (9 registos) surgem como indicador da organização desta família, na qual o pai é co-responsável por tarefas fundamentais. As expressões da mãe remetem para uma valorização do papel do seu marido como bom pai (4 registos), em comparação com outras realidades familiares.

O testemunho da mãe evidencia a existência de dois irmãos mais velhos que a A (28A, 25A e 21A). A proximidade de idades e o facto de permanecerem na residência do agregado familiar, contribui segundo a progenitora para dar continuidade à boa relação estabelecida com a A desde sempre: Tanto ela [A] gosta deles e eles [irmãos] adoram-na! No entanto, a decisão de não ter mais filhos também concorre para a total disponibilidade da família para a A, para atender às suas necessidades e bem-estar, o que requer a ocupação de muito tempo. Segundo Harris e colegas (1989), as questões relacionadas com bem-estar da criança com deficiência constam dos problemas de maior intensidade relatados por mães de crianças com deficiência profunda.

O relato da mãe salienta a importância dos valores pessoais e crenças dos elementos individuais da família (3 registos) e a interconecção entre os vários factores para a prossecução dos objectivos e alvos definidos pela família e a sustentabilidade das suas rotinas diárias (10 registos).

Tal como é predito pela Teoria Ecocultural (Gallimore et al., 1989) os pais relatam uma adaptação dos seus papéis e rotinas em resposta aos desafios com que se vão confrontando (Cho *et al.*, 2001). Este relato da mãe corrobora o que afirmaram Weisner e colegas (2004) quando sublinharam que a sustentabilidade da rotina diária deve estar em equilíbrio com a ecologia familiar, os recursos disponíveis, as limitações, mas não só. Deve também encontrar estabilidade entre os interesses competitivos dos diferentes elementos da família e os seus objectivos.

Esta família possui uma rede familiar que a auxilia na tarefa de cuidar da A (4 registos), revelando uma enorme disponibilidade contrariando a grande maioria das restantes entrevistas. A população circundante também surge no relato da mãe como uma presença regular no quotidiano familiar (3 registos). Essa boa organização familiar e a rede de apoio estabelecida pode corresponder a menor sentimento de stress (Dyson, 1997) e, de alguma forma compensar a tensão familiar.

Uma das necessidades evidenciadas é a falta de domínio do código comunicativo da A (9 registos). A família, segundo a mãe, sente dificuldade em comunicar com a A, por não saberem os gestos aplicados na Instituição onde permanece.

A mãe considera que a falta de tempo e de informação técnica pode ser um dos motivos para esta dificuldade. No entanto estabeleceu um “código caseiro” com a A, aplicado no seio familiar que quando a A não compreende, a mãe refere desempenha a tarefa pela A.

É também de realçar a periodicidade da A entre a instituição onde está inserida e a residência familiar. A A permanece durante a semana na instituição em regime de internato indo a casa durante o fim de semana.

323/742

Importa realçar que, no subsistema laboral, encontram-se 6 registos, dos quais um destaca a empregabilidade do progenitor como regular e os restantes se referem à empregabilidade da mãe em regime parcial e de redução de horário, uma vez que outra situação implicava um elevado número de faltas.

Assim e apesar de esta família se denominar de “somos felizes” é o futuro que mais a preocupa e que a mobiliza neste momento. A maior necessidade é a criação de novas estruturas de apoio à pessoa surdocega pois é um recurso que ainda oferece poucas soluções, onde se codificaram 6 registos.

2.1.2. Análise às observações naturalistas da Família “A”

A Tabela 1 representa a variação categorizada das adaptações registadas nas observações naturalistas efetuada à família A.

Observações naturalistas	Família A		
	Domínio	Categoria	Número registos
Problemática	Deteção		1
	Confirmação		-
Reações	Progenitores		-
	Irmãos		-
	Família alargada		-
	População circundante		-
Repercussões	Subsistema conjugal		1
	Subsistema do quotidiano		3
	Subsistema residencial		-
	Subsistema laboral		-
Necessidades	Apoio emocional		-
	Apoio instrumental		-
	Apoio institucional		1

Tabela 1 - Número de registos das observações naturalistas da Família A

Nas observações naturalistas realizadas à família A evidenciou-se a categoria do subsistema do quotidiano com 3 registos efetivos. De notar que se registaram observações quer na deteção da problemática, quer no subsistema conjugal e na necessidade de apoio institucional futuro. Durante as observações à família foi notória a preocupação para com a filha sendo este o tema orientador das adaptações e dinâmica desta família: "A qualidade de vida da filha". A família A intitulou-se como "Somos felizes".

324/742

2.1.3. Análise aos registos do diário de campo da Família "A"

Representa-se na Tabela 2, a variação categorizada das adaptações registadas no diário de campo da família A.

Diário de campo	Família A		
	Domínio	Categoria	Número registos
Problemática	Deteção		-
	Confirmação		-
Reações	Progenitores		-
	Irmãos		1
	Família alargada		-
	População circundante		1
Repercussões	Subsistema conjugal		1
	Subsistema do quotidiano		4
	Subsistema residencial		1
	Subsistema laboral		-
Necessidades	Apoio emocional		-
	Apoio instrumental		-
	Apoio institucional		1

Tabela 2 - Número de registos do diário de campo da família A

Na análise efetuada ao diário de campo surge o subsistema do quotidiano com 4 registos. A família A intitulou-se como "Somos felizes" e apresenta-se como tema orientador das adaptações e dinâmica desta família: "A qualidade de vida da filha". Esta ideia também é suportada pelos registos do subsistema conjugal e residencial. Foi evidente que a reacção dos

irmãos e da população circundante surgem como elementos que acolheram a A estabelecendo em convívio saudável.

2.2. Família “D” – Temos muitas tristezas

A família D intitulou-se como “Temos muitas tristezas” e apresenta-se como tema orientador das adaptações e dinâmica desta família: "Cuidar e das rotinas familiares".

2.2.1 Análise da entrevista à Família “D”

O gráfico que se segue representa os registos categorizados em cada um dos domínios e subdomínios registados com base na entrevista efetuada à família D [Gráfico 2].

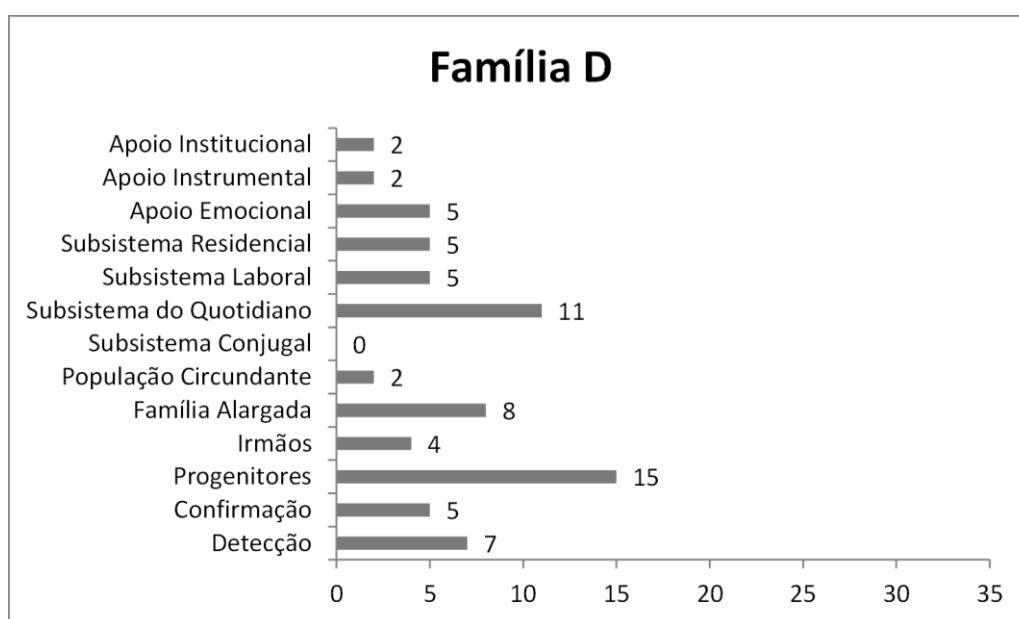


Gráfico 2 - Registo do número das diferentes Categorias da entrevista à Família D (n=71)

No gráfico apresentado, ressalta o impacto que um filho com deficiência sensorial implica na dinâmica familiar (n=71). Os ritmos obedecem às rotinas impostas pelo D.

Nesta família de classe baixa e com escolaridade básica (3º e 4.º ano), a mãe é a principal cuidadora e toda a sua rotina é orientada segundo as necessidades do(s) filho(s) ainda menores. Esta família é composta por cinco elementos, a mãe, o pai, o D e dois irmãos mais novos, sendo os progenitores de origem africana.

Relativamente às categorias predominantes no discurso da mãe, destacam-se as reacções que os progenitores sentiram (15 registos), diferindo entre a preocupação da mãe (7 registos) e a indiferença face à problemática por parte do pai, onde se consideram 4 registos no indicador “ignorar a diferença”.

A repercussão que a problemática trouxe ao subsistema do quotidiano (11 registos) foi suportada pelo apoio familiar que a mãe sentiu. A família alargada demonstrou disponibilidade e deu aconselhamento direto (8 registos). O mesmo se registou com a população circundante (3 registos), que revelou disponibilidade, ao contrário do evidenciado na maioria das restantes entrevistas. Este relato da mãe corrobora o que afirmaram Weisner e colegas (2004) quando sublinharam que a sustentabilidade da rotina diária deve estar em equilíbrio com a ecologia familiar, os recursos disponíveis, as limitações, mas não só.

Desta família ressalta também que o momento da detecção e a posterior confirmação da respectiva problemática foram momentos vividos com enorme intensidade e deveras marcantes no seio familiar (12 registos). Segundo Harris e colegas (1989), as questões relacionadas com bem-estar da criança com deficiência constam dos problemas de maior intensidade relatados por mães de crianças com deficiência profunda.

O testemunho da mãe evidencia a existência de dois irmãos mais novos que o D (1A e 4A). A tenra proximidade de idades conduz, na opinião da mãe, a uma aceitação mútua (4 registos). O relato da mãe salienta a importância dos valores familiares e emocionais que lhe foram disponibilizados. A mãe teve apoio técnico psicológico (4 registos).

Uma das necessidades evidenciadas é a falta de domínio do código comunicativo do D (3 registos). A família, segundo a mãe, sente dificuldade em comunicar com o D. Este permanece durante a semana na instituição em regime de internato deslocando-se a casa durante o fim de semana.

Importa realçar que, no subsistema laboral, encontram-se 5 registos, dos quais um destaca a empregabilidade do progenitor como regular e os restantes se referem à empregabilidade da mãe, numa primeira fase em regime parcial e, posteriormente, com abandono laboral por via da entidade patrimonial ter ignorado os direitos parentais de famílias com crianças portadoras de deficiência.

Em síntese, esta família denomina-se, segundo a mãe de “Temos muitas tristezas” expressando-as ao longo da entrevista. Neste momento e porque o D ainda tem oito anos, o que mais a preocupa é a sua evolução e o que irá ser no futuro. Também refere a necessidade de criação de estruturas de apoio continuado à pessoa surdocega (2 registos) mas esta é uma família que convive há poucos anos com esta problemática e por tal a experiência e ansiedades reveladas reportam ao presente e futuro próximos. Desta entrevista destaca-se a cooperação familiar e a rede de apoio estabelecida que pode corresponder a um menor sentimento de *stress* (Dyson, 1997) e, de alguma forma compensar a tensão familiar.

2.2.2. Análise às observações naturalistas da Família “D”

A tabela que se segue representa a variação categorizada das adaptações registadas nas observações naturalistas efetuada à família D [Tabela 3].

Observações naturalistas	Família D		
	Domínio	Categoria	Número registos
Problemática		Deteção	1
		Confirmação	-
Reações		Progenitores	-
		Irmãos	-
		Família alargada	-
		População circundante	-
Repercussões		Subsistema conjugal	1
		Subsistema do quotidiano	3
		Subsistema residencial	-
		Subsistema laboral	-
Necessidades		Apoio emocional	-
		Apoio instrumental	-
		Apoio institucional	-

Tabela 3 - Número de registos das observações naturalistas da família D

Nas observações naturalistas realizadas à família D evidenciou-se a categoria do subsistema do quotidiano com 3 registos efetivos. De notar que se registaram observações quer na deteção da problemática, quer no subsistema conjugal com um registo cada. Durante as observações à família foi notória a preocupação com a vida diária sendo este o tema orientador das adaptações e dinâmica desta família: " Cuidar e das rotinas familiares".

A família D intitulou-se como “Temos muitas tristezas”.

2.2.3. Análise aos registos do diário de campo da Família “D”

Representa-se na tabela, a variação categorizada das adaptações registadas no diário de campo da família D [Tabela 4].

Diário de campo	Família D		
	Domínio	Categoria	Número registos
Problemática		Deteção	-
		Confirmação	-
Reações		Progenitores	1
		Irmãos	1
		Família alargada	1
		População circundante	-
Repercussões		Subsistema conjugal	2
		Subsistema do quotidiano	2
		Subsistema residencial	1
		Subsistema laboral	1
Necessidades		Apoio emocional	-
		Apoio instrumental	-
		Apoio institucional	-

Tabela 4 - Número de registos do diário de campo da família D

Na análise efetuada ao diário de campo surge o subsistema conjugal e do quotidiano com 2 registos cada. A família A intitulou-se como “Temos muitas tristezas” e apresenta-se como tema orientador das adaptações e dinâmica desta família: " Cuidar e das rotinas familiares".

Esta ideia também é suportada pelos registos do subsistema laboral e residencial. Foi evidente que a reação do pai, dos irmãos e da família alargada surgem como elementos que nem sempre estabeleceram um convívio saudável com o D.

2.3. Família “E” – Uma família triste

A família E intitulou-se como “Família triste” e apresenta-se como tema orientador das adaptações e dinâmica desta família: "Viver em função do filho".

2.3.1. Análise da entrevista à Família “E”

O gráfico que se segue representa os registos categorizados em cada um dos domínios e subdomínios registados com base na entrevista efetuada à família E [Gráfico 3].

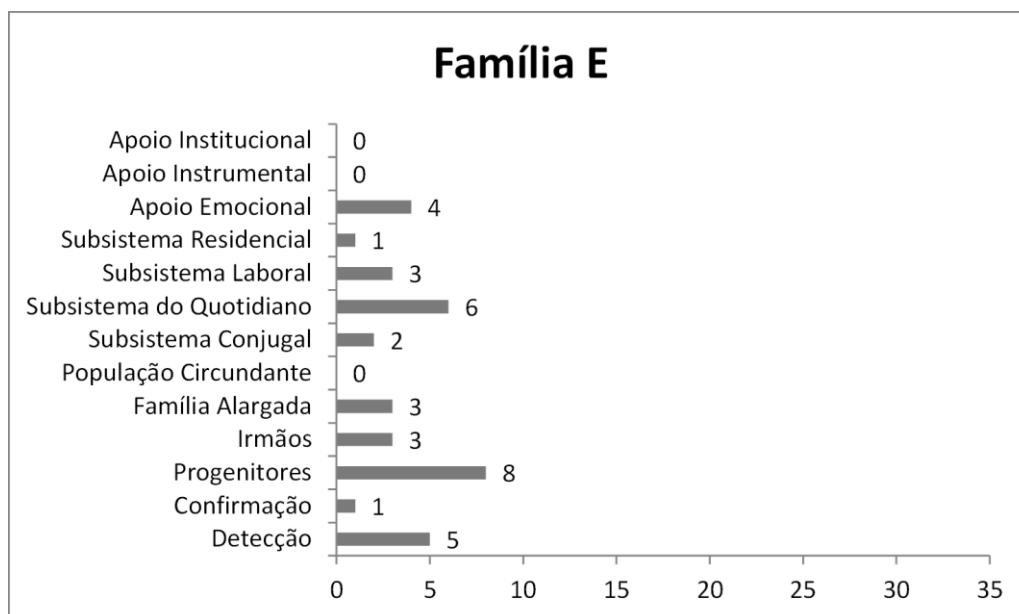


Gráfico 3 - Registo do número das diferentes Categorias da entrevista à Família E (n=36)

O gráfico apresentado evidencia as implicações que um filho com deficiência sensorial implica na dinâmica familiar (n=36). Nesta família de classe baixa e com escolaridade básica (3.º e 5º ano), a mãe é a principal cuidadora, orientando toda a sua rotina em função das necessidades do filho. Relativamente às categorias predominantes no discurso da mãe, destacam-se as reacções que os progenitores sentiram (8 registos) e a repercussão que esse facto trouxe ao subsistema do quotidiano (6 registos). Desta família ressalta também que o momento da detecção e a posterior confirmação da respectiva problemática foram momentos vividos com enorme intensidade e deveras marcantes no seio familiar (6 registos).

329/742

Nos primeiros anos de vida do E, a família organizou um esquema adaptado à realidade do agregado familiar. No entanto, passados alguns anos, e após o pai ter abandonado o lar, a mãe viu centralizada em si todas as tarefas (2 registos). Tal como é predito pela Teoria Ecocultural (Gallimore *et al.*, 1989) os pais relatam uma adaptação dos seus papéis e rotinas em resposta aos desafios com que se vão confrontando (Cho *et al.*, 2001).

A existência de dois irmãos mais velhos que o E (30A e 33A) é referida pela mãe. Os irmãos sempre revelaram um convívio saudável com o E, demonstrando disponibilidade para auxiliar (3 registos).

Esta família possui uma rede familiar caracterizada por comportamentos díspares. Se por um lado prestam apoio (2 registos), por outro, há elementos da família alargada que sentem

repulsa perante o E, não permitindo a sua presença junto deles (1 registo).

Uma das necessidades evidenciadas é a falta de domínio do código comunicativo do E (3 registos). A família, segundo a mãe, sente dificuldade em comunicar com o E, por não saberem os gestos aplicados na Instituição onde permanece. A mãe considera que a falta de tempo e de informação técnica pode ser um dos motivos para esta dificuldade. O E permanece durante a semana na instituição em regime de internato indo a casa durante o fim de semana.

Importa realçar que, no subsistema laboral, encontram-se 3 registos, associados a um período que coincidiu com o nascimento do E e até à sua institucionalização, em que houve impossibilidade de laborar, e um período posterior, caracterizado por um regime de trabalho parcial.

Em síntese, esta família denomina-se de “Uma família triste”. As suas vivências e episódios ocorridos após o nascimento do E condicionaram a felicidade desta família. É de realçar que as dificuldades financeiras, a ruptura na relação conjugal e a dependência do E, foram determinantes para que esta mãe se sinta profundamente infeliz. O futuro é o que mais a preocupa sendo que refere que pede interceção divina (1 registo), preferindo que o E morra antes de si para garantir que não fica sozinho.

2.3.2. Análise às observações naturalistas da Família “E”

A tabela que se segue representa a variação categorizada das adaptações registadas nas observações naturalistas efetuada à família E [Tabela 5].

Observações naturalistas	Família E		
	Domínio	Categoria	Número registos
Problemática	Deteção		1
	Confirmação		-
Reações	Progenitores		-
	Irmãos		-
	Família alargada		1
	População circundante		1
Repercussões	Subsistema conjugal		2
	Subsistema do quotidiano		1
	Subsistema residencial		-
	Subsistema laboral		-
Necessidades	Apoio emocional		-
	Apoio instrumental		-
	Apoio institucional		-

Tabela 5 - Número de registos das observações naturalistas da família E

Nas observações naturalistas realizadas à família E evidenciou-se a categoria do subsistema conjugal com 2 registos efetivos. De notar que se registaram observações quer na deteção da problemática, quer no subsistema do quotidiano com um registo cada. Registaram-se comentários negativos à família alargada e população circundante (1 registo cada). Durante as observações à família foi notória a preocupação com o filho e o bem estar deste sendo este o tema orientador das adaptações e dinâmica desta família: "Viver em função do filho ". A família E intitulou-se como "Uma família triste".

2.2.3. Análise aos registos do diário de campo da Família "E"

A Tabela 6 apresenta as adaptações registadas no diário de campo da família E.

Diário de campo	Família E		
	Domínio	Categoria	Número registos
Problemática	Deteção		-
	Confirmação		-
Reações	Progenitores		1
	Irmãos		-
	Família alargada		-
	População circundante		-
Repercussões	Subsistema conjugal		-
	Subsistema do quotidiano		-
	Subsistema residencial		-
	Subsistema laboral		-
Necessidades	Apoio emocional		-
	Apoio instrumental		1
	Apoio institucional		1

Tabela 6 - Número de registos do diário de campo da família E

Na análise efetuada ao diário de campo surgem apenas três registos possíveis: reação dos progenitores e as necessidades sentidas no apoio instrumental e institucional (futuro). A família E intitulou-se como "Família triste" e apresenta-se como tema orientador das adaptações e dinâmica desta família: "Viver em função do filho".

2.4. Família "F" – Para a frente

A família F intitulou-se como "Para a frente" e apresenta-se como tema orientador das adaptações e dinâmica desta família: "O equilíbrio de interesses".

2.4.1. Análise à entrevista da Família "E"

O gráfico que se segue, representa os registos categorizados em cada um dos domínios e subdomínios registados com base na entrevista efetuada à família F [Gráfico 4].

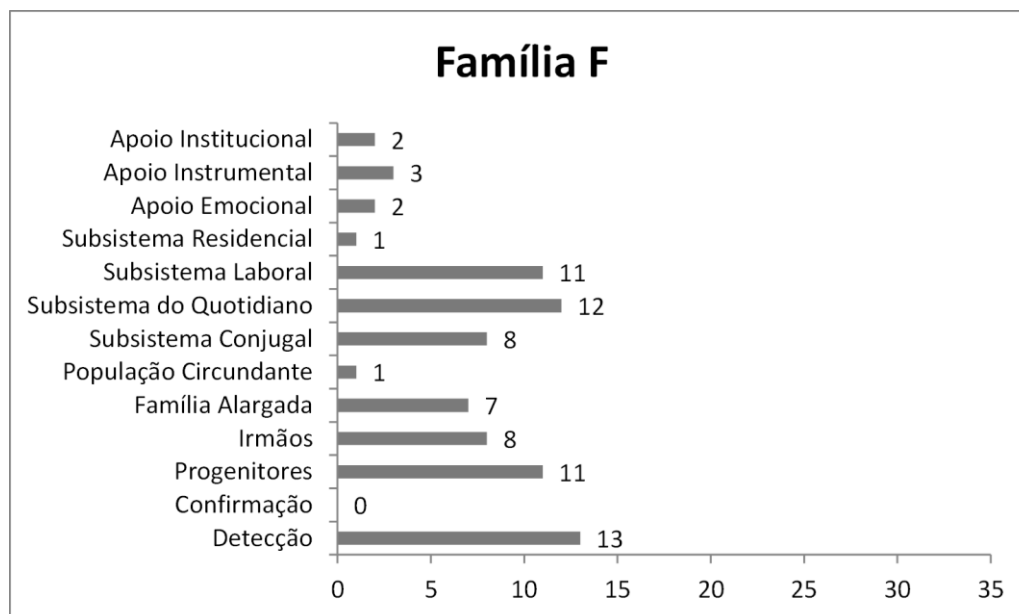


Gráfico 4 - Registro do número das diferentes Categorias da entrevista à Família F (n=79)

O gráfico anteriormente apresentado mostra o impacto de um filho com deficiência sensorial na dinâmica familiar (n=79). Os ritmos obedecem às rotinas impostas pela F.

332/742

Nesta família de classe média e com escolaridade entre o 5.º ano (pai) e 6.º ano (mãe), constata-se que a vinda da F com a problemática da surdocegueira não foi bem aceite por parte do progenitor, conduzindo a uma reação por parte do mesmo no sentido de culpabilizar a mãe pelo sucedido (1 registo). Segundo a mãe, este, para tentar ignorar a realidade vivenciada, refugiou-se no consumo de álcool (7 registos). Desta forma, a mãe testemunha que a tristeza foi o sentimento tido no período anterior ao divórcio (2 registos).

Constata-se desta forma que, relativamente às categorias predominantes no discurso da mãe, as reações dos progenitores (11 registos) e a repercussão que esse facto trouxe ao subsistema do quotidiano (12 registos) são marcados por momentos de tensão marital.

Desta entrevista ressalta também que o momento da deteção (13 registos) foi enunciado pela mãe, mas destaca-se a inexistência de qualquer registo em relação à circunstância ou sujeito que tenha confirmado a problemática da F.

O testemunho da mãe evidencia a existência de um irmão mais novo que a F (9A), cujos comportamentos iniciais se caracterizaram por incompreensão das reações que a F tinha para

consigo, questionando junto da mãe o porquê das mesmas (2 registos). Com o crescimento de ambos os irmãos e com as explicações da mãe, verificou-se que o comportamento do irmão passou a ser de aceitação e proteção (5 registos).

A mãe organizou ao longo do tempo um esquema de rotinas estruturadas onde as tarefas se centralizavam numa primeira fase, exclusivamente em si (6 registos). Numa fase posterior, após o divórcio e devido ao facto de a mãe tem um novo companheiro que a auxilia vivamente nas tarefas domésticas incluindo as deslocações da F à escola e consultas, foi benéfica para a partilha de tarefas.

Tal como é predito pela Teoria Ecocultural (Gallimore *et al.*, 1989) os pais relatam uma adaptação dos seus papéis e rotinas em resposta aos desafios com que se vão confrontando (Cho *et al.*, 2001). Este relato da mãe corrobora o que afirmaram Weisner e colegas (2004) quando sublinharam que a sustentabilidade da rotina diária deve estar em equilíbrio com a ecologia familiar, os recursos disponíveis, as limitações, mas não só. Deve também encontrar estabilidade entre os interesses competitivos dos diferentes elementos da família e os seus objetivos. Esta família possui uma rede familiar de apoio restrita a avós maternos, que auxiliam na tarefa de cuidar da F (4 registos), no entanto, os avós paternos não demonstram interesse pela F, ignorando-a e demonstrando sentimento de repulsa (2 registos).

333/742

Uma das necessidades evidenciadas é a falta de domínio do código comunicativo da F (2 registos). A família, segundo a mãe, sente dificuldade em comunicar com a F, por não saberem os gestos aplicados na Instituição onde permanece. No entanto estabeleceu um “código caseiro” com a F, aplicado no seio familiar.

É também de realçar a periodicidade da F na instituição onde está inserida e a residência familiar. A F permanece durante quinze dias na instituição em regime de internato indo a casa durante o fim de semana quinzenalmente.

Importa realçar que, no subsistema laboral, encontram-se 11 registos e referem que a empregabilidade da mãe oscilou entre impossibilidade, regime parcial e a possibilidade de horário flexível por cumprimento dos direitos da mãe com filha portadora de deficiência por parte da entidade empregadora.

Em síntese, e apesar de esta família se denominar de “Para a frente!” é o presente e o futuro que mais a preocupa e que a mobiliza. A maior necessidade é a presença mais continuada da F junto da família e a necessidade que mais relevo tem é o bem estar da mesma. A preocupação futura advém igualmente da criação urgente de uma instituição que dê continuidade à assistência técnica a esta população. Segundo Harris e colegas (1989), as questões relacionadas com bem-estar da criança com deficiência constam dos problemas de maior intensidade relatados por mães de crianças com deficiência profunda.

2.4.2. Análise às observações naturalistas da Família “F”

A tabela que se segue representa a variação categorizada das adaptações registadas nas observações naturalistas efetuada à família F [Tabela 7].

Observações naturalistas	Família F		
	Domínio	Categoria	Número registos
Problemática		Deteção	1
		Confirmação	-
Reações		Progenitores	-
		Irmãos	-
		Família alargada	-
		População circundante	-
Repercussões		Subsistema conjugal	-
		Subsistema do quotidiano	4
		Subsistema residencial	-
		Subsistema laboral	-
Necessidades		Apoio emocional	-
		Apoio instrumental	-
		Apoio institucional	-

Tabela 7 - Número de registos das observações naturalistas da família D

Nas observações naturalistas realizadas à família F evidenciou-se a categoria do subsistema do quotidiano com 4 registos efetivos. De notar que se registaram observações apenas na deteção da problemática com um registo. Durante as observações à família foi notória a predisposição atual para agarrar a oportunidade de felicidade por parte da mãe sendo este o tema orientador das adaptações e dinâmica desta família: " O equilíbrio de interesses". A família F intitulou-se como “Para a frente”.

2.4.3. Análise aos registos do diário de campo da Família “F”

Representa-se na tabela, a variação categorizada das adaptações registadas no diário de campo da família F [Tabela 8].

Diário de campo	Família F		
	Domínio	Categoria	Número registos
Problemática	Deteção		-
	Confirmação		-
Reações	Progenitores		1
	Irmãos		-
	Família alargada		1
	População circundante		-
Repercussões	Subsistema conjugal		1
	Subsistema do quotidiano		-
	Subsistema residencial		-
	Subsistema laboral		-
Necessidades	Apoio emocional		-
	Apoio instrumental		-
	Apoio institucional		-

Tabela 8 - Número de registos do diário de campo da família F

Na análise efetuada ao diário de campo surge a reação dos progenitores, a família alargada (como suporte) e o subsistema conjugal com um registo cada. A família F intitulou-se como “Para a frente” e apresenta-se como tema orientador das adaptações e dinâmica desta família: “O equilíbrio de interesses”.

2.5. Família “H” – Lições de vida

A família H intitulou-se como “Lições de vida” e apresenta-se como tema orientador das adaptações e dinâmica desta família: “Assegurar os melhores serviços no futuro”.

2.5.1. Análise à entrevista da Família “H”

O gráfico que se segue representa os registos categorizados em cada um dos domínios e subdomínios registados com base na entrevista efetuada à família H [Gráfico 5].

Com o gráfico seguinte apresentam-se os registos ocorridos nesta família e quais as repercussões que causa o impacto de um filho com deficiência sensorial na dinâmica familiar (n=80). Os ritmos obedecem às rotinas impostas pela H.

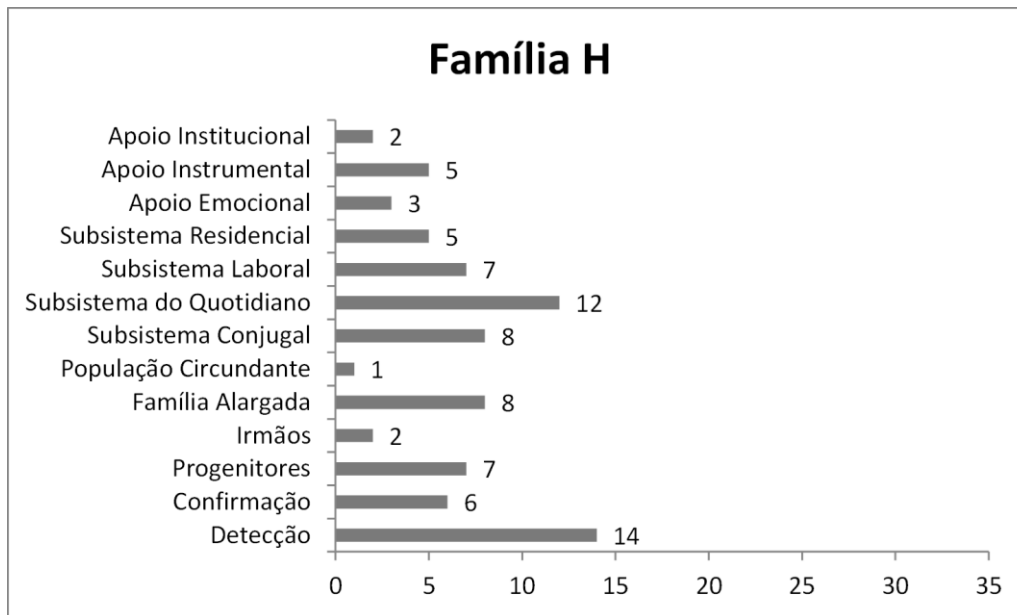


Gráfico 5 - Registo do número das diferentes Categorias da entrevista à Família H (n=80)

Nesta família de classe média-alta e com escolaridade entre o secundário (12º ano – mãe) e o ensino superior (pai), constata-se que a vinda da H com a problemática da surdocegueira não foi bem recebida por parte do progenitor, conduzindo a uma reação de depressão profunda no seio familiar. Segundo a mãe, o pai, para tentar ignorar a realidade vivenciada, refugiou-se no consumo de estupefacientes (3 registos). A mãe testemunha que a tristeza por ter uma filha com a problemática da H e o problema adicional da dependência do marido foram os causadores da rotura familiar conduzindo ao divórcio (2 registos).

Constata-se desta forma que, relativamente às categorias predominantes no discurso da mãe, as reações dos progenitores (7 registos) e a repercussão que esse facto trouxe ao subsistema do quotidiano (12 registos) são marcados por momentos de tensão marital.

Desta família ressalta também que o momento da deteção e a posterior confirmação da respetiva problemática foram momentos vividos com enorme intensidade e deveras marcantes no seio familiar (20 registos).

O testemunho da mãe evidencia a existência de uma irmã mais nova que a H (25A) fruto do segundo casamento da mãe, cujos comportamentos sempre se caracterizaram como convívio saudável e disponível para auxiliar mesmo nas decisões sobre a H (2 registos).

A mãe organizou ao longo do tempo um esquema de rotinas estruturadas onde as tarefas se

centralizavam numa primeira fase, exclusivamente em si. Numa fase posterior, após o divórcio e morte do progenitor e, devido ao facto de a mãe tem um novo companheiro que a auxilia vivamente nas tarefas domésticas incluindo as deslocações da H à escola e consultas, foi benéfica para a partilha de tarefas (8 registos).

Tal como é predito pela Teoria Ecocultural (Gallimore *et al.*, 1989) os pais relatam uma adaptação dos seus papéis e rotinas em resposta aos desafios com que se vão confrontando (Cho *et al.*, 2001). Este relato da mãe corrobora o que afirmaram Weisner e colegas (2004) quando sublinharam que a sustentabilidade da rotina diária deve estar em equilíbrio com a ecologia familiar, os recursos disponíveis, as limitações, mas não só. Deve também encontrar estabilidade entre os interesses competitivos dos diferentes elementos da família e os seus objectivos.

Esta família possui uma rede familiar de apoio restrita a avós maternos e tia, que auxiliam na tarefa de cuidar da H (6 registos), no entanto, a mãe refere que enquanto o avô paterno existiu, sempre procurou estar com a H, mas que a avó paterna sentia repulsa pela H e que após a morte do avô o afastamento foi total (2 registos).

337/742

Uma das necessidades evidenciadas é a falta de domínio do código comunicativo da H (2 registos). A família, segundo a mãe, sente dificuldade em comunicar com a H, por não saberem os gestos aplicados na Instituição onde permanece. No entanto estabeleceu um “código caseiro” com a H, aplicado no seio familiar.

É também de realçar a periodicidade da H na instituição onde está inserida e a residência familiar. A H permanece durante quinze dias na instituição em regime de internato indo a casa durante o fim de semana quinzenalmente.

Importa realçar que, no subsistema laboral, encontram-se 7 registos e referem que a empregabilidade da mãe oscilou entre impossibilidade e a possibilidade de horário flexível por cumprimento dos direitos da mãe com filha portadora de deficiência por parte da entidade empregadora. No entanto, a mãe refere que no local onde trabalha presentemente e apesar de se tratar de uma instituição de apoio à criança com deficiência, a mesma não aplica os deveres enquanto cumprimento de direitos das trabalhadoras /mãe de pessoas com deficiência.

Em síntese, e apesar de esta família se denominar de “Lições de Vida!” é o futuro que mais a preocupa e que a mobiliza. A maior necessidade é a presença mais continuada da H numa instituição que perdure e que tranquilize o futuro desta família (2 registos). Segundo Harris e colegas (1989), as questões relacionadas com bem-estar da criança com deficiência constam dos problemas de maior intensidade relatados por mães de crianças com deficiência profunda.

2.5.2. Análise às observações naturalistas da Família “H”

A tabela que se segue representa a variação categorizada das adaptações registadas nas observações naturalistas efetuada à família H [Tabela 9].

Observações naturalistas	Família H		
	Domínio	Categoria	Número registos
Problemática	Deteção		1
	Confirmação		-
Reações	Progenitores		-
	Irmãos		1
	Família alargada		-
	População circundante		-
Repercussões	Subsistema conjugal		2
	Subsistema do quotidiano		2
	Subsistema residencial		-
	Subsistema laboral		-
Necessidades	Apoio emocional		-
	Apoio instrumental		-
	Apoio institucional		1

Tabela 9 - Número de registos das observações naturalistas da família H

Nas observações naturalistas realizadas à família H evidenciou-se a categoria do subsistema conjugal e do quotidiano com 2 registos cada. De notar que se registaram observações quer na deteção da problemática, quer na reação dos irmãos. Surge um registo na necessidade de apoio institucional futuro. Durante as observações à família foi notória a vertente de aprendizagem que a mãe tem sentido ao longo da vida intitulado a sua família como “Lições de vida” e apresenta-se como tema orientador das adaptações e dinâmica desta família: “Assegurar os melhores serviços no futuro”.

2.5.3. Análise aos registos do diário de campo da Família “H”

Representa-se na tabela, a variação categorizada das adaptações registadas no diário de campo da família H [Tabela 10].

Diário de campo	Família H		
	Domínio	Categoria	Número registos
Problemática		Deteção	-
		Confirmação	-
Reações		Progenitores	2
		Irmãos	1
		Família alargada	1
		População circundante	1
Repercussões		Subsistema conjugal	-
		Subsistema do quotidiano	3
		Subsistema residencial	1
		Subsistema laboral	-
Necessidades		Apoio emocional	-
		Apoio instrumental	-
		Apoio institucional	1

Tabela 10 - Número de registos do diário de campo da família H

Na análise efetuada ao diário de campo surge o subsistema do quotidiano com 3 registos e o subsistema residencial com um registo. De notar que no domínio das reações foram anotados registos em todas as categorias dado que o enquadramento familiar é um forte elemento de reflexão para esta mãe. Revelou preocupação com o futuro institucional onde surge um registo. A família H intitulou-se como “Lições de vida” e apresenta-se como tema orientador das adaptações e dinâmica desta família: "Assegurar melhores serviços no futuro".

339/742

2.6. Família “I” – União total

A família H intitulou-se como “União total” e apresenta-se como tema orientador das adaptações e dinâmica desta família: "A união/coesão da família".

2.6.1. Análise à entrevista da Família “I”

O gráfico que se segue representa os registos categorizados em cada um dos domínios e subdomínios registados com base na entrevista efetuada à família I [Gráfico 6].

Com base na leitura do gráfico abaixo apresentado, ressalta o impacto que um filho com deficiência sensorial implica na dinâmica familiar (n=116). Os ritmos obedecem às rotinas impostas pelo I.

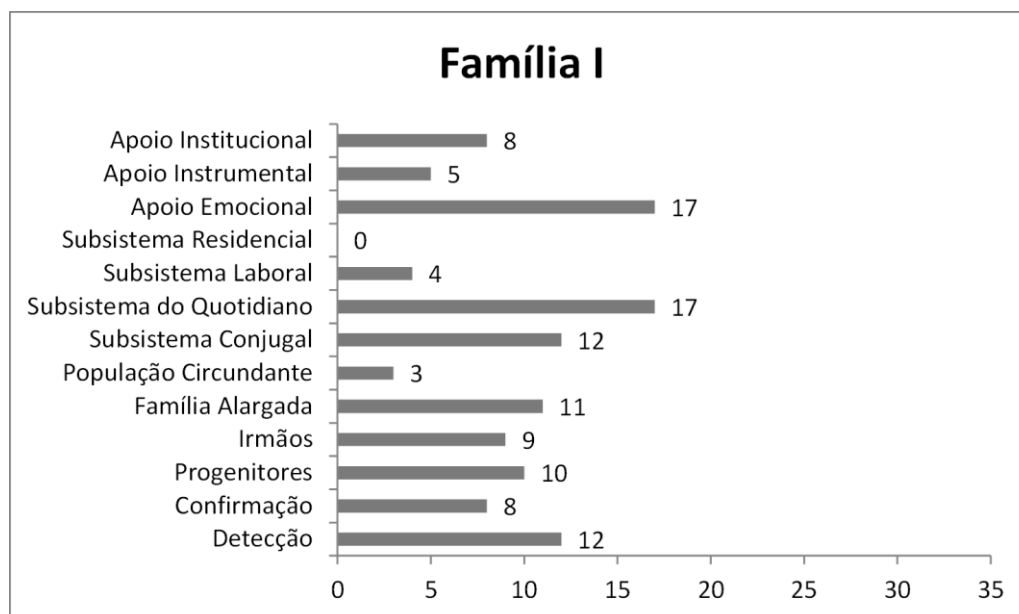


Gráfico 6 - Registo do número das diferentes Categorias da entrevista à Família I (n=116)

Nesta família de classe média-alta e com escolaridade superior (licenciatura), os pais são os principais cuidadores e toda a sua rotina é orientada segundo as necessidades do filho, quer presentes, quer futuras. Relativamente às categorias predominantes no discurso dos pais (ambos presentes na entrevista), destacam-se as reacções que os progenitores sentiram (10 registos) e a repercussão que esse facto trouxe ao subsistema do quotidiano (17 registos) e à necessidade de apoio emocional (17 registos).

Desta família ressalta também que o momento da detecção e a posterior confirmação da respectiva problemática foram momentos vividos com enorme intensidade e deveras marcantes no seio familiar (20 registos).

A família organizou ao longo do tempo um esquema de rotinas muito bem estruturadas onde as tarefas partilhadas pelos cônjuges – sistema conjugal (12 registos) e a acessibilidade aos serviços quer médicos quer escolares (7 registos) surgem como indicador da boa organização desta família, na qual o pai é co-responsável por tarefas fundamentais relacionadas com as relações formais estabelecidas com as entidades e a mãe surge como promotora de relações de maior proximidade com as individualidades que repercutem directamente com o filho diariamente.

As expressões de ambos remetem para uma valorização mútua dos papéis assumidos e partilhados por cada um diferindo desta forma de outras realidades familiares entrevistadas

“... responsabilizamos a outra pessoa para aquilo que achamos que a outra pessoa é mais capacitada para fazer... A relação da mãe com as educadoras, abrem-se mais facilmente do que se for o pai. Da parte da relação com a direcção do Colégio, se calhar, o pai de uma forma mais natural, consegue desempenhar esse papel. E achamos que cada um desempenha bem o seu papel.”

O testemunho dos cônjuges evidencia a existência de mais uma irmã mais nova do que o I (18A). A proximidade de idades e o facto de permanecerem na residência do agregado familiar e o bom ambiente vivido, contribui segundo os progenitores para dar continuidade à boa relação estabelecida com o I desde sempre. A preocupação do casal é assegurar o bem estar do I e a sua convivência no seio familiar. Segundo Harris e colegas (1989), as questões relacionadas com bem-estar da criança com deficiência constam dos problemas de maior intensidade relatados por famílias de crianças com deficiência profunda.

O relato sentido dos pais salienta a importância dos valores pessoais e crenças dos elementos individuais da família (3 registos) e a interconexão entre os vários factores para a prossecução dos objectivos e alvos definidos pela família. Tal como é predito pela Teoria Ecocultural (Gallimore *et al.*, 1989) os pais relatam uma adaptação dos seus papéis e rotinas em resposta aos desafios com que se vão confrontando (Cho *et al.*, 2001). Este relato da família corrobora o que afirmaram Weisner e colegas (2004) quando sublinharam que a sustentabilidade da rotina diária deve estar em equilíbrio com a ecologia familiar, os recursos disponíveis, as limitações, mas não só. Deve também encontrar estabilidade entre os interesses competitivos dos diferentes elementos da família e os seus objectivos.

Esta família possui uma rede familiar que a auxilia na tarefa de cuidar do I (7 registos), revelando uma disponibilidade contrariando a grande maioria das restantes entrevistas. Essa boa organização familiar e a rede de apoio estabelecida pode corresponder a menor sentimento de *stress* (Dyson, 1997) e, de alguma forma compensar a tensão familiar. No entanto surge um testemunho de repulsa por parte de alguns membros da família (1 registo). A população circundante também surge no relato como uma presença regular no quotidiano familiar onde o grupo de amigos aceitou e convivia regularmente com o I (1 registos), surge no entanto, relatos de situações relacionadas com pais de crianças da escola onde o I esteve inserido, que discordavam da sua presença junto dos filhos, preferindo ignorar a diferença tentando afastá-la do quotidiano dos seus educandos (2 registos).

Surge ao longo da entrevista testemunhos que suscitam a necessidade de apoio técnico de acompanhamento parental (psicólogo) que tivesse auxiliado o casal no seu percurso (10 registos).

Uma das necessidades evidenciadas é a falta de domínio do código comunicativo do I (1 registo). A família sente alguma dificuldade em comunicar com o I, por não saberem atempadamente os gestos aplicados na Instituição onde permanece. Os pais consideram que a formação de famílias disponibilizada pela atual Instituição é uma conquista mas que deveria ser mais constante. Esta é uma família que procura informação (pesquisa) e formação (cursos de Língua Gestual Portuguesa) a título particular, procurando manter-se actualizada e atenta às adaptações e necessidades comunicativas do filho (3 registos). No entanto confessa que estabeleceu um “código caseiro” com o I desde sempre, e que é aplicado no seio familiar (3 registos).

É também de realçar a periodicidade do I entre a instituição onde está inserido e a residência familiar. O I permanece durante a semana na instituição em regime de internato indo a casa todos os fins de semana (1 registo). Esta família testemunha que o seu subsistema laboral sempre foi respeitado. Tal facto é atribuído à entidade patronal ser familiar (mãe) e o pai trabalhar por conta própria (3 registos).

Em síntese esta família denomina-se de “União total” e de facto o respeito mutuo e a preocupação com o bem estar de todos os elementos do agregado familiar revela que respeitam o espaço de vida da outra filha e é o futuro que mais os preocupa e que os mobiliza, para garantirem o bem estar eterno do I. O percurso desta família reflecte que a existência de uma rede de apoio e uma atitude pró-activa, encontram respostas na comunidade, catalisando o envolvimento e colaboração das estruturas de poder local e de uma equipa multidisciplinar de profissionais que leve a uma maior atuação das entidades na defesa desta população. A maior necessidade de apoio institucional (7 registos) é a criação de novas estruturas de apoio à pessoa surdocega pois é um recurso que ainda oferece poucas soluções.

2.6.2. Análise às observações naturalistas da Família “I”

A tabela que se segue representa a variação categorizada das adaptações registadas nas observações naturalistas efetuada à família I [Tabela 11].

Observações naturalistas	Família I		
	Domínio	Categoria	Número registos
Problemática	Deteção		1
	Confirmação		-
Reações	Progenitores		-
	Irmãos		1
	Família alargada		-
	População circundante		-
Repercussões	Subsistema conjugal		-
	Subsistema do quotidiano		3
	Subsistema residencial		-
	Subsistema laboral		-
Necessidades	Apoio emocional		-
	Apoio instrumental		-
	Apoio institucional		-

Tabela 11 - Número de registos das observações naturalistas da família I

Nas observações naturalistas realizadas à família I evidenciou-se a categoria do subsistema do quotidiano com 3 registos efetivos. De notar que se registaram observações quer na deteção da problemática e na reação dos irmãos. Durante as observações à família foi notória a preocupação com a vida diária do seio familiar sendo este o tema orientador das adaptações e dinâmica desta família: "A união/coesão familiar". A família I intitulou-se como "União total".

343/742

2.6.3. Análise aos registos do diário de campo da Família "I"

Representa-se na tabela, a variação categorizada das adaptações registadas no diário de campo da família I [Tabela 12].

Diário de campo	Família I		
	Domínio	Categoria	Número registos
Problemática	Deteção		-
	Confirmação		-
Reações	Progenitores		1
	Irmãos		1
	Família alargada		2
	População circundante		1
Repercussões	Subsistema conjugal		1
	Subsistema do quotidiano		1
	Subsistema residencial		-
	Subsistema laboral		1
Necessidades	Apoio emocional		1
	Apoio instrumental		-
	Apoio institucional		1

Tabela 12 - Número de registos do diário de campo da família I

Na análise efetuada ao diário de campo surge a família alargada com 2 registos efetivos. No domínio das reações todas as categorias foram evidenciadas no registo do diário de campo

com pelo menos um registo cada. As repercussões foram evites no subsistema conjugal, do quotidiano e laboral, com um registo cada. As necessidades é outra das preocupação da família tendo registado o apoio emocional (psicólogo) e institucional (futuro) um registo cada. A família A intitulou-se como “União total” e apresenta-se como tema orientador das adaptações e dinâmica desta família: " A união/coesão da família".

2.7. Família “J” – Incertezas familiares

A família J intitulou-se como “Incertezas familiares” e apresenta-se como tema orientador das adaptações e dinâmica desta família: "Criar melhores condições para a filha".

2.7.1. Análise à entrevista da Família “J”

O gráfico que se segue, representa os registos categorizados em cada um dos domínios e subdomínios registados com base na entrevista efetuada à família J [Gráfico 7].

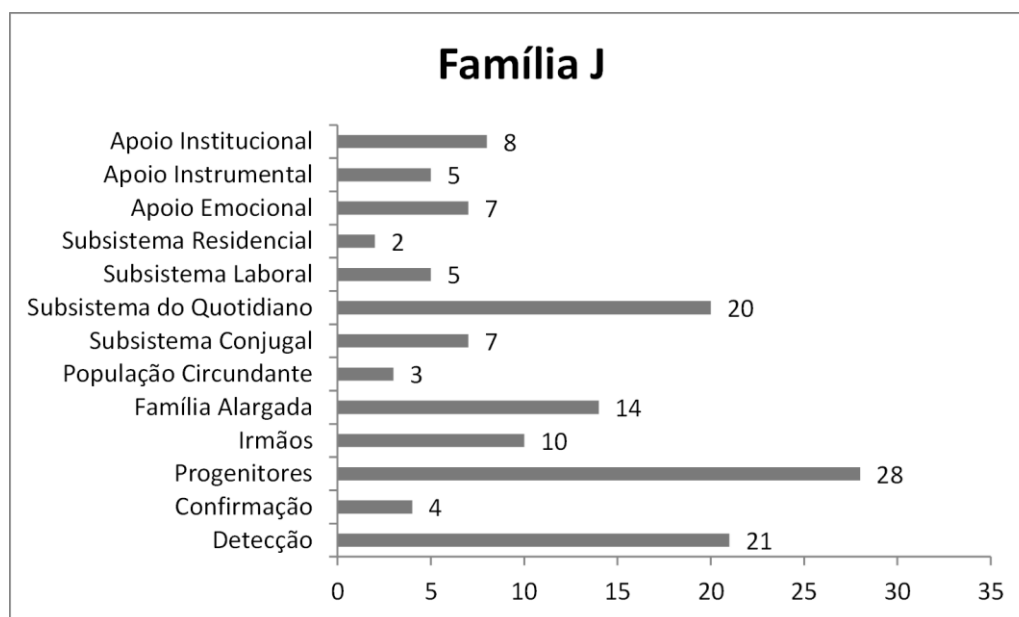


Gráfico 7 - Registo do número das diferentes Categorias da entrevista à Família J (n=134)

Com base na leitura do gráfico apresentado, ressalta o impacto que um filho com deficiência sensorial implica na dinâmica familiar (n=134). Os ritmos obedecem às rotinas impostas pela J.

Nesta família de classe média e com escolaridade básica (5º e 6º anos de escolaridade), os

pais são os principais cuidadores e toda a sua rotina é orientada segundo as necessidades da filha, quer presentes, quer futuras.

Relativamente às categorias predominantes no discurso dos pais (ambos presentes na entrevista), destacam-se as reacções que os progenitores sentiram (28 registos) e a repercussão que esse facto trouxe ao subsistema do quotidiano (20 registos).

Desta família ressalta também que o momento da detecção e a posterior confirmação da respectiva problemática foram momentos vividos com enorme intensidade e deveras marcantes no seio familiar (25 registos).

A família viu-se obrigada a organizar ao longo do tempo um esquema de rotinas estruturadas onde as tarefas tiveram de ser partilhadas pelos cônjuges – sistema conjugal (7 registos). Na entrevista é evidenciado que a existência da avó materna era um elemento fundamental no seio deste agregado familiar estando disponível para a J e auxiliava os pais largamente (5 registos). Após o seu falecimento, os pais e a J ressentiram imenso a sua perda e tiveram de repensar a sua organização familiar.

345/742

A acessibilidade aos serviços quer médicos quer escolares (7 registos) surgem como elemento de dificuldade na gestão familiar. A distância, o aumento de tarefas (5 registos) e o falecimento da pessoa que auxiliava a família (avó materna) são dados como responsáveis pela situação vivida. Neste momento o pai é co-responsável por tarefas fundamentais relacionadas sendo que a mãe foi levada a alterar a sua situação laboral para fazer face à exigência de rotina em função da J. Este testemunho vem justificar a teoria de Dyson (1997), quando afirma que uma boa organização familiar e a rede de apoio estabelecida pode corresponder a menor sentimento de *stress* (Dyson, 1997) e, de alguma forma compensar a tensão familiar. Neste caso a falta ou perda de apoio veio a confirmar uma situação de aumento de *stress* marital.

O testemunho dos cônjuges evidencia a existência de uma irmã mais velha do que a J (22A). A proximidade de idades, o facto de permanecerem na residência do agregado familiar e os esclarecimentos que os progenitores sempre disponibilizaram perante as dúvidas da irmã sobre o porquê de a J ser assim, contribuíram segundo os progenitores, para a boa relação entre irmãs desde sempre (10 registos). A preocupação do casal é assegurar o bem estar do I e

a sã convivência no seio familiar. Segundo Harris e colegas (1989), as questões relacionadas com bem-estar da criança com deficiência constam dos problemas de maior intensidade relatados por famílias de crianças com deficiência profunda.

No entanto surge um testemunho de repulsa por parte de alguns membros da família (2 registos). A população circundante também surge no relato como uma figura que não auxilia a família, nem se revela acolhedora. Os comentários proferidos sobre a J são de compaixão e revelam preferir não estar em contacto direto com a J (3 registos).

Surge ao longo da entrevista testemunhos que suscitam a necessidade de apoio técnico de acompanhamento parental (psicólogo) que tivesse auxiliado o casal no seu percurso (4 registos), nomeadamente actualmente visto o casal estar a atravessar uma fase menos positiva no seu relacionamento conjugal (5 registos). Outro dos motivos mais preocupantes para a família e sobre o qual recai uma enorme preocupação, é o facto de a J ter presentemente um comportamento adverso revelando atos de violência para com os demais.

Uma das necessidades evidenciadas é a falta de domínio do código comunicativo da J (3 registo). A família sente dificuldade em comunicar com a J, por não dominarem os gestos aplicados na instituição onde está inserida. Os pais afirmam que desde sempre desenvolveram um “código caseiro” com a J, e que é aplicado no seio familiar (3 registos). A família procurou na zona residencial, informação específica e recorreram a um curso intensivo de LGP para tentar acompanhar a evolução de comunicação da J, no entanto, e pelo facto de a J praticar LGP táctil, os gestos aprendidos no curso não são coincidentes com os aprendidos (2 registos).

É também de realçar a periodicidade da J entre a instituição onde está inserido e a residência familiar. A J permanece durante duas semanas na instituição em regime de internato indo a casa quinzenalmente durante um fim de semana (1 registo).

Esta família testemunha que o seu subsistema laboral oscilou entre o regular e o impossível. Aquando o nascimento da J a mãe sentiu necessidade de abdicar totalmente do seu emprego dadas as exigências da J. No entanto, com o seu crescimento e auxílio por parte da avó materna, a mãe sentiu oportunidade de voltar a laborar entre o regime parcial e até total. Neste momento e devido à inexistência de rede de apoio, a mãe encontra-se desempregada (5 registos).

Em síntese, esta família denomina-se de “Incertezas familiares” e de facto ao longo de toda a entrevista foram registadas inúmeras referências a dúvidas e angústias sobre o presente e principalmente o futuro da J, proferindo que pedem interceção para que a J não fique sem os pais. A maior necessidade é a criação de novas estruturas de apoio à pessoa surdocega pois é um recurso que ainda oferece poucas soluções (8 registos). No entanto verifica-se que tal como é predito pela Teoria Ecocultural (Gallimore *et al.*, 1989) os pais relatam uma adaptação dos seus papéis e rotinas em resposta aos desafios com que se vão confrontando (Cho *et al.*, 2001). Este relato dos pais corrobora o que afirmaram Weisner e colegas (2004) quando sublinharam que a sustentabilidade da rotina diária deve estar em equilíbrio com a ecologia familiar, os recursos disponíveis, as limitações, mas não só. Deve também encontrar estabilidade entre os interesses competitivos dos diferentes elementos da família e os seus objetivos.

2.7.2. Análise às observações naturalistas da Família “J”

A tabela que se segue representa a variação categorizada das adaptações registadas nas observações naturalistas efetuada à família J [Tabela 13].

347/742

	Família J		
	Domínio	Categoria	Número registos
Problemática	Deteção		1
	Confirmação		-
Reações	Progenitores		-
	Irmãos		-
	Família alargada		-
	População circundante		-
Repercussões	Subsistema conjugal		1
	Subsistema do quotidiano		4
	Subsistema residencial		-
	Subsistema laboral		-
Necessidades	Apoio emocional		-
	Apoio instrumental		-
	Apoio institucional		1

Tabela 13 - Número de registos das observações naturalistas da família J

Nas observações naturalistas realizadas à família J evidenciou-se a categoria do subsistema do quotidiano com 4 registos efetivos. De notar que se registaram observações quer na deteção da problemática, quer no subsistema conjugal e no apoio institucional (presente e futuro) com um registo cada. Durante as observações à família foi notória a atual crise marital do casal sendo este o tema orientador das adaptações e dinâmica desta família: "Incertezas familiares". A família I intitulou-se como “Criar melhores condições para a filha”.

2.7.3. Análise aos registos do diário de campo da Família “J”

Representa-se na tabela, a variação categorizada das adaptações registadas no diário de campo da família J [Tabela 14].

Diário de campo	Família J		
	Domínio	Categoria	Número registos
Problemática	Deteção		-
	Confirmação		-
Reações	Progenitores		1
	Irmãos		1
	Família alargada		2
	População circundante		1
Repercussões	Subsistema conjugal		2
	Subsistema do quotidiano		2
	Subsistema residencial		-
	Subsistema laboral		-
Necessidades	Apoio emocional		1
	Apoio instrumental		-
	Apoio institucional		1

Tabela 14 - Número de registos do diário de campo da família J

Na análise efetuada ao diário de campo surge o subsistema conjugal e do quotidiano com 2 registos cada. A família J intitulou-se como “Incertezas familiares” e apresenta-se como tema orientador das adaptações e dinâmica desta família: " Criar melhores condições para a filha". Esta ideia também é suportada pelos registos das reações com todas as categorias evidenciadas. Surgem como necessidades o apoio emocional (psicólogo) e o apoio institucional (futuro).

2.8. Família “L” – Família sem futuro

A família J intitulou-se como “Família sem futuro” e apresenta-se como tema orientador das adaptações e dinâmica desta família: "Ir levando a vida".

2.8.1. Análise à entrevista da Família “L”

O gráfico que se segue, representa os registos categorizados em cada um dos domínios e subdomínios registados com base na entrevista efetuada à família L [Gráfico 8].

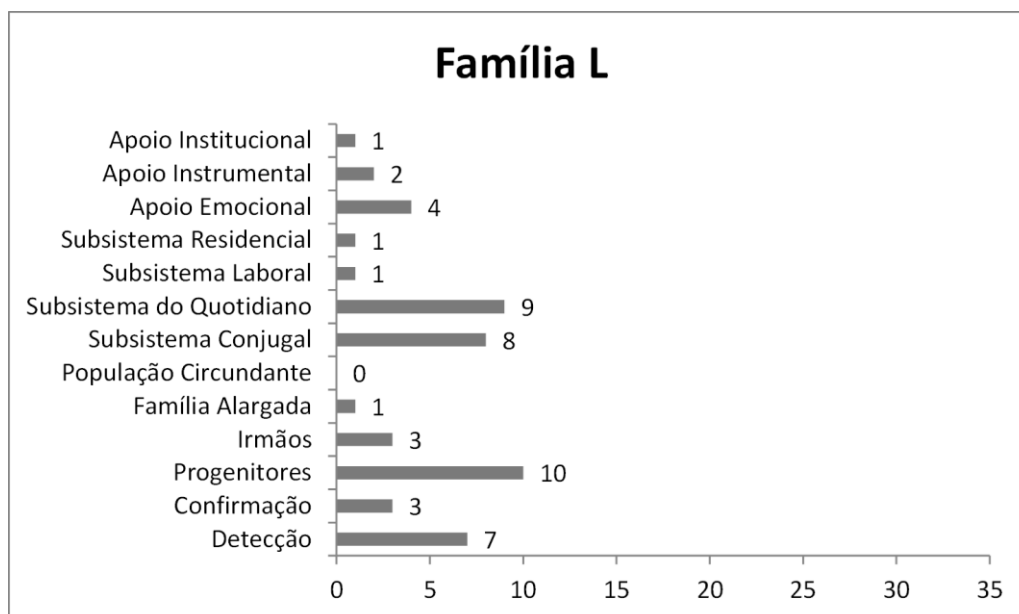


Gráfico 8 - Registo do número das diferentes Categorias da entrevista à Família L (n=50)

O gráfico apresentado evidencia as implicações que um filho com deficiência sensorial implica na dinâmica familiar (n=50).

Nesta família de classe baixa e com escolaridade básica (4.º ano), a mãe é a única cuidadora, orientando toda a sua rotina em função das necessidades dos filhos. Importa realçar que o progenitor abandonou o lar deixando os três filhos sob tutela exclusiva da mãe. Relativamente às categorias predominantes no discurso da mãe, destacam-se as reacções que os progenitores sentiram (10 registos) e a repercussão que esse facto trouxe ao subsistema do quotidiano (9 registos).

Desta família ressalta também que o momento da detecção e a posterior confirmação da respectiva problemática foram momentos vividos com enorme intensidade pela mãe e deveras marcantes no seio familiar (10 registos).

Desde cedo e após o pai ter abandonado o lar, a mãe viu centralizada em si todas as tarefas (3 registos). A mãe organizou a sua rotina em função da subsistência dos menores. Assim e segundo os relatos da mãe, deixava os filhos sozinhos em casa para poder trabalhar e ganhar o sustento dos mesmos. Tal como é previsto pela Teoria Ecocultural (Gallimore *et al.*, 1989) os pais relatam uma adaptação dos seus papéis e rotinas em resposta aos desafios com que se vão confrontando (Cho *et al.*, 2001). A mãe relata que após a separação e conseqüente divórcio o pai deveria contribuir com a pensão dos filhos, mas que tal nunca sucedeu. A mãe informa

que não tinha apoios financeiros para recorrer a serviços jurídicos que o obrigassem a cumprir o dever parental (4 registos).

A existência de dois irmãos que a L (25A e 39A) é referida pela mãe. Os irmãos sempre revelaram um convívio pouco presente com a L principalmente o mais velho, demonstrando indiferença e repulsa pela irmã (3 registos). A mãe argumenta que tal se deverá ao facto de ter criado os seus filhos com pouco carinho e frieza referindo um sentimento de auto-culpabilização (1 registo).

Esta família não possui uma rede familiar de apoio. Segundo a mãe, os elementos da família alargada sentem repulsa perante a L, não permitindo a sua presença junto deles (1 registo).

Uma das necessidades evidenciadas é a falta de domínio do código comunicativo da L (1 registo). A mãe sente dificuldade em comunicar com a L, por não saber os gestos aplicados na Instituição onde permanece. A mãe considera que a sua incapacidade de saber procurar ajuda conduziu ao arrastar da situação do desenvolvimento da L. A mãe nunca investiu na L, garantindo apenas a sua sobrevivência.

Importa realçar que, no subsistema laboral, encontra-se registos associados à necessidade de sobrevivência e garantia de sustento e por isso a mãe viu-se obrigada a trabalhar sob condições adversas à normalidade (5 registos).

Sintetizando, esta família que se intitulou de “Família sem futuro” revelou ao longo da entrevista ser uma família triste, desamparada e sem positivismo em relação ao passado, presente e futuro. Profere que deveria haver uma instituição que desse continuidade à presente instituição e acolhesse estes jovens adultos surdocego (1 registo). A mãe, apesar de vir de famílias simples, encarregou-se da sobrevivência dos três filhos e sente que neste momento a sua maior preocupação é o futuro da L que por si, deveria “partir” com a própria mãe (2 registos).

2.8.2. Análise às observações naturalistas da Família “L”

A tabela que se segue representa a variação categorizada das adaptações registadas nas observações naturalistas efetuada à família L [Tabela 15].

Observações naturalistas	Família L		
	Domínio	Categoria	Número registos
Problemática	Deteção		1
	Confirmação		-
Reações	Progenitores		1
	Irmãos		1
	Família alargada		-
	População circundante		-
Repercussões	Subsistema conjugal		2
	Subsistema do quotidiano		1
	Subsistema residencial		-
	Subsistema laboral		-
Necessidades	Apoio emocional		-
	Apoio instrumental		-
	Apoio institucional		1

Tabela 15 - Número de registos das observações naturalistas da família L

Nas observações naturalistas realizadas à família L evidenciou-se a categoria do subsistema conjugal com 2 registos e do quotidiano com 1 registo. De notar que se registaram observações quer na deteção da problemática, quer na reacção dos progenitores (pai abandonou o lar) e dos irmãos (sentimento de repulsa). Durante as observações à família foi notória a preocupação com a vida diária sendo este o tema orientador das adaptações e dinâmica desta família: "Ir levando a vida". Outra das observações efetuadas recai na necessidade de apoio institucional futuro. A família L intitulou-se como "Família sem futuro".

351/742

2.8.3. Análise aos registos do diário de campo da Família "L"

Representa-se na tabela, a variação categorizada das adaptações registadas no diário de campo da família L [Tabela 16].

Diário de campo	Família L		
	Domínio	Categoria	Número registos
Problemática	Deteção		-
	Confirmação		-
Reações	Progenitores		1
	Irmãos		-
	Família alargada		-
	População circundante		-
Repercussões	Subsistema conjugal		1
	Subsistema do quotidiano		-
	Subsistema residencial		1
	Subsistema laboral		-
Necessidades	Apoio emocional		1
	Apoio instrumental		1
	Apoio institucional		1

Tabela 16 - Número de registos do diário de campo da família L

Na análise efetuada ao diário de campo surge o subsistema conjugal e residencial com 1

registo cada. A família L intitulou-se como “Família sem futuro” e apresenta-se como tema orientador das adaptações e dinâmica desta família: "Ir levando a vida". Esta ideia também é suportada pelos registos da reacção dos progenitores com um registo. Como necessidades são apontadas todas as categorias com um registo cada.

2.9. Família “N” – Um por todos e todos por um

A família J intitulou-se como “Um por todos e todos por um” e apresenta-se como tema orientador das adaptações e dinâmica desta família: "Ultrapassar mais um dia".

2.9.1. Análise à entrevista da Família “N”

O Gráfico 9 representa os registos categorizados em cada um dos domínios e sub-domínios registados com base na entrevista efetuada à família N.

Com base na leitura do gráfico abaixo apresentado, ressalta o impacto que um filho com deficiência sensorial implica na dinâmica familiar (n=65). Os ritmos obedecem às rotinas impostas pelo N.

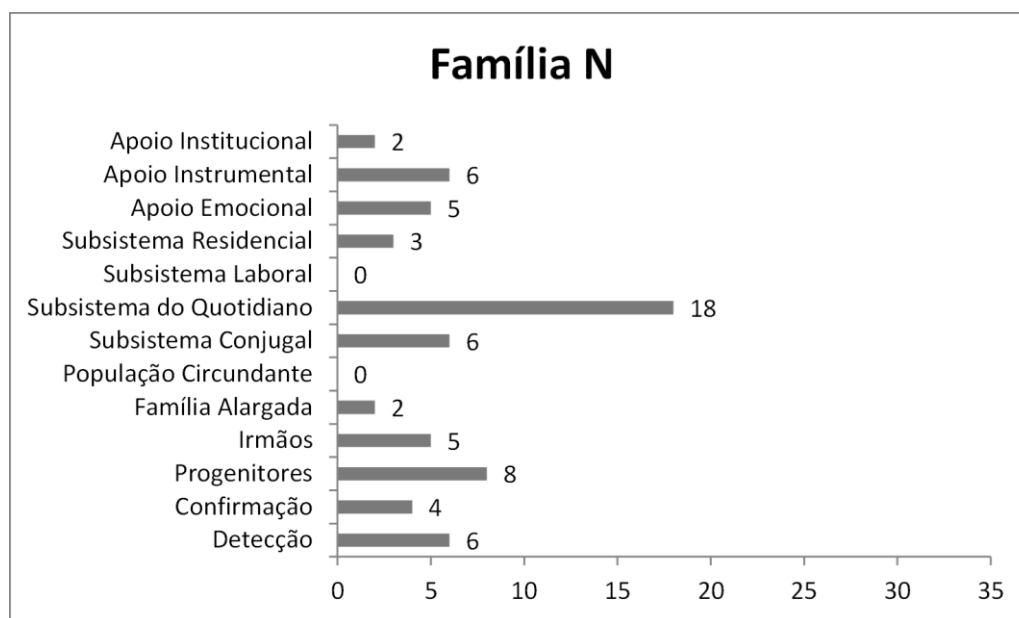


Gráfico 9 - Registo do número das diferentes Categorias da entrevista à Família N (n=65)

Nesta família de classe média e com escolaridade básica (5º e 6º ano), os pais são os principais cuidadores e toda a sua rotina é orientada segundo as necessidades do filho, quer presentes, quer futuras. Relativamente às categorias predominantes no discurso do pai,

destacam-se as reacções que os progenitores sentiram (8 registos) e a repercussão que esse facto trouxe ao subsistema do quotidiano (18 registos).

Desta família ressalta também que o momento da detecção e a posterior confirmação da respectiva problemática foram momentos vividos com enorme intensidade e deveras marcantes no seio familiar (10 registos).

A família organizou ao longo do tempo um esquema de rotinas estruturadas onde as tarefas partilhadas pelos cônjuges (5 registos) e a valorização mútua (4 registos) reforçaram os laços familiares.

A acessibilidade aos serviços quer médicos quer escolares (4 registos) surgem como indicador da organização desta família, na qual o pai é co-responsável por tarefas fundamentais.

O testemunho do pai evidencia a existência de um irmão mais velho que o N (31A), que actualmente está emigrado. A diferença de idades e o facto de o N não ter sido o irmão que desejavam conduziu a um sentimento de revolta e rejeição. Segundo o pai, o irmão mais velho questionava a razão de o N ter esta problemática e tecia comentários desagradáveis (5 registos).

O relato do pai salienta a importância dos valores pessoais e crenças dos elementos individuais da família (3 registos) recorrendo a todos os tipos de aconselhamento possíveis, técnicos e espirituais.

As rotinas familiares e a interconecção entre os vários factores para a prossecução dos objectivos e alvos definidos pela família e a sustentabilidade da mesma (11 registos), exigiram adaptações que apenas o pai conseguiu acompanhar. A mãe, segundo o progenitor, terá sofrido de uma depressão profunda. Tal como é predito pela Teoria Ecocultural (Gallimore *et al.*, 1989) os pais relatam uma adaptação dos seus papéis e rotinas em resposta aos desafios com que se vão confrontando (Cho *et al.*, 2001). Este relato do pai corrobora o que afirmaram Weisner e colegas (2004) quando sublinharam que a sustentabilidade da rotina diária deve estar em equilíbrio com a ecologia familiar, os recursos disponíveis, as limitações, mas não só. Deve também encontrar estabilidade entre os interesses competitivos dos diferentes elementos da família, os seus objectivos e as suas capacidades individuais. Esta

família não possui uma rede familiar que auxilie na tarefa de cuidar do N (2 registos), sendo que a maior parte da família demonstrou repulsa, afastando-se deste seio familiar.

Uma das necessidades evidenciadas é a falta de domínio do código comunicativo do N (2 registos). A família, segundo o pai, sente dificuldade em comunicar com o N, por não saberem os gestos aplicados na Instituição onde permanece. O pai considera que a falta de tempo e de informação técnica pode ser um dos motivos para esta dificuldade. No entanto estabeleceu um “código caseiro” com o N, aplicado no seio familiar que quando o N não compreende, o pai refere que desempenham a tarefa pelo N.

Importa referir que ao longo do seu desenvolvimento o N utilizou vários mecanismos de comunicação (fala – capacidade que posteriormente foi perdida; LGP – mecanismo que veio progressivamente a perder devido à crescente incapacidade visual; LGP tátil – mecanismo residual utilizado atualmente). É também de realçar a periodicidade do N entre a instituição onde está inserido e a residência familiar. O N permanece durante a semana na instituição em regime de internato indo a casa durante o fim de semana. O pai gostaria de reverter esta situação para que o N pudesse regressar a casa diariamente. Neste sentido, o pai redigiu um pedido formal à Câmara para que esta possibilitasse uma residência mais próxima da instituição. No entanto, este pedido foi indeferido.

Em síntese, esta família denomina-se de “Um por todos e todos por um”. As suas vivências e episódios ocorridos após o nascimento do N condicionaram o conforto desta família. É de realçar que as dificuldades financeiras (3 registos) e a dependência do N, foram determinantes para que esta família visse condicionada toda a sua vida social. No entanto o pai realça que a presença do N nas suas vidas motivou uma enorme união entre o casal. O futuro é o que mais os preocupa sendo que refere que não tem garantias de quem poderá auxiliar o N caso os pais venham a falecer antes. Uma das necessidades testemunhadas é a falta de garantias sociais (2 registos) que dêem continuidade à assistência desta comunidade surdocega adulta.

2.9.2. Análise às observações naturalistas da Família “N”

A tabela que se segue representa a variação categorizada das adaptações registadas nas observações naturalistas efetuada à família N [Tabela 17].

Observações naturalistas	Família N		
	Domínio	Categoria	Número registos
Problemática	Deteção		1
	Confirmação		4
Reações	Progenitores		1
	Irmãos		-
	Família alargada		-
	População circundante		-
Repercussões	Subsistema conjugal		1
	Subsistema do quotidiano		2
	Subsistema residencial		-
	Subsistema laboral		-
Necessidades	Apoio emocional		-
	Apoio instrumental		-
	Apoio institucional		1

Tabela 17 - Número de registos das observações naturalistas da família N

Nas observações naturalistas realizadas à família N evidenciou-se a problemática da confirmação com 4 registos e a categoria do subsistema do quotidiano com 2 registos efetivos. De notar que se registaram observações quer no subsistema conjugal e no apoio institucional com um registo cada.

Durante as observações à família foi notória a preocupação com a vida diária sendo este o tema orientador das adaptações e dinâmica desta família: " Ultrapassar mais um dia". A família N intitulou-se como "Um por todos e todos por um".

355/742

2.9.3. Análise aos registos do diário de campo da Família "N"

Representa-se na tabela, a variação categorizada das adaptações registadas no diário de campo da família N [Tabela 18].

Diário de campo	Família N		
	Domínio	Categoria	Número registos
Problemática	Deteção		-
	Confirmação		-
Reações	Progenitores		1
	Irmãos		1
	Família alargada		1
	População circundante		-
Repercussões	Subsistema conjugal		1
	Subsistema do quotidiano		4
	Subsistema residencial		1
	Subsistema laboral		-
Necessidades	Apoio emocional		-
	Apoio instrumental		-
	Apoio institucional		1

Tabela 18 - Número de registos do diário de campo da família N

Na análise efetuada ao diário de campo surge o subsistema do quotidiano com 4 registos e o subsistema conjugal e residencial com um registo cada. A família N intitulou-se como “Um por todos e todos por um” e apresenta-se como tema orientador das adaptações e dinâmica desta família: “Ultrapassar mais um dia”. Esta ideia também é suportada pelos registos das reações dos progenitores, irmãos e família alargada com um registo cada como elementos que nem sempre estabeleceram um convívio saudável com o N. O pai referiu também uma das necessidades sentidas e surge assim o apoio instrumental com um registo.

3. Análise transversal dos resultados obtidos por Categoria

Neste item apresentam-se detalhadamente os resultados recolhidos e codificados nas várias categorias. Com esta análise pretende-se evidenciar primeiramente quais as subcategorias destacadas dentro de cada categoria analisada refletindo qual a frequência por família e seguidamente qual o impacto do número de famílias com registos e o respetivo peso percentual. No final, reúne-se num só gráfico, as várias categorias que serão analisadas por comparação e referência textual, quer nos registos obtidos nas entrevistas, nas observações naturalistas e no diário de campo.

3.1. Categoria “Deteção”

A categoria deteção reúne as subcategorias da observação do sujeito, o momento e o encaminhamento da eventual problemática.

3.1.1. Análise à categoria “Deteção” – frequência nas entrevistas

No quadro seguinte podem observar-se os diferentes tipos de subcategorias que compõem a categoria de *Deteção*, com identificação das frequências que se registaram nas entrevistas às famílias [Quadro 19].

Domínios	Categorias & Código	Sub-Categorias & Código	Indicadores & Código	Frequências por Famílias											
				A	D	E	F	H	I	J	L	N	Sub-total		
Problemática	1. Detecção	1.1. Observação	1.1.1. Indiferença ao estímulo	4	0	1	1	2	0	3	0	0	11		
			1.1.2. Repetição movimentos	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
			1.1.3. Isolamento	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
			1.1.4. Auto-agressão	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
			1.1.5. Membro/órgão externo	1	1	0	2	0	3	1	1	3	12		
		1.2. Momento	1.2.1. Pré-natal	0	0	0	2	0	0	1	0	0	3		
			1.2.2. Neo-natal	0	2	0	1	1	1	1	1	2	9		
			1.2.3. Peri-natal	3	0	2	2	3	2	1	1	0	14		
		1.3. Sujeito	1.3.1. Progenitores	2	1	2	1	2	2	10	1	0	21		
			1.3.2. Médicos	2	2	0	3	4	0	1	0	0	12		
			1.3.3. Família	1	0	0	0	0	0	0	1	0	2		
		1.4. Encaminhamento	1.4.1. Família	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
			1.4.2. Médicos	2	1	0	1	1	4	3	2	1	15		
			1.4.3. Instituição	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1		
		Sub-total por família				15	7	5	13	14	12	21	7	6	100
														Média por Família	
														11,11	

Quadro 19 - Frequência dos registos na categoria Detecção obtido nas entrevistas

Uma análise da frequência dos indicadores em estudo possibilita intuir que, de uma forma quase transversal, as famílias indicaram como sujeito que efetuou a deteção os progenitores (21 registos), seguindo-se os médicos (12 registos). Do total de registos associados ao sujeito que detetou a problemática, cerca de 94% respeita a estes dois indicadores.

Outro indicador relevante, com 15 registos, é o de “médicos” na subcategoria de encaminhamento da problemática (representa 94% do total de registos desta subcategoria).

Destaque, no momento da deteção, para os indicadores Peri-natal (14 registos) e Neo-natal (9 registos), os quais contribuem com cerca de 88% dos registos observados na subcategoria.

Por último, a subcategoria “observação” é sustentada pelos registos associados aos indicadores “membro/órgão externo” (12 registos) e “indiferença ao estímulo” (11 registos). Estes dois indicadores representam a totalidade dos registos da subcategoria observação.

Com base na totalidade dos registos observados, conclui-se, relativamente à categoria da “Deteção” que as subcategorias “Sujeito” e “Momento” são as mais representativas, sustentando 61% dos registos desta categoria.

3.1.2. Análise à categoria “Deteção” – famílias com registos nas entrevistas

No quadro abaixo apresenta-se o número de famílias que responderam a cada um dos indicadores e qual o impacto que a representatividade percentual reflete sobre o estudo [Quadro 20]. Ressalta que das nove famílias em estudo, oito referiram que o sujeito que detetou primeiramente a problemática foram os próprios progenitores, sendo que o médico assistente foi o principal responsável pelo encaminhamento médico, ambos com 88,9% da representatividade. As principais razões prendem-se com o facto de a observação da respectiva deficiência ser a indiferença ao estímulo (ex. sons) com referência de cinco famílias (55,6%) e pelo facto da existência de lesão visível no órgão da visão p.e., facto apresentado por sete famílias (77,8%). De notar que apenas duas famílias (22,2%) referem que o momento da deteção terá sido durante o período da gestação, sendo que as restantes (77,8%) referem que só após o nascimento, ou mesmo durante os primeiros tempos de vida é que se detectaram as deficiências sensoriais.

358/742

Categorias & Código	Sub-Categorias & Código	Indicadores & Código	Famílias com registos	Peso percentual
1. Deteção	1.1. Observação	1.1.1. Indiferença ao estímulo	5	55,6%
		1.1.2. Repetição movimentos	0	0,0%
		1.1.3. Isolamento	0	0,0%
		1.1.4. Auto-agressão	0	0,0%
		1.1.5. Membro/órgão externo	7	77,8%
	1.2. Momento	1.2.1. Pré-natal	2	22,2%
		1.2.2. Neo-natal	7	77,8%
		1.2.3. Peri-natal	7	77,8%
	1.3. Sujeito	1.3.1. Progenitores	8	88,9%
		1.3.2. Médicos	5	55,6%
		1.3.3. Família	2	22,2%
	1.4. Encaminhamento	1.4.1. Família	0	0,0%
		1.4.2. Médicos	8	88,9%
		1.4.3. Instituição	1	11,1%

Quadro 20 - Número de famílias que responderam a cada indicador na categoria Deteção e análise percentual sob o total de famílias nas entrevistas

3.2. Categoria “Confirmação”

A categoria confirmação reúne as subcategorias do mecanismo de confirmação, do sujeito que confirma a problemática e a circunstância da transmissão da problemática.

3.2.1. Análise à categoria “Confirmação” – frequência nas entrevistas

No quadro seguinte podem observar-se os diferentes tipos de subcategorias que compõem a categoria de *Confirmação*, com identificação das frequências que se registaram nos indicadores em cada família [Quadro 21].

Domínios	Categorias & Código	Sub-Categorias & Código	Indicadores & Código	Frequências por Família										
				A	D	E	F	H	I	J	L	N	Sub-total	
Problemática	2. Confirmação	2.1. Mecanismo	2.1.1. Exame Médico	2	2	1	0	4	0	1	0	0	10	
			2.2.1. Médico Assistente	2	1	0	0	1	1	1	1	1	8	
			2.2.2. Psicólogo	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
		2.2. Sujeito	2.2.3. Pediatra	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
			2.3.1. Momento	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	
			2.3.2. Local	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	
			2.3.3. Pessoas Envolvidas	1	1	0	0	0	1	0	1	1	5	
		2.3. Circunstâncias	2.3.4. Forma Transmissão	0	0	0	0	1	6	2	0	2	11	
			Sub-total por Família	5	5	1	0	6	8	4	3	4	36	
			Média por Família											4,00

359/742

Quadro 21 - Frequência dos registos na categoria Confirmação obtido nas entrevistas

A análise da categoria confirmação, permite evidenciar como indicadores fundamentais a “forma de transmissão” (11 registos), indicador que representa 61% dos registos da subcategoria “circunstâncias”, o “exame médico” (10 registos e único indicador da subcategoria “mecanismo”) e o “médico assistente” (8 registos), sendo o único indicador com registos observados na subcategoria do “sujeito” que confirmou a problemática.

3.2.2. Análise à categoria “Confirmação” – famílias com registos nas entrevistas

No quadro abaixo apresenta-se o número de famílias que responderam a cada um dos

indicadores e qual o impacto que a representatividade percentual reflete sobre o estudo [Quadro 22].

Categorias & Código	Sub-Categorias & Código	Indicadores & Código	Famílias com registos	Peso percentual
2. Confirmação	2.1. Mecanismo	2.1.1. Exame Médico	5	55,6%
		2.2.1. Médico Assistente	7	77,8%
	2.2. Sujeito	2.2.2. Psicólogo	0	0,0%
		2.2.3. Pediatra	0	0,0%
		2.3.1. Momento	1	11,1%
	2.3. Circunstâncias	2.3.2. Local	1	11,1%
		2.3.3. Pessoas Envolvidas (ambos os pais)	5	55,6%
		2.3.4. Forma Transmissão ("fria")	4	44,4%

Quadro 22 - Número de famílias que responderam a cada indicador na categoria Confirmação e análise percentual sob o total de famílias nas entrevistas

Ressalta que das nove famílias em estudo, sete (77,8%) referiram que terá sido o médico assistente que confirmou a problemática da criança surdocega. As restantes famílias não proferiram qualquer alusão a este item. De referir que cinco casos foram sujeitos a exames médicos para confirmar a problemática (55,6%). Um dos itens que importa enunciar é o facto que das nove famílias, cinco tiveram simultaneamente os progenitores presentes no momento da confirmação da problemática (55,6%). A forma como foi transmitida a confirmação da problemática foi, segundo as quatro famílias que se referiram a este item, como “fria” e sem cuidado acrescido dada a sensibilidade da questão em causa (44,4%). As restantes famílias não fizeram qualquer referência a este indicador.

3.3. Categoria “Progenitores”

A categoria progenitores reúne as subcategorias dos sentimentos tidos pela, pelo pai e pelo casal, bem como quais os comportamentos e opiniões que decorrem desta reação.

3.3.1. Análise à categoria “Progenitores” – frequência nas entrevistas

No

Quadro 23 observam-se os diferentes tipos de subcategorias que compõem a categoria de *Progenitores*, com identificação das frequências que se registaram nos indicadores em cada família.

Domínios	Categorias & Código	Sub-Categorias & Código	Indicadores & Código	Frequências por Família										Sub-total
				A	D	E	F	H	I	J	L	N		
Reações	3. Progenitores	3.1. Sentimentos tidos pela mãe	3.1.1. Tristeza	9	6	2	2	1	1	0	4	0	25	
			3.1.2. Auto-culpabilização	1	1	0	0	1	0	1	1	0	5	
			3.1.3. Culpabilização de outrem	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1	
			3.1.4. Rejeição	1	0	0	0	1	0	0	0	0	2	
			3.1.5. Aceitação	3	0	0	0	0	0	2	0	0	5	
			3.1.6. Conformação	3	0	3	0	0	0	0	0	0	6	
			3.1.7. Saudade	1	0	0	0	0	0	1	0	0	2	
		3.2. Sentimentos tidos pelo pai	3.2.1. Tristeza	0	0	0	0	0	1	0	0	1	2	
			3.2.2. Auto-culpabilização	0	0	0	0	0	0	2	0	0	2	
			3.2.3. Culpabilização de outrem	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
			3.2.4. Rejeição	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
			3.2.5. Aceitação	0	0	0	0	0	1	3	0	2	6	
			3.2.6. Conformação	0	0	0	0	0	0	1	0	1	2	
			3.2.7. Saudade	0	0	0	0	0	0	3	0	0	3	
		3.3. Sentimentos do Casal	3.3.1. Tristeza	2	1	0	0	0	0	0	0	1	4	
			3.3.2. Conformação	3	0	2	0	0	4	10	0	0	19	
			3.3.3. Saudade	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
			3.3.4. Indiferença	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
		3.4. Comportamento da mãe perante a diferença	3.4.1. Convívio saudável com filho	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	
			3.4.2. Disponibilidade	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	
			3.4.3. Abandono	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
			3.4.4. Ignorar a diferença	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	
			3.4.5. Interesse	1	1	0	0	0	0	1	0	0	3	
		3.5. Comportamento do pai perante a diferença	3.5.1. Convívio saudável com filho	0	0	0	0	1	0	1	0	0	2	
			3.5.2. Disponibilidade	0	0	0	0	0	3	2	0	2	7	
			3.5.3. Abandono	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	
			3.5.4. Ignorar a diferença	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
		3.6. Opinião que a mãe tem sobre os sentimentos do pai	3.6.1. Tristeza	1	0	0	0	1	0	0	0	1	3	
			3.6.2. Auto-culpabilização	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
			3.6.3. Culpabilização de outrem	1	0	0	1	0	0	0	0	0	2	
			3.6.4. Rejeição	0	1	0	3	1	0	0	1	0	6	
			3.6.5. Aceitação	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	
			3.6.6. Conformação	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	
			3.6.7. Saudade	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
		3.7. Opinião que a mãe tem sobre os comportamentos do pai	3.7.1. Convívio saudável com filho	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
			3.7.2. Disponibilidade	0	0	0	2	0	0	0	0	0	2	
			3.7.3. Abandono	0	0	0	1	0	0	0	3	0	4	
			3.7.4. Ignorar a diferença	1	4	0	2	0	0	0	0	0	7	
		3.8. Opinião que o pai tem sobre os sentimentos da mãe	3.8.1. Tristeza	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
			3.8.2. Auto-culpabilização	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
3.8.3. Culpabilização de outrem	0		0	0	0	0	0	0	0	0	0			
3.8.4. Rejeição	0		0	0	0	0	0	0	0	0	0			
3.8.5. Aceitação	0		0	0	0	0	0	0	0	0	0			

		3.8.6. Conformação	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1
		3.8.7. Saudade	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	3.9. Opinião que o pai tem sobre os comportamentos da mãe	3.9.1. Convívio saudável com filho	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
		3.9.2. Disponibilidade	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
		3.9.3. Abandono	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
		3.9.4. Ignorar a diferença	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	Sub-total por Família		30	15	8	11	7	10	28	10	8	127
												Média por Família
												14,11

Quadro 23 - Frequência dos registos na categoria Progenitores obtido nas entrevistas

Relativamente à categoria dos “Progenitores” destacam-se desde logo duas subcategorias cujo peso total na categoria ascende a 51,2%. São elas as subcategorias dos “Sentimentos sentidos pela mãe” (42 registos que representam 33,1% dos registos da categoria) e dos “Sentimentos sentidos pelo casal” (23 registos – 18,1%).

Dos sentimentos tidos pela mãe, emana do estudo efetuado, o sentimento de “Tristeza” (25 registos, que têm uma significância de 19,7% nos registos da categoria) e, posteriormente, de aceitação e conformação (11 registos – 8,7%). Salienta-se que o sentimento de rejeição apresenta apenas 2 registos, afigurando-se assim como pouco significativo.

No que concerne aos sentimentos sentidos pelo casal, destaca-se o sentimento de conformação (19 registos, tendo um peso de cerca de 15 no total de registos desta categoria).

Embora sendo categorias menos significativas, importa ainda referenciar:

- a “opinião que a mãe tem sobre os sentimentos do pai” (13 registos – 10,2%), onde se destacam os sentimentos de rejeição (6 registos), de tristeza (3 registos) e de culpabilização de outrem (2 registos);
- a “opinião que a mãe tem sobre os comportamentos do pai” (13 registos – 10,2%), sendo de salientar comportamentos de ignorar a diferença (7 registos) e de abandono (4 registos).

Dos registos retidos das reacções dos progenitores realça o facto que das nove famílias em estudo, quatro pais terem rejeitado o seu filho surdocego. Ainda assim, Gallagher e colegas (2002) referem que até a negação pode ser uma estratégia útil para alguns pais, até atingirem um estado de aceitação de que a situação existe e é importante adaptarem-se a ela. Importa ressaltar que nenhuma das mães abandonou o respectivo filho nem abandonou o lar.

3.3.2. Análise à categoria “Progenitores” – famílias com registos nas entrevistas

No Quadro 24 apresenta-se o número de famílias que responderam a cada um dos indicadores e qual o impacto que a representatividade percentual reflete sobre o estudo.

Categorias & Código	Sub-Categorias & Código	Indicadores & Código	Famílias com registos	Peso Percentual
3. Progenitores	3.1. Sentimentos tidos pela mãe	3.1.1. Tristeza (mãe)	7	77,8%
		3.1.2. Auto-culpabilização	5	55,6%
		3.1.3. Culpabilização de outrem	1	11,1%
		3.1.4. Rejeição	2	22,2%
		3.1.5. Aceitação	2	22,2%
		3.1.6. Conformação	2	22,2%
		3.1.7. Saudade	2	22,2%
	3.2. Sentimentos tidos pelo pai	3.2.1. Tristeza	2	22,2%
		3.2.2. Auto-culpabilização	1	11,1%
		3.2.3. Culpabilização de outrem	0	0,0%
		3.2.4. Rejeição	0	0,0%
		3.2.5. Aceitação	3	33,3%
		3.2.6. Conformação	2	22,2%
		3.2.7. Saudade	1	11,1%
	3.3. Sentimentos do Casal	3.3.1. Tristeza	3	33,3%
		3.3.2. Conformação	4	44,4%
		3.3.3. Saudade	0	0,0%
		3.3.4. Indiferença	0	0,0%
	3.4. Comportamento da mãe perante a diferença	3.4.1. Convívio saudável com filho	1	11,1%
		3.4.2. Disponibilidade	1	11,1%
		3.4.3. Abandono	0	0,0%
		3.4.4. Ignorar a diferença	1	11,1%
		3.4.5. Interesse	3	33,3%
	3.5. Comportamento do pai perante a diferença	3.5.1. Convívio saudável com filho	2	22,2%
		3.5.2. Disponibilidade	3	33,3%
		3.5.3. Abandono	1	11,1%
		3.5.4. Ignorar a diferença	0	0,0%
	3.6. Opinião que a mãe tem sobre os sentimentos do pai	3.6.1. Tristeza	3	33,3%
		3.6.2. Auto-culpabilização	0	0,0%
		3.6.3. Culpabilização de outrem	2	22,2%
		3.6.4. Rejeição	4	44,4%
		3.6.5. Aceitação	1	11,1%
3.6.6. Conformação		1	11,1%	
3.6.7. Saudade		0	0,0%	
3.7. Opinião que a mãe tem sobre os comportamentos do pai	3.7.1. Convívio saudável com filho	0	0,0%	
	3.7.2. Disponibilidade	1	11,1%	
	3.7.3. Abandono	2	22,2%	
	3.7.4. Ignorar a diferença	3	33,3%	
3.8. Opinião que o pai tem sobre os sentimentos da mãe	3.8.1. Tristeza	0	0,0%	
	3.8.2. Auto-culpabilização	0	0,0%	

		3.8.3. Culpabilização de outrem	0	0,0%
		3.8.4. Rejeição	0	0,0%
		3.8.5. Aceitação	0	0,0%
		3.8.6. Conformação	1	11,1%
		3.8.7. Saudade	0	0,0%
		3.9.1. Convívio saudável com filho	0	0,0%
		3.9.2. Disponibilidade	0	0,0%
	3.9.3. Abandono	0	0,0%	
	3.9.4. Ignorar a diferença	0	0,0%	
		3.9. Opinião que o pai tem sobre os comportamentos da mãe		

Quadro 24 - Número de famílias que responderam a cada indicador na categoria Progenitores e análise percentual sob o total de famílias nas entrevistas

Salienta-se, dos sentimentos tidos pelas mães, o facto de sete progenitoras terem referido que o principal sentimento foi a tristeza (77,8%) sendo que cinco referem a auto-culpabilização (55,6%) como uma das reacções que sentiram.

De referir que no decorrer das nove entrevistas apenas estiveram presentes três pais (género masculino) e que todos estes progenitores manifestaram aceitação e conformação por terem a seu cargo um filho com surdocegueira.

Como casal é referido que a conformação e o apoio mútuo foram determinantes para quatro famílias (44,4%) sendo que as restantes mães referiram a dificuldade de superar a situação familiar em consequência da falta de apoio e de acompanhamento por parte do progenitor.

Neste item importa referir que quatro progenitores rejeitaram o filho (44,4%) e um outro abandonou o lar (11,1%).

3.4. Categoria “Irmãos”

A categoria irmãos reúne as subcategorias da constatação da existência da diferença, qual o comportamento tido, dúvidas pertinentes e o sujeito que as esclarece.

3.4.1. Análise à categoria “Irmãos” – frequência nas entrevistas

No quadro seguinte podem observar-se os diferentes tipos de subcategorias que compõem a categoria de *Irmãos*, com identificação das frequências que se registaram nos indicadores em cada família [Quadro 25].

Domínios	Categorias & Código	Sub-Categorias & Código	Indicadores & Código	Frequências por Família											Sub-total
				A	D	E	F	H	I	J	L	N			
Reações	4. Irmãos (c.e.)*	4.1. Constatação da existência da diferença	4.1.1. Comportamentos observados	1	0	0	1	0	0	1	0	1	0	1	4
			4.1.2. Comentários	0	1	0	1	0	1	1	0	1	5		
			4.1.3. Curiosidade	0	0	0	0	0	1	1	0	0	2		
		4.2. Comportamento tido perante a "diferença"	4.2.1. Ignorar a diferença	2	0	0	1	0	0	0	0	0	3		
			4.2.2. Convívio saudável	1	1	2	4	1	2	3	0	0	14		
			4.2.3. Repulsa	0	0	0	0	0	0	0	2	1	3		
			4.2.4. Conformação	1	0	0	0	0	1	0	0	0	2		
			4.2.5. Saudade	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1		
			4.2.6. Disponibilidade	0	0	1	0	1	0	1	1	0	4		
		4.3. Dúvidas pertinentes sobre a problemática	4.3.1. Razão	1	0	0	0	0	1	2	0	1	5		
			4.3.2. Ocorrência/Sintomas	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1		
			4.3.3. Possibilidade de contágio	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
		4.4. Sujeito que esclarece dúvidas pertinentes	4.4.1. Mãe	0	2	0	1	0	1	0	0	0	4		
			4.4.2. Pai	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1		
			4.4.3. Casal	2	0	0	0	0	2	0	0	0	4		
			4.4.4. Médico	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
			4.4.5. Professor	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
		Sub-total por Família				9	4	3	8	2	9	10	3	5	53
															Média por Família
															5,89

Quadro 25 - Frequência dos registos na categoria Irmãos obtido nas entrevistas

Relativamente à categoria de “Irmãos”, ressalta de forma evidente o peso do indicador de “Convívio saudável” entre os irmãos, sendo que os 14 registos apresentados representam 26,4% dos registos totais associados à categoria agora em análise. O forte peso deste registo faz com que a subcategoria “Comportamento tido perante a diferença” seja a mais representativa, tendo sido enquadrados 27 registos, ou seja, 50,9% dos registos da categoria “Irmãos”.

Salientam-se ainda os pesos das subcategorias “Constatação da existência da diferença” (20,8%), a qual é efetuada essencialmente através de “Comentários” (5 registos) e pelos “Comportamentos observados” (4 registos), e “Sujeito que esclarece as dúvidas” (17%), sendo que neste caso, estas informações são exclusivamente prestadas pelos progenitores (per si ou em casal).

3.4.2. Análise à categoria “Irmãos” – famílias com registos nas entrevistas

No Quadro 26 apresenta-se o número de famílias que responderam a cada um dos indicadores e qual o impacto que a representatividade percentual reflete sobre o estudo.

Categorias & Código	Sub-Categorias & Código	Indicadores & Código	Famílias com registos	Peso percentual
4. Irmãos	4.1. Constatação da existência da diferença	4.1.1. Comportamentos observados	4	44,4%
		4.1.2. Comentários	5	55,6%
		4.1.3. Curiosidade	2	22,2%
	4.2. Comportamento tido perante a "diferença"	4.2.1. Ignorar a diferença	2	22,2%
		4.2.2. Convívio saudável	7	77,8%
		4.2.3. Repulsa	2	22,2%
		4.2.4. Conformação	2	22,2%
		4.2.5. Saudade	1	11,1%
		4.2.6. Disponibilidade	4	44,4%
	4.3. Dúvidas pertinentes sobre a problemática	4.3.1. Razão	4	44,4%
		4.3.2. Ocorrência/Sintomas	1	11,1%
		4.3.3. Possibilidade de contágio	0	0,0%
	4.4. Sujeito que esclarece dúvidas pertinentes	4.4.1. Mãe	3	33,3%
		4.4.2. Pai	1	11,1%
		4.4.3. Casal	2	22,2%
4.4.4. Médico		0	0,0%	
4.4.5. Professor		0	0,0%	

Quadro 26 - Número de famílias que responderam a cada indicador na categoria Irmãos e análise percentual sob o total de famílias nas entrevistas

De referir que apesar de não ter sido uma condição de participação no estudo a presença de irmãos, coincidentemente está presente na totalidade das famílias em estudo pois todas têm outros descendentes para além da criança surdocega. Para além das nove crianças surdocegas existentes, crescem treze irmãos dos quais nove são mais velhos e quatro mais novos. Das nove famílias apenas três optaram por ter novos filhos após o nascimento de um filho com problemática.

A reação dos irmãos foi variável tendo prevalecido a aceitação e o convívio saudável entre irmãos (7 famílias – 77,7%), contudo é referido em quatro famílias que existe repulsa e hesitação na aceitação da diferença por parte de alguns irmãos.

As questões e dúvidas sobre a deficiência colocadas pelos irmãos aos pais foi igualmente referido por várias famílias, sendo a progenitora o agente cuidador e a principal responsável por esclarecer essas dúvidas pertinentes. Os irmãos questionavam principalmente a razão da problemática, referido por quatro famílias (44,4%). No entanto, e no caso dos irmãos mais novos, os mesmos nem sempre questionavam o porquê de a(o) irmã(o) ter aquela patologia,

visto terem crescido no seio de uma família com aquela existência desde sempre e por essa razão considerarem habitual.

É referido por quatro famílias que alguns dos irmãos já são um grande apoio familiar.

3.5. Categoria “Família Alargada”

A categoria família alargada reúne as subcategorias da constatação da existência da diferença, qual o comportamento tido e os sentimentos manifestados pelos familiares.

3.5.1. Análise à categoria “Família Alargada” – frequência nas entrevistas

No quadro seguinte podem observar-se os diferentes tipos de subcategorias que compõem a categoria de *Família Alargada*, com identificação das frequências que se registaram nos indicadores em cada família [Quadro 27].

Domínios	Categorias & Código	Sub-Categorias & Código	Indicadores & Código	Frequências por Família											
				A	D	E	F	H	I	J	L	N	Sub-total		
Reações	5. Família Alargada	5.1. Constatação da existência da diferença	5.1.1. Comportamentos observados	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1	
			5.1.2. Comentários	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
		5.2. Comportamento tido perante a “diferença”	5.2.1. Apoio	2	3	2	4	5	5	5	0	1	27		
			5.2.2. Ignorar a diferença	0	0	0	0	0	0	4	0	0	4		
			5.2.3. Repulsa	0	0	1	2	2	1	2	1	1	10		
			5.2.4. Disponibilidade	2	3	0	1	0	2	2	0	0	10		
			5.2.5. Aconselhamento	0	2	0	0	0	0	0	0	0	2		
		5.3. Sentimentos dos familiares	5.3.1. Tristeza	0	0	0	0	0	3	1	0	0	4		
			5.3.2. Revolta	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
			5.3.3. Saudade	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
		Sub-total por Família				4	8	3	7	8	11	14	1	2	58
		Média por Família												6,44	

Quadro 27 - Frequência dos registos na categoria Família Alargada obtido nas entrevistas

A análise da categoria “Família Alargada” remete indubitalmente para a importância da subcategoria “Comportamento tido perante a diferença”, a qual apresenta 53 registos,

representando assim cerca de 91% dos registos associados a esta categoria. Dentro da referida subcategoria, importa salientar três indicadores, dois com uma conotação positiva e um com natureza negativa face à problemática. Assim, se por um lado temos, positivamente, sentimentos de Apoio (27 registos) e de Disponibilidade (10 registos), por outro lado temos referências à Repulsa (10 registos).

Embora substancialmente menos significativa, refere-se ainda os sentimentos de tristeza (4 registos), como único indicador registado na subcategoria dos “Sentimentos familiares” (com um peso de 6,9% no total dos registos desta categoria).

3.5.2. Análise à categoria “Família Alargada” – famílias com registos nas entrevistas

No quadro abaixo apresenta-se o número de famílias que responderam a cada um dos indicadores e qual o impacto que a representatividade percentual reflete sobre o estudo [Quadro 28].

Categorias & Código	Sub-Categorias & Código	Indicadores & Código	Famílias com registos	Peso Percentual
5. Família Alargada	5.1. Constatação da existência da diferença	5.1.1. Comportamentos observados	1	11,1%
		5.1.2. Comentários	0	0,0%
	5.2. Comportamento tido perante a "diferença"	5.2.1. Apoio	8	88,9%
		5.2.2. Ignorar a diferença	1	11,1%
		5.2.3. Repulsa	7	77,8%
		5.2.4. Disponibilidade	5	55,6%
		5.2.5. Aconselhamento	1	11,1%
	5.3. Sentimentos dos familiares	5.3.1. Tristeza	2	22,2%
		5.3.2. Revolta	0	0,0%
		5.3.3. Saudade	0	0,0%

Quadro 28 - Número de famílias que responderam a cada indicador na categoria Família Alargada e análise percentual sob o total de famílias nas entrevistas

Perante a diferença a família alargada revelou apoio segundo oito famílias (88,9%) e manifestou disponibilidade em cinco destas (55,6%). No entanto, esta manifestação não foi linear, sendo que alguns dos membros de sete (77,8%) das nove famílias demonstraram repulsa da criança surdocega, preferindo afartar-se ou privar as famílias e as crianças com surdocegueira do seu convívio próximo.

3.6. Categoria “População Circundante”

A categoria população circundante alargada reúne as subcategorias da constatação da existência da diferença e qual o comportamento tido perante a diferença.

3.6.1. Análise à categoria “População Circundante” – frequência nas entrevistas

No quadro seguinte podem observar-se os diferentes tipos de subcategorias que compõem a categoria de *População Circundante*, com identificação das frequências que se registaram nos indicadores em cada família [Quadro 29].

Domínios	Categorias & Código	Sub-Categorias & Código	Indicadores & Código	Frequências por Família									
				A	D	E	F	H	I	J	L	N	Sub-total
Reações	6. População Circundante	5.1. Constatação da existência da diferença	5.1.1. Comportamentos observados	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1
			5.1.2. Comentários	1	0	0	0	0	1	1	0	0	3
		5.2. Comportamento tido perante a "diferença"	6.2.1. Apoio	1	1	0	1	1	1	0	0	0	5
			6.2.2. Ignorar a diferença	1	1	0	0	0	1	1	0	0	4
			6.2.3. Repulsa	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
			6.2.4. Partilha de experiências	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
		Sub-total por Família				3	2	0	1	1	3	3	0
											Média por Família		
											1,44		

Quadro 29 - Frequência dos registos na categoria População Circundante obtido nas entrevistas

Relativamente à categoria da “População Circundante” temos um total de 13 registos que resultam fundamentalmente da subcategoria “Comportamento tido perante a diferença”, a qual evidencia 9 registos (69% dos registos da categoria), assentes exclusivamente nos indicadores “Apoio” (5 registos) e “Ignorar a diferença” (4 registos).

Os restantes registos derivam da “Constatação da existência da diferença”, nomeadamente através dos “Comentários” (3 registos).

3.6.2. Análise à categoria “População Circundante” – famílias com registos nas entrevistas

No quadro abaixo apresenta-se o número de famílias que responderam a cada um dos indicadores e qual o impacto que a representatividade percentual reflete sobre o estudo [Quadro 30].

Categorias & Código	Sub-Categorias & Código	Indicadores & Código	Famílias com registos	Peso Percentual
6. População Circundante	5.1. Constatação da existência da diferença	5.1.1. Comportamentos observados	1	11,1%
		5.1.2. Comentários negativos	3	33,3%
	5.2. Comportamento tido perante a "diferença"	6.2.1. Apoio	5	55,6%
		6.2.2. Ignorar a diferença	4	44,4%
		6.2.3. Repulsa	0	0,0%
		6.2.4. Partilha de experiências	0	0,0%

Quadro 30 - Número de famílias que responderam a cada indicador na categoria População Circundante e análise percentual sob o total de famílias nas entrevistas

370/742

Do quadro ressalta que a população circundante nem sempre reagiu na mesma forma. Cinco famílias (55,6%) referem que sentiram apoio, mas quatro das famílias (44,4%) revelam que a vizinhança tentou ignorar a diferença afastando-se do casal.

Foi referido por três famílias (33,3%) que foram alvos de comentários negativos por parte da população circundante.

3.7. Categoria “Subsistema Conjugal”

A categoria subsistema conjugal alargada reúne as subcategorias da relação conjugal, a tomada de decisões, ao papéis familiares e o alargamento do núcleo familiar.

3.7.1. Análise à categoria “Subsistema Conjugal” – frequência nas entrevistas

No quadro seguinte podem observar-se os diferentes tipos de subcategorias que compõem a categoria de *Subsistema Conjugal*, com identificação das frequências que se registaram nos indicadores em cada família [Quadro 31].

Domínios	Categorias & Código	Sub-Categorias & Código	Indicadores & Código	Frequências por Família										
				A	D	E	F	H	I	J	L	N	Sub-total	
Repercussões	7. Subsistema Conjugual	7.1. Relação conjugal	7.1.1. Gestão de conflitos	1	0	0	2	0	0	1	0	0	4	
			7.1.2. Abandono da criança	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	
			7.1.3. Valorização mútua	0	0	0	0	1	0	0	0	4	5	
			7.1.4. Insatisfação marital	0	0	0	0	0	0	4	0	0	4	
			7.1.5. Separação	0	0	0	3	2	0	0	4	0	9	
			7.1.6. Apoio mútuo	1	0	0	0	0	3	0	0	0	4	
		7.2. Tomada de decisões	7.2.1. Partilhada	0	0	0	0	3	3	1	0	1	8	
			7.2.2. Centralizada	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
		7.3. Papeis familiares	7.3.1. Educação	0	0	0	0	0	3	1	0	0	4	
			7.3.2. Liderança	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	
			7.3.3. Prestação cuidados básicos	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
			7.3.4. Assistência emocional	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
			7.3.5. Partilhada	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	
			7.3.6. Centralizada	0	0	2	0	0	1	0	3	0	6	
		7.4. Alargamento do núcleo familiar	7.4.1. Optam por ter mais filhos	0	0	0	2	2	1	0	0	0	5	
			7.4.2. Decidem não ter mais filhos	0	0	0	1	0	0	0	0	1	2	
		Sub-total por Família				3	0	2	8	8	12	7	8	6
												Média por Família		
												6,00		

Quadro 31 - Frequência dos registos na categoria Subsistema Conjugual obtido nas entrevistas

Na categoria do “Subsistema conjugal” que observou um total de 54 registos, destaca-se como subcategoria mais significativa a “Relação conjugal”, a qual evidencia 50% dos registos associados à categoria. Dentro desta subcategoria, os indicadores salientados maioritariamente pelas famílias que participaram no estudo referem-se à “Separação” dos progenitores (9 registos, com um peso de 33,3% nos registos da subcategoria e de 16,7% nos registos da categoria). Seguem-se, por um lado e positivamente, o valorização (5 registos) e apoio mútuo (4 registos) e, por outro lado e negativamente, a gestão de conflitos (4 registos) e a insatisfação marital (4 registos).

Os “Papéis familiares”, com 12 registos (22,2% dos registos da categoria), são também significativos no âmbito desta categoria, sendo de salientar que os mesmos são maioritariamente centralizados (6 registos, que representam 50% dos registos da subcategoria) e assentam na Educação (4 registos, significando um terço dos registos da subcategoria). A “Tomada de decisões” é referida como sendo sempre partilhada (8 registos num total de 8 registos da subcategoria).

Salienta-se ainda a existência de registos (7) relativos ao “Alargamento do núcleo familiar” dos quais 5 registos (71,4% dos registos da subcategoria) referem a opção de ter mais filhos.

3.7.2. Análise à categoria “Subsistema Conjugal” – famílias com registos nas entrevistas

No quadro abaixo apresenta-se o número de famílias que responderam a cada um dos indicadores e qual o impacto que a representatividade percentual reflete sobre o estudo [Quadro 32].

Categorias & Código	Sub-Categorias & Código	Indicadores & Código	Famílias com registos	Peso percentual
7. Subsistema Conjugal	7.1. Relação conjugal	7.1.1. Gestão de conflitos (apoio mútuo)	3	33,3%
		7.1.2. Abandono da criança	1	11,1%
		7.1.3. Valorização mútua	2	22,2%
		7.1.4. Insatisfação marital	1	11,1%
		7.1.5. Separação	1	11,1%
		7.1.6. Divórcio	4	44,4%
	7.2. Tomada de decisões	7.2.1. Partilhada	4	44,4%
		7.2.2. Centralizada	0	0,0%
	7.3. Papeis familiares	7.3.1. Educação	2	22,2%
		7.3.2. Liderança	1	11,1%
		7.3.3. Prestação cuidados básicos	0	0,0%
		7.3.4. Assistência emocional	0	0,0%
		7.3.5. Partilhada	2	22,2%
		7.3.6. Centralizada	7	77,8%
	7.4. Alargamento do núcleo familiar	7.4.1. Optam por ter mais filhos	5	55,6%
		7.4.2. Decidem não ter mais filhos	2	22,2%

Quadro 32 - Número de famílias que responderam a cada indicador na categoria Subsistema Conjugal e análise percentual sob o total de famílias nas entrevistas

Destas nove famílias e em virtude da dificuldade em conviver e aceitar um filho com este tipo de problemática são atribuídas a responsabilidades de quatro divórcios (44,4%) e uma separação (11,1%) a estes factos. Foi ainda descrito que presentemente, uma das famílias atravessa uma crise marital. De referir que a totalidade das mães permaneceu junto dos filhos ficando com os mesmos a seu cargo após a separação e/ou divórcio. Por outro lado, ressalta que em duas famílias os progenitores (género masculino) refugiaram-se em vícios (alcooolismo; consumo de estupefacientes) e outros três que terão abandonado o lar, factos estes que conduziram às respectivas roturas maritais.

Os papéis estão centralizados principalmente na mãe sendo tal facto referido por sete famílias (77,8%) no entanto a tomada de decisões é em quatro famílias partilhada entre casal.

Cinco famílias (55,6%) optam por ter mais filhos após terem tido um filho com a problemática da surdocegueira. Contudo é referido em quatro dessas famílias que esta tomada de decisão fora muito aconselhada e ponderada quer a nível médico e psicológico.

3.8. Categoria “Subsistema do Quotidiano”

A categoria subsistema do quotidiano reúne as subcategorias da rotina familiar, organização de tarefas, dimensão do trabalho doméstico, mobilização de recursos, acessibilidade aos serviços, código comunicativo e a periodicidade da criança com os progenitores.

3.8.1. Análise à categoria “Subsistema do Quotidiano” – frequência nas entrevistas

No quadro seguinte podem observar-se os diferentes tipos de subcategorias que compõem a categoria de *Subsistema do Quotidiano*, com identificação das frequências que se registaram nos indicadores em cada família.

373/742

No quadro seguinte podem observar-se os diferentes tipos de subcategorias que compõem a categoria de *Subsistema do Quotidiano*, com identificação das frequências que se registaram nos indicadores em cada família [Quadro 33].

Domínios	Categorias & Código	Sub-Categorias & Código	Indicadores & Código	Frequências por Família										
				A	D	E	F	H	I	J	L	N	Sub-total	
Repercussões	8. Subsistema do Quotidiano	8.1. Rotina familiar	8.1.1. Horários	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	
			8.1.2. Tarefas obrigatórias	1	0	0	2	0	0	3	3	1	10	
			8.1.3. Pessoas envolvidas	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	
		8.2. Organização de tarefas	8.2.1. Definição de esquema	0	1	0	0	0	0	0	0	1	2	
			8.2.2. Tarefas centralizadas	0	0	1	4	0	0	1	2	0	8	
			8.2.3. Tarefas partilhadas	2	0	0	0	0	0	1	0	2	5	
		8.3. Dimensão do trabalho doméstico	8.3.1. Aumento	0	0	0	0	0	1	2	0	1	4	
			8.3.2. Redução	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
		8.4. Mobilização de recursos	8.4.1. Recursos humanos	1	0	0	0	0	1	1	0	0	3	
			8.4.2. Recursos físicos	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	

	8.4.3. Recursos técnicos/médicos	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1								
	8.4.4. Recursos financeiros	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1								
8.5. Acessibilidade aos serviços	8.5.1. Percurso escolar	4	4	1	0	4	2	2	2	2		21								
	8.5.2. Percurso médico	1	2	0	3	4	5	2	1	2		20								
	8.5.3. Percurso técnico	0	0	0	0	0	0	0	0	0		0								
8.6. Código comunicativo	8.6.1. Domínio código da criança	1		0	0	0	0	0	0	0		1								
	8.6.2. Dificuldade em dominar o código comunicativo da criança	4	3	2	1	1	1	1	1	2		16								
	8.6.3. Desempenho das tarefas pela criança	1	0	1	0	0	0	0	0	0		2								
	8.6.4. Procuram (in)formação específica	2	0	0	0	1	3	2	0	2		10								
	8.6.5. Código comunicativo "caseiro"	1	0	0	1	1	3	3	0	2		11								
8.7. Periodicidade da criança com os progenitores/tutores	8.7.1. Permanente	0	0	0	0	0	0	0	0	0		0								
	8.7.2. Diária	0	0	0	0	0	0	0	0	0		0								
	8.7.3. Fins-de-semana	1	1	1	0	0	1	0	0	1		5								
	8.7.4. Quinzenal (fins-de-semana)	2	0	0	1	1	0	1	0	0		5								
Sub-total por Família											22	11	6	12	12	17	20	9	18	127
												Média por Família		14,11						

Quadro 33 - Frequência dos registos na categoria subsistema Quotidiano obtido nas entrevistas

Para a análise da categoria do “Subsistema Quotidiano” concorrem fundamentalmente as subcategorias de “Acessibilidade aos serviços” e do “Código comunicativo”, com observação de, respetivamente, 41 registos (32,3%) e 40 registos (31,5%). No que concerne à acessibilidade aos serviços verificou-se um número idêntico de registos para os indicadores “Percurso escolar” (21 registos, tendo um peso de 16,5% na categoria) e “Percurso médico” (20 registos, representando 15,7% da categoria).

Do ponto de vista do código comunicativo, é transversal às famílias a dificuldade em dominar o código comunicativo da criança (16 registos que têm uma significância de 12,6% na categoria), sendo ainda referenciada a criação de um código comunicativo caseiro (11 registos, com um peso de 8,7%) e a procura de informação (10 registos, representando 7,9% dos registos totais da categoria).

São ainda de referir, embora com um peso menos significativo, as categorias de “Organização de tarefas” (15 registos – 11,8%), na qual emerge a centralização de tarefas (8 registos), e das “Rotinas familiares” (12 registos – 9,4%), nas quais são diversas as referências à existência de “Tarefas obrigatórias” a desenvolver (10 registos, que têm um peso de 7,9% nos registos observados para esta categoria).

3.8.2. Análise à categoria “Subsistema do Quotidiano” – famílias com registos nas entrevistas

No quadro abaixo apresenta-se o número de famílias que responderam a cada um dos indicadores e qual o impacto que a representatividade percentual reflete sobre o estudo [Quadro 34].

Categories & Código	Sub-Categorias & Código	Indicadores & Código	Famílias com registos	Peso Percentual
8. Subsistema do Quotidiano	8.1. Rotina familiar	8.1.1. Horários	1	11,1%
		8.1.2. Tarefas obrigatórias	5	55,6%
		8.1.3. Pessoas envolvidas (além do casal)	3	33,3%
	8.2. Organização de tarefas	8.2.1. Definição de esquema	2	22,2%
		8.2.2. Tarefas centralizadas	4	44,4%
		8.2.3. Tarefas partilhadas	3	33,3%
	8.3. Dimensão do trabalho doméstico	8.3.1. Aumento	8	88,9%
		8.3.2. Redução	0	0,0%
	8.4. Mobilização de recursos	8.4.1. Recursos humanos	3	33,3%
		8.4.2. Recursos físicos	0	0,0%
		8.4.3. Recursos técnicos/médicos	1	11,1%
		8.4.4. Recursos financeiros	1	11,1%
	8.5. Acessibilidade aos serviços	8.5.1. Percurso escolar	8	88,9%
		8.5.2. Percurso médico	8	88,9%
		8.5.3. Percurso técnico	0	0,0%
	8.6. Código comunicativo	8.6.1. Domínio código da criança	1	11,1%
		8.6.2. Dificuldade em dominar o código comunicativo da criança	9	100,0%
		8.6.3. Desempenho das tarefas pela criança	2	22,2%
		8.6.4. Procuram (in)formação específica	3	33,3%
		8.6.5. Código comunicativo "caseiro"	6	66,7%
	8.7. Periodicidade da criança com os progenitores/tutores	8.7.1. Permanente	0	0,0%
		8.7.2. Diária	0	0,0%
		8.7.3. Fins-de-semana	3	33,3%
8.7.4. Quinzenal (fins-de-semana)		6	66,7%	

Quadro 34 - Número de famílias que responderam a cada indicador na categoria Subsistema do quotidiano e análise percentual sob o total de famílias nas entrevistas

No subsistema do quotidiano surgem indicadores bastante significativos das adaptações das famílias em estudo, a saber, as rotinas diárias foram referidas por cinco famílias (55,6%) sendo que o aumento das tarefas e a dimensão do trabalho doméstico sofreu uma abordagem significativa de 88,9% correspondente a oito das nove famílias em estudo.

Há relatos de três famílias sobre a gestão da rotina familiar onde surge a figura dos avós como elo fundamental e crucial no bem-estar e organização familiar. Segundo Baranowski e

Schilmoeller (1999, *cit. in Cate et al., 2007*), os avós provêm um largo leque de actividades de apoio aos pais de crianças com deficiência, quer a um nível mais prático (exemplo: fazer compras, levar a cabo tarefas domésticas, cuidar da criança, acompanhar a criança em actividades terapêuticas) quer a nível emocional (exemplo: estar disponível para discutir problemas, contactar regularmente pelo telefone). Todavia é referido em duas destas famílias que após a morte destes elementos, estas famílias sentiram-se descompensadas e desorientadas pois dependiam em grande parte desta colaboração. Afirmam igualmente que as crianças/jovens surdocegos sentiram fortemente a perda (desaparecimento súbito) dos avós, sendo uma situação meticulosa e de difícil explicação.

Uma das repercussões mais evidentes (8 famílias – 88,9%) recai sobre o percurso médico e escolar onde as famílias revelam um aumento significativo na acessibilidade a serviços.

O indicador que mais se evidenciou nesta categoria foi a dificuldade em dominar o código comunicativo da criança surdocega. A totalidade das famílias (100% - 9 famílias) referem a sua enorme dificuldade em comunicar com os filhos. Por um lado devido à complexidade exigida por esta população com dupla deficiência sensorial e por outro, por desconhecimento da Língua Gestual Portuguesa (tátil) aplicada na instituição onde estão inseridos. Seis das nove famílias (66,7%) confessam ter criado um código comunicativo “caseiro” entre pais e criança surdocega por forma a conseguirem comunicar entre si e que quando não conseguem antecipar as tarefas a realizar através de gestos, duas das famílias referem que executam as tarefas pelos filhos ao invés de lhes atribuírem essa responsabilidade. Apenas três das famílias (33,3%) procuraram (in)formação sobre este tipo de problemática e consequente aprendizagem de código comunicativo.

A periodicidade da criança junto dos progenitores é outro dos indicadores que importa contemplar alguma atenção. Dado que a única instituição que acolhe este tipo de população se situe na capital do país, a maioria das famílias vêm-se confrontadas com a distância e é levada a um regime de internato que acolhe as crianças durante a semana. Neste estudo 66,7% das famílias (6 famílias) apenas recebe os seus educandos na sua residência durante o fim de semana quinzenalmente, ficando os restantes dias na instituição. As restantes famílias (33,3%) recebem todos os fins de semana os filhos na sua residência.

3.9. Categoria “Subsistema Residencial”

A categoria subsistema residencial reúne as subcategorias do conforto e bem-estar no lar, a acessibilidade e a segurança.

3.9.1. Análise à categoria “Subsistema Residencial” – frequência nas entrevistas

No quadro seguinte podem observar-se os diferentes tipos de subcategorias que compõem a categoria de *Subsistema Residencial*, com identificação das frequências que se registaram nos indicadores em cada família [Quadro 35].

Domínios	Categorias & Código	Sub-Categorias & Código	Indicadores & Código	Frequências por Família											
				A	D	E	F	H	I	J	L	N	Sub-total		
Repercussões	9. Subsistema Residencial	9.1. Conforto e bem-estar no lar	9.1.1. Adaptações	1	0	1	1	2	0	1	1	2	9		
			9.1.2. Posicionamento de objectos	1	2	0	0	0	0	1	0	0	4		
			9.1.3. Colocação de objectos chave para reconhecimento do espaço	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1		
			9.1.4. Aquisição de mobiliário específico	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1		
		9.2. Acessibilidade	9.2.1. Alterações arquitectónicas	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	
			9.2.2. Organização espaço	0	2	0	0	1	0	0	0	0	3		
			9.2.3. Delimitação espaço	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1		
			9.2.4. Mudança de residência	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
		9.3. Segurança	9.3.1. Colocação de sistemas de segurança	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
			9.3.2. Colocação de estruturas físicas/barreiras	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1		
		Sub-total por Família				3	5	1	1	5	0	2	1	3	21
														Média por Família	
														2,33	

Quadro 35 - Frequência dos registos na categoria Subsistema Residencial obtido nas entrevistas

Quando observamos os registos associados à categoria do “Subsistema residencial”, verifica-se de imediato que a subcategoria do “Conforto e bem-estar no lar” é a principal subcategoria associada ao “Subsistema residencial”. Desta forma, são passíveis de ser observados 15 registos, os quais conferem uma significância de cerca de 71% face aos registos totais da categoria. Destaque para o indicador das “Adaptações” referido pelas famílias, o qual totaliza 9 registos (cerca de 43% dos registos da categoria e 60% dos registos da subcategoria).

Salienta-se ainda, na subcategoria da “Acessibilidade” (5 registos, que representam 23,8% dos registos observados na categoria), que o principal indicador relatado pelas famílias respeita às questões relacionadas com “Organização de espaço” (3 registos).

3.9.2. Análise à categoria “Subsistema Residencial” – famílias com registos nas entrevistas

No quadro abaixo apresenta-se o número de famílias que responderam a cada um dos indicadores e qual o impacto que a representatividade percentual reflete sobre o estudo [Quadro 36].

Categorias & Código	Sub-Categorias & Código	Indicadores & Código	Famílias com registos	Peso Percentual
9. Subsistema Residencial	9.1. Conforto e bem-estar no lar	9.1.1. Adaptações	7	77,8%
		9.1.2. Posicionamento de objectos	3	33,3%
		9.1.3. Colocação de objectos chave para reconhecimento do espaço	1	11,1%
		9.1.4. Aquisição de mobiliário específico	1	11,1%
	9.2. Acessibilidade	9.2.1. Alterações arquitectónicas	1	11,1%
		9.2.2. Organização espaço	2	22,2%
		9.2.3. Delimitação espaço	1	11,1%
		9.2.4. Mudança de residência	0	0,0%
	9.3. Segurança	9.3.1. Colocação de sistemas de segurança	0	0,0%
		9.3.2. Colocação de estruturas físicas/barreiras	1	11,1%

Quadro 36 - Número de famílias que responderam a cada indicador na categoria Subsistema residencial e análise percentual sob o total de famílias nas entrevistas

As famílias revelam que a nível residencial afiguram-se algumas adaptações (7 famílias – 77,8%) quer ao nível da organização de espaço, colocação de objectos chave para reconhecimento do local, reposicionamento de objectos para segurança, delimitação de espaço e colocação de estruturas físicas e/ou barreiras.

Todas estas medidas visaram a segurança e a facilidade de mobilidade da criança/jovem surdocego no espaço residencial.

3.10. Categoria “Subsistema Laboral”

A categoria subsistema laboral reúne as subcategorias da empregabilidade dos progenitores, carga laboral, gestão de recursos, gestão de faltas e o cumprimento de direitos e deveres.

3.10.1. Análise à categoria “Subsistema Laboral” – frequência nas entrevistas

No quadro seguinte podem observar-se os diferentes tipos de subcategorias que compõem a categoria de *Subsistema Laboral*, com identificação das frequências que se registaram nos indicadores em cada família [Quadro 37].

Domínios	Categorias & Código	Sub-Categorias & Código	Indicadores & Código	Frequências por Família										Sub-total	
				A	D	E	F	H	I	J	L	N			
Repercussões	10. Subsistema Laboral	10.1. Empregabilidade dos progenitores	10.1.1. Regular	1	1	0	0	0	0	1	1	0	4		
			10.1.2. Parcial (part-time)	3	1	2	1	0	0	1	0	0	8		
			10.1.3. Impossibilidade	0	2	1	2	1	0	1	0	0	7		
		10.2. Carga laboral	10.2.1. Horário flexível	0	0	0	3	2	2	0	0	0	7		
			10.2.2. Redução de horário	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1		
			10.2.3. Horário normal	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1		
		10.3. Gestão de recursos	10.3.1. Recursos financeiros	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1		
			10.3.2. Apoios financeiros	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
		10.4. Gestão de faltas	10.4.1. Elevado	1	0	0	1	0	0	1	0	0	3		
			10.4.2. Absentismo	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
		10.5. Cumprimento de direitos e deveres	10.5.1. Patronato cumpre	0	0	0	3	0	1	0	0	0	4		
			10.5.2. Patronato ignora	0	1	0	1	3	1	0	0	0	6		
			10.5.3. Progenitores reivindicam	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
		Sub-total por Família				6	5	3	11	7	4	5	1	0	42
														Média por Família	
														4,67	

379/742

Quadro 37 - Frequência dos registos na categoria Subsistema Laboral obtido nas entrevistas

Na categoria do “Subsistema Laboral” destacam-se, pela sua significância, as subcategorias da “Empregabilidade dos progenitores” (15 registos, com um peso de 35,7% nesta categoria), de “Cumprimento de direitos e deveres” (10 registos, significando 23,8%) e de “Carga laboral” (9 registos – 21,4% dos registos da categoria). Passando à análise de cada uma das subcategorias referidas anteriormente, é possível afirmar-se que:

- a empregabilidade dos progenitores passa essencialmente por regimes de part-time (8 registos, com um peso de 19% na categoria e de 42,1% na subcategoria) ou, inclusivamente, pela impossibilidade de trabalhar (7 registos, pesando 16,7% na categoria e 26,8% na subcategoria);
- do ponto de vista do cumprimento de direitos e deveres, o patronato tenda mais a ignorar os

direitos e deveres dos progenitores de pessoas com a problemática (6 registos) do que o inverso (4 registos);

- na questão da carga laboral, as maiores referências estejam relacionadas com a flexibilidade do horário (7 registos, significando 16,7% da categoria e 77,8% da subcategoria).

3.10.2. Análise à categoria “Subsistema Laboral” – famílias com registos nas entrevistas

No quadro abaixo apresenta-se o número de famílias que responderam a cada um dos indicadores e qual o impacto que a representatividade percentual reflete sobre o estudo [Quadro 38].

Categorias & Código	Sub-Categorias & Código	Indicadores & Código	Famílias com registos	Peso percentual
10. Subsistema Laboral	10.1. Empregabilidade dos progenitores	10.1.1. Regular (progenitor)	4	44,4%
		10.1.2. Parcial (part-time)	5	55,6%
		10.1.3. Impossibilidade (progenitora)	5	55,6%
	10.2. Carga laboral	10.2.1. Horário flexível (progenitor)	3	33,3%
		10.2.2. Redução de horário	1	11,1%
		10.2.3. Horário normal	1	11,1%
	10.3. Gestão de recursos	10.3.1. Recursos financeiros	1	11,1%
		10.3.2. Apoios financeiros	0	0,0%
	10.4. Gestão de faltas	10.4.1. Elevado	3	33,3%
		10.4.2. Absentismo	0	0,0%
	10.5. Cumprimento de direitos e deveres	10.5.1. Patronato cumpre	2	22,2%
		10.5.2. Patronato ignora	8	88,9%
		10.5.3. Progenitores reivindicam	0	0,0%

Quadro 38 - Número de famílias que responderam a cada indicador na categoria Subsistema laboral e análise percentual sob o total de famílias nas entrevistas

Nesta categoria existem duas abordagens distintas. Se por um lado, o progenitor é uma figura que consegue gerir a sua situação laboral de forma geralmente estável, as progenitoras revelam realidades opostas. As famílias vêm-se obrigadas a sujeitar um dos elementos do agregado familiar a abdicar da sua empregabilidade em virtude de corresponder às necessidades efectivas do menor surdocego. Assim, a maioria das mães vê o seu regime laboral variar entre a impossibilidade total e o regime de part-time (55,6%). As mães revelam que apesar de terem a seu cargo uma criança com a problemática da surdocegueira, os seus direitos enquanto trabalhadoras não é respeitado pelo patronato (88,9% - 8 famílias).

3.11. Categoria “Apoio Emocional”

A categoria apoio emocional reúne as subcategorias do apoio técnico, familiar, população circundante e espiritual.

3.11.1. Análise à categoria “Apoio Emocional” – frequência nas entrevistas

No quadro seguinte podem observar-se os diferentes tipos de subcategorias que compõem a categoria de *Apoio Emocional*, com identificação das frequências que se registaram nos indicadores em cada família [Quadro 39].

Domínios	Categorias & Código	Sub-Categorias & Código	Indicadores & Código	Frequências por Família											
				A	D	E	F	H	I	J	L	N	Sub-total		
Necessidades	11. Apoio Emocional	11.1. Técnico	11.1.1. Psicológico	3	3	3	2	3	10	4	2	2	32		
			11.1.2. Médico família	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1		
			11.1.3. Técnico de Educação	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
		11.2. Familiar	11.2.1. Núcleo familiar	0	0	0	0	0	1	1	0	0	2		
			11.2.2. Família alargada	0	0	0	0	0	2	1	0	0	3		
		11.3. População circundante	11.3.1. Amigos	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1		
			11.3.2. Vizinhos	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
		11.4. Espiritual	11.4.1. Aconselhamento espiritual	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1		
			11.4.2. Fé	2	0	1	0	0	3	1	2	3	12		
		Sub-total por Família				5	5	4	2	3	17	7	4	5	52
														Média por Família	
														5,78	

381/742

Quadro 39 - Frequência dos registos na categoria Apoio Emocional obtido nas entrevistas

Relativamente à categoria do “Apoio emocional”, salientam-se essencialmente os apoios de cariz “Técnico”, o qual conta com 33 registos (63,5% dos registos da categoria), destacando-se o apoio técnico psicológico (97% dos registos da subcategoria), e de cariz “Espiritual” (com 13 registos observados, os quais têm uma significância de 25% face aos registos totais de categoria. Destes, 12 registos relacionam-se com a “Fé”).

3.11.2. Análise à categoria “Apoio Emocional” – famílias com registos nas entrevistas

No quadro abaixo apresenta-se o número de famílias que responderam a cada um dos indicadores e qual o impacto que a representatividade percentual reflete sobre o estudo [Quadro 40].

Categorias & Código	Sub-Categorias & Código	Indicadores & Código	Famílias com registos	Peso percentual
11. Apoio Emocional	11.1. Técnico	11.1.1. Psicológico	9	100,0%
		11.1.2. Médico família	1	11,1%
		11.1.3. Técnico de Educação	0	0,0%
	11.2. Familiar	11.2.1. Núcleo familiar	2	22,2%
		11.2.2. Família alargada	2	22,2%
	11.3. População circundante	11.3.1. Amigos	1	11,1%
		11.3.2. Vizinhos	0	0,0%
	11.4. Espiritual	11.4.1. Aconselhamento espiritual	1	11,1%
		11.4.2. Fé	6	66,7%

Quadro 40 - Número de famílias que responderam a cada indicador na categoria Apoio Emocional e análise percentual sob o total de famílias nas entrevistas

382/742

Ao analisar a necessidade de apoio emocional ressalta que a totalidade das famílias (100%) indica a falta sentida de apoio psicológico efetivo. De salientar que apenas duas mães tiveram esse apoio após o nascimento do filho surdocego, mas que o mesmo terá sido devido a acompanhamentos anteriormente definidos. Nenhuma das famílias foi aconselhada nem acompanhada emocionalmente por técnicos especializados. Todas as famílias referem que teria sido benéfico esse acompanhamento e referem inclusive que poderia ter sido determinante na aceitação, evolução e gestão de crises maritais. Seis das famílias (66,7%) referem que entregaram os seus pedidos à sua fé e doutrina cristã.

3.12. Categoria “Apoio Instrumental”

A categoria apoio instrumental reúne as subcategorias do apoio material, técnico e financeiro.

3.12.1. Análise à categoria “Apoio Instrumental” – frequência nas entrevistas

No quadro seguinte podem observar-se os diferentes tipos de subcategorias que compõem a categoria de *Apoio Instrumental*, com identificação das frequências que se registaram nos

indicadores em cada família [Quadro 41].

Domínios	Categorias & Código	Sub-Categorias & Código	Indicadores & Código	Frequências por Família												
				A	D	E	F	H	I	J	L	N	Sub-total			
Necessidades	12. Apoio Instrumental	12.1. Material	12.1.1. Mecanismos de apoio deslocação	0	0	0	0	0	0	2	0	0	2			
			12.1.2. Mecanismos para comunicação	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1			
			12.1.3. Informático	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0			
		12.2. Técnico	12.2.1. Informação às famílias	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0			
			12.2.2. Formação para famílias	1	1	0	1	2	1	0	1	3	10			
			12.2.3. Partilha de experiências	0	0	0	0	0	1	1	0	0	2			
		12.3. Financeiro	12.3.1. Ajudas financeiras	0	1	0	2	3	3	1	1	3	14			
			12.3.2. Projectos	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0			
			12.3.3. Fundos	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0			
		Sub-total por Família				1	2	0	3	5	5	5	2	6	29	
						Média por Família										
						3,22										

Quadro 41 - Frequência dos registos na categoria Apoio Instrumental obtido nas entrevistas

Relativamente à categoria do “Apoio instrumental” as famílias apontam essencialmentam apoios de natureza técnica (12 registos, com um peso de 41,4%), nomeadamente ao nível da formação para as famílias (10 registos), e de natureza financeira (14 registos - 48,2% do total).

3.12.2. Análise à categoria “Apoio Instrumental” – famílias com registos nas entrevistas

No Quadro 42 apresenta-se o número de famílias que responderam a cada um dos indicadores e qual o impacto que a representatividade percentual reflete sobre o estudo.

Categorias & Código	Sub-Categorias & Código	Indicadores & Código	Famílias com registos	Peso Percentual
12. Apoio Instrumental	12.1. Material	12.1.1. Mecanismos de apoio deslocação	1	11,1%
		12.1.2. Mecanismos para comunicação	1	11,1%
		12.1.3. Informático	0	0,0%
	12.2. Técnico	12.2.1. Informação às famílias	0	0,0%
		12.2.2. Formação para famílias	7	77,8%
		12.2.3. Partilha de experiências	2	22,2%
	12.3. Financeiro	12.3.1. Ajudas financeiras	7	77,8%
		12.3.2. Projectos	0	0,0%
		12.3.3. Fundos	0	0,0%

Quadro 42 - Número de famílias que responderam a cada indicador na categoria Apoio instrumental e análise percentual sob o total de famílias nas entrevistas

Em termos de apoios instrumentais, sete das famílias (77,8%) referem que uma das maiores necessidades é a formação para famílias que convivem directamente com esta problemática. Esta realidade é algo transversal a todas as famílias e referem que quer a nível de comunicação, quer a nível de evolução e partilha entre famílias seria benéfico a existência desta possibilidade.

Outro item igualmente referido (7 famílias – 77,8%) é a falta de apoios financeiros a este tipo de situações, visto serem indivíduos com dupla deficiência sensorial a que crescem idas a inúmeras consultas, próteses, cirurgias às quais as famílias referem terem de fazer face às mesmas sem apoios financeiros específicos.

3.13. Categoria “Apoio Institucional”

A categoria apoio institucional reúne as subcategorias das garantias de apoio e as instituições que assegurem continuidade futura.

384/742

3.13.1. Análise à categoria “Apoio Institucional” – frequência nas entrevistas

No quadro seguinte podem observar-se os diferentes tipos de subcategorias que compõem a categoria de *Apoio Institucional*, com identificação das frequências que se registaram nos indicadores em cada família [Quadro 43].

Domínios	Categorias & Código	Sub-Categorias & Código	Indicadores & Código	Frequências por Família										Sub-total
				A	D	E	F	H	I	J	L	N		
Necessidades	13. Apoio Institucional	13.1. Garantias de apoio	13.1.1. Garantias sociais	2	0	0	0	1	1	1	0	2		7
			13.1.2. Redes de apoio	1	0	0	0	0	3	1	0	0		5
			13.1.3. Legislativo	1	0	0	0	0	1	2	0	0		4
	13.2. Instituições que assegurem continuidade	13.2.1. Existentes	0	1	0	0	0	1	1	0	0		3	
		13.2.2. Projectos	1	1	0	0	0	1	0	1	0		4	
		13.2.3. Inexistentes	1	0	0	2	1	1	3	0	0		8	
	Sub-total por Família				6	2	0	2	2	8	8	1	2	31
												Média por Família	3,44	

Quadro 43 - Frequência dos registos na categoria Apoio Institucional obtido nas entrevistas

Relativamente ao “Apoio institucional”, salienta-se que as duas subcategorias apresentadas equivalem-se em termos dos registos observados. Assim, as “Garantias de apoio” observaram 16 registos (51,6% dos registos totais da categoria), com destaque para o indicador de “Garantias sociais”. No que concerne às “Instituições que assegurem continuidade” as famílias referem-se à sua inexistência (8 registos, representando 25,8% dos registos totais observados nesta categoria).

3.13.2. Análise à categoria “Apoio Institucional” – famílias com registos nas entrevistas

No quadro abaixo apresenta-se o número de famílias que responderam a cada um dos indicadores e qual o impacto que a representatividade percentual reflete sobre o estudo [Quadro 44].

Categorias & Código	Sub-Categorias & Código	Indicadores & Código	Famílias com registos	Peso percentual
13. Apoio Institucional	13.1. Garantias de apoio inexistentes	13.1.1. Garantias sociais	5	55,6%
		13.1.2. Redes de apoio	3	33,3%
		13.1.3. Legislativo	3	33,3%
	13.2. Instituições que assegurem continuidade	13.2.1. Existentes (actualmente)	3	33,3%
		13.2.2. Projectos (presentes)	4	44,4%
		13.2.3. Inexistentes (futuro)	5	55,6%

Quadro 44 - Número de famílias que responderam a cada indicador na categoria Apoio institucional e análise percentual sob o total de famílias nas entrevistas

A maior preocupação destas famílias reporta ao futuro destes jovens/adultos surdocego. Este facto é suportado pelo facto de não existir presentemente qualquer instituição que dê continuidade à presente instituição. Desta feita, cinco famílias (55,6%) referem a falta de garantias sociais e alegam a inexistência de instituições que assegurem a continuidade da presente escola.

No entanto, quatro famílias (44,4%) informam que existirá um projeto para a criação dessa nova instituição, mas que não existem garantias que tal projeto evolua futuramente.

3.14. Análise às Categorias - síntese

Proceder-se-á à análise das categorias compilada dos registos obtidos nas entrevistas

semiestruturadas, nas observações naturalistas e no diário de campo.

3.14.1. Análise às Categorias – Síntese das Entrevistas Semiestruturadas

No gráfico abaixo podem observar-se os diferentes tipos de categorias que compõem o estudo baseado nas entrevistas, com identificação das que se evidenciaram nas mesmas.



Gráfico 10 - Número do registo das diferentes Categorias nas entrevistas (n=743)

O Gráfico 10 mostra o alinhamento de todas as categorias que compõe o estudo com base nas entrevistas semiestruturadas realizadas. Assim, do total de registos observados (n=743) evidenciam-se três categorias, a saber:

- Progenitores, com 127 registos, que representam 17,1% do total dos registos observados no estudo. Salienta-se que esta categoria integra o domínio da deteção;
- Subsistema quotidiano, também com 127 registos apresentando assim o mesmo nível de significância que a categoria de Progenitores. De referir que esta categoria integra o domínio das repercussões;
- Deteção, com 100 registos, os quais têm um peso de 13,5% no total das categorias.

No seu global, as três categorias anteriormente salientadas têm um peso de 47,6% no total das categorias do estudo. Esta categoria integra o domínio das reações.

3.14.2. Análise às Categorias – Síntese das Observações Naturalistas

No Gráfico 11 podem observar-se os diferentes tipos de categorias que compõem o estudo baseado nas observações naturalistas, com identificação das que se evidenciaram nas mesmas.



Gráfico 11 - Número do registo das diferentes Categorias nas Observações Naturalistas (n=58)

O gráfico anterior mostra o alinhamento de todas as categorias que compõe o estudo com base nas observações naturalistas realizadas. Assim, do total de registos observados (n=58) evidenciam-se as principais categorias, a saber:

- Subsistema do Quotidiano, com 23 registos, que representam 39,7% do total dos registos observados no estudo. Salienta-se que esta categoria integra o Domínio da Repercussões;
- Subsistema Conjugal, com 10 registos que representa 17,2% das observações. De referir que esta categoria consta do Domínio das Repercussões;
- Deteção, com 9 registos, os quais têm um peso de 15,5% no total das categorias;
- Apoio Institucional, com 5 registos que representa 8,6% das observações e que se enquadra no Domínio das Necessidades.

De salientar que no âmbito das observações naturalistas, existiram quatro categorias em que não foram registadas observações relevantes, conforme demonstrado no gráfico acima.

3.14.3. Análise às Categorias – Síntese do Diário de Campo

No Gráfico 12 podem observar-se os diferentes tipos de categorias que compõem o estudo

baseado no Diário de Campo, com identificação das que se evidenciaram nas mesmas.

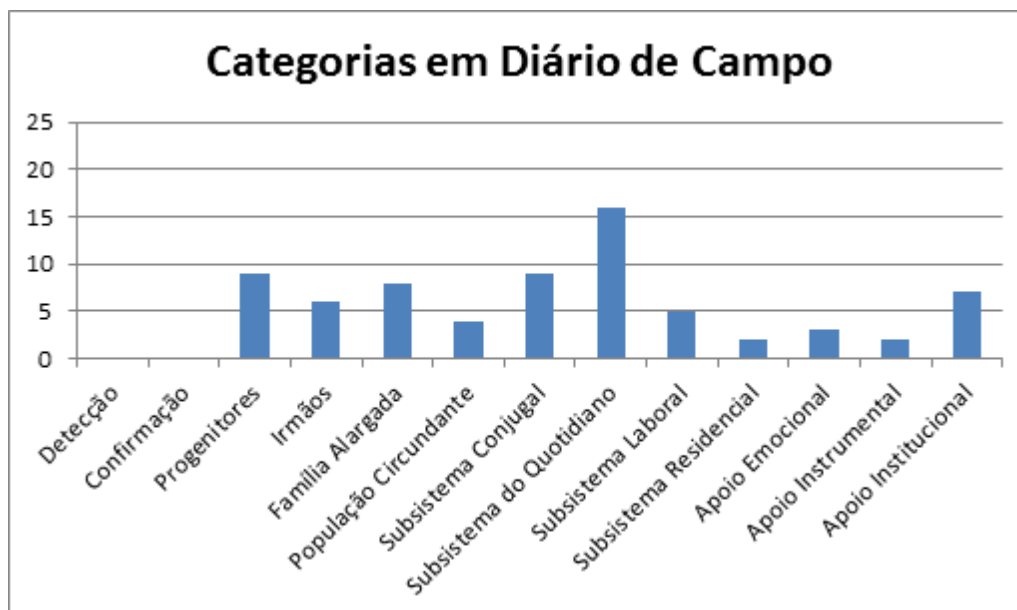


Gráfico 12 - Número do registo das diferentes Categorias em Diário de Campo (n=71)

O gráfico anterior mostra o alinhamento de todas as categorias que compõe o estudo com base nos registos efetuados em diário de campo. Assim, do total de registos observados (n=71) evidenciam-se as principais categorias, a saber:

- Subsistema do Quotidiano, com 16 registos, que representam 22,5% do total dos registos do diário de campo. Salienta-se que esta categoria integra o Domínio da Repercussões;

- Progenitores e Subsistema Conjugal com 9 registos cada representando individualmente 12,7% das observações. De referir que estas categorias constam respetivamente dos Domínios Reações e Repercussões;

- Detecção, com 9 registos, os quais têm um peso de 12,7% no total das categorias;

- Família Alargada, surge com 8 registos e com um peso percentual de 11,3% reportando ao Domínio das Reações;

- Apoio Institucional, com 7 registos que representa 9,9% das observações e que se enquadra no Domínio das Necessidades.

De salientar que no âmbito dos registos em diário de campo, existiram duas categorias que não foram efetuados registos e que reportam para o Domínio da Problemática, conforme demonstrado no gráfico acima.

4. Análise global dos resultados obtidos por Domínios

Neste item apresentam-se detalhadamente os resultados recolhidos e codificados nos vários domínios. O estudo efetuado assenta em quatro domínios, a relembrar: problemática, reações, repercussões e necessidades.

Primeiramente analisam-se os diferentes domínios em cada instrumento aplicado e seguidamente aplicam-se num só gráfico comparativo. Com esta análise pretende-se evidenciar quais os domínios que se acentuam nos registos obtidos com a aplicação dos instrumentos aplicados ao estudo e o respetivo peso percentual nas respectivas entrevistas semiestruturadas, nas observações naturalistas e no diário de campo.

4.1. Domínio “Problemática”

O domínio problemática reúne as categorias de deteção e confirmação, bem como as respetivas subcategorias.

389/742

4.1.1. Análise ao domínio “Problemática” – Entrevistas semiestruturadas

No gráfico seguinte pode observar-se qual a categoria que se destacou percentualmente nos registos resultantes do estudo exploratório efetuado às entrevistas semiestruturadas [Gráfico 13].

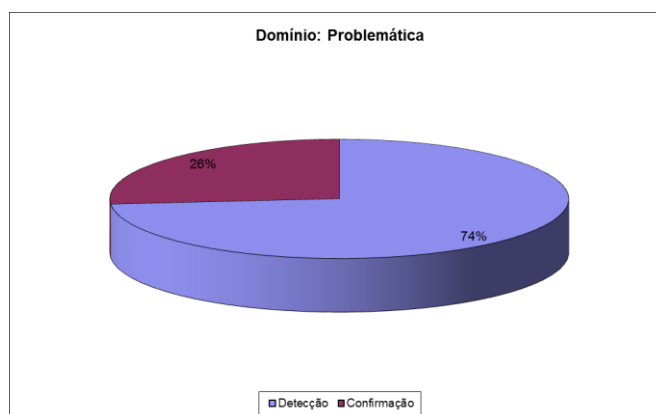


Gráfico 13 - Percentagem das categorias no Domínio Problemática nas entrevistas

Observa-se que no domínio da problemática os registos efectuados nas entrevistas recaem maioritariamente na categoria da deteção representando aproximadamente três quartos das respostas registadas.

4.1.2. Análise ao domínio “Problemática” – Observações naturalistas

Na Tabela 19 podem observar-se os diferentes tipos de categorias que compõem o domínio Problemática analisados nas observações naturalistas.

Observações naturalistas			
Domínio	Categoria	Número registos	Peso percentual
Problemática	Deteção	9	69,2%
	Confirmação	4	30,7%

Tabela 19 - Número de registos das Observações Naturalistas no domínio Problemática (n=13)

Observa-se que nas observações naturalistas efetuadas, a categoria da deteção ocupa o maior peso percentual (69,2%).

390/742

4.1.3. Análise ao domínio “Problemática” – Diário de Campo

No quadro seguinte podem observar-se os diferentes tipos de categorias que compõem o domínio Problemática analisados no Diário de campo [Tabela 20].

Diário de Campo			
Domínio	Categoria	Número registos	Peso percentual
Problemática	Deteção	0	0%
	Confirmação	0	0%

Tabela 20 - Número de registos do Diário de Campo no domínio Problemática (n=0)

Observa-se que no diário de campo não se deteta qualquer registo ao domínio Problemática.

4.2. Domínio “Reações”

O domínio reações reúne as categorias de progenitores, irmãos, família alargada e população circundante, bem como as respetivas subcategorias.

4.2.1. Análise ao domínio “Reações” – Entrevistas semiestruturadas

No gráfico seguinte pode observar-se qual a categoria que se destacou percentualmente nos registos resultantes do estudo exploratório efetuado às entrevistas semiestruturadas [Gráfico 14].

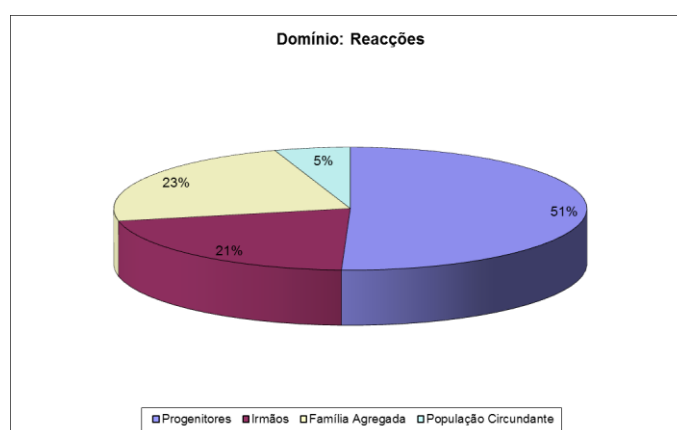


Gráfico 14 - Percentagem das categorias no Domínio Reações nas entrevistas

Observa-se que no domínio das reações os registos efetuados nas entrevistas recaem maioritariamente na categoria dos progenitores representando aproximadamente metade das respostas registadas.

391/742

4.2.2. Análise ao domínio “Reações” – Observações naturalistas

No quadro seguinte podem observar-se os diferentes tipos de categorias que compõem o domínio Reações analisados nas observações naturalistas [Tabela 21].

Observações naturalistas			
Domínio	Categoria	Número registos	Peso percentual
Reações	Progenitores	2	28,5%
	Irmãos	3	42,9%
	Família Alargada	1	14,3%
	População Circundante	1	14,3%

Tabela 21- Número de registos das observações naturalistas no domínio Reações (n=7)

Observa-se que nas observações naturalistas efetuadas, a categoria dos irmãos ocupa o maior peso percentual (42,9%), seguida dos progenitores com 28,5%.

4.2.3. Análise ao domínio “Problemática” – Diário de Campo

No quadro seguinte podem observar-se os diferentes tipos de categorias que compõem o domínio Problemática analisados no Diário de campo [Tabela 22].

Diário de campo			
Domínio	Categoria	Número registos	Peso percentual
Reações	Progenitores	9	33,3%
	Irmãos	6	22,2%
	Família Alargada	8	29,6%
	População Circundante	4	14,8%

Tabela 22 - Número de registos do diário de campo no domínio Reações (n=27)

Observa-se que no diário de campo a categoria mais representativa é progenitores seguida de família alargada e irmãos.

4.3. Domínio “Repercussões”

O domínio repercussões reúne as categorias de subsistemas conjugal, do quotidiano, residencial e laboral, bem como as respetivas subcategorias.

4.3.1. Análise ao domínio “Repercussões” – Entrevistas semiestruturadas

No gráfico seguinte pode observar-se qual a categoria que se destacou percentualmente nos registos resultantes do estudo exploratório efetuado às entrevistas semiestruturadas [Gráfico 15 - Percentagem das categorias no Domínio Repercussões nas entrevistas].

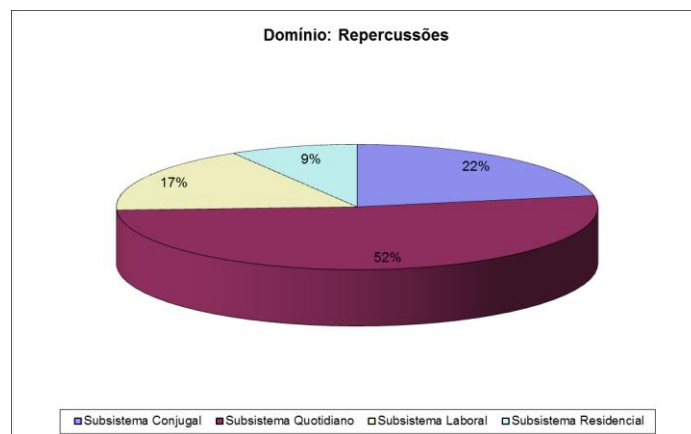


Gráfico 15 - Percentagem das categorias no Domínio Repercussões nas entrevistas

Observa-se que no domínio das repercussões os registos efetuados nas entrevistas recaem maioritariamente na categoria do subsistema do quotidiano representando aproximadamente metade das respostas registadas.

4.3.2. Análise ao domínio “Repercussões” – Observações naturalistas

No quadro seguinte podem observar-se os diferentes tipos de categorias que compõem o domínio Repercussões analisados nas observações naturalistas [Tabela 23].

Observações naturalistas			
Domínio	Categoria	Número registos	Peso percentual
Repercussões	Subsistema conjugal	10	30,3%
	Subsistema do quotidiano	23	69,7%
	Subsistema residencial	0	0,0%
	Subsistema laboral	0	0,0%

Tabela 23 - Número de registos das observações naturalistas no domínio Repercussões (n=33)

Observa-se que nas observações naturalistas efetuadas, a categoria do subsistema do quotidiano ocupa o maior peso percentual (69,7%), seguida do subsistema conjugal com 30,3%.

393/742

4.3.3. Análise ao domínio “Repercussões” – Diário de Campo

No quadro seguinte podem observar-se os diferentes tipos de categorias que compõem o domínio Repercussões analisados no Diário de campo [Tabela 24].

Diário de campo			
Domínio	Categoria	Número registos	Peso percentual
Repercussões	Subsistema conjugal	9	28,1%
	Subsistema do quotidiano	16	50,0%
	Subsistema residencial	5	15,6%
	Subsistema laboral	2	6,25%

Tabela 24 - Número de registos do diário de campo no domínio Repercussões (n=32)

Observa-se que no diário de campo a categoria mais representativa é o subsistema do quotidiano com metade dos registos atribuídos seguido do subsistema conjugal.

4.4. Domínio “Necessidades”

O domínio necessidades reúne as categorias do apoio emocional, instrumental e institucional,

bem como as respetivas subcategorias.

4.4.1. Análise ao domínio “Necessidades” – Entrevistas semiestruturadas

No gráfico seguinte pode observar-se qual a categoria que se destacou percentualmente nos registos resultantes do estudo exploratório efetuado às entrevistas semiestruturadas [Tabela 25].

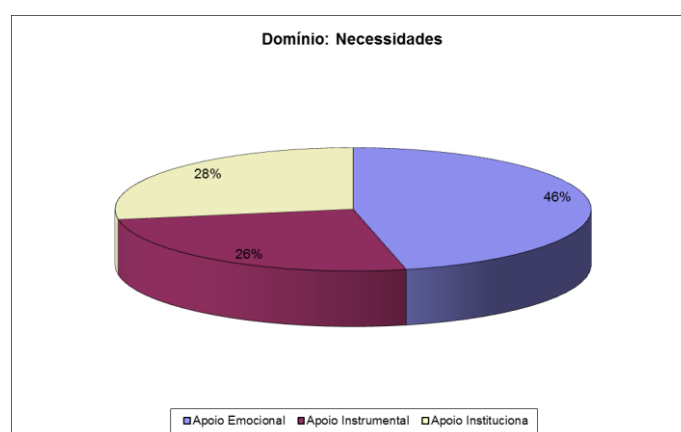


Tabela 25 - Percentagem das categorias no Domínio Necessidades nas entrevistas

394/742

Observa-se que no domínio das necessidades os registos efetuados nas entrevistas recaem maioritariamente na categoria do apoio emocional representando aproximadamente metade das respostas registadas, seguido dos restantes apoios que ocupam cerca de um quarto das respostas cada um.

4.4.2. Análise ao domínio “Necessidades” – Observações naturalistas

No quadro seguinte podem observar-se os diferentes tipos de categorias que compõem o domínio Necessidades analisados nas observações naturalistas [Tabela 26].

Observações naturalistas			
Domínio	Categoria	Número registos	Peso percentual
Necessidades	Apoio emocional	0	0,0%
	Apoio instrumental	0	0,0%
	Apoio institucional	5	100%

Tabela 26 - Número de registos das observações naturalistas no domínio Necessidades (n=5)

Observa-se que nas observações naturalistas efetuadas, a categoria do apoio institucional ocupa a totalidade dos registos realizados.

4.4.3. Análise ao domínio “Repercussões” – Diário de Campo

No quadro seguinte podem observar-se os diferentes tipos de categorias que compõem o domínio Repercussões analisados no Diário de campo [Tabela 27].

Diário de campo			
Domínio	Categoria	Número registos	Peso percentual
Necessidades	Apoio emocional	3	25,0%
	Apoio instrumental	2	16,7%
	Apoio institucional	7	58,3%

Tabela 27 - Número de registos do diário de campo no domínio Necessidades (n=12)

Observa-se que no diário de campo a categoria mais representativa é o apoio institucional com mais de metade dos registos atribuídos seguido do apoio emocional com um quarto dos registos.

4.5. Análise aos domínios - síntese

Proceder-se-á à análise dos domínios compilados nos registos obtidos nas entrevistas semiestruturadas, nas observações naturalistas e no diário de campo.

395/742

4.5.1. Análise aos domínios – Síntese das Entrevistas Semiestruturadas

No gráfico abaixo podem observar-se os diferentes tipos de domínios que compõem o estudo baseado nas entrevistas, com identificação das que se evidenciaram nas mesmas e respetivo peso percentual [Gráfico 16].

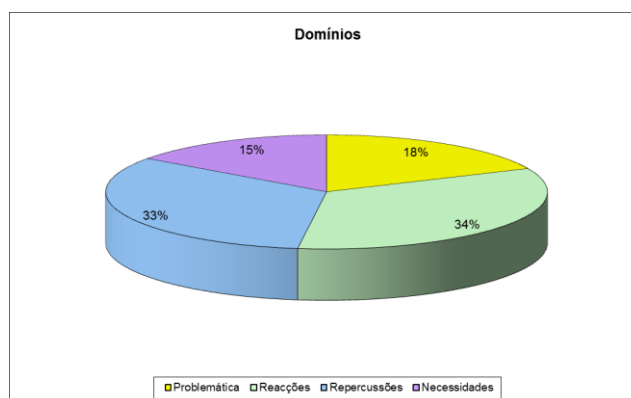


Gráfico 16 - Número do registo dos diferentes Domínios nas entrevistas (n=743)

O gráfico anterior mostra o alinhamento de todos os domínios que compõe o estudo com base nas entrevistas semiestruturadas realizadas. Assim, do total de registos observados (n=743) evidenciam-se os seguintes domínios, a saber:

- Problemática, com 136 registos, que representam 18,3% do total dos registos observados no estudo;
- Reações, com 251 registos apresentando 33,8% de significância;
- Repercussões, com 244 registos, os quais têm um peso de 32,8% no total dos domínios;
- Necessidades, com 112 registos que representam 15,1% do impacto no estudo.

4.5.2. Análise aos domínios – Síntese das Observações Naturalistas

No gráfico abaixo podem observar-se os diferentes tipos de domínios que compõem o estudo baseado nas observações naturalistas, com identificação das que se evidenciaram nas mesmas e respetivo peso percentual [Gráfico 17].

396/742

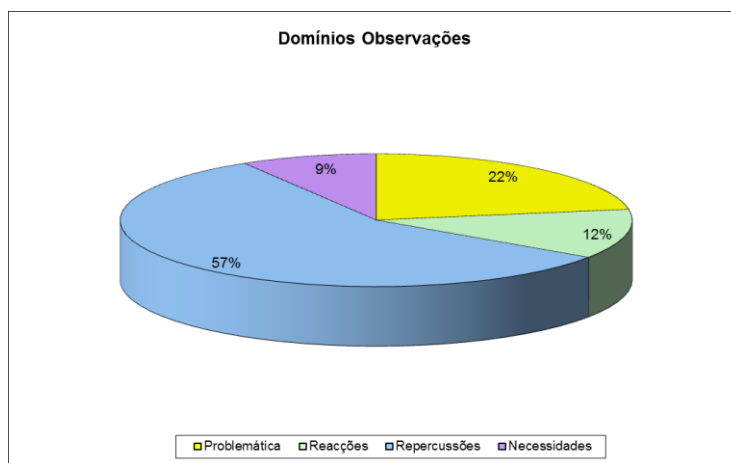


Gráfico 17 - Número do registo dos diferentes Domínios nas observações naturalistas (n=58)

O gráfico anterior mostra o alinhamento de todos os domínios que compõe o estudo com base nas observações naturalistas realizadas. Assim, do total de registos observados (n=58) evidenciam-se os seguintes domínios, a saber:

- Problemática, com 13 registos, que representam 22,4% do total dos registos observados no estudo;
- Reações, com 7 registos apresentando 12,1% de significância;

- Repercussões, com 33 registos, os quais têm um peso de 56,9% no total dos domínios;
- Necessidades, com 5 registos que representam 8,6% do impacto no estudo.

4.5.3. Análise aos domínios – Síntese do Diário de Campo

No gráfico abaixo podem observar-se os diferentes tipos de domínios que compõem o estudo baseado nos registos do diário de campo, com identificação das que se evidenciaram nas mesmas e respetivo peso percentual [Gráfico 18].

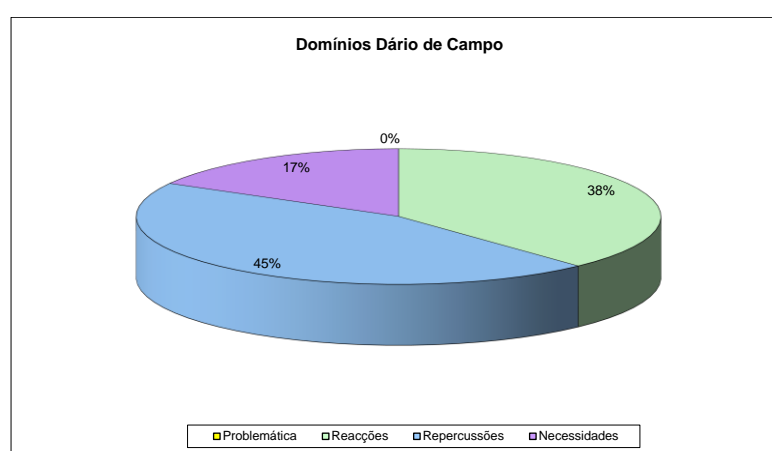


Gráfico 18 - Número do registo dos diferentes Domínios no diário de campo (n=71)

O gráfico anterior mostra o alinhamento de todos os domínios que compõe o estudo com base nos registos do diário de campo realizados. Assim, do total de registos observados (n=71) evidenciam-se os seguintes domínios, a saber:

- Problemática, com 0 (zero) registos, que representam a nulidade percentual significando a inexistência de registos;
- Reações, com 27 registos apresentando 38,0% de significância;
- Repercussões, com 32 registos, os quais têm um peso de 45,1% no total dos domínios;
- Necessidades, com 12 registos que representam 16,9% do impacto no estudo.

5. Análise às entrevistas, observações e diário de campo – Síntese

Apresenta-se a síntese das análises esplanadas em informação supra descrita com aplicação de tabelas globais de resultados e respetiva interpretação .

5.1. Análise às entrevistas – Síntese

Na tabela abaixo podem observar-se os diferentes tipos de domínios, categorias e as respetivas famílias em estudo, onde se revelam de forma global e criteriosa os registos obtidos nas entrevistas semiestruturadas [Tabela 1Tabela 28].

Domínios	Problemática		Reações				Repercussões					Necessidades		Total Família	Peso Percentual
	Deteção	Confirmação	Progenitores	Irmãos	Família Alargada	População Circundante	Subsistema Conjugual	Subsistema do Quotidiano	Subsistema Laboral	Subsistema Residencial	Apoio Emocional	Apoio Instrumental	Apoio Institucional		
Família A	15	5	30	9	4	3	3	22	6	3	5	1	6	112	15,1%
Família D	7	5	15	4	8	2	0	11	5	5	5	2	2	71	9,6%
Família E	5	1	8	3	3	0	2	6	3	1	4	0	0	36	4,8%
Família F	13	0	11	8	7	1	8	12	11	1	2	3	2	79	10,6%
Família H	14	6	7	2	8	1	8	12	7	5	3	5	2	80	10,8%
Família I	12	8	10	9	11	3	12	17	4	0	17	5	8	116	15,6%
Família J	21	4	28	10	14	3	7	20	5	2	7	5	8	134	18,0%
Família L	7	3	10	3	1	0	8	9	1	1	4	2	1	50	6,7%
Família N	6	4	8	5	2	0	6	18	0	3	5	6	2	65	8,7%
Total Categoria	100	36	127	53	58	13	54	127	42	21	52	29	31		
Peso percentual	74%	26%	51%	21%	23%	5%	22%	52%	17%	9%	46%	26%	28%	TOTAL (n=)	
Total Domínio	136		251				244					112		743	
Peso percentual	18,3%		33,8%				32,8%					15,1%			

Tabela 28 - Tabela global de resultados (Domínios, Categorias, Famílias) das entrevistas

A tabela supra sistematiza os resultados obtidos em termos de registos observados. Da análise efectuada para as categorias, foi possível verificar que as três principais integram três domínios diferentes, sendo portanto de esperar que os domínios que integram essas categorias sejam também mais significativos, o que acontece de facto.

Assim, o domínio como maior significância é o das reações, onde foi possível observar um total de 251 registos, conduzindo a um peso de 33,8%. Segue-se muito de perto o domínio das repercussões, com 244 registos e com menos um ponto percentual que o domínio das reacções. Salienta-se que estes dois domínios integram, cada um deles, uma das categorias mais significativas. Os registos destes dois domínios representam dois terços dos registos do estudo, sendo que o restante terço está repartido pelo domínio da detecção (18,3%), que integra a terceira categoria mais significativa, e pelo domínio das necessidades (15,1%).

5.2. Análise às observações – Síntese

Na tabela abaixo podem observar-se os diferentes tipos de domínios, categorias e as respetivas famílias em estudo, onde se revelam de forma global e criteriosa os registos obtidos nas observações naturalistas [Tabela 29].

399/742

Observações naturalistas				
Domínio	Categoria	Número registos	Peso percentual por categoria	Peso percentual por domínio
Problemática	Deteção	9	69,2%	22,4%
	Confirmação	4	30,7%	
Reações	Progenitores	2	28,5%	12,1%
	Irmãos	3	42,9%	
	Família Alargada	1	14,3%	
	População Circundante	1	14,3%	
Repercussões	Subsistema conjugal	10	30,3%	56,9%
	Subsistema do quotidiano	23	69,7%	
	Subsistema residencial	0	0,0%	
	Subsistema laboral	0	0,0%	
Necessidades	Apoio emocional	0	0,0%	8,6%
	Apoio instrumental	0	0,0%	
	Apoio institucional	5	100%	

Tabela 29 - Tabela global de resultados (Domínios, Categorias, Famílias) das observações (n=58)

O gráfico supra sistematiza os resultados obtidos em termos de registos observados. Da análise efetuada para as categorias, foi possível verificar que as três principais integram três domínios diferentes, sendo portanto de esperar que os domínios que integram essas categorias sejam também mais significativos, o que acontece de facto.

Assim, o domínio como maior significância é o das repercussões, onde foi possível observar um total de 43 registos, conduzindo a um peso de 56,9%. Segue-se o domínio da problemática, com 13 registos e com uma significância de 22,4%. Salienta-se que estes dois domínios representam 79,3% dos registos observados. Os restantes 20,7% repartem-se entre o domínio das reações (12,1%) e das necessidades (8,6%).

Do ponto de vista da distribuição das categorias pelos domínios verifica-se que no domínio da problemática, a categoria mais representativa é a deteção, com um peso de 69,2% face ao total de registos do domínio. No domínio das reações a categoria principal são irmãos (42,9%), seguindo os progenitores (28,5%). Das quatro categorias que compõem o domínio das repercussões, apenas se verificaram registos para as categorias do subsistema do quotidiano (69,7%) e do subsistema conjugal (30,3%). Ao nível do domínio das necessidades a totalidade dos registos foi observada na categoria do apoio instrumental. Olhando para o total de registos, verifica-se que a categoria com maior significância foi a categoria do subsistema do quotidiano (39,7% do total de registos), seguindo-se o subsistema conjugal (17,2%) e a deteção (15,5%). Estas três categorias têm um peso de 72,4% face ao total dos registos.

400/742

5.3. Análise ao diário de campo – Síntese

Na tabela abaixo podem observar-se os diferentes tipos de domínios, categorias e as respetivas famílias em estudo, onde se revelam de forma global e criteriosa os registos obtidos nas observações naturalistas [

Tabela 30].

Diário de Campo				
Domínio	Categoria	Número registos	Peso percentual por categoria	Peso percentual por domínio
Problemática	Deteção	0	0,0%	0,0%
	Confirmação	0	0,0%	
Reações	Progenitores	9	33,3%	38,0%
	Irmãos	6	22,2%	
	Família Alargada	8	29,6%	
	População Circundante	4	14,8%	
Repercussões	Subsistema conjugal	9	28,1%	45,1%
	Subsistema do quotidiano	16	50,0%	
	Subsistema residencial	5	15,6%	
	Subsistema laboral	2	6,25%	
Necessidades	Apoio emocional	3	25,0%	16,9%
	Apoio instrumental	2	16,7%	
	Apoio institucional	7	58,3%	

Tabela 30 - Tabela global de resultados (Domínios, Categorias, Famílias) do diário de campo (n=71)

O gráfico supra sistematiza os resultados obtidos em termos de registos observados. Da análise efetuada para as categorias, foi possível verificar que as três principais integram três domínios diferentes, sendo portanto de esperar que os domínios que integram essas categorias sejam também mais significativos, o que acontece de facto.

Desta forma, o domínio como maior significância é o das repercussões, onde foi possível observar um total de 32 registos, conduzindo a um peso de 45,1%. Segue-se o domínio das reações, com 27 registos e com uma significância de 38%. Salienta-se que estes dois domínios representam 83,1% dos registos observados. Os restantes 16,9% respeitam ao domínio das necessidades, não se registando quaisquer registos no domínio da problemática.

Do ponto de vista da distribuição das categorias pelos domínios verifica-se que no domínio da reações, a categoria mais representativa é o subsistema do quotidiano, com um peso de 50% face ao total de registos do domínio. No domínio das reações a categoria principal são progenitores (33,3%), seguindo-se a família alargada (29,6%) e os irmãos (22,9%). Ao nível do domínio das necessidades, a categoria predominante foi o apoio instrumental (58,3% dos registos do domínio).

401/742

Olhando para o total de registos, verifica-se que a categoria com maior significância foi a categoria do subsistema do quotidiano (22,5% do total de registos), seguindo-se o subsistema conjugal (12,7%) e os progenitores (12,7%). Estas três categorias têm um peso de 47,9% face ao total dos registos.

6. Análise – Síntese

Importa realçar que paralelamente às análises anteriormente descritas surge uma abordagem às estratégias e temas ecoculturais ilustrados com as intitulações familiares. Esta análise decorre da sintetização dos estádios que são o reflexo de períodos familiares onde se distinguem diferentes fases de adaptações ao dinamismo familiar ao longo da sua vivência.

Da tipologia de análise realizada a saber, *Análise Individual* dos resultados obtidos por Família; *Análise Transversal* de resultados por Categorias (Número de Frequência por

famílias & Número de Famílias com registos); *Análise Global* de resultados por Domínios, revelam-se os seguintes comportamentos familiares:

- Estratégias vigentes em cada família baseadas nos seus hábitos e dinâmicas anteriores;
- Estratégias impostas pelo quotidiano emergente que refletem ações e dinamismo adaptativo desconhecido.

Devido às novas adaptações resultam reações que repercutem o reequilíbrio que as famílias tentam alcançar para fazer face a esta situação inesperada. Assim, das repercussões e das necessidades observadas consegue-se antever um percurso onde as adaptações familiares são o reflexo de períodos ou estádios familiares onde se distinguem fases diferenciadas de adaptações familiares ao longo da sua vivência [

Quadro 45].

<i>Adaptação da dinâmica de forma positiva, efetiva e consciente.</i>	<i>Dificuldade de adaptação da dinâmica resultante de dúvida e incerteza.</i>	<i>Abandono e desistência de qualquer tipo de tentativa de adaptação na dinâmica familiar.</i>
---	---	--

Quadro 45 - Estádios observáveis das adaptações face ao dinamismo familiar

A *Adaptação da dinâmica de forma positiva, efetiva e consciente* deriva da reflexão que a família faz daqueles que são os objetivos que lhe são aceitáveis e desejáveis, quer do ponto de vista individual quer cultural e que fazem sentido de acordo com os seus valores e objetivos de família. Esta tipologia de adaptações resulta na aplicação de *Estratégias vigentes em cada família baseadas nos seus hábitos e dinâmicas anteriores*. Estas adaptações ocorreram em períodos onde o equilíbrio familiar se encontrava manifestamente estável, quer a nível emocional, conjugal e de estabilidade financeira.

Por outro lado a *Dificuldade de adaptação da dinâmica resultante de dúvida e incerteza* resulta de pressões ou condicionalismos internos ou externos à família e não da sua “liberdade” de escolha. Assim emergem os seguintes comportamentos de adaptações familiares: *Estratégias impostas pelo quotidiano emergente que refletem ações e dinamismo adaptativo desconhecido*. Estas adaptações ocorreram em períodos onde o equilíbrio familiar se encontrava manifestamente instável sendo referido maioritariamente em situações de agravamento da problemática.

Face à pressão extrema quer seja decorrente de condicionalismos internos e/ou externos surge ao longo dos estádios evolutivos de cada família, revelações de comportamentos que podem traduzir um período mais ou menos duradouro que implica *Abandono e desistência de qualquer tipo de tentativa de adaptação na dinâmica familiar*. Neste estágio a desistência de aplicação de qualquer tipo de dinâmica inovadora origina um conflito e desequilíbrio entre a ecologia familiar, conjugal e recurso a instrumentos disponíveis dadas as limitações existentes quer em termos racionais como emotivos. Estas adaptações ocorreram em períodos onde o equilíbrio familiar se encontrava manifestamente afetado sendo referido principalmente em crises maritais.

Estes estádios são variáveis por família e dentro de cada família sendo que a análise não acentua um padrão constante nem previsível. Todavia, os vários estádios de adaptações são mencionadas e recorrentes ao longo do percurso familiar descrito. Quando questionadas sobre qual a intitulação que poderia sintetizar o seu percurso familiar, as famílias revelam a sua visão positiva ou negativa do mesmo. Surgem as intitulações familiares conforme o

Quadro 46.

	<i>Intitulações com repercussão positiva</i>	<i>Intitulações com repercussão negativa</i>
Família A	<i>“Somos felizes”</i>	
Família D		<i>“Temos muitas tristezas”</i>
Família E		<i>“Uma família triste”</i>
Família F	<i>“Para a frente”</i>	
Família H	<i>“Lições de vida”</i>	
Família I	<i>“União total”</i>	
Família J		<i>“Incertezas familiares”</i>
Família L		<i>“Família sem futuro”</i>
Família N	<i>“Um por todos e todos por um”</i>	

403/742

Quadro 46 - Organização de intitulações familiares com repercussão positiva e negativa

Constata-se que sensivelmente metade das famílias repercute uma adaptação de cariz positivo e otimista perante a existência da diferença no seio familiar notando-se uma acomodação saudável por parte das famílias “A”, “F”, “H”, “I” e “N”.

Não obstante surgem as restantes famílias referem intitulações de carácter e repercussão negativa e angustiante face à dinâmica familiar. Estas são as famílias que sentiram

diretamente a crise marital e que não conseguiram reajustar a sua dinâmica familiar à nova condição.

Com base nos temas ecoculturais detetados resultantes da triangulação efectuada à análise das entrevistas, observações e diário de campo surgem os seguintes temas orientadores da dinâmica familiar [Quadro 47] como orientações motrizes das respetivas dinâmicas familiares e que são uma constante em todos os instrumentos aplicados às famílias.

	Temas ecoculturais
Família A	<i>“A qualidade de vida da filha”</i>
Família D	<i>“Cuidar e assegurar as rotinas familiares”</i>
Família E	<i>“Viver em função do filho”</i>
Família F	<i>“O equilíbrio de interesses”</i>
Família H	<i>“Assegurar os melhores serviços futuros”</i>
Família I	<i>“A união/coesão da família”</i>
Família J	<i>“Criar melhores condições para a filha”</i>
Família L	<i>“Ir levando a vida”</i>
Família N	<i>“Ultrapassar mais um dia”</i>

Quadro 47 - Organização de temas ecoculturais familiares

Verifica-se que maioritariamente o tema organizador é a centralização do enfoque familiar em torno do seu filho com surdocegueira congénita o que nem sempre repercute uma dinâmica compatível com as necessidades maritais. Para encontrar estabilidade emocional e familiar à que triangular estabilidade entre os recursos familiares, os interesses competitivos e os objetivos individuais e coletivos por meio de uma adaptação funcional à dinâmica familiar (Weisner *et al.* 2004).

Capítulo V – Triangulação de Resultados

Eu olho para cada criança surdocega e penso o que é melhor para ela. O que necessita?

405/742

Barbara McLetchie
(Professora de surdocegos – USA)

1. Contextualização do Capítulo V

Ao longo deste capítulo proceder-se-á à discussão dos resultados apresentados. Assim através da triangulação de observações e análises efetuadas às Entrevistas Semiestruturadas, Observações Naturalistas e registos de Diário de Campo pretende-se comprovar a fiabilidade do estudo e argumentar entre os esquemas conceptuais apresentados, quais as tipologias de adaptações familiares que poderão desenvolver a noção de lógica adaptativa patente quer na análise individual às famílias, na análise transversal às categorias e na análise global aos domínios e que possam vir a ser úteis para o futuro desenvolvimento desta linha de investigação.

2. Triangulação e discussão de resultados

Com esta investigação abordou-se primeiramente as adaptações e repercussões familiares, destacando-se quais as categorias e domínios organizadores da dinâmica específica a cada família.

2.1. Triangulação e discussão de resultados - categorias

Para a triangulação dos resultados obtidos por categorias procedeu-se ao cruzamento de dados respeitantes a cada família e verificaram-se quais as oscilações ocorridas de acordo com a tipologia de adaptações referidas nas entrevistas semiestruturadas, nas observações naturalistas e no diário de campo.

Com a análise dos instrumentos aplicados à investigação e decorrente da triangulação dos resultados das nove famílias constata-se a oscilação linear no Gráfico 19, no Gráfico 20 e no Gráfico 21.

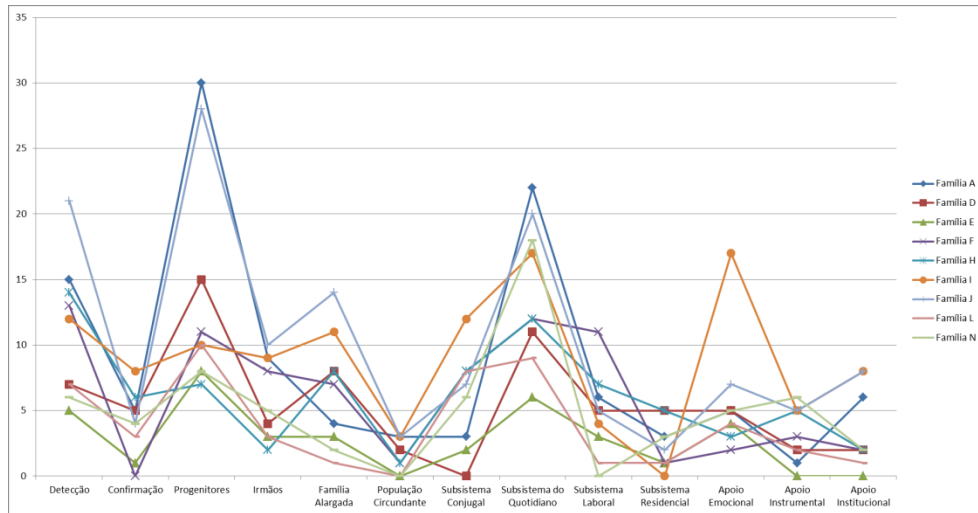


Gráfico 19 - Registos das entrevistas das famílias por adaptações ecoculturais

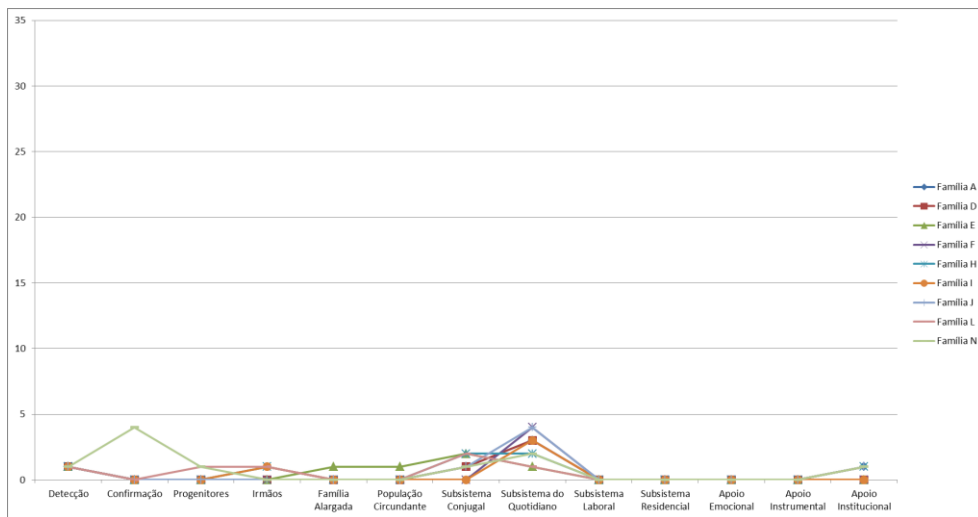


Gráfico 20 - Registos das observações das famílias por adaptações ecoculturais

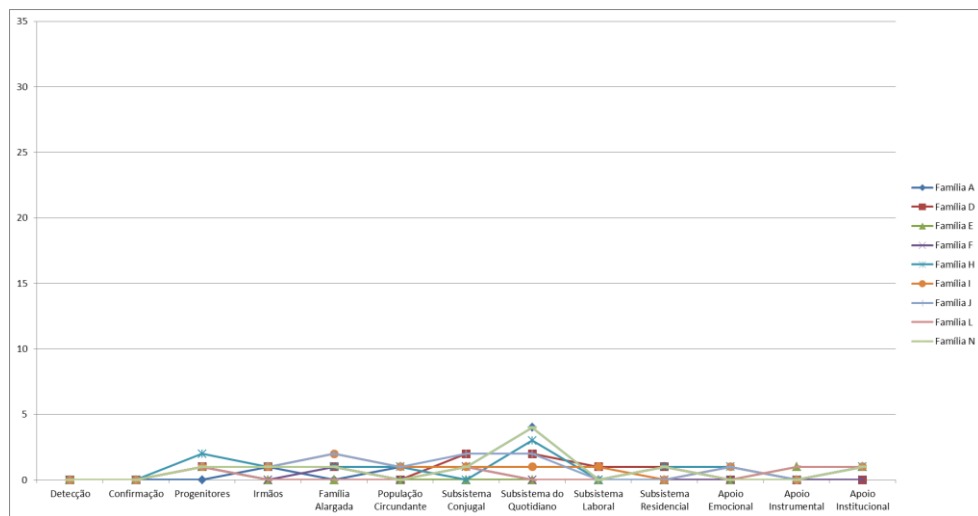


Gráfico 21 - Registos do diário de campo das famílias por adaptações ecoculturais

Foi possível enquadrar as famílias deste estudo de acordo com as adaptações ecoculturais propostas, embora nem sempre esse exercício tenha sido facilitado pelo caráter de subjetividade que lhe está associado. Trata-se então de um exercício de aproximação conceptual, não definitivo, que sugere tendências adaptativas.

Das nove famílias em estudo, a densidade mais acentuada em qualquer instrumento aplicado situa-se ao nível do Subsistema do Quotidiano, sendo os ajustes funcionais coincidentes com os seus recursos internos e externos e maioritariamente considerados prioritários do ponto de vista das adaptações emergentes.

É possível também, ainda que em menor grau, registar alguma concentração na categoria do Apoio Instrumental, que é transversal aos três instrumentos utilizados no estudo.

Do ponto de vista de significância, importa ainda atender ao comportamento verificado na categoria dos Progenitores, Deteção e, ainda que em menor escala, na categoria da Família Alargada. Ainda assim, e contrariamente ao que anteriormente referido, nestes casos não podemos concluir pela transversalidade destas categorias nos três instrumentos. A sua importância é passível de ser predominantemente observada ao nível das entrevistas, situação que não será alheia ao facto de estarmos perante uma metodologia em que os intervenientes no estudo são orientados pelas questões semiestruturadas. Ainda assim, o diário de campo parece também apontar neste sentido.

2.2. Triangulação e discussão de resultados - domínios

A análise ao estudo permitiu o cruzamento pormenorizado de dados obtidos nos diferentes instrumentos através da triangulação dos mesmos. Com a análise das entrevistas semiestruturadas, das observações e do diário de campo obtém-se a comparação dos resultados das nove famílias. Numa perspetiva dos domínios resultantes da investigação, obtiveram-se os gráficos com as concentrações [Gráfico 22; Gráfico 23; Gráfico 24].

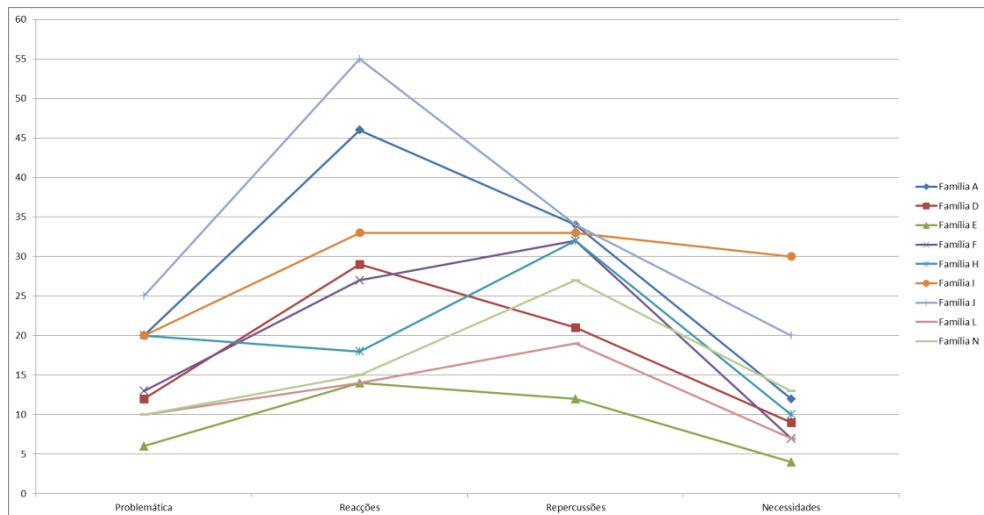


Gráfico 22 - Registos das entrevistas das famílias por domínios

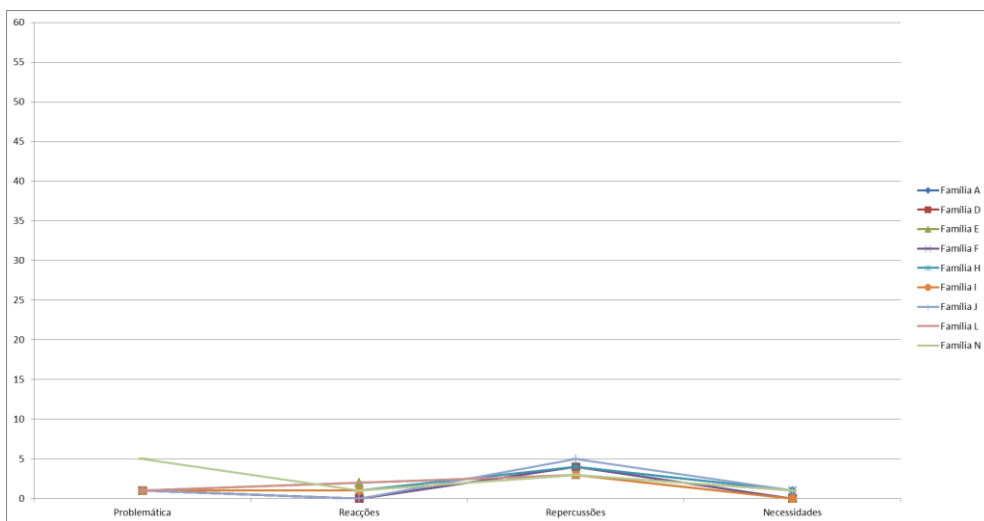


Gráfico 23 - Registos das observações naturalistas das famílias por domínios

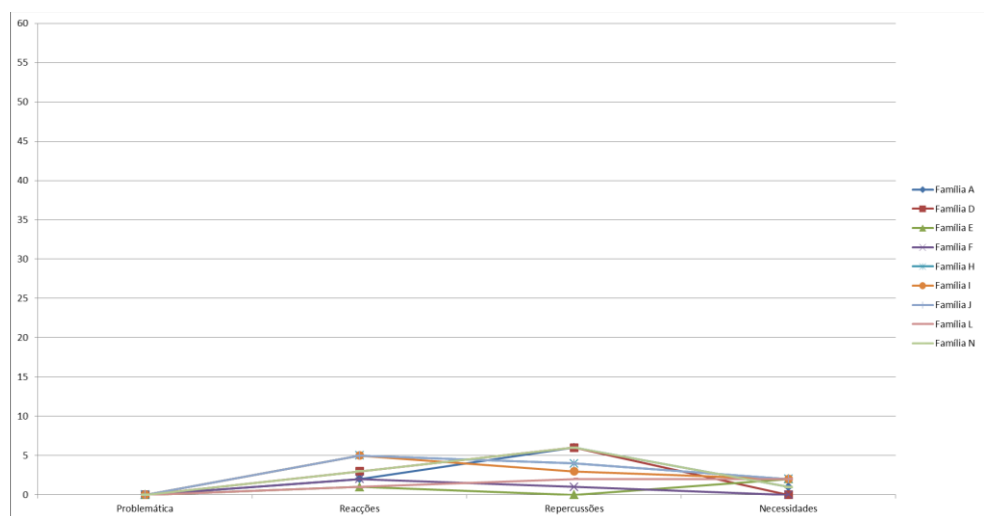


Gráfico 24 - Registos do diário de campo das famílias por domínios

Com base nos domínios ecoculturais detetados resultantes da triangulação efetuada à análise das entrevistas, observações e diário de campo emerge com maior índice de concentração o domínio das Repercussões acentuando-se a sua amplitude nas três abordagens previstas. Surge assim o domínio que representa as orientações motrizes das respetivas dinâmicas familiares e que é uma constante em todos os instrumentos aplicados às famílias.

É possível também registar uma evidente concentração no domínio das Reações e Necessidades que é transversal a dois dos instrumentos utilizados no estudo - entrevista e diário de campo.

De notar que os domínios das Reações e Problemática manifestam maior significância ao nível das entrevistas. Esta ocorrência poderá derivar do facto de este instrumento decorrer de uma entrevista semiestruturada que orienta a tipologia de questões ao entrevistado conduzindo assim aos resultados obtidos.

Neste trabalho de investigação, a análise de dados obtidos no campo, provenientes das entrevistas, das conversas informais, das falas e discursos recolhidos durante a observação participante permitiu efetuar a triangulação de dados e de fontes (Minayo, 1996). A triangulação teve a finalidade de convergir os dados recolhidos, para verificar a consistência das informações, tendo como base as diversas fontes utilizadas. O cruzamento de dados analisados anteriormente em cada família e a análise/triangulação dos resultados obtidos pela entrevista semiestruturada, observações naturalistas e diário de campo realizados às respetivas famílias vem confirmar as predições da Teoria Ecocultural de que manter uma rotina familiar através de constantes adaptações, é um projeto familiar de longo prazo, não apenas um estágio na vida familiar (Weisner, 1996).

Capítulo VI – Conclusões e Recomendações

411/742

O trabalho educacional com a criança surdocega precisa ter em consideração: em que momento do desenvolvimento as perdas aconteceram; o grau de cada perda; o acesso da criança ao atendimento especializado e o uso funcional da tecnologia mais adequada para cada caso (...) precisarão do apoio de profissionais específicos que dominem as formas de comunicação da pessoa surdocega.

Isabel Amaral
(Professora Doutora de Surdocegos – 2004)

1. *Contextualização do Capítulo VI*

Ao longo deste capítulo proceder-se-á à descrição das conclusões resultantes do estudo. Através das últimas considerações decorre uma reflexão final que permite responder às questões levantadas pela investigação, indicar quais as limitações do próprio estudo e sugerir quais as linhas promotoras de futuras investigações.

2. *Considerações finais*

A presente investigação permitiu a identificação aprofundada das reações, repercussões e necessidades que se refletem nas famílias que têm a seu cargo uma criança que nasce com dupla deficiência sensorial – surdocegueira congénita *fase pré linguística* - bem como visou as alterações adaptativas decorrentes da dinâmica familiar face às necessidades do seu filho com esta problemática.

Ao analisar a informação baseada nos relatos das famílias de pessoas com surdocegueira congénita relativamente às reações, repercussões e necessidades sentidas no núcleo familiar conseguiu-se efetivamente adquirir informações específicas sobre a deteção e confirmação da problemática, recolher informações específicas sobre as reações dos progenitores, dos irmãos, dos demais membros da família e da população circundante, sintetizar informações específicas sobre as repercussões no âmbito dos papéis maritais, na rotina diária, ao nível residencial e ao nível laboral, obter informações específicas sobre a necessidade de apoio emocional e/ou psicológico, constatar as dificuldades da aquisição de comunicação alternativa e identificar necessidades específicas sobre as garantias e receios, nomeadamente institucionais, que as famílias têm para o futuro dos seus filhos.

Este levantamento possibilitou verificar que as famílias levam a cabo inúmeras adaptações nos vários domínios analisados. Os condicionalismos criados com o nascimento de uma criança com limitações graves ao nível do funcionamento sensorial e cognitivo, com reduzidas formas de comunicação e por vezes agravados por problemas comportamentais fazem denotar que as adaptações familiares são decorrentes de necessidades em redor da criança com a surdocegueira congénita, sendo esta o foco central das famílias.

O estudo denotou que algumas famílias conseguem concretizar adaptações bem-sucedidas e a sua rotina familiar é sustentável e significativa. No entanto, outras famílias revelaram graves dificuldades no seu dia-a-dia, considerando as suas adaptações desadequadas ou insuficientes face ao que considerariam o ideal para o desenvolvimento da sua criança com surdocegueira congénita.

O domínio com maior significância é o das Repercussões, seguindo-se muito de perto o domínio das Reações e Necessidades. Salienta-se que estes domínios integram as categorias mais significativas.

A categoria onde foram referidas mais tipos de adaptações familiares foi o "Subsistema do Quotidiano", o que leva a concluir que é nesta categoria que se concentra grande parte do investimento das famílias quer em tempo, quer em atenção e em recursos nomeadamente nas subcategorias "Rotina familiar", "Dimensão do trabalho doméstico", "Acessibilidade aos serviços" e "Código comunicativo". Nestas tarefas, a família conta essencialmente com os seus próprios recursos, requerendo uma boa articulação de todos os membros da família e rotinas muito bem estruturadas.

413/742

Verificou-se que não é prática usual o recurso a técnicos para auxiliarem a família quer a tomar conta da criança, quer nas tarefas domésticas. A mãe é o elemento congregador das responsabilidades neste domínio, auxiliada por vezes, quer pelo pai ou pela avó. Talvez este elemento ajude a explicar o facto de algumas mães sentirem que as tarefas estão centralizadas essencialmente em si. A vida social da família é também alvo de alterações neste processo, muitas vezes devido ao impacto que aspetos como o comportamento da criança ou os seus problemas de saúde podem influenciar.

De refletir que a presença ativa da família alargada, nomeadamente dos avós é tida como fundamental assumindo também um papel muito presente nas famílias, acompanhando diariamente e contribuindo para a sustentabilidade das rotinas. Segundo Baranowski e Schilmoeller (1999, *cit. in Cate et al., 2007*), os avós provêm um largo leque de atividades de apoio aos pais de crianças com deficiência, quer a um nível mais prático (exemplo: fazer compras, levar a cabo tarefas domésticas, cuidar da criança, acompanhar a criança em

atividades terapêuticas) quer a nível emocional (exemplo: estar disponível para discutir problemas, contactar regularmente pelo telefone). Os avós colaboram essencialmente através da sua disponibilidade para cuidar da criança, na ida a consultas e, em algumas situações participam também a nível económico e conclui-se também que quando este membro familiar fica incapacitado ou vem a falecer, as famílias e as crianças/jovens surdocegos repercutem esta necessidade veementemente ressentindo a sua falta. Conclui-se, no entanto, que a maioria das famílias depende basicamente de si próprias (família nuclear), sendo o apoio de outros familiares, quando estes existem, esporádico. Esse condicionalismo é potenciado pelo facto de muitas destas famílias viverem isoladas ou se encontrarem longe da família alargada. Por outro lado são apontados comportamentos desviantes das próprias famílias. A distância propositada e/ou a repulsa da criança surdocega por parte de alguns elementos familiares são factores encarados como símbolo de rejeição da criança surdocega, surgindo assim antipatias familiares.

Este estudo permitiu também perceber quais as alterações que são levadas a cabo por estas famílias ao nível do subsistema conjugal e dos papéis aí assumidos. Observou-se que o marido tem um papel determinante em todas as famílias no entanto esta constatação nem sempre é positiva. Algumas das famílias referem com extremo agrado esta entreajuda marital, no entanto, o estudo permite concluir que em virtude da dificuldade em conviver e aceitar um filho com este tipo de problemática por parte do pai, cinco famílias atribuem a responsabilidade de quatro divórcios e uma separação efectiva a estes factos. Foi ainda descrito que presentemente, uma das famílias atravessa uma crise marital. Ressalta destas observações que em duas destas famílias, os progenitores (género masculino), refugiaram-se em vícios (alcooolismo; consumo de estupefacientes) e outros três terão abandonado o lar, factos estes que conduziram às respetivas roturas maritais. Constatou-se igualmente que a totalidade das mães permaneceu junto dos filhos ficando com os mesmos a seu cargo após a separação e/ou divórcio. Percebe-se que nestes casais as tensões ocorrem com muita frequência e que o equilíbrio conjugal é frágil. Verificou-se por um lado a quebra de relações e por outro, casais que formam equipas coesas e são objeto de um investimento simultâneo no contexto familiar.

Testemunhou-se que o elemento central das famílias é o seu filho com dupla deficiência sensorial pois segundo argumentações apresentadas “depende de todos para a sua subsistência”. Este facto resulta na conclusão máxima de que a força motriz que impele a

dinâmica familiar é a orientação de toda a rotina centralizada na criança surdocega o que poderá implicar adaptações familiares e tomadas de decisão maritais que nem sempre são compatíveis com a harmonia familiar. Segundo Harris e colegas (1989), as questões relacionadas com bem-estar da criança com deficiência constam dos problemas de maior intensidade relatados por mães de crianças com deficiência.

Verificou-se especialmente que muitas das ansiedades destas famílias dizem respeito ao futuro da criança, remetendo as necessidades vigentes para o acolhimento permanente destes atuais e/ou futuros surdocegos adultos. Este dado é suportado pelo facto de não existir presentemente qualquer colégio no país que dê continuidade à presente instituição. Conclui-se que a falta de garantias sociais e a inexistência de instituições que assegurem a continuidade da presente escola são uma das preocupações motrizes para estas famílias. Algumas famílias informam que existirá um projeto para a criação dessa nova instituição, mas que não existem garantias que tal evolua positivamente. Verifica-se também que alguns pais preocupam-se em fazer ajustes na educação dos irmãos da criança motivando-os para um projeto familiar conjunto e preparando-os para o papel que esperam que estes assumam um dia mais tarde, de "tutores" dos seus irmãos. No entanto, salvaguardam que os irmãos devem ter a sua vida própria sem terem de assumir obrigatoriamente a prestação de cuidados à criança/jovem/adulto surdocego. Algumas das famílias indagam que os próprios irmãos nem sempre colaboram e aceitam o irmão com surdocegueira, referindo que a rejeição e a indiferença manifestada são um dos factores que refletem a necessidade urgente da criação da referida instituição especializada para dar continuidade à prestação de cuidados atuais. Em todas as culturas, os interesses dos pais e dos seus filhos estão muitas vezes em conflito parcial (Weisner, 1987, *cit. in* Gallimore, 1996).

415/742

Importa realçar que a presença de irmãos é uma constante em todas as famílias em estudo. Todavia resulta da análise ao ensaio apresentado e concordante com a informação acima descrita, que a reação dos mesmos foi variável tendo prevalecido a aceitação e o convívio saudável entre irmãos e a criança/jovem surdocego. Contudo é referido em quatro famílias que existe repulsa e hesitação na aceitação da diferença por parte de alguns irmãos. Observa-se que os irmãos que tomam este tipo de atitude, advêm de famílias desestruturadas, onde se verificou abandono do lar por parte do progenitor.

Neste estudo foi notória a necessidade de, pelo menos a determinada altura, um dos

progenitores abdicar do seu investimento laboral para cuidar a tempo inteiro do seu filho com surdocegueira. A progenitora representou esse elemento na totalidade das famílias. Esta ocorrência verificou-se logo após o nascimento dadas as necessidades que o bebe surdocego implica. Ao longo do seu crescimento e mediante o percurso médico e escolar desenvolvido, e apesar de assumir a centralização dos papéis familiares, as mães conseguiram articular a sua rotina com um regime laboral entre o regime parcial (oito famílias) e total (uma família). De notar que a mãe que permanece com um regime regular trabalha numa empresa familiar tendo a facilidade de articular o horário de forma autónoma. Outra observação pertinente remete para o progenitor sendo este a figura que consegue gerir a sua situação laboral de forma geralmente estável. Conclui-se que as famílias vêm-se obrigadas a privar um dos elementos do agregado (geralmente a mãe) para fazer face à garantia económica de sustentar a família. Este facto é apontado ao desrespeito do patronato para com os direitos das mães que têm a seu cargo uma criança com deficiência.

Esta investigação terá também contribuído para se perceber que estas famílias se deslocam muito frequentemente para aceder aos serviços de saúde, reabilitação e para a instituição que estas crianças frequentam, razões estas que repercutem a necessidade de disponibilidade de um dos progenitores (mãe) permanente para acompanhar os filhos aos respectivos serviços. Esta é outra das constatações do estudo que evidenciam a impossibilidade de efetivar um regime laboral regular, por parte das progenitoras.

Pelo facto de a única instituição que acolhe esta população específica se localizar apenas na capital do país e decorrente do facto de as crianças surdocegas provirem de diversas zonas, constata-se que a maioria das famílias percorre distâncias consideráveis regularmente. Pelo facto da impossibilidade diária de perfazer a distância referida (algumas famílias distam trezentos quilómetros da capital), as famílias recorrem ao regime de internato ou semi-internato disponibilizado pela instituição. Assim recebem na sua residência, o seu educando quinzenal ou semanalmente, durante o fim-de-semana, sendo este facto um dos motivos de maior discórdia de alguns núcleos familiares. É de concluir que a distância e a periodicidade são factores determinantes para o afastamento forçado entre família e criança/jovem surdocego que repercute diretamente na relação familiar, laços afetivos e domínio do código comunicativo entre ambos.

O estudo permitiu concluir que a falta de domínio do código linguístico é devida à enorme

dificuldade em conseguir comunicar com este tipo de população, agravada pela distância a que se encontram estas famílias e pelo facto de não existirem formações assíduas e específicas para a aprendizagem do código pretendido. Conclui-se que a maioria das famílias opta por criar um Código Comunicativo “caseiro” utilizado apenas pelos elementos diretamente ligados à criança/jovem surdocego e que só estes o compreendem e aplicam.

De uma maneira geral, concluiu-se que apenas algumas destas famílias recorrem espontaneamente, a alguns meios de pesquisa e (in)formação para adquirirem mais conhecimentos sobre a surdocegueira e a respectiva comunicação, entre esses destacam-se os técnicos de saúde, designadamente aqueles que acompanham a criança. O recurso à *Internet* está também presente. Testemunhou-se que as famílias atuam também como fonte de informação para outros pais e técnicos, mas que gostariam de ver possibilitada essa partilha de forma mais coordenada. O estudo possibilitou concluir que nem todas as famílias buscam informação de forma voluntária, que apenas três das famílias enunciaram ter esse cuidado. Concluiu-se que a totalidade das famílias revelou necessidades ao nível da orientação técnica, no entanto constatou-se que quando ocorrem iniciativas para famílias, estas nem sempre se encontram disponíveis a participar. Conclui-se assim que o fator disponibilidade e interesse pessoal são elementos impossibilitantes e condicionantes de novas aprendizagens por parte das famílias.

É observação do estudo que as próprias famílias se sentem muitas vezes desamparadas por parte dos agentes técnicos que não lhes prestam o devido e necessário acompanhamento atempado, quer a nível emocional e psicológico, quer no tratamento e ensinamento para saber lidar com estes casos. Conclui-se que o aumento da partilha familiar e a presença do apoio técnico aos pais serão uma mais-valia para estas famílias que têm a seu cargo descendentes com esta problemática.

Ao nível do Apoio Social, estas famílias referiram que sentem falta de apoios quer a nível de subsídios quer de serviços. Verifica-se que a principal fonte de apoio instrumental destas famílias, excluindo a família alargada esporadicamente, provém do próprio rendimento. Conclui-se que a escassez de subsídios destinados a estes casos complexos impossibilita a maioria das famílias de realizar um maior investimento no desenvolvimento do filho.

Registou-se que algumas destas famílias referem que sentem a necessidade de reajustar a sua

habitação para possibilitar um local mais seguro à criança/jovem surdocego. Verificou-se que a necessidade de remodelação arquitectónica e colocação de dispositivos de segurança são elementos enunciados em seis famílias. Conclui-se que as adaptações no Subsistema Residencial apesar de não ter sido uma referência assídua nos instrumentos aplicados, implica uma dinâmica e reajuste económico e familiar que são uma forte presença nas habitações das famílias referidas.

Com este estudo verificou-se que apesar de a maioria das famílias provirem de baixas condições financeiras, todas procuraram potenciar as capacidades e fazer face às necessidades da criança/jovem surdocego. De notar que as famílias mais abastadas e com instrução superior recorreram ao estrangeiro para tentar auxiliar o seu educando de forma mais adequada. Segundo Nihira e colegas (1985), o nível educacional da mãe e o estatuto sócio económico da família têm, aparentemente, efeitos positivos na atitude parental perante a deficiência da criança. Conclui-se assim que as famílias, com maiores recursos quer financeiros quer escolares, conseguiram proporcionar melhores condições de assistência e de formação. Todavia, importa ressaltar e concluir que todas as famílias independentemente da sua condição económica e instrucional colocaram em destaque e como prioridade, as necessidades básicas e de conforto da sua criança/jovem surdocega.

Esta investigação também contribuiu para se confirmar que as adaptações familiares são orientadas por linhas condutoras que norteiam os seus esforços e tipos de adaptação num determinado sentido e que são transversais à dinâmica familiar. Os valores culturais e as expectativas dos pais refletem a importância que atribuem a esta área e as suas opções (Turnbull & Turnbull, 1986). Conclui-se como sendo uma constante a todas as famílias, o recurso a estratégias vigentes baseadas nos seus hábitos e dinâmicas anteriores que pautam as regras de equilíbrio familiar. Constata-se que os novos condicionalismos decorrentes da situação presente implicam a aplicação de estratégias inovadoras no quotidiano emergente e refletem novas ações de dinamismo adaptativo. Sintetiza-se assim que as adaptações resultantes das estratégias vigentes em cada família são a repercussão dos objetivos que lhes são benéficos e que resultam de uma melhor interação com a realidade vivenciada anteriormente. Estes, refletem diretamente a conduta que rege cada família quer a nível individual, educacional, cultural e/ou valores religiosos. Por outro lado observa-se que as adaptações que resultam da nova situação familiar recaem num sentimento de obrigatoriedade por vezes contraposto com a harmonia e hábitos familiares. A existência destes temas parece

comprovar que “muitas adaptações são possíveis mas nem todas são aceitáveis” (Weisner *et al.*, 2004).

Verifica-se que devido à necessidade de novas e constantes adaptações para fazer face à situação ocorrida, o equilíbrio familiar nem sempre é estável e que cada família reage de forma diferenciada. Esta reflexão permite observar que esta metodologia é variável de família para família, não obedecendo a um padrão constante nem previsível. Todavia, as várias fases de adaptações são mencionadas e recorrentes ao longo do percurso familiar descrito. Verificou-se que no dinamismo familiar relatado existiram fases de: *Adaptação da dinâmica de forma positiva, efetiva e consciente; Dificuldade de adaptação da dinâmica resultante de dúvida e incerteza; Abandono e desistência de qualquer tipo de tentativa de adaptação na dinâmica familiar.* Analisou-se que todas as famílias confessam que atravessaram (e atravessam) por as várias fases ao longo da sua vivência. Conclui-se assim que a caracterização da vivência familiar é um processo extremamente delicado e complexo dado que o percurso evolutivo de cada família é único e que atravessa fases “temáticas” distintas, onde a finalidade máxima é a (re)condução da dinâmica familiar segundo as regras de equilíbrio familiar.

419/742

Entre as dinâmicas identificadas, a dominante tem como foco central "a criança com deficiência e a sua qualidade de vida". As famílias orientam as suas vidas em função das necessidades presentes e futuras do seu filho e nesse intuito abdicam de muitos outros projetos pessoais e familiares. No entanto e contrariando a expectativa inicial, as adaptações que sintetizam o percurso familiar das famílias em estudo, conduzem e traduzem os ajustes da dinâmica familiar de cada família e simbolizam a aceitação e conformação perante a situação vivida. A maioria das famílias revê o seu percurso com positivismo e remete para a aprendizagem de uma nova realidade para a qual afirmam não estarem preparados mas que as implicações e necessidades emergentes assim o exigiram.

As *adaptações da dinâmica de forma positiva, efetiva e consciente* derivam da reflexão que a família faz daqueles que são os objetivos que lhe são aceitáveis e desejáveis, quer do ponto de vista individual quer cultural e que fazem sentido de acordo com os seus valores e objetivos de família. Estas tipologias de adaptação resultam na aplicação de *Estratégias vigentes em cada família baseadas nos seus hábitos e dinâmicas anteriores.* Concluiu-se que as famílias bem estruturadas em posição oposta às restantes, não manifestaram referências significativas

de necessidades adaptativas no subsistema residencial, conjugal e instrumental. Para encontrar estabilidade emocional e familiar à que triangular estabilidade entre os recursos familiares, os interesses competitivos e os objetivos individuais e coletivos por meio de uma adaptação funcional à dinâmica familiar (Weisner *et, al.* 2004).

Apesar do impacto psicológico e do stresse familiar causado pelo facto de terem um filho com deficiência grave e dos problemas adaptativos daí derivados, da análise levada a cabo concluiu-se que as adaptações familiares não são inusitadas, desviantes ou patologias.

É de realçar que o envolvimento parental que estas nove famílias manifestam para com o seu filho portador de surdocegueira congénita (principalmente por parte da mãe), permitiu observar que é imprescindível o envolvimento registado e todo o interesse revelado e dinamismo conseguido, permitindo concluir que o grau de eficiência que estas crianças conseguiram alcançar se deve diretamente ao enfoque das suas famílias. Todas elas estão integradas na instituição que se dedica a esta população e que procura que sejam assistidas numa rede médica e educativa que facilite e contribua para o auxílio e desenvolvimento necessário. Concluiu-se no estudo que as famílias que revelaram maior envolvimento parental suscitaram preocupações mais consistentes sobre o presente imediato e o futuro dos seus descendentes com surdocegueira. As famílias cujo envolvimento é mais distante partilharam apenas preocupações ocasionais relacionadas com a problemática, centralizando maioritariamente as suas preocupações no fator económico.

Estas famílias tornaram-se modelos de estudo, que operacionalizaram os mecanismos e os meios necessários para auxiliarem a sua criança a sobreviver e a desenvolver-se. Com este estudo concluiu-se que as próprias famílias são os mentores do seu desenvolvimento, dado o interesse e envolvimento parental que efetivamente demonstraram e as adaptações que realizaram face à dinâmica familiar imposta pelas necessidades inerentes à criança com surdocegueira. Acima de tudo verifica-se que cada família é única, assim como são únicas as suas circunstâncias e as suas adaptações. As famílias entrevistadas representam uma amostra representativa e diversificada quer em termos de composição, estatutos sócio-económicos ou idades, assim como em termos de composição, estatutos sócio-económicos e características dos seus filhos (implícito ao conceito de surdocegueira congénita). No entanto, concluiu-se que no cruzamento dos dados das nove famílias “A”, “D”, “E”, “F”, “H”, “I”, “J”, “L” e “N” que o estatuto dos pais, o seu estado civil, a sua profissão e/ou o seu percurso escolar, ou seja a

sua formação, não limita as famílias a uma atitude de passividade, pelo contrário todas revelaram uma enorme atividade para desenvolver eficazmente os seus filhos, em todos os domínios, com especial destaque nos *Cuidados prestados à criança* onde todas as famílias revelarem o maior número de adaptações efetuadas. Esta conclusão é consistente com o apontado por Bloom (1981, p.82, *cit. in* Gallimore *et al.*,1993) quando diz que “é o que os pais *fazem*, e não o seu *status* que influi no modo como os seus filhos se desenvolvem”.

Ora sendo a surdocegueira uma dupla deficiência simultânea que priva os dois principais órgãos de distância e comunicação imediata (visão e audição) e sendo o bebé um ser que sem esses sentidos não apreende o mundo no sentido universal, mas apenas aquilo que o seu do tato conseguir alcançar, vêm-se estes pais com dificuldades muito acrescidas para estabelecer laços comunicativos comuns.

As famílias cujos filhos manifestam maior dependência em termos de auto-cuidados e/ou problemas comportamentais, características com maior impacto na vida familiar, relatam respostas funcionais que exigem mais esforço ou atenção da sua parte. Esta conclusão é consistente com estudos que demonstram que a intensidade da adaptação familiar está primeiramente relacionada com as características da criança que interferem mais diretamente no quotidiano familiar (Gallimore *et al.*, 1993). Esse facto sugere que o planeamento de programas de intervenção poderá beneficiar da informação referente ao impacto da criança na vida familiar e nas adaptações familiares em resposta a esses impactos.

Sintetizando, é notório que a família centraliza a sua maior atenção apenas no elemento alvo de dupla deficiência sensorial. Contudo verifica-se que esta tomada de atitude repercute diretamente na sua convivência marital e traz repercussões adversas às esperadas. O enfoque centralizado num só ser poderá desviar a concentração para as demais partes envolvidas no processo. Por outro lado concluiu-se que as famílias que conseguiram gerir a situação adversa com positivismo e optimismo, veicularam uma capacitação de aceitação e reação que é reflexo do equilíbrio familiar vivido. As adaptações familiares verificadas desde a infância até à adultícia são consistentes com os resultados apresentados por Gallimore e colegas (1996) que observaram um significativo acréscimo de trabalho desde o nascimento da criança e conseqüente crescimento e dependência da mesma, concluindo assim que as famílias evoluem no sentido de diversificar esforços adaptativos transversalmente aos vários domínios.

Como referido por Gallimore e colegas (1999, p.61), nenhuma rotina é sustentável se se concentrar exclusivamente num só único elemento. Não importa quão importante é o ganho para a criança, se o custo emocional e social for demasiado pois a rotina não poderá ser sustentável. Conclui-se assim que as exigências específicas desta problemática acarretam aprendizagens inovadoras onde o envolvimento parental e a intervenção precoce são essenciais para o desenvolvimento da pessoa surdocega congénita e o acompanhamento técnico deve ser centrado tanto na criança como na família conciliando e projetando adaptações que reflitam a otimização da dinâmica familiar para o bem estar da mesma culminando no bem estar supremo da criança surdocega.

3. *Limitações do estudo*

Embora se considere terem sido alcançados os objetivos propostos para este estudo, este apresentou algumas limitações. Por um lado, a amostra deste estudo é limitada e cingiu-se a nove famílias apenas, como tal não se deverá generalizar estas conclusões nem afirmar que são pertinentes para famílias em outros ambientes e contextos.

Por outro, as famílias entrevistadas têm uma composição variada e os seus filhos têm idades dispersas, o que não permitiu observar o mesmo estágio do Ciclo de Vida Familiar. Também se verificou que os entrevistados foram na maioria, embora não intencionalmente mães, tendo sido apenas possível entrevistar três pais. Para obter um retrato mais completo das famílias, dever-se-ia entrevistar todos os pais e irmãos bem como outros membros do agregado familiar (ex. avós cuidadores).

O facto de só existir uma instituição em Portugal que reúne condições para este tipo específico de população limitou o estudo não permitindo uma diversificação na procura de famílias.

A distância a que se encontra a residência das famílias em estudo, visto as mesmas provirem de vários pontos do país, limitou as entrevistas ao espaço do colégio frequentado pelas crianças/jovens surdocegas.

Outra limitação do estudo foi o facto de o mesmo se prolongar por algum tempo que poderá prejudicar a atuação mais atempada e desejada junto dos técnicos e famílias interessadas.

Indica-se que o facto de se ter eleito para estudo um tipo de deficiência tão específica – dupla deficiência sensorial associada, conduz a uma situação limitativa pelo facto de esta população representar um valor residual no nosso país.

Por último e representando um factor determinante como limitação geral do estudo, surge o facto de a surdocegueira, apesar do seu longo passado, ser ainda uma deficiência pouco conhecida pela maioria das pessoas, inclusive, profissionais das áreas da saúde e educação (Souza, 2010). Assim este desconhecimento geral, surge como limitação ao reconhecimento direto e compreensão facilitada desta investigação.

4. Recomendações para futuras intervenções educativas e possíveis investigações

423/742

Com base no estudo efetuado e nas conclusões obtidas parece oportuno agora apontar algumas recomendações que, de alguma forma possam contribuir para a prática educativa dos que trabalham com crianças com necessidades educativas especiais tão específicas como as crianças com surdocegueira e sugestão de tópicos que ficam como sugestões intervenções educativas:

- a) Estabelecer um contacto de proximidade entre profissionais e famílias de forma a conhecer a sua história e realidade vivenciada promovendo a comunicação entre a escola e as famílias de forma a criar um ambiente de empatia onde as famílias possam partilhar as adaptações que ocorreram nas suas vidas com os agentes educativos;
- b) Conhecer as adaptações criadas face à dinâmica familiar e planear uma intervenção adaptada a cada família, articulando necessidades e ansiedades da família na resposta educativa;
- c) Desenvolver uma intervenção que seja sensível às mudanças familiares ao longo do tempo, à medida que tanto a quantidade como diferentes tipos de adaptação sofrem alteração no seio

familiar (avaliação como processo contínuo);

d) Conhecer os diferentes membros da família, os seus papéis na família, como participam nas diferentes actividades da vida familiar e como interagem com a criança ajuda a equipa de profissionais, por um lado a saber quais os elementos mais significativos para trabalhar com a criança e em que contextos da vida diária e, por outro, a perceber se há necessidade de uma intervenção mais centrada na dinâmica familiar ou do casal;

e) Perceber quais são as prioridades da família e os seus objectivos para com a criança permitirá aos profissionais compreender os temas orientadores das adaptações das famílias e, conseqüentemente, ajudá-los a dar uma resposta mais assertiva e consistente com o projeto familiar;

f) Investir na formação (contínua e especializadas) dos profissionais que trabalham na área das necessidades educativas especiais, em especial com surdocegueira, em todos os níveis, salientando a necessidade do trabalho transdisciplinar no qual a família surja como parceira desde o primeiro momento e, se necessário, foco de intervenção. Como referem Bailey e colegas (1991) é importante sensibilizar os profissionais para o facto de que a intervenção centrada na família não significa que a criança será ignorada, antes será beneficiada pelos serviços de apoio que poderão ser providenciados;

g) Investir na formação (contínua e especializadas) das famílias que convivem diretamente com a pessoa surdocega de forma a permitir uma melhor compreensão entre ambos nomeadamente ao nível do domínio do código comunicativo, promovendo acções de formação entre famílias e técnicos;

h) Promover espaço de partilha entre famílias onde os testemunhos possam ser transmitidos e partilhados entre pares;

i) Possibilitar o acompanhamento psicológico às famílias e técnicos de forma a possibilitar um melhor trato e aceitação da situação vivida diariamente.

O foco nas potencialidades da família, em detrimento das suas fraquezas, traz importantes informações e providencia pistas para uma intervenção que possa ser incorporada na vida familiar (Gallimore *et al.*, 1999). "Um exame sensato do contexto que requer intervenção" (Gallimore, Goldenberg & Weisner, 1993) poderá fornecer aos profissionais um vislumbre das necessidades das famílias, prevenindo a introdução de stresse adicional em famílias que já se confrontam com inúmeros desafios diariamente. O trabalho estreito com a família,

conhecendo as suas prioridades, rotinas diárias, valores culturais, história e perspetiva para o futuro (Gallimore *et al.*, 1996, 1999, Bernheimer *et al.*, 1995) permitirá traçar um plano significativo que estabeleça prioridades, intensidade ou duração da intervenção à medida de cada família.

A família deve ser o mais ativa possível no processo educativo destas crianças, uma vez que estas aprendem mais eficazmente quando a aprendizagem é integrada nas rotinas familiares, em virtude das suas dificuldades na generalização de comportamentos. Este princípio é válido para todas as crianças com necessidades educativas especiais, sendo ainda mais pertinente para este grupo específico, uma vez que a intervenção, sobretudo em idades mais precoces, está centrada diretamente no ambiente familiar (Smith & Levack, 1996, *cit. in* Nunes, 2001, p.27).

Os indivíduos surdocegos constituem um grupo heterogéneo variando entre dois grupos distintos *Surdocegueira Congénita* (fase pré linguística) e *Surdocegueira Adquirida* (fase pós linguística) podendo apresentar situações mais ou menos complexas de acordo com a combinação das problemáticas que apresentam. As acentuadas limitações que possuem influenciam o seu desenvolvimento e a forma como funcionam em diferentes contextos. Assim aponta-se como uma possível futura investigação, aplicar as questões investigativas apresentadas à realidade das famílias de pessoas surdocega adquiridas, com recurso a testemunhos reais na primeira pessoa (famílias, técnicos e pessoas surdocega adquiridas). Sugere-se como tema de futura investigação *Impacto da surdocegueira adquirida na dinâmica familiar – Casos de Surdocegueira na fase pós-linguística*.

Em síntese, este estudo confirma a importância de ouvir mais atentamente os relatos dos pais, as suas preocupações e no que fazem para se adaptarem aos seus filhos. As suas histórias fazem sentido se escrutinarmos o seu significado social e psicológico. "Só temos de ouvir o que nos dizem" (Gallimore, 1989) e juntos *pessoas surdocega, famílias e técnicos* conseguiremos caminhar para o melhor apoio às necessidades desta população tão única e especial!

“Sozinhos, pouco podemos fazer... juntos, podemos fazer muito.”

Helen Keller

Pessoa Surdocega Adquirida (fase pós linguística)

Bibliografia

426/742

Além de existir, devemos ser.

Alex Garcia (2014)

Pessoa Surdocega Adquirida

Referências documentais

- AFONSO, J. (1997). O ensino especial. Pais, deficientes e organizações. V. N. de Gaia: Estratégias Criativas.
- AJURIAGUERRA, J. (1974). Manuel de Psychologie de L'Enfant. Paris: Masson et Cie Editeurs.
- ALARCÃO, M. (2002). (Des)equilíbrios Familiares. 28 Edição. Coimbra: Quarteto.
- ALBARELLO, A. (1997). Práticas e Métodos de InvestigaçJo em Ciências Sociais.Colecção Trajectos. Lisboa: Gradiva.
- ALBUQUERQUE, M. (2000). A criança com deficiência mental ligeira. Livros SNR N°17. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- AMARAL, I., GONÇALVES, A., NUNES, C., DUARTE, F. e SARAMAGO, A. R. (2004). Avaliação e Intervenção em Multideficiência. Centro de Recursos para a Multideficiência. Ministério da Educação. Direcção Geral de Inovação e Desenvolvimento Curricular. Direcção de Serviços de Educação Especial e do Apoio Sócio-Educativo. Lisboa.
- AMARAL, I. 2002. A educação de estudantes portadores de surdocegueira congénita . In Do Sentido, Pelos Sentidos, para o Sentido: Sentidos das Pessoas com Deficiência Sensorial, ed. Elcie Salzano Masini, 121 - 144. ISBN: 85-87258-25-7. São Paulo, Brasil: Intertexto Editora e Consultoria. Ltda; Vetor Editora Psicopedagógica, Ltda
- AMARAL, I. 2011. Comunicação na ausência de linguagem oral: o caso das crianças com multideficiência. In Comunicar e Interagir: Um novo paradigma para o direito à participação social das pessoas com deficiência, ed. Augusto Deodato Guerreiro, 231 - 247. ISBN: 978-989-8512-04-8. Lisboa: Edições Universitárias Lusófonas.
- AMARAL, I., MASINI, E. 2011. Alicerces para a Inclusão: Análise de depoimentos de mães de crianças com multideficiência, incluindo deficiência visual. In Educação e alteridade, ed. Elcie Salzano Masini, 59 - 72. ISBN: 978-85-7585-467-9. São Paulo, Brasil: Vetor Editora.
- AMARAL, I., NUNES, C. 2008. Educação, Multideficiência e Ensino Regular: um processo de mudança de atitude. Diversidades., Diversidades 6, 20: 00 - 00.
- ANDOLFI, M. (1981). A terapia familiar. Lisboa: Editorial Vega.

- BAILEY, D., BLASCO, P., SIMEONSSON, R. (1992). Needs Expressed by Mothers and Fathers of Young Children With Disabilities. *American Journal on Mental Retardation*. Vol.97, nº1:1-10.
- BAILEY, D., PALSHA, S., SIMEONSSON, R. (1991). Professional Skills, Concerns, and Perceived Importance of Work with Families in Early Intervention. *Exceptional Children*. Vol.58, nº 2:156-165.
- BAILEY, D., SIMEONSSON, R. (1988). Assessing needs of families with handicapped infants. *The Journal of Special Education*, 22, 117-129.
- BAILEY, D., SKINNER, D., RODRIGUEZ, P., CORREA, V. (1999). Awareness, Use, and Satisfaction with Services for Latino Parents of Young Children with Disabilities. *Exceptional Children*. Vol.65, nº3:367-381.
- BAIRRÃO, J. (1992). A Perspectiva Ecológica em Psicologia da Educação. *Cadernos de Consulta Psicológica*, 8: 57-68.
- BAIRRÃO, J. (1994). A Perspectiva Ecológica na Avaliação de Crianças com Necessidades Educativas Especiais e suas Famílias: o Caso da Intervenção Precoce. *Inovação*, 7: 37-48.
- BAIRRÃO, J. (1998). Os alunos com Necessidades Educativas Especiais, Subsídios para o Sistema de Educação. Edição do Conselho Nacional de Educação, Ministério da Educação.
- BAKER, B., BLACHER, J., CRNIC, K., EDELBROCK, C. (2002). Behavior Problems and Parenting Stress in Families of Three-Year-Old Children With and Without Development Delays. *American Journal on Mental Retardation*. 6:433-444.
- BARANOWSKI, M., SCHILMOELLER, G. (1999). Grandparents in the lives of grandchildren with disabilities: Mother's perceptions. *Education and Treatment of Children*, 22: 427-446.
- BARDIN, L. (2004). *Análise de Conteúdo*. 38 Edição. Lisboa: Edições 70.
- BARNETT, W., BOYCE, G. (1995). Effects on children with Down Syndrome on parents' activities. *American Journal on Mental Retardation*, 100: 115-127.
- BEATTIE, N. (1985). *Professional Parents - Parents Participation in Four Western European Countries*. Filadelfia: The Falmer Press.
- BERESFORD, B., OLDMAN, C. (2002). *Housing Matters: National Evidence Relating to Disabled Children and their Housing*. Policy Press, 2002. Acessível em <http://www.jrf.org.uk/knowledge/findings/socialcare/n72.asp>
- BERNHEIMER, L, GALLIMORE, R., WEISNER, T. (1990). *Ecocultural Theory as a*

Context for the Individual Family Service Plano Journal of Early Intervention, 14: 219-233.

BERNHEIMER, L., KEOGH, B. (1995). Weaving interventions into the Fabric of Everyday Life: An Approach to Family Assessment. Topics in Early Childhood Special Education, 15: 415-433.

BERTALANFFY, L (1938). A quantitative theory of organic growth. Human Biology, 10: 181-213.

BERTALANFFY, L (1950). The theory of open systems in physics and biology. Science, 111:23-29.

BERTALANFFY, L (1950). An outline of General Systems Theory, British Journal for the Philosophy of Science, 1: 139-164.

BLACK, D., URBANOWICZ, M.A.(1987). Family intervention with bereaved children. Journal of Child Psychology & Psychiatry 28,467-76.

BLOOM, B. (1981). The effect of the home environment on children's school achievement. In Bloom (Ed.) All our children learning. (pp.89-102). New York: McGraw-Hill.

BOGDAN, R., BIKLEN, S. (1994). Investigação Qualitativa em Educação. Porto: Porto Editora.

BORGES, M. (1987). Introdução à psicologia do desenvolvimento, Jornal de Notícias, p.26.

BRADFORD, R. (1997). Children, families and chronic disease - psychological models and methods of care. Londres: Routledge.

BRISTOL, M. (1979). Maternal coping with autistic children: the effects of child characteristics and interpersonal support. Unpublished doctoral dissertation. University of North Carolina, Chapel Hill, North Carolina.

BRISTOL, M. (1987). Mothers of children with autism or communication disorders: Successful adaptation and the double ABCXD model. Journal of Autism and Developmental Disorders, 17,469-486

BRONFENBRENNER, U. (1979). The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design. Cambridge, Mass.: Harvard University Press.

BRONFENBRENNER, U. (1986). Ecology of the Family as a Context for Human Development: Research Perspectives. Developmental Psychology, 22: 723-742.

BRONFENBRENNER, U. (1999). Environments in developmental perspective: Theoretical and operational models. In Friedmann et al., Conceptualization and assessment of environment across the life span. (pp.3-30). Washington, DC: American Psychological Association.

- BRONFENBRENNER, U., MORRIS, P. (1998). The ecology of developmental processes. In W. Damon (Org.) Handbook of child psychology. Vol. 1, pp.993-1027. New York, NY: John Wiley & Sons.
- BROWN, L. (1986). The « Why Question » in Instructional programs for People who are Severely Intellectually Disable. In: Bredidian e S. Calculator (Eds) Communication Assessment and Intervention for Adults with Mental Retardation, 139-153. San Diego: College Hill Press.
- BROWN, L. (1979). A strategy for developing chronological age appropriate and functional curricular content for severely handicapped adolescents and young adults. Journal of Special Education. Vol. 1, n.13.
- BRUNER, J. (1989). Culture and human development. Invited address to the biennial meeting of the Society for Research in Child Development.
- BURDEN, R L (1980). Measuring the effects of stress on the mothers of handicapped infants: Must depression always follow? Chi/d: Cara, Health and Development, 6: 111-125.
- CARNEY, J. (1987). Working with Families. In Educating Children with Multiple Disabilities: A Transdisciplinary Approach (Orelve & Sobsey, Eds), pp. 315-338, Baltimore: Paul Brookes.
- CARPENTER, B. (1997). Families in context: Emerging Trends in Family Support and Early Intervention. London: David Fulton.
- CARPENTER, B. (1998). Defining the family: towards a critical framework for families of children with disabilities. European Journal of Special Needs Education, 13: 180-188.
- CARPENTER, B. (2000). Sustaining the family: Meeting the needs of families of children with disabilities. British Journal of Special Education, vol. 27, n° 3, 135-144
- CATE, L., HASTINGS, R, JOHNSON, H., TITUS, S. (2007). Grandparent support for Mothers of Children With and Without Physical Disabilities. Families in Society, 88 (1):86-94.
- CECCONELLO, A., KOLLER, S. (2003). Ecological insertion in community: a methodological proposal for studying families under risk situation. Psicologia: Reflexão e Crítica. Vol. 16, nº3, pp.515-524.
- CHEN, D., DOTE-KWAN, J. (1995). Starting Points: Ins1ructional practices for young children whose multiple disabilities include visual impairment. Blind Children Center. Los Angeles. California
- CHEN, D. (1999, a). Learning to Communicate: Strategies for Developing Communication with Infants Whose Multiple Disabilities Include Visual Impairment and Hearing Loss.

- TSBVI. Consulta efectuada em 08/07/2008. In:
<http://www.tsbvi.edu/outreach/seehear/fall99/communicate-db.htm>
- CHO S., SINGER G., BRENNER M. (2001). Adaptation and Accommodation to young Children with Disabilities: A Comparison of Korean and Korean American Parents. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20: 236-249.
- COHEN, L., MANION, L., MORRISON, K. (1989). *Métodos de investigación educativa*. Madrid: La Muralla-1990.
- COLE, M. (1996). *Cultural Psychology*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- COLL, C. (1992). Un Marco de Referencia Psicológico para la Educación Escolar: La Concepción Constructivista del Aprendizaje y de la Enseñanza. In C. Coll; J. Palacios & A. Marchesi (comps.), *Desarrollo Psicológico y Educación, II, Psicología de la Educación*. Madrid: Alianza Editorial, pp. 435- 453.
- CONNOLL Y., BRUNER, J. (1974). Competence: its nature and nurture. Em K. Connolly & J. Bruner (Orgs.), *The growth of Competence* (pp. 33-74). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- CONTRERAS, M., VALENCIA, R (1997). A criança com deficiências associadas. Capítulo XVI In *Coordenação de R Bautista, Necessidades Educativas Especiais*. Lisboa: Dinalivro.
- CORREIA, L (1999) *Alunos com Necessidades Educativas Especiais nas classes regulares*. Porto: Porto Editora.
- CORREIA, L. (2003). *Inclusão e Necessidades Educativas Especiais: Um guia para educadores e professores*. Porto: Porto Editora.
- CORREIA, L., SERRANO, A. (2000). *Envolvimento parental em Intervenção Precoce - das práticas centradas na criança às práticas centradas na família*. Porto: Porto Editora.
- CRNIC, K., FRIEDRICH, W., GREENBERG, M. (1983). Adaptation of families with mentally retarded children. A model of stress, coping and family ecology. *American Journal of Mental Deficiency*, 88, 125-138.
- DAHLSTROM, E. (1989). Theories and ideology of family function, gender, relations and human reproduction. In *Changing Patterns of European Family Life* (K. Boh, M. Back, C. Clason, M. Pankrator, J. Qvortup, B. Sgritta & K. Aerness Eds.), London: Routledge.
- DALE, N. (1996). Frameworks for understanding the family. In *Working with Families of Children with Special Needs: Partnership and Practice* (Dale, N., Ed.), pp. 97-126, London: Routledge.
- DEAFBLIND INTERNATIONAL (2005). Does Europe recognize deafblindness? Disponível

no site http://www.deafblindinternational.org/network_edbn.html.

DEMOS, J. (1979). Images of the American family, then and now. In V. Tufte & B. Myerhoff (Eds.), *Changing images of the family*. (pp.43-60). New Haven, CT: Yale University Press.

DEPIERRIS (1904). *Efeitos do tabaco sobre a alma ou sobre as manifestações transcendentais da vida. Sua influencia sobre a criminalidade, o suicídio, a morte súbita, a loucura*. Lisboa: Typographia do Diário Ilustrado.

DINIZ, A. (2011). *Tecnologias na Surdocegueira Adquirida como forma de apoio à autonomia, comunicação, escolarização e lazer*. Tese de Mestrado, Instituto Superior de Educação de Lisboa, Lisboa.

DYSON, L. (1997). Fathers and Mothers of School-Age Children with Developmental Disabilities: Parental Stress, Family Functioning, and Social Support. *American Journal on Mental Retardation*, 102: 267-279.

DORADO, G. (2004) *Sistemas de comunicación de personas surdocegas*. In ALVAREZ. D. (org.) *La sordoceguera. Un análisis multidisciplinar*. Madrid: ONCE, Organización de Ciegos de España.

DUNLAP, W., HOLLINGSWORTH, J. S. (1977) How Does a Handicapped Child Affect the Family? Implications for Practitioners. *The Family Coordinator*. July, pp. 286-93.

DUNST, C., LEET, H., TRIVETTE, C. (1988). Family resources, personal well-being and early intervention. *Journal of Special Education*, 22(1), 108-116.

DUNST, C., TRIVETTE, C., DEAL, A. (1988). *Enabling and empowering families: Principles and guidelines for practice*. Cambridge, MA: Brookline Books.

EPSTEIN J. L. (1992). *School And Family Partnerships*. Baltimore: Center on Families, Communities, Schools, and Children's Learning, Johns Hopkins University.

ERIKSON, E. H., *Infância e sociedade*, Zahar, 1976, p.229

FALVEY, M. A. (1986). *Community-based curriculum: Instructional strategies for students with severe handicaps*. Baltimore: Paul H. Brookes. ...

FALVEY, M. A. (1989). *Community-based curriculum: instructional strategies for students with severe handicaps*. Baltimore: Paul H. Brookes.

FARBER, B. (1959). Effects of a severely retarded child on family integration. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 24(2), 1-112.

FARBER, B., RYCKMAN, D. (1965). Effects of severely mentally retarded children on family relationships. *Mental Retardation Abstracts*, 2: 1-17.

FERGUSON, P. M. (1994). *Abandoned to their fate: Social policy and practice toward*

- severely retarded people in America. 1820-1920. Philadelphia: Temple University Press.
- FERGUSON, P.M. (2002). A place in the family: An historical interpretation of research on parental reactions to having a child with a disability. *The Journal of Special Education*, 36:124-130.
- FERGUSON, N., WATT, J. (1980). The mothers of children with special needs. *Scottish Educational Review*, 12: 21-31.
- FEWELL, R. F. (1986). The measurement of family functioning. In L. Bickman & D. L. Weatherford (Eds.) *Evaluating early intervention programs for severely handicapped children and their families* (pp. 263-310). Austin, TX: Pro. Ed.
- FLYNT, S., BWOOD, T. (1989). Stress and Coping of Mothers of Children with Moderate Mental Retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 94: 278-283.
- FRANÇA, R. (2000). *A dinâmica da relação na fratria da criança com Paralisia Cerebral*. Quarteto Editora.
- FREY, K., GREENBERG, M., FEWELL, R. (1989). Stress and Coming among parents of handicapped children: A Multidimensional Approach. *American Journal on Mental Retardation*, 94: 240-249.
- FRYDMAN, M., RITUCCI, G. (1988). Le développement de l'attitude altruiste: expérimentation et évaluation d'un programme centre sur le comportement d'aide. *Enfance*, 3-4 73-85.
- GABEL, H., MCDOWELL D., CERRETO M. (1983). Family adaptation to the handicapped infant. In Garwood, SG, and Fewell, RR Fewell (Eds.), *Educating handicapped infants* (pp. 455-493). Rockville, MD: Aspen.
- GALLAGHER, J., BECKMAN, P. CROSS (1983). Families of handicap children: Sources of stress and its amelioration. *Exceptional Children*, 50: 10-19.
- GALLAGHER, P. A., FIALKA, J., RHODES, C. & AECENEUX, C. (2002). Working with families: rethinking denial. *Young Exceptional Children*, Vol. 5, nº 2, 11-17.
- GALLIMORE, R., BERNHEIMER, L., WEISNER, T. (1999). Family life is more than managing crisis: Broadening the agenda of research on families adapting to childhood disability. In *Developmental Perspectives on children with High-Incidence Disabilities* (R. Gallimore, L. Bernheimer, D. MacMillan, D. Speece, T. Wesisner, & S. Vaughn Eds.), pp. 55-80, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.
- GALLIMORE, R., COOTS J., WEISNER, T. GARNIER H., GUTHRIE D. (1996). Family Responses to young children with developmental delays II: accommodation Intensity and Activity in Early and Middle Childhood, *American Journal on Mental Retardation*,

101: 215-232.

GALLIMORE, R., GOLDENBERG, C., WEISNER, T. (1993). The social construction and subjective reality of activity settings: Implications for community psychology. *American Journal of Community Psychology*, 21 (4): 537-559.

GALLIMORE, R., WEISNER, T., BERNHEIMER, L., GUTHRIE D., NIHIRA K. (1993). Family Responses to Young children with developmental delays: Accommodation activity in Ecological and Cultural Context. *American Journal on Mental Retardation*. 98: 185-206.

GALLIMORE, R., WEISNER, T., KAUFMAN, BERNHEIMER, L. (1989). The Social Construction of Ecocultural Niches: Family Accommodation of Developmentally Delayed Children. *American Journal on Mental retardation*, 94: 216-230.

GAMEIRO, J. (1992). *Voando sobre a psiquiatria. Análise epistemológica da psiquiatria contemporânea*. Porto: Edições Afrontamento.

GARCIA, A. (2011). Síndrome de rubéola congénita: desafios en el cuidado de la salud – un guia para padres y profesionales, 45-62.

GARFINKEL, H. (1967). *Studies in ethnomethodology*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.

GASPAR, T. (2013), OLIVEIRA A., REBELO A., BRANQUINHO C., MARTINHO F., CONCEIÇÃO L., ANTUNES M., SILVA P., *Projeto Surdocegueira: Um modelo de intervenção*, Universidade Lusíada editora.

GENSE, D., J. e GENSE, M. (2004). The Importance of Orientation and Mobility Skills for Students Who Are Deaf-Blind. DB-LINK. The National Information Clearinghouse on Children Who Are Deaf-Blind. Hellen Keller National Center, Perkins School for the Blind, Teaching Research. Agosto. Revisto.

GERVILLA, A. y otros (1989). *Didáctica Aplicada a La Escuela Infantil. Volume I*. Málaga: Ediciones Edinford S.A.

GERVILLA, A. y otros (1989). *Organización Escolar Aplicada a la Escuela Infantil*. Málaga: Ediciones Edinford S.A.

GERVILLA, A. (2000). *Didáctica y formación del profesorado – Hacia un nuevo paradigma?* 213-228. Málaga: Editorial Dykinson

GERVILLA, A. (2001). *Família y Educacion 1*. Málaga: Gráficas San Pancrácio.

GERVILLA, A. (2001). *Família y Educacion 2*. Málaga: Gráficas San Pancrácio.

GERVILLA, A. (2003). *Creatividad Aplicada. Una apuesta de futuro. Tomo I*. Málaga: Dykinson, SL.

GHIGLIONE, R., MATALON, B. (1978). *O Inquérito - Teoria e Prática*, Colecção

"Sociologias", 2º Edição. Lisboa: Certa.

GLASER, B., STRAUSS, A (1967). The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research. Chicago: Aldine.

GLIDDEN, L. (1989). Parents for children, children for parents: The adoption alternative. Washington DC: American Association on Mental Retardation.

GLIDDEN, L. (1993). What we do not know about families with children who have developmental disabilities: Questionnaire on resources and stress as a case study. American Journal on Mental Retardation, 97,481-495.

GOLDENBERG, I., GOLDENBERG, H. (1985). Family Therapy: An Overview. Pacific Grove, CA: Brooks/Cole.

GODENBERG, C., REESE, L., GALIMORE, R. (1992). Context effects on the use of home literacy materials in Spanish-speaking children's homes. American Journal of Education,100:497-536.

GOLDSTEIN, S., STRICKLAND, B., TURNBULL, CURRY, L. (1980). An observational analysis of the IEP conference. Exceptional Children, 46, 278-286.

GOMES, F., BOSA, C. (2004). Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com Transtornos Globais do Desenvolvimento. Estudos de Psicologia 2004, 9(3), 553-561.

GÓMEZ, G. e tal. (1996). Metodologia de la investigacion cualitativa. Málaga: Ediciones Aljibe.

GUERREIRO, D (2011). Comunicar e Interagir – Um novo paradigma para o direito à participação social das pessoas com deficiência. Edições Universitárias, 157-180, 229-247.

HAGOOD, L. (s/d). Conversations without Language: building quality interactions with children who are deafblind. TSBVI. SEE/HEAR. Consulta efectuada em 29/07/2006. In: <http://www.tsbvi.edu/Outreach/seehear/archive/conversation.html>

HAND, J., TREWBY, M., REID, P. (1994). When a Family Member has an Intellectual Handicap. Disability & Society. Vol. 9, nº2.

HARRIS, V., MCHALE, S. (1989). Family Life Problems, Daily Caregiving Activities, and the Psychological Well-Being of Mothers of Mentally Retarded Children. American Journal on Mental Retardation. Vol.94, nº3:231-239.

HARRY, B. (1992). An ethnographic study of cross-cultural communication with Puerto Rican American families in the special education system. American Education Research Journal. 29:471-494.

- HARRY, B. (2002). Trends and issues in serving culturally diverse families of children with disabilities. *The Journal of Special Education*. *Velo* 36, nº3:132-140(9)
- HARRY, B., RUEDA, R., KALYANPUR, M. (1999). Cultural reciprocity in socio-cultural perspective: Adapting the normalization principle for family collaboration. *Exceptional Children*, 66:123-136.
- HELLER, K., KENNEDY, C. (2011). Etiologies and Characteristics of Deaf-Blindness. Seção 2, capítulo 4, p. 37-49.
- HEWARD, W., ORLANSSKY, M. (1984). *Exceptional Children An Introductory Survey and Special Education*. Columbus, Ohio: Charles Merrill Publishing Company.
- HILL, R. (1958). Social stresses on the family. 1. Generic features of families under stress. *Social Casework*, 49, 139-150.
- HOCKE, R. (1995). *Forty studies that changed Psychology: explorations into the history of psychological research* (2a ed.). Upper Saddle River, New Jersey: Prentice-Hall.
- HOLROYD, J., MCARTHUR, G. (1976). Mental Retardation and Stress on the parents: a contrast between Down's Syndrome and childhood autism. *American Journal of Mental Deficiency*, 80:431-436.
- IBERNÓN, F., BONAFÉ, J.M. (2008). Innovar en la teoría y en la práctica, en *Cuadernos de Pedagogía*, nº 385 (Dezembro de 2008).
- INE, I.P., (2015), *Revista de Estudos Demográficos, A Surdocegueira em Portugal, caracterização da população segundo idade e sexo*, 27-38.
- ISPCC (2005). An exploratory study of the impact of childhood disability on individual members, relationships, family life and dynamics.
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA (2004). *Classificação Nacional das Profissões*. Acessível em www.ine.pt/ProdServ7nomenclaturas/Cnp1994.Asp
- JACKSON, D. (1965). The study of the family. *Family Process*, 4:1.
- JACQUES, R (2003). *Family Issues*. *Psychiatry*, 2:9, 39-42.
- JOHNSON, D., JOHNSON, R. (1981). The integration of the handicapped into the regular classroom: Effects of cooperative and individualistic instruction. *Contemporary Educational Psychology*. 6, 344-353.
- JONES, J., PASSEY, J. (2004). Family Adaptation, Coping and Resources: Parents Of Children with Developmental Disabilities and Behaviour Problems. *Journal on Developmental Disabilities*. Vol. 11, 1:31-46.
- KALYANPUR, M., RAO, S. (1991). Empowering low-income black families of handicapped children. *American Journal of Orthopsychiatry*, 61 :523-532.

- KATZ, M. (1983). *Poverty and policy in American history*. New York: Academic Press.
- KAUFMAN, S. (1988). *Retarded isn't stupid, Mom!* Baltimore: Brookes.
- KAZAK, A. E., MARVIN, R. S. (1984). Differences, difficulties, and adaptation: Stress and social networks in families with a handicapped child. *Family Relations*, 33, 67-77.
- KEOGH, B., GARNIER, H., BERNHEIMER, L., GALUMORE, R. (2000). Models of Child Family Interactions for Children with Developmental Delays: Child-Driven or Transactional. *American Journal on Mental Retardation*, 105: 32-49.
- KETELE, J., ROEGIERS, X. (1991). *Méthodologie du recueil d'informations*. Bruxelles: Boeck Université.
- KIRK, S., GALLAGHER, J. (2002). *Educação da Criança Excepcional*. São Paulo: Martins Fontes.
- LAVE, J. (1988). *La cognición en la práctica*. Barcelona: Paidós.
- LAZARUS, R. S. (1966). *Psychological stress and the coping process* Nova York: McGraw-Hill.
- LAZARUS, R., FOLKMAN, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. Nova York: Springer.
- UN, S. (2000). Coping and Adaptation in Families of Children with Cerebral Palsy. *Exceptional Children*, 66: 201-218.
- MACMILLAN, D., TURNBULL, A. (1983). Parent Involvement with Special Education: Respecting Individual Preferences. *Education and Training of the Mentally Retarded*, February: 4-9.
- MADUREIRA, I., LEITE, T. (2003). *Necessidade Educativas Especiais*. Lisboa: Universidade Aberta.
- MARCELO, C. (1991). *Aprender a ensinar. Un estudio sobre el proceso de socialización de profesores principiantes*. Madrid: CIDE.
- MARCELO, C. (1994). *Formación del profesorado para el cambio educativo*. Barcelona: PPU.
- MARTÍNEZ S., ROSE, F., SANTILLANA, I. (1995). *Las Autopistas de la Información*. Madrid: Editorial Debate S.A.
- MAYNARD, A., MARTINI, M. (2004). *Learning in Cultural Context: Family, Peers and School*. New York: Kluwer/Plenum.
- MCCUBBIN, H., JOY, C., CAUBLE, A., COMEAU, J., PATTERSON, J., NEEDLE, R. H. (1980). Family stress and coping: A decade review. *Journal of Marriage and the Family*, 42, 855-871.
- MCCUBBIN, M., MCCUBBIN, H. (1991). *Family stress theory and assessment*. The

resiliency model of family stress. Adjustment, and adaptation. McCubbin, H., Thompson, A, Family assessment inventories for research and practices, pp.3-32. Madison: University of Wisconsin-Madison.

MCCUBBIN, H., PATTERSON, J. (1983). The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation. In H. I. McCubbin, M. B. Sussman & J. M. Patterson (Eds.), Social stress and the family: Advances and developments in family stress theory and research. New York: Haworth.

MELLA, Orlando. (1998) Naturaleza y orientaciones teórico-metodológicas de la investigación cualitativa. Disponível em: <<http://www.reduc.cl/reduc/mella.pdf>>. Acesso em: 6 de Agosto de 2005.

MEYER, D. (2004). Pais de Crianças Especiais - Relacionamento e Criação de Filhos com Necessidades Especiais. São Paulo: M. Books.

MEYER, E., BAILEY, D. (1993). Family-centered care in early intervention: Community and hospital settings. In Simeonsson, J. P & Simeonsson, R. J. (Eds.), Children with special needs: Family, culture, and society (pp. 181-209). Orlando, FL: Harcourt Brace Jovanovich.

MILES, B. (1998). Overview on Deaf-Blind. DB-LINK. The National Information Clearinghouse on Children Who Are Deaf-Blind. Hellen Keller National Center, Perkins School for the Blind, Teaching Research. Dezembro. Revisto.

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO (1992). Os Intervenientes na aplicação do Decreto-Lei nº319/91. Lisboa: D.G.E.B.S.

MINK, I., NIHIRA, K. (1986). Family Life-Style and Child Behaviors: A Study of Direction of Effects. *Developmental Psychology*, 22: 610-616.

MINUCHIN, S. (1979). *Families en thérapie*. Paris: Ed. J. P. Delarge.

MINUCHIN, S. (1990). *Famílias: funcionamento e tratamento*. Porto Alegre: Artes Médicas.

MITLER, P. (1979). *People not Patients*. London: Methuen e Co Ltd.

MITTLER, P. (1995). Education for all or some? International principles and practice. *Australasian Journal of Special Education*, 19(2),5-15.

NIHIRA K., MINK, I., MEYERS, E. (1985). Home Environment and Development of Slow Learning Adolescents: Reciprocal Relations. *Developmental Psychology*, 21: 784-794.

NIHIRA K., WEISNER, T., BERNHEIMER, L. (1994). Ecocultural Assessment in Families of Children with Developmental Delays: Construct and Concurrent Validities. *American Journal on Mental Retardation*, 98: 551-566.

NUNES, C. (2001). *Aprendizagem Activa na Criança com Multideficiência - guia para*

educadores. Lisboa: Ministério da Educação.

NUNES, C. (2002). Crianças e jovens com multideficiência e surdocegueira - Contributos para o sistema educativo. Ministério da Educação. Departamento de Educação Básica.

NUNES, C. (2004). Crianças com multideficiência sem linguagem oral expressiva: formas de comunicação mais utilizadas para fazer pedidos, (p.5). Dissertação de mestrado, Universidade Católica Portuguesa.

NUNES, C. (2008). Alunos com Multideficiência e com Surdocegueira Congénita. Organização da Resposta Educativa. Ministério da Educação. Direcção Geral de Inovação e Desenvolvimento Curricular. Direcção de Serviços de Educação Especial e do Apoio Sócio-Educativo. Lisboa.

NYSTAP (s/d). Orientation and Mobility for Children Who Are Deafblind. Fact Sheet 20. Nova Iorque State Technical Assistance Project. Serving Children and Youth Who Are Deafblind. Teachers College, Columbia University. Consulta efectuada em 29/06/2006. In: <http://www.tc.columbia.edu/NYSTAP>

OGBU, J. (1981). Origins of Human Competence: A Cultural-Ecological Perspectiva. *Child Development*, 52: 413-429.

OMS (2012). Relatório Mundial sobre deficiência, Disponível no site da internet http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44575/4/9788564047020_por.pdf

439/742

ONCE (s.d.). La Surdoceguera: Um Mundo por Descubrir. Fundación ONCE para las Personas con Surdoceguera. Disponível no site da internet <http://www.foaps.es/documentos-informativos/FOAPS-castellano.pdf>.

ORELOVE, SOBSEY (2000). *Educating Children with Multiple Disabilities: a Transdisciplinary Approach*. 3ª Edição. Baltimore: Paul Brooks.

OMS (2004). Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). Lisboa: Direcção Geral de Saúde. Consulta efectuada em 27/06/2015. In: www.dgicd.min-edu.pt/fichdown/ensinoespecial/CIF1.pdf

PATERSON, M. (1993). The financial impact of disability on the family: Issues and interventions. *Family Community Health*, 16(3): 46-55.

PEREIRA, F. (1996). As Representações dos Professores de Educação Especial e as Necessidades das Famílias, SNR nº8. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação.

PERLA, F., DUCRET, W. (s/d). Basic Orientation and Mobility for Children With Multiple Disabilities: a starting point. Consulta efectuada em 29/06/2006. In: <http://www.icevi.org/publications/icevix/wshops/0400.html>.

PSATHAS, G. (1973). *Phenomenological sociology*. New York: Wiley.

- RAMEY, S., KRAUSS, M., SIMEONSSON, R. (1989). Research on families: Current assessment and future opportunities. *American Journal on Mental Retardation*, 94(3), 2-4.
- REBELO, A. (1996). *Comunicar com a Pessoa Surdocega*. Casa Pia de Lisboa.
- REIS, D. A. (2004) *La sordoceguera. Un análisis multidisciplinar*. Madrid: ONCE, Organización de Ciegos de España. Consulta efetuada em 29/06/2014. In: <http://www.deafblindinternational.org/>
- REISS, D., OLIVERI, M. (1980). Family paradigm and family coping: A proposal for linking the family's intrinsic adaptive capacities to its responses to stress. *Family Relations*, 29, 431-444.
- RELVAS, A. (2004). *O Ciclo Vital da Família. Perspectiva Sistémica*. 3º Edição. Porto: Edições Afrontamento.
- RELVAS, A., ALARCÃO, M. (2002). *Novas Formas de Família*. *Psicologia Clínica e Psiquiatria* nº17. Coimbra: Quarteto.
- RINCÓN, D. (1999), *Técnicas de Investigación en Ciencias Sociales*, Madrid: Dykinson.
- ROBERTS, R, WASIK, B., CASTO, G. & RAMEY (1991). Family support in the home. *American Psychologist*, 46 (2):131-137.
- RODRIGO, M., PALÁCIOS, J. (1998). *Família y desarrollo humano*. Madrid: Alianza Editorial.
- RODRIGUEZ, G. (1917). *Los niños mentalmente anormales*. Madrid: Lectura.
- ROTHMAN, D. J. (1971). *The discovery of the asylum: Social order and disorder in the new republic*. Boston: Little, Brown.
- SALISBURY, C. (1987). Stressors of parents with young handicapped children. *Journal of the Division for Ear/y Childhood*, 11, 154-160.
- SAMEROFF, A. (1975). Early influences on development: Fact or fancy. *Merrill Palmer Quarterly*, 21,267-294.
- SAMEROFF, A. (1990). Neo-environmental perspectives on developmental theory. In *Issues in the developmental approach to mental retardation*. In R Hodapp, J. Burack & E. Zigler (Eds.), pp. 93-112, Cambridge University Press.
- SAMEROFF, A., CHANDLER, M. (1975). Reproductive risk and the continuum of caretaking casualty. In *Review of the chi/d development research*. (F. Horowitz, M. Hetherington, S.Scarr-Salapatek & G. Siegel Eds.), Vol. A, pp. 187-244, Chicago: University of Chicago Press.
- SAMPAIO, D., GAMEIRO, J. (1985). *Terapia Familiar*. Porto: Edições Afrontamento.

- SARAMAGO, A, GONÇALVES, A, NUNES, C., DUARTE. F., AMARAL, I. (2004). Avaliação e Intervenção em Multideficiência. Coleção "Apoios Educativos". Nº10. Lisboa: Ministério da Educação.
- SELTZER, M., GREENBERG, J., FLOYD. F., PETTEE. Y., HONG J. (2001). Life Course Impacts of Parenting a Child with a Disability. *American Journal on Mental Retardation*, 106: 265-286.
- SENSE (2003) Rubella Update. Talking Sense. Consulta efectuada em 29/11/2014. In: http://www.sense.org.uk/publicationslibrary/allpubs/talking_sense/rubellaupdate.html
- SERPA, S. (2003). Manual para Pais de Surdocegos e Múltiplos Deficientes Sensoriais. Sense International (América Latina). Tradução para português por Lilia Giacomini. Grupo Brasil de Apoio ao Surdocego e ao Múltiplo Deficiente Sensorial. 1.ª Edição no Brasil.
- SEVILHANO (1998), M. (org.). Nuevas tecnologías, medios de comunicación y Educación por los niños com discapacidad. Madrid: Editorial CCS.
- SHATZMAN, L., STRAUSS, A (1973). *Field Research Strategies for a Natural Sociology*. Englewood Cliffs: Prentice Hall.
- SHEVIN, M., KLEIN, N. (1984). The importance of choice-making skills for students with severe disabilities. *Journal of the Association for the Severely Handicapped*, 9, 159-156.
- SHONKOFF, J., HAUSER-CRAM, P., UPSHUR, C. (1992). Development of infants with disabilities and their families. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 57(6, Seria I N°230).
- SILVA, M. (2005). Necessidades Educativas Especiais: da Identificação à Intervenção. Consulta efectuada em 30/05/2009. In: <http://www.grupolusofona.pt/pls/portal/docs>
- SILVA, P. (2003). Escola-Família, uma Relação Armadilhada - Interculturalidade e Relações de Poder, *Biblioteca das Ciências do Homem, Ciências da Educação*, nº7. Porto: Edições Afrontamento.
- SIMEONSSON, R (1994). Towards an Epidemiology of Developmental, Educational, and Social Problems of Childhood. In R J. Simeonsson (Ed.), *Risk, Resilience & Prevention. Promoting the Wellbeing of all Children*. Baltimore: Paul Brookes.
- SIMEONSSON, R, BAILEY, D. (1988). Family assessment in early intervention (pp. 38). Columbus, OH: Charles E. Merrill.
- SIMEONSSON, R., BAILEY, D. (1990). Family Dimensions in early intervention. In S. J. Miesels & J. P. Shonkoff (eds.), *Handbook of Early Childhood Intervention*. Cambridge: Cambridge University Press.

- SIMEONSSON, R, HUNTINGTON, G., MCMILLEN. J., HAUGH-DODDS, A, HALERIN, D., ZIPPER, L, LESKINEN, M., LANGMEYER, D. (1996). Services for young children and families: Evaluating Intervention Cycles. *Infants and Young Children*. 9(2):31-42.
- SKINNER, R., CLEESE, J. (1990). *Famílias... e como (sobre)viver com elas*. Porto: Edições Afrontamento.
- SKINNER, D., RODRIGUEZ, P., BAILEY, D. (1999). Qualitative analysis of latino parents' religious interpretations of their child's disability. *Journal of Early Intervention*.22:271-285.
- SLOPER, P., TURNER, S. (1993). Risk and resistance factors in adaptation of parents of children with severe physical disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34, 167-188
- SMITH, M., LEVACK, N. (1996). *Teaching students with Visual and Multiple Impairments – a Resource Guide*. Texas School for the Blind and Visual Impaired.
- SNELL, M. (1978). *Systematic instruction of the moderately and severely handicapped*. Columbus, Ohio: Charles E., Merrill.
- SNRIPD (2006). 1º Plano de Acção para a Integração das Pessoas com Deficiências ou Incapacidade. Acessível em <http://www.snripd.pt/document/PAIPDIdesenv.pdf>
- SONTAG, E, SMITH, J & SAILOR, W. (1977). The severely/profoundly handicapped: Who are they? Where are we? *Journal of special education*. 11 :5-11.
- SOUSA, J. (2007). *Evolução dos modelos conceptuais e da política no domínio das pessoas com deficiências e incapacidades*. Comunicação apresentada no Seminário "CIF- Um novo modelo Conceptual na Avaliação da Necessidades Educativas Especiais", Sines.
- SPRINTHALL, N., SPRINTHALL, R (1993). *Psicologia Educacional - uma abordagem desenvolvimentista* (pp. 117-119,594). Lisboa: Editora McGraw-Hill de Portugal.
- STENHOUSE, L. (1984). *Investigación e desarrollo del currículo*. Madrid: Morata.
- STERN, D., *Bebé-mãe: primeira relação humana*, Moraes, 1980, p. 16
- SUELZE, M., KEENAN, V. (1981). Changes in family support networks over the life cycle of mentally retarded persons. *American Journal of Mental Deficiency*, 86:267-274.
- SUPER, C., HARKNESS, S. (1980). *Anthropological perspectives on child development: New directions for chi/d development*. N°8. San Francisco: Jossey-Bass.
- SUPER, C., HARKNESS, S. (1986). The developmental niche: A conceptualization at the interface of child and culture. *International Journal of Behavior Development*, 9: 1-25.
- THARP, R., GALLIMORE, R (1988). *Rouing minds to life: Teaching, learning, an schooling*

in social context. Cambridge: Cambridge University Press.

- TIETZE, W. (1986). The pre-primary project: An overview. Munster: I.E.A., Preprimary Project.
- TIETZE, W., ROSSBACH, H. G. (1984). A conceptual framework to the analysis of socialization environments. Groningen. Paper presented at the Inaugural European Conference of the International Society for the Study of Behavioral Development.
- TRIVETTE, C., DUNST, C., BOYD, K., HAMBY, D. (1995). Family-Oriented Program Models, Helping Practices, and Parental Control Appraisals. *Exceptional Children*, 62: 37-248.
- TURNBULL, A., BROTHERRSON, M., SUMMERS, J. (1985). The impact of deinstitutionalization of families. In R Bruininks & K. Lakin (Eds.) *Living and learning in the least restrictive environment*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- TURNBULL, A., SUMMERS, J., BROTHERRSON, M. (1986). Family life cycle: Theoretical and empirical implications and future directions for families with mentally retarded members. In Gallagher & Vietze (Eds.), *Families of handicapped persons: Research, programs and policy issues* (pp. 45-66). Baltimore: Paul H. Brookes.
- TURNBULL, A., TURNBULL, H. (1986). *Families, Professionals, and Exceptionality: A Special Partnership*. Merrill Publishing Company, Ohio.
- TURNBULL, A., TURNBULL, H. (1990). *Families, Professionals and Exceptionality: a Special Partnership*. Columbus: Charles E Merrill.
- UNESCO (1977). *Table Ronde International: "Image du Handicapé Proposées au Grand Public"*. Paris: UNESCO.
- UNESCO (1994). *Declaração de Salamanca e Enquadramento da Acção – Necessidades Educativas Especiais*. Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura e Ministério da Educação e Ciência de Espanha.
- UNESCO (2001). *Understanding and Responding to children's Needs in Inclusive Classrooms: A Guide for teachers*. Paris: UNESCO. Acessível em <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001243/124394e.pdf>
- VAN DIJK, J. (s.d.). O desenvolvimento da comunicação. Disponível no site http://www.ahimsa.org.br/centro_de_recursos/projeto_horizonte/DESENVOLVIMENTO_DA_COMUNICACAO_VAN_DIJK.pdf.
- VIEIRA, F., PEREIRA, M. (2003). *Se houvera quem me ensinara... A educação de Pessoas com Deficiência Mental*. Textos de Educação, 28 Edição. Coimbra: Fundação Calouste Gulbenkian. Serviços de Educação.

- VILLACRÉS, S. (2005) Mis aventuras en el planeta soledad. In Ministério de Educación y Cultura de Ecuador. Disision Nacional de educación especial. La surdoceguera: una discapacidad singular.
- VIÑAS, P. (2004) La educación de las personas sordociegas. Diferencias y proceso de emediación. In REIS, D. A. (org.) La sordoceguera: un análisis multidisciplinar. Madrid ONCE, Organización de Ciegos de España.
- VIVAR, D. (2003). El Papel de Las tecnologías en Educación Infantil, Estudio Español y Canadiense. Málaga: Editorial Dykinson, S.L.
- VYGOTSKY, L. (1978). Mind in society: The development of higher psychological processes. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- WEISNER, T. (1984). Ecocultural niches of middle childhood: A cross-cultural perspective. In Collins W. A. (Ed.), Development during middle childhood: The years from six to twelve. (pp.335-369). Washington, DC: National Academy of Sciences Press.
- WEISNER, T. (1987). Socialization for parenthood in sibling caretaking societies. In J. B. Lancaster, J. Altmann, A. Rossi & I. R. Sherrod (Eds.), Parenting Across the lifespan. Biosocial dimensions. (pp. 237-270). New York: Aldine du Gruyter.
- WEISNER, T. (1997). The ecocultural project of human development: Why ethnography and its findings matter. *Ethos*, 25(2):177-190.
- WEISNER, T., BAUSANO, M., KORNFEIN, M. (1983). Putting family ideais into practice: Pronaturalism in conventional and nonconventional California families. *Ethos*, 11:278-304.
- WEISNER ,T., BEISER, L., STOLZE, L. (1991). Religion and the families of developmentally delayed children. *American Journal on Mental Retardation*, 95(6):647-662.
- WEISER, T., GALLIMORE, R. (1985). The convergence of ecocultural and activity theory. Paper read at the annual meeting of the American Anthropological Association. Washington, DC.
- WEISER, T., GALLIMORE, R. (1989). Ecocultural influences on development and developmental delay. Paper presented t the Biennial Meeting of the Society for Research in Child Development. Kansas City, MO.
- WEISNER, T., MATHESON, C., BERNHEIMER, L. (2004). Sustainability of Daily Routines as a Family Outcome. In MAYNARD, A. & MARTINI, M. (Eds.). *Learning in Cultural Context: Family, Peers and School*. New York: Kluwer/Plenum.
- WEST, E. (1993). Stegner, story-telling, and western identity. Paper presented at the

Symposium in Tribute to Wallace Stegner, Missoula Montana, 17 de Setembro.

WHITING, B. (1976). The problem of the packaged variable. In K. Riegel & J. Meacham (Eds.) *The developing individual in a changing world: Historical and cultural issues*. pp. 303-309. Netherlands: Mouton.

WHITING, B. (1960). Culture and social behaviour: A model for the development of social behaviour. *Ethos*, 8: 95-116.

WHITING, B., EDWARDS, C. (1988). *Children of different worlds: The formation of different behaviour*. Cambridge: Harvard University Press.

WHITING, J., WHITING, B. (1975). *Children of six cultures: A psychocultural analysis*. Cambridge: Harvard University Press.

WINTON, R. (1990). Report of the New Mexico Home Memorial 5 Task Force on Young Children and Families (Report 1). New Mexico: New Mexico Home Memorial 5 Task Force on Young Children and Families.

WISHART, M., BINDDER, R., GRAY, O. (1981). Parents' report of family life with a developmentally delayed child. *Child: Care, Health, and Development*, 7:267-279.

WOLFENBERGER, W. (1972). *Principles of normalization*. Toronto: National Institute of Mental Retardation.

ZIGLER, E., HODAPP, R. (1986). *Understanding Mental Retardation*. Nova York: Cambridge University Press.

Referências electrónicas (Web)

A atividade docente no ensino especial (consultado a 23.07.2012)

http://209.85.229.132/search?q=cache:t3ID_a8S4V0J:w3.ualg.pt/~jfarinha/activ_docente/cfed_especial/projec.htm+multidefici%C3%AAncia&hl=pt-PT&ct=clnk&cd=95&gl=pt

A multideficiência - uma abordagem na perspectiva familiar (consultado a 30.09.2014)

<http://www.lerparaver.com/node/87>

Alunos com baixa visão (consultado a 22.07.2012) <http://sitio.dgicd.min->

edu.pt/recursos/Lists/Repositrio%20Recursos2/Attachments/769/Alunos_cegos.pdf

Alunos com Multideficiência (consultado a 04.04.2013)

http://santos.jaml.googlepages.com/Alunos_Multideficiencia_escolas_ensi.pdf

Alunos com multideficiência (consultado a 04.12.2012) <http://pt.wordpress.com/tag/alunos->

com-multideficiencia/

Article Life course impacts of parenting a child with a disability (consultado a 23.11.2013)

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11389667>

Artigo Famílias com filhos portadores de deficiência (consultada a 11.10.2013)

<http://loki.iscte.pt:8080/dspace/bitstream/10071/706/1/Fam%C3%ADlias+com+Filhos+Portadores+de+Defici%C3%AAncia.pdf>

Artigo: Estudo comparativo entre crianças com e sem deficiência (consultado a 02.09.2009)

<http://www.psicologia.com.pt/artigos/textos/A0434.pdf>

Avaliação no Ensino especial (consultado a 22.07.2014) <http://www.dgicd.min->

edu.pt/fichdown/ensinoespecial/indices_manualavalintervmultid.pdf

Center for Children with Disabilities (consultado a 22.05.2012)

<http://www.nichcy.org/Pages/Home.aspx>

Center for Parent Information and Resources (consultado a 22.05.2012)

<http://www.nichcy.org/Disabilities/Specific/Pages/SevereandorMultipleDisabilities.aspx>

Centro de recursos do Ministério da Educação (consultado entre 2011-2013)

http://www.dgicd.min-edu.pt/especial/centrorecursos_MD.asp

Children with disabilities: a longitudinal study of child development and parent well-being (consultado a 13.12.2011) [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11677873?log\\$=activity](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11677873?log$=activity)

Communicate with deafblind articles (consultado a 15.06.2014)

<http://www.tsbvi.edu/Outreach/seehear/fall99/communicate-db.htm>

Comunicação alternativa para o aluno multideficiente (consultado a 27.08.2007)

<http://edif.blogs.sapo.pt/4828.html>

Criança com necessidades educativas especiais como membros da sociedade e sua inclusão no contexto escolar (consultado a 24.10.2013)

<http://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/7623>

DBI (consultado entre 2010-2015) <http://www.deafblindinternational.org/>

DBI review (consultado entre 2010-2015)

<http://www.deafblindinternational.org/dbireview.html>

DBI review española (consultado entre 2013-2015)

<http://www.deafblindinternational.org/dbireviewspanish.html>

Deafblind manual alphabet (consultado a 22.09.2008) <http://www.deafblind.com/card.html>

Deafblind perspectives (consultado a 24.07.2013) <http://www.tr.wou.edu/tr/dbp/>

Definición de Plurideficiência (consultado a 09/03/2011)

<http://www.cpraviles.com/materiales/ProgramaEstimulacionMultisensorial/html/plurideficiencia.html>

Difficulties experienced by families with disabled children. (consultado a 13.12.2011)

http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17956372?ordinalpos=64&itool=EntrezSystem2.PEntrez.Pubmed.Pubmed_ResultsPanel.Pubmed_DefaultReportPanel.Pubmed_RVDocSum

Documentação técnica de Ensino especial (consultado a 12.04.2013) http://www.dgicd.min-edu.pt/fichdown/ensinoespecial/Documentação_tecnica.pdf

Enciclopédia on-line (consultado entre 2012-2015) <http://pt.wikipedia.org/wiki/Internet>

Gabinete de Educação especial do Ministério da Educação (consultado entre 2012-2015)
<http://www.dgicd.min-edu.pt/especial/>

Grandparents as a source of support for parents of children with disabilities (consultado a 13.12.2011)
http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7565147?ordinalpos=92&itool=EntrezSystem2.PEntrez.Pubmed.Pubmed_ResultsPanel.Pubmed_DefaultReportPanel.Pubmed_RVDocSum

Historias reales de sordoceguera (consultado a 22.06.2008)
http://www.sordoceguera.org/vc3/historias_reales/historias_reales.php

Impact of child disability on the family (consultado a 13.12.2011)
http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18060488?ordinalpos=8&itool=EntrezSystem2.PEntrez.Pubmed.Pubmed_ResultsPanel.Pubmed_DefaultReportPanel.Pubmed_RVDocSum

Iniciar comunicación com personas sordociegas (consultado a 15.05.2014)
http://www.sordoceguera.org/vc3/biblioteca_virtual/archivos/82_iniciar_comunicacion_personas_sordociegas.pdf

La Educación de los niños con discapacidades múltiples (consultado a 11.07.2012)
<http://www.fejidif.org/Herramientas/cd/herramientas%20de%20trabajo/Educacion/general/La%20Educaci%F3n%20de%20los%20Ni%F1os%20con%20Discapacidades%20M%FAltiples.pdf>

National Center on Deafblindness (consultado a 24.07.2013) <http://nationaldb.org/>

NEE Praticas de sucesso (consultado a 30.09.2013) http://sitio.dgicd.min-edu.pt/recursos/Lists/Repositrio%20Recursos2/Attachments/417/NEE_Praticas_Sucesso.pdf

Normas orientadoras do Ensino Especial (consultado a 14.03.2014) http://www.dgicd.min-edu.pt/fichdown/ensinoespecial/normas_orientadoras.pdf

Normas para a redação de trabalhos científicos (consultado a 05.03.2008)
<http://www.essa.pt/revista/docs/normas.pdf>

Observatório DGIDC (consultado entre 2011-2015) [http://www.dgipc.min-
edu.pt/especial/CDI_observatorio.asp](http://www.dgipc.min-
edu.pt/especial/CDI_observatorio.asp)

Organizaciones latino americanas de sordoceguera (consultado a 22.06.2008)
http://www.sordoceguera.org/vc3/organizaciones/organizaciones_latinoamericanas.php

PERKINS school for deafblind (consultado entre 2012-2015)
<http://www.perkins.org/school/educational-programs/deafblind>

Programas de Doctorado (consultado entre 2013-2015) www.doctorado.cv.uma.es/

Project for Who Are Deafblind (consultado a 22.07.2012)
<http://cdd.unm.edu/deafblind/about/index.htm>

Projeto de Intervenção para alunos multideficientes (consultado a 27.08. 2007)
<http://edif.blogs.sapo.pt/12282.html>

Projeto multideficiência (consultado a 30.08.2013) [http://www.dgipc.min-
edu.pt/fichdown/ensinoespecial/projecto_MD_2003-04.pdf](http://www.dgipc.min-
edu.pt/fichdown/ensinoespecial/projecto_MD_2003-04.pdf)

Recursos sobre multideficiência (consultado a 19.04. 20013) [http://sitio.dgipc.min-
edu.pt/recursos/Lists/Repositrio%20Recursos2/Attachments/770/multideficiencia.pdf](http://sitio.dgipc.min-
edu.pt/recursos/Lists/Repositrio%20Recursos2/Attachments/770/multideficiencia.pdf)

Recursos técnicos de multideficiência (consultado entre 2012-2015) [http://sitio.dgipc.min-
edu.pt/recursos/Lists/Repositrio%20Recursos2/Attachments/139/catalogo_doc_tecnica.pdf](http://sitio.dgipc.min-
edu.pt/recursos/Lists/Repositrio%20Recursos2/Attachments/139/catalogo_doc_tecnica.pdf)

Relatório de Multideficiência e Surdocegueira (consultado 20.09.2012)
http://www.dgipc.min-edu.pt/fichdown/ensinoespecial/relatórioMDSC_2001.pdf

Relatório Projeto Surdocegueira (consultado a 18.09.2015)
http://www.poatfse.qren.pt/upload/docs/Documentos/Relatorio_surdocegueira_mai_2014.pdf

Revista diversidades (consultado a 02.05.2006) [http://www.madeira-
edu.pt/Portals/7/pdf/revista_diversidades/revistadiversidades_9.pdf](http://www.madeira-
edu.pt/Portals/7/pdf/revista_diversidades/revistadiversidades_9.pdf)

Revista diversidades Multidificiência (consultado a 06.11.2014)
<http://santos.jaml.googlepages.com/Revistadiversidades.pdf>

Revista do estudo demográfico em Portugal 2015 (consultado a 18.09.2015)

https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOESpubbou=210786633&PUBLICACOESmodo=2

SENCE (consultado a 22.06.2008) <http://www.sordoceguera.org/vc3/index.php>

SENSE (consultado entre 2010-2015) <http://www.senseinternational.org.uk/>

SENSE stories (consultado entre 2010-2015)

http://www.senseinternational.org.uk/pages/en/i_stories.html

Slideshare Multideficiência no contexto educativo (consultado 05.03.2012)

<http://www.slideshare.net/andreadc/multidefincia-no-contexto-educativo-comunicacao-alternativa-para-o-multideficiente>

Sordoceguera articles (consultado entre 2013-2015)

<http://www.sordoceguera.org/vc3/sordoceguera/sordoceguera.php>

Sordoceguera y discapacidad (consultado a 24.07.2013) <http://www.sordoceguera.org>

Técnicas de las familias con niños sordociegos (consultado a 28.09.2014)

http://www.sordoceguera.org/vc3/biblioteca_virtual/archivos/108_tecnicas_sordoceguera_familia.pdf

The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities (consultado a 13.12.2011)

[http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17100949?log\\$=activity](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17100949?log$=activity)

Tradutor on-line (consultado entre 2013-2015) <http://www.babylon.com/tradutor>

Anexos (in CD-rom)

451/742

Agregar pessoas surdocegas, familiares e técnicos no sentido de responder às suas necessidades, representar os seus associados junto das entidades institucionais, cooperar em iniciativas e projetos de interesse mútuo e dinamizar programas veículados à realidade e necessidades da pessoa surdocega, das suas famílias e dos técnicos que atuam diretamente com a problemática da surdocegueira.

Associação Presença – Associação de Pessoas Surdocegas, suas Famílias e Técnicos
(Missão – 2009)

(anexo 1)

1. Carta de apresentação do estudo aos pais



Doutoramento en Educación Infantil - desarrollo y intervención psicoeducativa



Escola Superior de Educação João de Deus | Universidade de Málaga

Caro Encarregado de Educação,

O meu nome é Carmen Pinheiro de Melo (irmã do Pedro Pinheiro da Sala Azul do CAACF), sou Licenciada no curso de Professores do Ensino Básico – 1º ciclo e actualmente sou Directora num Jardim-Escola João de Deus. Sou Doutoranda no Curso de Doutoramento em Educação Infantil – desenvolvimento e intervenção psicopedagógica, ministrado pela Universidade de Málaga em parceria com a Escola Superior de Educação João de Deus.

*Endereço-lhe esta carta para solicitar a sua colaboração no âmbito do trabalho de investigação na área da Multideficiência que tem como tema central **Envolvimento parental no desenvolvimento de crianças/jovens com multideficiência - Adaptações familiares**. Este estudo vai ser aplicado a famílias do Colégio António Aurélio da Costa Ferreira, a quem agradeço toda a colaboração!*

A Família constitui o alicerce da sociedade e é aí que a criança deve encontrar um bom ambiente para o seu desenvolvimento. O nascimento de uma criança causa em qualquer família mudanças às quais se terá de adaptar. A existência de uma criança com Necessidades Educativas Especiais pode adicionar exigências e responsabilidades sociais e económicas, (...) para mencionar apenas algumas.

Esta investigação tem como objectivo compreender como é que as famílias organizam a sua vida a fim de responder às necessidades desse seu filho especial. Como método de recolha de informação, recorrer-se-á à entrevista, à observação e ao diário de campo garantindo aos participantes a confidencialidade das informações. Mais acrescento que me comprometo

quer moral, ética e deontologicamente a respeitar e preservar todos os dados observados e recolhidos junto de V/ Exas.

Gostaria de contar com a vossa colaboração, e assim disponibilizo os meus contactos para que possam esclarecer qualquer dúvida e podermos entrar em contacto directo. Agradeço que entreguem o destacável devidamente preenchido no Colégio António Aurélio da Costa Ferreira, directamente na Secretaria, na Sala ou ao Acompanhante do vosso educando, o mais breve possível.

Grata pela vossa atenção e colaboração,

A Investigadora

Lisboa, 20 de Outubro de 2008.



453/742

Eu, _____ Encarregado de Educação do aluno
_____ da Sala _____ do Colégio António Aurélio da Costa
Ferreira, aceito participar na investigação para a tese de Doutoramento no âmbito do Estudo
**“Envolvimento parental no desenvolvimento de crianças/jovens com Multideficiência –
Adaptações familiares”** desenvolvido pela investigadora Carmen Pinheiro de Melo.

Disponibilizo os seguintes contactos para podermos comunicar:

Telefone _____ Telemóvel _____ E-mail: _____

Assinatura : _____ Data : _____

(anexo 2)

2. Carta de apresentação do estudo ao colégio



Doutoramento en Educación Infantil - desarrollo y intervención psicoeducativa



Escola Superior de Educação João de Deus | Universidade de Málaga

Ao Director do Colégio António Aurélio da Costa Ferreira
Professor Doutor António Rebelo

Caríssimo Sr. Director,

*Venho por este meio confirmar o meu interesse em pedir a autorização de V/ Exa. na obtenção de autorização para colaboração no âmbito da investigação enquadrada no programa da minha Tese de Doutoramento, cujo tema central é o **Envolvimento parental no desenvolvimento de Crianças/Jovens com Multideficiência – Adaptações Familiares.***

A Família constitui o alicerce da sociedade e é aí que a criança deve encontrar um bom ambiente para o seu desenvolvimento. O nascimento de uma criança causa em qualquer família mudanças às quais se terá de adaptar. A existência de uma criança com Necessidades Educativas Especiais pode adicionar exigências e responsabilidades sociais e económicas, (...) para mencionar apenas algumas.

Esta investigação tem como objectivo compreender como é que as famílias organizam a sua vida a fim de responder às necessidades desse seu filho especial.

Assim sendo, gostaria de reiterar permissão para a colaboração do Colégio António Aurélio da Costa Ferreira, na pessoa do seu Director e Professores/responsáveis por cada sala, para possibilitarem a entrega e posterior recolha às respectivas famílias como meio facilitador de comunicação com as mesmas, evitando assim a impossibilidade do estudo.

Destaca-se ainda que os envolvidos no estudo, serão as famílias de crianças/jovens com Multideficiência.

Agradeço desde já toda a atenção dispensada.

Subscreve-se com elevada consideração
A Investigadora

Lisboa, 20 de Outubro de 2008.

455/742



-
- Autorizo que seja cedida colaboração dos funcionários do CAACF para a entrega e recolha da carta de Apresentação do estudo às respectivas famílias dos alunos com Multideficiência.*
- Não autorizo que seja cedida colaboração dos funcionários do CAACF para a entrega e recolha da carta de Apresentação do estudo às respectivas famílias dos alunos com Multideficiência.*


Assinatura _____

Data _____


(anexo 3)

3. Fichas de caracterização - famílias

	
Anexo n.º1	
FICHA DE CARACTERIZAÇÃO DA CRIANÇA/JOVEM COM MULTIDEFICIÊNCIA / SURDOCEGUEIRA	
(Antes de preencher a ficha por favor leia com atenção o guião de preenchimento, em anexo)	
1 – Identificação do estabelecimento de ensino:	
Nome do est. de educação/ensino: _____	Distrito: _____
Telefone: _____ Fax: _____ Email: _____	Concelho: _____
2 – Identificação da criança/ aluno:	
Nome: _____	
Data de Nascimento: ____/____/____	
Concelho de: _____	Distrito de: _____
3 – Identificação do Problema da criança / aluno:	
Multideficiência <input type="checkbox"/>	Surdocegueira <input type="checkbox"/>
A) Áreas Afectadas:	
▶ Motora <input type="checkbox"/>	Especifique: _____
▶ Sensorial:	
Visual: <input type="checkbox"/>	baixa visão <input type="checkbox"/> cegueira <input type="checkbox"/>
Auditiva: <input type="checkbox"/>	surdez profunda <input type="checkbox"/> severa <input type="checkbox"/> moderada <input type="checkbox"/>
Outra: <input type="checkbox"/>	especifique: _____
▶ Intelectual <input type="checkbox"/>	especifique: _____
▶ Comunicação <input type="checkbox"/>	
▶ Comportamento <input type="checkbox"/>	especifique: _____
▶ Saúde <input type="checkbox"/>	especifique: _____
B) Quem identificou o problema da criança / jovem: _____	
C) Informação clínica/médica:	
▶ Patologia _____	
▶ Etiologia _____	



Ministério da Educação



Departamento da Educação Básica

3- Dados sobre o funcionamento da criança/jovem

A) Informação sobre mobilidade:

- ▶ Forma de deslocação _____
- ▶ Usa equipamento específico? Sim Não
 - Especifique o equipamento utilizado _____
 - Que outro tipo de equipamento necessita _____

B) Informação sobre Autonomia Pessoal

- ▶ Independente
- ▶ Independente com ajuda
- ▶ Dependente
- ▶ Indica necessidade de ajuda: sim não

C) Informação sobre as formas de comunicação:

	Compreensiva	Expressiva
Comunicação não simbólica	<p>Formas de comunicação:</p> <input type="checkbox"/> Vocalizações <input type="checkbox"/> Gestos naturais ou convencionais <input type="checkbox"/> Movimentos corporais <input type="checkbox"/> Contacto visual <input type="checkbox"/> Expressões faciais <input type="checkbox"/> Objectos reais <input type="checkbox"/> Tocar Outra. Qual? _____	<p>Formas de comunicação:</p> <input type="checkbox"/> Vocalizações <input type="checkbox"/> Gestos naturais ou convencionais <input type="checkbox"/> Movimentos corporais <input type="checkbox"/> Contacto visual <input type="checkbox"/> Expressões faciais <input type="checkbox"/> Objectos reais <input type="checkbox"/> Tocar Outra. Qual? _____
Comunicação simbólica	<p>Formas de comunicação:</p> <input type="checkbox"/> Fala <input type="checkbox"/> Língua Gestual <input type="checkbox"/> Gestos complexos <input type="checkbox"/> Símbolos gráficos Quais? _____ <input type="checkbox"/> Fotografia <input type="checkbox"/> Desenho <input type="checkbox"/> Imagens <input type="checkbox"/> Objectos simbólicos <input type="checkbox"/> Outra Qual? _____	<p>Formas de comunicação:</p> <input type="checkbox"/> Fala <input type="checkbox"/> Língua Gestual <input type="checkbox"/> Gestos complexos <input type="checkbox"/> Símbolos gráficos Quais? _____ <input type="checkbox"/> Fotografia <input type="checkbox"/> Desenho <input type="checkbox"/> Imagens <input type="checkbox"/> Objectos simbólicos <input type="checkbox"/> Outra Qual? _____

Observações:

Data: ____ / ____ / 200__

Assinatura dos responsáveis pelo preenchimento da ficha

Baseado na “Ficha de Caracterização da criança/jovem com multideficiência/surdocegueira”, elaborada pelo Observatório dos apoios educativos do DEB/NOEEE (2002) in http://appdae.net/documentos/manuais/criancas_e_jovens_m_def.pdf

(anexo 4)

4. Questionário Orientativo da Entrevista

<i>BLOCOS</i>	<i>Nº</i>	<i>QUESTIONÁRIO ORIENTATIVO</i>
Agradecimento e consentimento escrito	1.	Agradecimento pela participação no estudo e relevância do mesmo
	2.	Pedir consentimento escrito – ficha anexa
	3.	Pedir autorização para registo áudio e vídeo (entrevista e educandos)
Constituição do núcleo familiar	4.	Como é composto o seu núcleo familiar? (família biológica/acolhimento)
	5.	Qual é a idade da criança? E dos pais/tutores?
	6.	A criança tem irmãos? Se sim, quais as idades?
	7.	Quais as ocupações e habilitações literárias dos pais/tutores?
	8.	Quais as condições da habitação (quarto individual para a criança)?
Etiologia	9.	Qual é a problemática do vosso filho?
	10.	Qual a causa desses problemas? (congénito/adquirido – peri, neo, pós-natal)
Deteção e confirmação da problemática	11.	Quando é que souberam da existência de problemas?
	12.	Quem detetou a problemática?
	13.	Quem vos transmitiu a notícia?
	14.	Como vos foi transmitida esta notícia?
	15.	Quem estava presente?
Reação progenitores	16.	Qual foi primeira reação perante a notícia?
	17.	Houve aceitação ou rejeição da problemática e da criança? (abandono)
	18.	Houve culpabilização pessoal ou por acusação?
	19.	Qual a atual aceitação da problemática pelos progenitores?
Reação família	20.	Como contou aos outros membros da família?
	21.	Quais as reações obtidas? (apoio ou rejeição)
Reação dos irmãos (caso existam)	22.	Como reagiram ao irmão diferente?
	23.	Como é que explicaram as diferenças aos irmãos?
	24.	Qual foi reação perante a notícia?
	25.	Os irmãos aceitaram ou rejeitaram o irmão diferente?
Reação população	26.	Como contou aos amigos e vizinhos?
	27.	Quais as reacções obtidas? (apoio ou rejeição)
Repercussões	28.	Que efeito teve na vossa relação?

458/742

diretas no casal (papéis maritais)	29.	Tiveram mais filhos? Porquê?
	30.	Quem é que toma as decisões sobre a criança? (comum acordo/liderança)
	31.	Quem é o mais participativo?
	32.	O outro membro valoriza o trabalho do 1º membro?
Repercussões na rotina diária	33.	Que repercussões ocorreram na vossa vida diária?
	34.	O que ficou privado derivado à existência da criança?
	35.	Em que é que enriqueceu a vossa rotina?
Repercussões ao nível residencial	36.	Houve necessidade de mudar de residência?
	37.	Quais as alterações organizativas ao nível do lar?
	38.	Sente necessidade de alterar mais alguma coisa?
Repercussões ao nível laboral	39.	Quais as consequências no emprego?
	40.	Já se sentiu prejudicado ou beneficiado no seu emprego?
	41.	Os seus direitos enquanto responsável pela criança NEE são respeitados?
	42.	Sente necessidade de alguma alteração ao nível laboral?
Necessidades sentidas: Apoio Psicológico	43.	Tiveram algum mecanismo de suporte psicológico? Qual?
	44.	Foram espontâneos ou solicitados por vós?
	45.	Quem é o vosso maior apoio? (família/instituição/outro...)
	46.	Qual a importância dos mesmos?
Comunicação alternativa	47.	Qual é o meio de comunicação utilizado pela criança?
	48.	Conseguem comunicar com a criança?
	49.	Quem vos transmite esse ensinamento?
	50.	É suficiente?
	51.	Procuram mais (in)formação sobre? A quem recorrem?
Futuro	52.	Quais os projetos existentes que assegurem o futuro destas crianças?
	53.	Que garantias têm para o futuro?
	54.	Que receios têm para o futuro?
Agradecimento	55.	Conclusão da entrevista

Obs: A entrevista será acompanhada com registo áudio e vídeo

Notas:

A Investigadora: Carmen Pinheiro de Melo

(anexo 5)

5. Matriz - Observações Naturalistas

FAMÍLIA “ _____ ”

- Origem da Informação: observação direta
- Local: Colégio CEDAACF _____; Centro de férias _____; Convívio Natal ____; Residência _____
- Datas: ____/____/____; ____/____/____; ____/____/____; ____/____/____; ____/____/____

Observações	Domínio	Adaptação

Notas:

A Investigadora: Carmen Pinheiro de Melo

(anexo 6)

6. Matriz - Diário de Campo

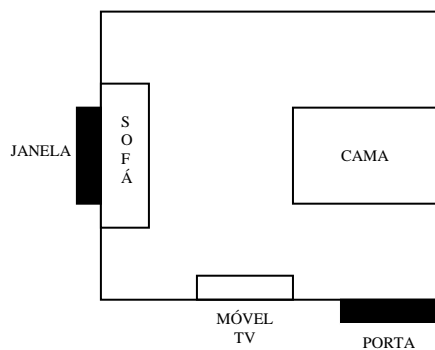
FAMÍLIA “ _____ ”

- Origem da Informação: observação direta ____; relato *off-record* ____ (_____)
- Local: Colégio CEDAACF ____; Centro de férias ____; Convívio Natal ____; Residência ____
- Datas: ____/____/____; ____/____/____; ____/____/____; ____/____/____; ____/____/____

Anotações	Domínio	Adaptação

Planta do quarto da criança “ _____ ” (desenhar)

461/742



(exemplo)

Notas:

A Investigadora: Carmen Pinheiro de Melo

(anexo 7)

7. Entrevistas - Transcrição e codificação

Entrevista Codificada

- FAMÍLIA “A” – Aluna Isabel (21 anos; sala Amarela; mãe Purificação)

Código	Entrevista	Obs.
	Investigadora – Gostaria de começar por lhe perguntar como é composta a sua família, quantas pessoas formam o seu núcleo familiar?	
	Mãe – Somos cinco.	
	Investigadora – Quem são?	
	Mãe – O pai, a mãe, dois irmãos e a A. A A é a mais nova!	Núcleo familiar: pai, mãe, dois irmãos
	Investigadora – Que idades têm os irmãos da A?	
	Mãe – O mais velho tem vinte e oito, o outro tem vinte e cinco e ela tem vinte e um (risos). A A veio lá de cima de Viseu, para cá, tinha oito meses... que ela nasceu lá.	A A tem 21 anos (mais nova)
	Investigadora – Vocês são de Viseu?	
	Mãe – Sim. Viemos para cá trabalhar...	
	Investigadora – E a A, nasceu com algum problema? Ou só foi detectado mais tarde?	
A.1.3.1.1.	Mãe – Não <u>a gente [pais] só começou a notar nela,</u>	
A.1.2.3.1.	<u>tinha ela oito meses de idade.</u>	
	Investigadora – E quem é que começou a detectar esses problemas?	
A.1.4.2.1.	Mãe – <u>Isto foi o médico de família que me mandou para o hospital [...].</u>	
	Investigadora – Ah, foi mesmo o próprio médico...	
A.1.2.3.2.	Mãe – Sim. <u>Tinha oito meses</u>	Problemática: Surdez Profunda
A.1.3.1.2.	<u>e a gente [pais] começou a notar nela... pronto</u>	
A.1.1.1.1.	<u>a gente [pais] fazia certos sons e tudo, e ela não reagia. Depois</u>	
A.1.2.3.3.	<u>tinha então um ano</u>	
A.2.1.1.1.	<u>quando foi fazer o exame no Hospital [...] e aí é que acusou uma surdez profunda.</u>	
	Investigadora – E esse é o único problema da A ou tem mais?	

	Mãe – Não, tem atraso de desenvolvimento, não tem só este, tem... outros...	Problemática: Atraso desenvolvimento
	Investigadora – E a A vê bem?	
	Mãe – Não. Também tem problemas de visão.	Problemática: Problemas visão
	Investigação – E os médicos sabem porque é que isso aconteceu?	
	Mãe – Não... eles procuram se eu tive a Rubéola ou uma coisa qualquer... Ter eu não tive enquanto andei grávida, podia às vezes apanhá-la... pronto mas... que desse por isso... não... no início tive uma alergia só isso.	
	Investigadora – Então os médicos não sabem porque é que a A tem estes problemas?	
	Mãe – Não, os médicos não sabem porque é que a A tem estes problemas, mas acham que foi mesmo da Rubéola. Daquelas borbulhas que eu tive no início. Na altura disseram que era alergia. Mas já vários me disseram que não foi alergia que eu tive, que foi a Rubéola. Mas eu cá não sei nada.	Causa: Rubéola
	Investigadora – Quem vos transmitiu estas notícias foram os próprios médicos?	
	Mãe – Sim, sim.	
	Investigadora – E foi o próprio médico de família que descobriu que a A tinha estes problemas?	
A.1.3.2.1.	Mãe – <u>Sim, foi o próprio médico de família que descobriu que a A tinha estes problemas</u> , porque	Problemática: Surdez profunda
A.1.3.2.2.	<u>ele [médico] notou na vista dela,</u>	
A.1.1.5.1.	<u>porque ela [A] olha assim de lado, porque o olho está defeituoso</u> (imita com gesto a forma de olhar da filha) e então	
A.1.4.2.2.	<u>ele [médico] passou uma credencial para ir lá à [...]</u>	
A.2.1.1.2.	<u>e aí [hospital] é que lhe fizeram os exames e deu a surdez profunda.</u>	
	Investigadora – Voltando à A, depois de se descobrir a problemática que encaminhamento é que vos deram? (...) Foram a mais médicos, mandaram-vos ir a alguma escola?	
A.8.4.3.1.	Mãe – Ela também <u>continua nas consultas da neurologia... e</u>	
A.8.5.1.1.	<u>a médica mesmo da consulta de neurologia é que me indicou este [...]. Porque ela entra... ela ainda era pequena e andou na [...]</u> no núcleo auditivo. Só que depois chegou à idade da escola normal e ainda lhe deram mais um ano, mas só que depois ela <u>teve de sair de lá porque era... da idade dela tinham que sair, pronto. E então arranjaram outra instituição ali em [...].</u>	
	Investigadora – Que tipo de instituição era? Era para surdos?	
A.8.5.1.2.	Mãe – Sim, <u>tinham salas só para crianças assim, quer dizer só surdos. Mas depois começaram-me a dizer que aquela escola não era bem para a A, era para crianças menos atrasadas, ela tinha mais esses problemas e assim, e então... elas é que me indicaram esta [...].</u>	
	Investigação – A A está neste [...] desde que idade?	
	Mãe – Já não me lembro bem... ela já deve estar cá desde os treze ou catorze anos.	
	Investigadora – Então até essa idade andou noutros [...]?	

A.8.5.1.3.	<u>Mãe – Sim... andou a saltitar duns para os outros porque ninguém a queria... Aqui já estive na [...] primeiro e depois está na [...].</u>	
	Investigadora – Portanto neste momento a A tem vinte e um anos, está na sala amarela, mas se recuarmos novamente no tempo, quando vos foi transmitido que a A tinha problemas como é que reagiram?	
	Mãe – (...)	
	Investigadora – A senhora estava sozinha, o seu marido estava consigo?	
A.2.3.3.1.	<u>Mãe – Não, estávamos os dois [progenitores], quer dizer...</u>	
A.1.3.3.1.	<u>Uma cunhada minha, antes de começarmos a andar nas consultas, disse-me mesmo para mim “Olha que a tua menina não ouve.”</u>	
A.1.1.1.2.	<u>Porque ela [tia] batia-lhe as palmas e tudo... e ela não reagia...</u>	
A.3.1.4.1.	<u>mas é que nem me passava pela cabeça. É que eu [mãe] nem gostei da conversa dela [cunhada]! (elevou o tom de voz) É que rejeitei completamente a ideia... Até fiquei chateada com ela por causa disso! Pronto.</u>	
A.2.2.1.1.	<u>Depois comecei a ir ao médico e tudo, e quando o médico me vai dizer isso... eu nem queria acreditar!</u>	
A.3.1.1.1.	<u>Muito eu chorei nessa altura! Pronto, não reagi bem à conversa dele! Só que depois eu pensava, na minha ideia, pensava que só a minha é que tinha este problema, está a perceber?</u>	
A.8.5.2.1.	<u>Só que depois comecei a andar nas consultas com ela, na consulta de auditivo, depois também, teve já uma prótese mas rejeitou-a também... e diz [médico] que não vale a pena estar a tentar. E depois</u>	
A.8.1.2.1.	<u>comecei a andar assim nas consultas todas as semanas... e aí, pronto,</u>	
A.3.1.6.1.	<u>já me comecei a conformar.</u>	
A.3.1.1.2.	<u>Estou triste e assim... estou triste e tudo,</u>	
A.3.1.6.2.	<u>mas já me conformei porque já vi mais crianças, ainda piores que a minha! Mas nessa altura fiquei mesmo, mesmo abalada!...</u>	
	Investigadora – E o pai, como é que reagiu?	
A.3.6.3.1.	<u>Mãe – Ui, o pai quase que batia no médico! Disse se soubesse não tinha vindo para Lisboa!</u>	
A.3.6.6.1.	<u>Mas depois os outros pais, das consultas, falaram connosco e olhe, [pai] também teve de se conformar.</u>	
A.3.6.1.1.	<u>Mas ficou [pai] muito abalado, mesmo muito triste.</u>	
	Investigadora – E os irmãos, como é que reagiram?	
A.4.2.1.1.	<u>Mãe – Oh, os irmãos nem se aperceberam... também eram pequeninos nessa altura, também era só diferença de três anos dela... Isto foi ao ano, ela veio com oito meses lá de Viseu, o meu mais velho tinha seis anos, que veio aqui para a primária, e o outro tinha uns três anitos...</u>	
	Investigadora – E hoje em dia, eles dão-se bem com a A?	
A.4.2.2.1.	<u>Mãe – Sim, sim! (entusiasmo) Tanto ela [A] gosta deles e eles [irmãos] adoram-na! (risos)</u>	

A.4.2.5.1.	<u>às vezes quando ela não vem passar o fim-de-semana, porque está de férias ou vai para um passeio, ficam mesmo cheios de saudades!...</u>	
A.3.1.1.3.	<u>E eu [mãe] a mesma coisa, fico mesmo muito triste! Eu à segunda-feira venho pô-la aqui na [...].</u>	
A.8.2.3.1.	<u>À segunda venho eu [mãe] e o meu marido vem buscá-la na sexta-feira.</u>	
A.8.4.1.1.	<u>Mas quando venho [mãe] pô-la aqui à segunda-feira, nunca posso vir sozinha, tem sempre que vir mais alguém comigo, não vá acontecer alguma coisa...</u>	
A.3.1.7.1.	<u>Mas às segundas, mesmo que tenha lá os dois filhos em casa, a minha casa está vazia! São umas saudades..</u>	
A.3.1.1.4.	<u>À segunda-feira fico [mãe] mesmo abalada de todo! Fico triste, pronto. Não tenho reacção nem para fazer nada, nem para trabalhar... nem para comer. Sinto uma coisa esquisita! (tom nostálgico) (...)</u>	
A.3.1.1.5.	<u>A gente sabe e então quando a gente ouve crianças a falarem bem e então ainda me [mãe] abala mais um bocado...</u>	
	Investigadora – E o resto da família como é que reagiu? Houve alguém que se afastasse ou todos apoiaram?	
A.5.2.1.1.	<u>Mãe – Não, ninguém [família] se afastou. Ainda tivemos mais [apoio] a partir daí. Ainda se aproximaram mais... (...)</u>	
	Investigadora – Mas de que forma os apoiaram?	
A.5.2.1.2.	<u>Mãe – Sim, [família] apoiou-nos muito bem... disseram que pronto, tínhamos que ter paciência com isso e elas... mesmo a minha sogra e tudo começa às vezes a dizer, que não sabe a paciência que eu tenho...</u>	
A.3.1.5.1.	<u>e eu disse: “Então se eu não vou ter paciência para a minha filha, quem é que vai ter?”</u>	
A.3.1.1.6.	<u>Pronto a gente sabe que custa um bocado e tudo... ter uma filha assim...</u>	
A.3.1.2.1.	<u>principalmente porque eu achava que a culpada podia ser eu...</u>	
A.3.1.5.2.	<u>mas a gente... agora por ela ser assim não vou abandoná-la como há muitos, é quando a gente tem de lhe dar mais apoio ainda!</u>	
	Investigadora – Existe mais alguém que fique com a A ou está sempre convosco?	
A.5.2.4.1.	<u>Mãe – Fica, ela fica [com outras pessoas]... mas fica sempre com a cara meio torcida (...) não gosta lá muito, é muito agarrada a mim [mãe].</u>	
	Investigadora – Então mesmo as pessoas da família recebem-na bem? E importam-se de ficar com a A de noite?	
A.5.2.4.2. (...)	<u>Mãe – Não, não se importam nada [família], até gostam de ficar lá com ela. Mesmo a minha cunhada, aquela que mora lá mesmo perto de mim, a outra mora um bocadinho mais cá para baixo, para [...], mas a que mora mesmo no [...] comigo, está sempre a dizer “Quando precisares de ir a um lado qualquer, que não a queiras levar, ou assim, deixa-a cá que eu fico com ela.” Eu gosto, só que ela [A] dá-se melhor com uma cunhada de que com outra. Porque a outra ela vê mais rala vezes e ela então aí já... pronto, fica mais triste. Não é que chore nem nada só que fica assim mais... pronto a gente nota logo na cara dela.</u>	
	Investigadora – Já sei que quando a A nasceu, os irmãos eram muito pequeninos. Mas ao longo da vida como é que explicaram aos irmãos a problemática da A?	
A.4.4.3.1.	<u>Mãe – A gente [pais] pronto, começou a explicar aos irmãos porque é que ela é assim.</u>	

A.4.3.1.1.	<u>Eles [irmãos] perguntavam coisas sobre a irmã... porque é que ela é assim, e essas coisas.</u>	
A.4.1.1.1.	<u>Eles [irmãos] viam que ela não falava...</u>	
A.1.1.1.3.	<u>eles [irmãos] chamavam por ela e tudo e ela não reagia...</u>	
A.4.4.3.2.	<u>dissemos [pais] que ela nasceu com este problema assim, que não reagia.</u>	
A.1.1.1.4.	<u>Eles [irmãos] brincavam e tudo com ela mas ela não reagia...</u>	
A.4.2.4.1.	<u>e lá se começaram [irmãos] a conformar mais.</u>	
A.4.2.1.2.	<u>Eles [irmãos] falam para ela como se ela estivesse a ouvir bem... e</u>	
A.3.4.4.1.	<u>eu [mãe] a mesma coisa. Eu sempre me habituei... vou na rua e tudo, vou a conversar com ela e... ou em casa ou noutro lado qualquer, como se ela me estivesse a ouvir bem.</u>	
A.8.6.2.1.	<u>Ela [A] mesmo por gestos, agora, nota logo que só por falar nos lábios, mas pronto, é um bocado complicado, porque eu [mãe] não sei.</u>	
	Investigadora – Qual é o meio de comunicação utilizado pela A?	
A.8.6.2.2.	<u>Mãe – Não sei bem explicar... ela usa gestos mas eu não sei... Mas devia saber.</u>	
A.12.2.2.1.	<u>Mas também, ninguém ensina... Mas sinto [mãe] mesmo essa necessidade.</u>	
	Investigadora - E como é que lhe explica as coisas?	
A.8.6.3.1.	<u>Mãe – Então, levo-a lá ou então faço tudo por ela. Por exemplo: se é para tirar a roupa para ir para o banho, eu começo a despi-la e pronto depois ela percebe e ajuda... Mas por exemplo quando é para comer, pronto a gente vai buscá-la e senta-a à mesa e depois eu dou-lhe a comida toda. Mas no [...] ela come sozinha... (risos).</u>	
	Investigadora – Quem é que ensinou a A a comunicar?	
A.8.5.1.4.	<u>Mãe – É assim... ela andou nos [...] sempre. Mas eles diziam que ela não aprendia nada.</u>	
A.8.6.2.3.	<u>Mas aqui [...] ela sabe algumas coisas e olha para a nossa boca e depois... não sei.</u>	
	Investigadora – Têm tido acompanhamento para aprender a comunicar com a A?	
A.8.7.4.1.	<u>Mãe – Às vezes... mas como ela só está connosco de quinze em quinze dias, ao fim-de-semana, também...</u>	
A.8.6.2.4.	<u>Eu [mãe] acho muito difícil.</u>	
A.3.7.4.1.	<u>E então o meu marido [pai]... nem sabe nada dessas coisas, nem quer saber. (risos)</u>	
A.3.4.5.1.	<u>Mas acho [mãe] que era bom saber...</u>	
A.3.1.5.3.	<u>mas ela [A] pronto, coitada também é assim e eu tenho de aceitar...</u>	
A.8.6.5.1.	<u>Olhe, sabe... a gente entende-se, cá à nossa maneira, mas eu entendo-a e ela a mim.</u>	
	Investigadora - Procuram mais (in)formação sobre como comunicar com a A?	
A.8.6.4.1.	<u>Mãe – Não. Quer dizer... às vezes ela faz um gesto e depois eu faço aqui [...] e às vezes elas sabem, outras vezes não...</u>	
A.8.6.4.2.	<u>Mas... não, não procuramos nada noutros sítios, temos lá tempo para isso.</u>	
	Investigadora – Ao longo deste processo, tiveram algum apoio psicológico?	
	Mãe – (...)	

	Investigadora – Para ajudar a ultrapassar estas dificuldades... Por exemplo por parte dos hospitais ou das escolas..	
A.11.1.1.1.	Mãe – Não. Nunca tivemos [apoio psicológico] ...Nunca.	
	Investigadora – E vocês alguma vez pediram esse apoio?	
A.11.1.1.2.	Mãe – Não, nunca falámos disso [apoio psicológico].	
	Investigadora – E acha que era importante terem tido algum apoio para ultrapassar melhor estas dificuldades?	
A.11.1.1.3.	Mãe – <u>Sim, na altura sim...</u> agora que fala nisso, acho que sim, que tinha sido importante [apoio psicológico], mas nunca ninguém me disse nada.	
A.3.1.6.3.	<u>Bem agora já estou habituada, já estou conformada com o problema dela... e assim...</u>	
A.3.1.1.7.	<u>mas nessa altura abalou-me, mas abalou-me bem.</u>	
	Investigadora – E presentemente, têm algum apoio por parte do [...]?	
A.13.2.1.1.	Mãe – Sim. O [...] dá apoio... (vago) (...) só ficarem com ela... é muito apoio.	
	Investigadora – Que alterações ocorreram nas vossas vidas com a vinda da A?	
A.7.1.1.1.	Mãe – Isto foi um bocado complicado no princípio... mesmo entre nós os dois [progenitores]... pronto,	
A.3.3.2.1.	<u>depois a gente [progenitores] teve que se habituar à situação que ela tinha e tudo</u>	
A.7.1.6.1.	<u>e tivemos que nos apoiar um ao outro [progenitores]</u>	
A.3.3.1.1.	<u>mas, foi mesmo doloroso para nós [progenitores]... um bocado.</u>	
	Investigadora – E na vossa casa, que alterações ocorreram? Houve alguma necessidade de mudar algum mobiliário, fazer adaptações?	
A.9.1.1.1.	Mãe – Não. <u>Nada, não tive de alterar nada...ela é que se habituou à casa... só que como eu moro no rés-do-chão e tudo, (...)</u>	. Desenvolvimento
A.8.7.3.1.	<u>Ela vai o fim-de-semana, porque fica cá durante a semana.</u>	. Periodicidade com os progenitores
A.9.1.2.1.	<u>Ela chega lá e se vir uma coisa que esteja mudada de lugar, vai logo arrumar.</u>	
A.9.1.3.1.	<u>Ela gosta de ter tudo no sítio... deve ser para se orientar, talvez.</u>	*LGP – Língua Gestual Portuguesa
A.8.6.1.1.	<u>Ou se for uma coisa nova, ou... ela dá conta logo daquilo tudo! E começa a dizer o gesto que está fixe (gesto de bom em LGP*)... que está bom! (risos)</u>	
	Investigadora – E em termos do emprego, houve alguma alteração devida à necessidade de apoiar a A?	
A.10.1.1.1.	Mãe – <u>O meu marido continuou no mesmo emprego...</u> O meu marido trabalha na [...] e continuou a trabalhar só que	
A.10.1.2.1.	<u>eu [mãe], depois que ela esteve neste [...], bem durante a semana já é diferente, já posso ir uns bocados,</u>	
A.10.1.3.1.	<u>mas quando ela estava na [...], eu tinha um trabalho que era mesmo num colégio mas era o dia todo, mas é que ela só ficava meio dia e... então e assim, aí já não aceitei porque tinha de ficar com ela.</u>	
A.8.7.4.2.	<u>Mas agora como ela está este fim-de-semana no [...] colégio, porque só vai a casa de quinze em quinze dias,</u>	
A.10.1.2.2.	<u>então vou limpar o [...] nestes dias, conforme já faço há uns poucos anos, conforme ela está aqui neste [...].</u>	
A.10.4.1.1.	<u>Mas um trabalho assim todos, todos os dias, já não porque teria de faltar muito porque eu depois tenho que vir pô-la na segunda</u>	

	<u>feira, e tenho consultas com ela, e assim já não posso comprometer a semana toda.</u>	
	Investigadora – Então só trabalha alguns dias da semana?	
	Mãe – Pois é assim.	
	Investigadora – Então essa foi uma alteração na vossa vida...	
A.7.3.5.1. A.10.1.2.3. A.10.2.2.1. A.8.2.3.2.	Mãe – Foi. <u>Mas como o meu marido trabalha de noite, antigamente quando era preciso, ele ficava com ela durante o dia e eu ia trabalhar uns bocados, a dias, trabalhava em casa dos outros a fazer limpezas. (...)</u> <u>Porque se eu tinha de ficar o dia inteiro a trabalhar e o dia inteiro eu não estava tantas horas fora de casa.</u> <u>Então o meu marido quando estivesse duas ou três horas com ela, eu tinha de regressar... não ia deixar o tempo todo infinito com ele, não...sabia perfeitamente que tinha de voltar. Em primeiro lugar estava ela.</u>	
	Investigadora – E os amigos, apoiaram-vos?	
A.6.2.1.1. A.6.1.2.1. A.6.2.2.1. A.3.3.2.2. A.3.1.1.8. A.2.2.1.2. A.3.3.1.2.	Mãe – Não... foi tudo muito... pronto, <u>ninguém [vizinhos] por ela ser assim, ninguém se afastou, nem dela nem de mim, adoram-na.</u> <u>Mesmo os vizinhos e tudo, começam a dizer “Que menina tão bonita, como é que ela está...” e mais isto e mais aquilo, pronto ninguém lhe parece que ela tem este problema e tudo...</u> <u>mas olha aconteceu...tivemos [progenitores] de aceitar</u> <u>mas fiquei [mãe] mesmo muito desgostosa foi que... pronto,</u> <u>quando o médico me disse isto, ora eu fiquei tão contente de ser uma menina, já tinha dois rapazes, e logo por azar veio uma menina com os problemas todos... (nostalgia)</u> <u>Ficámos os dois [progenitores], mesmo em baixo...</u>	
	Investigadora – Mas foi bem aceite por todos, não foi?	
A.11.4.2.1. A.3.3.2.3. A.3.4.1.1. A.3.1.1.9.	Mãe – <u>Sim... graças a Deus, lá nisso Deus nunca nos faltou.</u> <u>Sabe a gente [progenitores] já está habituada.</u> <u>Eu [mãe] penso que ela é tal e qual como outra criança qualquer.</u> <u>Custa... custa muito e então quando ela está com outras crianças saudáveis e assim, dói muito... ainda me [mãe] faz mais triste...</u>	
	Investigadora – E em termos do futuro, que receios tem em relação à A?	
A.13.1.1.1. A.11.4.2.2. A.13.1.1.2 e A.13.1.2.1.e A.13.1.3.1.	Mãe – <u>Ai, isso do futuro é que me assusta um bocado.. sabe? Pronto a gente sabe que vamos à frente, não é? Mas pronto... quem é que fica com ela? Os irmãos têm a vida deles, e pronto...</u> <u>Olhe sabe, Deus queira que ela vá primeiro que a gente. Já pedi isso tantas vezes... Eu sou muito crente, sabe?</u> <u>É que , já viu... ninguém garante nada. Nem a lei, nem ninguém... e nem a família. Como é que vai ser?</u>	

	Investigadora - Mas existe alguma instituição que garanta o futuro destes meninos?	
A.13.2.3.1.	Mãe – <u>Que eu saiba, não. Mas acho que devia de haver [instituição]. Porque assim a gente... sabe, pronto, ficávamos melhor, mais sossegados. Mas que eu saiba não... acho mesmo que não.</u>	
	(Fim)	

Entrevista Codificada

- FAMÍLIA “D” – Aluno Evandro – “Du-Du” (8 anos; sala Amarela; mãe) – SCc

Nota: Ao longo desta entrevista esteve presente uma irmã com 1 ano de idade

Código	Entrevista	Observações
	Investigadora – Gostaria de começar por lhe perguntar como é composta a sua família, quantas pessoas formam o seu núcleo familiar?	
	Mãe – Somos cinco.	
	Investigadora – Quem são?	
	Mãe – O pai, a mãe, e três irmãos, quer dizer o “D” e mais dois irmãos.	Núcleo familiar: D (+ velho), pai, mãe, dois irmãos
	Investigadora – Que idades têm os irmãos do D?	
	Mãe – A [nome da irmã] tem um aninho e o [nome do irmão] tem quatro.	
	Investigadora – Então quer dizer que o D é o mais velho?	
	Mãe – Sim ele é o mais velho.	
	Investigadora – Quando o D nasceu já tinha algum problema?	
D.1.2.2.1. D.1.4.2.1. D.8.5.2.1. D.2.1.1.1. D.1.3.2.1. D.1.2.2.2. D.3.1.1.1. D.8.5.2.2. D.1.1.5.1. D.1.3.1.1. D.2.2.1.1.	Mãe – Já. <u>Quando nasceu foi quando começaram os problemas. O médico disse para eu ir com ele a uma consulta dos ouvidos. Começaram logo as consultas...Foi a uma consulta de otorrino e fez aqueles exames aos ouvidos - são aquelas primeiras consulta de otorrino – e lá [consulta de otorrino] é que a médica me disse que ele tinha uma surdez total, é que ele não ouvia nada, nada. Então dali... era bebé, tinha praticamente um mês e tal... Fiquei triste... Depois também voltou a uma consulta de oftalmologia, porque ele não via bem, não fixava nada, os olhos só reviravam, era o que eu [mãe] achava, porque ele não olhava para mim e depois ali fui e disseram [médicos] que ele via mesmo mal.</u>	Problemática: surdez profunda

D.2.1.1.2. D.8.5.1.1. D.3.1.1.2.	<p>Fez os exames aos olhos. (...) tive uma médica que é terapeuta de fala é que me seguiu para cá, [...]. Então foi quando o D veio para aqui. Foi testar ali naquela sala [apontou na direcção da sala] pela [nome Professora], pronto mas quando eu [mãe] soube que ele era doente, fiquei muito triste, porque ele era o meu primeiro filho, fiquei triste. [melancolia]</p>	
	<p>Investigadora – Estava acompanhada nesse momento?</p>	
D.2.3.3.1. D.3.1.1.3. D.2.3.2.1.	<p>Mãe – Não. <u>Estava sozinha nesse momento. Não estava com o pai dele...</u> <u>Fiquei triste porque não tinha apoio.</u> O meu apoio eram as minhas famílias, mas não estavam ali [hospital] comigo.</p>	
	<p>Investigadora – E a família apoiou-a?</p>	
D.5.2.1.1.	<p>Mãe – <u>Sim bastante. A minha família dá-me e deu muito apoio.</u></p>	
	<p>Investigadora – E ninguém se afastou?</p>	
D.5.2.1.2. D.8.5.1.2.	<p>Mãe – Não, <u>apoiaram todos [família] muito.</u> (...) E <u>depois dali foi a Terapeuta da fala é que indicou aqui [...].</u> E eu vim para cá.</p>	
	<p>Investigadora – E o D está aqui desde que idade?</p>	
	<p>Mãe – Desde os dois anos.</p>	
	<p>Investigação – E foi o primeiro local ou andou noutros?</p>	
D.8.5.1.3. D.13.2.1.1.	<p>Mãe – Não... <u>foi o primeiro lugar [escola] e único. E agora ainda é e espero bem que daqui até lá continue a ser. Seja sempre... a casinha dele.</u></p>	
	<p>Investigadora – Então mas o D só veio para cá aos dois anos de idade... e foi a terapeuta que a encaminhou para cá. E até aos dois anos, onde é que o D esteve?</p>	
D. 8.5.1.4. D.8.7.3.1.	<p>Mãe – <u>Até aos dois anos estive comigo em casa. Depois ele veio para aqui.</u> <u>Ele vinha de segunda e eu vinha de buscar todos os dias... e depois entrei em um acordo com [...]</u> – que foi a [nome] que me disse que para ele ficar e só ir a casa aos fins-de-semana, tinha que vir o abono dele para aqui e a gente entrou num acordo e agora ele está cá. Só vai os fins-de-semana a casa.</p>	
	<p>Investigadora – Então ele passa todos os fins-de-semana convosco?</p>	Periodicidade
	<p>Mãe – Sim, e está muito rebelde. Ah [mão na cabeça em sinal de cansaço]. Já estive ali [junto da Professora] a queixar-me, para me explicarem porque é que ele anda assim... Até me deixa com o cabelo em pé, pá... Agora de manhã, espetou com a mão na careca de um senhor no autocarro... bem... ela [Professora] diz que eu tenho de ser mais forte com ele. Tem de dizer não e é não até ao fim. Tem de ficar no não! Quem não entende, olha...</p>	
	<p>Investigadora – O D é surdo profundo mas vê bem ou tem problemas de visão?</p>	
	<p>Mãe – Não, ele já perdeu uma visão. Só tem uma. E acho que a outra só vê assim-assim. Mas os médicos acham que foi Rubéola e por isso é que ele ficou assim mas eu também não sei.</p>	<p>Problemática: cego parcial Causa: Rubéola</p>

	Investigadora – Quem é que descobriu que o D tinha estes problemas?	
D.1.3.2.2.	Mãe – Foram os médicos que descobriram tudo. (...)	
	Investigadora – E eles deram algum apoio psicológico?	
D.11.1.1.1.	Mãe – <u>Eu por acaso tive apoio [psicológico]. Tive apoio do médico.</u>	
D.11.1.2.1.	<u>Tive apoio da minha médica de família.</u>	
D.11.1.1.2.	<u>Tive apoio de um psicólogo que por acaso agora já não se encontra no centro de saúde... (...)</u>	
	Investigadora – E como é que chegou até esse Psicólogo?	
	Mãe – (...)	
	Investigadora – Foi a sua médica que o recomendou ou foi a senhora que procurou?	
	Mãe – Bem, eu já tinha esse Psicólogo. Porque quando eu perdi a nossa mãe, a médica de família ela nos arranhou esse Psicólogo.	
	Investigadora – Então a sua mãe faleceu antes do D nascer?	
	Mãe – Antes sim...	
	Investigadora – Então já estava a ser acompanhada por ele [Psicólogo]?	
D.11.1.1.3.	Mãe – <u>Já, já estava a ser acompanhada por ele [Psicólogo]. E quando o meu filho nasceu com esse problema, já me encaminhou outra vez.</u>	
	Investigadora – E como é que reagiu quando lhe foi dada esta notícia?	
D.3.1.1.4.	Mãe – <u>Sei lá... foi um pranto... uma tristeza... [emocionou-se] (...)</u>	
	Investigadora – E o pai, como é que transmitiu a notícia ao pai?	
D.3.7.4.1.	Mãe – <u>O pai não quis saber...</u>	
D.3.7.4.2.	<u>Pronto, para ele [pai] era tudo normal.</u>	
D.3.7.4.3.	<u>E pronto, não ligou muito [pai], como uma mãe liga. Não fez o caso.</u>	
D.3.4.5.1.	<u>Eu [mãe] liguei bastante,</u>	
D.5.2.1.3.	<u>tive sempre o apoio de uma irmã, que é o meu ombro direito. A [nome] conhece...</u>	
D. 5.2.4.1.	<u>Está sempre comigo na situação do D. Tem [tia] sempre disponibilidade, é impecável.</u>	
	Investigadora – E hoje em dia, o pai já aceita?	
D.3.6.5.1.	Mãe – <u>Hoje em dia o pai já aceita mais, mas foi complicado,</u>	
D.3.6.4.1.	<u>o pai quase que não o queria. Sabe</u>	
D.3.3.1.1.	<u>nós [casal] pensámos... no plano... o nosso primeiro filho... fizemos sonhos e foi tudo ao contrário. Ficámos mesmo tristes.</u>	
	Investigadora – Mas houve rejeição por parte do pai?	
D.3.7.4.4.	Mãe – Não, <u>ele [pai] não rejeitou mas achava que estava tudo bem.</u>	
D.3.1.1.5.	<u>Eu [mãe] não, eu fiquei mesmo triste, fiquei chocada.</u>	

D.11.4.1.1. D.3.1.1.6. D.3.1.2.1. D.5.2.5.1. D.5.2.5.2.	<p><u>Até perguntei a Deus: “Foi porquê? Foi porquê...? o primeiro... Porque é que ele nasceu assim?” (...)</u> <u>Eu fiquei triste.</u> <u>Mas porquê, o meu primeiro filho tinha de nascer assim? O que é que eu fiz? Depois até que o meu pai, que já faleceu há quatro anos, disse: “Tudo o que vem de Deus, tem de ser aceite. Seja bom ou mau.”</u> <u>E depois também tenho uma irmã, que é mais velha – que é a primeira filha do meu pai – e ela também me fez mostrar que o primeiro filho e o último nasceram cegos. E ela disse “Tens de ver por mim, porque praticamente sou tua mãe e tenho dois filhos com problemas... e os meus filhos já estão grandes.” E ela deu-me força! E ela [irmã da mãe] ainda disse “Olha para tu veres, eu lutei e eu venci! Ela [filha/sobrinha com cegueira total], agora já está grande. Tem a casa dela, vai trabalhar sozinha, vem do trabalho, faz uma vida normal! Por isso quem sabe se um dia o teu filho possa chegar lá...” E eu a ouvir a conversa dela, fiquei muito contente e foi uma força que ela me deu.</u></p>	
	Investigadora – Qual foi a reacção dos amigos?	
D.6.2.1.1. D.6.2.2.1.	<p>Mãe – <u>Os amigos não se afastaram... porque muitos que moram lá ao pé de mim, e não têm filhos assim. E quem olha para o D não vê uma criança diferente, vê e dizem [amigos] que o D é uma criança normal. Que é muito meiga, que é uma criança normal</u></p>	
	Investigadora – Existe alguém que fique responsável pelo D, por exemplo durante a sua ausência?	
D.5.2.4.2.	Mãe – <u>É assim... eu posso-o deixar com a minha irmã, que ela não se importa nada mas, é muito raro. Porque o D agora está numa fase que não dá para estar com ninguém.</u>	
	Investigadora – Mas é a mãe que achas que não é conveniente deixar o D, ou ninguém o quer receber?	
D.5.2.4.3. D.8.6.2.1.	<p>Mãe – <u>Não, não é fácil deixar. Essa minha irmã até fica, porque ele até a respeita. Ela diz-lhe não e ele fica no não. E pronto...</u> <u>os vizinhos é muito raro, porque não tenho receio de o deixar, porque eu sei que o tratam bem... é o meu medo porque elas não sabem falar com ele e não saberem explicar as coisas como é.</u></p>	
	Investigadora – Que alterações ocorreram nas vossas vidas com a vinda do D?	

D.9.1.2.1.	<p><u>Mãe – Não, ficou tudo normal. Mas há muitas coisas que eu tive de tirar, para ele não embater nas coisas, porque agora há um quarto que é deles [irmãos], tive de arranjar...</u></p> <p><u>e antes ele ia ao quarto onde o meu marido tinha as ferramentas e ele chegava e deitava tudo para o chão e era perigoso para ele e para os manos. Agora esse quarto está sempre trancado.</u></p> <p><u>Se eu tivesse assim estante com livro, ele chegava a casa e deitava tudo para o chão. E então eu tento não ter que é para ele não desarrumar tudo. E depois quando ele tem os livros todos no chão, ele tira um a um... bem, e quanto mais papel ele vê mais papel ele quer ver. Isto faz confusão.</u></p> <p><u>E então eu agora faço-te uma coisa: vou fazer o teu quarto sem nada. Só paredes, a cama e o guarda fato. Está muito bom [elevou as mãos para cima em sinal de agradecimento]. Porque quanto ele mais coisas vê, mais quer, mais, mais.</u></p>	
D.9.2.2.1.		
D.9.2.3.1.		
D.9.1.2.2.		
D.9.2.2.2.		
	Investigadora – E em termos do emprego, houve alguma alteração devida à necessidade de apoiar o D?	
D.10.1.3.1.	<p><u>Mãe – Olhe, eu [mãe] tive de deixar de trabalhar!</u></p> <p><u>Eu encontrei um emprego ao pé de casa, era das nove às sete e tinha duas horas de almoço. Só que o problema desse trabalho era as segundas-feiras e as sextas [dias em que o D entra e sai da escola]. Porque o D tem uma coisa: quando ele sai daqui [...] é porque vai para casa. E chega a casa e tem de ir lanchar. É sempre assim. Quer ver? Numa sexta-feira em que ainda ia trabalhar chegámos a casa e ele sentou-se no sofá à espera do lanche. Mas eu disse-lhe que íamos passear [fez o gesto de ir embora da LGP] e eu fui pô-lo na casa da minha comadre. O que é que aconteceu? Ele pensava que ia passear, olha ficou o dia, a tarde toda a chorar, das quatro às sete. Quando eu cheguei, eu o meu marido perguntámos o que é que o D hoje tem? E a minha comadre disse que deixaste-o a chorar e encontras ele a chorar. E <u>ele [marido] disse para mim “a tua vida vai ter de mudar”</u>. E olha teve de ser assim,</u></p> <p><u>a encarregada também não quis saber, não me mudou o horário e eu olha tive de deixar... (melancolia)</u></p>	
D.10.1.2.1.		
D.8.2.1.1.		
D.10.5.2.1.		
	Investigadora – Então neste momento não está a trabalhar?	
D.10.1.3.2.	<u>Mãe – Não, agora [mãe] não estou a trabalhar.</u>	
	Investigadora – E o seu marido trabalha?	
D.10.1.1.1.	<u>Mãe – Sim, o pai trabalha.</u>	
	Investigadora – Como é que vocês comunicam com ele?	
D.8.6.1.1.	<p><u>Mãe – Eu comunico com gestos, como fazem aqui, mas sou só eu [mãe]</u></p> <p><u>porque o pai não sabe [comunicar como o D].</u></p> <p><u>E eu [mãe] também não sei muito... Devia saber mais. Mas é complicado.</u></p> <p><u>Não tenho dinheiro para ir aprender...</u></p> <p><u>e aqui elas [professoras] também não ensinam muito. Eu precisava que me ajudassem a aprender.</u></p>	
D.8.6.2.2.		
D.8.6.2.3.		
D.12.3.1.1.		
D.12.2.2.1.		

	Investigadora – Como é que explica aos irmãos que o D é diferente?	
D.4.4.1.1.	Mãe – Não ele [irmão] nunca me perguntou... eu [mãe] é que explico a ele.	
D.4.1.2.1.	Por exemplo no fim-de-semana, o [nome do irmão] é muito tonto, gosta muito de bater, e eu estou sempre a dizer para ele não bater no mano, porque o mano é doente. E ele diz assim “Porque é que ele é doente?”	
D.4.4.1.2.	e eu [mãe] digo “Ele não ouve...” e ele diz “Ah, ele não ouve...” e eu digo “E tu tens de parar de bater no mano senão já sabes o D espeta-te com o dedo no olho”.	
	Investigadora – E este irmão, aceita bem o D?	
D.4.2.2.1.	Mãe – Aceita, aceita. Ele [irmão] está a semana toda sozinho em casa... só com a bebé. Ele está na creche e só chega às cinco e meia. Quando chega a sexta-feira é uma alegria só! Gosta muito, abraça o outro, chama de mano, dá-lhe beijinhos, diz-me para eu lhe dar o comer que eles estão com fome, olhe é uma coisa... sexta-feira é um dia feliz em casa.	
	Investigadora – E em termos do futuro, que receios tem em relação ao D?	
D.13.2.2.1.	Mãe – Bem eu [mãe] espero que aqui este colégio exista para sempre, porque acho que vão fazer outro para os grandes. Porque nós é que não duramos para sempre!	
	(Fim)	

Entrevista Codificada

- FAMÍLIA “E” – Aluno Ricardo Esteves – (24 anos; sala Encarnada; mãe)

Código	Entrevista	Observações
	Investigadora – Gostaria de começar por lhe perguntar como é composta a sua família, quantas pessoas formam o seu núcleo familiar?	
	Mãe – Sou só eu. Agora sou só eu...	Núcleo familiar: E (mais novo), mãe
	Investigadora – O E tem irmãos?	
	Mãe – Tem dois irmãos mas cada um tem a sua casa. Vão lá de vez em quando.	Tem 2 irmãos
	Investigadora – Que idades têm os irmãos do D?	
	Mãe – Um tem trinta e três anos e o outro tem trinta.	
	Investigadora – Então quer dizer que o E é o mais novo?	
	Mãe – É, é... ele é o mais novo.	
	Investigadora – E o pai?	
E.3.5.3.1.	Mãe – Bem o pai só vem cá [...] uma vez por semana, mas acho que nem veio cá na semana passada... ver o menino [melancolia]. <u>Ele [pai] já não está connosco há cinco anos... saiu de casa...</u>	Pai abandonou o lar
	Investigadora – Então é um pai ausente...?	
	Mãe – É, é. Mas ele era para vir aqui [...] trinta minutos por semana. Mas acho que ele até vinha, mas acho que fez um pé-de-vento aqui com as educadoras, e até disse que ia marcar uma reunião com [...] mas era na segunda-feira e não apareceu... [gesto de encolher os ombros].	
	Investigadora – E o E vai a casa de quanto em quanto tempo?	
E.8.7.3.1.	Mãe – <u>Vai para casa todos os fins-de-semana.</u>	Periodicidade colégio
	Investigadora – Quando o E nasceu já tinha algum problema?	
E.1.2.3.1.	Mãe – <u>Eu [mãe] acho que quando ele nasceu, não tinha problemas nenhuns, só começaram aos sete meses.</u> Só quando ele tinha sete meses é que ia a passar o comboio - porque antigamente, onde eu moro, a linha do comboio era por cima, agora é que é subterrânea –	Problemática: audição
E.1.1.1.1.	<u>quando passava o comboio e apitava, ele assustava-se mas aos sete meses ele já não se assustou com o som...</u>	
E.1.3.1.1.	<u>E foi aí que eu [mãe] comecei a achar que havia qualquer coisa... não ouvia, não ouvia... foi aí que eu comecei a</u>	

E.2.2.1.1.	<u>achar que ele não ouvia.</u> <u>Mas os médicos dizem que ele já não devia de ouvir antes, acham que nasceu assim... só que se assustava com o tremer do comboio.</u>	
E.8.5.2.1.	<u>Comecei então nas consultas, no outro centro, e nessas coisas todas.</u>	
	Investigadora – E que outros problemas tem o E?	
	Mãe - (...)	
	Investigadora – Ele vê bem?...	
	Mãe – Não, não vê... foi operado a uma vista... eles dizem que ele vê muito pouco... ou quase nada... mas não sei... ele vê as coisinhas pequeninas, ele lá as encontra... eu não sei. Não vê, não vê, mas as coisinhas pequeninas, ele lá as encontra. Não sei porque é que ele ficou assim. Os médicos dizem que eu tive a Rubéola. Foi isso... talvez...	Problemática: visão Causa: Rubéola
	Investigadora – Quando foi detectado o problema da visão?	
E.1.2.3.2.	Mãe – Bem... a visão já há uns anos... ele em pequenito usou óculos,	
E.8.5.1.1.	<u>ele teve na creche, mas a creche não era adequada para ele, ele andou em várias escolas [nomes], e depois é que veio para aqui [...].</u>	
	Investigadora – Que idade é que o E tinha quando veio para este colégio?	
	Mãe – Bem já lá vai uns doze anos...	
	Investigadora – Quem é que se apercebeu que o E tinha problemas?	
E.1.3.1.2.	Mãe – Fomos nós [pais] que vimos sempre que algo se passava... e depois íamos ao médico.	
	Investigadora – E como é que reagiram, na altura?	
E.3.1.1.1.	Mãe – <u>Olhe, uma noite acordada a chorar, uma noite a dormir. Foi o dia-a-dia. Só quem tem é que sabe dar valor.</u>	
E.4.2.6.1.	<u>(...) O irmão mais velho ajudava a cuidar do mano... olhe iam os dois na carrinha para a creche [nome] e o mais velho entregava o E à educadora.</u>	
	Investigadora – Qual foi a reacção dos irmãos à presença deste irmão com problemas?	
E.4.2.2.1.	Mãe – <u>Olhe, eles [irmãos] foram vendo e reagiram bem...</u>	
E.3.3.2.1.	<u>fomos [casal] vivendo o dia-a-dia, fomos conformando aos poucos, e nem demos conta se tínhamos que explicar aos irmãos...</u>	
E.3.3.2.2.	<u>o tempo foi a passar e passou-se, tivemos que nos conformar... um dia de cada vez.</u>	
	Investigadora – Mas os manos, receberam bem o E ou rejeitaram-no?	
E.4.2.2.2.	Mãe – <u>Não, eles [irmãos] dão-se bem, mas às vezes quando o E está mal disposto, não liga aos irmãos, começa-lhes a bater e prefere ficar sossegado no seu cantinho... e pronto, mas os irmãos entendem.</u>	

	Investigadora – Enquanto família, tiveram algum apoio psicológico?	
E.11.1.1.1	Mãe – Não. Nunca tivemos [apoio psicológico].	
	Investigadora – Mas vocês alguma vez pensaram ou pediram esse apoio?	
E.11.1.1.2.	Mãe – Não, nunca pensámos [pais] nisso [apoio psicológico].	
	Investigadora – E nunca vos foi sugerido?	
	Mãe – Também não...	
	Investigadora – E acha que tinha sido benéfico para vós?	
E.11.1.1.3.	Mãe – Sabe... acho que não. Para já não tínhamos tempo para isso [apoio psicológico] e por outro lado, eu sou uma pessoa muito reservada e por isso, não gostava de falar... entende?	
	Investigadora – Que alterações é que fizeram na vossa cada por causa do E?	
E.9.1.1.1.	Mãe – Olhe, nada. Mesmo quando mudei de casa, ele teve um quarto novo e não se incomodou nada. Nem ligou...	
	Investigadora – E em relação ao seu emprego, houve alguma alteração?	
E.10.1.3.1.	Mãe – O pai do R mudou várias vezes mas foi porque as empresas fechavam. E eu também mudei de emprego várias vezes. Mas depois quando o E nasceu, eu não tinha emprego... porque era o tempo todo para ele.	
E.10.1.2.1.	<u>Eu andava a dias era o que aparecia... não dava para mais.</u>	
E.3.1.6.1.	<u>É assim a vida.</u>	
	Investigadora – De uma forma geral acha que houve alguma alteração no seu dia-a-dia por causa do E?	
E.3.1.6.2.	Mãe – Talvez... talvez houvesse uma ou outra, mas temos de andar, paciência.	
E.8.2.2.1.	<u>Olhe por exemplo ainda esta sexta-feira, dormi tudo junto, para aí umas duas horas... porque ele não dormiu. E eu sozinha...!</u>	
	Investigadora – Como é que a família reagiu?	
E.5.2.1.1.	Mãe – Têm dado algum apoio [família], até nem se afastou... sim.	
E.5.2.3.1.	<u>Bem mas há alguns... olhe o meu irmão mais velho, nem sabe... fazem festas, e isso... e diz-me: “O E não pode ir!” e eu digo “Então se o E não pode ir, eu também não vou!”</u>	
E.3.1.1.2.	<u>Custou-me muito...saber.</u>	
E.5.2.1.2.	<u>A minha outra irmã (que já faleceu) fosse casamento, baptizado, fosse o que fosse, o E ia sempre, porque até ela dizia para o menino ir, que lhe fazia bem. (...) Sabe se lhes calhasse a eles, eles também não gostavam!...</u>	
E.3.1.6.3.	<u>Mas é assim, eu nem digo nada... Ele é meu... Eu tenho de aguentar.</u>	
	Investigadora – O E fica entregue a mais alguém?	

E.7.3.6.1.	<u>Mãe – Não anda sempre comigo [mãe]. Até vai comigo para o trabalho!</u>	
E.10.1.2.1.	<u>Eu trabalho ao fim-de-semana e ele vai comigo. Mas às vezes dá-lhe as crises e começasse a bater... a bater [gestos a imitar o filho] e eu meto-o na casinha, eu tenho lá uma casinha e meto-o lá dentro... Tem de ser para eu poder ir trabalhar. E assim sempre fico mais descansada, sei que dali ele não sai. Mas ele não gosta, eu sei... mas tem de ser.</u>	
E.7.3.6.2.	<u>Sou sozinha e tenho de trabalhar para ele.</u>	
	Investigadora – Como é que vocês comunicam com ele?	
E.8.6.2.1.	<u>Mãe – Elas [professoras] aqui [...] fazem-lhe gestos, mas eu [mãe] não sei nada disso.</u>	
E.8.6.3.1.	<u>Eu [mãe] dou-lhe as coisas e faço-lhe tudo.</u>	
E.8.6.2.2.	<u>É assim... e sei [mãe] que nem conseguia aprender aquilo [Língua Gestual].</u>	
	Investigadora – E em termos do futuro, que receios tem em relação ao E?	
E.11.4.2.1.	<u>Mãe – E nem sei... eu só quero que ele vá antes de mim... É só o que eu peço todos os dias a Deus.</u> (Fim)	

Entrevista Codificada

- FAMÍLIA “F” – Aluna Tânia Antunes – (16 anos; sala Amarela; mãe)

Código	Entrevista	Observações
	Investigadora – Gostaria de começar por lhe perguntar como é composta a sua família, quantas pessoas formam o seu núcleo familiar?	
	Mãe – Muito pouco... eu, o irmão e a minha mãe. A minha mãe mora na casa ao lado, mas está sempre connosco. E depois ao fim-de-semana - eu estou com um moço – e ele também está connosco.	Núcleo familiar: F, mãe, irmão, padrasto
	Investigadora – Que idades têm os irmãos da F?	
	Mãe – Tem nove. E ela tem dezasseis.	
	Investigadora – Quando a F nasceu já tinha algum problema?	
	Mãe – Então, tem uma surdez profunda e já quase que não vê nada. Eu acho que ela ainda vê assim umas sombras porque nos sítios que ela conhece, orienta-se mais ou menos, mas acho que é mesmo muito pouco...	Problemática: surdez profunda; baixa visão
	Investigadora – E a surdez foi detectada logo à nascença ou foi mais tarde?	
F.1.2.3.1.	Mãe – Não foi passado um ano e tal que se detectou a surdez... Sabe é que eu tive Rubéola na gravidez mas o médico nunca... pronto... quando eu apanhei aquelas borbulhas... pronto o médico disse que era Sarampo e nunca ligou muito, que não fazia mal, e eu até lhe disse que já tinha tido Sarampo quando era pequenina – porque a minha mãe me disse – mas não tem problema porque o Sarampo pode-se ter até sete vezes, disse o médico. Pronto e eu fui para a frente. <u>Quando eu [mãe] estava de sete meses de gravidez, a F devia estar a mexer e a crescer, mas ela não se mexia nem crescia.</u> E eu	Causa: Rubéola
F.1.2.1.1.	<u>fui a uma consulta das grávidas e fiquei logo lá internada</u> porque eles disseram que era eu que não me alimentava e não tinha descanso e então mandaram-me ficar lá. Fiquei lá numa segunda, e deram-me uma alimentação correcta, mas a F cada vez diminuía mais os poucos movimentos que tinha. Em então na sexta-feira fizeram Cesariana [parto clinicamente assistido] e ela nasceu com um quilo e seiscentas! Foi para a incubadora... e esteve lá até fazer os dois quilos. Depois quando tinha dois quilos é que veio para casa. Mas só depois de estar em casa, é que começaram os problemas... Porque ela fisicamente não tinha problemas nenhuns, não é?... Apanhou uma artrite... foi operada de urgência, <u>com um mesito... e ainda estava lá no hospital quando ela começou com os problemas...</u>	
F.1.2.2.1.	<u>a apanhar cataratas – aquela pintinha branca no meio dos olhos</u> , que eu não sei muito bem explicar – prontos... mas agora acabou de sair de uma operação, não vamos fazer já outra, disse o médico. Vai para casa com a menina e depois daqui a uns tempos, volta. Depois estava em casa, e eu estava a dar-lhe o leite com o biberão, e ela faz uma	

<p>F.8.5.2.1.</p> <p>F.8.5.2.2.</p>	<p>aspiração de vômito, foi-lhe o leite para os pulmões. Lá vou eu outra vez para o hospital e detectaram-lhe um sopro – que acho que é o que todas as crianças têm, mas o dela não fechou e por isso é que o leite foi para os pulmões. Teve lá a antibiótico, a beber o leite através da máquina, assim gota a gota, para limpar os pulmões e depois foi operada ao coração (até primeiro de ser operada aos olhos). Mas essa operação correu muito bem, <u>até já só vai de ano a ano, à consulta de cardiologia</u>. Entretanto, como tinha a catarata, o médico achou por bem operá-la... Foi o pior que se podia ter feito. Porque ela foi operada no hospital dos [nome do hospital], e nós temos a íris assim redondinha, só que estava branca, eles operaram-na mal! Tiraram a íris, tiraram tudo! Ficou só com o resto do olho desta parte branca, de fora! Quando lhe tiraram os pensos, eu vi que a menina, pronto... e disse “Então mas a F não tem a menina do olho [íris]”... e eles disseram “Ah, sabe correu um bocadito mal, nós vamos operar outra vez para pôr.” E assim foi, operaram segunda vez. Mas em vez de lhe porem a menina dos olhos [íris] ao centro não, ainda ficou com os olhos tortos... tipo estrabismo! (...) Bom, até que um dia o médico que a tratou quando ela fez a aspiração do vômito, me perguntou o que é que eu tinha tido e eu disse que tinha tido Sarampo na gravidez. Fizeram-me análises – a mim e à menina – porque eles queriam saber porque é que a menina estava a ter tantas coisas seguidas, e foi quando disseram que eu tinha tido Rubéola. Não tinha tido Sarampo mas sim Rubéola. (...) Depois houve uma senhora vizinha lá da terra – que tinha um filho com glaucoma – que me disse se eu queria ir com a F a uma consulta ao hospital onde ela andava com o filho. Arranjou-me uma consulta e assim eu mudei para lá. Eu <u>marquei uma consulta para o consultório dele</u> e ele quando viu a menina, disse que não se fazia uma coisa daquelas (todo indignado). Pronto, eu fui hoje à consulta e ele disse para eu estar amanhã cedo com a menina no hospital que a gente vai ver o que se pode remediar. Ela foi logo operada por ele, nesse dia. Bem a vista ficou um bocadinho defeituosa, mas pelo menos ficou a ver... porque ela ia na rua e apanhava uma carga, um papel, ... e andou assim muito tempo. Só que entretanto, aqui neste colégio, eles fizeram uma colónia e acho que ela apanhou areia nos olhos. Fez uma conjuntivite grande. Eu digo que foi através disso, andou com gotas e assim mas de repente, ficou com a tensão ocular muito alta, mas sempre a ser seguida no hospital. Mas havia aqui um médico da escola, que optou por lhe por umas válvulas para as gotas não descerem. E ao continuarem a mexer, a porem e a tirarem as válvulas, a tensão continuou a subir, piorou muito. (...) Ela já fez sete operações aos olhos. (...) Apanhou um glaucoma e eu acho que foi por causa daquela conjuntivite grande. Isto durou até aos seis anos! E tem-se vindo a agravar! Ela agora já tem dezasseis anos... (...) No total já foi operada nove vezes – à artrite, ao coração e sete vezes aos olhos. Agora tem estado a estabilizar a tensão ocular, pronto. Põe uma gota todos os dias mas tem estado benzinho.</p>	
	<p>Investigadora - E em termos motores, tem algum problema?</p>	
	<p>Mãe – Bem ela mexe-se mas tem alguma dificuldade porque aquela perna está ligeiramente mais pequena, não é? Ela tem uma compensação na bota de três centímetros.</p>	<p>Problemática: alguns problemas motores</p>
	<p>Investigadora – E em termos mentais, detectam algum problema?</p>	

	Mãe – Não... ela é muito preguiçosa... pronto. Mas em termos gerais, ela sabe tudo. Eu mostro e ela fixa tudo. Às vezes vamos a alguma casa, ou lugar, eu mostro-lhe qualquer coisa, e quando lá voltamos, ela lembra-se e vai buscar ao sítio certo. Mais ou menos, orienta-se. Em termos mentais acho que está tudo normal... dentro das hipóteses dela, claro.	
	Investigadora – Mas os problemas que me transmitiu, foram detectados por quem?	
F.1.3.2.1. F.1.1.5.2. F.1.3.1.1. F.1.3.2.2. F.1.2.3.2. F.1.1.1.1. F.2.1.1.2. F.8.5.2.3. F.1.3.2.3.	Mãe – Mais pelos médicos. <u>Eles [médicos] é que detectaram os problemas.</u> Porque quando ela nasceu, quem olhasse para ela, era um bebé normal... A <u>visão... porque apareceu aquela bolinha branca no olho e nós [pais] vimos primeiro</u> <u>mas depois o médico confirmou...</u> e <u>o ouvido, ela já tinha quase dois anos,</u> <u>quando a gente [pais] falava para ela e ela não regia,</u> e assim... foi <u>quando os médicos fizeram os exames e tudo e detectaram uma surdez profunda!</u> ... Mas foi só nessa altura. <u>Sabe, ela em bebé esteve quase sempre internada! Eu ia para casa uma semana, estava um mês no hospital.</u> Por isso <u>os médicos reparavam nessas coisas [problemas].</u> (...) Eu ainda lhe comprei as próteses auditivas para pôr, só que ela não quis... rejeitou.	
	Investigadora – Ao longo deste processo tiveram algum apoio psicológico?	
F.11.1.1.1.	Mãe – Não. Nunca tivemos nada [apoio psicológico].	
	Investigadora – Mas estando tanto tempo e tantas vezes no hospital nunca vos sugeriram esse apoio?	
	Mãe – Não. Nunca, mesmo nunca...	
	Investigadora – Acha que teria sido importante se tivessem tido apoio psicológico?	
F.11.1.1.2. F.7.1.5.1. F.3.6.4.1. F.3.7.4.1. F.3.6.4.2. F.8.2.2.1. F.8.2.2.2.	Mãe – <u>Sim, tinha sido muito importante [apoio psicológico].</u> <u>Porque se calhar nunca tinha havido o divórcio como houve...</u> tanto que <u>o pai nunca aceitou que a F tinha problemas. Não sei até que ponto é que é... não sei se é vergonha, se o que é.</u> Uma das vezes que ele a trouxe aqui à escola – das poucas vezes que a trouxe, aliás só foram duas vezes – mandou telefonar ali da secretaria para as educadoras virem buscar a F aqui à entrada e ele não foi capaz de entrar no colégio e ir pôr a menina na sala, como costume. Elas em princípio, não vieram para ver se ele lá ia, mas ele não foi mesmo... (...) <u>E depois dedicou-se à bebida [pai]. Bebia, bebia para fingir que ela não era diferente, era o que ele dizia...</u> até que foi obrigado pelo tribunal a fazer uma desintoxicação. Mas ele também nunca quis. Eu dizia-lhe para ele ir às consultas que os médicos podiam ajudar, mas não <u>ele [pai] nunca aceitou a situação da filha e então refugiava-se na bebida.</u> (...) <u>Por isso eu [mãe] estive sempre sozinha.</u> <u>Mesmo no hospital estive [mãe] sempre sozinha com a F.</u> Às vezes eu via os outros pais que trocavam com as mães	

F.8.2.2.3.	<u>aos fins-de-semana ou assim... eu não. Eu [mãe] estava sempre sozinha ao ponto de ter tido um esgotamento.</u>	
F.8.1.2.1.	<u>Estive [mãe] sempre, sempre no hospital e a menina a ter sempre novos problemas,</u>	
F.8.2.2.4.	<u>e ele [pai] não me dava apoio nenhum... fiquei assim... com um esgotamento.</u>	
F.3.7.4.2.	<u>Ele [pai] estava em casa sozinho e começou a dedicar-se à bebida, cada vez mais, cada vez mais, para ignorar a realidade da filha...</u>	
F.7.1.5.2.	<u>até que chegou ao divórcio, não é? Pois não deu mesmo.</u>	
F.3.6.3.1.	<u>Ele batia-me, e partia tudo lá em casa e dizia que a culpa da F ser assim era minha... e por isso foi obrigado pelo tribunal a fazer a desintoxicação. Desde que ele fez a desintoxicação tem estado muito melhor. Mas pronto</u>	
F.7.1.5.3.	<u>o casamento já tinha acabado e assim ele [pai] faz a vida dele e eu [mãe] faço a minha.</u>	
F.3.1.1.1.	<u>A minha vida [mãe] foi muito difícil e muito triste...</u>	
F.7.1.1.1.	<u>O meu filho e mesmo a F assistiu a tudo... ao meu ex-marido a bater-me e acho que por isso é que o comportamento dos meus filhos é tão agressivo, mesmo da F, são os exemplos de casa, não é?...</u>	
	Investigadora – Qual foi a reacção da família?	
F.5.2.1.1.	<u>Mãe – É assim... eu também não tenho mais ninguém. Sou só eu, porque sou filha única. A família mais directa sou eu, a minha mãe e era o meu pai [avós maternos] – que já faleceu e era quem me apoiava. Porque</u>	
F.5.2.3.1.	<u>os pais dele [avós paternos] nunca aceitaram a F. Trataram-na sempre como uma “coitadinha” [avós paternos], enquanto que o irmão é que era o tudo... o centro das atenções. Queriam o menino lá fosse – os avós paternos – todos os fins-de-semana, mesmo depois do divórcio. Ao passo que a F ficava sempre em casa... Agora</u>	
F.3.7.2.1.	<u>o pai desde que está com uma senhora, é que está mais sensibilizado e até a vem buscar à sexta-feira.</u>	
F.3.7.3.1.	<u>Porque ele [pai] antes nem isso fazia, abandonava-a completamente.</u>	
F.3.7.2.2.	<u>Agora desde que está com aquela senhora vem buscá-la à sexta-feira e até lhe dá o almoço, coisa que nunca fez. A</u>	
F.5.2.3.2.	<u>família dele [avós paternos] sempre viu a F como a “coitadinha”, nunca foi com eles a lado nenhum... houve até uma altura em que o irmão fez a Primeira Comunhão, e eu levei a F à missa, porque achei que devia levar, eu fui e a minha mãe também foi... a família dele estava no banco de trás e quando foi a saudação da paz nem um beijo tiveram para dar à F. Por isso veja a ligação que há de família... não é? Pronto.</u>	
F.5.2.1.2.	<u>A minha mãe [avó materna] é o meu braço direito.</u>	
	Investigadora – E qual foi a reacção dos amigos/vizinhos?	
F.6.2.1.1.	<u>Mãe – Bem os vizinhos nunca desprezaram a menina. Mesmo quando ela vai a casa aos fins-de-semana vão dar-lhe um beijinho e assim, mas são só as pessoas que estão mais próximas.</u>	
	Investigadora – A F fica entregue a mais alguém?	
F.5.2.1.3.	<u>Mãe – Só à minha mãe. A F só fica comigo ou com a minha mãe. Não temos mais ninguém. E às vezes era com o pai...</u>	

	Investigadora – Qual foi a reacção do irmão?	
F.4.2.1.1.	<u>Mãe – É assim, no início não reagia tanto, nem lhe ligava. Porque ela também não gostava de crianças pequeninas ao pé dela. Mesmo agora se ela tiver uma criança pequenina ao pé dela e outra um bocadinho maior, ela prefere a maior e deixa a mais pequenina. Agora como ela já está maior, o irmão já se entende melhor e agora até já quer andar com ela. Quer dormir com ela, não quer que ela durma sozinha – ele tem a cama dele e ela tem a cama dela – mas ela tem de ir dormir ao quarto dele;</u>	
F.4.2.2.1.		
F.4.2.2.2.	<u>quando vamos à rua ele diz “Ó mãe deixa estar que eu levo a mana, e leva-a pela mão;</u>	
F.4.2.2.3.	<u>quando é para irmos comer ele é que a chama para ir comer, pronto agora já está diferente. Ele também já está maior e assim já compreende melhor.</u>	
	Investigadora – Como é que explicou ao irmão o facto da F ser diferente?	
F.4.4.1.1.	<u>Mãe – Sei lá, ele [irmão] foi-se apercebendo ao longo da vida e pronto... e depois eu expliquei que pronto que a mãe tinha tido uma doença quando a mana estava dentro da barriga da mãe e que depois nasceu assim. Mas que no fundo ela era como ele [irmão]. A gente tinha era que ensinar as coisas de uma forma diferente.</u>	
F.4.1.1.1.	<u>Porque houve uma altura, tinha ele uns quatro anitos, que ele andava muito triste porque a mana não sabia brincar... como os outros meninos faziam.</u>	
F.4.1.2.1.	<u>E perguntava porque é que a mana não brincava. E depois eu fiz-lhe ver as coisas. A mana brincava mas era de maneira diferente. E ele começou a perceber que ela também brincava mas era de uma maneira diferente. Pronto e ele foi convivendo com ela e... não sei se ele sente que ela é diferente dos amigos, mas</u>	
F.4.2.2.4.	<u>agora trata-a bem, quer estar com ela e é amigo da irmã. Está sempre a defendê-la.</u>	
	Investigadora – Visto a F ser a irmã mais velha, porque é que optaram por ter outro filho?	
F.7.4.2.1.	<u>Mãe – Bem, o meu filho [irmão mais novo da F] não foi programado, foi casual.</u>	
	Investigadora - E houve alguns receios com a segunda gravidez?	
F.7.4.1.1.	<u>Mãe – Houve. Eu tive muitos receios, apesar das educadoras até já me terem dito para eu arranjar outro. Porque o que aconteceu à F, não acontecia a outro, mas eu pronto tinha medo e não queria. Mas depois aconteceu e resolvi deixar vir.</u>	
F.3.6.4.3.	<u>E depois repare, também com a situação que eu tinha em casa, que não tinha apoio nenhum, eu dizia sempre que não.</u>	
F.7.4.1.2.	<u>Mas a médica dizia sempre que tinha que ter a pausa de um mês para deixar de tomar a Pílula, e então aconteceu. Eu fui à médica e ela disse para deixar seguir que não há-de acontecer nada e ainda vai ser bom... e as pessoas começaram-me a apoiar e a dizer que ia tudo correr bem e olhe cá está... aquele reguila. (risos) Eles têm quase seis anos de diferença...</u>	
F.7.1.1.2.	<u>Sabe se calhar se eu tivesse tido o apoio do meu marido até podia ter tido antes,</u>	

F.8.1.2.2.	<u>mas em pequena estive [mãe] muitas vezes no hospital com a F, ela usou fraldas até aos cinco ou seis anos, comia tudo passado, e tudo isso.</u>	
	Investigadora – Qual a periodicidade da F aqui no colégio?	
F.8.7.4.1.	Mãe – <u>Ela vai a casa de quinze em quinze dias.</u>	Periodicidade no colégio
	Investigadora – Que alterações é que fizeram na vossa casa por causa da F?	
F.9.1.1.1.	Mãe – <u>Não, não mudámos nada em casa por causa da F. Só arranjei a casa porque nos deram uma casa nova, mas não foi por causa da F. Até tínhamos uma escada sem corrimão na altura, e ela subia e descia sem nunca cair... toda a gente se admirava, mas ela lá ia direitinha.</u>	
	Investigadora – E em relação ao seu emprego, houve alguma alteração?	
F.10.4.1.1.	Mãe – <u>No início sim. Quando a F nasceu, ela foi operada muitas vezes e estava internada muitas vezes, por isso eu faltava quase todas as semanas. E então</u>	
F.10.5.2.1.	<u>eu [mãe] numa fábrica de confecções, mas além das operações e dos internamentos, ainda havia as consultas e então ao final do contrato, mandaram-me para casa e eu fiquei sem emprego. Nem quiseram saber...</u>	
F.10.1.3.1.	<u>Depois tive uns dois anos sem trabalho, e</u>	
F.10.5.1.1.	<u>depois fui trabalhar para um Jardim-de-Infância porque eles tiveram pena de mim</u>	
F.10.1.2.1.	<u>e arranjam para eu trabalhar umas horas para lá.</u>	
F.10.2.1.1.	<u>Depois abriu concurso para a [...] e concorri e estive lá durante sete anos, com horário flexível.</u>	
F.10.5.1.2.	<u>Pronto também sabiam as minhas dificuldades por causa da F e eles [empregadores] até eram compreensivos. Mas depois tivemos de concorrer outra vez para ver se ficávamos no quadro, eu concorri mas não fiquei – porque também só tenho o sexto ano, não é? Pois fiquei no desemprego... e quase não podia sobreviver.</u>	
F.10.1.3.2.	<u>Depois lá consegui entrar para a [...] e depois como eu trabalho por turnos, eu pedi sempre para não me porem a trabalhar às segundas-feiras porque tenho de vir trazer a F aqui à escola. E então</u>	
F.10.2.1.3.	<u>eu [mãe] levo sempre daqui os mapas das viagens aqui da [...] e elas fazem-me o meu horário em função da F.</u>	
F.10.5.1.3.	<u>Até facilitaram... sim... Consoante a minha disponibilidade eles até me têm ajudado assim nesse aspecto.</u>	
	Investigadora – E qual é a relação de padrasto com a F?	
F.5.2.1.4.	Mãe – <u>Não tem nada haver com a relação que ela tinha com o pai. Ele [padrasto] é amoroso com ela e muito atencioso.</u>	
F.5.2.4.1.	<u>Como lhe disse ele [padrasto] só vai a casa aos fins-de-semana, porque é motorista, mas é capaz de, quando sabe que há alguém que vai de viagem cá para os lados de Lisboa, ele é capaz de pedir ao patrão para trocar e ser ele a trazer a F à segunda-feira. Não tem nada haver. Coisa que o pai nunca fez...</u>	

	Investigadora – Que outras alterações ocorreram na sua vida pela existência da F?	
F.3.1.1.2.	Mãe – Sei lá... se a F não tivesse saído doente não tinha nada haver uma coisa com a outra... Neste momento... por exemplo às vezes a minha mãe chateia-se, também já tem quase setenta anos, mas é daquelas pessoas que vive sempre na aldeia, e é sempre o antigamente, pronto. Não evolui, por mais que a gente diga, não evolui, e se a F não fosse assim eu agora já não precisava dela praticamente para nada, não é? Ela [F] podia estar em casa, tomava conta do irmão, o irmão ajudava-a a ela e é assim... e depois vejo as outras miúdas da idade dela, com as mães e que já andam com os namoraditos e assim vão para aqui, vão para ali... e a F não, não é? <u>É muito triste, eu fico mesmo triste.</u>	
	Investigadora - Que tipos de apoios financeiros têm?	
F.12.3.1.1.	Mãe – <u>Só tenho este apoio aqui do [...] que me paga o transporte de ida, porque até o abono vem para aqui porque ela está interna. Mas eu sou de muito longe e gasto muito dinheiro com estas viagens a Lisboa, e ninguém quer saber.</u>	
	Investigadora – Como é que vocês comunicam com a F?	
F.8.6.5.1.	Mãe – É <u>com gestos na mão, mas são os meus gestos.</u>	
F.8.6.2.1.	<u>Mas ela não gosta muito e nós também não sabemos todos os gestos que eles fazem aqui.</u>	
F.12.2.2.1.	<u>Por acaso acho que devíamos saber mais mas eu sou de muito longe e não posso vir cá para aprender...</u>	
	Investigadora – E em termos do futuro, que receios tem em relação à F?	
F.13.2.3.1.	Mãe – <u>Olhe o que eu gostava mesmo era que abrissem um [...] no Norte, porque este é o único no país e acho que é pouco.</u>	
F.13.2.3.2.	<u>Devia haver outro lá em cima para as famílias poderem estar mais tempo com eles e não estarem tão longe,</u>	
F.12.3.1.2.	<u>nem terem tantas despesas, necessitamos mesmo de mais apoio principalmente financeiro.</u>	
	(Fim)	

Entrevista Codificada

- FAMÍLIA “H” – Aluna Raquel Lopes – (33 anos; sala Azul; mãe – Lénia Ferro)

Código	Entrevista	Observações
	Investigadora – Gostaria de começar por lhe perguntar como é composta a sua família, quantas pessoas formam o seu núcleo familiar?	
	Mãe – Somos quatro.	
	Investigadora – Quem são?	
	Mãe – A mãe, a irmã, a H e o padrasto.	Núcleo familiar
	Investigadora – Que idades têm a irmã da H?	
	Mãe – A mana tem 25 anos.	
	Investigadora – Em que períodos a H vai a casa?	
H.8.7.4.1.	Mãe – Então <u>ela vai a casa de quinze em quinze dias</u> . Tudo o resto está aqui.	Periodicidade
	Investigadora – De acordo com a opinião médica como é caracterizada a H dadas as deficiências que apresenta?	
	Mãe – Olhe querida, é tudo... É apelidada de multideficiente, de surda e cega. Se é preciso algum atestado é multideficiente e entre parênteses põem surdocega. Entende?	Problemática
	Investigadora – Que grau de surdez e cegueira tem a H?	
	Mãe – Cegueira é total! Tanto que ela fez enucleação dos dois olhos e a surdez é neurosensorial bilateral profunda.	Problemática: Cegueira total e surdez profunda
	Investigadora - Qual foi a causa destas problemáticas?	
	Mãe – Rubéola. Tinha um mês de grávida quando apanhei... mas o médico disse que era uma alergia.	Causa: Rubéola
	Investigadora – E quando é que se começou a detectar que a H tinha esses problemas?	
H.1.2.2.1.	Mãe – Foi logo detectado. Assim que nasceu. Com dois dias veio logo para Lisboa. Porque ela nasceu em Beja...	
H.1.3.2.1.	Mas <u>uma enfermeira perspicaz olhou para os olhos dela e disse que alguma coisa se passava com os olhos dela</u> . E	

H.1.3.2.2. H.1.4.3.1. H.2.1.1.1. H.1.2.3.1.	chamou o oftalmologista e disse que alguma coisa ali não estava bem... O médico disse que estava tudo bem, mas a enfermeira insistia com o médico a dizer que alguma coisa não estava bem, não estava bem... e então <u>entrou outro oftalmologista e este senhor disse que não, que realmente alguma coisa se passava. E então disse que a ia transferir para outro hospital em Lisboa. E veio logo para Lisboa para fazer exames, e ela só tinha nascido com um quilo e meio, mas não foi isso que fez ela vir para cá, veio directa para oftalmologia fazer exames, para o Hospital</u> [nome do Hospital] onde esteve até aos três meses. Até que foi logo operada a um olho e até ficou a ver um bocadinho, porque o outro olho não tinha solução. <u>Foi aí que se notou... aos seis, sete meses, notou-se que não tinha audição... que não ouvia... depois mais... a posição do segurar a cabeça... Foi tudo...! Olhe foi tudo... Umas a seguir às outras...</u>	
	Investigadora – Então a primeira pessoa a detectar a existência de um problema foi a enfermeira...?	
H.1.3.2.3.	Mãe – <u>Foi. Ela [enfermeira] foi a primeira, porque nem o primeiro médico dizia que ela tinha problemas.</u>	
	Investigadora – E qual foi a reacção?	
H.3.1.1.1. e H.3.1.2.1. e H.3.1.4.1.	Mãe – Ah... <u>eu [mãe] na altura... eu... para dizer eu emagreci vinte quilos num mês...! Choque... raiva, tristeza, indignação... porquê eu? Porque é que me aconteceu isto? Procurar todas as razões e mais algumas para justificar... Porque eu não sabia a razão... Eu só soube que tinha sido a Rubéola quando uma médica, por acaso me foi ver a ficha. E todas as características indicavam esse quadro... e ela ultrapassando um bocado o colega (porque ela não era minha médica, mas eu desabafei com ela...) e ela disse-me que eu tinha tido Rubéola... E depois aqui no Hospital em Lisboa, mais tarde também me disseram.</u>	
	Investigadora – Quanto tempo tinha a H quando a mãe soube que estes problemas tinham sido provocados pela Rubéola?	
H.2.1.1.2. H.3.1.3.1. H.3.6.4.1. H.7.1.5.1.	Mãe – Já passava de um mês e tal ou mais... <u>Fizeram-lhe as análises e assim... e descobriram que a menina ficou assim por causa dessa maldita doença [Rubéola]. (...)</u> <u>E a raiva e perguntava-me porque é que o médico não me disse, culpei-o sempre... de tal maneira que o pai dela não aguentou, rejeitou completamente... não aguentou a pressão e começou a meter-se no mundo da... droga. Tinha a menina cinco, seis meses. Ah...</u> <u>E assim nasceram dois processos muito complicados na minha vida. Por um lado a minha filha cheia de problemas, e por outro o meu marido no mundo das drogas... Passados dois anos tive que me separar, pronto. Eu da minha filha é que não me podia separar... e ele não aguentava e só se metia nesse mundo. Foi uma situação... foi uma altura muito, muito complicada para mim... porque lidar em pouco tempo com duas situações muito complicadas...</u>	

	Investigadora – Teve apoio?	
H.5.2.1.1.	Mãe – <u>Tive. Tive apoio da minha irmã que sempre me apoiou muito. O meu pai e a minha mãe também, porque na altura eram novos, pronto...</u>	
	Investigadora – Houve alguém que se afastasse?	
	Mãe – Hum... não.	
	Investigadora – E os amigos?	
H.6.2.1.1.	Mãe – <u>Bem, na altura eu ainda não trabalhava, não... ainda não... e também não tinha muitos amigos. Mas os que tinha, não se afastaram.</u>	
	Investigadora – Quem é que vos transmitiu a notícia de que a H tinha estes problemas?	
H.1.3.2.4.	Mãe – <u>A cegueira, bem foi aquela enfermeira que me disse “olhe desculpe o que lhe vou dizer, de resto está tudo bem, mas a H nasceu cega” e</u>	
H.1.4.2.1.	<u>foi ela [enfermeira] que depois chamou o médico e sabe a deficiência da H até aos quatro, cinco meses foi só ser</u>	
H.1.2.3.2. e	<u>cega. Depois aos quatros, cinco meses, comecei [mãe] a notar que ela não reagia aos sons, não reagia aos</u>	
H.1.3.1.1. e	<u>estímulos... e</u>	
H.1.1.1.1.		
H.8.5.2.1.	<u>eu [mãe] andava em consultas com ela a fazer imensos exames a isto e àquilo... e</u>	
H.1.3.1.2. e	<u>eu [mãe] dizia aos médicos eu acho que ela não ouve, porque ela não reage...</u>	
H.1.1.1.2.		
H.1.2.3.3.	<u>mas os médicos diziam que estava tudo bem... que como ela não via, era natural que não reagisse tanto... Até que aos oito meses foi detectada a surdez.</u>	
	Investigadora – Como é que vos foi transmitida a notícia de que a H tinha estes problemas?	
	Mãe – (...)	
	Investigadora - De que forma é que os médicos vos deram a notícia? Tiveram sensibilidade para o fazer?	
H.2.2.1.1.	Mãe – Não. De todo! <u>Os médicos é que nos confirmaram os problemas todos.</u>	
H.2.3.4.1.	<u>Deram [médicos] a notícia como se fosse a coisa mais natural e comum do mundo. (...) Até porque quando ela foi operada ao olhito e ficou a ver qualquer coisita, via uma luz, via alguns objectos, tinha um ângulo de visão</u>	
H.8.5.2.2.	<u>muito pequenino, mas sempre já via alguma coisa... e aí a minha maior preocupação deixou de ser os olhos e passou a ser o ouvido. E eu [...] corri tudo. Não sei a quantos médicos eu fui, quantos exames...</u>	

H.2.1.1.3.	Na altura fazia-se um exame chamado ERA e ela fê-lo, que	
H.12.3.1.1.	<u>era um exame caríssimo, hoje já é super normal, mas na altura era muito, muito caro e eu fiz uma carta para o Ministério da Saúde a dizer que era a minha última esperança para poder ajudar a minha filha, para eles me ajudarem financeiramente, para saber se ela tinha surdez, se não tinha... pronto. Demorou muito tempo a vir a resposta... ao ponto de que quando veio a resposta, já eu tinha feito. Porque ela fez em Alhos Vedros no Dr. [nome médico]. E</u>	
H.2.1.1.4.	<u>eu [mãe] fiz-lhe esse exame a nível particular aqui na clínica [nome clínica] porque era o único exame que ia dizer mesmo se ela ouvia ou não. (...)</u>	
H.8.5.2.3.	<u>Porque alguns médicos diziam que ela ouvia. Outros diziam que ela não ouvia. Outros diziam que ainda não havia certezas... enfim. Um receitava-lhe aparelho, outro retirava-lhe o aparelho... e era uma confusão muito grande.</u>	
H.12.3.1.2.	<u>Não havia apoio nem médico, nem financeiro, porque na altura achavam que era um exame desnecessário.</u>	
	Investigadora – E houve algum apoio psicológico?	
H.11.1.1.1.	Mãe – Não. Não nunca houve [apoio psicológico]...	
	Investigadora – E nunca lhe perguntaram se queria ter esse apoio?	
H.11.1.1.2.	Mãe – Não, nunca ninguém me perguntou se eu queria essa ajuda [apoio psicológico].	
	Investigadora - E acha que teria sido importante a existência desse apoio?	
H.11.1.1.3.	Mãe – <u>Tinha. Na altura, tinha. Tinha. Muito importante [apoio psicológico]... De certeza que tanto para mim, como para o meu marido tinha sido fundamental.</u>	
	Investigadora – Como é que contou aos outros familiares, os problemas da H?	
H.5.1.1.1.	Mãe – <u>Ah, não... eles foram-se apercebendo, foram vendo a situação das menina... não houve uma comunicação formal à família... foram vivendo os problemas comigo.</u>	
H.5.2.1.2.	<u>E ninguém da minha família se afastou.</u>	
	Investigadora – E a família do pai, como é que reagiu?	
H.5.2.1.3.	Mãe – <u>Ao início sim, tudo bem [família paterna]. Aliás até que o avô paterno foi vivo. Adorava a neta...</u>	
H.5.2.3.1.	<u>A avó... eu comecei a reparar que só via a neta, quase que por imposição, ah...</u>	
H.7.1.5.2.	<u>eu também me separei, tinha a H dois anos e meio quando eu me separei, porque eu não conseguia gerir a situação dela e a situação do pai ao mesmo tempo...</u>	
H.5.2.1.4.	<u>mas o avô paterno sempre me apoiou na mesma e assim...</u>	

H.5.2.3.2.	<u>depois o avô morreu e aí houve um corte, a avó paterna nunca mais lhe ligou, houve um desligar.</u>	
	Investigadora – Mas o pai, qual foi a relação que teve com a filha?	
H.3.6.1.1.	<u>Mãe – Bem, o pai já faleceu. Veio a falecer anos mais tarde, com uma overdose... Porque realmente não aguentou a pressão e a tristeza de ter uma filha assim, e entregou-se àquilo.</u>	
	Investigadora – Mas o pai rejeitou a filha, ou manteve o contacto?	
H.3.5.1.1.	<u>Mãe - Não, não foi porque o pai a rejeitasse que eu me separei... pelo contrário. Mesmo depois da separação, ele via-a. Estava com ela, porque eu sempre permiti que ele mantivesse contacto com a filha. Mesmo antes de morrer, dois ou três dias antes de ser encontrado morto, tinha estado com ela...</u>	
	Investigadora – Mas mais tarde veio a ter outra filha... certo?	
H.7.4.1.1.	<u>Mãe – Sim, tive outra filha. Casei-me novamente e tive mais uma filha.</u>	
	Investigadora – E essa decisão foi planeada ou foi espontânea?	
H.7.4.1.2.	<u>Mãe – Não, foi uma decisão pensada... e muito [alargamento do núcleo familiar]. (...)</u>	
	Investigadora - E foi uma decisão que lhe deu receios?	

H.5.2.1.5.	<p>Mãe – Muitos... muitos receios. Como hei-de dizer... quando casei, ele [padrasto] era uma pessoa ligada à educação e foi um pai. Aliás foi o pai para as minhas duas filhas. Nunca fez distinção. Até dizem que ela é muito parecida com o “pai” [padrasto]. E eu digo que sim (risos). Tive [mãe]... muitos receios. Naquela altura, há vinte e cinco anos, não se faziam ecografias... só se faziam em Lisboa e era só em particular e nalguns hospitais. E eu já trabalhava na CERCI, como ainda hoje, e a médica que me fez a ecografia aqui em Lisboa, achou-me um bocado cansada... tinha sete meses de gravidez. Tinha lá o meu processo e disse-me assim: “Ou você vai para casa e descansa, ou vai ter uma com o mesmo peso da outra!” Isto... estes dois meses foram de uma angústia tão grande, tão grande até que ela nasceu... que eu nem sei como é que sobrevivi. Era um pânico diário! Aliás, eu fui daqui, fui directa ao médico de Beja e olhe, descarreguei tudo em cima dele. Disse-lhe tudo como os loucos...! Foi ao ponto do médico telefonar para a outra médica de Lisboa e dizer: “Colega o que é que você disse à senhora que ela está completamente desnorteada? Tem que se medir as palavras, ainda para mais com um histórico como o desta paciente...!” Quando ela [irmã] nasceu, eu não queria saber se ela era bonita ou se era feia... eu só perguntava “De que cor é que ela tem os olhos? Mas de que cor é que ela tem os olhos?” E eu virei-me para o meu marido – porque ele assistiu ao parto - e disse-lhe “De que cor é que ela tem os olhos?” Até que alguém disse: “Tem escuros”, e eu dizia “Ela não tem os olhos azuis?” – porque a minha outra filha quando nasceu tinha os olhos azulados, por serem cegos. Ao ponto de, ela ter nascido à meia-noite e tal e quando eram sete da manhã já lá estava a Pediatra para ver a menina. Porque eu [mãe] já tinha ansiedade... e a outra médica a dizer-me que se eu não descansasse ia ter outra com peso igual... eu [mãe] entrei em parafuso! A minha cabeça começou logo a pensar: “O mesmo peso, os mesmos problemas...” Tinha a H oito anos. E apesar de eu saber que tinha sido por Rubéola, e tinha já feito os exames e sabia que estava imune agora, mas a cabeça não tem controle... e eu achava que vinha igual.</p>	
	<p>Investigadora – Quem é que toma as decisões para a H? Quem é o responsável máximo?</p>	
H.7.2.1.1.	<p>Mãe – <u>Agora, já é muito a mana [decisões]! (risos) Porque a mana agora também já manda muito nas decisões da irmã...</u></p>	
	<p>Investigadora - E que tipo de relação tem a irmã com a H?</p>	
H.4.2.2.1.	<p>Mãe – <u>É ótima [relação entre irmãs]! Têm uma relação muito forte.</u></p>	
H.4.2.6.1.	<p><u>Sempre que pode está disponível para a irmã!</u></p>	
H.7.2.1.2.	<p><u>Agora é a mana que decide a roupa que a H vai usar. Se é para comprar roupa para a H, é a mana que vai comprar, se é preciso essas coisas... é a mana que decide (risos)</u></p>	
	<p>Investigadora – Então quem está mais participativa nestas decisões é a mana?</p>	

H.7.2.1.3.	<u>Mãe – Quer dizer, sou eu [mãe] e a mana que tomamos as decisões. Porque o meu marido já teve um AVC, já teve dois enfartes, enfim, neste momento ele não participa em nada do que é decisões. Nem de casa, nem das filhas... em nada infelizmente.</u>	
	Investigadora – Mas ele valoriza o seu trabalho?	
H.7.1.3.1.	<u>Mãe – Sim, sim, valoriza muito o meu trabalho. Coitado... [padrasto] farta-se de agradecer e de elogiar o trabalho e a educação que eu dou às meninas...</u>	
	Investigadora – Que repercussões é que houve na sua vida com a vinda da H?	
H.8.5.2.4. H.10.1.3.1. H.10.2.1.1. H.8.5.1.1. H.12.3.1.3. H.8.5.1.2. H.10.2.3.1. H.10.2.1.2. H.10.5.2.1.	<u>Mãe – Bem, foi uma vida muito mais condicionada. Não é? A H fez um percurso médico muito complicado. Eu [mãe] até aos três anos dela nunca pôde trabalhar... Eu [mãe] só comecei a trabalhar tarde, por causa dela, entrei para a [...], para trabalhar, tinha a H três anos e foi com um horário adaptado... mas ela não foi comigo. Ela [H] foi para um colégio particular, com miúdos normais... que eu tinha de pagar com algum sacrifício, e não tinha apoio nenhum, mas os estatais, não ma aceitavam... pronto. Depois foi para a escola primária regular, ah... e para os surdos. Mas era uma escola para miúdos normais com apoio de uma professora especializada em deficiência visual. Esteve por volta de oito, nove anos nessa escola. Mas depois acabou ela teve de sair e foi para a escola dos deficientes auditivos e ela começou a rejeitar, a acho que a resposta também não era muito correcta, porque embora tivesse o apoio da professora de apoio, mas era só três bocadinhos, três vezes ao longo da semana... e depois foi para a [...]. Porque depois começou a ser incompatível com os meus horários com os horários da escola dela, exigiam que eu cumprisse o horário normal... e o pai [padrasto] tinha outros horários porque era professor. Ainda houve uma altura em que ele [padrasto] começou a ter horário só de manhã porque pedia para poder estar com a menina e ajudar-me, mas depois as escolas nem sempre colaboravam... porque os Conselhos Directivos da escola mudam e já têm outra visão... e não querem saber do problema...</u>	
	Investigadora – Sente que os seus direitos como mãe da H, foram respeitados? A flexibilidade de horários, tolerância...	
H.10.5.2.2. H.10.5.2.3.	<u>Mãe – Não! Embora eu trabalhe numa instituição para deficientes, nunca respeitaram os meus direitos de mãe! Só querem saber dos deveres enquanto trabalhadora! Ah pois... É uma [...]. E</u>	

H.8.5.1.3.	depois no percurso das escolas, eu levei-a para a escola onde trabalhava [...]. Embora eu não ficasse com ela, e passava-se o dia e eu não a via...era uma aluna da casa. Enquanto lá estive foi uma aluna como outra qualquer... ah... não bem como outra qualquer... porque é muito complicado nós trabalharmos, vermos coisas e termos que nos calar. Porque ao mesmo tempo trabalhamos e somos pais. E é muito complicada essa situação. Ela entretanto rejeitou completamente a instituição. Não ia, de maneira nenhuma. Embora que quando este [...] abriu... foi-me proposto para que ela viesse para cá, mas eu achava que era muito longe e distante e que eu não podia estar com a minha menina todos os dias... Mas com o passar destes anos eu fui-me apercebendo que a idade dela vai avançando, a minha também, e eu não tenho na [...], resposta para ela. E eu entretanto tive uma depressão muito grande e sentia que não estava a cuidar dela... sentia que não conseguia cuidar dela. Entretanto o meu marido já tinha tido o AVC, já não estava bem, a minha outra filha estava a estudar fora... e olhe foi por isso que eu decidi trazê-la para cá [escola actual].	
H.8.5.1.4.		
	Investigadora – E quem é que lhe indicou este sítio?	
	Mãe – Bem, eu já conhecia desde o outro anterior. Eu soube através... bem ela esteve também integrada naquele projecto de Surdocegos dos americanos, que andaram por aí... formaram pessoal, mas depois as pessoas saíram das instituições e deixaram de trabalhar com os miúdos... eu acho que eles foram um bocado... (...) Foi para os técnicos terem uma licenciatura, mas depois de terem o título viraram costas aos miúdos, e eles até já tinham referências com aqueles técnicos... eu isso sempre me custou muito. Se eu soubesse, não tinha deixado a minha filha entrar nesse projecto! Ser cobaia... ao fim e ao cabo. Porque as professoras especializaram-se e saíram do projecto porque foram trabalhar para outras coisas... Na altura, muito honestamente acho que eu soube do [...], pela [...] que ia lá apoiar as equipas de Ensino Especial. Acho que foi por aí...	
	Investigadora – E na vossa casa, que alterações ocorreram? Houve alguma necessidade de mudar algum mobiliário, fazer adaptações?	
H.9.1.1.1.	Mãe – Bem, em casa foi mais no quarto dela que houve alterações. Porque tive de reforçar a cama, porque ela <u>balança-se muito de noite, não é? É uma cama em ferro e em que eu tive de mandar abrir uns buracos no chão para fixar a cama.</u>	
H.9.3.2.1.	<u>Tenho de ter cuidado com as camas, porque como ela se senta e se joga desamparada, tenho que as almofadar, para ela não se ferir.</u>	
H.9.2.2.1.	<u>O quarto tem de estar disposto de forma a ela entrar e não embater em nada.</u>	
H.9.1.4.1.	<u>Por exemplo a mesa-de-cabeceira dela, não se parece em nada com uma mesa de cabeceira, não pode ser de</u>	

	madeira, para ela não se ferir...	
	Investigadora – Alguma vez teve de mudar de casa por causa da H?	
H.9.1.1.2.	<u>Mãe – Não. Mas por exemplo eu [mãe] morava numa casa térrea e depois comprei um andar e comprei o rés-do-chão mesmo a pensar na H... é assim pensamos em função dela. Ao fim e ao cabo foi pensando nela. Porque outra coisa que me fez escolher esta casa foi por a marquise ser muito grande. Porque como ela fazia muito chichi e eu tinha sempre muita roupa, precisava de muito espaço para estender. Tirava a fralda, não queria a fralda e houve fases que sim, que fazia muito chi-chi. E quando eu vi aquela marquise disse logo que assim é que me dava jeito. (risos) Disse logo: “É esta!”</u>	
	Investigadora – Em termos motores, existe algum problema?	
	Mãe – Não. Ela desloca-se. Não tem...	
	Investigadora – E em termos mentais?	
	Mãe – Ai tem... Quer dizer nunca ninguém disse ao certo o que é que ela tinha em termos mentais... mas não é uma criança normal. O maior problema é a comunicação. Mas ela entende tudo o que lhe digo.	
	Investigadora – Qual é a forma de comunicação com a H?	
H.8.6.2.1.	<u>Mãe – Bem, é através dos gestos. Mas aqueles gestos na palma da mão dela, ela nunca os entendeu. Nem ela nem eu...</u>	
H.12.2.2.1.	<u>Também não ensinam o suficiente...</u>	
H.8.6.5.1.	<u>Comigo ela entende tudo. Basta eu... qualquer gesto que eu faça, ela entende tudo. Esse é que foi sempre o maior problema da H... Trabalhar com ela em termos de Língua Gestual. Porque ela habituou-se tanto aos gestos caseiros que nunca quis saber dos outros gestos. São os gestos normais. São os gestos que nós usamos diariamente, são os caseiros, entende? Ela lá usa alguns gestos da Língua gestual: o comer, o fazer chi-chi, o dormir... enfim. Agora têm estado a tentar ensinar-lhe mais alguns gestos mas... não sei. Mas é tudo táctil, é tudo através do tacto. Tem de ser.</u>	
	Investigadora – E como é que a mãe tem conhecimento dos gestos que estão a ser ensinados à sua filha?	
H.12.2.2.2.	<u>Mãe – Olhe, por acaso só soube agora há três dias que há aqui no [...] aulas dadas pelo professor surdo para os pais aprenderem. Mas já estamos nesta altura do ano e ninguém me tinha dito. Às vezes, apanham-me no corredor e dizem-me que ela está a aprender isto, ou aquilo, mas não é assim...</u>	
H.8.6.4.1.	<u>Eu é que procuro saber estas informações, porque me preocupo e pergunto e faço as minhas pesquisas.</u>	

	Investigadora – E em termos do futuro, que receios tem em relação à H?	
H.13.1.1.1.	<u>Mãe – É assim... o futuro é sempre uma grande insegurança. Eu sei que vai chegar a uma altura em que eu não posso tomar conta dela. Essa altura chega a todos, e a mim também chega. Eu bem sei que ela tem a irmã e sei que a irmã não a vai deixar, só se alguma coisa... que nunca sabemos. Mas eu como mãe também penso que ela não tem de ficar responsável pela mana e isto é muito complicado.</u>	
H.13.2.3.1.	<u>Por isso é que eu acho que tem de haver algum sítio para que os pais sosseguem. Saibam que eles estão bem. E que eu saiba não há nenhum sítio que acolha estas crianças. Há para a deficiência mental, para a deficiência visual e auditiva, e não há muitos. É isso que é mais preciso. Essa garantia de paz...</u>	
	(Fim)	

Entrevista Codificada

- FAMÍLIA “I” – Aluno Ricardo Ribeiro – (23 anos; sala Amarela; mãe e pai)

Nota: a entrevista foi realizada na presença da mãe e do pai do aluno; ambos participaram activamente

Código	Entrevista	Observações
	Investigadora – Gostaria de começar por lhe perguntar como é composta a sua família, quantas pessoas formam o seu núcleo familiar?	
	Mãe – É o I que tem vinte e três anos, a irmã que tem dezoito anos, a mãe, o pai e o avô materno.	Núcleo familiar
	Investigadora – O I vai de quanto em quanto tempo a casa?	
I.8.7.4.1.	Pai – <u>O I, apesar de interno vai todos os fins-de-semana a casa.</u> Porque ficou logo decidido a nosso pedido assim, desde o início.	Periodicidade no colégio
	Investigadora – Qual é a problemática do I?	
	Pai – É igual a todos os colegas de escola... (...) foi afectado por um vírus, o chamado citomegalovírus que o afectou de uma forma...	Causa
	Investigadora – Isso decorreu durante a gravidez...?	
	Mãe - (...) Sim.	
	Pai – Sim. Houve alertas... alguns alertas.	
	Mãe – Bem houve alertas... de certo modo, não é?	
	Pai - Bem de facto houve anormalidades.	
	Mãe – Porque quando eu engravidei, tive passadas umas três semanas, muita febre, muita febre e fui à médica. E a médica disse-me que poderia ser uma Rubéola... como eu tinha análises e voltei a fazer a reavaliação da Rubéola, e na altura eu estava imune e a gravidez seguiu normalmente, mas não procuraram outra coisa... e então foi o citomegalovirus. A gravidez decorreu normalmente. Foi uma gravidez muito boa. A médica disse que não havia risco nenhum e que não era preciso fazer a interrupção da gravidez.	
	Pai – Mas nós como não ficámos tranquilos decidimos ir a outro médico e pedir novas análises que foram feitas aqui no Instituto [nome do Instituto]. Foram à mesma em busca da Rubéola e voltaram a concluir o mesmo.	
	Investigadora – E não foi proposta a realização de outra análise, em virtude de não acusar nada na Rubéola?	
	Pai – Não. Naquela altura não era habitual... Neste caso e por outros que foram surgindo é que passou a ser obrigatório investigar outros vírus. No entanto não serviu para nós, visto estarmos naquela época.	

		Investigadora – Quando o I nasceu houve logo alguma detecção de problemas? Quando foi?	
I.1.1.5.1.	e	Mãe – <u>O I nasceu normalmente... e logo após aí umas duas a três horas, após o nascimento começou a ficar com manchas castanhas. Passou uma enfermeira e eu [mãe] disse-lhe: “O menino está a ficar com manchas castanhas...”</u>	
I.1.2.2.1.	e		
I.1.3.1.1.			
I.1.4.2.1.		<u>E ela [enfermeira] chamou o pediatra que estava de serviço e levaram-me o menino para os cuidados intensivos... e assim estive um mês no Hospital... O I com paragens cardíacas... diziam que tinha engolido o líquido amniótico, tinha uma cepsis generalizada.</u>	
		Pai – E a partir daí é que começaram todos os problemas... as paragens cardíacas, o problema do olho...	Problemática
I.1.1.5.2.		Mãe – <u>Apareceu uma bolinha no olho...</u>	
I.1.2.3.1.		<u>isto já ele tinha um mês...</u>	
		Investigadora – Quem é que detectou essa lesão?	
I.1.3.1.2.	e	Mãe – <u>Fui eu [mãe] que vi... que lhe estava a dar o biberão e vi uma bolinha no olho... no dia onze de Abril...</u>	
I.1.1.5.3.	e	<u>nunca mais me esquece...</u>	
I.1.2.3.2.			
I.1.4.2.2.	e	<u>E fui [mãe] logo com ele ao pediatra e o pediatra disse “Pois eu estava à espera que me alertasse para isso...” ele sabia... ele nunca me disse que o meu filho era surdo, ela nunca me disse que o meu filho era cego daquela vista, mas estava sempre à espera que eu chegasse com a novidade...</u>	
I.2.2.1.1.			
		Pai – Sabia que o risco era esse e que as consequências seriam provavelmente essas...	
I.2.3.4.1.		Mãe – <u>Mas o médico não nos queria chocar e então deixou sermos nós a detectarmos os problemas, e ele só nos confirmava...</u>	
		Investigadora – Quando é que se detectou que a causa tinha sido o citomegalovirus?	
I.1.4.2.3.		Mãe – <u>Bem os médicos encaminharam logo para o Hospital pediátrico... mas...</u>	
I.1.4.2.4.		Pai – <u>Mas estava de chegada à nossa cidade, um médico muito conceituado vindo do Hospital Pediátrico e então ele é que nos acompanhou...</u>	
		Investigadora – Mas esse médico achou que havia uma relação com o citomegalovirus?	
		Mãe – E ele era de cardiologia... mas desconfiava que tinha sido Rubéola.	
		Pai – Pelos vistos, o citomegalovirus é um parente da Rubéola... E como não tínhamos informação científica para confirmar, aí começámos à procura...	
		Mãe – Foi aí que fomos para Coimbra.	
I.8.5.2.1.		Pai – <u>Passámos uma série de anos a tentar concluir qual tinha sido a causa. Fomos a muitos médicos e só passados uns anos, para aí uns quatro ou cinco anos é que nos disseram que provavelmente... certezas não havia, que foi um vírus chamado Citomegalovirus, que é parente da Rubéola.</u>	
		Mãe – Pois e eu tenho relatório. Fizeram uma recolha a mim e ao I. E essas análises foram para os Estados Unidos da América, lembra-te? Porque havia um congresso e eles quiseram levar para um laboratório, para estudo e foi aí	

	que nos disseram que tinha sido o citomegalovirus.	
	Pai – E as consequências desse vírus, são estas que o I tem. E o I pelos vistos, teve alguma sorte no sentido em que esse vírus apanhou assim um bocadinho a passar ao lado... podia ter provocado uma cegueira total, uma surdez total, mal formações nos órgãos múltiplas, e ele a esse nível ficou quase, quase ileso...	
	Mãe – Porque houve um caso idêntico... filha de um médico nosso vizinho e ficou...	
	Pai – Ficam vegetais autênticos... E por isso... a vida útil no I seria muito curta. A vida do I estava prevista durar pouco tempo... seria muito curta. Estava previsto o I morrer passado pouco tempo... Nasceu com...	
	Mãe – Dois quilos duzentas e setenta...	
	Pai – E ao fim de três meses tinha um quilo e novecentas! Tinha paragens cardíacas aos três meses, com esse peso...!	
	Mãe – Depois eles também atribuíram à Cepsis, enfim... houve ali uma data de coisas que...	
	Pai – Mas ele mostrou que era forte... e inclusive o médico baptizou-o como “I Coração de Leão”!	
	Mãe – Pois foi...! (sorrisos)	
	Pai – Isto veio a propósito... Não sei se isto faz parte das suas perguntas, mas aconteceu que o médico estava a dar consultas no seu consultório particular... o I começou a entrar em paragens cardíacas sucessivas, e o pessoal do Hospital entrou em pânico, não conseguiam fazer nada e eu... nós estávamos a acompanhar... estávamos a dar todo o tipo de apoio e... estavam todos em pânico...	
	Investigadora – Portanto os pais funcionaram como apoio aos médicos?	
	Mãe – Sem dúvida.	
I.11.4.2.1.	Pai – <u>Nós [pais] estávamos ali de cabeça erguida e a dar confiança de que eles [médicos] eram capazes.... Estávamos nas mãos de Deus, naquele momento.</u>	
I.3.5.2.1.	<u>Isto era por volta da meia-noite, e eu [pai] saí a correr do Hospital, por ali fora, disparado em direcção do consultório do nosso médico. Bato à porta, o senhor ainda estava a atender aquela hora, pego no médico e venho com ele para o Hospital a correr e ele chega e passa uma série de horas a tentar reanimá-lo...</u>	
	Mãe – Foram vinte horas...	
I.3.5.2.2.	Pai – <u>E o médico a fazer-lhe ali cateterismo de perna e o pai ali a dar ajuda a fazer o catecter e a fazer uma série de coisas que o médico me pedia...</u>	
I.11.4.2.2.	Mãe – <u>Mas o médico disse-nos nessa noite que o Baptizado do I estava marcado para Domingo, isto foi uma Sexta-feira, e ele disse: “Se vocês o querem baptizar, chamem o Padre”. E como nós temos uma Fé muito grande, assim foi... os padrinhos do I foi o médico e a enfermeira, nessa noite, aí às três e meia da manhã... Foi um momento... lindo. No meio daquilo tudo...</u>	
	Pai – Foi... e o I foi baptizado nas urgências e pronto surpreendeu todos...	
	Investigadora – Isso é que foi um herói...!	
	Mãe – É mesmo!	

	Investigadora – Este tipo de experiências ao mesmo tempo que chocam, também enriquece muito a vida de uma pessoa... concordam?	
	Pai – Estas experiências, principalmente em jovens como foi o nosso caso...	
	Mãe – Tínhamos vinte e cinco e vinte e seis anos...	
I.3.5.2.3. I.12.2.3.1. I.11.1.1.1.	Pai – <u>Acho que eu ou a mãe, puder ajudar pessoas que possam passar pelas mesmas experiências, e partilhar a nossa e a nossa vivência, creio que já podemos ser muito úteis. Seremos um apoio do género...</u> <u>Porque na altura, ninguém nos dizia nada... não havia suporte de apoio psicológico, por exemplo.</u>	
	Investigadora – Qual foi a vossa reacção enquanto casal?	
I.3.3.2.1.	Mãe – <u>Bem, nós não tivemos muito tempo para pensar, tínhamos que actuar...! Conformámo-nos que agora era assim!</u>	
	Pai – Foi tudo um processo gradual... Primeiro o coração, depois o olhito, depois a surdez... enfim tudo.	
	Investigadora – De que forma é que os médicos vos transmitiram as notícias?	
I.2.3.4.2. I.8.5.2.2.	Pai – (...) <u>Havia médicos que enfim, eram muito frios na forma como falavam.</u> <u>Nós fizemos tudo... por exemplo em termos visuais fomos até [localidade] ao Dr. [nome do Médico], convencidos de que havia um milagre... e havia pessoas que aproveitam as oportunidades...</u>	
I.11.4.2.3.	<u>A nossa Fé levava-nos a procurar ajuda em todo o lado.</u>	
	Mãe – Em termos financeiros sim... muito.	
I.12.3.1.1.	Pai – <u>Chegaram a dizer-nos... “Tragam trinta mil pesetas e nós operamo-lo.” Na altura era muito... e nós perguntávamos: “E as garantias?”, “Bem... garantias não há.” e não tínhamos apoio financeiro nenhum.</u>	
I.2.3.4.3.	<u>Mas por outro lado havia pessoas que eram frias na análise e racionais. Magoava ouvir estas opiniões, mas eram verdadeiras...</u>	
I.12.3.1.2.	<u>Em termos auditivos, andámos durante anos a tentar próteses, próteses, próteses... sem apoio financeiro de lado nenhum,</u>	
I.2.3.4.4.	<u>até que houve alguém que nos disse um dia: “O I não vai melhorar... não adianta colocar próteses... Vocês já fizeram o que tinham a fazer pelo vosso filho.”</u>	
I.2.3.4.5.	Mãe – <u>Ele [médico] disse “Não gastem mais dinheiro. Já não há mais nada a fazer. Vocês mentalizem-se que neste momento a medicina não consegue chegar lá... A parte do cérebro que comanda a audição, está destruída e não há nada que a substitua.”</u>	
I.12.3.1.3.	<u>E foi realmente este médico que nos fez parar na altura. Que nos fez parar de gastar dinheiro. Porque só a parte auditiva... ui... foi uma fortuna, e ninguém participava com um tostão!</u>	
	Investigadora – Que reacção é que vocês tiveram nessa altura?	

	Mãe – Ui...	
I.3.2.1.1.	Pai – Bem, acho que ouvimos aquilo que precisávamos de ouvir... Fiquei [pai] muito triste mas pelo menos tínhamos menos uma frente com que nos preocupar.	
I.3.1.1.1.	Mãe – É... foi. Eu [mãe] também fiquei triste mas também ficámos um pouco aliviados porque andávamos ainda naquela expectativa.	
I.2.3.4.6.	Pai – É muito complicado nós andarmos naquela de fazer tudo pelo nosso filho, e tínhamos medo que alguém ainda nos viesse a dizer “Olha deviam ter feito isto, ou aquilo...” E assim não. Houve alguém que sabia mais do que nós que nos disse que não valia mais a pena. Portanto esse tipo de informação é importantíssimo.	
I.3.1.5.1.	Mãe – Não foi um choque. No fundo não foi... porque já tínhamos corrido tantos médicos... aceitei porque achei que realmente... mas no fundo há sempre uma esperançinha... ainda hoje.	
	Pai – Por exemplo em termos de andar, toda a gente dizia que o I não ia andar. Que ia morrer cedo e que não ia andar. O que é facto é que aí já foi a persistência dos pais. Aos três anos, o I apareceu no meu local de trabalho a andar... a correr para mim de braços abertos. (emocionou-se)	
	Mãe – Ai pois foi... a educadora levou-o... foi daqueles momentos que nunca mais se esquece...	
	Pai – Toda a gente dizia que ele nunca iria andar. Mas nós e os técnicos da reabilitação insistimos tanto que conseguimos pô-lo a andar! Não tenho dúvida nenhuma que nesta lutar a persistência é fundamental. Não podemos desistir à primeira decepção, não é?	
	Investigadora – Quem é que estava presente quando vos eram transmitidas estas notícias?	
I.2.3.3.1.	Mãe – Sempre os dois. Estivemos sempre os dois [pais] em todos os momentos importantes do nosso filho. Os bons e os maus.	
I.3.3.2.2.	Pai – Durante a fase de gravidez, a avó materna acompanhou... Mas a partir do momento em que o I nasceu, os pais conseguiram forças suficientes para não responsabilizar mais ninguém. No fundo a ideia é que nós temos de aguentar com o barco porque os outros não têm culpa nenhuma do que aconteceu. Aceitámos e conformámo-nos que tinha de ser assim, simplesmente.	
	Investigadora – Deixem-me fazer um ponto de situação sobre a situação actual. Que problemas tem o I?	
I.8.5.2.3.	Pai – Tem surdez total profunda, e em termos de visão tem catarata congénita do olho direito, sem resíduos visuais, e tem resíduos visuais no olho esquerdo. E será certamente a nossa luta nos próximos anos, para saber em que estado se encontra esta vista e como não a perder. Não sabemos quais as condições, quanto é que realmente ele vê. E vamos tentar ir, certamente, a locais onde nunca fomos.	
	Mãe – Quais?...	
I.8.5.2.4.	Pai – Durante anos andámos no Instituto [nome do Instituto], durante anos andámos no Hospital [nome do Hospital] e...	

I.8.5.2.5.	Mãe – <u>Mas esqueces-te que antes... antes andámos no Dr. [nome do médico] no Porto, no Dr. [nome do médico] também no Porto, no Dr. [nome do médico] em Coimbra... enfim.</u>	
	Pai – Pois... Mas aí também entendemos que o I não colaborava em nada. Hoje provavelmente o tipo de colaboração será bastante diferente.	
	Investigadora - Mas o que é que quer dizer com colaboração?	
	Pai – Por exemplo é porem o I sentado em frente a uma máquina e ele ficar a olhar para o sítio que tem de olhar. Por exemplo. Isto é um pormenor que é fundamental. Por exemplo a luz é um dos pontos de interesse do I...	
	Mãe – E ele deixou observar... na semana passada.	
	Pai – Agora nos últimos exames ele já colaborou no sentido de estar quieto. Desde o momento em que ele esteja quieto, com o olho aberto, penso que os técnicos já conseguirão ter oportunidade de nos adiantar mais alguma coisa. Nomeadamente de aconselhamento de lentes.	
	Mãe – No ano passado, conseguiram atingir um pouco isso mas...	
	Pai – Só desviando um pouco disso, se for preciso corta-se depois, fomos fazer uma TAC ao I, no entanto com a persistência do médico que se prontificou a colaborar, e de alguns técnicos o I fez uma TAC dentro do normal.	
	Mãe – Sem ser anestesiado.	
	Pai – Exactamente. Aí há uns tempos era completamente impensável.	
	Investigadora – Que preparação é houve para que o I chegasse ao momento e colaborasse?	
I.13.1.2.1.	Pai – <u>A preparação é tão simples quanto isto: é tudo aquilo que os outros têm de ter. Tempo exacto para fazer determinada coisa. Não é ir e esperar horas a fio à espera de vez, estar em locais que eles não gostam, mas sim irem em condições naturais, ir no dia certo, à hora certa, e que seja atendido na hora certa, com uma equipa que esteja sensibilizada para estes casos e que dêem todo o apoio técnico. Assim estes meninos até colaboram. Devia haver redes de apoio preparadas para receber estes meninos.</u>	
	Investigadora – E houve alguma preocupação em explicar antecipadamente, o que ia acontecer ao I?	
	Pai – A explicação é que o I ia ao doutor. Só.	
	Investigadora – Nunca o tinham levado ao espaço?	
	Pai – Não. Àquele espaço nunca tínhamos ido.	
	Mãe – Só que ele é muito curioso...	
	Pai – Era um espaço novo... um equipamento novo... com luzes... e ele ficou quieto.	
	Investigadora – Porque é que ele ficou quieto?	
	Pai – Porque a comunicação ao longo dos anos evoluiu muito, o comportamento também.	
	Investigadora – Como é que vocês lhe explicaram?	
	Pai – Então explicámos que tinha de ir para uma máquina, porque estava doente e...	

	Mãe – E que tinha de estar deitado. (gesto de dormir)	
	Pai – E como houve condições para pôr os pais ao lado dele, muito próximos e I manteve-se ali o tempo necessário e quieto.	
	Investigadora – Portanto o que facilitou no meio disto tudo foi...	
	Mãe – A boa vontade dos técnicos, sem dúvida.	
	Investigadora – Mas qual foi o factor principal?	
	Mãe – Foi o I colaborar!	
	Investigadora – A questão que se coloca aqui é, como é que vocês, enquanto família acham quais são as medidas necessárias a tomar para o I colaborar em situações semelhantes no futuro?	
I.8.6.2.1.	Pai – <u>É antecipar sempre o que vai acontecer, através da comunicação. E para isso nós também temos de saber explicar-lhe o que vai acontecer, mas nem sempre sabemos... faltam gestos.</u>	
	Investigadora – E em termos médicos, existe alguma preocupação por colaborar com as exigências que existem ao lidar com uma criança destas?	
	Mãe – Fala da consulta de subvisão.	
	Pai – Nas últimas consultas e sub-visão, no Hospital [nome do Hospital]...	
	Mãe – Por isso é que mudámos para este Hospital...	
	Pai – Já havia...	
	Mãe – Há. Já existe.	
I.11.1.1.2.	Pai – <u>Existe uma psicóloga no hospital e até já pensámos nisso...</u>	
	Mãe – Uma educadora do ensino especial.	
	Pai – Que com vários objectos, alguns dos quais existem aqui [colégio], tentam motivá-los para os levar a identificar certos objectos, distâncias e tamanhos.	
	Mãe – Tentam captar a reacção...	
	Pai – Fazem aquilo para ver se os meninos conseguem ter algum tipo de reacção.	
	Mãe – Têm, por exemplo, um placar com um círculo, um rectângulo e um triângulo. Uma técnica vai-se afastando e a outra manda o I apontar o que está a ver.	
	Investigadora – E o I identifica?	
	Mãe – Sim. Mas não pode ter mais nada na sala que lhe interesse. Se ele tiver outras coisas... nada feito. E sabe o problema é que são três ou quatro a serem consultados ao mesmo tempo. O problema é esse! Meu Deus...	
	Investigadora – Quanto tempo demora até ao I colaborar?	
I.13.1.2.2.	Mãe – Muito. Não é logo à primeira, nem pensar. E <u>depende muito da preparação e da insistência dos técnicos. Porque nem todos estão para isso... pronto. Já apanhámos de tudo um pouco... pronto. Há alguns que logo à primeira dizem: “Ah, ele não está a ver, ele não está a ver.” Lá está faltam as tais redes de apoio especializadas.</u>	
I.13.1.2.3.	Pai – Temos de ter tempo, o tempo necessário para conseguirmos atingir os objectivos. E nem sempre isso é	

	<u>possível, porque está uma lista de espera cá fora, enorme. Mas notamos que há serviços que têm vindo a melhorar. Mas se houvesse mais apoio dirigido a estes meninos em rede, já não se passava isto.</u>	
	Mãe – Mas por insistência nossa. Porque quando vamos às consultas, a técnica quer logo desistir à primeira. Mas nós dizemos que se esperar um bocadinho, o I explora o espaço e depois já colabora. Mas há sempre muita pressa e estes meninos não querem pressa.	
	Pai – Mas tudo isto que acontece, não acontece por acaso. São todos os anos que eles passam nesta casa, que são fundamentais para se conseguir atingir tudo isto.	
	Mãe – Em termos de comportamento, não é?	
I.8.6.5.1.	Pai – Sim, e <u>em termos de comunicação. E não adianta nada nós andarmos acelerados à frente deles porque nós é que temos de esperar que eles evoluam para comunicar connosco. Porque durante muitos anos insistiram connosco que têm de aprender Língua Gestual, têm de aprender Língua Gestual, mas o I nem olhava para nós. Todos estes meninos têm o seu tempo e o seu método caseiro e isso tem de ser respeitado. Com os nossos gestos é que ele entende.</u>	
I.8.6.4.1.	<u>Nós até pesquisámos e fizemos cursos para pais sobre os gestos.</u>	
	Mãe – Pois porque há métodos que dão para uns e que não dão para outros.	
	Investigadora – Como é que a família reagiu à chegada e presença deste novo elemento portador destas complicações?	
I.5.3.1.1.	Pai – Eu [pai] penso que houve várias reacções. <u>A família mais chegada... entraram em pânico, para além de muito tristes...</u>	
I.3.3.2.3.	<u>Nós nunca tivemos essa noção. Pelo menos eu e a mãe sempre achámos que as coisas se iam resolver com calma, porque conformámo-nos que era para ser assim e pronto, havia que reagir dia-a-dia.</u>	
I.5.3.1.2.	<u>Mas os mais chegados nunca se convenceram disso. Sempre acharam que ia ser o fim do mundo! Sofreram também connosco esta tristeza.</u>	
I.5.3.1.3.	<u>A outra parte, portanto eu digo a outra parte, a outra família não tão chegada, nunca tiveram muita noção e não tiveram muito conhecimento, realmente, da gravidade dos factos, e passaram assim ao lado, durante muitos anos. Quando viram que as capacidades do I não eram iguais aos outros, aí ficaram realmente preocupados e muito tristes por tudo, viram que as coisas eram complicadas. Passámos maus momentos, não é?</u>	
	Investigadora – Mas houve alguém que se afastasse?	
	Mãe – Não... penso que não.	
	Investigadora – E os amigos, qual foi a reacção?	
I.6.2.1.1.	Mãe – <u>Nós [pais] mantemos o nosso grupo de amigos, eles apoiaram-nos muito, o I participa sempre e ele gosta é de casa cheia. Gosta é de casa cheia, sempre...</u>	
I.6.1.2.1.	Pai – <u>Há uma situação em que eu me recordo que houve rejeição. Foi de pais da escola dos colegas do I. Desde o início que fomos indicados para pôr o I num Jardim-de-Infância, e havia pais que não queriam o nosso filho</u>	

	inserido numa escola para meninos normais e faziam comentários muito desagradáveis.	
	Mãe – O nosso filho e outros três meninos. Que estavam inseridos numa turma de... foi uma sala de apoio permanente que criaram em [localidade].	
	Investigadora – Que idade tinha o I quando isso aconteceu?	
	Pai – Tinha o I uns três anitos...	
I.8.5.1.1.	Mãe – <u>O I depois foi para o Jardim-Escola da [localidade]. E aí esteve até... atingir a idade escolar. Mas a lei diz que tem de estar inserido numa turma. E está a ver o I inserido numa turma? Coitadinha da Professora! Não é? E então nós dissemos que não permitiríamos isso e que teríamos de arranjar outra coisa em [localidade]. Tivemos o apoio de uma Educadora, e através do Ensino Especial conseguimos arranjar uma sala de apoio permanente.</u>	
	Investigadora – Que repercussões teve a vinda deste filho na vida do casal?	
I.7.1.6.1.	Mãe – <u>Eu [mãe] penso que nos uniu, porque nos apoiámos um no outro para arranjar forças, entende?</u>	
I.7.1.6.2.	Pai – <u>Eu [pai] não consigo entender isto de outra forma. Se nós queremos muito ser pais, como era o nosso caso, temos de estar juntos para conseguirmos ajudá-lo, porque de outra forma, de uma forma separada, não conseguiríamos ajudá-lo nem fazermos nada daquilo que temos feito. Acho que aqui é nem termos outra alternativa. Temos de ser um casal a funcionar como tal, para podermos ajudar o nosso filho. Se cada um for para seu lado, não pode funcionar de forma nenhuma. É claro que temos os nossos problemas mas isso faz parte. Somos um casal normal!</u>	
	Investigadora – Já me disseram no início, que depois do I tiveram mais uma filha. Foi uma situação planeada?	
I.7.4.1.1.	Pai – <u>Não isso foi uma teimosia. O pai sempre quis ter vários filhos...</u>	
	Mãe – <u>E a mãe não queria...</u>	
	Pai – <u>Eu penso que a mãe após o nascimento do I desistiu de ser mãe. Mas depois com aconselhamento dos técnicos...</u>	
	Mãe – <u>E a insistência do pai... Mas disseram-nos que não havia os mesmos riscos...</u>	
	Pai – <u>E diziam-nos que quanto mais depressa melhor, e com a teimosia do pai, lá aconteceu.</u>	
	Mãe – <u>Ele fez-me uma lavagem ao cérebro.</u>	
	Pai – <u>E foi mais uma das coisas boas que nos aconteceu na vida...</u>	
	Mãe – <u>Pois foi.</u>	
	Pai – <u>Porque para além de ser bom para nós, para o I foi excelente!</u>	
	Investigadora – De que forma é que esta irmã se dá com o I?	
I.4.2.2.1.	Mãe – <u>Dão-se muito bem [irmãos]. Não rejeita o irmão e nem é ciumenta em relação ao irmão.</u>	
I.4.2.4.1.	Pai – <u>Entende perfeitamente que é tratada de uma forma diferente, porque é, não temos dúvidas, mas aceitou e conformou-se com essa diferença.</u>	

	Investigadora – Como é que explicaram essa diferença à irmã do I?	
I.4.4.3.1.	Mãe – Eu acho que nós nem chegámos a explicar porque é que o irmão era diferente... mas sempre estivemos disponíveis para as curiosidades dela.	
I.4.1.3.1.	Pai – Eu penso que quando as coisas funcionam normalmente, com a idade a criança começasse a perceber naturalmente, e quando havia alguma coisa explicávamos.	
I.4.4.3.2.	Investigadora – Mas a irmã colocou alguma vez, alguma questão sobre o irmão?	
I.4.1.2.1.	Mãe – Sim, sim, sim a irmã fazia perguntas sobre o mano...	
I.4.3.1.1.	Pai – “Óh papá, porque é que o mano não fala?”, “Porque é que ele não responde?”, coisas assim... (...)	
	Investigadora – E como é que vocês respondiam a essas questões?	
I.4.4.1.1.	Mãe – “Sabes que o mano é doentinho porque a mamã quando andava de bebé, houve um bichinho que entrou e perturbou o crescimento do mano. E destruiu a parte da fala, do olhinho dele...” Quando era pequenina, era assim que eu [mãe] lhe explicava. E pronto, ela aceitava. Porque também quando alguém andava de bebé dizíamos “Foi uma sementinha... e tal... tal...” E aqui eu disse que tinha sido um bichinho. (risos)	
I.4.2.2.2.	Pai – Só para complementar, a irmã tem sido tanto para ele que hoje, o I pôs um vídeo da irmã com dois aninhos, e lá andava ela tão pequenina, e ele adora ver a irmã naquela fase.	
	Investigadora – E o I identifica-a como irmã?	
	Mãe – Sim, sim.	
	Pai – Perfeitamente.	
	Investigadora – Em relação ao desempenho dos papéis enquanto casal, como é que dividem/partilham as tarefas/decisões?	
I.7.2.1.1.	Mãe – Às vezes em conjunto, mas é sempre com o apoio um do outro.	
I.7.2.1.2.	Pai – Quer dizer, não tomamos decisões sem consultarmos o outro, e... conversamos sobre as coisas.	
	Investigadora – E o pai toma decisões sem consultar a mãe?	
I.7.2.1.3.	Pai – (...) Hum... acho que não. Geralmente não. As decisões relativamente ao I são sempre conversadas em casal.	
	Investigadora – Mas existe algum de vós que lidera as decisões?	
I.7.3.2.1.	Pai – Eu acho que essa liderança não é o principal... Eu acho que o ser homem, normalmente e naturalmente, sobrepõe-se, mesmo que não queira, à mulher. E aqui a mãe de uma forma muito natural, não faz sem falar comigo.	
	Investigadora – E existe algum membro, entre vós, que seja mais participativo?	
I.7.3.1.1	Pai – Em relação à escola, por exemplo a mãe é mais participativa, porque vem ao colégio mais vezes que o pai. O pai vem algumas vezes apenas.	
	Investigadora – Mas o pai é um membro activo dentro do colégio?	
I.7.3.1.2.	Pai – Sim, fui nomeado há uns anos, como representante dos pais, por um órgão que foi criado, e desde essa altura que uma vez por mês que participo nas reuniões.	

	Investigadora – Então podemos dizer que ambos acompanham a educação do vosso filho?	
I.7.3.1.3.	Pai – <u>Sim. Digamos que na relação educando-sala é mais a mãe que acompanha o I, mas na relação com a direcção da escola é mais o pai.</u>	
	Investigadora – E valorizam-se mutuamente, de acordo com a iniciativa e contributo de cada um?	
I.7.3.6.1.	Mãe – Por acaso acho que nunca falámos sobre isso... Pai – Pois não falámos mas eu tenho uma opinião que <u>responsabilizamos a outra pessoa para aquilo que achamos que a outra pessoa é mais capacitada para fazer... A relação da mãe com as educadoras, abrem-se mais facilmente do que se for o pai. Da parte da relação com a direcção do Colégio, se calhar, o pai de uma forma mais natural, consegue desempenhar esse papel. E achamos que cada um desempenha bem o seu papel.</u>	
	Investigadora – <u>E partilham as experiências um com o outro?</u>	
	Mãe – Ai, sim, sim.	
I.7.1.6.3.	Pai – <u>Sim, sempre que possível, mesmo que sejam umas horas depois, falamos sobre as coisas. De uma forma natural conversamos sobre as coisas, nem é contar o que se passou é conversar sobre as coisas, de uma forma muito natural, apoiamo-nos sempre e damos conselhos um ao outro.</u> Mãe – <u>Eu venho todas as segundas feiras trazer o I ao Colégio, e ao jantar, conversamos sobre o que aconteceu e como é que aconteceu.</u>	
	Investigadora – Como é que vocês, enquanto casal, vivem a presença deste filho? Que repercussões trouxe à vossa vida?	
I.8.3.1.1.	Pai – <u>Durante alguns anos, provavelmente, privámo-nos de alguns encontros sociais, algumas reuniões, algumas viagens com amigos, porque nem sempre o I estava em condições para o fazer. E também porque o trabalho que o I nos dá é muito. Mas ao longo dos anos temos conseguido de alguma forma, recuperando, essa possibilidade, porque ele tem vindo a ter essa capacidade para nos acompanhar e hoje ele já vai connosco para quase todo o lado. E mesmo assim, quando não é possível ele ir, ele já consegue ficar com algumas pessoas da família que nos apoiam.</u>	
I.8.4.1.1. e I.5.2.1.1.		
I.5.2.1.2.	Mãe – Ficar como quem diz... <u>Fica com o meu pai [avô materno]... ficava com a minha mãe [avó materna]... e com alguma das tias.</u>	
	Investigadora – E houve sempre pessoas que não se importassem de ficar com o I?	
I.5.2.4.1.	Pai – <u>Nem sempre ficaram com ele. Houve algum período de instabilidade do I em que as pessoas não arriscavam. Tinham medo. Não era não quererem... tinham medo, até se disponibilizavam mas tinham medo e nós também.</u>	
I.5.2.1.3.	Mãe – Bem mas não há assim tanto tempo. <u>Por exemplo o I fica com a minha cunhada, e dá-se muito bem com ela, mas isso é uma coisa muito recente.</u>	
	Investigadora – Em geral, vocês sentiram sempre que havia alguém que não se importava de ficar com o I, apesar	

	de todos os problemas, ou nalgumas vezes, não havia ninguém com essa predisposição?	
	Pai – Normalmente eram portas fechadas, mas nós entendíamos a razão. As pessoas...	
	Mãe – Tinham medo de ficar com ele.	
I.5.2.4.2.	Pai – <u>Sim. Tinham a noção que não tinham a capacidade para ficar com ele, mesmo a família e por isso não se ofereciam, mas estavam sempre prontos a ajudar.</u>	
I.5.2.3.1.	Mãe – <u>Mas havia portas que estavam fechadas e as pessoas também. E eram da família. Sentiam repulsa e evitavam a situação. Nem se ofereciam para tomar conta do I, um bocadinho que fosse...</u>	
I.5.2.1.4.	<u>Só tivemos apoio dos meus pais [avós maternos].</u>	
I.3.3.2.4.	Pai – <u>Repare a nossa situação perante a comunidade era muito mais grave do que para nós porque nós sempre a vivemos quase de uma forma natural, sem grandes dramas, fomos adaptando e conformando com a nova realidade diariamente, sem nos apercebermos que a situação perante os outros é pavorosa.</u>	
I.6.2.2.1.	<u>Daí entendermos que as pessoas fechem as portas e não se disponibilizavam para isso. Preferem ignorar.</u>	
	Investigadora – Qual foi o percurso que o I fez em termos escolares, até hoje?	
I.8.5.1.2.	Pai – <u>Eu acho que o I nasceu mais ou menos na hora certa. Mais ou menos com algum atraso mas logo após a detecção dos problemas aos dois ou três aninhos começou logo a ter apoio, em casa, com educadoras do ensino especial, que tinha sido criada naquela altura e que nos disponibilizaram logo esse apoio em casa, depois foi para uma escola, para uma sala de apoio ao ensino especial em [localidade] que foi criada, e depois dessa escola teve a sorte de estar a fazer parte do recenseamento a todas as crianças que tinham este problema e começou a ser acompanhado por uma equipa de técnicos formados nos Estados Unidos e essa equipa é que deu com certeza a informação da existência do I, aqui à instituição e daí termos sido convidados a entrar para aqui. Foi-nos proposto e fomos convidados a ir a uma reunião no [nome instituição] para ele vir integrar este colégio que era especializado nestes meninos.</u>	
	Investigadora – E em termos laborais, que repercussões teve a vinda do I na vossa vida laboral?	
I.10.2.1.1.	Pai – <u>Foi complicada... houve a preocupação de conciliarmos a nossa vida profissional com a as necessidades do I, tivemos de ter um horário adaptado e tentar compensar.</u>	
I.10.2.1.2.	Mãe – <u>O pai já trabalhava por conta própria, mas eu não. E a minha entidade patronal era o meu pai, o meu irmão, e mais dois sócios, pronto foi mais fácil de contornar, tinha o horário facilitado...</u>	
	Investigadora - De que forma é que sentiram que os vossos direitos enquanto pais de uma criança com problemas, foram respeitados?	
I.10.5.1.1.	Pai – <u>Nós fomos privilegiados. Sem dúvida. Devido à sorte de a nossa entidade patronal ser familiar e houve a tentativa de nos facilitarem ao máximo todo o tempo necessário para acompanharmos o nosso filho. Portanto, nesse aspecto foi muito benéfico. Teria sido muito difícil sermos trabalhadores por conta de outrem.</u>	

	Mãe – Ah, isso era.	
	Investigadora – Em termos de mecanismos de apoio, tiveram alguma vez apoio psicológico?	
I.11.1.1.3. e I.5.2.1.5.	Pai – <u>Acho que nunca necessitámos [apoio psicológico]. Acho que o apoio da família era tão grande...</u>	
	Mãe – Pois foi...	
I.11.2.2.1. e I.11.3.1.1.	Pai – <u>Acho que a família nos fazia a terapia certa. A família e os amigos. Acho que quando continuamos a ter a oportunidade de ir à casa das mesmas pessoas, acho que é fundamental.</u>	
	Investigadora – E nunca vos sugeriram ter esse apoio psicológico?	
I.11.1.1.4.	Pai – <u>Não, nunca [técnicos] nos sugeriram [apoio psicológico].</u>	
	Investigadora – E acham que se tivessem tido esse apoio tinha sido bem recebido?	
I.11.2.2.2.	Pai – <u>Eu dava-me ideia que ninguém da família nos disse para termos esse apoio especializado, porque as pessoas que nos apoiavam diariamente viam que nós não tínhamos essa necessidade.</u>	
	Investigadora – E em termos dos médicos que acompanhavam o I, alguma vez vos falaram da importância de vocês terem apoio psicológico?	
I.11.1.1.5.	Mãe – <u>Ah, mas nunca nenhum médico nos falou dessa hipótese [apoio psicológico]!</u>	
	Investigadora – Mas de todas as equipas técnicas – médicos, escolas – que vocês frequentaram, alguém vos sugeriu um acompanhamento psicológico para o casal?	
I.11.1.1.6.	Mãe – <u>Não nunca. Nunca ninguém [técnicos] se preocupou com o nosso ambiente familiar, ao nível de nos darem apoio psicológico.</u>	
	Pai – Nunca nos foi perguntado se nós precisávamos de algum apoio. Fosse que apoio fosse.	
	Investigadora – E vocês alguma vez pediram esse apoio?	
I.11.1.1.7.	Pai – <u>Não. Nós [pais] também nunca pedimos [apoio psicológico].</u>	
	Investigadora – E hoje em dia, olhando para trás acham que tinha sido benéfico se tivessem tido esse apoio psicológico?	
I.11.1.1.8.	Mãe – <u>Eu acho que sim. Que era essencial! O apoio psicológico tinha ajudado de uma forma diferente.</u>	
I.11.1.1.9.	Pai – <u>Eu também acho que sim [apoio psicológico]. Houve momentos muito difíceis. De estarmos no limite, no limite da ruptura... na corda bamba, completamente. Teria sido determinante!</u>	
I.11.1.1.10.	Mãe – <u>Sabe, nestas coisas estamos sempre muito atentos aos meninos porque eles têm os problemas, mas se a família, ou melhor a mãe e o pai, não estiverem bem, como é que conseguem dar resposta ao filho? E quem é que trata de nós? Não, nunca ninguém se preocupou connosco... com o nosso bem-estar enquanto casal, nunca tivemos apoio especializado.</u>	
I.11.2.1.1.	<u>A não ser a família que era quem se preocupava connosco e mesmo assim era muito restrita.</u>	

	Investigadora – Qual é o meio de comunicação utilizado pelo I?	
I.8.6.5.2.	Pai – <u>O I comunica alguma coisa através da Língua Gestual, mas é muito comodista e sabe que nós já o compreendemos por outras vias e pronto... aproveita. Aproveita a situação. E connosco é assim.</u>	
	Investigadora – E aqui, como é a comunicação do I?	
	Pai – Aqui ele comunica muito mais com a Língua Gestual. É assim também que falam com ele e ele corresponde.	
	Investigadora – Quem é que vos transmitiu esta forma de comunicar com o I?	
	Pai – Bem aqui temos de dar o mérito, porque o I quando entrou aqui com dez anos, não tinha nada, nada de Língua Gestual. Foi aqui que iniciou toda a Língua Gestual com o I.	
I.8.6.5.3.	Mãe – <u>É claro que o I já comunicava connosco, mas eram os nossos gestos. Não sabíamos Língua Gestual...</u>	
	Investigadora – E os novos gestos quando e de que forma foram transmitidos aos pais?	
I.8.6.4.2.	Pai – <u>Só foi mais tarde. Por insistência nossa, é que se iniciaram as aulas de Língua Gestual. De várias formas, com várias mudanças... até hoje. Tentámos sempre conseguir comunicar com o nosso filho e fizemos muitas pesquisas.</u>	
I.12.2.2.1.	Mãe – <u>Mas nunca é suficiente, nem atempada [formação em LGP para pais]. Ele usa gestos que nós ainda não sabemos.</u>	
	Investigadora – E os pais procuram saber mais informação sobre a comunicação fora da escola?	
I.8.6.4.3.	Mãe – <u>Fazemos pesquisas... e</u>	
I.10.5.2.1.	<u>até houve um curso de Língua Gestual lá em [localidade], mas não pudemos ir porque coincidia com o nosso horário laboral e eu não podia faltar por causa disto. Pois, senão o patrão arranja-nos problemas...</u>	
	Investigadora – E em termos de futuro, como é que prevêem que vai ser a vida do I, em termos de escola?	
	Mãe – Pois o problema está aí.	
I.13.2.3.1.	Pai – <u>Pois não sabemos bem o que é que o futuro nos vai proporcionar.</u>	
	Mãe – <u>E isso preocupa-nos muito... é a maior preocupação. Porque não há outra escola que dê continuidade a esta.</u>	
	Investigadora – E que garantias é que têm para o futuro do vosso filho?	
I.13.2.1.1.	Pai – <u>Nós pensamos que esta instituição terá que ter capacidade para dar resposta a estes meninos no futuro...</u>	
	Investigadora – Mas existe alguma estrutura física que assegure o futuro deles?	
I.13.2.2.1.	Pai – Não. Mas existe um projecto para uma nova escola.	
	Mãe – Que está na gaveta.	
I.13.1.1.1.	Pai – <u>Pois, mas a situação vai evoluir de uma forma que o espaço em que está não vai ter capacidade para dar resposta e vai ter de se construir outra casa para eles. Alguém ou alguma entidade tem de se chegar à frente. Mas não há garantias de nada.</u>	
	Investigadora – Qual é a vossa opinião em relação ao futuro do I no que respeita à existência de uma irmã?	

	<p>Pai – Eu tenho uma opinião de que por um lado é preocupante, mas por outro é reconfortante. É preocupante porque sei que é mais uma responsabilidade que sei que a irmã vai ter, porque provavelmente quando os pais não tiverem capacidade de tomar conta do I, a irmã vai ser a primeira responsável, essa é a preocupação. O conforto será que a irmã poderá ter condições excelentes para tomar conta do I, visto querer ser educadora de miúdos com problemas como os do I.</p>	
	<p>Investigadora – Enquanto pais como é que vocês definem o grau de obrigação que a irmã tem para assumir a responsabilidade de ter o irmão a seu cargo?</p>	
	<p>Mãe – Pois isso aí é que é complicado... Pois mas é duro...</p>	
I.13.1.3.1.	<p>Pai – <u>A irmã só tem de ser irmã. A irmã nunca vai ter de ser, ou nunca deveria ter de ser mãe do irmão. Enquanto ela tiver de ser só irmã, é porque as instituições funcionam, quando ela tiver de ser mais do que irmã, é sinal de que as coisas estão a correr mal. O futuro do I tem de estar na responsabilidade das instituições, no poder legislativo e não na irmã. Senão mal daqueles que nem família têm...</u></p>	
	<p>(Fim)</p>	

Entrevista Codificada

- FAMÍLIA “J” – Aluna Juliana – (19 anos | sala Azul | mãe - Cristina; pai - Manuel)

Nota: esta criança esteve presente ao longo de toda a entrevista; na entrevista estiveram presentes a mãe e o pai simultaneamente

Código	Entrevista	Observações
	Investigadora – Qual é o núcleo familiar da J? Com quem vive?	
	Mãe – Vive connosco. Comigo [mãe] e com o pai.	Núcleo familiar
	Investigadora – Que idade tem ao J?	
	Mãe – Já tem dezanove anos.	
	Investigadora – Qual é a problemática da J?	
J.1.2.2.1. e J.1.3.1.1. J.1.3.1.2. e J.1.1.5.1. J.1.4.2.1. J.8.5.2.1.	Mãe – Foi a Rubéola durante a gravidez. Portanto eu não sabia, não é e foi mesmo no início da gestação... nos primeiros dias, portanto. Houve sempre essa dúvida mas nunca houve assim aquela confirmação. <u>Mas depois quando a J nasceu, ah... eu [mãe] vi logo.</u> <u>Primeiro apercebi-me [mãe] daquelas pintinhas nos olhos, os médicos nem sequer se aperceberam. E a partir daí, pronto... foi encaminhada pelos médicos, logo para o [nome hospital] e foi sempre lá. E foram as cirurgias. Primeiro foi aos olhos, para eliminar as cataratas. Depois começou a subir a tensão nos olhos, nesta vista, a esquerda. Depois entretanto foi o problema do coração. Porque ela não desenvolvia, não andava, não se segurava... ela tinha, eles [médicos] diziam que tinha um sopro.</u>	Causa: Rubéola Problemática: baixa visão, surdez
	Pai – Não. Não era um sopro, eles desentupiram uma artéria. Foi até com cateter. A cirurgia foi até muito simples.	
J.1.3.1.3. e J.1.1.1.1.	Mãe – Pois... foi só a partir do ano que ela começou a sentar-se e a fazer esse tipo de coisas normais. Mas depois também teve um desenvolvimento muito rápido. Ela até deixou as fraldas antes dos dois anos. Nunca deu esse problema. Sempre foi muito limpa durante o dia e durante a noite. <u>Depois começámos [pais] a perceber que ela não reagia... aos sons.</u>	
J.1.2.3.1.	Pai – <u>Aos sons... isto já ela tinha mais de um anito...</u>	

J.1.3.1.4. J.1.1.1.2. J.1.4.2.2. J.2.1.1.1. J.8.5.2.2.	e	<u>Mãe – Pronto. A gente [pais] já tinha alguma suspeita mas depois começámos a aperceber-nos mesmo disso [surdez], porque a gente falava para ela e ela não olhava.</u> e <u>Depois fomos ao médico que fez os exames e confirmou a surdez.</u> <u>Depois começou a ser seguida... e a fazer exames de rotina e ir às consultas.</u>	
		Investigadora – Foram vocês os primeiros a aperceberem-se das dificuldades da J? Mãe – Sim.	
J.1.3.1.5.		Pai – <u>Fomos sempre nós [pais] em tudo. Fomos quem primeiro descobriu todos os problemas na J. Os médicos não viram nada destas coisas.</u>	
J.1.3.1.6.		Mãe – <u>Fomos sempre nós [pais] que nos apercebemos. A gente ficou sempre na dúvida, mas foi sempre por nossa iniciativa que se percebeu.</u>	
J.1.3.1.7.		Pai – <u>Fomos sempre nós. Mesmo por altura da gravidez. Consultei um amigo que é médico e como não era a especialidade dele ele até ligou para outro médico e depois disse-nos que como médico não podia aconselhar o aborto, mas como amigo, sim que aconselhava. Mas assim não foi. Ela é que é mãe, não é... Mas ficámos sempre na dúvida, eu mais até. O médico na altura também não sabia...</u>	
		Investigadora – E que manifestação é que aconteceu durante a gravidez, para se suspeitar que algo se passava?	
		Mãe - Portanto o que aconteceu foi que ele [pai] teve umas borbulhas assim no corpo e eles [médicos] disseram que era parecido com a Rubéola, mas que os homens não têm Rubéola, não é? E eu também apanhei e fiquei com borbulhas... e daí termos ficado com essa dúvida. Será a Varicela? Mas nunca se chegou à conclusão.	
		Investigadora – Quando vocês chegavam aos médicos e diziam que suspeitavam que a J tinha algum problema, como é que vos foi confirmada esta notícia? Os médicos tinham algum cuidado especial?	
J.2.3.4.1.		Pai – <u>Ninguém disse nada de especial [médicos]. Nós já sabíamos e já estávamos preparados. A nível visual, pronto... quando a J nasceu, eu falei com a mãe dela e pronto disse que era tudo normal. Só que como estávamos com a dúvida, pronto...</u>	
J.1.3.1.8. J.2.2.1.1.		Mãe - <u>Nunca foi um médico a dizer: “Olhe a sua filha tem isto, ou tem aquilo...” fomos sempre nós a ver primeiro.</u> Eles [médicos] só confirmavam.	

J.1.3.2.1.	e	<u>A não ser esse nosso amigo médico que nos alertou para essa possibilidade na gravidez, por causa das borbulhas, nunca houve nenhum médico que detectasse nada.</u>	
J.1.2.1.1.			
J.3.3.2.1.		<u>A gente [pais] é que foi encarando e fomos conformando... fomos entrando nessa realidade que aos poucos... foi aparecendo.</u>	
J.3.3.2.2.		<u>Também nunca falámos [pais] muito destas coisas. Nunca tivemos esta conversa. Fomos encarando e fomos conformando. Também nunca quisemos encarar isto assim como uma coisa...</u>	
J.3.2.5.1.		Pai – <u>Eu [pai] é que fui sempre mais pessimista, porque eu achava que alguma coisa não estava bem, eu fui o primeiro a aceitar a realidade.</u>	
J.1.3.1.9.		<u>Na altura eu [pai] é que me apercebi que ela não ouvia...</u>	
J.1.1.1.3.		<u>Por exemplo eu estava sentado com ela e caía um tacho, ou assim e ela não se mexia, não se assustava...</u>	
J.1.3.1.10.		<u>e eu [pai] dizia: “A menina não ouve.”</u>	
J.1.4.2.3.		<u>E foi assim que depois fomos aos médicos.</u>	
J.2.3.4.2.		<u>No fundo, nós quando lá fomos já só íamos à espera da confirmação e era o que eles diziam de uma forma até muito simples e dura.</u>	
		Investigadora – E vocês tiveram algum apoio psicológico?	
J.11.1.1.1		Pai – <u>Não, na altura não [apoio psicológico]...</u>	
J.11.1.1.2.		Mãe – <u>Nunca tive [apoio psicológico].</u>	
		Investigadora – Vocês nunca pediram... e os médicos, alguma vez vos falaram disso?	
J.11.1.1.3.		Pai – <u>Não, os médicos nunca perguntaram isso [apoio psicológico].</u>	
J.3.2.6.1.		Mãe – <u>Não. Eu [mãe] também tentei nunca pensar muito no problema, fui-me conformando.</u>	
J.3.3.2.3.		<u>Fomos [pais] levando passo a passo.</u>	
J.3.3.2.4.		<u>E eu acho que nós até lidámos bem com isso... Fomos aceitando [pais].</u>	
J.3.3.2.5.		Pai – <u>É... Eu [pai] acho que lidámos bem com o problema.</u>	
J.11.1.1.4.		<u>Se calhar precisamos mais nesta altura [apoio psicológico]. E desde aí... desde a J ter treze anos...</u>	
J.8.1.2.1.		Mãe – <u>Porque o nosso [pais] maior problema é agora desde que ela começou a bater... desde que lhe veio o período, é que ela ficou assim. Porque até aí era uma miúda mexida, activa, pronto, mas não era assim. <u>O meu [mãe] maior problema com a J foi sempre o ensiná-la a comer. Porque não conseguia. O vestir, o tomar banho, pronto as bases, isso eu consegui, agora o comer não lhe consegui inculir. Só quando ela veio aqui para o colégio é que ela prendeu a comer. Foi uma alegria. Só lhe dava ralados e passados. Não conseguia que ela mordesse. Pronto, isso eu [mãe] não cheguei lá, foi pena, até me sinto culpada... Mas de resto, ela fazia tudo.</u></u>	
J.3.1.2.1.			

	Investigadora – Qual é que foi a repercussão que a vinda da J teve na vossa vida enquanto casal?	
J.7.1.4.1.	Mãe – <u>Ah... claro sem dúvida... houve muita [repercussão], sem dúvida. É claro que há muito transtorno, o nosso casamento nunca mais foi o mesmo.</u>	
J.8.1.2.2.	<u>Não houve mais aquele tempo para estar, a gente já sabe quando a J está, a J tem de ser primeiro e o resto... há sempre problemas.</u>	
J.7.1.1.1.	<u>É sempre complicado. Começámos a ter mais problemas entre nós, enfim.</u>	
	Investigadora – E qual foi a reacção da família?	
J.5.2.1.1.	Pai – <u>Bem apoio só tivemos dos meus pais [avós paternos], que são pessoas de trabalho e da minha falecida sogra [avó materna]. Que foi quem mais se dedicou à J. Inclusive era ela [avó materna] que trazia a J à escola. Vinha do Porto até cá. Sentimos muita falta.</u>	
	Mãe - <u>E a J também sentiu muita falta da avó.</u>	
J.5.2.1.2. e J.5.2.4.1.	Pai – <u>Era a única pessoa [avó materna] que ficava com a J. Estava sempre disponível. Agora não temos ninguém. Nunca houve mais ninguém a quem nós pudéssemos deixar a J. Mais ninguém era capaz de ficar com ela.</u>	
J.5.2.3.1.	Mãe – <u>Até hoje. Até hoje, ninguém fica com ela, somos nós [pais] para tudo. Ninguém a quer... parece que sentem indiferença. Dizem que lhes faz confusão e impressão olhar para ela...</u>	
	Investigadora – Mas há alguém que mostra disponibilidade em ficar com a J?	
J.5.2.3.2.	Pai – <u>Não. É complicado... às vezes as pessoas da família e dos vizinhos até dizem: “Eu até ficava, mas...” Sabe... têm receios e não gostam das diferenças e por isso afastam-se. Evitam a menina.</u>	
J.5.2.2.1.	Mãe – <u>Mas não têm [familiares] aquele... aquela iniciativa em dizer que ficavam com a J. Ignoram simplesmente, vamos lá...</u>	
J.3.3.2.6.	<u>E nós [pais] também podíamos dizer: “Podias ficar com a J...?” Mas nós também não pedimos a ninguém. Conformámo-nos.</u>	
J.3.3.2.7.	Pai – <u>Mas nós [pais] também nunca fizemos um drama disso! Simplesmente era assim e conformámo-nos!</u>	
J.3.1.5.1.	Mãe – <u>Eu [mãe] também não entrei nessa de dramas por causa da minha filha.</u>	
J.5.2.1.3. e J.5.2.4.2.	<u>Eu [mãe] também só tenho uma irmã. Mas está lá fora [estrangeiro]. E eu penso que se ela tivesse aqui, ela [tia] até era capaz de ficar com a J, pronto, porque já tem outro tipo de pensar e quando cá vem está sempre disponível para nos ajudar... e assim, mas ela está longe, e pronto.</u>	
J.5.2.2.2.	<u>Agora as outras pessoas da família já não [apoio].</u>	
J.5.3.1.1.	Pai – <u>Têm complexo [família], sentem pena da menina, dizem que é uma tristeza...</u>	

J.5.2.2.3.	Mãe – <u>É. Não têm formação... não estão preparadas para isso. Não estão preparadas para lidar com a diferença. É isso. Ignoram simplesmente. É mais fácil assim...</u>	
J.3.2.5.2.	Pai – <u>Mas eu [pai] tive sempre a noção e sempre aceitei que ia ser assim, portanto na altura que... pronto quando ela crescesse...</u>	
J.3.5.1.1. e J.3.5.2.1.	Aliás, devo-lhe dizer <i>Quem me dera que ela fosse sempre pequenina...</i> Porque eu até fiz uns trabalhos lá para [localidade] e ela ia comigo, e toda a gente lhe achava muita piada... ela era toda... (risos) e eu sabia que quando ela crescesse... agora... é pior. Pronto.	
J.12.2.3.1.	<u>E também porque eu [pai] ia falando com pessoas de determinadas áreas, mesmo com médicos, e diziam-me que o período estava para vir, e tal... mas só que a gente [pais] nunca fez disso um drama. Fomos vivendo um dia de cada vez...</u>	
J.3.3.2.8.		
J.3.1.5.2.	Mãe – <u>Foi... sempre vivemos um dia de cada vez. Tentei [mãe] viver e tento viver um dia de cada vez... fui aceitando assim.</u>	
	Pai - <u>Mas hoje é um drama. Principalmente para a mãe que passa mais tempo com ela.</u>	
	Mãe – <u>É, é complicado...</u>	
J.3.2.2.1. e J.3.2.7.1.	Pai – <u>E para mim [pai]... porque nós estamos sempre a sair de [localidade] para cá. E eu vou ser muito sincero, não compactuo muito com esta ideia de a minha filha estar a 300 km de casa. Longe dos pais. Chamem-me retrógrada, chamem o que quiserem... mas se ela ainda estivesse a uns 40 ou 50 km de casa, até podia ir para o Colégio à segunda-feira e vinha à sexta... mas passava o fim-de-semana connosco, entende? É a distância. Não lido muito bem com isso. Por um lado são muitas saudades e por outro... assim até parece que me esqueço que tenho uma filha. A gente não esquece... mas até nos fartamos dela em pouco tempo. Porque está tão pouco tempo connosco e agora está tão mudada... está violenta, que a gente até... sei lá... desabitua-se dela... Sinto uma culpa tão grande...</u>	
J.3.1.7.1.	Mãe – <u>Esquecer, não esquece... porque as saudades são muitas, mas é complicado.</u>	
J.12.1.2.1.	<u>Mas a J precisa de estar numa escola. Precisa de aprender a Língua gestual, ter actividades, de ter materiais que a estimulem... ela precisa e</u>	
J.13.2.1.1.	<u>por isso, como só há esta escola no país temos que nos sujeitar. É isso.</u>	
	Investigadora – <u>Então a J vai de quinze em quinze dias a casa?</u>	
J.12.1.1.1.	Pai – <u>Pois. É porque não temos meios para vir mais vezes.</u>	Periodicidade no colégio
J.12.3.1.1.	<u>E isto fica muito dispendioso e ninguém ajuda em nada. Bem precisávamos... de apoio. De alguém que comparticipasse as despesas por ela estar tão longe. E</u>	
J.10.1.3.1.	<u>a mãe está desempregada por causa dos horários da J... E isto hoje não está fácil para se ganhar dinheiro em lado nenhum.</u>	

	Mãe – Mas a J... Eu compreendo que a distância é complicada, mas a J não pode estar em casa, porque ela é uma miúda que aprende e percebe muitas coisas e ela precisa de estar numa escola e estar em casa, eu não sou suficiente para estar com ela, não é? Mesmo que eu queira, não tenho capacidade para isso...	
J.3.2.2.2. e J.3.2.7.2.	Pai – Mas isso eu sei... <u>Mas o que eu [pai] questiono é, sei lá, eu pelo menos questiono que tenho uma filha, mas está lá para longe e pronto... gostava que pelo menos ela estivesse mais próxima de nós. É um misto de saudades e de culpa por estar tão longe... Pergunto-me: “Será ela feliz, não será...?” Pelo menos se estivesse mais próxima, podíamos ir vê-la... pelo menos isso.</u>	
	Investigadora – O que é necessário existir para que essa situação se altere?	
J.13.1.1.1.	Pai – <u>Eu [pai] pelo menos acho lamentável que num país em que se diz que se faz tantas coisas para os deficientes,</u>	
J.12.1.1.2.	<u>termos que nos deslocar para lá de [localidade], para [localidade] para encontrar uma escola para a nossa filha. E muita gente nem tem conhecimento desta escola, de certeza absoluta. Há muita gente que precisa desta escola e nem tem vaga para entrar... de certeza. O que eu acho é que fala-se muito em deficiência mas na prática... há muita hipocrisia das entidades. Depois vão os nossos políticos vão para a televisão dizer que há crise... para eles não há crise, porque têm grandes carrões e não sentem como nós...</u>	
J.13.1.3.1.		
J.13.2.3.1.	Mãe – <u>Em vez de estarem a investir em infantários e assim... porque cada vez há menos crianças e andam sempre a abrir escolas para os normais... deviam era dar mais atenção a estes meninos. Devia de haver escolas destas pelo país...</u>	
J.13.2.3.2.	Pai – <u>Pelo menos devia de haver uma escola destas em cada grande centro, três ou quatro pelo país. Por exemplo Lisboa, Porto, Coimbra... e não há...</u>	
	Investigadora – Quais as preocupações que têm para o futuro?	
J.11.2.1.1.	Pai – <u>Preocupa-me [futuro]. A mim [pai] preocupa-me, por exemplo a mãe, se a mãe falta, se eu falto. Embora que eu ache que faz mais falta a mãe... sim penso nisso. Se calhar o ideal... a gente gosta muito da J. Se calhar até gostamos mais do que... depende das situações, mas o ideal era que ela fosse primeiro que qualquer um de nós...</u>	
J.11.2.2.1.	<u>Porque precisávamos de ter garantias que alguém da família ou alguma escola ficasse com ela no futuro.</u>	
J.11.4.2.1.	<u>Mas não há... (...) É uma coisa que eu penso muito e peço muito a Deus é que ela não fique cá sem nós.</u>	
	Mãe – Pois era, mas nem sempre assim acontece...	
J.3.8.6.1.	Pai – <u>Porque agora estamos numa fase com ela que... bem eu [pai] nem tanto que estou a trabalhar, mas a mãe coitada... que passa mais tempo com ela, quando ela lhe dá aquelas crises... começa a morder e a</u>	

		bater... é mesmo complicado. E de uma forma ou de outra se calhar somos os únicos que conseguimos lidar com ela... e isso preocupa-me imenso. Mas a mãe já se conformou...	
J.5.2.2.4. J.6.2.2.1.	e	Mãe – <u>A mim também me preocupa muito. Ninguém lida com ela, nem a família, nem ninguém... Até preferem nem olhar.</u>	
J.3.2.7.3.		Pai – <u>E outra coisa: eu [pai] vejo que há quatro ou cinco anos eu tinha outra agilidade, vinha e ia trabalhar e andava sempre de um lado para o outro... e hoje, custa-me vir... e custa-me mais deixá-la e custa-me sair de casa... e pronto e tudo isto vai começando a pesar, são as saudades e pronto...</u>	
		Investigadora – Que percurso de escolas é que a J fez até hoje?	
J.8.5.1.1.		Mãe – <u>Ela esteve sempre em infantários normais, mas com apoio de ensino especial. Teve apoio duas vezes por semana, que eu [mãe] consegui até aos seis anos, portanto na pré-escola. Depois foi através da assistente social que a metemos lá no [localidade] numa escola para surdos. Para lhe começarem a incutir a Língua Gestual mas eles chegaram à conclusão que... ela ainda andou lá um ano ou dois... acho que foi um ano. Mas a gente chegou à conclusão que ali ela não aprendia...</u>	
		Pai – E eles também. Eles próprios disseram que ela não tinha capacidades para estar ali...	
J.8.5.1.2.		Mãe – <u>E foi através dessa que entraram em contacto com esta aqui [escola actual]. Entrou para aqui com seis anos.</u>	
		Pai – E eu não queria...	
J.3.4.5.1.		Mãe – <u>Lá está, ele [pai] não queria, nunca quis por causa da distância, mas eu [mãe] é que fiz força para ela vir, porque era melhor para ela... E ela veio e desenvolveu em tudo. Aprendeu a comer, a comunicar, a fazer as coisas sozinha. Ainda bem que veio... ainda bem que eu insisti.</u>	
		Pai – Não, mas notou-se...	
		Mãe – A gente sabe que a J tem inteligência, embora tenha as suas limitações, mas tem. A partir do momento que lhe veio o período, então começou a descontrolar... Depois também faleceu a minha mãe... foi muita coisa junta... e então a gente começou a achar que era melhor ela passar mais tempo em casa, junto da família, para ajustar melhor estas mudanças todas...	
		Investigadora – De que forma é que a J reagiu à morte da avó?	
		Mãe – Eu penso que a J se apercebeu... Mas a J não chegou a ver a avó.	
		Pai – Éramos nós e a avó... Ela estava sempre connosco. Era como se fossemos os três pais da J... E acho que ela sentiu muito... porque ela tem uma tia que é parecida, e ela quando a via associava e ia a correr para ela, mas só quando chegava mais perto é que constatava que não era a avó.	

	Investigadora – E de que forma é que explicaram à J o falecimento da avó?	
	Mãe – Pois não explicámos! E esse se calhar é que foi o problema. Não sei se aqui a escola explicou... mas eu não notei assim nenhum comportamento alterado, mas... a minha mãe já faleceu há nove anos, a J tinha dez anos e a J era muito ligada à avó. Foi tudo... passado um ano apareceu-lhe o período e foram muitas mudanças na vida dela. Coincidiu tudo e a gente notou que ela mudou o comportamento... foi assim uma mudança... (...) Eu quando a levo ao cemitério eu noto que ela sabe perfeitamente que é a avó que está ali. Ela vai ver a fotografia e sabe que a avó está ali naquele canto. Não sei de que forma é que ela interpreta isso, mas sabe... pelo menos sabe que está ali a fotografia. Porque ela não estava quando a avó morreu. Porque a minha mãe foi para o hospital num fim-de-semana que a J estava em casa, mas ela não se apercebeu de nada, e depois viemos trazê-la ao colégio na segunda-feira e quando estávamos a regressar telefonaram-me a dizer que a minha mãe já tinha morrido. A J estava no colégio e não soube de nada. Eu acho que aqui é que lhe disseram alguma coisa, mas também nós não sabíamos quase nada de Língua Gestual... como é que lhe dizíamos, não é? E aqui no colégio aconselharam a que ela não visse.	
	Pai – E eu também acho. Para a proteger, entende?	
	Investigadora – E em relação à vossa casa, houve necessidade de alterar alguma coisa, devido à presença da J?	
J.9.1.1.1.	Pai – Não. <u>Nós em casa, sempre adaptámos tudo à J.</u>	
J.9.1.2.1.	<u>Colocámos tudo de forma a ela não se magoar em nada lá em casa.</u>	
	Mãe – Ela gosta de tudo é arrumado ao jeito dela. Por exemplo assim que chega a casa, vai sempre ver tudo, vai controlar tudo a ver se está tudo no sítio... é a primeira coisa que faz. Ela gosta é de documentos, de papéis... coisas da Segurança Social... documentos, computadores... vai ver sempre. Isso é que ela mais gosta. Mas mesmo em casa dá conta de tudo e é muito organizada. Mesmo se eu estiver a dobrar uma roupa e se lhe disser para ir arrumar, ela sabe o lugar de tudo. E não se engana.	
	Pai – É muito curiosa... ui.	
	Investigadora – Têm mais filhos?	
	Mãe – Sim. Temos mais uma filha mais velha, que tem vinte e dois anos.	
	Pai – É, anda na faculdade.	
	Investigadora – Como é que a irmã reagiu à presença da J?	

		Pai – Bem... a irmã é uma boa menina, por acaso. Claro que tem de ter a vida dela... agora tem namorado, qualquer dia é mais do que namorado... também tem de ter o espaço dela.	
J.4.2.2.1. e J.4.2.6.1.		Mãe – Pois, mas sempre se deram [irmã] bem. E embora ela tenha de estudar, às vezes lá pega nela e lá vão as duas... Pega no carro e vão as duas... Embora que não goste muito... mas lá vão.	
		Pai – Até a gente às vezes tem medo...	
		Mãe – Mas integrou-se bem. Até com o namorado dela, a gente tenta integrar até com ele.	
		Pai – Ele até gosta dela, mas ela às vezes, também se vira a ele e então... é mais complicado lidar assim.	
J.4.3.1.1. J.4.1.1.1. J.5.2.1.4.		Mãe – <u>É claro que a J modificou a vida da irmã. A irmã fazia sempre imensas perguntas sobre a J. Perguntava porque é que era assim.</u> <u>E ela [irmã] via que os comportamentos da irmã [J] eram diferentes...</u> <u>Quando a J nasceu ainda bem que a gente tinha a avó porque deu imenso apoio,</u>	
J.8.1.1.1. e J.8.1.2.3. e J.8.2.3.1. e J.8.3.1.1. e J.8.4.1.1.		<u>a avó [materna] que foi quem passou mais tempo com ela [irmã], porque eu [mãe] tinha de estar mais tempo com esta [J]. A J dava muito trabalho, ocupava o tempo todo... e a minha mãe [avó materna] foi quem de as bases à minha outra filha. Já sabe que a outra ficou sempre um pouco mais distante dos pais...</u>	
J.4.2.2.2.		Pai – Mas ela [irmã] aceitou bem. E gosta da irmã [J] e tal...	
		Mãe – Pois nós sempre fomos muito abertos.	
		Investigadora – Como é que vocês explicaram as diferenças da J à irmã?	
J.4.3.1.2. e J.4.3.2.1.		Pai – <u>Nunca explicámos por nós, até porque a irmã sempre perguntou tudo desde pequena, e nós [pais] explicávamos. Perguntava porquê e como é que a mana ficou assim...</u>	
J.4.1.2.1. e J.4.1.3.1.		<u>Fazia comentários e era muito curiosa. Queria sempre saber e saber. Como é que eu hei-de explicar... com dez anos, onze anos mostrou sempre uma maturidade sempre muito grande. Se calhar por viver neste ambiente... não sei.</u>	
J.4.2.2.3.		Mãe – <u>Pois porque quando a J nasceu a nossa outra filha tinha dois anos e quê... por isso também não havia muita diferença... e por isso foi crescendo e achou que era normal.</u>	
J.3.3.2.9. J.3.5.2.2.		Pai – <u>E até porque nós [pais] nunca fizemos um drama em casa...</u> <u>Eu lembro-me que se eu precisava de ir tratar de algum documento a uma instituição pública, ou assim, eu pegava na J e levava-a. Ela adorava os documentos e via tudo e pronto...</u>	
J.6.1.1.1. e		<u>às vezes as pessoas viam os comportamentos dela e diziam: “Ah, coitadinha...”, e ficavam a olhar...</u>	

J.6.1.2.1.		<u>Nós [pais] nunca a vimos assim. E a nossa felicidade foi essa, nunca olhámos para a nossa filha como diferente. Sempre nos conformámos e nunca nos sentimos diminuídos, sempre a encarámos como normal. Ela é assim e pronto.</u>	
J.3.3.2.10.		<u>Os outros às vezes ficam a olhar e nós sentimos isso mas para mim, os outros é que são os ignorantes, entende? Eu [pai] sempre aceitei a minha filha...</u>	
J.3.2.5.3.		Mãe – Pois... nunca entrámos nessa paranóia.	
		Pai – Sabe também a J sempre pareceu uma miúda normal... Às vezes as pessoas nem acreditavam que ela tinha tantos problemas. Só se notava mais porque ela queria mexer em tudo e agitava-se e não aguentava muito tempo no mesmo lugar.	
		Investigadora – Quem é que toma as decisões em relação à J?	
J.7.2.1.1.		Pai – <u>Agora da J vir para aqui foi mais a mãe, mas de resto é igual. Se tiver de ir comprar roupa para a J, ou para quem quer que seja, eu [pai] vou, é igual.</u>	
J.7.3.1.1.		Mãe – <u>É, é igual. Aqui para a escola eu [mãe] é que tive a iniciativa e que insisti, porque ela precisava desta escola, mas foi tudo conversado com o pai.</u> Mas por exemplo se eu vou às compras e a J também vai, ela não quer só uma peça, quer tudo. E então eu faço assim ponho-lhe as peças que ela escolheu e digo-lhe que só pode ser uma, e ela tira só uma. Ela gosta muito de fazer compras.	
		Investigadora – Vocês valorizam o trabalho um do outro enquanto casal?	
		Pai – Claro.	
J.8.2.2.1.	e	Mãe – (...) <u>Vamos tentando. Fico sempre eu [mãe] mais sobrecarregada, porque o pai é raro estar em casa, por exemplo ao fim-de-semana, porque tem de compensar os dias que vimos a [localidade]... mas...</u>	
J.8.3.1.2.		<u>agora fala-se pouco [casal].</u>	
J.7.1.4.2.			
J.7.1.4.3.		Pai – <u>Antes falávamos mais. Mas agora devíamos falar, mas... não sei.</u>	
J.7.1.4.4.		Mãe – <u>É só silêncio. Mesmo quando vamos para cima, que vamos só os dois. Devíamos falar, mas só se fala quando é da J. Da outra filha já é independente e pronto não falamos mais um com o outro.</u>	
		Investigadora – E em relação ao emprego, foi necessária alguma adaptação?	
J.10.1.3.1.		Pai – <u>A mãe nos primeiros anos, teve de deixar o emprego... Para dar assistência à filha, pois...</u>	
J.10.1.2.1.		Mãe – Pois. <u>E depois quando ela começou a encaixar na escola e assim, a avó já a levava e trazia da escola</u>	

J.10.1.1.1. J.5.2.1.5. J.10.4.1.1.	e eu comecei a trabalhar em <u>part-time</u> . <u>Depois então quando ela veio para a escola a tempo inteiro, é que eu [mãe] tinha um trabalho mais certo.</u> <u>Quando a minha mãe [avó materna] faleceu já foi um bocadinho mais difícil, porque a minha mãe vinha trazê-la,</u> <u>e depois eu [mãe] às vezes já tinha de faltar ao emprego para a vir trazer... foi mais complicado.</u>	
	Investigadora – Qual é o meio de comunicação utilizado pela J?	
J.8.6.2.1. e J.8.6.5.1.	Mãe – <u>É o básico [comunicação]. Mesmo que ela não saiba todos os gestos, e nós sabemos muito poucos,</u> <u>basta ela apontar ou levar-nos até lá, que a gente entende. Não é uma conversa... não é? O problema que a</u> <u>gente tem com a J é ela não falar... não dizer o que sente, o que tem... e esta revolta é tudo isso. Ela não</u> <u>sabe dizer e nós não sabemos o que se passa lá dentro dela. Esse é que é o maior problema. Se calhar é por</u> <u>isso que ela anda tão violenta.</u>	
	Investigadora – E a J utiliza mais alguma forma de comunicar?	
J.8.6.5.2.	Mãe – <u>Quando a J entrou aqui, ensinaram-lhe o computador, através da imagem à palavra. Copia o que a</u> <u>gente escrever. Portanto ela foi aprendendo, mas quem lhe ensinou a escrever fui eu lá em casa. Aqui na</u> <u>escola ninguém queria acreditar... Mas quer ver? (Fez o gesto de J e pediu que escrevesse. De imediato a J</u> <u>escreveu o seu nome. Depois a mãe fez o gesto de mãe, e a J escreveu MÃE, o gesto de pai e escreveu</u> <u>prontamente PAI).</u>	
J.8.6.5.3.	Pai – <u>Por exemplo o BI (Bilhete de Identidade) está assinado por ela, que ela faz questão. Se vamos à</u> <u>farmácia buscar uma receita dela, ela é que assina o papel. E eles agora até acham graça e deixam-na</u> <u>assinar. Mas nós [pais] é que ensinámos.</u>	
	Mãe – Ela gosta muito de escrever. Se vamos fazer alguma coisa, eu digo-lhe em Língua Gestual, mas tenho de escrever e ela copia tudo. Adora. Ela sabe as letras em Língua Gestual. Eu penso que a J se tivesse continuado sempre, porque ela saiu naquela altura da morte da minha mãe, mas depois eu fui continuando em casa, e ela até andou na [instituição] mas não. Ela regrediu muito. E agora achámos mesmos que ela tinha de voltar. Porque ela já estava muito mais desenvolvida do que agora... mas é assim. Aquela fase e depois também não foi nada fácil. Agora até mudámos a medicação para ver se controlamos melhor o comportamento da J, mas estamos naquela fase experimental. A fase da adolescência é muito complicada.	
	Investigadora – E vocês têm alguma formação em Língua Gestual?	

	Pai – Não.	
J.12.2.2.1.	Mãe – <u>Nós não sabemos quase nada [LGP]. Mas acho que aqui até há um curso às segundas-feiras, mas ninguém diz nada...</u>	
J.8.7.4.1.	<u>E como ela só vai a casa aos fins-de-semana de quinze em quinze dias... nós também não sabemos nada.</u>	
J.8.6.4.1.	Pai – <u>Nós houve aí uma altura que até nos inscrevemos num curso em [localidade] e até pagámos, mas como tinha de haver um número de pessoas e não apareceram, cancelaram o curso.</u>	
J.8.6.4.2.	Mãe – <u>E eu [mãe] até andei, eu e a minha outra filha num curso intensivo no [localidade] aqui há uns anos, mas foi pouco e difere muito daqui.</u>	
	Investigadora – E acham que era importante haver mais formação?	
	Mãe – Tudo o que seja para o bem deles é sempre bem vindo.	
J.13.1.2.1.	Pai – <u>Sabe, diz-se muito mas faz-se pouco. Faltam redes de apoio a esta população, entende?</u>	
J.13.1.3.2.	<u>Ninguém cumpre... nem governo, nem instituições.</u>	
J.13.2.3.3.	<u>Ninguém sabe como é que vai ser o futuro destas crianças. Nem há escola para os maiores... por isso veja.</u>	
	(Fim)	

Entrevista Codificada

- FAMÍLIA “L” – Aluna Manuela – (37 anos | sala Azul | mãe - Natália)

Código	Entrevista	Observações
	Investigadora – Qual é o núcleo familiar da L? Com quem vive?	
L.4.2.3.1.	<u>Mãe</u> – Ela tem mais dois irmãos, um mais novo com 25 anos e outro mais velho com 39 anos. E a L tem 37 anos. Mas ela vive só comigo e com o meu mais novo. (...) <u>Mas ele [irmão] só lhe diz olá e às vezes toca-lhe outras vezes não toca, prontos. Diz que não gosta de lhe tocar. Mete-lhe confusão.</u>	Núcleo familiar: L, mãe , irmão (mais novo)
L.4.2.6.1.	<u>Já tem vinte e cinco anos e não é muito chegado a ela. Embora que não lhe queria mal, porque às vezes eu preciso de sair e assim, e ele fica a tomar conta dela. Mas pronto... não tem aquela coisa de dizer que sentou-me aqui e vou brincar com ela, ou vou distraí-la um bocadito.</u>	
L.7.3.6.1.	<u>Não, simplesmente sou eu [mãe] para tudo. É muito complicado.</u>	
L.4.2.3.2.	<u>E então o mais velho [irmão] nem lhe chega. Nem lhe toca. Nada... é que é mesmo nada. Ainda agora eu saí com ele e mais a minha nora, e se não fosse eu a chegar-lhe a irmã, ele nem lhe dizia olá. Eu é que cheguei ao pé dele, porque eu é que cheguei a L a ele, pronto... Sabe, são pessoas que não se apercebem do mal da irmã. São irmãos que não s</u>	
L.3.1.1.1.	<u>e apercebem porque estão dentro de um mundo (...). Eles cresceram com ela, mas ele é uma pessoa muito fechada e eu acho que é assim, eles são bons filhos, mas até dá a entender que não têm moral, sabe?</u>	
L.7.3.6.2.	<u>Eu [mãe]... é assim... eu tive de fazer o seguinte: pôr no sítio do coração, uma pedra, está a entender?</u>	
L.8.2.2.1.	<u>Porque fiquei com eles os três, sozinha.</u>	
L.8.1.2.1.	<u>Foi muito, muito e difícil para mim, esgravatar para cuidar deles todos.</u>	
L.3.7.3.1.	<u>Pagar rendas de casa caras... e eu tinha o meu salão de cabeleireira, mas então... e tinha de deixar os meninos sozinhos... pois, ao fim e ao cabo eu dei pouca atenção aos meus filhos. Como eu não dei atenção como devia de dar,</u>	
L.7.1.2.1.	<u>o pai abandonou, não quis saber mesmo.</u>	
L.7.1.5.1.	<u>Abandonou os filhos por completo.</u>	
L.3.7.3.2.	<u>Nós separámo-nos e nunca mais apareceu. Para ver, o mais novo não conhecia o pai até aos três anos.</u>	
	<u>O pai abandonou a casa e ficou a viver com outra. E pronto</u>	

524/742

L.3.1.2.1.	eu [mãe] tive de criar os meus filhos sem muito carinho, está a perceber? Sinto-me mesmo culpada... principalmente por causa da L, mas era só eu lá em casa, com três filhos, sem dinheiro e com trabalho incerto, entende? E até que o mais velho agora já se queixa. E eu digo-lhe pois tu tiveste de ser irmão e pai.	
L.8.1.2.2.	A minha preocupação era a mesa, ter comer e ter roupa para lhes dar. E ir ao médico com eles...	
L.8.5.1.1.	Por isso a L não teve acompanhamento nenhum. Até que apareceu isto aqui, felizmente.	
	Investigadora – E quando é que a L veio para este colégio?	
	Mãe – Ela está aqui pois... então ela cegou aos quinze anos e por isso ela está aqui desde os dezasseis anos. Ela está com trinta e sete, por isso faça-lhe as contas.	
	Investigadora – A L já nasceu com algum problema?	
L.1.2.2.1.	Mãe – Nasceu com os problemas que tem agora. Com quase todos, não é? Porque ela... foi a Rubéola que eu tive durante a gravidez, e isto há trinta e seis anos, a medicina estava atrasada e nunca fui vista durante a gravidez. Mas eu senti-me mal durante a gravidez. Quer dizer ainda nem sabia bem se estava grávida e senti nas mãos e na cara uma espécie de Sarampo. Mas mais grave que o Sarampo porque fez bolhinhas de água e dava muita comichão e eu coçava e ardia muito, ficava a arder... foi isso. E depois mais tarde consultei o meu médico de família e ele botou que eu fosse alérgica a qualquer coisa de comida. E não fui tratada... e assim ficou. E como não havia assim este planeamento familiar, assim ficou. Só quando ela nasceu é que depois... nem mesmo ao nascimento deram [médicos] pela coisa [problemática] dela!	Causa: Rubéola
L.1.2.3.1.	e <u>Porque passados quatro meses é que eu [mãe] fui a uma festa e a minha irmã viu que a menina estava a</u>	
L.1.3.3.1.	e <u>revirar os olhos e viu que era uma catarata na vista direita.</u>	
L.1.1.5.1.		
L.1.4.2.1.	<u>E daí então ela ficou doentia, ficou muito doente e fui a um médico particular e foi aí então que ele aos quatro meses se deu pela doença dela. Que eles [médicos] não ligaram nada! Disseram-me mais tarde, os médicos onde eu andei aqui em Lisboa, que se ela tivesse sido acompanhada logo após o parto que ela escusava de ficar tão mal, pronto. A gravidade que ela tinha não iria piorar, pronto. E então daí em diante foi cada vez pior, porque ela acabou por cegar e não foi por causa da catarata quando nasceu com ela, foi porque ela batia-se muito e berrava-se muito...</u>	
L.8.5.2.1.	<u>Nunca teve acompanhamento médico nenhum</u> enquanto não veio cá para a escola, pronto.	
L.7.1.5.2.	<u>Também com a separação do meu casamento,</u>	
L.3.7.3.3.	<u>ele [pai] nunca quis saber de nada,</u>	
L.8.2.2.2.	<u>eu [mãe] tinha que a [L] fechar para ir trabalhar, para ganhar para os meus três filhos. (...)</u> E assim foi essa	

	doença... foi aí mais tarde que os médicos disseram que isso foi a Rubéola que tinha causado este problema e o médico de família disse que ia correr tudo bem e eu também na minha ignorância, também confiei. E ela fisicamente é como vê. Ela fisicamente não tem problemas, é igual. Mas interiormente... já foi operada ao coração, aos quatro anos foi operada ao coração, depois foi operada à vista direita, que foi o Dr. [nome do médico] que a operou, mas teve uma hemorragia de sangue e ainda ficou pior... depois foi operada no hospital [nome do hospital] e ainda piorou mais do que estava. Ela tinha de estar de dieta três dias e três noites e ela queria tirar tudo e ficou a vista completamente morta. E pronto. Neste momento ela é cega total e surda total.	
	Investigadora – Quando é que foi detectado o problema da L?	
L.1.3.1.1. L.2.2.1.1.	Mãe – <u>Quem notou fui eu [mãe].</u> Porque <u>ela ficou doente e eu fui a um médico particular e foi ele que me disse. Porque eu ir ao meu médico de família, ele só dizia que era uma mania das mães, que ela estava bem, nem a pesou, nem olhava para ela. Nada... absolutamente nada. E quando ela nasceu aí ainda muito menos... nem ligaram a nada.</u>	
	Investigadora – Quando é que foi detectada a surdez?	
L.1.4.2.2. L.2.3.1.1. e L.2.3.3.1. L.3.1.1.2. e L.3.4.2.1. L.3.1.1.3.	Mãe – <u>É assim... foi esse tal médico particular que disse que ela vinha completamente com muitas doenças... que eu que fosse ver. Então eu fui.</u> <u>Ela tinha mais ou menos quatro meses de nascida e foi aí que os médicos me disseram que se ela tivesse sido vista logo após o parto, não tinha ficado assim. E poderia ter melhorado muitas das coisas na altura do desenvolvimento dela, do crescimento dela, se tivesse sido acompanhada desde o início, poderia ser hoje uma mulher quase normal. Pronto. Aqui o apoio foi bastante grande mas só que já foi numa altura que de pouco valeu, porque já veio numa altura tarde. Mas valeu de muito porque ela era muito agressiva com ela mesmo, batia-se, parecia um bicho. Ferradinha... onde ela chegasse com a boca, andava sempre ferradinha, mordida em tudo. Batia-se e por isso é que ela perdeu a vista esquerda, pois... porque a direita... pois ela batia-se muito e estragou lá aquela veia principal. Ela até foi operada no [nome hospital], e eu [mãe] estava tão desesperada com tanta tristeza, que eu disse ao senhor doutor se não tem conserto eu prefiro ficar sem uma das minhas vistas e dar-lhe uma a ela... (choro) eu estava na disposição de tudo e ele disse que não era esse o motivo. Porque ele tinha lá muitas vistas só que o problema era das veias, entende? E porque é que isto tudo aconteceu? Porque eu [mãe] estou sozinha na vida! (choro) Quem é que me quer tanto mal? Eu já passei por tanta coisa que nem sei como é que estou aqui... eu nem posso falar nisto. (...)</u>	

	Investigadora – Quando os médicos lhe davam estas notícias, havia algum psicólogo a ajudar?	
L.3.6.4.1.	Mãe – Não. Nunca. Eu nesta altura ainda não estava divorciada mas <u>o pai deles sempre foi muito cru e nunca ligou a nada. Nunca foi a nenhuma consulta de nenhum filho.</u> E	
L.11.1.1.1.	eu [mãe] <u>passei por tudo sozinha e nunca tive ninguém a ajudar, nem psicólogo... nem ninguém.</u>	
L.7.3.6.3.	<u>Foi o trabalho todo para cima de mim [mãe]...</u>	
L.7.1.5.3.	<u>Eu quando me separei, a minha filha tinha onze a doze anitos e o meu filho mais novo quatro meses.</u> E quando eu estava na companhia do pai deles, fui a esse médico e... foi... (...) Porque não valia a pena.	
	Investigadora – E alguma vez pensou em ter ajuda de um psicólogo?	
L.11.1.1.2.	Mãe – <u>Se quer que lhe diga, a gente estava tão fechados que nascia e era por onde ficava, pronto. Não havia inteligência para mais e nem havia quem nos guiasse [apoio psicológico]. Nascia e era para morrer.</u>	
	Investigadora – Que percurso é que a L fez até chegar a este colégio? Andou noutras escolas?	
L.8.5.1.2.	Mãe – <u>Não, a L esteve sempre comigo [mãe]. Até que houve uma altura em que eu me dirigi a [nome localidade] para ela fazer os exames para ser inválida, e de um momento para o outro contactaram-me daqui. Se quer que lhe diga, nem sei como é que foi. Se foi através dos serviços onde ela foi fazer os exames, ou... não sei. Só sei que foi muito rápido e eu nem sabia de nada.</u> Quando ela entrou para aqui [escola actual] foi para as outras instalações mais antigas e vieram os médicos estrangeiros e eles admiraram-se muito porque eu era costureira e enquanto eu talhava um vestido ela também fazia, tal e qual, enquanto teve aquela vista. Mas depois estragou-a. Por isso é que eu digo ó menina, se a minha filha tivesse sido acompanhada desde bebezinha, ela hoje era uma mulher quase normal. É claro que o outro olho ninguém podia fazer nada, porque não se pode ir pôr as peças na cabeça. Porque o problema dela sempre foi o coração e a cabeça. A cabeça não havia nada a fazer, mas o coração foi operada e os médicos diziam que se ela não fosse operada aos quatro anos, que aos sete que morria. Era fatal. Não garantiram a operação, mas eles abriram e viram e deram garantias. E pronto ela está aí!	
	Investigadora – Qual foi a sua reacção perante estas notícias?	
L.3.1.1.4.	Mãe – <u>Como é que eu reagi? Eu só queria morrer... e ela também (choro).</u>	
	Investigadora – Como é que reagiu a sua família?	
L.7.1.5.4.	Mãe – <u>Olhe o pai, já sabe foi aquilo que foi. Até me ameaçar e bater ele me fez. Ele depois do divórcio devia dar a pensão aos meus filhos, mas nunca deu nada e como eu tinha de dar entrada com uma acção no tribunal mas isso era tanto dinheiro que eu não conseguia pagar, nunca lhe fiz nada.</u> Os meus filhos também	

L.11.4.2.1. L.5.2.3.1.	sofreram muito. Foram muito castigados. Olhe ele chegou a dizer ao meu filho mais velho que ainda me havia de pôr na miséria. Mas como nunca me cortou as pernas ou os braços, eu sempre consegui dar a volta. <u>Só Deus sabe, e se eu tenho pedido ajuda a Deus... só Ele é que me tem ajudado, sabe?</u> <u>O resto da família são todos uns gananciosos e só queriam era dinheiro e nunca quiseram saber e nem ajudaram em nada, por eu me ter divorciado. Diziam que eu devia aguentar porque os homens são assim, mas eu não queria aquela vida para mim, nem para os meus filhos, principalmente para a L, mas ninguém a aceitou na família e por isso abandonaram-me todos. Ninguém me ajudou.</u>	
	Investigadora – Que alterações houve na vossa casa devido à L?	
L.9.1.1.1.	Mãe – <u>Não nunca alterei nada. A única coisa era que quando eu mudava de casa, ela sentia falta da outra casa porque sentia que não estava no mesmo sítio. Porque ela tinha de mudar de ambiente. Mesmo quando muda de sala, ela estranha muito, porque são educadoras diferentes e assim e começa a fazer coisas que já não fazia antes para chamar à atenção... ela sente tudo.</u>	
	Investigação – E em relação ao seu emprego, que alterações houve?	
L.10.1.1.1. L.8.1.2.3.	Mãe – <u>Bem quer-se dizer, eu sempre trabalhei por mim, não é? Ora de costura, ora de cabeleireira, era assim eu ganhava o meu ganha pão. Trabalhava dia e noite. Mas para eu trabalhar tinha que deixar os meus filhos fechados... Sabe, só eu é que trabalhava lá em casa.</u> <u>Se eu não trouxesse dinheiro, comida, roupa, medicamentos eles morriam. Eu tive que trabalhar e sei que sacrifiquei os meus filhos, porque eles estavam sempre sozinhos.</u>	
	Investigadora – Qual é o meio de comunicação que utilizam com a L?	
L.8.6.2.1. e L.12.2.2.1. e L.12.3.1.1.	Mãe – <u>É o gestual. É, é, o gestual. Com as mãos dela... é isso. É o que eu sei e sei pouco e era preciso eu ter uma vida mais razoável para poder ajudar a minha filha. Até aprender os gestos porque eu não tenho tempo e nem sei onde se aprende isso. É só o que as educadoras me vão dizendo, mas também é pouco.</u>	
	Investigadora – Em relação ao futuro, quais são os seus desejos ou medos para a L?	
L.11.4.2.2. L.13.2.2.1.	Mãe – <u>Ai o futuro dela é a minha paixão agora, é a minha paixão. Porque eu estou a ver que a vida está a sair da minha beira, não é? E isso aflige-me muito... eu peço sempre a Deus que ela vá comigo.</u> <u>Já pedi aqui que arranjem um sítio para ela ficar, porque não há, não é? Disseram-me que já há terreno mas que não há casa, por isso, apesar se ser longe, mas isso na sua maré se verá, não é? E é isso.</u>	
	(Fim)	

Entrevista Codificada

FAMÍLIA “N” – Aluno Bruno Albuquerque – (28 anos | sala Azul | pai – António Albuquerque)

Código	Entrevista	Observações
	Investigadora – Qual é o núcleo familiar do N? Com quem vive?	
	Pai – O N vive comigo, com a mãe e já morou lá o irmão mais velho... tem trinta e um anos, mas está para fora.	Núcleo familiar
	Investigadora – Que idade tem o N?	
	Pai – Tem vinte e oito.	
	Investigadora – Quando nasceu o N tinha algum problema?	
N.1.2.2.1.	Pai – Não. <u>Quando nasceu não. Dez minutos depois de nascer é que começaram a surgir as complicações todas.</u>	
	Investigadora – Pode contar-me o que é que aconteceu?	
N.2.2.1.1.	Pai – Uma gravidez normal... mas com falta de assistência médica, porque a médica também estava grávida e faltava às consultas das grávidas dela e quando o N nasceu, antes começou a sentir as dores do parto, eu levei-a para a maternidade. Chegou à maternidade... mandaram-na para casa. Eu estranhei. Ela de noite levantou-se a caminho da casa de banho... uma, duas, três, quatro, cinco, seis vezes... eu no outro dia disse não, agarrei nela e levei-a para o hospital e disse ao doutor para tomar conta da minha mulher porque não é normal uma grávida ir quase vinte vezes à casa de banho, de noite. Há qualquer coisa que se está a passar mal. Conclusão provocaram-lhe o parto... o N nasceu mas... com problemas. Às duas da manhã fui chamado, trabalhava numa funerária, e o meu patrão foi-me chamar a dizer que o bebé tinha nascido mas que para ir lá porque estava qualquer coisa mal.	
N.1.1.5.1.	Pai – <u>Foi a mãe que quando trouxeram o bebé que procurou ao médico para saber o que é que se passava. O médico disse-lhe que havia um problema</u> e perguntou se o marido estava cá ou estava no estrangeiro. Como eu trabalhava numa funerária conceituada de [localidade], o médico era nosso cliente e imediatamente teve a amabilidade de telefonar para o patrão, para me ir chamar. Cheguei ao hospital, chamaram uma ambulância e o N foi evacuado para [localidade]. <u>Porque começaram a aparecer manchas e que em princípio eles pensaram que era Púrpura.</u> O parto tinha corrido coiso... mas ele vinha todo sujo. O chamado tinha engolido o parto. Roxo, segundo consta, o que disseram depois mais tarde, foi que quando o tiraram, pensaram que ele estava morto e puseram-no em cima de uma maca. Entretanto ele berrou e foram acudir.	
N.1.4.2.1.		

N.1.1.5.2.	<u>A partir daí chegámos ao outro hospital, os médicos, eu estava a segurar a cabeça do miúdo, e os médicos a verem-no e ... abriram-lhe os olhos e ele tinha as duas meninas dos olhos iguais, normais.</u>	
N.1.1.5.3.	<u>Mas tinha uma cova na testa, metida para dentro.</u> E eu disse que o N é filho de primos, somos primos direitos. Procurei se ele era deficiente, ou assim... e o médico perguntou-me como é que correu o parto e eu disse ao doutor que não sabia. Foi a ferros? Segundo consta não. Foi um parto normal. Simplesmente veio foi todo sujo e a vomitar sangue por todo o lado e aquelas borras e assim. Segundo o que dizem os técnicos, os bombeiros, dizem que é o chamado engoliu o parto. Conte-lhe a peripécia que tinha aparecido lá na maternidade e começaram a tratar dele e assim. <u>Quando a testa veio ao normal, o N tinha um glaucoma numa vista.</u> Entretanto ficou na incubadora e passados dois dias o médico perguntou-me se eu tinha trazido algum relatório. Eu disse que não, que me tinham dado nada. E ele disse para eu fazer o favor de voltar ao outro Hospital, vai ter com o médico, leva-lhe aqui esta carta, e pede-lhe que lhe mandem uma seringa com o sangue da mãe e o relatório de quanto tempo demorou o parto, quanto tempo demorou a cortar o cordão umbilical, e assim. Infelizmente não havia nada informático na altura sobre isso. Inclusive o paradoxo da questão é que eu tinha de ir fazer um funeral no outro dia a [localidade] e em vez de me darem uma seringa com o sangue da mãe, deram-me a mãe! Com um dia apenas de ter tido o filho, metia no carro funerário e levei-a para o outro hospital. Quando cheguei ao hospital os médicos ficaram abismados como é que é possível... nós só precisamos de uma seringa assim de sangue... como é que nos mandam a mãe? Bem, tiraram o sangue, e disseram para ela voltar para a maternidade. Mas ela já não foi para a maternidade, foi para casa. Foi para casa, o menino ficou internado, passados dois dias, ou que foi, tive outro funeral para aqueles lados, fui ver o N e lá procurei ao doutor como é que estava o N. <u>O doutor disse que não havia nada a fazer e que como nós tínhamos o outro filho, para tratarmos do outro filho, que este aqui, pode durar mais uma hora, ou duas...</u>	
N.2.3.4.1.		
N.3.5.2.1.	<u>Entretanto eu como pai... a gente tenta salvar os filhos... e já que os médicos e a medicina nos dão as respostas certas ou erradas, não sei, optei por outras vias para ver o que podia fazer para salvar o N. Então cheguei... fui a uma bruxa... eu fiz coisas que nem ao arco da velha lembra... entrar por uma janela e sair por uma porta ou sair por uma porta e entrar por uma janela... ou ir ao cemitério e roubar terra do cemitério e fazer chá e dar ao N, bem... conclusão tantas coisas que eu fiz que passados uns tempos começou a recuperar e a bruxa disse-me olhe que você tem o filho internado no hospital e os médicos querem-no operar e se ele for operado o N morre. E eu fui ter com o médico, chamei-o à parte e disse-lhe doutor (...) mas primeiro há outra conclusão. <u>Quando eu [pai] cheguei um dia ao hospital, olhei para o N e o N parecia um coelho todo esfolado. Todo cortado, todo rapado... um sofrimento atroz, deu-me uma tristeza tão grande... e eu disse para o médico (chorou) “Eu não sou a favor da eutanásia, mas eu autorizo que o façam”.</u> Quero terminar este sofrimento. Ainda mais eu a lidar com os mortos. E o médico disse-me que há uma capela aí à porta, vá lá e fale com Ele. Eu fui o Senhor ouviu-me. Entretanto eu disse, fui e disse ao doutor, em particular, “O que é que acha do poder sobrenatural?” e ele disse “Olhe eu já ouvi tanta</u>	
N.3.2.1.1.		

	<p>coisa que nem acredito nem deixo de acreditar. Porquê?” e eu disse “Vocês querem operar o N e o N fica na sala de operações.” O médico disse assim... “Por isso é que eu o estou a procurar” E eu tive vergonha a dizer que tinha ido a uma cartomante, ou a uma feiticeira, ou a uma bruxaria e disse-lhe que uma pessoa da família me tinha dito isto assim, assim... E ele respondeu “O N esta noite esteve mais para o lado de lá do que para o lado de cá... chamámos o neurocirurgião, mas o neurocirurgião negou-se a operá-lo. Porque o N é só hemorragias, hemorragias...” E eu disse que não sabia se tinha sonhado ou assim ou se tinha sido Deus a dizer-me que o N tem dentro dele um órgão mal formado. Que quando esse órgão se acabar de formar, o N deixa de ter hemorragias.</p>	
	<p>Investigadora – Que idade tinha o N nessa altura?</p>	
N.1.2.2.1.	<p>Pai – <u>Tinha para aí uns quinze dias, ou assim e tinha muitas hemorragias... Entretanto o N foi recuperando, foi lutando contra a morte e assim... foi arribando e passados uns tempos, veio para casa.</u></p>	
	<p>Investigadora – Com quanto tempo o N veio para casa?</p>	
N.11.4.2.1.	<p>Pai – Vá lá tinha aí uns três meses. Veio para casa e depois o passatempo era ele vomitava ou tossia, a gente acendia a luz, ele estava branco, a gente pegava nele e ia para o hospital. Chegava lá, como não encontravam as veias, cortavam-no, lá lhe metiam sangue, pronto vinha para casa outra vez. Quando a gente chegava ao nosso hospital, não lhe conseguiam encontrar veias, mandavam-no para o outro hospital, cortavam-no, metiam-lhe o sangue, vinha para casa outra vez. Andámos nisto... nesta luta, luta, luta, durante vinte e dois meses. O N tinha uma cadeira que eu lhe tinha arranjado para ele estar à mesa, que ele mal segurava a cabeça, mal se segurava em cima do tronco, e ele estava à mesa, e eu estava a almoçar, e eu botei vinho no meu copo e ele meteu o dedo no meu copo e meteu-o à boca e fez “Ahh” e parece que era uma coisa tão satisfeita que eu agarrei no copo e dei-lhe vinho a beber, dei-lhe a beber... dois ou três goles, não sei que quantidade, só sei que passado um bocado o N ficou a dormir em cima da mesa. Quando a mãe veio perguntou o que eu tinha feito ao menino e eu disse-lhe que tinha feito isto assim, assim e ela disse que eu era um assassino, que ia matar o menino e assim e eu disse-lhe que se pelo menos não morrer da doença, morre satisfeito.</p> <p><u>E eu costumo dizer que Deus escreve as linhas direitas por caminhos tortos e eu tenho fé que foi isso que o salvou e que a partir daí, nunca mais teve hemorragias.</u> Já contei a todos os médicos e pronto... ninguém sabe explicar. O que é facto é que ele nunca mais teve aquele problema das hemorragias.</p>	
N.3.3.1.1.	<p><u>É que nós [pais] fomos lutando mas é que era um pesadelo quase todos os dias nós o vemos naquela agonia e naquele sofrimento a ser cortado para levar sangue, nós ficávamos num desespero total...</u> Hoje ia para o hospital... depois aguentava três ou quatro dias e ia para o hospital... quer dizer aquela luta acabou. O N começou a desenvolver só que não crescia. Não crescia, não gatinhava, não andava, nem nada. Ele gostava de... eu deitava-o num parque, ou num tapete ou numa manta, punha-lhe um brinquedo ou assim e ele ali ficava. Ele era um boneco desarticulado. Eu agarrava-lhe nas pernas, punha-las por detrás da cabeça, e se nós não tirássemos assim ficava. A</p>	

<p>N.8.6.4.1.</p> <p>N.8.6.4.2.</p>	<p>gente falou com o médico e ele disse que ele tinha uma luxação nas ancas. Tinha uma mais larga e outra mais estreita. Quando começasse a andar ia fazer uma curvatura na coluna, mas não crescia.</p> <p><u>Entretanto a gente [pais] andámos a pesquisar, porque os médicos diziam que era uma doença hereditária, porque éramos primos direitos, nós tínhamos feito exames quando casámos, antes de casarmos para saber se havia compatibilidade ou incompatibilidade em não ter filhos, mas ele disse porreiro, que podíamos ter filhos, pode ter genes da gente, mas ele até tem um irmão mais velho, saudável, não tem problemas... por isso era pouco provável. O irmão tem trinta e um anos, mede um metro e noventa e seis, calça o quarenta e quatro... (...) E então andámos a pesquisar e não havia ninguém na família que sangrava, não havia ninguém com aquelas manchas no corpo que ele tem, não havia nada daquilo específico na nossa família.</u></p>	
	<p>Investigadora – E em termos escolares qual foi o percurso do N?</p>	
<p>N.8.5.1.1.</p> <p>N.8.6.5.1.</p>	<p>Pai - <u>Entretanto o N foi para a [nome instituição] e depois quando ele atingiu os cinco anos, recebemos uma carta em que ele tinha de ir para uma escola.</u></p> <p><u>Ele não falava, tinha uma linguagem própria, a <i>cola-cola</i> para ele era “preo”, o <i>amarelo</i> era “gasosa”, o “iaí” era <i>bicicleta</i>, o “romanum” era um <i>iogurte</i>, uma <i>colher</i> era um “tieno”, quer dizer que tinha uma linguagem muito própria dele e que a gente foi adaptando à própria linguagem. Quando lhe davam qualquer coisa e ele queria outra coisa, mas como não se especificava bem o que queria porque foi a senhora que deu, então a gente começou a mentalizá-lo a ele guardar as coisas que gostava. Então ele andava com os invólucros das coisas que gostava no bolso e quando íamos a qualquer lado, ele tirava o que queria e a gente já sabia que olha quer isto, ou quer aquilo. Ele conhecia a roupa pelo cheiro... ele começou a desenvolver. Reconhecia muita coisa pelos cheiros que ele adaptava à linguagem dele.</u></p>	
	<p>Investigadora – Na altura o N via e ouvia?</p>	
<p>N.8.5.1.2.</p> <p>N.8.5.2.1.</p>	<p>Pai – Na altura ele ouvia e via duma vista. E ouvia. O N falava também. Na altura com uma linguagem própria que ele arranjou e à medida que foi crescendo, foi desenvolvendo uma linguagem normal. Depois o N começou a desenvolver. Aos quatro anos começou a andar... começou a andar agarrado às cadeiras, começou a articular os primeiros passos, foi desenvolvendo lentamente. <u>Depois quando aos cinco anos recebemos essa carta da [nome de instituição] a dizer que ele tinha de ir para uma escola. Nós é que estávamos a pagar... íamos levá-lo de manhã, íamos buscá-lo à tarde... (...) O N foi uma cobaia.</u></p> <p><u>Durante estes anos todos o N foi uma cobaia dos médicos. Eles injectaram-lhe tanta coisa que... enfim. Até que mais tarde eles detectaram que ele tinha uma doença desconhecida chamada em Portugal “Bola de borracha azul – síndrome (imperceptível)”. Que automaticamente quando falávamos com os médicos eles automaticamente</u></p>	

	<p>desconheciam. Na altura, quando o N saiu do Hospital [nome] a uma certa e determinada altura, foi transferido para o nosso hospital o médico do N. De propósito para seguir o caso do N. Quando o N tinha hemorragias, ou estava mal, eu cheguei a ir a casa desse médico que é uma coisa inconcebível, inédita, vamos lá, cheguei a ir buscar esse médico a casa no carro da funerária. Chegar ao hospital com o N à rasca, e dizerem o doutor foi agora ali jantar. Sabia onde é que ele morava, batia-lhe à porta, e dizia-lhe que o N está à rasca, está atrapalhado. E ele dizia “Tem carro?” que ele na altura não tinha carro, mas eu dizia-lhe que era aquele carro que ele conhecia. E ele dizia que não havia problema, e lá íamos nós.</p>	
	<p>Investigadora – Quando os médicos vos davam estas notícias, quem é que estava presente?</p>	
N.2.3.3.1.	<p>Pai – Geralmente estávamos sempre os dois [casal].</p>	
	<p>Investigadora – Alguma vez tiveram apoio psicológico?</p>	
N.11.1.1.1.	<p>Pai – Não, não. Nunca tivemos [apoio psicológico].</p>	
	<p>Investigadora – Acha que na altura tinha sido importante ter apoio psicológico?</p>	
N.11.1.1.2. e N.12.3.1.1. N.7.4.2.1.	<p>Pai – <u>Sim, na altura sim importante [apoio psicológico]. Tinha sido, mas depois há outras coisas que lá está... o dinheiro, sem dinheiro era difícil.</u> <u>Há aqui um episódio que... a minha mulher hoje sofre porque eu na altura bem quis... mas como lhe disseram que tinha o filho deficiente e que podia ser hereditário e que podiam vir mais assim, nunca mais quis mais filhos e fez uma laqueação de trompas. Eu disse que não concordava. Que eu sou mais velho, sou mais velho que ela uns bons anos, já andei na guerra, de hoje à manhã morro, tu és ainda uma rapariga nova, arranjas outro companheiro e depois ele quer um filho e depois não podes e arranjas problemas. Eu não concordei... e hoje ela sofre mas eu também sofro.</u></p>	
	<p>Investigadora – Os médicos ao transmitirem-vos essas notícias, eram cuidadosos?</p>	
N.2.3.4.2.	<p>Pai – <u>Isso sim. A nível do Hospital pediátrico sempre. E foram tão cuidadosos que transferiram um médico conceituado na área da pediatria, para o nosso hospital de propósito por causa do N. Para dar resposta ao caso do N... porque ele era um caso raro. Este médico era uma jóia de pessoa.</u></p>	
	<p>Investigadora – Como é que vocês enquanto família, reagiram às notícias dos médicos?</p>	
N.3.2.5.1.	<p>Pai – <u>Haaa... quer dizer, eu, vamos lá a ver. Eu sempre reagi bem. Eu era mais velho que a mãe, a mãe é quase treze anos mais nova do que eu, eu tinha uma mentalidade completamente diferente... também já tinha andado muitos anos na guerra do Ultramar, tinha já visto tanta miséria, tanta coisa... que infelizmente, calhou-me a mim.</u></p>	

N.11.4.2.2.	<u>Aceitei. Aceitei...</u>	
N.3.2.5.2.	<u>Mas muitas vezes interpelei Deus e disse-Lhe: “Porque é que estás a fazer mal à criança? Faz-me mal a mim. A criança não tem mal nenhum.”</u>	
	<u>Mas eu [pai] sempre aceitei... não concordando mas...</u>	
	Investigadora – E a esposa, como é que reagiu?	
N.3.6.1.1.	Pai – <u>A esposa não. A esposa teve problemas... (chorou) A mãe teve um esgotamento... Teve uma tristeza profunda e entregou-se ao sofrimento sem reagir.</u>	
N.3.2.6.1.	<u>E às vezes ainda dizem que há pais que abandonam a casa e os filhos deficientes e a mãe que os cuide. O meu caso... não. Mas foi preciso muita paciência. Porque eu [pai] para além de trabalhar com defuntos, porque trabalho numa funerária, ainda tinha os problemas todos em casa. Mas eu tentei aguentar e aguentei, tive de me conformar. Alguém tinha de ir em frente.</u>	
	Investigadora – E o irmão, como é que reagiu?	
N.4.2.3.1.	Pai – <u>Pois o irmão também não aceitou bem. Rejeitou um bocado o N, porque não era o irmão que ele esperava, que ele queria ter (...) mas eu como também nunca separei um do outro... Entretanto mudei de emprego e só vinha a casa praticamente aos fins-de-semana, e trazia sempre qualquer coisa para um e qualquer coisa para o outro. Se trazia um carrinho para um, trazia um para o outro... para não fazer distinção e para eles sentirem iguais. A vida melhorou nesse sentido.</u>	
	Investigadora – O irmão fazia perguntas sobre o N?	
N.4.1.1.1. e N.4.1.2.1. e N.4.3.1.1.	Pai – <u>Fazia, fazia. Ele [irmão] muitas perguntas... era muito revoltado e perguntava as coisas com raiva... foi terrível. Ele via o N a fazer qualquer coisa e dizia logo coisas desagradáveis. E perguntava porquê.</u>	
	Investigadora – E como é que explicavam ao irmão a problemática do N?	
N.4.4.2.1.	Pai – <u>Não expliquei. Eu [pai] fui sempre radical. E disse-lhe que tinha acontecido qualquer coisa que o irmão tinha nascido assim. Como há outros cegos, surdos... Nós infelizmente não escolhemos como é que nascemos. A vida é assim... o que é que a gente há-de fazer? Temos de aceitar. É assim.</u>	
	Investigadora – Qual foi a reacção da família?	
N.5.2.3.1.	Pai – <u>A família reagiu muito mal. A família nunca nos deu grande apoio, sempre rejeitaram. Quando o N começava a mexer nalguma coisa era sempre “Ó N não mexas aqui, ou não mexas acolá...” E depois começámos a separar.</u>	

	Duma família enorme que nós temos, basta que nós temos seis ou sete cunhadas, praticamente só me dou com uma.	
	Investigadora – E há alguém para além dos pais, que fique com o N?	
N.5.2.1.1.	Pai – <u>Essa cunhada quando nós vivíamos em [localidade], até ficava. E ele [N] gostava de lá ficar. Ainda agora nas férias a gente esteve lá uma semana e ele já não queria vir para baixo, para aqui.</u>	
	Investigadora – Que mudanças ocorrerem na vossa vida?	
N.8.3.1.1.	Pai – <u>Tudo, tudo. Deixámos de ter tudo. O trabalho com o N é tanto... que deixámos de ter vida social. Deixámos de ir a um cinema, deixámos de ir a um teatro... Quando havia aqueles bailes da terra, tínhamos que dançar com o N ao colo... Já com o irmão tinha sido a mesma coisa, também dançávamos com ele ao colo, com o N ainda mais. Quer dizer, a nossa vida social não existe.</u>	
N.7.1.3.1.	<u>Foi uma vida sempre complicada, mas sempre estivemos em harmonia, damos muito valor um ao outro... estamos casados há trinta e dois anos.</u>	
	Investigadora – E qual é a vossa relação enquanto casal?	
N.7.1.3.2.	Pai – <u>Apoiamo-nos muito [casal]. Somos os melhores amigos um do outro. Sim, sim... nesse aspecto, não há nada...</u>	
N.8.1.2.1. e N.8.1.3.1. e N.8.2.3.1.	<u>Eu [pai] faço tudo em casa, ajudo quando é preciso. Eu trabalho, ela trabalha. Eu chego a casa e ajudo a arrumar a casa, a fazer a comida, a fazer as camas, tudo... é igual. A única coisa que eu não faço é passar a ferro, mas ponho a roupa a lavar, estendo, apanho... ajudamo-nos bastante.</u>	
	Investigadora – E valorizam o trabalho um do outro?	
N.7.1.3.3.	Pai – <u>Sim. Muito. Damos valor ao esforço e ao trabalho que cada um tem.</u>	
	Investigadora – Quem é que toma as decisões sobre o N?	
N.7.2.1.1.	Pai – <u>Geralmente somos os dois [tomada de decisões]. Sim somos os dois...</u>	
	Investigadora – E quem é que é o mais participativo nas actividades?	
N.8.2.1.1.	Pai – <u>Há, isso sou eu, mas é só porque eu conduzo, não é? A mãe como tem um trabalho mais complicado, com um horário mais complicado, é mais difícil vir cá trazer o N.</u>	
	Investigadora – Acha que por toda a experiência que tiveram com o N, houve algum enriquecimento na vossa vida?	
N.7.1.3.4.	Pai – <u>Aprendemos muito com o N, porque ninguém dá valor a uma criança como estas... mas eu [pai], na minha</u>	

	<p>maneira de ser, daquilo que eu me conheço de mim próprio, se o N não existisse na nossa vida, se calhar eu com a minha mulher, às vezes com certas coisas que acontecem, éramos capazes de estar virados um contra o outro. E o N não. O N faz uma força de união. (...) Eu tive aí um contratempo aí na vida que pronto, todos os homens têm as maluquices... mas o N fez a união, fez-nos dar valor um ao outro. Se o N fosse normal, já eu estava sozinho com a mãe em casa, ou se calhar cada um para seu lado, porque o N já tinha emigrado há muito tempo, como o irmão emigrou... Já há cinco anos que a gente não o vê. (...) E o N não. É uma união que atrai... é um íman que nos mantém juntos. E acho se o N não existisse e se não fosse assim acho que por vezes por alguma palavra mais mal dada, ou por algumas coisas que se passam, já estávamos cada qual para seu lado.</p>	
	<p>Investigadora – Alguma vez tiveram de mudar de casa, ou mudar alguma coisa dentro de casa, por causa do N?</p>	
<p>N.9.1.1.1.</p>	<p>Pai – <u>Eu adaptei coisas em casa, sim para ele [N]...</u> Bem aos seis anos viemos para Lisboa porque lá na terra não havia muitos apoios e aqui ele podia andar num colégio que o acolheu... Aos seis anos, deu-lhe um ataque e o N, cegou. Depois deu-lhe outro ataque e perdeu a noção das coisas, ele sabia as cores, sabia contar até vinte, sabia o nome dele, a morada, eu escrevia-lhe os nomes das coisas – pai, mãe, e outras coisas, e ele sabia. Deixou de fazer isso tudo. Depois perdeu o ouvir, o andar... (...) e depois lá foi recuperando o andamento, a audição... depois esteve três anos cego. Eu na altura chateei-me com o meu patrão, despedi-me e fui trabalhar para a Suíça durante um ano. Durante esse ano ele foi lá passar quinze dias, e um dia estávamos à beira de um lago, eu estava a desfolhar uma revista e de repente ele olhou para a revista e disse assim “Ó pai, olha aqui as gajas boas!” eram umas miúdas em fato de banho e eu estranhei e disse-lhe “Estás a ver mal. Isso aí é um carro...” e ele disse “Não, não, o carro está ali... e é vermelho” e apontou para o carro que estava na outra página. Pronto foi quando ele de repente começou a ver outra vez. No dia anterior tínhamos ido a uma montanha, eu trabalhava lá numa vacaria, a puxar feno para a estrada para depois vir o carro para selar. E ele andava comigo na montanha mais a mãe. E deram-lhe para a mão uma forquilha de pau e ele disse que aquilo não prestava e até a patroa disse que tinha medo que ele se aleije. Mas eu disse que ele não se alejava. Demos-lhe uma forquilha normal e ele começou a puxar o feno por ali abaixo. Sem ver... e ele disse que aquela era melhor porque sentia a vibração. Fazia “trnnn”. Sentia a vibração com aquela enquanto que com a outra não porque deslizava em cima do feno e não sentia nada. Passados uns dias de ter ido para lá deu-se aquele episódio. Foi para lá ser ver e veio para cá a ver. E ninguém consegue explicar. Nenhum médico. (...)</p>	
<p>N.8.5.2.2.</p>	<p><u>O N tinha sido transferido para o Hospital [nome] em Lisboa, porque nós mudámo-nos para cá, e foi-lhe dado o médico [nome] que ficou responsável por ele. Foi incansável. Sempre acarinhou e ele e todo a gente, o N e ajudou-nos muito. Devo-lhe tudo a esse médico. Depois aos oito anos houve um congresso e vieram médicos holandeses, ingleses, portanto de todo o mundo, e o primeiro caso a ser chamado... porque o doutor tinha assim quatro ou cinco</u></p>	

<p>N.8.4.4.1. e N.12.3.1.2.</p> <p>N.11.4.2.3.</p> <p>N.8.2.3.2.</p> <p>N.9.1.1.2. e N.9.2.1.1.</p>	<p>casos com doenças raras... primeiro foi chamado o N. Quando o N soube que estava ali tantos médicos, começou a despir-se, na altura ele ainda não via, só ouvia, e houve um médico inglês que chamou o médico do N e que lhe disse se nós sabíamos falar inglês, nós não sabíamos e ele pediu ao nosso médico para nos procurar se houve alguém com Rubéola na família. E eu disse que não, que ninguém tinha tido Rubéola na família e eles disseram que então iam pesquisar oito anos atrás, na altura em que a mãe já estava grávida, sem saber que estava grávida, no primeiro mês de gravidez, uma senhora velhota que vivia debaixo de nós, que tomava conta de três crianças surdas-mudas que eram de [localidade], que estava a tomar conta delas, foi levar duas ao colégio e ficou uma surda-muda que estava doente, em casa. E a criança começou a chorar. E o choro de um surdo-mudo é completamente diferente de um choro de uma criança normal. A minha mulher sentiu tanta pena que saiu porta fora e veio lá abaixo acalmar a miúda. Mal sabia ela que estava grávida e que a criança tinha Rubéola. E portanto a doença do N foi contacto com a Rubéola. Graças a Deus podia ter sido bem pior... (...) O N depois de ter recuperado a vista, começou a fazer uma vida normal. Ele jogava à bola, andava de bicicleta, enfim... mas a luxação da coluna obrigava a uma curvatura que estava a entrar em ruptura. Foi ao hospital dos ossos e ele tinha de ser operado à coluna porque isto estava em risco. Se o N dá uma queda, pode ficar numa cadeira de rodas para sempre. Mandou-nos falar com o médico do N e disse-nos logo que só havia três locais onde podiam fazer esta operação de risco: Bordéus, Coimbra ou Estados Unidos.</p> <p><u>Nós fomos falar com o médico e disse-lhe o que se passava e que nós não tínhamos dinheiro mas que se fosse preciso íamos assaltar um banco.</u> E ele disse que nós estávamos nas melhores mãos do país e que por isso que fossemos a Coimbra e não nos preocupássemos. Entretanto quando lá chegámos já ele tinha comunicado com eles. Isto foi quando o N tinha quinze anos. O médico lá disse para nós o internarmos passados uns dias, que ele ia para um congresso mas que assim que voltasse fazia-lhe a primeira operação que era assentar-lhe as costas e depois operava a segunda vez para pôr a platina na coluna para endireitar com firmeza. <u>Na altura dá-se um episódio curioso que é a lei da vida às vezes também ajuda.</u> Eu tinha uns seis contos no banco e disse: “Ó meu Deus, como é? Não tenho dinheiro para pagar esta operação”. No fim-de-semana fui visitar a família, fiz um Totoloto (jogo da sorte) e saíram-me trezentos contos, que naquele tempo... foi mesmo mão divina, sem dúvida.</p> <p><u>E então nós que passámos vários meses internados no hospital com o N, mas vezes a mãe, outras vezes eu. Vínhamos tratar do outro. Vinha eu para baixo, ia ela para cima, quando era fim-de-semana o mais novo ficava entregue à família. E eu dormia dentro do carro. (...)</u></p> <p><u>Mais tarde tive de fazer uma grande alteração em casa, porque o N hoje não vê, nem ouve e já andou numa cadeira de rodas, e então eu tive de deitar uma parede abaixo e fiz das quatro assoalhadas, três, para ter mais espaço e fiz umas rampas por causa da cadeira.</u></p>	<p>Causa: Rubéola</p>
---	--	-----------------------

	Investigadora - Qual é o meio de comunicação utilizado pelo N?	
N.3.5.2.2.	Pai – Hoje em dia é tudo por gestos. Graças a Deus quando via e ouvia, ele aprendeu a Língua Gestual. Porque entretanto ele teve outra grande crise e perdeu esses dois sentidos. Ele tinha vinte anos, tinha ido para a praia, chegou aqui à escola foi para o refeitório, deu-lhe um ataque, foi para o hospital, ficou um mês internado, altas convulsões, altas convulsões, falta de oxigénio no cérebro, a seguir deu-lhe um AVC e ficou numa cadeira de rodas. Deixou de ouvir, deixou de ver e deixou de andar. Estávamos em pleno Agosto, não havia assistência porque estava tudo de férias... <u>eu próprio [pai] comecei a fazer-lhe massagens na perna esquerda com um produto que uma grande atleta me deu, que trouxe da América, e quando o N foi para a Fisioterapia já ia a andar pelo pé dele.</u> O braço está atrofiado, nunca me atrevi a mexer no braço, hoje estou arrependido, já que pus a perna também tinha posto o braço, porque eu pus o N a andar. Ele na altura antes disto tudo, tinha aprendido a falar. E ainda hoje diz algumas coisas. Apesar de ser com uma voz muito baixinha, porque como não se ouve a ele próprio, já se custa a perceber, <u>fala praticamente só para ele, utiliza os gestos e fomos adaptando de forma a comunicar com ele.</u>	
N.8.6.5.2.		
	Investigadora – Acha que a comunicação que os pais sabem é suficiente?	
N.8.6.2.1. e N.12.2.2.2.	Pai – <u>Não, não. De todo nós [pais] não sabemos nada. É preciso aprender [comunicação]. Muito mais. É preciso mais acções de formação. Mas agora também há aqui uma coisa: o factor tempo. É preciso ter tempo. Porque o factor tempo também ajudava. Eu lido mais com o N com os nossos gestos, a mãe não tanto. Quando vamos ao médico e assim, eu tenho sempre de ir.</u>	
N.8.6.2.2. e N.12.2.2.3.	<u>Sabe eu às vezes estou a tentar explicar-lhe uma coisa e ele está a compreender errado, porque eu em vez de lhe fazer assim (gesto para a esquerda) estou a fazer assim (gesto para a direita), e basta isso estar trocado, para já não fazer sentido. E por isso é que eu acho que era tão preciso mais ajuda aos pais para nós sabermos comunicar com os nossos filhos.</u>	
	Investigadora – Quais os receios e garantias que têm para o futuro do N?	
N.13.1.1.1.	Pai – <u>Nada. Não temos nada de apoios. Eu já fiz cartas para o Presidente da República, que o factor principal que nos leva é eu tenho diabetes, a minha mulher tem diabete, qualquer dia dá-nos uma morte silenciosa dentro do nosso corpo, a mim já me deu um AVC (Acidente vascular cerebral), a gente desaparece de um momento para o outro, e o N fica entregue a quem? O irmão está lá para o estrangeiro, e será que vai tomar conta dele? Mesmo se tomar, é um tomar conta diferente. Só vejo uma pessoa que é aquela tia, mas é uma tia que já tem uma certa idade...</u>	
	Investigadora – Então o que é que é preciso para melhorar o futuro do N?	

N.13.1.1.2.	Pai – <u>Basta só isto: apoios. Porque estes meninos não têm nada. Não há nenhum sítio que fique com eles em adultos e na velhice. Neste país não há nada disso.</u>	Periodicidade
N.12.3.1.3.	<u>Por exemplo todos os apoios técnicos foram sempre pagos do meu bolso. Aparelhos auditivos, outros aparelhos para ele ver maior... tudo e com tanta dificuldade. (...) Olhe por exemplo, o N começou a ter problemas aqui, começou a rejeitar. Morde-se, bate-se... enfim. E eu [pai] fiz uma exposição à Câmara para me arranjar uma casa aqui perto que assim o N vinha e ia todos os dias para casa e podia ser que se acalmasse... disseram que não. É assim.</u>	
N.8.7.3.1.	<u>E assim ele fica durante toda a semana aqui, sabe Deus como... e só vai a casa aos fins-de-semana.</u>	

(Fim) **42'30 – 60' K7 VII; 00' + 29'25 KVIII**

(anexo 8)

8. Entrevistas - Unidades de Registo e Frequências

Unidades de registo e frequências

- Análise de conteúdo da entrevista -

▪ Entrevista **FAMÍLIA – A**

Causa: Rubéola

Problemática: Surdocegueira Congénita

540/742

Domínios	Categorias & Código	Sub-categorias & Código	Indicadores & Código	Unidades de registo & Código de posicionamento	Frequência
PROBLEMÁTICA	A.1. Detecção	A.1.1. Observação	A.1.1.1. Indiferença ao estímulo	A.1.1.1.1. <u>a gente [pais] fazia certos sons e tudo, e ela não reagia</u> A.1.1.1.2. <u>Porque ela [tia] batia-lhe as palmas e tudo e ela [A] não reagia</u> A.1.1.1.3. <u>eles [irmãos] chamavam por ela e tudo e ela não reagia</u> A.1.1.1.4. <u>Eles [irmãos] brincavam e tudo com ela mas ela não reagia...</u>	4
			A.1.1.2. Repetição movimentos	-----	0
			A.1.1.3. Isolamento	-----	0
			A.1.1.4. Auto-agressão	-----	0
			A.1.1.5. Membro órgão externo	A.1.1.5.1. <u>porque ela [A] olha assim de lado, porque o olho está defeituoso</u>	1

		A.1.2. Momento	A.1.2.1. Pré-natal	-----	0		
			A.1.2.2. Neo-natal	-----	0		
			A.1.2.3. Peri-natal	A.1.2.3.1. <u>tinha ela oito meses de idade</u> A.1.2.3.2. <u>Tinha oito meses</u> A.1.2.3.3. <u>tinha então um ano</u>	3		
		A.1.3. Sujeito	A.1.3.1. Progenitores	A.1.3.1.1. <u>a gente [pais] só começou a notar nela</u> A.1.3.1.2. <u>e a gente [pais] começou a notar nela</u>	2		
			A.1.3.2. Médicos	A.1.3.2.1. <u>Sim, foi o próprio médico de família que descobriu que a</u> <u>A tinha estes problemas</u> A.1.3.2.2. <u>ele [médico] notou na vista dela</u>	2		
			A.1.3.3. Família	A.1.3.3.1. <u>Uma cunhada minha, antes de começarmos a andar nas</u> <u>consultas, disse-me mesmo para mim “Olha que a tua menina não</u> <u>ouve.”</u>	1		
		1.4. Encaminhamento	1.4.1. Família	-----	0		
			1.4.2. Médicos	A.1.4.2.1. <u>Isto foi o médico de família que me mandou para o</u> <u>hospital [...]</u> A.1.4.2.2. <u>ele [médico] passou uma credencial para ir lá à [...]</u>	2		
			1.4.3. Instituição	-----	0		
						Sub-total:	15
		2. Confirmação	2.1. Mecanismo	2.1.1. Exame médico	A.2.1.1.1. <u>quando foi fazer o exame no Hospital [...]</u> e aí é que <u>acusou uma surdez profunda</u> A.2.1.1.2. <u>e aí [hospital] é que lhe fizeram os exames e deu a surdez</u> <u>profunda</u>	2	

		2.2. Sujeito	2.2.1. Médico assistente	A.2.2.1.1. <u>Depois comecei a ir ao médico e tudo, e quando o médico me vai dizer isso... eu nem queria acreditar!</u> A.2.2.1.2. <u>quando o médico me disse isto, ora eu fiquei tão contente de ser uma menina, já tinha dois rapazes, e logo por azar veio uma menina com os problemas todos</u>	2	
			2.2.2. Psicólogo	-----	0	
			2.2.3. Pediatra	-----	0	
		2.3. Circunstância		2.3.1. Momento	-----	0
				2.3.2. Local	-----	0
				2.3.3. Pessoas envolvidas	A.2.3.3.1. <u>estávamos os dois [progenitores]</u>	1
				2.3.4. Forma transmissão	-----	0
Sub-total:				5		

542/742

REAÇÕES	3. Progenitores	3.1. Sentimentos tidos pela mãe	3.1.1. Tristeza	A.3.1.1.1. <u>Muito eu chorei nessa altura! Pronto, não reagi bem à conversa dele! Só que depois eu pensava, na minha ideia, pensava que só a minha é que tinha este problema...</u> A.3.1.1.2. <u>Estou triste e assim... estou triste e tudo</u> A.3.1.1.3. <u>E eu [mãe] a mesma coisa, fico mesmo muito triste!</u> A.3.1.1.4. <u>À segunda-feira fico [mãe] mesmo abalada de todo! Fico triste, pronto. Não tenho reacção nem para fazer nada, nem para trabalhar... nem para comer. Sinto uma coisa esquisita!</u> A.3.1.1.5. <u>A gente sabe e então quando a gente ouve crianças a falarem bem e então ainda me [mãe] abala mais um bocado...</u> A.3.1.1.6. <u>Pronto a gente sabe que custa um bocado e tudo... é</u>	9
----------------	-----------------	---------------------------------	-----------------	--	---

			<p><u>muito triste ter uma filha assim...</u></p> <p>A.3.1.1.7. <u>mas nessa altura abalou-me, mas abalou-me bem</u></p> <p>A.3.1.1.8. <u>mas fiquei [mãe] mesmo muito desgostosa</u></p> <p>A.3.1.1.9. <u>Custa... custa muito e então quando ela está com outras crianças saudáveis e assim, dói muito... ainda me [mãe] faz mais triste...</u></p>	
		3.1.2. Auto-culpabilização	A.3.1.2.1. <u>principalmente porque eu achava que a culpada podia ser eu...</u>	1
		3.1.3. Culpabilização de outrem	-----	0
		3.1.4. Rejeição	A.3.1.4.1. <u>mas é que nem me passava pela cabeça. É que eu [mãe] nem gostei da conversa dela [cunhada]! (elevou o tom de voz). É que rejeitei completamente a ideia... Até fiquei chateada com ela por causa disso</u>	1
		3.1.5. Aceitação	<p>A.3.1.5.1. <u>e eu disse: “Então se eu não vou ter paciência para a minha filha, quem é que vai ter?”</u></p> <p>A.3.1.5.2. <u>mas a gente... agora por ela ser assim não vou abandoná-la como há muitos, é quando a gente tem de lhe dar mais apoio ainda!</u></p> <p>A.3.1.5.3. <u>mas ela [A] pronto, coitada também é assim e eu tenho de aceitar</u></p>	3
		3.1.6. Conformação	<p>A.3.1.6.1. <u>já me comecei a conformar</u></p> <p>A.3.1.6.2. <u>mas já me conformei porque já vi mais crianças, ainda piores que a minha! Mas nessa altura fiquei mesmo, mesmo</u></p>	3

				abalada! A.3.1.6.3. <u>Bem agora já estou habituada, já estou conformada com o problema dela... e assim...</u>	
			3.1.7. Saudade	A.3.1.7.1. <u>Mas às segundas, mesmo que tenha lá os dois filhos em casa, a minha casa está vazia! São umas saudades..</u>	1
		3.2. Sentimentos tidos pelo pai	3.2.1. Tristeza	-----	0
			3.2.2. Auto-culpabilização	-----	0
			3.2.3. Culpabilização de outrem	-----	0
			3.2.4. Rejeição	-----	0
			3.2.5. Aceitação	-----	0
			3.2.6. Conformação	-----	0
			3.2.7. Saudades	-----	0
		3.3. Sentimentos do casal	3.3.1. Tristeza	A.3.3.1.1. <u>mas, foi mesmo doloroso para nós [progenitores]... um bocado</u> A.3.3.1.2. <u>Ficámos os dois [progenitores], mesmo em baixo</u>	2
			3.3.2. Conformação	A.3.3.2.1. <u>depois a gente [progenitores] teve que se habituar à situação que ela tinha e tudo</u> A.3.3.2.2. <u>mas olha aconteceu...tivemos [progenitores] de aceitar</u> A.3.3.2.3. <u>Sabe a gente [progenitores] já está habituada</u>	3
			3.3.3. Saudade	-----	0
			3.3.4. Indiferença	-----	0
			3.4. Comportamento da mãe perante a diferença	3.4.1. Convívio saudável com filho	A.3.4.1.1. <u>Eu [mãe] penso que ela é tal e qual como outra criança qualquer</u>
		3.4.2. Disponibilidade		-----	0

	Publicaciones y Divulgación Científica		3.4.3. Abandono	-----	0
			3.4.4. Ignorar a diferença	A.3.4.4.1. <u>eu [mãe] a mesma coisa. Eu sempre me habituei... vou na rua e tudo, vou a conversar com ela e... ou em casa ou noutro lado qualquer, como se ela me estivesse a ouvir bem</u>	1
			3.4.5. Interesse	A.3.4.5.1. <u>Mas acho [mãe] que era bom saber</u>	1
		3.5. Comportamento do pai perante a diferença	3.5.1. Convívio saudável com filho	-----	0
			3.5.2. Disponibilidade	-----	0
			3.5.3. Abandono	-----	0
			3.5.4. Ignorar a diferença	-----	0
		3.6. Opinião que a mãe tem sobre os sentimentos do pai	3.6.1. Tristeza	A.3.6.1.1. <u>Mas ficou [pai] muito abalado, mesmo muito triste</u>	1
			3.6.2. Auto-culpabilização	-----	0
			3.6.3. Culpabilização de outrem	A.3.6.3.1. <u>Ui, o pai quase que batia no médico! Disse se soubesse não tinha vindo para Lisboa!</u>	1
			3.6.4. Rejeição	-----	0
			3.6.5. Aceitação	-----	0
			3.6.6. Conformação	A.3.6.6.1. <u>Mas depois os outros pais, das consultas, falaram conosco e olhe, [pai] também teve de se conformar.</u>	1
			3.6.7. Saudade	-----	0
		3.7. Opinião que a mãe tem sobre os comportamentos do pai	3.7.1. Convívio saudável com filho	-----	0
			3.7.2. Disponibilidade	-----	0
			3.7.3. Abandono	-----	0
			3.7.4. Ignorar a diferença	A.3.7.4.1. <u>E então o meu marido [pai]... nem sabe nada dessas coisas, nem quer saber</u>	1
		3.8. Opinião que o	3.8.1. Tristeza	-----	0

	pai tem sobre os sentimentos da mãe	3.8.2. Auto-culpabilização	-----	0	
		3.8.3. Culpabilização de outrem	-----	0	
		3.8.4. Rejeição	-----	0	
		3.8.5. Aceitação	-----	0	
		3.8.6. Conformação	-----	0	
		3.8.7. Saudade	-----	0	
		3.9. Opinião que o pai tem sobre os comportamentos da mãe	3.9.1. Convívio saudável com filho	-----	0
			3.9.2. Disponibilidade	-----	0
			3.9.3. Abandono	-----	0
			3.9.4. Ignorar a diferença	-----	0
	Sub-total:				30
	4. Irmãos (c.e.)*	4.1. Constatação da existência da diferença	4.1.1. Comportamentos observados	A.4.1.1.1. <u>Eles [irmãos] viam que ela não falava</u>	1
			4.1.2. Comentários	-----	0
			4.1.3. Curiosidade	-----	0
4.2. Comportamento tido perante a “diferença”		4.2.1. Ignorar a diferença	A.4.2.1.1. <u>Oh, os irmãos nem se aperceberam... também eram pequeninos nessa altura</u>	A.4.2.1.2. <u>Eles [irmãos] falam para ela como se ela estivesse a ouvir bem...</u>	2
			4.2.2. Convívio saudável		
		4.2.3. Repulsa	-----	0	
		4.2.4. Conformação	A.4.2.4.1. <u>e lá se começaram [irmãos] a conformar mais.</u>		
		4.2.5. Saudade	A.4.2.5.1. <u>às vezes quando ela não vem passar o fim-de-semana, porque está de férias ou vai para um passeio, ficam mesmo cheios</u>	1	

546/742

				<u>de saudades</u>	
		4.2.6. Disponibilidade		-----	0
	4.3. Dúvidas pertinentes sobre a problemática	4.3.1. Razão		A.4.3.1.1. <u>Eles [irmãos] perguntavam coisas sobre a irmã... porque é que ela é assim, e essas coisas</u>	1
		4.3.2. Ocorrência/Sintomas		-----	0
		4.3.3. Possibilidade de contágio		-----	0
	4.4. Sujeito que esclarece dúvidas pertinentes	4.4.1. Mãe		-----	0
		4.4.2. Pai		-----	0
		4.4.3. Casal		A.4.4.3.1. <u>A gente [pais] pronto, começou a explicar aos irmãos porque é que ela é assim</u> A.4.4.3.2. <u>dissemos [pais] que ela nasceu com este problema assim, que não reagia</u>	2
		4.4.4. Médico		-----	0
		4.4.5. Professor		-----	0
		Sub-total:			
5. Família alargada	5.1. Constatação da existência da diferença	5.1.1. Comportamentos observados		-----	0
		5.1.2. Comentários		-----	0
	5.2. Comportamento tido perante a “diferença”	5.2.1. Apoio		A.5.2.1.1. <u>Não, ninguém [família] se afastou. Ainda tivemos mais [apoio] a partir daí. Ainda se aproximaram mais</u> A.5.2.1.2. <u>Sim, [família] apoiou-nos muito bem... disseram que pronto, tínhamos que ter paciência com isso e elas... mesmo a</u>	2

				<u>minha sogra e tudo começa às vezes a dizer, que não sabe a paciência que eu tenho</u>	
			5.2.2. Ignorar a diferença	-----	0
			5.2.3. Repulsa	-----	0
			5.2.4. Disponibilidade	A.5.2.4.1. <u>Fica, ela fica [com outras pessoas]... mas fica sempre com a cara meio torcida (...) não gosta lá muito, é muito agarrada a mim [mãe]</u> A.5.2.4.2. <u>Não, não se importam nada [família], até gostam de ficar lá com ela. Mesmo a minha cunhada (...) está sempre a dizer “Quando precisares de ir a um lado qualquer, que não a queiras levar, ou assim, deixa-a cá que eu fico com ela.</u>	2
	5.3. Sentimentos dos familiares		5.3.1. Tristeza	-----	0
			5.3.2. Revolta	-----	0
			5.3.3. Saudade	-----	0
	Sub-total:				4
6. População circundante	6.1. Constatação da existência da diferença		6.1.1. Comportamentos observados	-----	0
			6.1.2. Comentários	A.6.1.2.1. <u>Mesmo os vizinhos e tudo, começam a dizer “Que menina tão bonita, como é que ela está...” e mais isto e mais aquilo</u>	1
	6.2. Comportamento tido perante a “diferença”		6.2.1. Apoio	A.6.2.1.1. <u>ninguém [vizinhos] por ela ser assim, ninguém se afastou, nem dela nem de mim, adoram-na.</u>	1
			6.2.2. Ignorar a diferença	A.6.2.2.1. <u>pronto ninguém lhe parece que ela tem este problema e tudo</u>	1

			6.2.3. Repulsa	-----	0
			6.2.4. Partilha de experiências	-----	0
Sub-total:					3

RCUSSÕES	7. Substema conjugal	7.1. Relação conjugal	7.1.1. Gestão de conflitos	A.7.1.1.1. <u>complicado no princípio... mesmo entre nós os dois [progenitores]... pronto</u>	1
			7.1.2. Abandono da criança	-----	0
			7.1.3. Valorização mútua	-----	0
			7.1.4. Insatisfação marital	-----	0
			7.1.5. Separação	-----	0
			7.1.6. Apoio mútuo	A.7.1.6.1. <u>e tivemos que nos apoiar um ao outro [progenitores]</u>	1
		7.2. Tomada de decisões	7.2.1. Partilhada	-----	0
			7.2.2. Centralizada	-----	0
		7.3. Papeis familiares	7.3.1. Educação	-----	0
			7.3.2. Liderança	-----	0
			7.3.3. Prestação cuidados básicos	-----	0
			7.3.4. Assistência emocional	-----	0
			7.3.5. Partilhada	A.7.3.5.1. <u>Mas como o meu marido trabalha de noite, antigamente quando era preciso, ele ficava com ela durante o dia</u>	1
			7.3.6. Centralizada	-----	0
		7.4. Alargamento do	7.4.1. Optam por ter mais filhos	-----	0

	núcleo familiar	7.4.2. Decidem não ter mais filhos	-----	0
Sub-total:				3
8. Subsistema do quotidiano	8.1. Rotina familiar	8.1.1. Horários	-----	0
		8.1.2. Tarefas obrigatórias	A.8.1.2.1. <u>comecei a andar assim nas consultas todas as semanas</u>	1
		8.1.3. Pessoas envolvidas	-----	0
	8.2. Organização de tarefas	8.2.1. Definição de esquema	-----	0
		8.2.2. Tarefas centralizadas	-----	0
		8.2.3. Tarefas partilhadas	A.8.2.3.1. <u>À segunda venho eu [mãe] e o meu marido vem buscá-la na sexta-feira</u> A.8.2.3.2. <u>Então o meu marido quando estivesse duas ou três horas com ela, eu tinha de regressar... não ia deixar o tempo todo infinito com ele, não... sabia perfeitamente que tinha de voltar. Em primeiro lugar estava ela.</u>	2
	8.3. Dimensão do trabalho doméstico	8.3.1. Aumento	-----	0
		8.3.2. Redução	-----	0
	8.4. Mobilização de recursos	8.4.1. Recursos humanos	A.8.4.1.1. <u>Mas quando venho [mãe] pô-la aqui à segunda-feira, nunca posso vir sozinha, tem sempre que vir mais alguém comigo, não vá acontecer alguma coisa...</u>	1
		8.4.2. Recursos físicos	-----	0
		8.4.3. Recursos técnicos/médicos	A.8.4.3.1. <u>continua nas consultas da neurologia</u>	1
		8.4.4. Recursos financeiros	-----	0

	Publicaciones y Divulgación Científica	8.5. Acessibilidade aos serviços	8.5.1. Percurso escolar	<p><u>A.8.5.1.1. a médica mesmo da consulta de neurologia é que me indicou este [...]. Porque ela entra... ela ainda era pequena e andou na [...] no núcleo auditivo. Só que depois chegou à idade da escola normal e ainda lhe deram mais um ano, mas só que depois ela teve de sair de lá porque era... da idade dela tinham que sair, pronto. E então arranjaram outra instituição ali em [...]</u></p> <p><u>A.8.5.1.2. tinham salas só para crianças assim, quer dizer só surdos. Mas depois começaram-me a dizer que aquela escola não era bem para a A, era para crianças menos atrasadas, ela tinha mais esses problemas e assim, e então... elas é que me indicaram esta [...]</u></p> <p><u>A.8.5.1.3. andou a saltitar duns para os outros porque ninguém a queria... Aqui já estive na [...] primeiro e depois está na [...]</u></p> <p><u>A.8.5.1.4. É assim... ela andou nos [...] sempre. Mas eles diziam que ela não aprendia nada.</u></p>	4
			8.5.2. Percurso médico	<u>A.8.5.2.1. Só que depois comecei a andar nas consultas com ela, na consulta de auditivo</u>	1
			8.5.3. Percurso técnico	-----	0
		8.6. Código comunicativo	8.6.1. Domínio código da criança	<u>A.8.6.1.1. Ou se for uma coisa nova, ou... ela dá conta logo daquilo tudo! E começa a dizer o gesto que está fixe (gesto de bom em LGP)... que está bom!</u>	1
			8.6.2. Dificuldades em dominar o código comunicativo da criança	<u>A.8.6.2.1. Ela [A] mesmo por gestos, agora, nota logo que só por falar nos lábios, mas pronto, é um bocado complicado, porque eu [mãe] não sei...</u>	4

			A.8.6.2.2. <u>ela usa gestos mas eu não sei... Mas devia saber</u> A.8.6.2.3. <u>Mas aqui [...] ela sabe algumas coisas e olha para a nossa boca e depois... não sei</u> A.8.6.2.4. <u>Eu [mãe] acho muito difícil</u>		
		8.6.3. Desempenho das tarefas pela criança	A.8.6.3.1. <u>Então, levo-a lá ou então faço tudo por ela. Por exemplo: se é para tirar a roupa para ir para o banho, eu começo a despi-la e pronto depois ela percebe e ajuda... Mas por exemplo quando é para comer, pronto a gente vai buscá-la e senta-a à mesa e depois eu dou-lhe a comida toda</u>	1	
		8.6.4. Procuram (in)formação específica	A.8.6.4.1. <u>às vezes ela faz um gesto e depois eu faço aqui [...] e às vezes elas sabem, outras vezes não</u> A.8.6.4.2. <u>Mas... não, não procuramos nada noutros sítios, temos lá tempo para isso</u>	2	
		8.6.5. Código comunicativo “caseiro”	A.8.6.5.1. <u>Olhe, sabe... a gente entende-se, cá à nossa maneira, mas eu entendo-a e ela a mim</u>	1	
	8.7. Periodicidade da criança com os progenitores	8.7.1 Permanente	-----	0	
		8.7.2. Diária	-----	0	
		8.7.3. Fins-de-semana (todos)	A.8.7.3.1. <u>Ela vai o fim-de-semana, porque fica cá durante a semana</u>	1	
		8.7.4. Fins-de-semana (quinzenal)	A.8.7.4.1. <u>Às vezes... mas como ela só está connosco de quinze em quinze dias, ao fim-de-semana</u> A.8.7.4.2. <u>Mas agora como ela está este fim-de-semana no [...] colégio, porque só vai a casa de quinze em quinze dias</u>	2	
	Sub-total:				22

9. Substema residencial	9.1. Conforto e bem-estar no lar	9.1.1. Adaptações	A.9.1.1.1. <u>Nada, não tive de alterar nada...ela é que se habituou à casa</u>	1	
		9.1.2. Posicionamento de objectos	A.9.1.2.1. <u>Ela chega lá e se vir uma coisa que esteja mudada de lugar, vai logo arrumar</u>	1	
		9.1.3. Colocação de objectos chave para reconhecimento do espaço	A.9.1.3.1. <u>Ela gosta de ter tudo no sítio... deve ser para se orientar, talvez.</u>	1	
		9.1.4. Aquisição de mobiliário específico	-----	0	
	9.2. Acessibilidade	9.2.1. Alterações arquitectónicas	-----	0	
		9.2.2. Organização espaço	-----	0	
		9.2.3. Delimitação espaço	-----	0	
		9.2.4. Mudança de residência	-----	0	
	9.3. Segurança	9.3.1. Colocação de sistemas de segurança	-----	0	
		9.3.2. Colocação de estruturas físicas/barreiras	-----	0	
	Sub-total:				3
	10. Substema laboral	10.1. Empregabilidade dos progenitores	10.1.1. Regular	A.10.1.1.1. <u>O meu marido continuou no mesmo emprego</u>	1
			10.1.2. Parcial (part-time)	A.10.1.2.1. <u>eu [mãe], depois que ela esteve neste [...], bem durante a semana já é diferente, já posso ir uns bocados</u> A.10.1.2.2. <u>então vou limpar o [...] nestes dias, conforme já faço há uns poucos anos, conforme ela está aqui neste [...].</u> A.10.1.2.3. <u>e eu ia trabalhar uns bocados, a dias, trabalhava em casa</u>	3

				<u>dos outros a fazer limpezas</u>	
			10.1.3. Impossibilidade	-----	0
		10.2. Carga laboral	10.2.1. Horário flexível	-----	0
			10.2.2. Redução de horário	A.10.2.2.1. <u>Porque se eu tinha de ficar o dia inteiro a trabalhar e o dia inteiro eu não estava tantas horas fora de casa</u>	1
			10.2.3. Horário normal	-----	0
		10.3. Gestão de recursos	10.3.1. Recursos financeiros	-----	0
			10.3.2. Apoios financeiros	-----	0
		10.4. Gestão de faltas	10.4.1. Elevado	A.10.4.1.1. <u>Mas um trabalho assim todos, todos os dias, já não porque teria de faltar muito porque eu depois tenho que vir pô-la na segunda feira, e tenho consultas com ela, e assim já não posso comprometer a semana toda</u>	1
			10.4.2. Absentismo	-----	0
		10.5. Cumprimento de direitos e deveres	10.5.1. Patronato cumpre	-----	0
			10.5.2. Patronato ignora	-----	0
			10.5.3. Progenitores reivindicam	-----	0
		Sub-total:			

NECESSIDADES	11. Apoio emocional	11.1. Técnico	11.1.1. Psicológico	A.11.1.1.1. <u>Não. Nunca tivemos [apoio psicológico] ...Nunca.</u> A.11.1.1.2. <u>Não, nunca falámos disso [apoio psicológico]</u> A.11.1.1.3. <u>Sim, na altura sim... agora que fala nisso, acho que</u>	3
---------------------	----------------------------	----------------------	----------------------------	---	---

				<u>sim, que tinha sido importante [apoio psicológico], mas nunca ninguém me disse nada</u>	
			11.1.2. Médico família	----- -----	0
			11.1.3. Técnico de Educação	----- -----	0
	11.2. Familiar		11.2.1. Núcleo familiar	----- -----	0
			11.2.2. Família alargada	----- -----	0
	11.3. População circundante		11.3.1. Amigos	----- -----	0
			11.3.2. Vizinhos	----- -----	0
	11.4. Espiritual		11.4.1. Aconselhamento espiritual	----- -----	0
			11.4.2. Fé	A.11.4.2.1. <u>Sim... graças a Deus, lá nisso Deus nunca nos faltou</u> A.11.4.2.2. <u>Olhe sabe, Deus queira que ela vá primeiro que a gente. Já pedi isso tantas vezes... Eu sou muito crente, sabe?</u>	2
	Sub-total:				5
12. Apoio instrumental	12.1. Material		12.1.1. Mecanismos de apoio deslocação	----- -----	0
			12.1.2. Mecanismos para comunicação	----- -----	0

			12.1.3. Informático	----- -----	0	
		12.2. Técnico	12.2.1. Informação às famílias	----- -----	0	
			12.2.2. Formação para famílias	A.12.2.2.1. <u>Mas também, ninguém ensina... Mas sinto [mãe] mesmo essa necessidade</u>	1	
			12.2.3. Partilha de experiências	----- -----	0	
		12.3. Financeiro	12.3.1. Ajudas financeiras	----- -----	0	
			12.3.2. Projectos	----- -----	0	
			12.3.3. Fundos	----- -----	0	
	Sub-total:					1
	13. Apoio institucional	13.1. Garantias de apoio	13.1.1. Garantias sociais	A.13.1.1.1. <u>Ai, isso do futuro é que me assusta um bocado...sabe? Pronto a gente sabe que vamos à frente, não é? Mas pronto... quem é que fica com ela? Os irmãos têm a vida deles, e pronto...</u> A.13.1.1.2. <u>É que , já viu... ninguém garante nada. Nem a lei, nem ninguém... e nem a família. Como é que vai ser?</u>	2	
			13.1.2. Redes de apoio	A.13.1.2.1. <u>É que , já viu... ninguém garante nada. Nem a lei, nem ninguém... e nem a família. Como é que vai ser?</u>	1	
13.1.3. Legislativo			A.13.1.3.1. <u>É que , já viu... ninguém garante nada. Nem a lei,</u>	1		

				<u>nem ninguém... e nem a família. Como é que vai ser?</u>	
		13.2. Instituições que assegurem continuidade	13.2.1. Existentes	----- -----	0
	13.2.2. Projectos		A.13.2.1.1. <u>O [...] dá apoio... (vago) (...) só ficarem com ela... é muito apoio</u>	1	
	13.2.3. Inexistentes		A.13.2.3.1. <u>Que eu saiba, não. Mas acho que devia de haver [instituição]. Porque assim a gente... sabe, pronto, ficávamos melhor, mais sossegados. Mas que eu saiba não... acho mesmo que não.</u>	1	
Sub-total:					6

TOTAL:	111
---------------	------------

(c.e.)* - caso exista

Obs. – Leitura e interpretação do código: Ex: **A.13.2.3.1.** – Família **A**; categoria: Apoio Institucional (**13**); sub-categoria: Instituições que assegurem continuidade (**2**); Indicador: inexistentes (**3**); Posicionamento na entrevista (**1**)

Unidades de registo e frequências

- Análise de conteúdo da entrevista -

▪ Entrevista **FAMÍLIA – D**

Causa: Rubéola

Problemática: Surdocegueira Congénita

558/742

Domínios	Categorias & Código	Sub-categorias & Código	Indicadores & Código	Unidades de registo & Código de posicionamento	Frequências
PROBLEMÁTICA	1. Detecção	1.1. Observação	1.1.1. Indiferença ao estímulo	----- -----	0
			1.1.2. Repetição movimentos	----- -----	0
			1.1.3. Isolamento	----- -----	0
			1.1.4. Auto-agressão	----- -----	0
			1.1.5. Membro órgão externo	D.1.1.5.1. <u>ele não via bem, não fixava nada, os olhos só reviravam</u>	1
	1.2. Momento	1.2.1. Pré-natal	----- -----	0	

			1.2.2. Neo-natal	D.1.2.2.1. <u>Quando nasceu foi quando começaram os problemas.</u> D.1.2.2.2. <u>era bebé, tinha praticamente um mês e tal</u>	2	
			1.2.3. Peri-natal	----- -----	0	
		1.3. Sujeito	1.3.1. Progenitores	D.1.3.1.1. <u>era o que eu [mãe] achava, porque ele não olhava para mim</u>	1	
			1.3.2. Médicos	D.1.3.2.1. <u>lá [consulta de otorrino] é que a médica me disse que ele tinha uma surdez total, é que ele não ouvia nada, nada</u> D.1.3.2.2. <u>Foram os médicos que descobriram tudo.</u>	2	
			1.3.3. Família	----- -----	0	
		1.4. Encaminhamento	1.4.1. Família	----- -----	0	
			1.4.2. Médicos	D.1.4.2.1. <u>O médico disse para eu ir com ele a uma consulta dos ouvidos.</u>	1	
			1.4.3. Instituição	----- -----	0	
		Sub-total:				
	2. Confirmação	2.1. Mecanismo	2.1.1. Exame médico	D.2.1.1.1. <u>fez aqueles exames aos ouvidos - são aquelas primeiras consulta de otorrino</u>	2	
				D.2.1.1.2. <u>Fez os exames aos olhos.</u>		
		2.2. Sujeito	2.2.1. Médico assistente	D.2.2.1.1. <u>ali fui e disseram [médicos] que ele via mesmo mal.</u>	1	
			2.2.2. Psicólogo	----- -----	0	
	2.2.3. Pediatra	----- -----	0			

		2.3. Circunstância	2.3.1. Momento	----- ----- -----	0
			2.3.2. Local	D.2.3.2.1. <u>mas não estavam ali [hospital] comigo</u>	1
			2.3.3. Pessoas envolvidas	D.2.3.3.1. <u>Estava sozinha nesse momento. Não estava com o pai dele...</u>	1
			2.3.4. Forma transmissão	----- -----	0
			Sub-total:		

560/742

REACÇÕES	3. Progenitores	3.1. Sentimentos tidos pela mãe	3.1.1. Tristeza	D.3.1.1.1. <u>Fiquei triste...</u> D.3.1.1.2. <u>quando eu [mãe] soube que ele era doente, fiquei muito triste, porque ele era o meu primeiro filho, fiquei triste.</u> D.3.1.1.3. <u>Fiquei triste porque não tinha apoio</u> D.3.1.1.4. <u>Sei lá... foi um pranto... uma tristeza...</u> D.3.1.1.5. <u>Eu [mãe] não, eu fiquei mesmo triste, fiquei chocada.</u> D.3.1.1.6. <u>Eu fiquei triste.</u>	6
			3.1.2. Auto-culpabilização	D.3.1.2.1. <u>Mas porquê, o meu primeiro filho tinha de nascer assim? O que é que eu fiz?</u>	1
			3.1.3. Culpabilização de outrem	----- -----	0
			3.1.4. Rejeição	----- -----	0
			3.1.5. Aceitação	----- -----	0
			3.1.6. Conformação	----- -----	0

			3.1.7. Saudade	----- -----	0
		3.2. Sentimentos tidos pelo pai	3.2.1. Tristeza	----- -----	0
			3.2.2. Auto-culpabilização	----- -----	0
			3.2.3. Culpabilização de outrem	----- -----	0
			3.2.4. Rejeição	----- -----	0
			3.2.5. Aceitação	----- -----	0
			3.2.6. Conformação	----- -----	0
			3.2.7. Saudades	----- -----	0
		3.3. Sentimentos do casal	3.3.1. Tristeza	<u>D.3.3.1.1. nós [casal] pensámos... no plano... o nosso primeiro filho... fizemos sonhos e foi tudo ao contrário. Ficámos mesmo tristes</u>	1
			3.3.2. Conformação	----- -----	0
			3.3.3. Saudade	----- -----	0
			3.3.4. Indiferença	----- -----	0

		3.4. Comportamento da mãe perante a diferença	3.4.1. Convívio saudável com filho	----- -----	0
			3.4.2. Disponibilidade	----- -----	0
			3.4.3. Abandono	----- -----	0
			3.4.4. Ignorar a diferença	----- -----	0
			3.4.5. Interesse	D.3.4.5.1. <u>Eu [mãe] liguei bastante</u>	1
		3.5. Comportamento do pai perante a diferença	3.5.1. Convívio saudável com filho	----- -----	0
			3.5.2. Disponibilidade	----- -----	0
			3.5.3. Abandono	----- -----	0
			3.5.4. Ignorar a diferença	----- -----	0
		3.6. Opinião que a mãe tem sobre os sentimentos do pai	3.6.1. Tristeza	----- -----	0
			3.6.2. Auto-culpabilização	----- -----	0
			3.6.3. Culpabilização de outrem	----- -----	0
			3.6.4. Rejeição	D.3.6.4.1. <u>o pai quase que não o queria</u>	1
			3.6.5. Aceitação	D.3.6.5.1. <u>Hoje em dia o pai já aceita mais, mas foi complicado</u>	1

			3.6.6. Conformação	----- -----	0
			3.6.7. Saudade	----- -----	0
		3.7. Opinião que a mãe tem sobre os comportamentos do pai	3.7.1. Convívio saudável com filho	----- -----	0
			3.7.2. Disponibilidade	----- -----	0
			3.7.3. Abandono	----- -----	0
			3.7.4. Ignorar a diferença	D.3.7.4.1. <u>O pai não quis saber...</u> D.3.7.4.2. <u>Pronto, para ele [pai] era tudo normal.</u> D.3.7.4.3. <u>E pronto, não ligou muito [pai], como uma mãe liga. Não fez o caso.</u> D.3.7.4.4. <u>ele [pai] não rejeitou mas achava que estava tudo bem</u>	4
		3.8. Opinião que o pai tem sobre os sentimentos da mãe	3.8.1. Tristeza	----- -----	0
			3.8.2. Auto-culpabilização	----- -----	0
			3.8.3. Culpabilização de outrem	----- -----	0
			3.8.4. Rejeição	----- -----	0
			3.8.5. Aceitação	----- -----	0
			3.8.6. Conformação	----- -----	0

			3.8.7. Saudade	----- -----	0
		3.9. Opinião que o pai tem sobre os comportamentos da mãe	3.9.1. Convívio saudável com filho	----- -----	0
			3.9.2. Disponibilidade	----- -----	0
			3.9.3. Abandono	----- -----	0
			3.9.4. Ignorar a diferença	----- -----	0
Sub-total:					15
564/742	4. Irmãos (c.e.)*	4.1. Constatação da existência da diferença	4.1.1. Comportamentos observados	----- -----	0
			4.1.2. Comentários	<u>D.4.1.2.1. Por exemplo no fim-de-semana, o [nome do irmão] é muito tonto, gosta muito de bater, e eu estou sempre a dizer para ele não bater no mano, porque o mano é doente. E ele diz assim “Porque é que ele é doente?”</u>	1
			4.1.3. Curiosidade	----- -----	0
		4.2. Comportamento tido perante a “diferença”	4.2.1. Ignorar a diferença	----- -----	0
			4.2.2. Convívio saudável	<u>D.4.2.2.1. Aceita, aceita. Ele [irmão] está a semana toda sozinho em casa... só com a bebé. Ele está na creche e só chega às cinco e meia. Quando chega a sexta-feira é uma alegria só! Gosta muito, abraça o outro, chama de mano, dá-lhe beijinhos, diz-me para eu lhe dar o comer que eles estão com fome, olhe é</u>	1

				<u>uma coisa... sexta-feira é um dia feliz em casa.</u>	
		4.2.3. Repulsa		----- -----	0
		4.2.4. Conformação		----- -----	0
		4.2.5. Saudade		----- -----	0
		4.2.6. Disponibilidade		----- -----	0
		4.3. Dúvidas pertinentes sobre a problemática	4.3.1. Razão	----- -----	0
	4.3.2. Ocorrência/Sintomas		----- -----	0	
	4.3.3. Possibilidade de contágio		----- -----	0	
		4.4. Sujeito que esclarece dúvidas pertinentes	4.4.1. Mãe	D.4.4.1.1. Não ele [irmão] nunca me perguntou... eu [mãe] é que explico a ele D.4.4.1.2. e eu [mãe] digo “Ele não ouve...” e ele diz “Ah, ele não ouve...” e eu digo “E tu tens de parar de bater no mano senão já sabes o D espeta-te com o dedo no olho”.	2
	4.4.2. Pai		----- -----	0	
	4.4.3 Casal		----- -----	0	
	4.4.4. Médico		----- -----	0	

		4.4.5. Professor	----- -----	0	
				Sub-total:	
				4	
5. Família alargada	5.1. Constatação da existência da diferença	5.1.1. Comportamentos observados	----- -----	0	
		5.1.2. Comentários	----- -----	0	
	5.2. Comportamento tido perante a “diferença”	5.2.1. Apoio	D.5.2.1.1. <u>Sim bastante. A minha família dá-me e deu muito apoio.</u> D.5.2.1.2. <u>apoiaram todos [família] muito</u> D.5.2.1.3. <u>tive sempre o apoio de uma irmã, que é o meu ombro direito.</u>		3
		5.2.2. Ignorar a diferença	----- -----		0
		5.2.3. Repulsa	----- -----		0
		5.2.4. Disponibilidade	D. 5.2.4.1. <u>Está sempre comigo na situação do D. Tem [tia] sempre disponibilidade, é impecável.</u> D.5.2.4.2. <u>eu posso-o deixar com a minha irmã, que ela não se importa nada mas, é muito raro. Porque o D agora está numa fase que não dá para estar com ninguém.</u> D.5.2.4.3. <u>Não, não é fácil deixar. Essa minha irmã até fica, porque ele até a respeita. Ela diz-lhe não e ele fica no não. E pronto...</u>		3
		5.2.5. Aconselhamento	D.5.2.5.1. <u>o meu pai, que já faleceu há quatro anos, disse: “Tudo o que vem de Deus, tem de ser aceite. Seja bom ou mau.”</u>		2

566/742

				<u>D.5.2.5.2. E depois também tenho uma irmã, que é mais velha – que é a primeira filha do meu pai – e ela também me fez mostrar que o primeiro filho e o último nasceram cegos. E ela disse “Tens de ver por mim, porque praticamente sou tua mãe e tenho dois filhos com problemas... e os meus filhos já estão grandes.” E ela deu-me força! E ela [irmã da mãe] ainda disse “Olha para tu veres, eu lutei e eu venci! Ela [filha/sobrinha com cegueira total], agora já está grande. Tem a casa dela, vai trabalhar sozinha, vem do trabalho, faz uma vida normal! Por isso quem sabe se um dia o teu filho possa chegar lá...” E eu a ouvir a conversa dela, fiquei muito contente e foi uma força que ela me deu.</u>	
	5.3. Sentimentos dos familiares	5.3.1. Tristeza	----- -----	0	
		5.3.2. Revolta	----- -----	0	
		5.3.3. Saudade	----- -----	0	
Sub-total:				8	
6. População circundante	6.1. Constatação da existência da diferença	6.1.1. Comportamentos observados	----- -----	0	
		6.1.2. Comentários	----- -----	0	
	6.2. Comportamento tido perante a “diferença”	6.2.1. Apoio	<u>D.6.2.1.1. Os amigos não se afastaram...</u>	1	
		6.2.2. Ignorar a diferença	<u>D.6.2.2.1. [amigos] que o D é uma criança normal. Que é muito meiga, que é uma criança normal</u>	1	
		6.2.3. Repulsa	----- -----	0	

			6.2.4. Partilha de experiências	----- -----	0
Sub-total:					2

RCUSSÕES	7. Subsistema conjugal	7.1. Relação conjugal	7.1.1. Gestão de conflitos	----- -----	0
			7.1.2. Abandono da criança	----- -----	0
			7.1.3. Valorização mútua	----- -----	0
			7.1.4. Insatisfação marital	----- -----	0
			7.1.5. Separação	----- -----	0
			7.1.6. Apoio mútuo	----- -----	0
		7.2. Tomada de decisões	7.2.1. Partilhada	----- -----	0
			7.2.2. Centralizada	----- -----	0
		7.3. Papeis familiares	7.3.1. Educação	----- -----	0
			7.3.2. Liderança	----- -----	0
			7.3.3. Prestação cuidados básicos	----- -----	0

			7.3.4. Assistência emocional	-----	0	
			7.3.5. Partilhada	-----	0	
			7.3.6. Centralizada	-----	0	
			7.4. Alargamento do núcleo familiar	7.4.1. Optam por ter mais filhos	-----	0
				7.4.2. Decidem não ter mais filhos	-----	0
					Sub-total:	0
	8. Subsistema do quotidiano	8.1. Rotina familiar	8.1.1. Horários	-----	0	
			8.1.2. Tarefas obrigatórias	-----	0	
			8.1.3. Pessoas envolvidas	-----	0	
8.2. Organização de tarefas		8.2.1. Definição de esquema	D.8.2.1.1. <u>ele [marido] disse para mim “a tua vida vai ter de mudar”.</u>	1		
		8.2.2. Tarefas centralizadas	-----	0		
		8.2.3. Tarefas partilhadas	-----	0		

		8.3. Dimensão do trabalho doméstico	8.3.1. Aumento	----- -----	0
			8.3.2. Redução	----- -----	0
		8.4. Mobilização de recursos	8.4.1. Recursos humanos	----- -----	0
			8.4.2. Recursos físicos	----- -----	0
			8.4.3. Recursos técnicos/médicos	----- -----	0
			8.4.4. Recursos financeiros	----- -----	0
		8.5. Acessibilidade aos serviços	8.5.1. Percurso escolar	D.8.5.1.1. <u>tive uma médica que é terapeuta de fala é que me seguiu para cá, [...]</u> D.8.5.1.2. <u>depois dali foi a Terapeuta da fala é que indicou aqui [...]. E eu vim para cá.</u> D.8.5.1.3. <u>foi o primeiro lugar [escola] e único. E agora ainda é</u> D. 8.5.1.4. <u>Até aos dois anos esteve comigo em casa. Depois ele veio para aqui.</u>	4
			8.5.2. Percurso médico	D.8.5.2.1. <u>Começaram logo as consultas... Foi a uma consulta de otorrino</u> D.8.5.2.2. <u>Depois também voltou a uma consulta de oftalmologia</u>	2
			8.5.3. Percurso técnico	----- -----	0
		8.6. Código	8.6.1. Domínio código da criança	D.8.6.1.1. <u>Eu comunico com gestos, como fazem aqui, mas sou só eu [mãe]</u>	

570/742

		comunicativo	8.6.2. Dificuldade em dominar o código comunicativo da criança	D.8.6.2.1. <u>os vizinhos é muito raro, porque não tenho receio de o deixar, porque eu sei que o tratam bem... é o meu medo porque elas não sabem falar com ele e não sabem explicar as coisas como é.</u> D.8.6.2.2. <u>porque o pai não sabe [comunicar como o D].</u> D.8.6.2.3. <u>E eu [mãe] também não sei muito... Devia saber mais. Mas é complicado.</u>	3
			8.6.3. Desempenho das tarefas pela criança	----- -----	0
			8.6.4. Procuram (in)formação específica	----- -----	0
			8.6.5. Código comunicativo “caseiro”	----- -----	0
		8.7. Periodicidade da criança com os progenitores/tutores	8.7.1. Permanente	----- -----	0
			8.7.2. Diária	----- -----	0
			8.7.3. Fins-de-semana	D.8.7.3.1. <u>Ele vinha de segunda e eu vinha de buscar todos os dias... e depois entrei em um acordo com [...] – que foi a [nome] que me disse que para ele ficar e só ir a casa aos fins-de-semana, tinha que vir o abono dele para aqui e a gente entrou num acordo e agora ele está cá. Só vai os fins-de-semana a casa.</u>	1
			8.7.4. Quinzenal (fins-de-semana)	----- -----	0

				Sub-total:	11
9. Subsistema residencial	9.1. Conforto e bem-estar no lar	9.1.1. Adaptações	----- -----	0	
		9.1.2. Posicionamento de objectos	D.9.1.2.1. <u>há muitas coisas que eu tive de tirar, para ele não embater nas coisas</u> D.9.1.2.2. <u>Se eu tivesse assim estante com livro, ele chegava a casa e deitava tudo para o chão. E então eu tento não ter que é para ele não desarrumar tudo. E depois quando ele tem os livros todos no chão, ele tira um a um... bem, e quanto mais papel ele vê mais papel ele quer ver. Isto faz confusão.</u>	2	
		9.1.3. Colocação de objectos chave para reconhecimento do espaço	----- -----	0	
		9.1.4. Aquisição de mobiliário específico	----- -----	0	
	9.2. Acessibilidade	9.2.1. Alterações arquitectónicas	----- -----	0	
		9.2.2. Organização espaço	D.9.2.2.1. <u>porque agora há um quarto que é deles [irmãos], tive de arranjar...</u> D.9.2.2.2. <u>E então eu agora faço-te uma coisa: vou fazer o teu quarto sem nada. Só paredes, a cama e o guarda fato. Está muito bom [elevou as mãos para cima em sinal de agradecimento]. Porque quanto ele mais coisas vê, mais quer, mais, mais.</u>	2	
		9.2.3. Delimitação espaço	D.9.2.3.1. <u>e antes ele ia ao quarto onde o meu marido tinha as ferramentas e ele chegava e deitava tudo para o chão e era perigoso para ele e para os manos. Agora esse quarto está sempre trancado.</u>	1	
		9.2.4. Mudança de residência	----- -----	0	

572/742

	9.3. Segurança	9.3.1. Colocação de sistemas de segurança	----- ----- -----	0	
		9.3.2. Colocação de estruturas físicas/barreiras	----- -----	0	
		Sub-total:			5
	10. Subsistema laboral	10.1. Empregabilidade dos progenitores	10.1.1. Regular	D.10.1.1.1. o pai trabalha.	1
			10.1.2. Parcial (part-time)	D.10.1.2.1. Eu encontrei um emprego ao pé de casa, era das nove às sete e tinha duas horas de almoço. Só que o problema desse trabalho era as segundas-feiras e as sextas [dias em que o D entra e sai da escola]	1
			10.1.3. Impossibilidade	D.10.1.3.1. Olhe, eu [mãe] tive de deixar de trabalhar! D.10.1.3.2. Não, agora [mãe] não estou a trabalhar.	2
		10.2. Carga laboral	10.2.1. Horário flexível	----- -----	0
			10.2.2. Redução de horário	-----	0
			10.2.3. Horário normal	----- -----	0
		10.3. Gestão de recursos	10.3.1. Recursos financeiros	----- -----	0
10.3.2. Apoios financeiros			----- -----	0	
10.4. Gestão de faltas		10.4.1. Elevado	----- -----	0	
		10.4.2. Absentismo	-----	0	

	10.5. Cumprimento de direitos e deveres	10.5.1. Patronato cumpre	----- ----- -----	0
		10.5.2. Patronato ignora	<u>D.10.5.2.1. a encarregada também não quis saber, não me mudou o horário e eu olha tive de deixar...</u>	1
		10.5.3. Progenitores reivindicam	----- -----	0
		Sub-total:		

574/742

NECESSIDADES	11. Apoio emocional	11.1. Técnico	11.1.1. Psicológico	<u>D.11.1.1.1. Eu por acaso tive apoio [psicológico]. Tive apoio do médico.</u> <u>D.11.1.1.2. Tive apoio de um psicólogo que por acaso agora já não se encontra no centro de saúde...</u> <u>D.11.1.1.3. Já, já estava a ser acompanhada por ele [Psicólogo]. E quando o meu filho nasceu com esse problema, já me encaminhou outra vez.</u>	3
			11.1.2. Médico família	<u>D.11.1.2.1. Tive apoio da minha médica de família.</u>	1
			11.1.3. Técnico de Educação	----- -----	0
		11.2. Familiar	11.2.1. Núcleo familiar	----- -----	0
			11.2.2. Família alargada	----- -----	0
		11.3. População circundante	11.3.1. Amigos	----- -----	0
			11.3.2. Vizinhos	----- -----	0

	11.4. Espiritual	11.4.1. Aconselhamento espiritual	D.11.4.1.1. <u>Até perguntei a Deus: “Foi porquê? Foi porquê...? o primeiro... Porque é que ele nasceu assim?” (...)</u>	1
		11.4.2. Fé	-----	0
Sub-total:				5
12. Apoio instrumental	12.1. Material	12.1.1. Mecanismos de apoio deslocação	-----	0
		12.1.2. Mecanismos para comunicação	-----	0
		12.1.3. Informático	-----	0
	12.2. Técnico	12.2.1. Informação às famílias	-----	0
		12.2.2. Formação para famílias	D.12.2.2.1. <u>e aqui elas [professoras] também não ensinam muito. Eu precisava que me ajudassem a aprender.</u>	1
		12.2.3. Partilha de experiências	-----	0
	12.3. Financeiro	12.3.1. Ajudas financeiras	D.12.3.1.1. <u>Não tenho dinheiro para ir aprender...</u>	1
		12.3.2. Projectos	-----	0
		12.3.3. Fundos	-----	0
Sub-total:				2

	13. Apoio institucional	13.1. Garantias de apoio	13.1.1. Garantias sociais	----- -----	0
			13.1.2. Redes de apoio	----- -----	0
			13.1.3. Legislativo	----- -----	0
		13.2. Instituições que assegurem continuidade	13.2.1. Existentes	D.13.2.1.1. <u>espero bem que daqui até lá continue a ser. Seja sempre... a casinha dele.</u>	1
			13.2.2. Projectos	D.13.2.2.1. <u>Bem eu [mãe] espero que aqui este colégio exista para sempre, porque acho que vão fazer outro para os grandes. Porque nós é que não duramos para sempre!</u>	1
			13.2.3. Inexistentes	----- -----	0
				Sub-total:	2

576/742

TOTAL:	71
---------------	-----------

(c.e.)* - caso exista

Obs. – Leitura e interpretação do código: Ex: A.13.2.3.1. – Família A; categoria: Apoio Institucional (13.); sub-categoria: Instituições que assegurem continuidade (2.); Indicador: inexistentes (3.); Posicionamento na entrevista (1.)

Unidades de registo e frequências

- Análise de conteúdo da entrevista -

▪ Entrevista **FAMÍLIA – E**

Causa: Rubéola

Problemática: Surdocegueira Congénita

Domínios	Categorias & Código	Sub-categorias & Código	Indicadores & Código	Unidades de registo & Código de posicionamento	Frequências
PROBLEMÁTICA	1. Detecção	1.1. Observação	1.1.1. Indiferença ao estímulo	<u>E.1.1.1.1. quando passava o comboio e apitava, ele assustava-se mas aos sete meses ele já não se assustou com o som...</u>	1
			1.1.2. Repetição movimentos	-----	0
			1.1.3. Isolamento	-----	0
			1.1.4. Auto-agressão	-----	0
			1.1.5. Membro órgão externo	-----	0
		1.2. Momento	1.2.1. Pré-natal	-----	0

577/742

			1.2.2. Neo-natal	----- -----	0		
			1.2.3. Peri-natal	<u>E.1.2.3.1. Eu [mãe] acho que quando ele nasceu, não tinha problemas nenhuns, só começaram aos sete meses.</u> <u>E.1.2.3.2. Bem... a visão já há uns anos... ele em pequenito usou óculos</u>	2		
		1.3. Sujeito	1.3.1. Progenitores	<u>E.1.3.1.1. E foi aí que eu [mãe] comecei a achar que havia qualquer coisa... não ouvia, não ouvia... foi aí que eu comecei a achar que ele não ouvia.</u> <u>E.1.3.1.2. Fomos nós [pais] que vimos sempre que algo se passava... e depois íamos ao médico</u>	2		
			1.3.2. Médicos	----- -----	0		
			1.3.3. Família	----- -----	0		
		1.4. Encaminhamento	1.4.1. Família	----- -----	0		
			1.4.2. Médicos	----- -----	0		
			1.4.3. Instituição	----- -----	0		
						Sub-total:	5
		2. Confirmação	2.1. Mecanismo	2.1.1. Exame médico			
	2.2. Sujeito		2.2.1. Médico assistente	<u>E.2.2.1.1. Mas os médicos dizem que ele já não devia de ouvir antes, acham que nasceu assim... só que se assustava com o tremer do comboio.</u>	1		
			2.2.2. Psicólogo	----- -----	0		

578/742

		2.3. Circunstância	2.2.3. Pediatra	----- -----	0
			2.3.1. Momento	----- -----	0
			2.3.2. Local	----- -----	0
			2.3.3. Pessoas envolvidas	----- -----	0
			2.3.4. Forma transmissão	----- -----	0
Sub-total:					1

REACÇÕES	3. Progenitores	3.1. Sentimentos tidos pela mãe	3.1.1. Tristeza	E.3.1.1.1. <u>Olhe, uma noite acordada a chorar, uma noite a dormir. Foi o dia-a-dia. Só quem tem é que sabe dar valor.</u> E.3.1.1.2. <u>Custou-me muito...saber.</u>	2
			3.1.2. Auto-culpabilização	----- -----	0
			3.1.3. Culpabilização de outrem	----- -----	0
			3.1.4. Rejeição	----- -----	0
			3.1.5. Aceitação	----- -----	0
			3.1.6. Conformação	E.3.1.6.1. <u>É assim a vida.</u> E.3.1.6.2. <u>Talvez... talvez houvesse uma ou outra, mas temos de</u>	3

580/742				<u>andar, paciência..</u> <u>E.3.1.6.3. Mas é assim, eu nem digo nada... Ele é meu... Eu tenho de aguentar.</u>	
			3.1.7. Saudade	----- -----	0
		3.2. Sentimentos tidos pelo pai	3.2.1. Tristeza	----- -----	0
			3.2.2. Auto-culpabilização	----- -----	0
			3.2.3. Culpabilização de outrem	----- -----	0
			3.2.4. Rejeição	----- -----	0
			3.2.5. Aceitação	----- -----	0
			3.2.6. Conformação	----- -----	0
			3.2.7. Saudades	----- -----	0
		3.3. Sentimentos do casal	3.3.1. Tristeza	----- -----	0
			3.3.2. Conformação	<u>E.3.3.2.1. fomos [casal] vivendo o dia-a-dia, fomos conformando aos poucos</u> <u>E.3.3.2.2. o tempo foi a passar e passou-se, tivemos que nos conformar... um dia de cada vez</u>	2

			3.3.3. Saudade	----- -----	0
			3.3.4. Indiferença	----- -----	0
		3.4. Comportamento da mãe perante a diferença	3.4.1. Convívio saudável com filho	----- -----	0
			3.4.2. Disponibilidade	----- -----	0
			3.4.3. Abandono	----- -----	0
			3.4.4. Ignorar a diferença	----- -----	0
			3.4.5. Interesse	----- -----	0
		3.5. Comportamento do pai perante a diferença	3.5.1. Convívio saudável com filho	----- -----	0
			3.5.2. Disponibilidade	----- -----	0
			3.5.3. Abandono	E.3.5.3.1. <u>Ele [pai] já não está connosco há cinco anos... saiu de casa...</u>	1
			3.5.4. Ignorar a diferença	----- -----	0
		3.6. Opinião que a mãe tem sobre os sentimentos do pai	3.6.1. Tristeza	----- -----	0
			3.6.2. Auto-culpabilização	----- -----	0

		3.6.3. Culpabilização de outrem	----- -----	0
		3.6.4. Rejeição	----- -----	0
		3.6.5. Aceitação	----- -----	0
		3.6.6. Conformação	----- -----	0
		3.6.7. Saudade	----- -----	0
	3.7. Opinião que a mãe tem sobre os comportamentos do pai	3.7.1. Convívio saudável com filho	----- -----	0
		3.7.2. Disponibilidade	----- -----	0
		3.7.3. Abandono	----- -----	0
		3.7.4. Ignorar a diferença	----- -----	0
	3.8. Opinião que o pai tem sobre os sentimentos da mãe	3.8.1. Tristeza	----- -----	0
		3.8.2. Auto-culpabilização	----- -----	0
		3.8.3. Culpabilização de outrem	----- -----	0

			3.8.4. Rejeição	----- -----	0	
			3.8.5. Aceitação	----- -----	0	
			3.8.6. Conformação	----- -----	0	
			3.8.7. Saudade	----- -----	0	
		3.9. Opinião que o pai tem sobre os comportamentos da mãe	3.9.1. Convívio saudável com filho	----- -----	0	
			3.9.2. Disponibilidade	----- -----	0	
			3.9.3. Abandono	----- -----	0	
			3.9.4. Ignorar a diferença	----- -----	0	
					Sub-total:	8
	4. Irmãos (c.e.)*	4.1. Constatação da existência da diferença	4.1.1. Comportamentos observados	----- -----	0	
			4.1.2. Comentários	----- -----	0	
			4.1.3. Curiosidade	----- -----	0	
4.2. Comportamento tido perante a		4.2.1. Ignorar a diferença	----- -----	0		

584/742		“diferença”	4.2.2. Convívio saudável	E.4.2.2.1. <u>Olhe, eles [irmãos] foram vendo e reagiram bem...</u> E.4.2.2.2. <u>eles [irmãos] dão-se bem, mas às vezes quando o E está mal disposto, não liga aos irmãos, começa-lhes a bater e prefere ficar sossegado no seu cantinho... e pronto, mas os irmãos entendem.</u>	2
			4.2.3. Repulsa	----- -----	0
			4.2.4. Conformação	----- -----	0
			4.2.5. Saudade	----- -----	0
			4.2.6. Disponibilidade	E.4.2.6.1. <u>O irmão mais velho ajudava a cuidar do mano... olhe iam os dois na carrinha para a creche [nome] e o mais velho entregava o E à educadora.</u>	1
			4.3. Dúvidas pertinentes sobre a problemática	4.3.1. Razão	----- -----
		4.3.2. Ocorrência/Sintomas		----- -----	0
		4.3.3. Possibilidade de contágio		----- -----	0
		4.4. Sujeito que esclarece dúvidas pertinentes	4.4.1. Mãe	----- -----	0
			4.4.2. Pai	----- -----	0
			4.4.3. Casal	----- -----	0

		4.4.4. Médico	----- -----	0	
		4.4.5. Professor	----- -----	0	
Sub-total:				3	
5. Família alargada	5.1. Constatação da existência da diferença	5.1.1. Comportamentos observados	----- -----	0	
		5.1.2. Comentários	----- -----	0	
	5.2. Comportamento tido perante a “diferença”	5.2.1. Apoio	E.5.2.1.1. <u>Têm dado algum apoio [família], até nem se afastou... sim.</u> E.5.2.1.2. <u>A minha outra irmã (que já faleceu) fosse casamento, baptizado, fosse o que fosse, o E ia sempre, porque até ela dizia para o menino ir, que lhe fazia bem.</u>		2
		5.2.2. Ignorar a diferença	----- -----	0	
		5.2.3. Repulsa	E.5.2.3.1. <u>Bem mas há alguns... olhe o meu irmão mais velho, nem sabe... fazem festas, e isso... e diz-me: “O E não pode ir!” e eu digo “Então se o E não pode ir, eu também não vou!”</u>		1
		5.2.4. Disponibilidade	----- -----	0	
		5.2.5. Aconselhamento	----- -----	0	
	5.3. Sentimentos dos familiares	5.3.1. Tristeza	----- -----	0	
		5.3.2. Revolta	----- -----	0	

			5.3.3. Saudade	-----	0	
					Sub-total:	3
	6. População circundante	6.1. Constatação da existência da diferença	6.1.1. Comportamentos observados	-----	0	
			6.1.2. Comentários	-----	0	
		6.2. Comportamento tido perante a “diferença”	6.2.1. Apoio	-----	0	
			6.2.2. Ignorar a diferença	-----	0	
			6.2.3. Repulsa	-----	0	
			6.2.4. Partilha de experiências	-----	0	
					Sub-total:	0

RCUSSÕES	7. Subsistema conjugal	7.1. Relação conjugal	7.1.1. Gestão de conflitos	-----	0
			7.1.2. Abandono da criança	-----	0
			7.1.3. Valorização mútua	-----	0

			7.1.4. Insatisfação marital	----- -----	0
			7.1.5. Separação	----- -----	0
			7.1.6. Apoio mútuo	----- -----	0
		7.2. Tomada de decisões	7.2.1. Partilhada	----- -----	0
			7.2.2. Centralizada	----- -----	0
		7.3. Papeis familiares	7.3.1. Educação	----- -----	0
			7.3.2. Liderança	----- -----	0
			7.3.3. Prestação cuidados básicos	----- -----	0
			7.3.4. Assistência emocional	----- -----	0
			7.3.5. Partilhada	----- -----	0
			7.3.6. Centralizada	E.7.3.6.1. <u>Não anda sempre comigo [mãe]. Até vai comigo para o trabalho!</u> E.7.3.6.2. <u>Sou sozinha e tenho de trabalhar para ele.</u>	2
		7.4. Alargamento do núcleo familiar	7.4.1. Optam por ter mais filhos	----- -----	0
			7.4.2. Decidem não ter mais filhos	----- -----	0

				Sub-total:
				2
8. Subsistema do quotidiano	8.1. Rotina familiar	8.1.1. Horários	----- -----	0
		8.1.2. Tarefas obrigatórias	----- -----	0
		8.1.3. Pessoas envolvidas	----- -----	0
	8.2. Organização de tarefas	8.2.1. Definição de esquema	----- -----	0
		8.2.2. Tarefas centralizadas	E.8.2.2.1. Olhe por exemplo ainda esta sexta-feira, dormi tudo junto, para aí umas duas horas... porque ele não dormiu. E eu sozinha...!	1
		8.2.3. Tarefas partilhadas	----- -----	0
	8.3. Dimensão do trabalho doméstico	8.3.1. Aumento	----- -----	0
		8.3.2. Redução	----- -----	0
	8.4. Mobilização de recursos	8.4.1. Recursos humanos	----- -----	0
		8.4.2. Recursos físicos	----- -----	0
		8.4.3. Recursos técnicos/médicos	----- -----	0

588/742

		8.4.4. Recursos financeiros	----- -----	0
	8.5. Acessibilidade aos serviços	8.5.1. Percurso escolar	E.8.5.1.1. <u>ele teve na creche, mas a creche não era adequada para ele, ele andou em várias escolas [nomes], e depois é que veio para aqui [...].</u>	1
		8.5.2. Percurso médico	----- -----	0
		8.5.3. Percurso técnico	----- -----	0
	8.6. Código comunicativo	8.6.1. Domínio código da criança	----- -----	0
		8.6.2. Dificuldade em dominar o código comunicativo da criança	E.8.6.2.1. <u>Elas [professoras] aqui [...] fazem-lhe gestos, mas eu [mãe] não sei nada disso.</u> E.8.6.2.2. <u>É assim... e sei [mãe] que nem conseguia aprender aquilo [Língua Gestual].</u>	2
		8.6.3. Desempenho das tarefas pela criança	E.8.6.3.1. <u>Eu [mãe] dou-lhe as coisas e faço-lhe tudo.</u>	1
		8.6.4. Procuram (in)formação específica	----- -----	0
		8.6.5. Código comunicativo “caseiro”	----- -----	0
	8.7. Periodicidade da criança com os progenitores/tutores	8.7.1. Permanente	----- -----	0
		8.7.2. Diária	----- -----	0
		8.7.3. Fins-de-semana	E.8.7.3.1. <u>Vai para casa todos os fins-de-semana</u>	1

		8.7.4. Quinzenal (fins-de-semana)	----- -----	0
Sub-total:				6
9. Subsistema residencial	9.1. Conforto e bem-estar no lar	9.1.1. Adaptações	E.9.1.1.1. <u>Olhe, nada. Mesmo quando mudei de casa, ele teve um quarto novo e não se incomodou nada. Nem ligou...</u>	1
		9.1.2. Posicionamento de objectos	----- -----	0
		9.1.3. Colocação de objectos chave para reconhecimento do espaço	----- -----	0
		9.1.4. Aquisição de mobiliário específico	----- -----	0
	9.2. Acessibilidade	9.2.1. Alterações arquitectónicas	----- -----	0
		9.2.2. Organização espaço	----- -----	0
		9.2.3. Delimitação espaço	----- -----	0
		9.2.4. Mudança de residência	----- -----	0
	9.3. Segurança	9.3.1. Colocação de sistemas de segurança	----- -----	0
		9.3.2. Colocação de estruturas físicas/barreiras	----- -----	0
Sub-total:				1

590/742

10. Subsistema laboral	10.1. Empregabilidade dos progenitores	10.1.1. Regular	----- -----	0
		10.1.2. Parcial (part-time)	<u>E.10.1.2.1. Eu andava a dias era o que aparecia... não dava para mais.</u> <u>E.10.1.2.1. Eu trabalho ao fim-de-semana e ele vai comigo. Mas às vezes dá-lhe as crises e começasse a bater... a bater [gestos a imitar o filho] e eu meto-o na casinha, eu tenho lá uma casinha e meto-o lá dentro... Tem de ser para eu poder ir trabalhar. E assim sempre fico mais descansada, sei que dali ele não sai. Mas ele não gosta, eu sei... mas tem de ser.</u>	2
		10.1.3. Impossibilidade	<u>E.10.1.3.1. Mas depois quando o E nasceu, eu não tinha emprego... porque era o tempo todo para ele.</u>	1
	10.2. Carga laboral	10.2.1. Horário flexível	----- -----	0
		10.2.2. Redução de horário	----- -----	0
		10.2.3. Horário normal	----- -----	0
	10.3. Gestão de recursos	10.3.1. Recursos financeiros	----- -----	0
		10.3.2. Apoios financeiros	----- -----	0
	10.4. Gestão de faltas	10.4.1. Elevado	----- -----	0
		10.4.2. Absentismo	----- -----	0
	10.5. Cumprimento de	10.5.1. Patronato cumpre	----- -----	0

		direitos e deveres	-----	
		10.5.2. Patronato ignora	----- -----	0
		10.5.3. Progenitores reivindicam	----- -----	0
Sub-total:				3

NECESSIDADES	11. Apoio emocional	11.1. Técnico	11.1.1. Psicológico	E.11.1.1.1 <u>Não. Nunca tivemos [apoio psicológico].</u> E.11.1.1.2. <u>Não, nunca pensámos [pais] nisso [apoio psicológico].</u> E.11.1.1.3. <u>Sabe... acho que não. Para já não tínhamos tempo para isso [apoio psicológico] e por outro lado, eu sou uma pessoa muito reservada e por isso, não gostava de falar... entende?</u>	3
			11.1.2. Médico família	----- -----	0
			11.1.3. Técnico de Educação	----- -----	0
		11.2. Familiar	11.2.1. Núcleo familiar	----- -----	0
			11.2.2. Família alargada	----- -----	0
		11.3. População circundante	11.3.1. Amigos	----- -----	0

	11.4. Espiritual	11.3.2. Vizinhos	----- -----	0	
		11.4.1. Aconselhamento espiritual	----- -----	0	
		11.4.2. Fé	E.11.4.2.1. <u>E nem sei... eu só quero que ele vá antes de mim...</u> <u>É só o que eu peço todos os dias a Deus.</u>	1	
				Sub-total:	4
	12. Apoio instrumental	12.1. Material	12.1.1. Mecanismos de apoio deslocação	----- -----	0
			12.1.2. Mecanismos para comunicação	----- -----	0
			12.1.3. Informático	----- -----	0
		12.2. Técnico	12.2.1. Informação às famílias	----- -----	0
			12.2.2. Formação para famílias	----- -----	0
			12.2.3. Partilha de experiências	----- -----	0
12.3. Financeiro		12.3.1. Ajudas financeiras	----- -----	0	
		12.3.2. Projectos	----- -----	0	
		12.3.3. Fundos	----- -----	0	

				Sub-total:	0
13. Apoio institucional	13.1. Garantias de apoio	13.1.1. Garantias sociais	----- -----		0
		13.1.2. Redes de apoio	----- -----		0
		13.1.3. Legislativo	----- -----		0
	13.2. Instituições que assegurem continuidade	13.2.1. Existentes	----- -----		0
		13.2.2. Projectos	----- -----		0
		13.2.3. Inexistentes	----- -----		0
				Sub-total:	0

594/742

TOTAL:	36
---------------	-----------

(c.e.)* - caso exista

Obs. – Leitura e interpretação do código: Ex: **A.13.2.3.1.** – Família A; categoria: Apoio Institucional (**13.**); sub-categoria: Instituições que assegurem continuidade (**2.**); Indicador: inexistentes (**3.**); Posicionamento na entrevista (**1.**)

Unidades de registo e frequências

- Análise de conteúdo da entrevista -

▪ Entrevista **FAMÍLIA – F**

Causa: **Rubéola**

Problemática: **Surdocegueira Congénita**

Domínios	Categorias & Código	Sub-categorias & Código	Indicadores & Código	Unidades de registo & Código de posicionamento	Frequências
----------	---------------------	-------------------------	----------------------	--	-------------

PROBLEMÁTICA	1. Detecção	1.1. Observação	1.1.1. Indiferença ao estímulo	F.1.1.1.1. <u>quando a gente [pais] falava para ela e ela não regia</u>	1
			1.1.2. Repetição movimentos	-----	0
			1.1.3. Isolamento	-----	0
			1.1.4. Auto-agressão	-----	0
			1.1.5. Membro órgão externo	F.1.1.5.1. <u>a apanhar cataratas – aquela pintinha branca no meio dos olhos</u> F.1.1.5.2. <u>visão... porque apareceu aquela bolinha branca no olho</u>	2
	1.2. Momento	1.2.1. Pré-natal	F.1.2.1.1. <u>Quando eu [mãe] estava de sete meses de gravidez, a F devia estar a mexer e a crescer, mas ela não se mexia nem crescia</u> F.2.1.1.2. <u>quando os médicos fizeram os exames e tudo e detectaram uma surdez profunda</u>	2	

595/742

			1.2.2. Neo-natal	F.1.2.2.1. <u>com um mesito... e ainda estava lá no hospital quando ela começou com os problemas</u>	1	
			1.2.3. Peri-natal	F.1.2.3.1. <u>foi passado um ano e tal que se detectou a surdez</u> F.1.2.3.2. <u>o ouvido, ela já tinha quase dois anos</u>	2	
		1.3. Sujeito	1.3.1. Progenitores	F.1.3.1.1. <u>nós [pais] vimos primeiro</u>	1	
			1.3.2. Médicos	F.1.3.2.1. <u>Eles [médicos] é que detectaram os problemas</u> F.1.3.2.2. <u>mas depois o médico confirmou</u> F.1.3.2.3. <u>os médicos reparavam nessas coisas [problemas].</u>	3	
			1.3.3. Família	----- -----	0	
		1.4. Encaminhamento	1.4.1. Família	----- -----	0	
			1.4.2. Médicos	F.1.4.2.1. <u>fui [mãe] a uma consulta das grávidas e fiquei logo lá internada</u>	1	
			1.4.3. Instituição	----- -----	0	
		Sub-total:				13
		2. Confirmação	2.1. Mecanismo	2.1.1. Exame médico	----- -----	0
	2.2. Sujeito			2.2.1. Médico assistente	----- -----	0
			2.2.2. Psicólogo	----- -----	0	
			2.2.3. Pediatra	----- -----	0	
2.3. Circunstância	2.3.1. Momento		----- -----	0		
	2.3.2. Local		----- -----	0		

596/742

		2.3.3. Pessoas envolvidas	----- -----	0
		2.3.4. Forma transmissão	----- -----	0

Sub-total:

0

REAÇÕES	3. Progenitores	3.1. Sentimentos tidos pela mãe	3.1.1. Tristeza	F.3.1.1.1. <u>A minha vida [mãe] foi muito difícil e muito triste</u> F.3.1.1.2. <u>É muito triste, eu fico mesmo triste.</u>	2
			3.1.2. Auto-culpabilização	----- -----	0
			3.1.3. Culpabilização de outrem	----- -----	0
			3.1.4. Rejeição	----- -----	0
			3.1.5. Aceitação	----- -----	0
			3.1.6. Conformação	----- -----	0
			3.1.7. Saudade	----- -----	0
		3.2. Sentimentos tidos pelo pai	3.2.1. Tristeza	----- -----	0
			3.2.2. Auto-culpabilização	----- -----	0

597/742

			3.2.3. Culpabilização de outrem	----- -----	0
			3.2.4. Rejeição	----- -----	0
			3.2.5. Aceitação	----- -----	0
			3.2.6. Conformação	----- -----	0
			3.2.7. Saudades	----- -----	0
		3.3. Sentimentos do casal	3.3.1. Tristeza	----- -----	0
			3.3.2. Conformação	----- -----	0
			3.3.3. Saudade	----- -----	0
			3.3.4. Indiferença	----- -----	0
		3.4. Comportamento da mãe perante a diferença	3.4.1. Convívio saudável com filho	----- -----	0
			3.4.2. Disponibilidade	----- -----	0
			3.4.3. Abandono	----- -----	0
			3.4.4. Ignorar a diferença	----- -----	0

			3.4.5. Interesse	-----	0
		3.5. Comportamento do pai perante a diferença	3.5.1. Convívio saudável com filho	-----	0
			3.5.2. Disponibilidade	-----	0
			3.5.3. Abandono	-----	0
			3.5.4. Ignorar a diferença	-----	0
		3.6. Opinião que a mãe tem sobre os sentimentos do pai	3.6.1. Tristeza	-----	0
			3.6.2. Auto-culpabilização	-----	0
			3.6.3. Culpabilização de outrem	<u>F.3.6.3.1. Ele batia-me, e partia tudo lá em casa e dizia que a culpa da F ser assim era minha</u>	1
			3.6.4. Rejeição	<u>F.3.6.4.1. o pai nunca aceitou que a F tinha problemas. Não sei até que ponto é que é... não sei se é vergonha, se o que é.</u> <u>F.3.6.4.2. ele [pai] nunca aceitou a situação da filha e então refugiava-se na bebida</u> <u>F.3.6.4.3. E depois repare, também com a situação que eu tinha em casa, que não tinha apoio nenhum, eu dizia sempre que não</u>	3
			3.6.5. Aceitação	-----	0
			3.6.6. Conformação	-----	0

		3.6.7. Saudade	----- -----	0
	3.7. Opinião que a mãe tem sobre os comportamentos do pai	3.7.1. Convívio saudável com filho	----- -----	0
		3.7.2. Disponibilidade	<u>F.3.7.2.1. o pai desde que está com uma senhora, é que está mais sensibilizado e até a vem buscar à sexta-feira</u> <u>F.3.7.2.2. Agora desde que está com aquela senhora vem buscá-la à sexta-feira e até lhe dá o almoço, coisa que nunca fez</u>	2
		3.7.3. Abandono	<u>F.3.7.3.1. Porque ele [pai] antes nem isso fazia, abandonava-a completamente</u>	1
		3.7.4. Ignorar a diferença	<u>F.3.7.4.1. E depois dedicou-se à bebida [pai]. Bebia, bebia para fingir que ela não era diferente, era o que ele dizia</u> <u>F.3.7.4.2. Ele [pai] estava em casa sozinho e começou a dedicar-se à bebida, cada vez mais, cada vez mais, para ignorar a realidade da filha</u>	2
	3.8. Opinião que o pai tem sobre os sentimentos da mãe	3.8.1. Tristeza	----- -----	0
		3.8.2. Auto-culpabilização	----- -----	0
		3.8.3. Culpabilização de outrem	----- -----	0
		3.8.4. Rejeição	----- -----	0
		3.8.5. Aceitação	----- -----	0
		3.8.6. Conformação	----- -----	0
		3.8.7. Saudade	----- -----	0

	3.9. Opinião que o pai tem sobre os comportamentos da mãe		-----		
		3.9.1. Convívio saudável com filho	-----	0	
		3.9.2. Disponibilidade	-----	0	
		3.9.3. Abandono	-----	0	
		3.9.4. Ignorar a diferença	-----	0	
	Sub-total:				11
	4. Irmãos (c.e.)*	4.1. Constatação da existência da diferença	4.1.1. Comportamentos observados	<u>F.4.1.1.1. Porque houve uma altura, tinha ele uns quatro anitos, que ele andava muito triste porque a mana não sabia brincar... como os outros meninos faziam</u>	1
			4.1.2. Comentários	<u>F.4.1.2.1. E perguntava porque é que a mana não brincava. E depois eu fiz-lhe ver as coisas. A mana brincava mas era de maneira diferente. E ele começou a perceber que ela também brincava mas era de uma maneira diferente. Pronto e ele foi convivendo com ela e... não sei se ele sente que ela é diferente dos amigos</u>	1
			4.1.3. Curiosidade	-----	0
		4.2. Comportamento tido perante a “diferença”	4.2.1. Ignorar a diferença	<u>F.4.2.1.1. É assim, no início não reagia tanto, nem lhe ligava. Porque ela também não gostava de crianças pequeninas ao pé dela</u>	1
			4.2.2. Convívio saudável	<u>F.4.2.2.1. Agora como ela já está maior, o irmão já se entende melhor e agora até já quer andar com ela. Quer dormir com ela, não quer que ela durma sozinha – ele tem a cama dele e ela tem a cama dela – mas ela tem de ir dormir ao quarto dele</u> <u>F.4.2.2.2. quando vamos à rua ele diz “Ó mãe deixa estar que eu levo a mana, e leva-a pela mão</u>	4

				F.4.2.2.3. <u>quando é para irmos comer ele é que a chama para ir comer, pronto agora já está diferente. Ele também já está maior e assim já compreende melhor</u> F.4.2.2.4. <u>agora trata-a bem, quer estar com ela e é amigo da irmã. Está sempre a defendê-la</u>	
			4.2.3. Repulsa	----- -----	0
			4.2.4. Conformação	----- -----	0
			4.2.5. Saudade	----- -----	0
			4.2.6. Disponibilidade	----- -----	0
		4.3. Dúvidas pertinentes sobre a problemática	4.3.1. Razão	----- -----	0
			4.3.2. Ocorrência/Sintomas	----- -----	0
			4.3.3. Possibilidade de contágio	----- -----	0
		4.4. Sujeito que esclarece dúvidas pertinentes	4.4.1. Mãe	F.4.4.1.1. <u>Sei lá, ele [irmão] foi-se apercebendo ao longo da vida e pronto... e depois eu expliquei que pronto que a mãe tinha tido uma doença quando a mana estava dentro da barriga da mãe e que depois nasceu assim. Mas que no fundo ela era como ele [irmão]. A gente tinha era que ensinar as coisas de uma forma diferente.</u>	1
			4.4.2. Pai	----- -----	0
			4.4.3 Casal	----- -----	0

		4.4.4. Médico	----- -----	0
		4.4.5. Professor	----- -----	0
Sub-total:				8
5. Família alargada	5.1. Constatação da existência da diferença	5.1.1. Comportamentos observados	----- -----	0
		5.1.2. Comentários	----- -----	0
	5.2. Comportamento tido perante a “diferença”	5.2.1. Apoio	F.5.2.1.1. <u>A família mais directa sou eu, a minha mãe e era o meu pai [avós maternos] – que já faleceu e era quem me apoiava</u> F.5.2.1.2. <u>A minha mãe [avó materna] é o meu braço direito.</u> F.5.2.1.3. <u>A F só fica comigo ou com a minha mãe. Não temos mais ninguém. E às vezes era com o pai...</u> F.5.2.1.4. <u>Ele [padrasto] é amoroso com ela e muito atencioso.</u>	4
		5.2.2. Ignorar a diferença	----- -----	0
		5.2.3. Repulsa	F.5.2.3.1. <u>os pais dele [avós paternos] nunca aceitaram a F. Trataram-na sempre como uma “coitadinha” [avós paternos], enquanto que o irmão é que era o tudo... o centro das atenções. Queriam o menino lá fosse – os avós paternos – todos os fins-de-semana, mesmo depois do divórcio. Ao passo que a F ficava sempre em casa</u> F.5.2.3.2. <u>família dele [avós paternos] sempre viu a F como a “coitadinha”, nunca foi com eles a lado nenhum... houve até uma altura em que o irmão fez a Primeira Comunhão, e eu levei a F à missa, porque achei que devia levar, eu fui e a minha mãe também foi... a família dele estava no banco de trás e quando</u>	2

		5.2.4. Disponibilidade	foi a saudação da paz nem um beijo tiveram para dar à F. Por isso veja a ligação que há de família... não é?		
			F.5.2.4.1. <u>Como lhe disse ele [padrasto] só vai a casa aos fins-de-semana, porque é motorista, mas é capaz de, quando sabe que há alguém que vai de viagem cá para os lados de Lisboa, ele é capaz de pedir ao patrão para trocar e ser ele a trazer a F à segunda-feira. Não tem nada haver. Coisa que o pai nunca fez...</u>	1	
			5.2.5. Aconselhamento	----- -----	0
	5.3. Sentimentos dos familiares	5.3.1. Tristeza	----- -----	0	
		5.3.2. Revolta	----- -----	0	
		5.3.3. Saudade	----- -----	0	
	Sub-total:				7
	6. População circundante	6.1. Constatação da existência da diferença	6.1.1. Comportamentos observados	----- -----	0
			6.1.2. Comentários	----- -----	0
		6.2. Comportamento tido perante a “diferença”	6.2.1. Apoio	F.6.2.1.1. <u>Bem os vizinhos nunca desprezaram a menina. Mesmo quando ela vai a casa aos fins-de-semana vão dar-lhe um beijinho e assim, mas são só as pessoas que estão mais próximas</u>	1

			6.2.2. Ignorar a diferença	----- -----	0
			6.2.3. Repulsa	----- -----	0
			6.2.4. Partilha de experiências	----- -----	0
Sub-total:					1

RCUSSÕES	7. Subsistema conjugal	7.1. Relação conjugal	7.1.1. Gestão de conflitos	<p>F.7.1.1.1. <u>O meu filho e mesmo a F assistiu a tudo... ao meu ex-marido a bater-me e acho que por isso é que o comportamento dos meus filhos é tão agressivo, mesmo da F, são os exemplos de casa, não é?</u></p> <p>F.7.1.1.2. <u>Sabe se calhar se eu tivesse tido o apoio do meu marido até podia ter tido antes</u></p>	2
			7.1.2. Abandono da criança	----- -----	0
			7.1.3. Valorização mútua	----- -----	0
			7.1.4. Insatisfação marital	----- -----	0
			7.1.5. Separação	<p>F.7.1.5.1. <u>Porque se calhar nunca tinha havido o divórcio como houve...</u></p> <p>F.7.1.5.2. <u>até que chegou ao divórcio, não é? Pois não deu mesmo</u></p> <p>F.7.1.5.3. <u>o casamento já tinha acabado e assim ele [pai] faz a vida dele e eu [mãe] faço a minha.</u></p>	3
			7.1.6. Apoio mútuo	----- -----	0

	7.2. Tomada de decisões	7.2.1. Partilhada	----- -----	0
		7.2.2. Centralizada	----- -----	0
	7.3. Papeis familiares	7.3.1. Educação	----- -----	0
		7.3.2. Liderança	----- -----	0
		7.3.3. Prestação cuidados básicos	----- -----	0
		7.3.4. Assistência emocional	----- -----	0
		7.3.5. Partilhada	----- -----	0
		7.3.6. Centralizada	----- -----	0
	7.4. Alargamento do núcleo familiar	7.4.1. Optam por ter mais filhos	F.7.4.1.1. <u>Houve. Eu tive muitos receios, apesar das educadoras até já me terem dito para eu arranjar outro. Porque o que aconteceu à F, não acontecia a outro, mas eu pronto tinha medo e não queria. Mas depois aconteceu e resolvi deixar vir.</u> F.7.4.1.2. <u>Eu fui à médica e ela disse para deixar seguir que não há-de acontecer nada e ainda vai ser bom... e as pessoas começaram-me a apoiar e a dizer que ia tudo correr bem e olhe cá está... aquele reguila. (risos) Eles têm quase seis anos de diferença...</u>	2
		7.4.2. Decidem não ter mais filhos	F.7.4.2.1. <u>Bem, o meu filho [irmão mais novo da F] não foi</u>	1

			<u>programado, foi casual</u>		
				Sub-total:	8
8. Subsistema do quotidiano	8.1. Rotina familiar	8.1.1. Horários	----- -----	0	
		8.1.2. Tarefas obrigatórias	F.8.1.2.1. <u>Estive [mãe] sempre, sempre no hospital e a menina a ter sempre novos problemas</u> F.8.1.2.2. <u>mas em pequena estive [mãe] muitas vezes no hospital com a F, ela usou fraldas até aos cinco ou seis anos, comia tudo passado, e tudo isso</u>	2	
		8.1.3. Pessoas envolvidas	----- -----	0	
	8.2. Organização de tarefas	8.2.1. Definição de esquema	----- -----	0	
		8.2.2. Tarefas centralizadas	F.8.2.2.1. <u>Por isso eu [mãe] estive sempre sozinha.</u> F.8.2.2.2. <u>Mesmo no hospital estive [mãe] sempre sozinha com a F</u> F.8.2.2.3. <u>Eu [mãe] estava sempre sozinha ao ponto de ter tido um esgotamento</u> F.8.2.2.4. <u>e ele [pai] não me dava apoio nenhum... fiquei assim... com um esgotamento</u>	4	
		8.2.3. Tarefas partilhadas	----- -----	0	
		8.3. Dimensão do trabalho doméstico	8.3.1. Aumento	----- -----	0
	8.3.2. Redução		----- -----	0	
	8.4. Mobilização de recursos	8.4.1. Recursos humanos	----- -----	0	

			8.4.2. Recursos físicos	----- -----	0
			8.4.3. Recursos técnicos/médicos	----- -----	0
			8.4.4. Recursos financeiros	----- -----	0
		8.5. Acessibilidade aos serviços	8.5.1. Percurso escolar	----- -----	0
			8.5.2. Percurso médico	F.8.5.2.1. <u>até já só vai de ano a ano, à consulta de cardiologia</u> F.8.5.2.2. <u>marquei uma consulta para o consultório dele</u> <u>[]médico particular</u> F.8.5.2.3. <u>Sabe, ela em bebé esteve quase sempre internada! Eu ia para casa uma semana, estava um mês no hospital</u>	3
			8.5.3. Percurso técnico	----- -----	0
		8.6. Código comunicativo	8.6.1. Domínio código da criança	----- -----	0
			8.6.2. Dificuldade em dominar o código comunicativo da criança	F.8.6.2.1. <u>Mas ela não gosta muito e nós também não sabemos todos os gestos que eles fazem aqui.</u>	1
			8.6.3. Desempenho das tarefas pela criança	----- -----	0
			8.6.4. Procuram (in)formação específica	----- -----	0
			8.6.5. Código comunicativo “caseiro”	F.8.6.5.1. <u>com gestos na mão, mas são os meus gestos</u>	1
		8.7. Periodicidade da	8.7.1. Permanente	----- -----	0

	criança com os progenitores/tutores		-----		
		8.7.2. Diária	----- -----	0	
		8.7.3. Fins-de-semana	----- -----	0	
		8.7.4. Quinzenal (fins-de-semana)	F.8.7.4.1. Ela vai a casa de quinze em quinze dias.	1	
	Sub-total:				12
	9. Subsistema residencial	9.1. Conforto e bem-estar no lar	9.1.1. Adaptações	F.9.1.1.1. Não, não mudámos nada em casa por causa da F	1
			9.1.2. Posicionamento de objectos	----- -----	0
			9.1.3. Colocação de objectos chave para reconhecimento do espaço	----- -----	0
			9.1.4. Aquisição de mobiliário específico	----- -----	0
		9.2. Acessibilidade	9.2.1. Alterações arquitectónicas	----- -----	0
			9.2.2. Organização espaço	----- -----	0
			9.2.3. Delimitação espaço	----- -----	0
			9.2.4. Mudança de residência	----- -----	0
9.3. Segurança		9.3.1. Colocação de sistemas de segurança	----- -----	0	

		9.3.2. Colocação de estruturas físicas/barreiras	----- -----	0	
				Sub-total:	
				1	
610/742	10. Subsistema laboral	10.1. Empregabilidade dos progenitores	10.1.1. Regular	----- -----	0
			10.1.2. Parcial (part-time)	F.10.1.2.1. <u>arranjaram para eu trabalhar umas horas para lá.</u>	1
			10.1.3. Impossibilidade	F.10.1.3.1. <u>Depois tive uns dois anos sem trabalho</u> F.10.1.3.2. <u>tivemos de concorrer outra vez para ver se ficávamos no quadro, eu concorri mas não fiquei – porque também só tenho o sexto ano, não é? Pois fiquei no desemprego... e quase não podia sobreviver.</u>	2
		10.2. Carga laboral	10.2.1. Horário flexível	F.10.2.1.1. <u>Depois abriu concurso para a [...] e concorri e estive lá durante sete anos, com horário flexível.</u> F.10.2.1.2. <u>Depois lá consegui entrar para a [...] e depois como eu trabalho por turnos, eu pedi sempre para não me porem a trabalhar às segundas-feiras porque tenho de vir trazer a F aqui à escola</u> F.10.2.1.3. <u>eu [mãe] levo sempre daqui os mapas das viagens aqui da [...] e elas fazem-me o meu horário em função da F</u>	3
			10.2.2. Redução de horário	----- -----	0
			10.2.3. Horário normal	----- -----	0
		10.3. Gestão de recursos	10.3.1. Recursos financeiros	----- -----	0
			10.3.2. Apoios financeiros	----- -----	0
		10.4. Gestão de faltas	10.4.1. Elevado	F.10.4.1.1. <u>Quando a F nasceu, ela foi operada muitas vezes e estava internada muitas vezes, por isso eu faltava quase todas as</u>	1

		10.5. Cumprimento de direitos e deveres		semanas	
			10.4.2. Absentismo	----- -----	0
			10.5.1. Patronato cumpre	F.10.5.1.1. <u>depois fui trabalhar para um Jardim-de-Infância porque eles tiveram pena de mim</u> F.10.5.1.2. <u>Pronto também sabiam as minhas dificuldades por causa da F e eles [empregadores] até eram compreensivos</u> F.10.5.1.3. <u>Até facilitaram... sim... Consoante a minha disponibilidade eles até me têm ajudado assim nesse aspecto</u>	3
			10.5.2. Patronato ignora	F.10.5.2.1. <u>eu [mãe] numa fábrica de confecções, mas além das operações e dos internamentos, ainda havia as consultas e então ao final do contrato, mandaram-me para casa e eu fiquei sem emprego. Nem quiseram saber...</u>	1
			10.5.3. Progenitores reivindicam	----- -----	0
Sub-total:					11

611/742

NECESSIDADES	11. Apoio emocional	11.1. Técnico	11.1.1. Psicológico	F.11.1.1.1. <u>Não. Nunca tivemos nada [apoio psicológico].</u> F.11.1.1.2. <u>Sim, tinha sido muito importante [apoio psicológico].</u>	2
			11.1.2. Médico família	----- -----	0
			11.1.3. Técnico de Educação	----- -----	0
		11.2. Familiar	11.2.1. Núcleo familiar	----- -----	0
			11.2.2. Família alargada	----- -----	0
		11.3. População	11.3.1. Amigos	----- -----	0

		circundante		-----		
			11.3.2. Vizinhos	----- -----	0	
		11.4. Espiritual	11.4.1. Aconselhamento espiritual	----- -----	0	
			11.4.2. Fé	----- -----	0	
					Sub-total:	2
	12. Apoio instrumental	12.1. Material	12.1.1. Mecanismos de apoio deslocação		----- -----	0
			12.1.2. Mecanismos para comunicação		----- -----	0
			12.1.3. Informático		----- -----	0
		12.2. Técnico	12.2.1. Informação às famílias		----- -----	0
			12.2.2. Formação para famílias	F.12.2.2.1. <u>Por acaso acho que devíamos saber mais mas eu sou de muito longe e não posso vir cá para aprender...</u>		1
12.2.3. Partilha de experiências				----- -----	0	
12.3. Financeiro		12.3.1. Ajudas financeiras	F.12.3.1.1. <u>Só tenho este apoio aqui do [...] que me paga o transporte de ida, porque até o abono vem para aqui porque ela está interna. Mas eu sou de muito longe e gasto muito dinheiro com estas viagens a Lisboa, e ninguém quer saber.</u> F.12.3.1.2. <u>nem terem tantas despesas, necessitamos mesmo de mais apoio principalmente financeiro</u>		2	

612/742

		12.3.2. Projectos	----- -----	0
		12.3.3. Fundos	----- -----	0
Sub-total:				3
13. Apoio institucional	13.1. Garantias de apoio	13.1.1. Garantias sociais	----- -----	0
		13.1.2. Redes de apoio	----- -----	0
		13.1.3. Legislativo	----- -----	0
	13.2. Instituições que assegurem continuidade	13.2.1. Existentes	----- -----	0
		13.2.2. Projectos	----- -----	0
		13.2.3. Inexistentes	F.13.2.3.1. <u>Olhe o que eu gostava mesmo era que abrissem um [...] no Norte, porque este é o único no país e acho que é pouco.</u> F.13.2.3.2. <u>Devia haver outro lá em cima para as famílias poderem estar mais tempo com eles e não estarem tão longe,</u>	2
Sub-total:				2

613/742

TOTAL:	79
---------------	-----------

(c.e.)* - caso exista

Obs. – Leitura e interpretação do código: Ex: A.13.2.3.1. – Família A; categoria: Apoio Institucional (13.); sub-categoria: Instituições que assegurem continuidade (2.); Indicador: inexistentes (3.); Posicionamento na entrevista (1.)

Unidades de registo e frequências

- Análise de conteúdo da entrevista -

▪ Entrevista **FAMÍLIA – H**

Causa: Rubéola

Problemática: Surdocegueira Congénita

Domínios	Categorias & Código	Sub-categorias & Código	Indicadores & Código	Unidades de registo & Código de posicionamento	Frequências
----------	---------------------	-------------------------	----------------------	--	-------------

614/742

PROBLEMÁTICA	1. Detecção	1.1. Observação	1.1.1. Indiferença ao estímulo	H.1.1.1.1. <u>Depois aos quatros, cinco meses, comecei [mãe] a notar que ela não reagia aos sons, não reagia aos estímulos...</u> H.1.1.1.2. <u>eu [mãe] dizia aos médicos eu acho que ela não ouve, porque ela não reage...</u>	2
			1.1.2. Repetição movimentos	----- -----	0
			1.1.3. Isolamento	----- -----	0
			1.1.4. Auto-agressão	----- -----	0
			1.1.5. Membro órgão externo	----- -----	0

		1.2. Momento		----- ----- -----	
			1.2.1. Pré-natal		0
			1.2.2. Neo-natal	<u>H.1.2.2.1. Foi logo detectado. Assim que nasceu. Com dois dias veio logo para Lisboa</u>	1
		1.2.3. Peri-natal	<u>H.1.2.3.1. Foi aí que se notou... aos seis, sete meses, notou-se que não tinha audição... que não ouvia... depois mais... a posição do segurar a cabeça... Foi tudo...! Olhe foi tudo... Umas a seguir às outras...</u> <u>H.1.2.3.2 Depois aos quatros, cinco meses, comecei [mãe] a notar que ela não reagia aos sons, não reagia aos estímulos...</u> <u>H.1.2.3.3. mas os médicos diziam que estava tudo bem... que como ela não via, era natural que não reagisse tanto... Até que aos oito meses foi detectada a surdez.</u>	3	
		1.3. Sujeito	1.3.1. Progenitores	<u>H.1.3.1.1. Depois aos quatros, cinco meses, comecei [mãe] a notar que ela não reagia aos sons, não reagia aos estímulos...</u> <u>H.1.3.1.2. eu [mãe] dizia aos médicos eu acho que ela não ouve, porque ela não reage...</u>	2
			1.3.2. Médicos	<u>H.1.3.2.1. uma enfermeira perspicaz olhou para os olhos dela e disse que alguma coisa se passava com os olhos dela</u> <u>H.1.3.2.2. entrou outro oftalmologista e este senhor disse que não, que realmente alguma coisa se passava</u> <u>H.1.3.2.3. Foi. Ela [enfermeira] foi a primeira, porque nem o primeiro médico dizia que ela tinha problemas</u> <u>H.1.3.2.4. A cegueira, bem foi aquela enfermeira que me disse “olhe desculpe o que lhe vou dizer, de resto está tudo bem, mas a H nasceu cega”</u>	4
			1.3.3. Família	----- -----	0

	1.4. Encaminhamento	1.4.1. Família	----- -----	0	
		1.4.2. Médicos	H.1.4.2.1. <u>ela [enfermeira] que depois chamou o médico</u>	1	
		1.4.3. Instituição	H.1.4.3.1. <u>disse que a ia transferir para outro hospital em Lisboa. E veio logo para Lisboa para fazer exames</u>	1	
	Sub-total:				14
	2. Confirmação	2.1. Mecanismo	2.1.1. Exame médico	H.2.1.1.1. <u>veio directa para oftalmologia fazer exames, para o Hospital</u> H.2.1.1.2. <u>Fizeram-lhe as análises e assim... e descobriram que a menina ficou assim por causa dessa maldita doença [Rubéola].</u> H.2.1.1.3. <u>Na altura fazia-se um exame chamado ERA, e ela fê-lo</u> H.2.1.1.4. <u>eu [mãe] fiz-lhe esse exame a nível particular aqui na clínica [nome clínica] porque era o único exame que ia dizer mesmo se ela ouvia ou não.</u>	4
		2.2. Sujeito	2.2.1. Médico assistente	H.2.2.1.1. <u>Os médicos é que nos confirmaram os problemas todos</u>	1
			2.2.2. Psicólogo	----- -----	0
			2.2.3. Pediatra	----- -----	0
		2.3. Circunstância	2.3.1. Momento	----- -----	0
			2.3.2. Local	----- -----	0
			2.3.3. Pessoas envolvidas	----- -----	0

			2.3.4. Forma transmissão	H.2.3.4.1. <u>Deram [médicos] a notícia como se fosse a coisa mais natural e comum do mundo</u>	1
Sub-total:					6

REACÇÕES	3. Progenitores	3.1. Sentimentos tidos pela mãe	3.1.1. Tristeza	H.3.1.1.1. <u>Ah... eu [mãe] na altura... eu... para dizer eu emagreci vinte quilos num mês...! Choque... raiva, tristeza, indignação... porquê eu? Porque é que me aconteceu isto? Procurar todas as razões e mais algumas para justificar... Porque eu não sabia a razão...</u>	1
			3.1.2. Auto-culpabilização	H.3.1.2.1. <u>Ah... eu [mãe] na altura... eu... para dizer eu emagreci vinte quilos num mês...! Choque... raiva, tristeza, indignação... porquê eu? Porque é que me aconteceu isto? Procurar todas as razões e mais algumas para justificar... Porque eu não sabia a razão...</u>	1
			3.1.3. Culpabilização de outrem	H.3.1.3.1. <u>E a raiva e perguntava-me porque é que o médico não me disse, culpei-o sempre...</u>	1
			3.1.4. Rejeição	H.3.1.4.1. <u>Ah... eu [mãe] na altura... eu... para dizer eu emagreci vinte quilos num mês...! Choque... raiva, tristeza, indignação... porquê eu? Porque é que me aconteceu isto? Procurar todas as razões e mais algumas para justificar... Porque eu não sabia a razão...</u>	1
			3.1.5. Aceitação	----- -----	0
			3.1.6. Conformação	----- -----	0

			3.1.7. Saudade	----- -----	0
		3.2. Sentimentos tidos pelo pai	3.2.1. Tristeza	----- -----	0
			3.2.2. Auto-culpabilização	----- -----	0
			3.2.3. Culpabilização de outrem	----- -----	0
			3.2.4. Rejeição	----- -----	0
			3.2.5. Aceitação	----- -----	0
			3.2.6. Conformação	----- -----	0
			3.2.7. Saudades	----- -----	0
		3.3. Sentimentos do casal	3.3.1. Tristeza	----- -----	0
			3.3.2. Conformação	----- -----	0
			3.3.3. Saudade	----- -----	0
			3.3.4. Indiferença	----- -----	0
		3.4. Comportamento	3.4.1. Convívio saudável com filho	----- -----	0

	da mãe perante a diferença		-----		
		3.4.2. Disponibilidade	----- -----	0	
		3.4.3. Abandono	----- -----	0	
		3.4.4. Ignorar a diferença	----- -----	0	
		3.4.5. Interesse	----- -----	0	
	3.5. Comportamento do pai perante a diferença	3.5.1. Convívio saudável com filho	<u>h.3.5.1.1. Não, não foi porque o pai a rejeitasse que eu me separei... pelo contrário. Mesmo depois da separação, ele via-a. Estava com ela, porque eu sempre permiti que ele mantivesse contacto com a filha. Mesmo antes de morrer, dois ou três dias antes de ser encontrado morto, tinha estado com ela...</u>		1
		3.5.2. Disponibilidade	----- -----		0
		3.5.3. Abandono	----- -----		0
		3.5.4. Ignorar a diferença	----- -----		0
	3.6. Opinião que a mãe tem sobre os sentimentos do pai	3.6.1. Tristeza	<u>h.3.6.1.1. Bem, o pai já faleceu. Veio a falecer anos mais tarde, com uma overdose... Porque realmente não aguentou a pressão e a tristeza de ter uma filha assim, e</u>		1

			<u>entregou-se àquilo.</u>	
		3.6.2. Auto-culpabilização	----- -----	0
		3.6.3. Culpabilização de outrem	----- -----	0
		3.6.4. Rejeição	H.3.6.4.1. <u>de tal maneira que o pai dela não aguentou, rejeitou completamente... não aguentou a pressão e começou a meter-se no mundo da... droga</u>	1
		3.6.5. Aceitação	----- -----	0
		3.6.6. Conformação	----- -----	0
		3.6.7. Saudade	----- -----	0
	3.7. Opinião que a mãe tem sobre os comportamentos do pai	3.7.1. Convívio saudável com filho	----- -----	0
		3.7.2. Disponibilidade	----- -----	0
		3.7.3. Abandono	----- -----	0
		3.7.4. Ignorar a diferença	----- -----	0
	3.8. Opinião que o pai tem sobre os sentimentos da mãe	3.8.1. Tristeza	----- -----	0
		3.8.2. Auto-culpabilização	----- -----	0

			3.8.3. Culpabilização de outrem	-----	0
			3.8.4. Rejeição	-----	0
			3.8.5. Aceitação	-----	0
			3.8.6. Conformação	-----	0
			3.8.7. Saudade	-----	0
		3.9. Opinião que o pai tem sobre os comportamentos da mãe	3.9.1. Convívio saudável com filho	-----	0
			3.9.2. Disponibilidade	-----	0
			3.9.3. Abandono	-----	0
			3.9.4. Ignorar a diferença	-----	0
	Sub-total:				7
	4. Irmãos (c.e.)*	4.1. Constatação da existência da diferença	4.1.1. Comportamentos observados	-----	0
			4.1.2. Comentários	-----	0
			4.1.3. Curiosidade	-----	0

622/742

	4.2. Comportamento tido perante a “diferença”	4.2.1. Ignorar a diferença	----- -----	0
		4.2.2. Convívio saudável	H.4.2.2.1. É ótima [relação entre irmãs]! Têm uma relação muito forte	1
		4.2.3. Repulsa	----- -----	0
		4.2.4. Conformação	----- -----	0
		4.2.5. Saudade	----- -----	0
		4.2.6. Disponibilidade	H.4.2.6.1. Sempre que pode está disponível para a irmã!	1
	4.3. Dúvidas pertinentes sobre a problemática	4.3.1. Razão	----- -----	0
		4.3.2. Ocorrência/Sintomas	----- -----	0
		4.3.3. Possibilidade de contágio	----- -----	0
	4.4. Sujeito que esclarece dúvidas pertinentes	4.4.1. Mãe	----- -----	0
		4.4.2. Pai	----- -----	0
		4.4.3. Casal	----- -----	0
		4.4.4. Médico	----- -----	0

		4.4.5. Professor	----- -----	0
Sub-total:				2
5. Família alargada	5.1. Constatação da existência da diferença	5.1.1. Comportamentos observados	H.5.1.1.1. <u>Ah, não... eles foram-se apercebendo, foram vendo a situação das menina... não houve uma comunicação formal à família... foram vivendo os problemas comigo.</u>	1
		5.1.2. Comentários	----- -----	0
	5.2. Comportamento tido perante a “diferença”	5.2.1. Apoio	H.5.2.1.1. <u>Tive. Tive apoio da minha irmã que sempre me apoiou muito. O meu pai e a minha mãe também, porque na altura eram novos, pronto</u>	5
			H.5.2.1.2. <u>E ninguém da minha família se afastou</u> H.5.2.1.3. <u>Ao início sim, tudo bem [família paterna]. Aliás até que o avô paterno foi vivo. Adorava a neta...</u> H.5.2.1.4. <u>mas o avô paterno sempre me apoiou na mesma e assim...</u> H.5.2.1.5. <u>ele [padrasto] era uma pessoa ligada à educação e foi um pai. Aliás foi o pai para as minhas duas filhas. Nunca fez distinção. Até dizem que ela é muito parecida com o “pai” [padrasto]. E eu digo que sim (risos).</u>	
		5.2.2. Ignorar a diferença	----- -----	0
5.2.3. Repulsa	H.5.2.3.1. <u>A avó... eu comecei a reparar que só via a neta, quase que por imposição, ah...</u> H.5.2.3.2. <u>depois o avô morreu e aí houve um corte, a avó paterna nunca mais lhe ligou, houve um desligar.</u>	2		

			5.2.4. Disponibilidade	----- -----	0	
			5.2.5. Aconselhamento	----- -----	0	
		5.3. Sentimentos dos familiares	5.3.1. Tristeza	----- -----	0	
			5.3.2. Revolta	----- -----	0	
			5.3.3. Saudade	----- -----	0	
					Sub-total:	8
	6. População circundante	6.1. Constatação da existência da diferença	6.1.1. Comportamentos observados	----- -----	0	
			6.1.2. Comentários	----- -----	0	
		6.2. Comportamento tido perante a “diferença”	6.2.1. Apoio	<u>H.6.2.1.1. Bem, na altura eu ainda não trabalhava, não... ainda não... e também não tinha muitos amigos. Mas os que tinha, não se afastaram.</u>	1	
			6.2.2. Ignorar a diferença	----- -----	0	
6.2.3. Repulsa			----- -----	0		
6.2.4. Partilha de experiências	----- -----	0				

624/742

Sub-total: **1**

RCUSSÕES	7. Subsistema conjugal	7.1. Relação conjugal	7.1.1. Gestão de conflitos	----- -----	0
			7.1.2. Abandono da criança	----- -----	0
			7.1.3. Valorização mútua	<u>H.7.1.3.1. Sim, sim, valoriza muito o meu trabalho. Coitado... [padrasto] farta-se de agradecer e de elogiar o trabalho e a educação que eu dou às meninas...</u>	1
			7.1.4. Insatisfação marital	----- -----	0
			7.1.5. Separação	<u>H.7.1.5.1. E assim nasceram dois processos muito complicados na minha vida. Por um lado a minha filha cheia de problemas, e por outro o meu marido no mundo das drogas... Passados dois anos tive que me separar, pronto</u> <u>H.7.1.5.2. eu também me separei, tinha a H dois anos e meio quando eu me separei, porque eu não conseguia gerir a situação dela e a situação do pai ao mesmo tempo...</u>	2
			7.1.6. Apoio mútuo	----- -----	0
	7.2. Tomada de decisões	7.2.1. Partilhada	<u>H.7.2.1.1. Agora, já é muito a mana [decisões]! (risos) Porque a mana agora também já manda muito nas decisões da irmã...</u> <u>H.7.2.1.2. é a mana que decide a roupa que a H vai usar. Se é</u>	3	

625/742

			para comprar roupa para a H, é a mana que vai comprar, se é preciso essas coisas... é a mana que decide (risos) H.7.2.1.3. <u>sou eu [mãe] e a mana que tomamos as decisões.</u>		
		7.2.2. Centralizada	----- -----	0	
	7.3. Papeis familiares	7.3.1. Educação	----- -----	0	
		7.3.2. Liderança	----- -----	0	
		7.3.3. Prestação cuidados básicos	----- -----	0	
		7.3.4. Assistência emocional	----- -----	0	
		7.3.5. Partilhada	----- -----	0	
		7.3.6. Centralizada	----- -----	0	
	7.4. Alargamento do núcleo familiar	7.4.1. Optam por ter mais filhos	H.7.4.1.1. <u>Sim, tive outra filha. Casei-me novamente e tive mais uma filha</u> H.7.4.1.2. <u>Não, foi uma decisão pensada... e muito [alargamento do núcleo familiar].</u>	2	
		7.4.2. Decidem não ter mais filhos	----- -----	0	
				Sub-total:	8

8. Subsistema do quotidiano	8.1. Rotina familiar	8.1.1. Horários	----- -----	0
		8.1.2. Tarefas obrigatórias	----- -----	0
		8.1.3. Pessoas envolvidas	----- -----	0
	8.2. Organização de tarefas	8.2.1. Definição de esquema	----- -----	0
		8.2.2. Tarefas centralizadas	----- -----	0
		8.2.3. Tarefas partilhadas	----- -----	0
	8.3. Dimensão do trabalho doméstico	8.3.1. Aumento	----- -----	0
		8.3.2. Redução	----- -----	0
	8.4. Mobilização de recursos	8.4.1. Recursos humanos	----- -----	0
		8.4.2. Recursos físicos	----- -----	0
		8.4.3. Recursos técnicos/médicos	----- -----	0
		8.4.4. Recursos financeiros	----- -----	0
	8.5. Acessibilidade aos	8.5.1. Percurso escolar	<u>H.8.5.1.1. Ela [H] foi para um colégio particular, com miúdos normais</u>	4

		serviços		<p>H.8.5.1.2. <u>os estatais, não ma aceitavam... pronto. Depois foi para a escola primária regular, ah... e para os surdos. Mas era uma escola para miúdos normais com apoio de uma professora especializada em deficiência visual. Esteve por volta de oito, nove anos nessa escola. Mas depois acabou ela teve de sair e foi para a escola dos deficientes auditivos e ela começou a rejeitar, a acho que a resposta também não era muito correcta, porque embora tivesse o apoio da professora de apoio, mas era só três bocadinhos, três vezes ao longo da semana... e depois foi para a [...].</u></p> <p>H.8.5.1.3. <u>no percurso das escolas, eu levei-a para a escola onde trabalhava</u></p> <p>H.8.5.1.4. <u>Ela entretanto rejeitou completamente a instituição. Não ia, de maneira nenhuma. Embora que quando este [...] abriu... foi-me proposto para que ela viesse para cá, mas eu achava que era muito longe e distante e que eu não podia estar com a minha menina todos os dias... Mas com o passar destes anos eu fui-me apercebendo que a idade dela vai avançando, a minha também, e eu não tenho na [...], resposta para ela. E eu entretanto tive uma depressão muito grande e sentia que não estava a cuidar dela... sentia que não conseguia cuidar dela. Entretanto o meu marido já tinha tido o AVC, já não estava bem, a minha outra filha estava a estudar fora... e olhe foi por isso que eu decidi trazê-la para cá [escola actual].</u></p>	
			8.5.2. Percurso médico	<p>H.8.5.2.1. <u>eu [mãe] andava em consultas com ela a fazer imensos exames a isto e àquilo</u></p> <p>H.8.5.2.2. <u>E eu [...] corri tudo. Não sei a quantos médicos eu fui, quantos exames...</u></p> <p>H.8.5.2.3. <u>Porque alguns médicos diziam que ela ouvia. Outros diziam que ela não ouvia. Outros diziam que ainda não havia certezas... enfim. Um receitava-lhe aparelho,</u></p>	4

				<u>outro retirava-lhe o aparelho... e era uma confusão muito grande.</u> <u>H.8.5.2.4. Bem, foi uma vida muito mais condicionada. Não é? A H fez um percurso médico muito complicado.</u>		
			8.5.3. Percurso técnico	----- -----	0	
			8.6. Código comunicativo	8.6.1. Domínio código da criança	----- -----	0
				8.6.2. Dificuldade em dominar o código comunicativo da criança	<u>H.8.6.2.1. Bem, é através dos gestos. Mas aqueles gestos na palma da mão dela, ela nunca os entendeu. Nem ela nem eu...</u>	1
				8.6.3. Desempenho das tarefas pela criança	----- -----	0
				8.6.4. Procuram (in)formação específica	<u>H.8.6.4.1. Eu é que procuro saber estas informações, porque me preocupo e pergunto e faço as minhas pesquisas.</u>	1
8.6.5. Código comunicativo “caseiro”	<u>H.8.6.5.1. Comigo ela entende tudo. Basta eu... qualquer gesto que eu faça, ela entende tudo. Esse é que foi sempre o maior problema da H... Trabalhar com ela em termos de Língua Gestual. Porque ela habituou-se tanto aos gestos caseiros que nunca quis saber dos outros gestos. São os gestos normais. São os gestos que nós usamos diariamente, são os caseiros, entende? Ela lá usa alguns gestos da Língua gestual: o comer, o fazer chi-chi, o dormir... enfim. Agora têm estado a tentar ensinar-lhe</u>	1				

			mais alguns gestos mas... não sei. Mas é tudo táctil, é tudo através do tacto. Tem de ser.	
	8.7. Periodicidade da criança com os progenitores/tutores	8.7.1. Permanente	----- -----	0
		8.7.2. Diária	----- -----	0
		8.7.3. Fins-de-semana	----- -----	0
		8.7.4. Quinzenal (fins-de-semana)	H.8.7.4.1. <u>ela vai a casa de quinze em quinze dias</u>	1
Sub-total:				12
9. Subsistema residencial	9.1. Conforto e bem-estar no lar	9.1.1. Adaptações	H.9.1.1.1. <u>Bem, em casa foi mais no quarto dela que houve alterações. Porque tive de reforçar a cama, porque ela balança-se muito de noite, não é? É uma cama em ferro e em que eu tive de mandar abrir uns buracos no chão para fixar a cama.</u> H.9.1.1.2. <u>eu [mãe] morava numa casa térrea e depois comprei um andar e comprei o rés-do-chão mesmo a pensar na H... é assim pensamos em função dela. Ao fim e ao cabo foi pensando nela. Porque outra coisa que me fez escolher esta casa foi por a marquise ser muito grande. Porque como ela fazia muito chichi e eu tinha sempre muita roupa, precisava de muito espaço para estender. Tirava a fralda, não queria a fralda e houve fases que sim, que fazia muito chi-chi. E quando eu vi aquela marquise disse logo que assim é que me dava jeito. (risos) Disse logo: “É esta!”</u>	2
		9.1.2. Posicionamento de objectos	-----	0

630/742

		9.1.3. Colocação de objectos chave para reconhecimento do espaço	-----	0	
			-----	0	
		9.2. Acessibilidade	9.1.4. Aquisição de mobiliário específico	H.9.1.4.1. <u>Por exemplo a mesa-de-cabeceira dela, não se parece em nada com uma mesa de cabeceira, não pode ser de madeira, para ela não se ferir...</u>	1
				-----	0
			9.2.1. Alterações arquitectónicas	-----	0
				9.2.2. Organização espaço	H.9.2.2.1. <u>O quarto tem de estar disposto de forma a ela entrar e não embater em nada.</u>
		9.3. Segurança	9.2.3. Delimitação espaço	-----	0
			9.2.4. Mudança de residência	-----	0
		9.3.1. Colocação de sistemas de segurança	-----	0	
			9.3.2. Colocação de estruturas físicas/barreiras	H.9.3.2.1. <u>Tenho de ter cuidado com as camas, porque como ela se senta e se joga desamparada, tenho que as almofadar, para ela não se ferir.</u>	1
				Sub-total:	5
	10. Subsistema laboral	10.1. Empregabilidade dos progenitores	10.1.1. Regular	-----	0
10.1.2. Parcial (part-time)			-----	0	
10.1.3. Impossibilidade			H.10.1.3.1. <u>Eu [mãe] até aos três anos dela nunca pôde trabalhar...</u>	1	

		10.2. Carga laboral	10.2.1. Horário flexível	H.10.2.1.1. <u>Eu [mãe] só comecei a trabalhar tarde, por causa dela, entrei para a [...], para trabalhar, tinha a H três anos e foi com um horário adaptado...</u> H.10.2.1.2. <u>houve uma altura em que ele [padrasto] começou a ter horário só de manhã porque pedia para poder estar com a menina e ajudar-me</u>	2
			10.2.2. Redução de horário	----- -----	0
			10.2.3. Horário normal	H.10.2.3.1. <u>depois começou a ser incompatível com os meus horários com os horários da escola dela, exigiam que eu cumprisse o horário normal... e o pai [padrasto] tinha outros horários porque era professor</u>	1
		10.3. Gestão de recursos	10.3.1. Recursos financeiros	----- -----	0
			10.3.2. Apoios financeiros	----- -----	0
		10.4. Gestão de faltas	10.4.1. Elevado	----- -----	0
			10.4.2. Absentismo	----- -----	0
		10.5. Cumprimento de direitos e deveres	10.5.1. Patronato cumpre	----- -----	0
			10.5.2. Patronato ignora	H.10.5.2.1. <u>as escolas nem sempre colaboravam... porque os Conselhos Directivos da escola mudam e já têm outra visão... e não querem saber do problema</u> H.10.5.2.2. <u>Não! Embora eu trabalhe numa instituição para</u>	3

			deficientes, nunca respeitaram os meus direitos de mãe! H.10.5.2.3. <u>Só querem saber dos deveres enquanto trabalhadora!</u>	
		10.5.3. Progenitores reivindicam	----- -----	0
Sub-total:				7

NECESSIDADES	11. Apoio emocional	11.1. Técnico	11.1.1. Psicológico	H.11.1.1.1. <u>Não. Não nunca houve [apoio psicológico]...</u> H.11.1.1.2. <u>Não, nunca ninguém me perguntou se eu queria essa ajuda [apoio psicológico].</u> H.11.1.1.3. <u>Tinha. Na altura, tinha. Tinha. Muito importante [apoio psicológico]... De certeza que tanto para mim, como para o meu marido tinha sido fundamental.</u>	3
			11.1.2. Médico família	----- -----	0
			11.1.3. Técnico de Educação	----- -----	0
		11.2. Familiar	11.2.1. Núcleo familiar	----- -----	0
			11.2.2. Família alargada	----- -----	0
		11.3. População circundante	11.3.1. Amigos	----- -----	0
			11.3.2. Vizinhos	----- -----	0

	11.4. Espiritual	11.4.1. Aconselhamento espiritual	----- -----	0	
		11.4.2. Fé	----- -----	0	
				Sub-total:	1
	12. Apoio instrumental	12.1. Material	12.1.1. Mecanismos de apoio deslocação	----- -----	0
			12.1.2. Mecanismos para comunicação	----- -----	0
			12.1.3. Informático	----- -----	0
		12.2. Técnico	12.2.1. Informação às famílias	----- -----	0
			12.2.2. Formação para famílias	H.12.2.2.1. <u>Também não ensinam o suficiente...</u> H.12.2.2.2. <u>Olhe, por acaso só soube agora há três dias que há aqui no [...] aulas dadas pelo professor surdo para os pais aprenderem. Mas já estamos nesta altura do ano e ninguém me tinha dito. Às vezes, apanham-me no corredor e dizem-me que ela está a aprender isto, ou aquilo, mas não é assim...</u>	2
			12.2.3. Partilha de experiências	----- -----	0
		12.3. Financeiro	12.3.1. Ajudas financeiras	H.12.3.1.1. <u>era um exame caríssimo, hoje já é super normal, mas na altura era muito, muito caro e eu fiz uma carta para o Ministério da Saúde a dizer que era a minha última esperança para poder ajudar a minha filha, para eles me ajudarem financeiramente, para saber se ela tinha surdez, se não tinha... pronto. Demorou muito tempo a vir a</u>	3

634/742

			resposta... ao ponto de que quando veio a resposta, já eu <u>tinha feito</u> H.12.3.1.2. <u>Não havia apoio nem médico, nem financeiro, porque na altura achavam que era um exame desnecessário</u> H.12.3.1.3. <u>eu tinha de pagar com algum sacrifício, e não tinha apoio nenhum</u>	
		12.3.2. Projectos	----- -----	0
		12.3.3. Fundos	----- -----	0
Sub-total:				5
13. Apoio institucional	13.1. Garantias de apoio	13.1.1. Garantias sociais	H.13.1.1.1. <u>É assim... o futuro é sempre uma grande insegurança. Eu sei que vai chegar a uma altura em que eu não posso tomar conta dela. Essa altura chega a todos, e a mim também chega. Eu bem sei que ela tem a irmã e sei que a irmã não a vai deixar, só se alguma coisa... que nunca sabemos. Mas eu como mãe também penso que ela não tem de ficar responsável pela mana e isto é muito complicado.</u>	1
		13.1.2. Redes de apoio	----- -----	0
		13.1.3. Legislativo	----- -----	0
	13.2. Instituições que assegurem continuidade	13.2.1. Existentes	----- -----	0
		13.2.2. Projectos	----- -----	0

			13.2.3. Inexistentes	<u>H.13.2.3.1. Por isso é que eu acho que tem de haver algum sítio para que os pais sosseguem. Saibam que eles estão bem. E que eu saiba não há nenhum sítio que acolha estas crianças. Há para a deficiência mental, para a deficiência visual e auditiva, e não há muitos. É isso que é mais preciso. Essa garantia de paz...</u>	1
Sub-total:					2

TOTAL:	80
---------------	-----------

(c.e.)* - caso exista

Obs. – Leitura e interpretação do código: Ex: A.13.2.3.1. – Família A; categoria: Apoio Institucional (13); sub-categoria: Instituições que assegurem continuidade (2); Indicador: inexistentes (3); Posicionamento na entrevista (1)

Unidades de registo e frequências

- Análise de conteúdo da entrevista -

▪ Entrevista **FAMÍLIA – I**

Causa: **Citomegalovirus**

Problemática: **Surdocegueira Congénita**

Domínios	Categorias & Código	Sub-categorias & Código	Indicadores & Código	Unidades de registo & Código de posicionamento	Frequências
----------	---------------------	-------------------------	----------------------	--	-------------

PROBLEMÁTICA	1. Detecção	1.1. Observação	1.1.1. Indiferença ao estímulo	----- -----	0
			1.1.2. Repetição movimentos	----- -----	0
			1.1.3. Isolamento	----- -----	0
			1.1.4. Auto-agressão	----- -----	0
			1.1.5. Membro órgão externo	<u>1.1.5.1. O I nasceu normalmente... e logo após aí umas duas a três horas, após o nascimento começou a ficar com manchas castanhas. Passou uma enfermeira e eu [mãe] disse-lhe: “O menino está a ficar com manchas castanhas...”</u> <u>1.1.5.2. Apareceu uma bolinha no olho...</u>	3

637/742

				I.1.1.5.3. <u>Fui eu [mãe] que vi... que lhe estava a dar o biberão e vi uma bolinha no olho... no dia onze de Abril... nunca mais me esquece...</u>	
		1.2. Momento	1.2.1. Pré-natal	----- -----	0
			1.2.2. Neo-natal	I.1.2.2.1. <u>O I nasceu normalmente... e logo após aí umas duas a três horas, após o nascimento começou a ficar com manchas castanhas. Passou uma enfermeira e eu [mãe] disse-lhe: “O menino está a ficar com manchas castanhas...”</u>	1
			1.2.3. Peri-natal	I.1.2.3.1. <u>Apareceu uma bolinha no olho... isto já ele tinha um mês...</u> I.1.2.3.2. <u>Fui eu [mãe] que vi... que lhe estava a dar o biberão e vi uma bolinha no olho... no dia onze de Abril... nunca mais me esquece...</u>	2
		1.3. Sujeito	1.3.1. Progenitores	I.1.3.1.1. <u>O I nasceu normalmente... e logo após aí umas duas a três horas, após o nascimento começou a ficar com manchas castanhas. Passou uma enfermeira e eu [mãe] disse-lhe: “O menino está a ficar com manchas castanhas...”</u> I.1.3.1.2. <u>Fui eu [mãe] que vi... que lhe estava a dar o biberão e vi uma bolinha no olho... no dia onze de Abril... nunca mais me esquece...</u>	2
			1.3.2. Médicos	----- -----	0
			1.3.3. Família	----- -----	0
1.4. Encaminhamento	1.4.1. Família	----- -----	0		

638/742

		1.4.2. Médicos	-----	4
			<p><u>1.1.4.2.1. E ela [enfermeira] chamou o pediatra que estava de serviço e levaram-me o menino para os cuidados intensivos... e assim estive um mês no Hospital... O I com paragens cardíacas... diziam que tinha engolido o líquido amniótico, tinha uma cepsis generalizada.</u></p> <p><u>1.1.4.2.2. E fui [mãe] logo com ele ao pediatra e o pediatra disse “Pois eu estava à espera que me alertasse para isso...” ele sabia... ele nunca me disse que o meu filho era surdo, ela nunca me disse que o meu filho era cego daquela vista, mas estava sempre à espera que eu chegasse com a novidade...</u></p> <p><u>1.1.4.2.3. Bem os médicos encaminharam logo para o Hospital pediátrico</u></p> <p><u>1.1.4.2.4. um médico muito conceituado vindo do Hospital Pediátrico e então ele é que nos acompanhou...</u></p>	


Sub-total:				12
2. Confirmação	2.1. Mecanismo	2.1.1. Exame médico	-----	0
	2.2. Sujeito	2.2.1. Médico assistente	<p><u>1.2.2.1.1. E fui [mãe] logo com ele ao pediatra e o pediatra disse “Pois eu estava à espera que me alertasse para isso...” ele sabia... ele nunca me disse que o meu filho era surdo, ela nunca me disse que o meu filho era cego daquela vista, mas</u></p>	1

640/742				<u>estava sempre à espera que eu chegasse com a novidade...</u>	
			2.2.2. Psicólogo	----- -----	0
			2.2.3. Pediatra	----- -----	0
		2.3. Circunstância	2.3.1. Momento	----- -----	0
			2.3.2. Local	----- -----	0
			2.3.3. Pessoas envolvidas	<u>1.2.3.3.1. Sempre os dois. Estivemos sempre os dois [pais] em todos os momentos importantes do nosso filho. Os bons e os maus.</u>	1
			2.3.4. Forma transmissão	<u>1.2.3.4.1. Mas o médico não nos queria chocar e então deixou sermos nós a detectarmos os problemas, e ele só nos confirmava...</u> <u>1.2.3.4.2. Havia médicos que enfim, eram muito frios na forma como falavam.</u> <u>1.2.3.4.3. Mas por outro lado havia pessoas que eram frias na análise e racionais. Magoava ouvir estas opiniões, mas eram verdadeiras...</u> <u>1.2.3.4.4. até que houve alguém que nos disse um dia: “O I não vai melhorar... não adianta colocar próteses... Vocês já fizeram o que tinham a fazer pelo vosso filho.”</u> <u>1.2.3.4.5. Ele [médico] disse “Não gastem mais dinheiro. Já não há mais nada a fazer. Vocês mentalizem-se que neste momento a medicina não consegue chegar lá... A parte do cérebro que comanda a audição, está destruída e não há nada que a substitua.”</u>	6

				<p><u>1.2.3.4.6. É muito complicado nós andarmos naquela de fazer tudo pelo nosso filho, e tínhamos medo que alguém ainda nos viesse a dizer “Olha deviam ter feito isto, ou aquilo...” E assim não. Houve alguém que sabia mais do que nós que nos disse que não valia mais a pena. Portanto esse tipo de informação é importantíssimo.</u></p>	
Sub-total:					8

REACÇÕES	3. Progenitores	3.1. Sentimentos tidos pela mãe	3.1.1. Tristeza	<u>1.3.1.1.1. Eu [mãe] também fiquei triste mas também ficámos um pouco aliviados porque andávamos ainda naquela expectativa.</u>	1
			3.1.2. Auto-culpabilização	----- -----	0
			3.1.3. Culpabilização de outrem	----- -----	0
			3.1.4. Rejeição	----- -----	0
			3.1.5. Aceitação	----- -----	0
			3.1.6. Conformação	----- -----	0
			3.1.7. Saudade	----- -----	0
		3.2. Sentimentos tidos pelo pai	3.2.1. Tristeza	<u>1.3.2.1.1. Bem, acho que ouvimos aquilo que precisávamos de ouvir... Fiquei [pai] muito triste mas pelo menos tínhamos menos uma frente com que nos preocupar.</u>	1
			3.2.2. Auto-culpabilização	----- -----	0

			3.2.3. Culpabilização de outrem	-----	0
			3.2.4. Rejeição	-----	0
			3.2.5. Aceitação	<u>I.3.1.5.1. Não foi um choque. No fundo não foi... porque já tínhamos corrido tantos médicos... aceitei porque achei que realmente... mas no fundo há sempre uma esperançazinha... ainda hoje.</u>	1
			3.2.6. Conformação	-----	0
			3.2.7. Saudades	-----	0
		3.3. Sentimentos do casal	3.3.1. Tristeza	-----	0
			3.3.2. Conformação	<u>I.3.3.2.1. Bem, nós não tivemos muito tempo para pensar, tínhamos que actuar...! Conformámo-nos que agora era assim!</u> <u>I.3.3.2.2. a partir do momento em que o I nasceu, os pais conseguiram forças suficientes para não responsabilizar mais ninguém. No fundo a ideia é que nós temos de aguentar com o barco porque os outros não têm culpa nenhuma do que aconteceu. Aceitámos e conformámo-nos que tinha de ser assim, simplesmente.</u> <u>I.3.3.2.3. Nós nunca tivemos essa noção. Pelo menos eu e a mãe sempre achámos que as coisas se iam resolver com calma,</u>	4

 Publicaciones y Divulgación Científica			<p><u>porque conformámo-nos que era para ser assim e pronto, havia que reagir dia-a-dia.</u></p> <p><u>I.3.3.2.4. Repare a nossa situação perante a comunidade era muito mais grave do que para nós porque nós sempre a vivemos quase de uma forma natural, sem grandes dramas, fomo-nos adaptando e conformando com a nova realidade diariamente, sem nos apercebermos que a situação perante os outros é pavorosa.</u></p>	
		3.3.3. Saudade	----- -----	0
		3.3.4. Indiferença	----- -----	0
	3.4. Comportamento da mãe perante a diferença	3.4.1. Convívio saudável com filho	----- -----	0
		3.4.2. Disponibilidade	----- -----	0
		3.4.3. Abandono	----- -----	0
		3.4.4. Ignorar a diferença	----- -----	0
		3.4.5. Interesse	----- -----	0
	3.5. Comportamento do pai perante a diferença	3.5.1. Convívio saudável com filho	----- -----	0
		3.5.2. Disponibilidade	<p><u>I.3.5.2.1. Isto era por volta da meia-noite, e eu [pai] saí a correr do Hospital, por ali fora, disparado em direcção do consultório do nosso médico. Bato à porta, o senhor ainda estava a atender</u></p>	3

				<p><u>aquela hora, pego no médico e venho com ele para o Hospital a correr e ele chega e passa uma série de horas a tentar reanimá-lo...</u></p> <p><u>I.3.5.2.2. o médico a fazer-lhe ali cateterismo de perna e o pai ali a dar ajuda a fazer o catecter e a fazer uma série de coisas que o médico me pedia...</u></p> <p><u>I.3.5.2.3. Acho que eu ou a mãe, puder ajudar pessoas que possam passar pelas mesmas experiências, e partilhar a nossa e a nossa vivência, creio que já podemos ser muito úteis. Sermos um apoio do género...</u></p>	
			3.5.3. Abandono	----- -----	0
			3.5.4. Ignorar a diferença	----- -----	0
		3.6. Opinião que a mãe tem sobre os sentimentos do pai	3.6.1. Tristeza	----- -----	0
			3.6.2. Auto-culpabilização	----- -----	0
			3.6.3. Culpabilização de outrem	----- -----	0
			3.6.4. Rejeição	----- -----	0
			3.6.5. Aceitação	----- -----	0
			3.6.6. Conformação	----- -----	0

		3.6.7. Saudade	----- -----	0
	3.7. Opinião que a mãe tem sobre os comportamentos do pai	3.7.1. Convívio saudável com filho	----- -----	0
		3.7.2. Disponibilidade	----- -----	0
		3.7.3. Abandono	----- -----	0
		3.7.4. Ignorar a diferença	----- -----	0
	3.8. Opinião que o pai tem sobre os sentimentos da mãe	3.8.1. Tristeza	----- -----	0
		3.8.2. Auto-culpabilização	----- -----	0
		3.8.3. Culpabilização de outrem	----- -----	0
		3.8.4. Rejeição	----- -----	0
		3.8.5. Aceitação	----- -----	0
		3.8.6. Conformação	----- -----	0
		3.8.7. Saudade	----- -----	0

	3.9. Opinião que o pai tem sobre os comportamentos da mãe	3.9.1. Convívio saudável com filho	----- -----	0	
		3.9.2. Disponibilidade	----- -----	0	
		3.9.3. Abandono	----- -----	0	
		3.9.4. Ignorar a diferença	----- -----	0	
				Sub-total:	10
	4. Irmãos (c.e.)*	4.1. Constatação da existência da diferença	4.1.1. Comportamentos observados	----- -----	0
			4.1.2. Comentários	I.4.1.2.1. <u>Sim, sim, sim a irmã fazia perguntas sobre o mano...</u>	1
			4.1.3. Curiosidade	I.4.1.3.1. <u>Eu acho que nós nem chegámos a explicar porque é que o irmão era diferente... mas sempre estivemos disponíveis para as curiosidades dela.</u>	1
		4.2. Comportamento tido perante a “diferença”	4.2.1. Ignorar a diferença	----- -----	0
			4.2.2. Convívio saudável	I.4.2.2.1. <u>Dão-se muito bem [irmãos]. Não rejeita o irmão e nem é ciumenta em relação ao irmão.</u> I.4.2.2.2. <u>Só para complementar, a irmã tem sido tanto para ele que hoje, o I pôs um vídeo da irmã com dois aninhos, e lá andava ela tão pequenina, e ele adora ver a irmã naquela fase.</u>	2
			4.2.3. Repulsa	----- -----	0
			4.2.4. Conformação	I.4.2.4.1. <u>Entende perfeitamente que é tratada de uma forma diferente, porque é, não temos dúvidas, mas aceitou e</u>	1

				<u>conformou-se com essa diferença.</u>	
			4.2.5. Saudade	----- -----	0
			4.2.6. Disponibilidade	----- -----	0
		4.3. Dúvidas pertinentes sobre a problemática	4.3.1. Razão	I.4.3.1.1. <u>“Óh papá, porque é que o mano não fala?”</u> , <u>“Porque é que ele não responde?”</u> , coisas assim... (...)	1
			4.3.2. Ocorrência/Sintomas	----- -----	0
			4.3.3. Possibilidade de contágio	----- -----	0
		4.4. Sujeito que esclarece dúvidas pertinentes	4.4.1. Mãe	I.4.4.1.1. <u>“Sabes que o mano é doentinho porque a mamã quando andava de bebé, houve um bichinho que entrou e perturbou o crescimento do mano. E destruiu a parte da fala, do olhinho dele...”</u> Quando era pequenina, era assim que eu [mãe] <u>lhe explicava. E pronto, ela aceitava. Porque também quando alguém andava de bebé dizíamos “Foi uma sementinha... e tal... tal...”</u> E aqui eu disse que tinha sido um bichinho. (risos)	1
			4.4.2. Pai	----- -----	0
			4.4.3 Casal	I.4.4.3.1. <u>Eu acho que nós nem chegámos a explicar porque é que o irmão era diferente... mas sempre estivemos disponíveis para as curiosidades dela</u> I.4.4.3.2. <u>Eu penso que quando as coisas funcionam normalmente, com a idade a criança começasse a perceber naturalmente, e quando havia alguma coisa explicávamos</u>	2

		4.4.4. Médico	----- -----	0	
		4.4.5. Professor	----- -----	0	
		Sub-total:		9	
648/742	5. Família alargada	5.1. Constatação da existência da diferença	5.1.1. Comportamentos observados	----- -----	0
			5.1.2. Comentários	----- -----	0
		5.2. Comportamento tido perante a “diferença”	5.2.1. Apoio	<p><u>1.5.2.1.1. quando não é possível ele ir, ele já consegue ficar com algumas pessoas da família que nos apoiam</u></p> <p><u>1.5.2.1.2. Fica com o meu pai [avô materno]... ficava com a minha mãe [avó materna]... e com alguma das tias.</u></p> <p><u>1.5.2.1.3. Por exemplo o I fica com a minha cunhada, e dá-se muito bem com ela, mas isso é uma coisa muito recente.</u></p> <p><u>1.5.2.1.4. Só tivemos apoio dos meus pais [avós maternos].</u></p> <p><u>1.5.2.1.5. Acho que nunca necessitámos [apoio psicológico]. Acho que o apoio da família era tão grande...</u></p>	5
			5.2.2. Ignorar a diferença	----- -----	0
			5.2.3. Repulsa	<u>1.5.2.3.1. Mas havia portas que estavam fechadas e as pessoas também. E eram da família. Sentiam repulsa e evitavam a situação. Nem se ofereciam para tomar conta do I, um bocadinho que fosse...</u>	1

			5.2.4. Disponibilidade	<p><u>I.5.2.4.1. Nem sempre ficaram com ele. Houve algum período de instabilidade do I em que as pessoas não arriscavam. Tinham medo. Não era não quererem... tinham medo, até se disponibilizavam mas tinham medo e nós também.</u></p> <p><u>I.5.2.4.2. Sim. Tinham a noção que não tinham a capacidade para ficar com ele, mesmo a família e por isso não se ofereciam, mas estavam sempre prontos a ajudar.</u></p>	2	
			5.2.5. Aconselhamento	----- -----	0	
		5.3. Sentimentos dos familiares	5.3.1. Tristeza	<p><u>I.5.3.1.1. A família mais chegada... entraram em pânico, para além de muito tristes...</u></p> <p><u>I.5.3.1.2. os mais chegados nunca se convenceram disso. Sempre acharam que ia ser o fim do mundo! Sofreram também connosco esta tristeza.</u></p> <p><u>I.5.3.1.3. A outra parte, portanto eu digo a outra parte, a outra família não tão chegada, nunca tiveram muita noção e não tiveram muito conhecimento, realmente, da gravidade dos factos, e passaram assim ao lado, durante muitos anos. Quando viram que as capacidades do I não eram iguais aos outros, aí ficaram realmente preocupados e muito tristes por tudo, viram que as coisas eram complicadas.</u></p>	3	
			5.3.2. Revolta	----- -----	0	
			5.3.3. Saudade	----- -----	0	
						Sub-total:
		6. População circundante	6.1. Constatação da existência da	6.1.1. Comportamentos observados	----- -----	0

		diferença	6.1.2. Comentários	<u>I.6.1.2.1. Há uma situação em que eu me recordo que houve rejeição. Foi de pais da escola dos colegas do I. Desde o início que fomos indicados para pôr o I num Jardim-de-Infância, e havia pais que não queriam o nosso filho inserido numa escola para meninos normais e faziam comentários muito desagradáveis.</u>	1
		6.2. Comportamento tido perante a “diferença”	6.2.1. Apoio	<u>I.6.2.1.1. Nós [pais] mantemos o nosso grupo de amigos, eles apoiaram-nos muito, o I participa sempre e ele gosta é de casa cheia. Gosta é de casa cheia, sempre...</u>	1
			6.2.2. Ignorar a diferença	<u>I.6.2.2.1. entendermos que as pessoas fechem as portas e não se disponibilizavam para isso. Preferem ignorar.</u>	1
			6.2.3. Repulsa	----- -----	0
			6.2.4. Partilha de experiências	----- -----	0
				Sub-total:	3

RCUSSÕES	7. Subsistema conjugal	7.1. Relação conjugal	7.1.1. Gestão de conflitos	----- -----	0
			7.1.2. Abandono da criança	----- -----	0
			7.1.3. Valorização mútua	----- -----	0
			7.1.4. Insatisfação marital	----- -----	0

			7.1.5. Separação	-----	0	
			7.1.6. Apoio mútuo	<p><u>I.7.1.6.1. Eu [mãe] penso que nos uniu, porque nos apoiámos um no outro para arranjar forças, entende?</u></p> <p><u>I.7.1.6.2. Eu [pai] não consigo entender isto de outra forma. Se nós queremos muito ser pais, como era o nosso caso, temos de estar juntos para conseguirmos ajudá-lo, porque de outra forma, de uma forma separada, não conseguiríamos ajudá-lo nem fazermos nada daquilo que temos feito. Acho que aqui é nem termos outra alternativa. Temos de ser um casal a funcionar como tal, para podermos ajudar o nosso filho. Se cada um for para seu lado, não pode funcionar de forma nenhuma. É claro que temos os nossos problemas mas isso faz parte. Somos um casal normal!</u></p> <p><u>I.7.1.6.3. Sim, sempre que possível, mesmo que sejam umas horas depois, falamos sobre as coisas. De uma forma natural conversamos sobre as coisas, nem é contar o que se passou é conversar sobre as coisas, de uma forma muito natural, apoiamo-nos sempre e damos conselhos um ao outro.</u></p>	3	
			7.2. Tomada de decisões	7.2.1. Partilhada	<p><u>I.7.2.1.1. Às vezes em conjunto mas é sempre com o apoio um do outro</u></p> <p><u>I.7.2.1.2. Quer dizer, não tomamos decisões sem consultarmos o outro, e... conversamos sobre as coisas</u></p> <p><u>I.7.2.1.3. Hum... acho que não. Geralmente não. As decisões relativamente ao I são sempre conversadas em casal.</u></p>	3
				7.2.2. Centralizada	-----	0
7.3. Papeis familiares	7.3.1. Educação	<u>I.7.3.1.1 Em relação à escola, por exemplo a mãe é mais</u>	3			

				<p><u>participativa, porque vem ao colégio mais vezes que o pai. O pai vem algumas vezes apenas.</u></p> <p><u>I.7.3.1.2. Sim, fui nomeado há uns anos, como representante dos pais, por um órgão que foi criado, e desde essa altura que uma vez por mês que participo nas reuniões.</u></p> <p><u>I.7.3.1.3. Sim. Digamos que na relação educando-sala é mais a mãe que acompanha o I, mas na relação com a direcção da escola é mais o pai.</u></p>	
			7.3.2. Liderança	<u>I.7.3.2.1. Eu acho que essa liderança não é o principal... Eu acho que o ser homem, normalmente e naturalmente, sobrepõe-se, mesmo que não queira, à mulher. E aqui a mãe de uma forma muito natural, não faz sem falar comigo.</u>	1
			7.3.3. Prestação cuidados básicos	----- -----	0
			7.3.4. Assistência emocional	----- -----	0
			7.3.5. Partilhada	----- -----	0
			7.3.6. Centralizada	<u>I.7.3.6.1. responsabilizamos a outra pessoa para aquilo que achamos que a outra pessoa é mais capacitada para fazer... A relação da mãe com as educadoras, abrem-se mais facilmente do que se for o pai. Da parte da relação com a direcção do Colégio, se calhar, o pai de uma forma mais natural, consegue desempenhar esse papel. E achamos que cada um desempenha</u>	1

	7.4. Alargamento do núcleo familiar		<u>bem o seu papel</u>		
		7.4.1. Optam por ter mais filhos	<u>1.7.4.1.1. Não isso foi uma teimosia. O pai sempre quis ter vários filhos...(…) E a mãe não queria...(…) Eu penso que a mãe após o nascimento do I desistiu de ser mãe. Mas depois com aconselhamento dos técnicos... (…)</u> <u>E a insistência do pai... Mas disseram-nos que não havia os mesmos riscos... (…)</u> <u>E diziam-nos que quanto mais depressa melhor, e com a teimosia do pai, lá aconteceu. (…)</u> <u>E foi mais uma das coisas boas que nos aconteceu na vida...(…) Porque para além de ser bom para nós, para o I foi excelente!</u>	1	
		7.4.2. Decidem não ter mais filhos	----- -----	0	
	Sub-total:				12
	8. Subsistema do quotidiano	8.1. Rotina familiar	8.1.1. Horários	----- -----	0
			8.1.2. Tarefas obrigatórias	----- -----	0
			8.1.3. Pessoas envolvidas	----- -----	0
		8.2. Organização de tarefas	8.2.1. Definição de esquema	----- -----	0
			8.2.2. Tarefas centralizadas	----- -----	0
			8.2.3. Tarefas partilhadas	----- -----	0

654/742				-----	
		8.3. Dimensão do trabalho doméstico	8.3.1. Aumento	<u>I.8.3.1.1. Durante alguns anos, provavelmente, privámo-nos de alguns encontros sociais, algumas reuniões, algumas viagens com amigos, porque nem sempre o I estava em condições para o fazer. E também porque o trabalho que o I nos dá é muito. Mas ao longo dos anos temos conseguido de alguma forma, recuperando, essa possibilidade, porque ele tem vindo a ter essa capacidade para nos acompanhar e hoje ele já vai connosco para quase todo o lado</u>	1
			8.3.2. Redução	----- -----	0
		8.4. Mobilização de recursos	8.4.1. Recursos humanos	<u>I.8.4.1.1. quando não é possível ele ir, ele já consegue ficar com algumas pessoas da família que nos apoiam.</u>	1
			8.4.2. Recursos físicos	----- -----	0
			8.4.3. Recursos técnicos/médicos	----- -----	0
			8.4.4. Recursos financeiros	----- -----	0
		8.5. Acessibilidade aos serviços	8.5.1. Percurso escolar	<u>I.8.5.1.1. O I depois foi para o Jardim-Escola da [localidade]. E aí esteve até... atingir a idade escolar. Mas a lei diz que tem de estar inserido numa turma. E está a ver o I inserido numa turma? Coitadinha da Professora! Não é? E então nós dissemos que não permitiríamos isso e que teríamos de arranjar outra coisa em [localidade]. Tivemos o apoio de uma Educadora, e através do Ensino Especial conseguimos arranjar uma sala de</u>	2

				<p><u>apoio permanente.</u></p> <p><u>1.8.5.1.2. Eu acho que o I nasceu mais ou menos na hora certa. Mais ou menos com algum atraso mas logo após a detecção dos problemas aos dois ou três aninhos começou logo a ter apoio, em casa, com educadoras do ensino especial, que tinha sido criada naquela altura e que nos disponibilizaram logo esse apoio em casa, depois foi para uma escola, para uma sala de apoio ao ensino especial em [localidade] que foi criada, e depois dessa escola teve a sorte de estar a fazer parte do recenseamento a todas as crianças que tinham este problema e começou a ser acompanhado por uma equipa de técnicos formados nos Estados Unidos e essa equipa é que deu com certeza a informação da existência do I, aqui à instituição e daí termos sido convidados a entrar para aqui. Foi-nos proposto e fomos convidados a ir a uma reunião no [nome instituição] para ele vir integrar este colégio que era especializado nestes meninos.</u></p>	
			<p>8.5.2. Percurso médico</p>	<p><u>1.8.5.2.1. Passámos uma série de anos a tentar concluir qual tinha sido a causa. Fomos a muitos médicos e só passados uns anos, para aí uns quatro ou cinco anos é que nos disseram que provavelmente... certezas não havia, que foi um vírus chamado Citomegalovirus, que é parente da Rubéola.</u></p> <p><u>1.8.5.2.2. Nós fizemos tudo... por exemplo em termos visuais</u></p>	<p>5</p>

				<p><u>fomos até [localidade] ao Dr. [nome do Médico], convencidos de que havia um milagre... e havia pessoas que aproveitam as oportunidades...</u></p> <p><u>I.8.5.2.3. será certamente a nossa luta nos próximos anos, para saber em que estado se encontra esta vista e como não a perder. Não sabemos quais as condições, quanto é que realmente ele vê. E vamos tentar ir, certamente, a locais onde nunca fomos.</u></p> <p><u>I.8.5.2.4. Durante anos andámos no Instituto [nome do Instituto], durante anos andámos no Hospital [nome do Hospital]</u></p> <p><u>I.8.5.2.5. Mas esqueces-te que antes... antes andámos no Dr. [nome do médico] no Porto, no Dr. [nome do médico] também no Porto, no Dr. [nome do médico] em Coimbra... enfim.</u></p>		
			8.5.3. Percurso técnico	----- -----	0	
			8.6. Código comunicativo	8.6.1. Domínio código da criança	----- -----	0
				8.6.2. Dificuldade em dominar o código comunicativo da criança	<u>I.8.6.2.1. É antecipar sempre o que vai acontecer, através da comunicação. E para isso nós também temos de saber explicar-lhe o que vai acontecer, mas nem sempre sabemos... faltam gestos.</u>	1
				8.6.3. Desempenho das tarefas pela criança	----- -----	0
8.6.4. Procuram (in)formação específica	<u>I.8.6.4.1. Nós até pesquisámos e fizemos cursos para pais sobre os gestos.</u>	3				

				<p><u>I.8.6.4.2. Só foi mais tarde. Por insistência nossa, é que se iniciaram as aulas de Língua Gestual. De várias formas, com várias mudanças... até hoje. Tentámos sempre conseguir comunicar com o nosso filho e fizemos muitas pesquisas.</u></p> <p><u>I.8.6.4.3. Fazemos pesquisas...</u></p>	
			8.6.5. Código comunicativo “caseiro”	<p><u>I.8.6.5.1. em termos de comunicação. E não adianta nada nós andarmos acelerados à frente deles porque nós é que temos de esperar que eles evoluam para comunicar connosco. Porque durante muitos anos insistiram connosco que têm de aprender Língua Gestual, têm de aprender Língua Gestual, mas o I nem olhava para nós. Todos estes meninos têm o seu tempo e o seu método caseiro e isso tem de ser respeitado. Com os nossos gestos é que ele entende.</u></p> <p><u>I.8.6.5.2. O I comunica alguma coisa através da Língua Gestual, mas é muito comodista e sabe que nós já o compreendemos por outras vias e pronto... aproveita. Aproveita a situação. E connosco é assim.</u></p> <p><u>I.8.6.5.3. É claro que o I já comunicava connosco, mas eram os nossos gestos. Não sabíamos Língua Gestual...</u></p>	3
		8.7. Periodicidade da criança com os progenitores/tutores	8.7.1. Permanente	----- -----	0
			8.7.2. Diária	----- -----	0
			8.7.3. Fins-de-semana	<u>I.8.7.4.1. O I, apesar de interno vai todos os fins-de-semana a casa.</u>	1
8.7.4. Quinzenal (fins-de-semana)	----- -----		0		
Sub-total:					17

658/742

	9. Subistema residencial	9.1. Conforto e bem-estar no lar	9.1.1. Adaptações	----- -----	0		
			9.1.2. Posicionamento de objectos	----- -----	0		
			9.1.3. Colocação de objectos chave para reconhecimento do espaço	----- -----	0		
			9.1.4. Aquisição de mobiliário específico	----- -----	0		
		9.2. Acessibilidade	9.2.1. Alterações arquitectónicas	----- -----	0		
			9.2.2. Organização espaço	----- -----	0		
			9.2.3. Delimitação espaço	----- -----	0		
			9.2.4. Mudança de residência	----- -----	0		
		9.3. Segurança	9.3.1. Colocação de sistemas de segurança	----- -----	0		
			9.3.2. Colocação de estruturas físicas/barreiras	----- -----	0		
						Sub-total:	0
		10. Subistema laboral	10.1. Empregabilidade dos progenitores	10.1.1. Regular	----- -----	0	
	10.1.2. Parcial (part-time)			----- -----	0		

		10.1.3. Impossibilidade	----- -----	0
	10.2. Carga laboral	10.2.1. Horário flexível	1.10.2.1.1. <u>Foi complicada... houve a preocupação de conciliarmos a nossa vida profissional com a as necessidades do I, tivemos de ter um horário adaptado e tentar compensar</u> 1.10.2.1.2. <u>O pai já trabalhava por conta própria, mas eu não. E a minha entidade patronal era o meu pai, o meu irmão, e mais dois sócios, pronto foi mais fácil de contornar, tinha o horário facilitado</u>	2
		10.2.2. Redução de horário	----- -----	0
		10.2.3. Horário normal	----- -----	0
	10.3. Gestão de recursos	10.3.1. Recursos financeiros	----- -----	0
		10.3.2. Apoios financeiros	----- -----	0
	10.4. Gestão de faltas	10.4.1. Elevado	----- -----	0
		10.4.2. Absentismo	----- -----	0
	10.5. Cumprimento de direitos e deveres	10.5.1. Patronato cumpre	1.10.5.1.1. <u>Nós fomos privilegiados. Sem dúvida. Devido à sorte de a nossa entidade patronal ser familiar e houve a tentativa de nos facilitarem ao máximo todo o tempo necessário para</u>	1

				<u>acompanharmos o nosso filho. Portanto, nesse aspecto foi muito benéfico. Teria sido muito difícil sermos trabalhadores por conta de outrem.</u>	
			10.5.2. Patronato ignora	<u>1.10.5.2.1. até houve um curso de Língua Gestual lá em [localidade], mas não pudemos ir porque coincidia com o nosso horário laboral e eu não podia faltar por causa disto. Pois, senão o patrão arranja-nos problemas...</u>	1
			10.5.3. Progenitores reivindicam	----- -----	0
Sub-total:					4

660/742

NECESSIDADES	11. Apoio emocional	11.1. Técnico	11.1.1. Psicológico	<p><u>1.11.1.1.1. Porque na altura, ninguém nos dizia nada... não havia suporte de apoio psicológico, por exemplo.</u></p> <p><u>1.11.1.1.2. Existe uma psicóloga no hospital e até já pensámos nisso...</u></p> <p><u>1.11.1.1.3. Acho que nunca necessitámos [apoio psicológico]. Acho que o apoio da família era tão grande...</u></p> <p><u>1.11.1.1.4. Não, nunca [técnicos] nos sugeriram [apoio psicológico].</u></p> <p><u>1.11.1.1.5. Ah, mas nunca nenhum médico nos falou dessa hipótese [apoio psicológico]!</u></p> <p><u>1.11.1.1.6. Não nunca. Nunca ninguém [técnicos] se preocupou com o nosso ambiente familiar, ao nível de nos darem apoio psicológico.</u></p> <p><u>1.11.1.1.7. Não. Nós [pais] também nunca pedimos [apoio psicológico].</u></p> <p><u>1.11.1.1.8. Eu [mãe] acho que sim. Que era essencial! O apoio psicológico tinha ajudado de uma forma diferente.</u></p>	10
---------------------	----------------------------	----------------------	----------------------------	---	----

				<p><u>I.11.1.1.9. Eu também acho que sim [apoio psicológico]. Houve momentos muito difíceis. De estarmos no limite, no limite da ruptura... na corda bamba, completamente. Teria sido determinante!</u></p> <p><u>I.11.1.1.10. Sabe, nestas coisas estamos sempre muito atentos aos meninos porque eles têm os problemas, mas se a família, ou melhor a mãe e o pai, não estiverem bem, como é que conseguem dar resposta ao filho? E quem é que trata de nós? Não, nunca ninguém se preocupou connosco... com o nosso bem-estar enquanto casal, nunca tivemos apoio especializado.</u></p>	
			11.1.2. Médico família	----- -----	0
			11.1.3. Técnico de Educação	----- -----	0
		11.2. Familiar	11.2.1. Núcleo familiar	<u>I.11.2.1.1. A não ser a família que era quem se preocupava connosco e mesmo assim era muito restrita.</u>	1
			11.2.2. Família alargada	<p><u>I.11.2.2.1. Acho que a família nos fazia a terapia certa. A família e os amigos. Acho que quando continuamos a ter a oportunidade de ir à casa das mesmas pessoas, acho que é fundamental.</u></p> <p><u>I.11.2.2.2. Eu dava-me ideia que ninguém da família nos disse para termos esse apoio especializado, porque as pessoas que nos apoiavam diariamente viam que nós não tínhamos essa necessidade</u></p>	2
		11.3. População circundante	11.3.1. Amigos	<u>I.11.3.1.1. Acho que a família nos fazia a terapia certa. A família e os amigos. Acho que quando continuamos a ter a oportunidade de ir à casa das mesmas pessoas, acho que é fundamental.</u>	1

		11.3.2. Vizinhos	----- -----	0	
		11.4. Espiritual	11.4.1. Aconselhamento espiritual	----- -----	0
			11.4.2. Fé	<p><u>I.11.4.2.1. Nós [pais] estávamos ali de cabeça erguida e a dar confiança de que eles [médicos] eram capazes.... Estávamos nas mãos de Deus, naquele momento.</u></p> <p><u>I.11.4.2.2. Mas o médico disse-nos nessa noite que o Baptizado do I estava marcado para Domingo, isto foi uma Sexta-feira, e ele disse: “Se vocês o querem baptizar, chamem o Padre”. E como nós temos uma Fé muito grande, assim foi... os padrinhos do I foi o médico e a enfermeira, nessa noite, aí às três e meia da manhã... Foi um momento... lindo. No meio daquilo tudo...</u></p> <p><u>I.11.4.2.3. A nossa Fé levava-nos a procurar ajuda em todo o lado.</u></p>	3
	Sub-total:			17	
	12. Apoio instrumental	12.1. Material	12.1.1. Mecanismos de apoio deslocação	----- -----	0
			12.1.2. Mecanismos para comunicação	----- -----	0
			12.1.3. Informático	----- -----	0
		12.2. Técnico	12.2.1. Informação às famílias	----- -----	0
			12.2.2. Formação para famílias	<u>I.12.2.2.1. Mas nunca é suficiente, nem atempada [formação em LGP para pais]. Ele usa gestos que nós ainda não sabemos.</u>	1
			12.2.3. Partilha de experiências	<u>I.12.2.3.1. Acho que eu ou a mãe, puder ajudar pessoas que possam passar pelas mesmas experiências, e partilhar a nossa e a nossa vivência, creio que já podemos ser muito úteis. Seremos um apoio do género...</u>	1

662/742

	12.3. Financeiro	12.3.1. Ajudas financeiras	<p>I.12.3.1.1. <u>Chegaram a dizer-nos... “Tragam trinta mil pesetas e nós operamo-lo.” Na altura era muito... e nós perguntávamos: “E as garantias?”, “Bem... garantias não há.” e não tínhamos apoio financeiro nenhum.</u></p> <p>I.12.3.1.2. <u>Em termos auditivos, andámos durante anos a tentar próteses, próteses, próteses... sem apoio financeiro de lado nenhum</u></p> <p>I.12.3.1.3. <u>E foi realmente este médico que nos fez parar na altura. Que nos fez parar de gastar dinheiro. Porque só a parte auditiva... ui... foi uma fortuna, e ninguém participava com um tostão!</u></p>	3
		12.3.2. Projectos	----- -----	0
		12.3.3. Fundos	----- -----	0
	Sub-total:			5
13. Apoio institucional	13.1. Garantias de apoio	13.1.1. Garantias sociais	<p>I.13.1.1.1. <u>Pois, mas a situação vai evoluir de uma forma que o espaço em que está não vai ter capacidade para dar resposta e vai ter de se construir outra casa para eles. Alguém ou alguma entidade tem de se chegar à frente. Mas não há garantias de nada.</u></p>	1
		13.1.2. Redes de apoio	<p>I.13.1.2.1. <u>A preparação é tão simples quanto isto: é tudo aquilo que os outros têm de ter. Tempo exacto para fazer determinada coisa. Não é ir e esperar horas a fio à espera de vez, estar em locais que eles não gostam, mas sim irem em condições naturais, ir no dia certo, à hora certa, e que seja atendido na hora certa, com uma equipa que esteja sensibilizada para estes casos e que dêem todo o apoio técnico. Assim estes meninos até colaboram. Devia haver redes de apoio preparadas para receber estes meninos.</u></p>	3

				<p><u>I.13.1.2.2. depende muito da preparação e da insistência dos técnicos. Porque nem todos estão para isso... pronto. Já apanhámos de tudo um pouco... pronto. Há alguns que logo à primeira dizem: “Ah, ele não está a ver, ele não está a ver.” Lá está faltam as tais redes de apoio especializadas.</u></p> <p><u>I.13.1.2.3. Temos de ter tempo, o tempo necessário para conseguirmos atingir os objectivos. E nem sempre isso é possível, porque está uma lista de espera cá fora, enorme. Mas notamos que há serviços que têm vindo a melhorar. Mas se houvesse mais apoio dirigido a estes meninos em rede, já não se passava isto.</u></p>		
			13.1.3. Legislativo	<p><u>I.13.1.3.1. A irmã só tem de ser irmã. A irmã nunca vai ter de ser, ou nunca deveria ter de ser mãe do irmão. Enquanto ela tiver de ser só irmã, é porque as instituições funcionam, quando ela tiver de ser mais do que irmã, é sinal de que as coisas estão a correr mal. O futuro do I tem de estar na responsabilidade das instituições, no poder legislativo e não na irmã. Senão mal daqueles que nem família têm...</u></p>	1	
			13.2. Instituições que assegurem continuidade	13.2.1. Existentes	<p><u>I.13.2.1.1. Nós pensamos que esta instituição terá que ter capacidade para dar resposta a estes meninos no futuro...</u></p>	1
				13.2.2. Projectos	<p><u>I.13.2.2.1. Não. Mas existe um projecto para uma nova escola.</u></p>	1
13.2.3. Inexistentes	<p><u>I.13.2.3.1. Pois não sabemos bem o que é que o futuro nos vai proporcionar. (...) E isso preocupa-nos muito... é a maior preocupação. Porque não há outra escola que dê continuidade a esta.</u></p>	1				

Sub-total: 7

TOTAL: 112

(c.e.)* - caso exista

Obs. – Leitura e interpretação do código: Ex: **A.13.2.3.1.** – Família A; categoria: Apoio Institucional (**13.**); sub-categoria: Instituições que assegurem continuidade (**2.**); Indicador: inexistentes (**3.**); Posicionamento na entrevista (**1.**)

Unidades de registo e frequências

- Análise de conteúdo da entrevista -

▪ Entrevista **FAMÍLIA – J**

Causa: **Rubéola**

Problemática: **Surdocegueira Congénita**

Domínios	Categorias & Código	Sub-categorias & Código	Indicadores & Código	Unidades de registo & Código de posicionamento	Frequências
----------	---------------------	-------------------------	----------------------	--	-------------

666/742

PROBLEMÁTICA	1. Detecção	1.1. Observação	1.1.1. Indiferença ao estímulo	J.1.1.1.1. <u>Depois começámos [pais] a perceber que ela não reagia... aos sons.</u> J.1.1.1.2. <u>A gente [pais] já tinha alguma suspeita mas depois começámos a aperceber-nos mesmo disso [surdez], porque a gente falava para ela e ela não olhava.</u> J.1.1.1.3. <u>Por exemplo eu estava sentado com ela e caía um tacho, ou assim e ela não se mexia, não se assustava...</u>	3
			1.1.2. Repetição movimentos	----- -----	0
			1.1.3. Isolamento	----- -----	0
			1.1.4. Auto-agressão	----- -----	0

			1.1.5. Membro órgão externo	J.1.1.5.1. <u>Primeiro apercebi-me [mãe] daquelas pintinhas nos olhos, os médicos nem sequer se aperceberam.</u>	1
		1.2. Momento	1.2.1. Pré-natal	J.1.2.1.1. <u>A não ser esse nosso amigo médico que nos alertou para essa possibilidade na gravidez, por causa das borbulhas, nunca houve nenhum médico que detectasse nada.</u>	1
			1.2.2. Neo-natal	J.1.2.2.1. <u>Mas depois quando a J nasceu, ah... eu [mãe] vi logo.</u>	1
			1.2.3. Peri-natal	J.1.2.3.1. <u>Aos sons... isto já ela tinha mais de um anito</u>	1
		1.3. Sujeito	1.3.1. Progenitores	<p>J.1.3.1.1. <u>Mas depois quando a J nasceu, ah... eu [mãe] vi logo.</u></p> <p>J.1.3.1.2. <u>Primeiro apercebi-me [mãe] daquelas pintinhas nos olhos, os médicos nem sequer se aperceberam.</u></p> <p>J.1.3.1.3. <u>Depois começámos [pais] a perceber que ela não reagia... aos sons.</u></p> <p>J.1.3.1.4. <u>A gente [pais] já tinha alguma suspeita mas depois começámos a aperceber-nos mesmo disso [surdez], porque a gente falava para ela e ela não olhava.</u></p> <p>J.1.3.1.5. <u>Fomos sempre nós [pais] em tudo. Fomos quem primeiro descobriu todos os problemas na J. Os médicos não viram nada destas coisas.</u></p> <p>J.1.3.1.6. <u>Fomos sempre nós [pais] que nos apercebemos. A gente ficou sempre na dúvida, mas foi sempre por nossa iniciativa que se percebeu.</u></p>	10

				<p>J.1.3.1.7. <u>Fomos sempre nós. Mesmo por altura da gravidez. Consultei um amigo que é médico e como não era a especialidade dele ele até ligou para outro médico e depois disse-nos que como médico não podia aconselhar o aborto, mas como amigo, sim que aconselhava. Mas assim não foi. Ela é que é mãe, não é... Mas ficámos sempre na dúvida, eu mais até. O médico na altura também não sabia...</u></p> <p>J.1.3.1.8. <u>Nunca foi um médico a dizer: “Olhe a sua filha tem isto, ou tem aquilo...” fomos sempre nós a ver primeiro.</u></p> <p>J.1.3.1.9. <u>Na altura eu [pai] é que me apercebi que ela não ouvia...</u></p> <p>J.1.3.1.10. <u>eu [pai] dizia: “A menina não ouve.”</u></p>	
			1.3.2. Médicos	<p>J.1.3.2.1. <u>A não ser esse nosso amigo médico que nos alertou para essa possibilidade na gravidez, por causa das borbulhas, nunca houve nenhum médico que detectasse nada.</u></p>	1
			1.3.3. Família	<p>----- -----</p>	0
		1.4. Encaminhamento	1.4.1. Família	<p>----- -----</p>	0
			1.4.2. Médicos	<p>J.1.4.2.1. <u>foi encaminhada pelos médicos, logo para o [nome hospital] e foi sempre lá.</u></p> <p>J.1.4.2.2. <u>Depois fomos ao médico que fez os exames e confirmou a surdez.</u></p>	3

REACÇÕES				J.1.4.2.3. <u>E foi assim que depois fomos aos médicos.</u>		
			1.4.3. Instituição	----- -----	0	
					Sub-total:	21
	2. Confirmação	2.1. Mecanismo		2.1.1. Exame médico	J.2.1.1.1. <u>Depois fomos ao médico que fez os exames e confirmou a surdez.</u>	1
				2.2. Sujeito	2.2.1. Médico assistente	J.2.2.1.1. <u>Eles [médicos] só confirmavam.</u>
		2.2.2. Psicólogo			0	
		2.2.3. Pediatra			0	
		2.3. Circunstância		2.3.1. Momento		0
				2.3.2. Local		0
				2.3.3. Pessoas envolvidas		0
				2.3.4. Forma transmissão	J.2.3.4.1. <u>Ninguém disse nada de especial [médicos]. Nós já sabíamos e já estávamos preparados.</u> J.2.3.4.2. <u>No fundo, nós quando lá fomos já só íamos à espera da confirmação e era o que eles diziam de uma forma até muito simples e dura.</u>	2
					Sub-total:	4

REACÇÕES	3. Progenitores	3.1. Sentimentos tidos pela mãe	3.1.1. Tristeza	----- -----	0
			3.1.2. Auto-culpabilização	J.3.1.2.1. <u>Pronto, isso eu [mãe] não cheguei lá, foi pena, até me sinto culpada...</u>	1

			3.1.3. Culpabilização de outrem		0
			3.1.4. Rejeição		0
			3.1.5. Aceitação	J.3.1.5.1. <u>Eu [mãe] também não entrei nessa de dramas por causa da minha filha.</u> J.3.1.5.2. <u>Tentei [mãe] viver e tento viver um dia de cada vez... fui aceitando assim.</u>	2
			3.1.6. Conformação	----- -----	0
			3.1.7. Saudade	J.3.1.7.1. <u>Esquecer, não esquece... porque as saudades são muitas, mas é complicado.</u>	1
		3.2. Sentimentos tidos pelo pai	3.2.1. Tristeza	----- -----	0
			3.2.2. Auto-culpabilização	J.3.2.2.1. <u>E para mim [pai]... porque nós estamos sempre a sair de [localidade] para cá. E eu vou ser muito sincero, não compactuo muito com esta ideia de a minha filha estar a 300 km de casa. Longe dos pais. Chamem-me retrógrada, chamem o que quiserem... mas se ela ainda estivesse a uns 40 ou 50 km de casa, até podia ir para o Colégio à segunda-feira e vinha à sexta... mas passava o fim-de-semana connosco, entende? É a distância. Não lido muito bem com isso. Por um lado são muitas saudades e por outro... assim até parece que me esqueço que tenho uma filha. A gente não esquece... mas até nos fartamos</u>	2

			<p>dela em pouco tempo. Porque está tão pouco tempo connosco e agora está tão mudada... está violenta, que a gente até... sei lá... desabitua-se dela... Sinto uma culpa tão grande...</p> <p>J.3.2.2.2. Mas o que eu [pai] questiono é, sei lá, eu pelo menos questiono que tenho uma filha, mas está lá para longe e pronto... gostava que pelo menos ela estivesse mais próxima de nós. É um misto de saudades e de culpa por estar tão longe... Pergunto-me: “Será ela feliz, não será...?” Pelo menos se estivesse mais próxima, podíamos ir vê-la... pelo menos isso.</p>	
		3.2.3. Culpabilização de outrem		0
		3.2.4. Rejeição		0
		3.2.5. Aceitação	<p>J.3.2.5.1. Eu [pai] é que fui sempre mais pessimista, porque eu achava que alguma coisa não estava bem, eu fui o primeiro a aceitar a realidade.</p> <p>J.3.2.5.2. Mas eu [pai] tive sempre a noção e sempre aceitei que ia ser assim, portanto na altura que... pronto quando ela crescesse...</p> <p>J.3.2.5.3. Os outros às vezes ficam a olhar e nós sentimos isso mas para mim, os outros é que são os ignorantes, entende? Eu [pai] sempre aceitei a minha filha...</p>	3
		3.2.6. Conformação	J.3.2.6.1. Eu [mãe] também tentei nunca pensar muito no problema, fui-me conformando.	1
		3.2.7. Saudades	J.3.2.7.1. E para mim [pai]... porque nós estamos sempre a	3

				<p>sair de [localidade] para cá. E eu vou ser muito sincero, não compactuo muito com esta ideia de a minha filha estar a 300 km de casa. Longe dos pais. Chamem-me retrógrada, chamem o que quiserem... mas se ela ainda estivesse a uns 40 ou 50 km de casa, até podia ir para o Colégio à segunda-feira e vinha à sexta... mas passava o fim-de-semana connosco, entende? É a distância. Não lido muito bem com isso. Por um lado são muitas saudades e por outro... assim até parece que me esqueço que tenho uma filha. A gente não esquece... mas até nos fartamos dela em pouco tempo. Porque está tão pouco tempo connosco e agora está tão mudada... está violenta, que a gente até... sei lá... desabitua-se dela... Sinto uma culpa tão grande...</p> <p>J.3.2.7.2. Mas o que eu [pai] questiono é, sei lá, eu pelo menos questiono que tenho uma filha, mas está lá para longe e pronto... gostava que pelo menos ela estivesse mais próxima de nós. É um misto de saudades e de culpa por estar tão longe... Pergunto-me: “Será ela feliz, não será...?” Pelo menos se estivesse mais próxima, podíamos ir vê-la... pelo menos isso.</p> <p>J.3.2.7.3. E outra coisa: eu [pai] vejo que há quatro ou cinco anos eu tinha outra agilidade, vinha e ia trabalhar e andava sempre de um lado para o outro... e hoje, custa-me vir... e custa-me mais deixá-la e custa-me sair de casa... e pronto e tudo isto vai começando a pesar, são as saudades e pronto...</p>		
				3.3. Sentimentos do casal	<p>3.3.1. Tristeza</p> <p>-----</p> <p>-----</p>	0
				<p>3.3.2. Conformação</p>	<p>J.3.3.2.1. A gente [pais] é que foi encarando e fomos conformando... fomos entrando nessa realidade que aos</p>	10

	Publicaciones y Divulgación Científica			<p>poucos... foi aparecendo.</p> <p>J.3.3.2.2. <u>Também nunca falámos [pais] muito destas coisas. Nunca tivemos esta conversa. Fomos encarando e fomos conformando. Também nunca quisemos encarar isto assim como uma coisa...</u></p> <p>J.3.3.2.3. <u>Fomos [pais] levando passo a passo.</u></p> <p>J.3.3.2.4. <u>E eu acho que nós até lidámos bem com isso... Fomos aceitando [pais].</u></p> <p>J.3.3.2.5. <u>Eu [pai] acho que lidámos bem com o problema.</u></p> <p>J.3.3.2.6. <u>E nós [pais] também podíamos dizer: “Podias ficar com a J...?” Mas nós também não pedimos a ninguém. Conformámo-nos.</u></p> <p>J.3.3.2.7. <u>Mas nós [pais] também nunca fizemos um drama disso! Simplesmente era assim e conformámo-nos!</u></p> <p>J.3.3.2.8. <u>só que a gente [pais] nunca fez disso um drama. Fomos vivendo um dia de cada vez...</u></p> <p>J.3.3.2.9. <u>até porque nós [pais] nunca fizemos um drama em casa...</u></p> <p>J.3.3.2.10. <u>Nós [pais] nunca a vimos assim. E a nossa felicidade foi essa, nunca olhámos para a nossa filha como diferente. Sempre nos conformámos e nunca nos sentimos diminuídos, sempre a encarámos como normal. Ela é assim e pronto.</u></p>		
				3.3.3. Saudade	0	
				3.3.4. Indiferença	0	
				3.4. Comportamento da mãe perante a diferença	3.4.1. Convívio saudável com filho	0
					3.4.2. Disponibilidade	0
					3.4.3. Abandono	0
					3.4.4. Ignorar a diferença	0
					3.4.5. Interesse	J.3.4.5.1. <u>Lá está, ele [pai] não queria, nunca quis por causa</u> 1

				da distância, mas eu [mãe] é que fiz força para ela vir, porque era melhor para ela... E ela veio e desenvolveu em tudo. Aprendeu a comer, a comunicar, a fazer as coisas sozinha. Ainda bem que veio... ainda bem que eu insisti.	
	3.5. Comportamento do pai perante a diferença	3.5.1. Convívio saudável com filho	J.3.5.1.1. <u>Aliás, devo-lhe dizer Quem me dera que ela fosse sempre pequenina...</u> Porque eu até fiz uns trabalhos lá para [localidade] e ela ia comigo, e toda a gente lhe achava muita piada... ela era toda... (risos) e eu sabia que quando ela crescesse... agora... é pior. Pronto.	1	
		3.5.2. Disponibilidade	J.3.5.2.1. <u>Aliás, devo-lhe dizer Quem me dera que ela fosse sempre pequenina...</u> Porque eu até fiz uns trabalhos lá para [localidade] e ela ia comigo, e toda a gente lhe achava muita piada... ela era toda... (risos) e eu sabia que quando ela crescesse... agora... é pior. Pronto. J.3.5.2.2. <u>Eu lembro-me que se eu precisava de ir tratar de algum documento a uma instituição pública, ou assim, eu pegava na J e levava-a. Ela adorava os documentos e via tudo e pronto...</u>	2	
		3.5.3. Abandono		0	
		3.5.4. Ignorar a diferença		0	
	3.6. Opinião que a mãe tem sobre os sentimentos do pai	3.6.1. Tristeza		0	
		3.6.2. Auto-culpabilização		0	
		3.6.3. Culpabilização de outrem		0	
		3.6.4. Rejeição		0	
		3.6.5. Aceitação		0	
		3.6.6. Conformação		0	
		3.6.7. Saudade		0	

	3.7. Opinião que a mãe tem sobre os comportamentos do pai	3.7.1. Convívio saudável com filho		0	
		3.7.2. Disponibilidade		0	
		3.7.3. Abandono		0	
		3.7.4. Ignorar a diferença		0	
		3.8. Opinião que o pai tem sobre os sentimentos da mãe	3.8.1. Tristeza		0
			3.8.2. Auto-culpabilização		0
			3.8.3. Culpabilização de outrem		0
			3.8.4. Rejeição		0
			3.8.5. Aceitação		0
		3.8.6. Conformação	J.3.8.6.1. <u>Porque agora estamos numa fase com ela que... bem eu [pai] nem tanto que estou a trabalhar, mas a mãe coitada... que passa mais tempo com ela, quando ela lhe dá aquelas crises... começa a morder e a bater... é mesmo complicado. E de uma forma ou de outra se calhar somos os únicos que conseguimos lidar com ela... e isso preocupa-me imenso. Mas a mãe já se conformou...</u>	1	
		3.8.7. Saudade		0	
		3.9. Opinião que o pai tem sobre os comportamentos da mãe	3.9.1. Convívio saudável com filho		0
			3.9.2. Disponibilidade		0
	3.9.3. Abandono			0	
	3.9.4. Ignorar a diferença			0	
				Sub-total:	28
	4. Irmãos (c.e.)*	4.1. Constatação da	4.1.1. Comportamentos observados	J.4.1.1.1. <u>E ela [irmã] via que os comportamentos da irmã [J] eram diferentes...</u>	1

		existência da diferença			
			4.1.2. Comentários	J.4.1.2.1. <u>Fazia comentários e era muito curiosa. Queria sempre saber e saber. Como é que eu hei-de explicar... com dez anos, onze anos mostrou sempre uma maturidade sempre muito grande. Se calhar por viver neste ambiente... não sei.</u>	1
			4.1.3. Curiosidade	J.4.1.3.1. <u>Fazia comentários e era muito curiosa. Queria sempre saber e saber. Como é que eu hei-de explicar... com dez anos, onze anos mostrou sempre uma maturidade sempre muito grande. Se calhar por viver neste ambiente... não sei.</u>	1
		4.2. Comportamento tido perante a “diferença”	4.2.1. Ignorar a diferença	----- -----	0
			4.2.2. Convívio saudável	J.4.2.2.1. <u>sempre se deram [irmã] bem. E embora ela tenha de estudar, às vezes lá pega nela e lá vão as duas... Pega no carro e vão as duas... Embora que não goste muito... mas lá vão.</u> J.4.2.2.2. <u>Mas ela [irmã] aceitou bem. E gosta da irmã [J] e tal...</u> J.4.2.2.3. <u>Pois porque quando a J nasceu a nossa outra filha tinha dois anos e quê... por isso também não havia muita diferença... e por isso foi crescendo e achou que era</u>	3

676/742

			<u>normal.</u>	
		4.2.3. Repulsa		0
		4.2.4. Conformação		0
		4.2.5. Saudade		0
		4.2.6. Disponibilidade	J.4.2.6.1. <u>sempre se deram [irmã] bem. E embora ela tenha de estudar, às vezes lá pega nela e lá vão as duas... Pega no carro e vão as duas... Embora que não goste muito... mas lá vão.</u>	1
	4.3. Dúvidas pertinentes sobre a problemática	4.3.1. Razão	J.4.3.1.1. <u>É claro que a J modificou a vida da irmã. A irmã fazia sempre imensas perguntas sobre a J. Perguntava porque é que era assim.</u> J.4.3.1.2. <u>Nunca explicámos por nós, até porque a irmã sempre perguntou tudo desde pequena, e nós [pais] explicávamos. Perguntava porquê e como é que a mana ficou assim...</u>	2
4.3.2. Ocorrência/Sintomas		J.4.3.2.1. <u>Nunca explicámos por nós, até porque a irmã sempre perguntou tudo desde pequena, e nós [pais] explicávamos. Perguntava porquê e como é que a mana ficou assim...</u>	1	
4.3.3. Possibilidade de contágio			0	
	4.4. Sujeito que esclarece dúvidas pertinentes	4.4.1. Mãe		0
		4.4.2. Pai		0
		4.4.3 Casal		0
		4.4.4. Médico		0

		4.4.5. Professor		0
			Sub-total:	10
	5.1. Constatação da existência da diferença	5.1.1. Comportamentos observados		0
		5.1.2. Comentários		0
	5.2. Comportamento tido perante a “diferença”	5.2.1. Apoio	<p><u>J.5.2.1.1. Bem apoio só tivemos dos meus pais [avós paternos], que são pessoas de trabalho e da minha falecida sogra [avó materna]. Que foi quem mais se dedicou à J. Inclusive era ela [avó materna] que trazia a J à escola. Vinha do Porto até cá. Sentimos muita falta.</u></p> <p><u>J.5.2.1.2. Era a única pessoa [avó materna] que ficava com a J. Estava sempre disponível. Agora não temos ninguém. Nunca houve mais ninguém a quem nós pudéssemos deixar a J. Mais ninguém era capaz de ficar com ela.</u></p> <p><u>J.5.2.1.3. Eu [mãe] também só tenho uma irmã. Mas está lá fora [estrangeiro]. E eu penso que se ela tivesse aqui, ela [tia] até era capaz de ficar com a J, pronto, porque já tem outro tipo de pensar e quando cá vem está sempre disponível para nos ajudar... e assim, mas ela está longe, e pronto.</u></p> <p><u>Agora as outras pessoas já não.</u></p> <p><u>J.5.2.1.4. Quando a J nasceu ainda bem que a gente tinha a avó porque deu imenso apoio,</u></p> <p><u>J.5.2.1.5. Quando a minha mãe [avó materna] faleceu já foi um bocadinho mais difícil, porque a minha mãe vinha trazê-la,</u></p>	5
		5.2.2. Ignorar a diferença	<p><u>J.5.2.2.1. Mas não têm [familiares] aquele... aquela iniciativa em dizer que ficavam com a J. Ignoram simplesmente, vamos lá...</u></p> <p><u>J.5.2.2.2. Agora as outras pessoas da família já não [apoio].</u></p>	4

678/742

			<p>J.5.2.2.3. <u>É. Não têm formação... não estão preparadas para isso. Não estão preparadas para lidar com a diferença. É isso. Ignoram simplesmente. É mais fácil assim...</u></p> <p>J.5.2.2.4. <u>A mim também me preocupa muito. Ninguém lida com ela, nem a família, nem ninguém... Até preferem nem olhar.</u></p>	
		5.2.3. Repulsa	<p>J.5.2.3.1. <u>Até hoje. Até hoje, ninguém fica com ela, somos nós [pais] para tudo. Ninguém a quer... parece que sentem indiferença. Dizem que lhes faz confusão e impressão olhar para ela...</u></p> <p>J.5.2.3.2. <u>Não. É complicado... às vezes as pessoas da família e dos vizinhos até dizem: “Eu até ficava, mas...” Sabe... têm receios e não gostam das diferenças e por isso afastam-se. Evitam a menina.</u></p>	2
		5.2.4. Disponibilidade	<p>J.5.2.4.1. <u>Era a única pessoa [avó materna] que ficava com a J. Estava sempre disponível. Agora não temos ninguém. Nunca houve mais ninguém a quem nós pudéssemos deixar a J. Mais ninguém era capaz de ficar com ela.</u></p> <p>J.5.2.4.2. <u>Eu [mãe] também só tenho uma irmã. Mas está lá fora [estrangeiro]. E eu penso que se ela tivesse aqui, ela [tia] até era capaz de ficar com a J, pronto, porque já tem outro tipo de pensar e quando cá vem está sempre disponível para nos ajudar... e assim, mas ela está longe, e</u></p>	2

				<u>pronto.</u>		
			5.2.5. Aconselhamento	----- -----	0	
		5.3. Sentimentos dos familiares	5.3.1. Tristeza	J.5.3.1.1. <u>Têm complexo [família], sentem pena da menina, dizem que é uma tristeza...</u>	1	
			5.3.2. Revolta		0	
			5.3.3. Saudade		0	
					Sub-total:	14
	6. População circundante	6.1. Constatação da existência da diferença	6.1.1. Comportamentos observados	J.6.1.1.1. <u>às vezes as pessoas viam os comportamentos dela e diziam: “Ah, coitadinha...”, e ficavam a olhar...</u>	1	
			6.1.2. Comentários	J.6.1.2.1. <u>às vezes as pessoas viam os comportamentos dela e diziam: “Ah, coitadinha...”, e ficavam a olhar...</u>	1	
		6.2. Comportamento tido perante a “diferença”	6.2.1. Apoio	----- -----	0	
			6.2.2. Ignorar a diferença	J.6.2.2.1. <u>A mim também me preocupa muito. Ninguém lida com ela, nem a família, nem ninguém... Até preferem <u>nem olhar.</u></u>	1	
			6.2.3. Repulsa	----- -----	0	
			6.2.4. Partilha de experiências	----- -----	0	
					Sub-total:	3

RCUSSÕES	7. Subsistema conjugal	7.1. Relação conjugal	7.1.1. Gestão de conflitos	J.7.1.1.1. <u>É sempre complicado. Começámos a ter mais problemas entre nós, enfim.</u>	1
			7.1.2. Abandono da criança	-----	0
			7.1.3. Valorização mútua	-----	0
			7.1.4. Insatisfação marital	J.7.1.4.1. <u>Ah... claro sem dúvida... houve muita [repercussão], sem dúvida. É claro que há muito transtorno, o nosso casamento nunca mais foi o mesmo.</u> J.7.1.4.2. <u>agora fala-se pouco [casal].</u> J.7.1.4.3. <u>Antes falávamos mais. Mas agora devíamos falar, mas... não sei.</u> J.7.1.4.4. <u>É só silêncio. Mesmo quando vamos para cima, que vamos só os dois. Devíamos falar, mas só se fala quando é da J. Da outra filha já é independente e pronto não falamos mais um com o outro.</u>	4
			7.1.5. Separação	-----	0
			7.1.6. Apoio mútuo	-----	0
		7.2. Tomada de decisões	7.2.1. Partilhada	J.7.2.1.1. <u>Agora da J vir para aqui foi mais a mãe, mas de resto é igual. Se tiver de ir comprar roupa para a J, ou para quem quer que seja, eu [pai] vou, é igual.</u>	1
			7.2.2. Centralizada	-----	0

	7.3. Papeis familiares	7.3.1. Educação	J.7.3.1.1. <u>É, é igual. Aqui para a escola eu [mãe] é que tive a iniciativa e que insisti, porque ela precisava desta escola, mas foi tudo conversado com o pai.</u>	1	
		7.3.2. Liderança	----- -----	0	
		7.3.3. Prestação cuidados básicos	----- -----	0	
		7.3.4. Assistência emocional	----- -----	0	
		7.3.5. Partilhada	----- -----	0	
		7.3.6. Centralizada	----- -----	0	
	7.4. Alargamento do núcleo familiar	7.4.1. Optam por ter mais filhos	----- -----	0	
		7.4.2. Decidem não ter mais filhos	----- -----	0	
	Sub-total:				7
	8. Subsistema do quotidiano	8.1. Rotina familiar	8.1.1. Horários	J.8.1.1.1. <u>a avó [materna] que foi quem passou mais tempo com ela [irmã], porque eu [mãe] tinha de estar mais tempo com esta [J]. A J dava muito trabalho, ocupava o tempo todo... e a minha mãe [avó materna] foi quem de as bases à minha outra filha. Já sabe que a outra ficou sempre um pouco mais distante dos pais...</u>	1
8.1.2. Tarefas obrigatórias			J.8.1.2.1. <u>O meu [mãe] maior problema com a J foi sempre o ensiná-la a comer. Porque não conseguia. O vestir, o tomar banho, pronto as bases, isso eu consegui, agora o comer não lhe consegui inculcar.</u> J.8.1.2.2. <u>Não houve mais aquele tempo para estar, a gente já</u>	3	

				sabe quando a J está, a J tem de ser primeiro e o resto... <u>há sempre problemas.</u> <u>J.8.1.2.3. a avó [materna] que foi quem passou mais tempo com ela [irmã], porque eu [mãe] tinha de estar mais tempo com esta [J]. A J dava muito trabalho, ocupava o tempo todo... e a minha mãe [avó materna] foi quem de as bases à minha outra filha. Já sabe que a outra ficou sempre um pouco mais distante dos pais...</u>	
			8.1.3. Pessoas envolvidas	----- -----	0
		8.2. Organização de tarefas	8.2.1. Definição de esquema	----- -----	0
			8.2.2. Tarefas centralizadas	<u>J.8.2.2.1. Fico sempre eu [mãe] mais sobrecarregada, porque o pai é raro estar em casa, por exemplo ao fim-de-semana, porque tem de compensar os dias que vimos a [localidade].</u>	1
			8.2.3. Tarefas partilhadas	<u>J.8.2.3.1. a avó [materna] que foi quem passou mais tempo com ela [irmã], porque eu [mãe] tinha de estar mais tempo com esta [J]. A J dava muito trabalho, ocupava o tempo todo... e a minha mãe [avó materna] foi quem de as bases à minha outra filha. Já sabe que a outra ficou sempre um pouco mais distante dos pais...</u>	1
		8.3. Dimensão do trabalho doméstico	8.3.1. Aumento	<u>J.8.3.1.1. a avó [materna] que foi quem passou mais tempo com ela [irmã], porque eu [mãe] tinha de estar mais tempo com esta [J]. A J dava muito trabalho, ocupava o tempo</u>	2

				<p><u>todo... e a minha mãe [avó materna] foi quem de as bases à minha outra filha. Já sabe que a outra ficou sempre um pouco mais distante dos pais...</u></p> <p><u>J.8.3.1.2. Fico sempre eu [mãe] mais sobrecarregada, porque o pai é raro estar em casa, por exemplo ao fim-de-semana, porque tem de compensar os dias que vimos a [localidade]...</u></p>	
			8.3.2. Redução	----- -----	0
		8.4. Mobilização de recursos	8.4.1. Recursos humanos	<p><u>J.8.4.1.1. a avó [materna] que foi quem passou mais tempo com ela [irmã], porque eu [mãe] tinha de estar mais tempo com esta [J]. A J dava muito trabalho, ocupava o tempo todo... e a minha mãe [avó materna] foi quem de as bases à minha outra filha. Já sabe que a outra ficou sempre um pouco mais distante dos pais...</u></p>	1
			8.4.2. Recursos físicos	----- -----	0
			8.4.3. Recursos técnicos/médicos	----- -----	0
			8.4.4. Recursos financeiros	----- -----	0
		8.5. Acessibilidade aos serviços	8.5.1. Percurso escolar	<p><u>J.8.2.2.1. Fico sempre eu [mãe] mais sobrecarregada, porque o pai é raro estar em casa, por exemplo ao fim-de-semana, porque tem de compensar os dias que vimos a [localidade].</u></p>	2

			8.5.2. Percurso médico	J.8.5.2.1. <u>E foram as cirurgias. Primeiro foi aos olhos, para eliminar as cataratas. Depois começou a subir a tensão nos olhos, nesta vista, a esquerda. Depois entretanto foi o problema do coração. Porque ela não desenvolvia, não andava, não se segurava... ela tinha, eles [médicos] diziam que tinha um sopro.</u> J.8.5.2.2. <u>Depois começou a ser seguida... e a fazer exames de rotina e ir às consultas.</u>	2
			8.5.3. Percurso técnico	----- -----	0
		8.6. Código comunicativo	8.6.1. Domínio código da criança	----- -----	0
			8.6.2. Dificuldade em dominar o código comunicativo da criança	J.8.6.2.1. <u>É o básico [comunicação]. Mesmo que ela não saiba todos os gestos, e nós sabemos muito poucos, basta ela apontar ou levar-nos até lá, que a gente entende. Não é uma conversa... não é? O problema que a gente tem com a J é ela não falar... não dizer o que sente, o que tem... e esta revolta é tudo isso. Ela não sabe dizer e nós não sabemos o que se passa lá dentro dela. Esse é que é o maior problema. Se calhar é por isso que ela anda tão violenta.</u>	1
			8.6.3. Desempenho das tarefas pela criança	----- -----	0
8.6.4. Procuram (in)formação específica	J.8.6.4.1. <u>Nós houve aí uma altura que até nos inscrevemos num curso em [localidade] e até pagámos, mas como tinha de haver um número de pessoas e não apareceram,</u>	2			

686/742

				<p><u>cancelaram o curso.</u></p> <p><u>J.8.6.4.2. eu [mãe] até andei, eu e a minha outra filha num curso intensivo no [localidade] aqui há uns anos, mas foi pouco e difere muito daqui.</u></p>	
			<p>8.6.5. Código comunicativo “caseiro”</p>	<p><u>J.8.6.5.1. É o básico [comunicação]. Mesmo que ela não saiba todos os gestos, e nós sabemos muito poucos, basta ela apontar ou levar-nos até lá, que a gente entende. Não é uma conversa... não é? O problema que a gente tem com a J é ela não falar... não dizer o que sente, o que tem... e esta revolta é tudo isso. Ela não sabe dizer e nós não sabemos o que se passa lá dentro dela. Esse é que é o maior problema. Se calhar é por isso que ela anda tão violenta.</u></p> <p><u>J.8.6.5.2. Quando a J entrou aqui, ensinaram-lhe o computador, através da imagem à palavra. Copia o que a gente escrever. Portanto ela foi aprendendo, mas quem lhe ensinou a escrever fui eu lá em casa. Aqui na escola ninguém queria acreditar... Mas quer ver? (Fez o gesto de J e pediu que escrevesse. De imediato a J escreveu o seu nome. Depois a mãe fez o gesto de mãe, e a J escreveu <u>MÃE</u>, o gesto de pai e escreveu prontamente <u>PAI</u>).</u></p>	<p>3</p>

				J.8.6.5.3. <u>Por exemplo o BI (Bilhete de Identidade) está assinado por ela, que ela faz questão. Se vamos à farmácia buscar uma receita dela, ela é que assina o papel. E eles agora até acham graça e deixam-na assinar. Mas nós [pais] é que ensinámos</u>	
	8.7. Periodicidade da criança com os progenitores/tutores	8.7.1. Permanente	----- -----		0
		8.7.2. Diária	----- -----		0
		8.7.3. Fins-de-semana	----- -----		0
		8.7.4. Quinzenal (fins-de-semana)	J.8.7.4.1. <u>E como ela só vai a casa aos fins-de-semana de quinze em quinze dias...</u>		1
	Sub-total:				20
9. Subsistema residencial	9.1. Conforto e bem-estar no lar	9.1.1. Adaptações	J.9.1.1.1. <u>Nós em casa, sempre adaptámos tudo à J</u>		1
		9.1.2. Posicionamento de objectos	J.9.1.2.1. <u>Colocámos tudo de forma a ela não se magoar em nada lá em casa.</u>		1
		9.1.3. Colocação de objectos chave para reconhecimento do espaço	----- -----		0
		9.1.4. Aquisição de mobiliário específico	----- -----		0
	9.2. Acessibilidade	9.2.1. Alterações arquitectónicas	----- -----		0
		9.2.2. Organização espaço	----- -----		0
		9.2.3. Delimitação espaço	----- -----		0

	9.3. Segurança	9.2.4. Mudança de residência	----- -----	0	
		9.3.1. Colocação de sistemas de segurança	----- -----	0	
		9.3.2. Colocação de estruturas físicas/barreiras	----- -----	0	
	Sub-total:				2
	10. Subsistema laboral	10.1. Empregabilidade dos progenitores	10.1.1. Regular	J.10.1.1.1. <u>Depois então quando ela veio para a escola a tempo inteiro, é que eu [mãe] tinha um trabalho mais certo.</u>	1
			10.1.2. Parcial (part-time)	J.10.1.2.1. <u>E depois quando ela começou a encaixar na escola e assim, a avó já a levava e trazia da escola e eu comecei a trabalhar em part-time.</u>	1
			10.1.3. Impossibilidade	J.10.1.3.1. <u>A mãe nos primeiros anos, teve de deixar o emprego... Para dar assistência à filha, pois...</u>	1
		10.2. Carga laboral	10.2.1. Horário flexível	----- -----	0
			10.2.2. Redução de horário	----- -----	0
			10.2.3. Horário normal	----- -----	0
10.3. Gestão de recursos		10.3.1. Recursos financeiros	J.10.1.3.1. <u>a mãe está desempregada por causa dos horários da J... E isto hoje não está fácil para se ganhar dinheiro em lado nenhum.</u>	1	
	10.3.2. Apoios financeiros	----- -----	0		

688/742

		10.4. Gestão de faltas	10.4.1. Elevado	J.10.4.1.1. <u>e depois eu [mãe] às vezes já tinha de faltar ao emprego para a vir trazer... foi mais complicado.</u>	1
			10.4.2. Absentismo	----- -----	0
		10.5. Cumprimento de direitos e deveres	10.5.1. Patronato cumpre	----- -----	0
			10.5.2. Patronato ignora	----- -----	0
			10.5.3. Progenitores reivindicam	----- -----	0
Sub-total:					5

NECESSIDADES	11. Apoio emocional	11.1. Técnico	11.1.1. Psicológico	J.11.1.1.1 <u>Não, na altura não [apoio psicológico]...</u> J.11.1.1.2. <u>Nunca tive [apoio psicológico].</u> J.11.1.1.3. <u>Não, os médicos nunca perguntaram isso [apoio psicológico].</u> J.11.1.1.4. <u>Se calhar precisamos mais nesta altura [apoio psicológico]. E desde aí... desde a J ter treze anos...</u>	4
			11.1.2. Médico família	----- -----	0
			11.1.3. Técnico de Educação	----- -----	0
		11.2. Familiar	11.2.1. Núcleo familiar	J.11.2.1.1. <u>Preocupa-me [futuro]. A mim [pai] preocupa-me, por exemplo a mãe, se a mãe falta, se eu falto. Embora</u>	1

				que eu ache que faz mais falta a mãe... sim penso nisso. Se calhar o ideal... a gente gosta muito da J. Se calhar até gostamos mais do que... depende das situações, mas o ideal era que ela fosse primeiro que qualquer um de nós...		
		11.2.2. Família alargada		J.11.2.2.1. <u>Porque precisávamos de ter garantias que alguém da família ou alguma escola ficasse com ela no futuro.</u>	1	
		11.3. População circundante	11.3.1. Amigos		-----	0
			11.3.2. Vizinhos		-----	0
		11.4. Espiritual	11.4.1. Aconselhamento espiritual		-----	0
	11.4.2. Fé			J.11.4.2.1. <u>Mas não há... (...) É uma coisa que eu penso muito e peço muito a Deus é que ela não fique cá sem nós.</u>	1	
	Sub-total:					7
	12. Apoio instrumental	12.1. Material	12.1.1. Mecanismos de apoio deslocação		J.12.1.1.1. <u>É porque não temos meios para vir mais vezes</u> J.12.1.1.2. <u>termos que nos deslocar para lá de [localidade], para [localidade] para encontrar uma escola para a nossa filha</u>	2
			12.1.2. Mecanismos para comunicação		J.12.1.2.1. <u>Mas a J precisa de estar numa escola. Precisa de aprender a Língua gestual, ter actividades, de ter materiais que a estimulem... ela precisa</u>	1
			12.1.3. Informático		-----	0
12.2. Técnico		12.2.1. Informação às famílias		-----	0	

		12.2.2. Formação para famílias	----- -----	0	
		12.2.3. Partilha de experiências	J.12.2.3.1. <u>E também porque eu [pai] ia falando com pessoas de determinadas áreas, mesmo com médicos, e diziam-me que o período estava para vir, e tal</u>	1	
		12.3. Financeiro	12.3.1. Ajudas financeiras	J.12.3.1.1. <u>E isto fica muito dispendioso e ninguém ajuda em nada. Bem precisávamos... de apoio. De alguém que compartilhasse as despesas por ela estar tão longe.</u>	1
			12.3.2. Projectos	----- -----	0
			12.3.3. Fundos	----- -----	0
	Sub-total:				5
	13. Apoio institucional	13.1. Garantias de apoio	13.1.1. Garantias sociais	J.13.1.1.1. <u>Eu [pai] pelo menos acho lamentável que num país em que se diz que se faz tantas coisas para os deficientes,</u>	1
			13.1.2. Redes de apoio	J.13.1.2.1. <u>Sabe, diz-se muito mas faz-se pouco. Faltam redes de apoio a esta população, entende?</u>	1
			13.1.3. Legislativo	J.13.1.3.1. <u>O que eu acho é que fala-se muito em deficiência mas na prática... há muita hipocrisia das entidades. Depois vão os nossos políticos vão para a televisão dizer que há crise... para eles não há crise, porque têm grandes carrões e não sentem como nós...</u> J.13.1.3.2. <u>Ninguém cumpre... nem governo, nem instituições.</u>	2
		13.2. Instituições que assegurem	13.2.1. Existentes	J.13.2.1.1. <u>por isso, como só há esta escola no país temos que nos sujeitar. É isso.</u>	1

		continuidade	13.2.2. Projectos	----- -----	0
			13.2.3. Inexistentes	<p><u>J.13.2.3.1. Em vez de estarem a investir em infantários e assim... porque cada vez há menos crianças e andam sempre a abrir escolas para os normais... deviam era dar mais atenção a estes meninos. Devia de haver escolas destas pelo país...</u></p> <p><u>J.13.2.3.2. Pelo menos devia de haver uma escola destas em cada grande centro, três ou quatro pelo país. Por exemplo Lisboa, Porto, Coimbra... e não há...</u></p> <p><u>J.13.2.3.3. Ninguém sabe como é que vai ser o futuro destas crianças. Nem há escola para os maiores... por isso veja.</u></p>	3
Sub-total:					8

692/742

TOTAL:	134
---------------	------------

(c.e.)* - caso exista

Obs. – Leitura e interpretação do código: Ex: **A.13.2.3.1.** – Família A; categoria: Apoio Institucional (**13.**); sub-categoria: Instituições que assegurem continuidade (**2.**); Indicador: inexistentes (**3.**); Posicionamento na entrevista (**1.**)

Unidades de registo e frequências

- Análise de conteúdo da entrevista -

▪ Entrevista **FAMÍLIA – L**

Causa: Rubéola

Problemática: Surdocegueira Congénita

Domínios	Categorias & Código	Sub-categorias & Código	Indicadores & Código	Unidades de registo & Código de posicionamento	Frequências
PROBLEMÁTICA	1. Detecção	1.1. Observação	1.1.1. Indiferença ao estímulo	----- -----	0
			1.1.2. Repetição movimentos	----- -----	0
			1.1.3. Isolamento	----- -----	0
			1.1.4. Auto-agressão	----- -----	0
			1.1.5. Membro órgão externo	<u>L.1.1.5.1. Porque passados quatro meses é que eu [mãe] fui a uma festa e a minha irmã viu que a menina estava a revirar os olhos e viu que era uma catarata na vista direita.</u>	1
		1.2. Momento	1.2.1. Pré-natal	----- -----	0

693/742

694/742			1.2.2. Neo-natal	L.1.2.2.1. <u>nem mesmo ao nascimento deram [médicos] pela coisa [problemática] dela!</u>	1		
			1.2.3. Peri-natal	L.1.2.3.1. <u>Porque passados quatro meses é que eu [mãe] fui a uma festa e a minha irmã viu que a menina estava a revirar os olhos e viu que era uma catarata na vista direita.</u>	1		
		1.3. Sujeito	1.3.1. Progenitores	L.1.3.1.1. <u>Quem notou fui eu [mãe].</u>	1		
			1.3.2. Médicos	----- -----	0		
			1.3.3. Família	L.1.3.3.1. <u>Porque passados quatro meses é que eu [mãe] fui a uma festa e a minha irmã viu que a menina estava a revirar os olhos e viu que era uma catarata na vista direita.</u>	1		
		1.4. Encaminhamento	1.4.1. Família	----- -----	0		
			1.4.2. Médicos	L.1.4.2.1. <u>E daí então ela ficou doentita, ficou muito doente e fui a um médico particular e foi aí então que ele aos quatro meses se deu pela doença dela. Que eles [médicos] não ligaram nada! Disseram-me mais tarde, os médicos onde eu andei aqui em Lisboa, que se ela tivesse sido acompanhada logo após o parto que ela escusava de ficar tão mal, pronto. A gravidade que ela tinha não iria piorar, pronto. E então daí em diante foi cada vez pior, porque ela acabou por cegar e não foi por causa da catarata quando nasceu com ela, foi porque ela batia-se muito e berrava-se muito...</u> L.1.4.2.2. <u>É assim... foi esse tal médico particular que disse que ela vinha completamente com muitas doenças... que eu que fosse ver. Então eu fui.</u>	2		
			1.4.3. Instituição	----- -----	0		
						Sub-total:	7

2. Confirmação	2.1. Mecanismo	2.1.1. Exame médico	----- -----	0
	2.2. Sujeito	2.2.1. Médico assistente	L.2.2.1.1. <u>ela ficou doente e eu fui a um médico particular e foi ele que me disse. Porque eu ir ao meu médico de família, ele só dizia que era uma mania das mães, que ela estava bem, nem a pesou, nem olhava para ela. Nada... absolutamente nada. E quando ela nasceu aí ainda muito menos... nem ligaram a nada.</u>	1
		2.2.2. Psicólogo	----- -----	0
		2.2.3. Pediatra	----- -----	0
	2.3. Circunstância	2.3.1. Momento	L.2.3.1.1. <u>Ela tinha mais ou menos quatro meses de nascida e foi aí que os médicos me disseram que se ela tivesse sido vista logo após o parto, não tinha ficado assim. E poderia ter melhorado muitas das coisas na altura do desenvolvimento dela, do crescimento dela, se tivesse sido acompanhada desde o início, poderia ser hoje uma mulher quase normal. Pronto.</u>	1
		2.3.2. Local	----- -----	0
		2.3.3. Pessoas envolvidas	L.2.3.3.1. <u>Ela tinha mais ou menos quatro meses de nascida e foi aí que os médicos me disseram que se ela tivesse sido</u>	1

				<u>vista logo após o parto, não tinha ficado assim. E poderia ter melhorado muitas das coisas na altura do desenvolvimento dela, do crescimento dela, se tivesse sido acompanhada desde o início, poderia ser hoje uma mulher quase normal. Pronto.</u>	
			2.3.4. Forma transmissão	----- -----	0
Sub-total:					3

696/742

REACÇÕES	3. Progenitores	3.1. Sentimentos tidos pela mãe	3.1.1. Tristeza	<p><u>L.3.1.1.1. Eu [mãe]... é assim... eu tive de fazer o seguinte: pôr no sítio do coração, uma pedra, está a entender?</u></p> <p><u>L.3.1.1.2. eu [mãe] estava tão desesperada com tanta tristeza, que eu disse ao senhor doutor se não tem concerto eu prefiro ficar sem uma das minhas vistas e dar-lhe uma a ela... (choro)</u></p> <p><u>L.3.1.1.3. Porque eu [mãe] estou sozinha na vida! (choro) Quem é que me quer tanto mal? Eu já passei por tanta coisa que nem sei como é que estou aqui... eu nem posso falar nisto. (...)</u></p> <p><u>L.3.1.1.4. Como é que eu reagi? Eu só queria morrer... e ela também (choro).</u></p>	4
			3.1.2. Auto-culpabilização	<u>L.3.1.2.1. eu [mãe] tive de criar os meus filhos sem muito carinho, está a perceber? Sinto-me mesmo culpada... principalmente por causa da L, mas era só eu lá em casa, com três filhos, sem dinheiro e com trabalho incerto, entende?</u>	1
			3.1.3. Culpabilização de outrem	-----	0

		3.1.4. Rejeição	----- -----	0	
		3.1.5. Aceitação	----- -----	0	
		3.1.6. Conformação	----- -----	0	
		3.1.7. Saudade	----- -----	0	
		3.2. Sentimentos tidos pelo pai	3.2.1. Tristeza	----- -----	0
			3.2.2. Auto-culpabilização	----- -----	0
			3.2.3. Culpabilização de outrem	----- -----	0
			3.2.4. Rejeição	----- -----	0
			3.2.5. Aceitação	----- -----	0
			3.2.6. Conformação	----- -----	0
			3.2.7. Saudades	----- -----	0
		3.3. Sentimentos do casal			
		3.3.1. Tristeza	----- -----	0	

			3.3.2. Conformação	----- -----	0
			3.3.3. Saudade	----- -----	0
			3.3.4. Indiferença	----- -----	0
		3.4. Comportamento da mãe perante a diferença	3.4.1. Convívio saudável com filho	----- -----	0
			3.4.2. Disponibilidade	L.3.4.2.1. eu [mãe] estava tão desesperada com tanta tristeza, que eu disse ao senhor doutor se não tem concerto eu prefiro ficar sem uma das minhas vistas e dar-lhe uma a ela... (choro) eu estava na disposição de tudo	1
			3.4.3. Abandono	----- -----	0
			3.4.4. Ignorar a diferença	----- -----	0
			3.4.5. Interesse	----- -----	0
		3.5. Comportamento do pai perante a diferença	3.5.1. Convívio saudável com filho	----- -----	0
			3.5.2. Disponibilidade	----- -----	0
			3.5.3. Abandono	----- -----	0
			3.5.4. Ignorar a diferença	----- -----	0

		3.6. Opinião que a mãe tem sobre os sentimentos do pai	3.6.1. Tristeza	----- -----	0
			3.6.2. Auto-culpabilização	----- -----	0
			3.6.3. Culpabilização de outrem	----- -----	0
			3.6.4. Rejeição	<u>L.3.6.4.1. o pai deles sempre foi muito cru e nunca ligou a nada. Nunca foi a nenhuma consulta de nenhum filho.</u>	1
			3.6.5. Aceitação	----- -----	0
			3.6.6. Conformação	----- -----	0
			3.6.7. Saudade	----- -----	0
		3.7. Opinião que a mãe tem sobre os comportamentos do pai	3.7.1. Convívio saudável com filho	----- -----	0
			3.7.2. Disponibilidade	----- -----	0
			3.7.3. Abandono	<u>L.3.7.3.1. o pai abandonou, não quis saber mesmo.</u> <u>L.3.7.3.2. O pai abandonou a casa e ficou a viver com outra.</u> <u>L.3.7.3.3. ele [pai] nunca quis saber de nada,</u>	3
			3.7.4. Ignorar a diferença	----- -----	0
		3.8. Opinião que o pai tem sobre os sentimentos da mãe	3.8.1. Tristeza	----- -----	0
			3.8.2. Auto-culpabilização	----- -----	0

700/742

		3.8.3. Culpabilização de outrem	----- -----	0	
		3.8.4. Rejeição	----- -----	0	
		3.8.5. Aceitação	----- -----	0	
		3.8.6. Conformação	----- -----	0	
		3.8.7. Saudade	----- -----	0	
	3.9. Opinião que o pai tem sobre os comportamentos da mãe	3.9.1. Convívio saudável com filho	----- -----	0	
		3.9.2. Disponibilidade	----- -----	0	
		3.9.3. Abandono	----- -----	0	
		3.9.4. Ignorar a diferença	----- -----	0	
				Sub-total:	10
	4. Irmãos (c.e.)*	4.1. Constatação da existência da diferença	4.1.1. Comportamentos observados	----- -----	0
			4.1.2. Comentários	----- -----	0
			4.1.3. Curiosidade	----- -----	0

<p>Publicaciones y Divulgación Científica</p>	<p>4.2. Comportamento tido perante a “diferença”</p>	<p>4.2.1. Ignorar a diferença</p>	<p>----- ----- -----</p>	<p>0</p>
		<p>4.2.2. Convívio saudável</p>	<p>----- -----</p>	<p>0</p>
		<p>4.2.3. Repulsa</p>	<p>L.4.2.3.1. <u>Mas ele [irmão] só lhe diz olá e às vezes toca-lhe outras vezes não toca, prontos. Diz que não gosta de lhe tocar. Mete-lhe confusão.</u> L.4.2.3.2. <u>então o mais velho [irmão] nem lhe chega. Nem lhe toca. Nada... é que é mesmo nada. Ainda agora eu saí com ele e mais a minha nora, e se não fosse eu a chegar-lhe a irmã, ele nem lhe dizia olá. Eu é que cheguei ao pé dele, porque eu é que cheguei a L a ele, pronto... Sabe, são pessoas que não se apercebem do mal da irmã. São irmãos que não se apercebem porque estão dentro de um mundo (...). Eles cresceram com ela, mas ele é uma pessoa muito fechada e eu acho que é assim, eles são bons filhos, mas até dá a entender que não têm moral, sabe?</u></p>	<p>2</p>
		<p>4.2.4. Conformação</p>	<p>----- -----</p>	<p>0</p>
		<p>4.2.5. Saudade</p>	<p>----- -----</p>	<p>0</p>
		<p>4.2.6. Disponibilidade</p>	<p>L.4.2.6.1. <u>Já tem vinte e cinco anos e não é muito chegado a ela. Embora que não lhe queria mal, porque às vezes eu preciso de sair e assim, e ele fica a tomar conta dela. Mas pronto... não tem aquela coisa de dizer que sentou-me aqui e vou brincar com ela, ou vou distraí-la um bocadito.</u></p>	<p>1</p>
		<p>4.3. Dúvidas pertinentes sobre a</p>	<p>4.3.1. Razão</p>	<p>----- -----</p>

	problemática	4.3.2. Ocorrência/Sintomas	----- -----	0	
		4.3.3. Possibilidade de contágio	----- -----	0	
		4.4. Sujeito que esclarece dúvidas pertinentes	4.4.1. Mãe	----- -----	0
			4.4.2. Pai	----- -----	0
			4.4.3 Casal	----- -----	0
			4.4.4. Médico	----- -----	0
			4.4.5. Professor	----- -----	0
				Sub-total:	3
	5. Família alargada	5.1. Constatação da existência da diferença	5.1.1. Comportamentos observados	----- -----	0
			5.1.2. Comentários	----- -----	0
		5.2. Comportamento tido perante a “diferença”	5.2.1. Apoio	----- -----	0
			5.2.2. Ignorar a diferença	----- -----	0
			5.2.3. Repulsa	L.5.2.3.1. <u>O resto da família são todos uns gananciosos e só queriam era dinheiro e nunca quiseram saber e nem</u>	1

				<u>ajudaram em nada, por eu me ter divorciado. Diziam que eu devia aguentar porque os homens são assim, mas eu não queria aquela vida para mim, nem para os meus filhos, principalmente para a L, mas ninguém a aceitou na família e por isso abandonaram-me todos. Ninguém me ajudou.</u>	
			5.2.4. Disponibilidade	----- -----	0
			5.2.5. Aconselhamento	----- -----	0
		5.3. Sentimentos dos familiares	5.3.1. Tristeza	----- -----	0
			5.3.2. Revolta	----- -----	0
			5.3.3. Saudade	----- -----	0
	Sub-total:				1
	6. População circundante	6.1. Constatação da existência da diferença	6.1.1. Comportamentos observados	----- -----	0
			6.1.2. Comentários	----- -----	0
		6.2. Comportamento tido perante a “diferença”	6.2.1. Apoio	----- -----	0
6.2.2. Ignorar a diferença			----- -----	0	

			6.2.3. Repulsa	----- -----	0
			6.2.4. Partilha de experiências	----- -----	0
Sub-total:					0

RCUSSÕES	7. Subsistema conjugal	7.1. Relação conjugal	7.1.1. Gestão de conflitos	----- -----	0
			7.1.2. Abandono da criança	L.7.1.2.1. <u>Abandonou os filhos por completo.</u>	1
			7.1.3. Valorização mútua	----- -----	0
			7.1.4. Insatisfação marital	----- -----	0
			7.1.5. Separação	L.7.1.5.1. <u>Nós separámo-nos e nunca mais apareceu. Para ver, o mais novo não conhecia o pai até aos três anos.</u> L.7.1.5.2. <u>Também com a separação do meu casamento,</u> L.7.1.5.3. <u>Eu quando me separei, a minha filha tinha onze a doze anitos e o meu filho mais novo quatro meses.</u> L.7.1.5.4. <u>Olhe o pai, já sabe foi aquilo que foi. Até me ameaçar e bater ele me fez. Ele depois do divórcio devia dar a pensão aos meus filhos, mas nunca deu nada e como eu tinha de dar entrada com uma acção no tribunal mas isso era tanto dinheiro que eu não conseguia pagar, nunca lhe fiz nada.</u>	4
			7.1.6. Apoio mútuo	----- -----	0
			7.2. Tomada de	7.2.1. Partilhada	----- -----

		decisões		-----	
			7.2.2. Centralizada	----- -----	0
		7.3. Papeis familiares	7.3.1. Educação	----- -----	0
			7.3.2. Liderança	----- -----	0
			7.3.3. Prestação cuidados básicos	----- -----	0
			7.3.4. Assistência emocional	----- -----	0
			7.3.5. Partilhada	----- -----	0
			7.3.6. Centralizada	L.7.3.6.1. <u>Não, simplesmente sou eu [mãe] para tudo. É muito complicado.</u> L.7.3.6.2. <u>Porque fiquei com eles os três, sozinha.</u> L.7.3.6.3. <u>Foi o trabalho todo para cima de mim [mãe]...</u>	3
		7.4. Alargamento do núcleo familiar	7.4.1. Optam por ter mais filhos	----- -----	0
			7.4.2. Decidem não ter mais filhos	----- -----	0
		Sub-total:			
8. Subsistema do quotidiano	8.1. Rotina familiar	8.1.1. Horários	----- -----	0	
		8.1.2. Tarefas obrigatórias	L.8.1.2.1. <u>Pagar rendas de casa caras... e eu tinha o meu salão de cabeleireira, mas então... e tinha de deixar os meninos</u>	3	

				<u>sozinhos... pois, ao fim e ao cabo eu dei pouca atenção aos meus filhos. Como eu não dei atenção como devia de dar, L.8.1.2.2. A minha preocupação era a mesa, ter comer e ter roupa para lhes dar. E ir ao médico com eles...</u> <u>L.8.1.2.3. Se eu não trouxesse dinheiro, comida, roupa, medicamentos eles morriam. Eu tive que trabalhar e sei que sacrifiquei os meus filhos, porque eles estavam sempre sozinhos.</u>	
			8.1.3. Pessoas envolvidas	----- -----	0
		8.2. Organização de tarefas	8.2.1. Definição de esquema	----- -----	0
			8.2.2. Tarefas centralizadas	<u>L.8.2.2.1. Foi muito, muito e difícil para mim, esgravatar para cuidar deles todos.</u> <u>L.8.2.2.2. eu [mãe] tinha que a [L] fechar para ir trabalhar, para ganhar para os meus três filhos.</u>	2
			8.2.3. Tarefas partilhadas	----- -----	0
		8.3. Dimensão do trabalho doméstico	8.3.1. Aumento	----- -----	0
			8.3.2. Redução	----- -----	0
		8.4. Mobilização de recursos	8.4.1. Recursos humanos	----- -----	0
			8.4.2. Recursos físicos	----- -----	0
			8.4.3. Recursos técnicos/médicos	----- -----	0

706/742

		8.4.4. Recursos financeiros	----- -----	0
	8.5. Acessibilidade aos serviços	8.5.1. Percurso escolar	L.8.5.1.1. <u>isso a L não teve acompanhamento nenhum. Até que apareceu isto aqui, felizmente.</u> L.8.5.1.2. <u>Não, a L esteve sempre comigo [mãe]. Até que houve uma altura em que eu me dirigi a [nome localidade] para ela fazer os exames para ser inválida, e de um momento para o outro contactaram-me daqui. Se quer que lhe diga, nem sei como é que foi. Se foi através dos serviços onde ela foi fazer os exames, ou... não sei. Só sei que foi muito rápido e eu nem sabia de nada.</u>	2
		8.5.2. Percurso médico	L.8.5.2.1. <u>Nunca teve acompanhamento médico nenhum</u>	1
		8.5.3. Percurso técnico	----- -----	0
		8.6.1. Domínio código da criança	----- -----	0
	8.6. Código comunicativo	8.6.2. Dificuldade em dominar o código comunicativo da criança	L.8.6.2.1. <u>É o gestual. É, é, o gestual. Com as mãos dela... é isso. É o que eu sei e sei pouco e era preciso eu ter uma vida mais razoável para poder ajudar a minha filha. Até aprender os gestos porque eu não tenho tempo e nem sei onde se aprende isso. É só o que as educadoras me vão dizendo, mas também é pouco.</u>	1

		8.6.3. Desempenho das tarefas pela criança	----- -----	0	
		8.6.4. Procuram (in)formação específica	----- -----	0	
		8.6.5. Código comunicativo “caseiro”	----- -----	0	
	8.7. Periodicidade da criança com os progenitores/tutores	8.7.1. Permanente	----- -----	0	
		8.7.2. Diária	----- -----	0	
		8.7.3. Fins-de-semana	----- -----	0	
		8.7.4. Quinzenal (fins-de-semana)	----- -----	0	
	Sub-total:				8
	9. Subsistema residencial	9.1. Conforto e bem-estar no lar	9.1.1. Adaptações	L.9.1.1.1. <u>Não nunca alterei nada. A única coisa era que quando eu mudava de casa, ela sentia falta da outra casa porque sentia que não estava no mesmo sítio. Porque ela tinha de mudar de ambiente. Mesmo quando muda de sala, ela estranha muito, porque são educadoras diferentes e assim e começa a fazer coisas que já não fazia antes para chamar à atenção... ela sente tudo</u>	1
			9.1.2. Posicionamento de objectos	----- -----	0

			9.1.3. Colocação de objectos chave para reconhecimento do espaço	----- -----	0	
			9.1.4. Aquisição de mobiliário específico	----- -----	0	
		9.2. Acessibilidade	9.2.1. Alterações arquitectónicas	----- -----	0	
			9.2.2. Organização espaço	----- -----	0	
			9.2.3. Delimitação espaço	----- -----	0	
			9.2.4. Mudança de residência	----- -----	0	
		9.3. Segurança	9.3.1. Colocação de sistemas de segurança	----- -----	0	
			9.3.2. Colocação de estruturas físicas/barreiras	----- -----	0	
					Sub-total:	1
	10. Subsistema laboral	10.1. Empregabilidade dos progenitores	10.1.1. Regular	L.10.1.1.1. <u>Bem quer-se dizer, eu sempre trabalhei por mim, não é? Ora de costura, ora de cabeleireira, era assim eu ganhava o meu ganha pão. Trabalhava dia e noite. Mas para eu trabalhar tinha que deixar os meus filhos fechados... Sabe, só eu é que trabalhava lá em casa.</u>	1	
			10.1.2. Parcial (part-time)	----- -----	0	
10.1.3. Impossibilidade			----- -----	0		

710/742

		10.2. Carga laboral	10.2.1. Horário flexível	----- -----	0
			10.2.2. Redução de horário	----- -----	0
			10.2.3. Horário normal	----- -----	0
		10.3. Gestão de recursos	10.3.1. Recursos financeiros	----- -----	0
			10.3.2. Apoios financeiros	----- -----	0
		10.4. Gestão de faltas	10.4.1. Elevado	----- -----	0
			10.4.2. Absentismo	----- -----	0
		10.5. Cumprimento de direitos e deveres	10.5.1. Patronato cumpre	----- -----	0
			10.5.2. Patronato ignora	----- -----	0
			10.5.3. Progenitores reivindicam	----- -----	0
Sub-total:					1

NECESSIDADES	11. Apoio emocional	11.1. Técnico	11.1.1. Psicológico	L.11.1.1.1. <u>eu [mãe] passei por tudo sozinha e nunca tive ninguém a ajudar, nem psicólogo... nem ninguém.</u> L.11.1.1.2. <u>Se quer que lhe diga, a gente estava tão fechados que nascia e era por onde ficava, pronto. Não havia</u>	2
---------------------	----------------------------	----------------------	----------------------------	--	---

				<u>inteligência para mais e nem havia quem nos guiasse [apoio psicológico]. Nascia e era para morrer.</u>	
			11.1.2. Médico família	----- -----	0
			11.1.3. Técnico de Educação	----- -----	0
	11.2. Familiar		11.2.1. Núcleo familiar	----- -----	0
			11.2.2. Família alargada	----- -----	0
	11.3. População circundante		11.3.1. Amigos	----- -----	0
			11.3.2. Vizinhos	----- -----	0
	11.4. Espiritual		11.4.1. Aconselhamento espiritual	----- -----	0
			11.4.2. Fé	L.11.4.2.1. <u>Só Deus sabe, e se eu tenho pedido ajuda a Deus... só Ele é que me tem ajudado, sabe?</u> L.11.4.2.2. <u>Ai o futuro dela é a minha paixão agora, é a minha paixão. Porque eu estou a ver que a vida está a sair da minha beira, não é? E isso aflige-me muito... eu peço sempre a Deus que ela vá comigo.</u>	2
	Sub-total:				4
12. Apoio instrumental	12.1. Material		12.1.1. Mecanismos de apoio deslocação	----- -----	0
			12.1.2. Mecanismos para comunicação	----- -----	0

712/742

		12.1.3. Informático	----- -----	0	
		12.2. Técnico	12.2.1. Informação às famílias	----- -----	0
			12.2.2. Formação para famílias	L.12.2.2.1. <u>É o gestual. É, é, o gestual. Com as mãos dela... é isso. É o que eu sei e sei pouco e era preciso eu ter uma vida mais razoável para poder ajudar a minha filha. Até aprender os gestos porque eu não tenho tempo e nem sei onde se aprende isso. É só o que as educadoras me vão dizendo, mas também é pouco.</u>	1
			12.2.3. Partilha de experiências	----- -----	0
	12.3. Financeiro	12.3.1. Ajudas financeiras	L.12.3.1.1. <u>É o gestual. É, é, o gestual. Com as mãos dela... é isso. É o que eu sei e sei pouco e era preciso eu ter uma vida mais razoável para poder ajudar a minha filha. Até aprender os gestos porque eu não tenho tempo e nem sei onde se aprende isso. É só o que as educadoras me vão dizendo, mas também é pouco.</u>	1	
		12.3.2. Projectos	----- -----	0	
		12.3.3. Fundos	----- -----	0	
	Sub-total:				2

	13. Apoio institucional	13.1. Garantias de apoio	13.1.1. Garantias sociais	----- -----	0
			13.1.2. Redes de apoio	----- -----	0
			13.1.3. Legislativo	----- -----	0
		13.2. Instituições que assegurem continuidade	13.2.1. Existentes	----- -----	0
			13.2.2. Projectos	L.13.2.2.1. <u>Já pedi aqui que arranjem um sítio para ela ficar, porque não há, não é? Disseram-me que já há terreno mas que não há casa, por isso, apesar se ser longe, mas isso na sua maré se verá, não é? E é isso.</u>	1
			13.2.3. Inexistentes	----- -----	0
		Sub-total:			

713/742

TOTAL:	49
---------------	-----------

(c.e.)* - caso exista

Obs. – Leitura e interpretação do código: Ex: A.13.2.3.1. – Família A; categoria: Apoio Institucional (13.); sub-categoria: Instituições que assegurem continuidade (2); Indicador: inexistentes (3); Posicionamento na entrevista (1.)

Unidades de registo e frequências

- Análise de conteúdo da entrevista -

▪ Entrevista **FAMÍLIA – N**

Causa: Rubéola

Problemática: Surdocegueira Congénita


Domínios	Categorias & Código	Sub-categorias & Código	Indicadores & Código	Unidades de registo & Código de posicionamento	Frequências
----------	---------------------	-------------------------	----------------------	--	-------------

714/742

PROBLEMÁTICA	1. Detecção	1.1. Observação	1.1.1. Indiferença ao estímulo	----- -----	0
			1.1.2. Repetição movimentos	----- -----	0
			1.1.3. Isolamento	----- -----	0
			1.1.4. Auto-agressão	----- -----	0
			1.1.5. Membro órgão externo	N.1.1.5.1. <u>Porque começaram a aparecer manchas e que em princípio eles pensaram que era Púrpura.</u> N.1.1.5.2. <u>Mas tinha uma cova na testa, metida para dentro.</u> N.1.1.5.3. <u>Quando a testa veio ao normal, o N tinha um glaucoma numa vista.</u>	3

	1.2. Momento	1.2.1. Pré-natal	----- -----	0	
		1.2.2. Neo-natal	N.1.2.2.1. <u>Quando nasceu não. Dez minutos depois de nascer é que começaram a surgir as complicações todas.</u> N.1.2.2.1. <u>Tinha para aí uns quinze dias, ou assim e tinha muitas hemorragias... Entretanto o N foi recuperando, foi lutando contra a morte e assim...</u>	2	
		1.2.3. Peri-natal	----- -----	0	
		1.3. Sujeito	1.3.1. Progenitores	----- -----	0
			1.3.2. Médicos	----- -----	0
			1.3.3. Família	----- -----	0
		1.4. Encaminhamento	1.4.1. Família	----- -----	0
			1.4.2. Médicos	N.1.4.2.1. <u>A partir daí chegámos ao outro hospital, os médicos, eu estava a segurar a cabeça do miúdo, e os médicos a verem-no e ... abriram-lhe os olhos e ele tinha as duas meninas dos olhos iguais, normais.</u>	1
			1.4.3. Instituição	----- -----	0
	Sub-total:				6
		2.1. Mecanismo	2.1.1. Exame médico		

716/742

	2. Confirmação	2.2. Sujeito	2.2.1. Médico assistente	N.2.2.1.1. <u>Foi a mãe que quando trouxeram o bebé que procurou ao médico para saber o que é que se passava. O médico disse-lhe que havia um problema</u>	1
			2.2.2. Psicólogo	----- -----	0
			2.2.3. Pediatra	----- -----	0
		2.3. Circunstância	2.3.1. Momento	----- -----	0
			2.3.2. Local	----- -----	0
			2.3.3. Pessoas envolvidas	N.2.3.3.1. <u>Geralmente estávamos sempre os dois [casal].</u>	1
			2.3.4. Forma transmissão	N.2.3.4.1. <u>O doutor disse que não havia nada a fazer e que como nós tínhamos o outro filho, para tratarmos do outro filho, que este aqui, pode durar mais uma hora, ou duas...</u> N.2.3.4.2. <u>Isso sim. A nível do Hospital pediátrico sempre. E foram tão cuidadosos que transferiram um médico conceituado na área da pediatria, para o nosso hospital de propósito por causa do N. Para dar resposta ao caso do N... porque ele era um caso raro. Este médico era uma jóia de pessoa.</u>	2
		Sub-total:			
	3. Progenitores	3.1. Sentimentos	3.1.1. Tristeza	----- -----	0

	tidos pela mãe		-----	
		3.1.2. Auto-culpabilização	----- -----	0
		3.1.3. Culpabilização de outrem	----- -----	0
		3.1.4. Rejeição	----- -----	0
		3.1.5. Aceitação	----- -----	0
		3.1.6. Conformação	----- -----	0
		3.1.7. Saudade	----- -----	0
	3.2. Sentimentos tidos pelo pai	3.2.1. Tristeza	<u>N.3.2.1.1. Quando eu [pai] cheguei um dia ao hospital, olhei para o N e o N parecia um coelho todo esfolado. Todo cortado, todo rapado... um sofrimento atroz, deu-me uma tristeza tão grande... e eu disse para o médico (chorou) “Eu não sou a favor da eutanásia, mas eu autorizo que o façam”. Quero terminar este sofrimento.</u>	1
		3.2.2. Auto-culpabilização	----- -----	0
		3.2.3. Culpabilização de outrem	----- -----	0
		3.2.4. Rejeição	----- -----	0

			3.2.5. Aceitação	<p>N.3.2.5.1. <u>Haaa... quer dizer, eu, vamos lá a ver. Eu sempre reagi bem. Eu era mais velho que a mãe, a mãe é quase treze anos mais nova do que eu, eu tinha uma mentalidade completamente diferente... também já tinha andado muitos anos na guerra do Ultramar, tinha já visto tanta miséria, tanta coisa... que infelizmente, calhou-me a mim. Aceitei. Aceitei...</u></p> <p>N.3.2.5.2. <u>Mas eu [pai] sempre aceitei... não concordando mas...</u></p>	2
			3.2.6. Conformação	<p>N.3.2.6.1. <u>E às vezes ainda dizem que há pais que abandonam a casa e os filhos deficientes e a mãe que os cuida. O meu caso... não. Mas foi preciso muita paciência. Porque eu [pai] para além de trabalhar com defuntos, porque trabalho numa funerária, ainda tinha os problemas todos em casa. Mas eu tentei aguentar e aguntei, tive de me conformar. Alguém tinha de ir em frente.</u></p>	1
		3.2.7. Saudades	----- -----	0	
		3.3. Sentimentos do casal	3.3.1. Tristeza	<p>N.3.3.1.1. <u>É que nós [pais] fomos lutando mas é que era um pesadelo quase todos os dias nós o vemos naquela agonia e naquele sofrimento a ser cortado para levar sangue, nós ficávamos num desespero total...</u></p>	1
			3.3.2. Conformação	----- -----	0
			3.3.3. Saudade	----- -----	0

			3.3.4. Indiferença	----- -----	0
		3.4. Comportamento da mãe perante a diferença	3.4.1. Convívio saudável com filho	----- -----	0
			3.4.2. Disponibilidade	----- -----	0
			3.4.3. Abandono	----- -----	0
			3.4.4. Ignorar a diferença	----- -----	0
			3.4.5. Interesse	----- -----	0
		3.5. Comportamento do pai perante a diferença	3.5.1. Convívio saudável com filho	----- -----	0
			3.5.2. Disponibilidade	n.3.5.2.1. <u>Entretanto eu como pai... a gente tenta salvar os filhos... e já que os médicos e a medicina nos dão as respostas certas ou erradas, não sei, optei por outras vias para ver o que podia fazer para salvar o N. Então cheguei... fui a uma bruxa... eu fiz coisas que nem ao arco da velha lembra... entrar por uma janela e sair por uma porta ou sair por uma porta e entrar por uma janela... ou ir ao cemitério e roubar terra do cemitério e fazer chá e dar ao N, bem... conclusão tantas coisas que eu fiz que passados uns tempos começou a recuperar</u> n.3.5.2.2. <u>eu próprio [pai] comecei a fazer-lhe massagens na perna esquerda com um produto que uma grande atleta me deu, que trouxe da América, e quando o N foi para a Fisioterapia já ia a andar pelo pé dele</u> n.3.5.2.3. <u>eu botei vinho no meu copo e ele meteu o dedo no</u>	2

				<p><u>meu copo e meteu-o à boca e fez “Ahh” e parece que era uma coisa tão satisfeita que eu agarrei no copo e dei-lhe vinho a beber, dei-lhe a beber... dois ou três goles, não sei que quantidade, só sei que passado um bocado o N ficou a dormir em cima da mesa. Quando a mãe veio perguntou o que eu tinha feito ao menino e eu disse-lhe que tinha feito isto assim, assim e ela disse que eu era um assassino, que ia matar o menino e assim e eu disse-lhe que se pelo menos não morrer da doença, morre satisfeito. E eu costumo dizer que Deus escreve as linhas direitas por caminhos tortos e eu tenho fé que foi isso que o salvou e que a partir daí, nunca mais teve hemorragias. Já contei a todos os médicos e pronto... ninguém sabe explicar. O que é facto é que ele nunca mais teve aquele problema das hemorragias.</u></p>	
			3.5.3. Abandono	----- -----	0
			3.5.4. Ignorar a diferença	----- -----	0
		3.6. Opinião que a mãe tem sobre os sentimentos do pai	3.6.1. Tristeza	<u>N.3.6.1.1. A esposa não. A esposa teve problemas... (chorou) A mãe teve um esgotamento</u>	1
			3.6.2. Auto-culpabilização	----- -----	0
			3.6.3. Culpabilização de outrem	----- -----	0
			3.6.4. Rejeição	----- -----	0
			3.6.5. Aceitação	----- -----	0

			3.6.6. Conformação	-----	0
			3.6.7. Saudade	-----	0
		3.7. Opinião que a mãe tem sobre os comportamentos do pai	3.7.1. Convívio saudável com filho	-----	0
			3.7.2. Disponibilidade	-----	0
			3.7.3. Abandono	-----	0
			3.7.4. Ignorar a diferença	-----	0
		3.8. Opinião que o pai tem sobre os sentimentos da mãe	3.8.1. Tristeza	-----	0
			3.8.2. Auto-culpabilização	-----	0
			3.8.3. Culpabilização de outrem	-----	0
			3.8.4. Rejeição	-----	0
			3.8.5. Aceitação	-----	0
			3.8.6. Conformação	-----	0

			3.8.7. Saudade	----- -----	0	
		3.9. Opinião que o pai tem sobre os comportamentos da mãe	3.9.1. Convívio saudável com filho	----- -----	0	
			3.9.2. Disponibilidade	----- -----	0	
			3.9.3. Abandono	----- -----	0	
			3.9.4. Ignorar a diferença	----- -----	0	
					Sub-total:	8
	4. Irmãos (c.e.)*	4.1. Constatação da existência da diferença	4.1.1. Comportamentos observados	N.4.1.1.1. <u>Fazia, fazia. Ele [irmão] muitas perguntas... era muito revoltado e perguntava as coisas com raiva... foi terrível. Ele via o N a fazer qualquer coisa e dizia logo coisas desagradáveis. E perguntava porquê.</u>	1	
			4.1.2. Comentários	N.4.1.2.1. <u>Fazia, fazia. Ele [irmão] muitas perguntas... era muito revoltado e perguntava as coisas com raiva... foi terrível. Ele via o N a fazer qualquer coisa e dizia logo coisas desagradáveis. E perguntava porquê.</u>	1	
			4.1.3. Curiosidade	----- -----	0	
		4.2. Comportamento tido perante a	4.2.1. Ignorar a diferença	----- -----	0	

722/742

		“diferença”	4.2.2. Convívio saudável	----- -----	0
			4.2.3. Repulsa	N.4.2.3.1. <u>Pois o irmão também não aceitou bem. Rejeitou um bocado o N, porque não era o irmão que ele esperava, que ele queria ter (...) mas eu como também nunca separei um do outro... Entretanto mudei de emprego e só vinha a casa praticamente aos fins-de-semana, e trazia sempre qualquer coisa para um e qualquer coisa para o outro. Se trazia um carrinho para um, trazia um para o outro... para não fazer distinção e para eles sentirem iguais. A vida melhorou nesse sentido.</u>	1
			4.2.4. Conformação	----- -----	0
			4.2.5. Saudade	----- -----	0
			4.2.6. Disponibilidade	----- -----	0
		4.3. Dúvidas pertinentes sobre a problemática	4.3.1. Razão	N.4.3.1.1. <u>Fazia, fazia. Ele [irmão] muitas perguntas... era muito revoltado e perguntava as coisas com raiva... foi terrível. Ele via o N a fazer qualquer coisa e dizia logo coisas desagradáveis. E perguntava porquê.</u>	1
			4.3.2. Ocorrência/Sintomas	----- -----	0

	4.4. Sujeito que esclarece dúvidas pertinentes	4.3.3. Possibilidade de contágio	----- -----	0	
		4.4.1. Mãe	----- -----	0	
		4.4.2. Pai	N.4.4.2.1. <u>Não expliquei. Eu [pai] fui sempre radical. E disse-lhe que tinha acontecido qualquer coisa que o irmão tinha nascido assim. Como há outros cegos, surdos... Nós infelizmente não escolhemos como é que nascemos. A vida é assim... o que é que a gente há-de fazer? Temos de aceitar. É assim.</u>	1	
		4.4.3 Casal	----- -----	0	
		4.4.4. Médico	----- -----	0	
		4.4.5. Professor	----- -----	0	
				Sub-total:	5
	5. Família alargada	5.1. Constatação da existência da diferença	5.1.1. Comportamentos observados	----- -----	0
			5.1.2. Comentários	----- -----	0
		5.2. Comportamento tido perante a	5.2.1. Apoio	N.5.2.1.1. <u>Essa cunhada quando nós vivíamos em [localidade], até ficava. E ele [N] gostava de lá ficar.</u>	1

		“diferença”		<u>Ainda agora nas férias a gente esteve lá uma semana e ele já não queria vir para baixo, para aqui.</u>			
			5.2.2. Ignorar a diferença	----- -----	0		
			5.2.3. Repulsa	N.5.2.3.1. <u>A família reagiu muito mal. A família nunca nos deu grande apoio, sempre rejeitaram. Quando o N começava a mexer nalguma coisa era sempre “Ó N não mexas aqui, ou não mexas acolá...” E depois começámos a separar. Duma família enorme que nós temos, basta que nós temos seis ou sete cunhadas, praticamente só me dou com uma.</u>	1		
			5.2.4. Disponibilidade	----- -----	0		
			5.2.5. Aconselhamento	----- -----	0		
		5.3. Sentimentos dos familiares	5.3.1. Tristeza	----- -----	0		
			5.3.2. Revolta	----- -----	0		
			5.3.3. Saudade	----- -----	0		
						Sub-total:	2
		6. População	6.1. Constatação da	6.1.1. Comportamentos observados	----- -----		0

	circundante	existência da diferença		-----	
			6.1.2. Comentários	-----	0
		6.2. Comportamento tido perante a “diferença”	6.2.1. Apoio	-----	0
			6.2.2. Ignorar a diferença	-----	0
			6.2.3. Repulsa	-----	0
			6.2.4. Partilha de experiências	-----	0
				Sub-total:	0

726/742

RCUSSÕES	7. Subsistema conjugal	7.1. Relação conjugal	7.1.1. Gestão de conflitos	-----	0
			7.1.2. Abandono da criança	-----	0
			7.1.3. Valorização mútua	N.7.1.3.1. <u>Foi uma vida sempre complicada, mas sempre estivemos em harmonia, damos muito valor um ao outro... estamos casados há trinta e dois anos.</u>	4
				N.7.1.3.2. <u>Apoiamo-nos muito [casal]. Somos os melhores amigos um do outro. Sim, sim... nesse aspecto, não há nada...</u> N.7.1.3.3. <u>Sim. Muito. Damos valor ao esforço e ao trabalho que cada um tem.</u> N.7.1.3.4. <u>mas eu [pai], na minha maneira de ser, daquilo que</u>	

			<p><u>eu me conheço de mim próprio, se o N não existisse na nossa vida, se calhar eu com a minha mulher, às vezes com certas coisas que acontecem, éramos capazes de estar virados um contra o outro. E o N não. O N faz uma força de união. (...) Eu tive aí um contratempo aí na vida que pronto, todos os homens têm as maluquices... mas o N fez a união, fez-nos dar valor um ao outro. Se o N fosse normal, já eu estava sozinho com a mãe em casa, ou se calhar cada um para seu lado, porque o N já tinha emigrado há muito tempo, como o irmão emigrou... Já há cinco anos que a gente não o vê. (...) E o N não. É uma união que atrai... é um íman que nos mantém juntos. E acho se o N não existisse e se não fosse assim acho que por vezes por alguma palavra mais mal dada, ou por algumas coisas que se passam, já estávamos cada qual para seu lado.</u></p>	
		7.1.4. Insatisfação marital	----- -----	0
		7.1.5. Separação	----- -----	0
		7.1.6. Apoio mútuo	----- -----	0
	7.2. Tomada de decisões	7.2.1. Partilhada	N.7.2.1.1. <u>Geralmente somos os dois [tomada de decisões]. Sim somos os dois...</u>	1
		7.2.2. Centralizada	----- -----	0
	7.3. Papeis familiares	7.3.1. Educação	----- -----	0

			7.3.2. Liderança	----- -----	0
			7.3.3. Prestação cuidados básicos	----- -----	0
			7.3.4. Assistência emocional	----- -----	0
			7.3.5. Partilhada	----- -----	0
			7.3.6. Centralizada	----- -----	0
		7.4. Alargamento do núcleo familiar	7.4.1. Optam por ter mais filhos	----- -----	0
			7.4.2. Decidem não ter mais filhos	n.7.4.2.1. <u>Há aqui um episódio que... a minha mulher hoje sofre porque eu na altura bem quis... mas como lhe disseram que tinha o filho deficiente e que podia ser hereditário e que podiam vir mais assim, nunca mais quis mais filhos e fez uma laqueação de trompas. Eu disse que não concordava. Que eu sou mais velho, sou mais velho que ela uns bons anos, já andei na guerra, de hoje à manhã morro, tu és ainda uma rapariga nova, arranjas outro companheiro e depois ele quer um filho e depois não podes e arranjas problemas. Eu não concordei... e hoje ela sofre mas eu também sofro.</u>	1

728/742

				Sub-total:	6
8. Subsistema do quotidiano	8.1. Rotina familiar	8.1.1. Horários	----- -----	0	
		8.1.2. Tarefas obrigatórias	<u>N.8.1.2.1. Eu [pai] faço tudo em casa, ajudo quando é preciso. Eu trabalho, ela trabalha. Eu chego a casa e ajudo a arrumar a casa, a fazer a comida, a fazer as camas, tudo... é igual. A única coisa que eu não faço é passar a ferro, mas ponho a roupa a lavar, estendo, apanho... ajudamo-nos bastante.</u>	1	
		8.1.3. Pessoas envolvidas	<u>N.8.1.3.1. Eu [pai] faço tudo em casa, ajudo quando é preciso. Eu trabalho, ela trabalha. Eu chego a casa e ajudo a arrumar a casa, a fazer a comida, a fazer as camas, tudo... é igual. A única coisa que eu não faço é passar a ferro, mas ponho a roupa a lavar, estendo, apanho... ajudamo-nos bastante.</u>	1	
	8.2. Organização de tarefas	8.2.1. Definição de esquema	<u>N.8.2.1.1. Há, isso sou eu, mas é só porque eu conduzo, não é? A mãe como tem um trabalho mais complicado, com um horário mais complicado, é mais difícil vir cá trazer o N.</u>	1	
		8.2.2. Tarefas centralizadas	----- -----	0	
		8.2.3. Tarefas partilhadas	<u>N.8.2.3.1. Eu [pai] faço tudo em casa, ajudo quando é preciso.</u>	2	

				<p><u>Eu trabalho, ela trabalha. Eu chego a casa e ajudo a arrumar a casa, a fazer a comida, a fazer as camas, tudo... é igual. A única coisa que eu não faço é passar a ferro, mas ponho a roupa a lavar, estendo, apanho... ajudamo-nos bastante.</u></p> <p><u>N.8.2.3.2. E então nós que passámos vários meses internados no hospital com o N, mas vezes a mãe, outras vezes eu. Vínhamos tratar do outro. Vinha eu para baixo, ia ela para cima, quando era fim-de-semana o mais novo ficava entregue à família. E eu dormia dentro do carro.</u></p>	
	8.3. Dimensão do trabalho doméstico	8.3.1. Aumento	<p><u>N.8.3.1.1. Tudo, tudo. Deixámos de ter tudo. O trabalho com o N é tanto... que deixámos de ter vida social. Deixámos de ir a um cinema, deixámos de ir a um teatro... Quando havia aqueles bailes da terra, tínhamos que dançar com o N ao colo... Já com o irmão tinha sido a mesma coisa, também dançávamos com ele ao colo, com o N ainda mais. Quer dizer, a nossa vida social não existe.</u></p>	1	
		8.3.2. Redução	<p>----- -----</p>	0	
	8.4. Mobilização de recursos	8.4.1. Recursos humanos	<p>----- -----</p>	0	
		8.4.2. Recursos físicos	<p>----- -----</p>	0	
		8.4.3. Recursos técnicos/médicos	<p>----- -----</p>	0	
		8.4.4. Recursos financeiros	<p><u>N.8.4.4.1. Nós fomos falar com o médico e disse-lhe o que se passava e que nós não tínhamos dinheiro mas que se fosse</u></p>	1	

				<p><u>preciso íamos assaltar um banco.</u></p>	
		<p>8.5. Acessibilidade aos serviços</p>	<p>8.5.1. Percurso escolar</p>	<p>N.8.5.1.1. <u>Entretanto o N foi para a [nome instituição] e depois quando ele atingiu os cinco anos, recebemos uma carta em que ele tinha de ir para uma escola.</u> N.8.5.1.2. <u>Depois quando aos cinco anos recebemos essa carta da [nome de instituição] a dizer que ele tinha de ir para uma escola. Nós é que estávamos a pagar... íamos levá-lo de manhã, íamos buscá-lo à tarde... (...) O N foi uma cobaia.</u></p>	<p>2</p>
			<p>8.5.2. Percurso médico</p>	<p>N.8.5.2.1. <u>Durante estes anos todos o N foi uma cobaia dos médicos. Eles injectaram-lhe tanta coisa que... enfim. Até que mais tarde eles detectaram que ele tinha uma doença desconhecida chamada em Portugal “Bola de borracha azul – síndrome (imperceptível)”. Que automaticamente quando falávamos com os médicos eles automaticamente desconheciam. Na altura, quando o N saiu do Hospital [nome] a uma certa e determinada altura, foi transferido para o nosso hospital o médico do N. De propósito para seguir o caso do N. Quando o N tinha hemorragias, ou estava mal, eu cheguei a ir a casa desse médico que é uma coisa inconcebível, inédita, vamos lá, cheguei a ir buscar esse médico a casa</u> N.8.5.2.2. <u>O N tinha sido transferido para o Hospital [nome] em Lisboa, porque nós mudámo-nos para cá, e foi-lhe dado o médico [nome] que ficou responsável por ele. Foi</u></p>	<p>2</p>

				<u>incansável. Sempre acarinhou e ele e todo a gente, o N e ajudou-nos muito. Devo-lhe tudo a esse médico. Depois aos oito anos houve um congresso e vieram médicos holandeses, ingleses, portanto de todo o mundo, e o primeiro caso a ser chamado... porque o doutor tinha assim quatro ou cinco casos com doenças raras... primeiro foi chamado o N.</u>	
			8.5.3. Percurso técnico	----- -----	0
		8.6. Código comunicativo	8.6.1. Domínio código da criança	----- -----	0
			8.6.2. Dificuldade em dominar o código comunicativo da criança	<u>N.8.6.2.1. Não, não. De todo nós [pais] não sabemos nada. É preciso aprender [comunicação]. Muito mais. É preciso mais acções de formação. Mas agora também há aqui uma coisa: o factor tempo. É preciso ter tempo. Porque o factor tempo também ajudava. Eu lido mais com o N com os nossos gestos, a mãe não tanto.</u> <u>N.8.6.2.2. Sabe eu às vezes estou a tentar explicar-lhe uma coisa e ele está a compreender errado, porque eu em vez de lhe fazer assim (gesto para a esquerda) estou a fazer assim (gesto para a direita), e basta isso estar trocado, para já não fazer sentido. E por isso é que eu acho que era tão preciso mais ajuda aos pais para nós sabermos comunicar com os nossos filhos.</u>	2

732/742

			<p>8.6.3. Desempenho das tarefas pela criança</p>	<p>----- -----</p>	<p>0</p>
			<p>8.6.4. Procuram (in)formação específica</p>	<p><u>N.8.6.4.1. Entretanto a gente [pais] andámos a pesquisar, porque os médicos diziam que era uma doença hereditária, porque éramos primos direitos, nós tínhamos feito exames quando casámos, antes de casarmos para saber se havia compatibilidade ou incompatibilidade em não ter filhos, mas ele disse porreiro, que podíamos ter filhos, pode ter genes da gente, mas ele até tem um irmão mais velho, saudável, não tem problemas... por isso era pouco provável.</u> <u>N.8.6.4.2. E então andámos a pesquisar e não havia ninguém na família que sangrava, não havia ninguém com aquelas manchas no corpo que ele tem, não havia nada daquilo específico na nossa família.</u></p>	<p>2</p>
			<p>8.6.5. Código comunicativo “caseiro”</p>	<p><u>N.8.6.5.1. Ele não falava, tinha uma linguagem própria, a <i>cola-cola</i> para ele era “preo”, o <i>amarelo</i> era “gasosa”, o “iaí” era <i>bicicleta</i>, o “romanum” era um <i>iogurte</i>, uma <i>colher</i> era um “tieno”, quer dizer que tinha uma linguagem muito própria dele e que a gente foi adaptando à própria linguagem. Quando lhe davam qualquer coisa e ele queria outra coisa, mas como não se especificava bem o que queria porque foi a senhora que deu, então a gente começou a mentalizá-lo a ele guardar as coisas que gostava. Então ele andava com os invólucros das coisas que gostava no bolso e quando íamos a qualquer lado, ele</u></p>	<p>2</p>

734/742

				<p><u>tirava o que queria e a gente já sabia que olha quer isto, ou quer aquilo. Ele conhecia a roupa pelo cheiro... ele começou a desenvolver. Reconhecia muita coisa pelos cheiros que ele adaptava à linguagem dele.</u></p> <p><u>N.8.6.5.2. fala praticamente só para ele, utiliza os gestos e fomos adaptando de forma a comunicar com ele.</u></p> <p><u>N.8.6.2.3. Não, não. De todo nós [pais] não sabemos nada. É preciso aprender [comunicação]. Muito mais. É preciso mais acções de formação. Mas agora também há aqui uma coisa: o factor tempo. É preciso ter tempo. Porque o factor tempo também ajudava. Eu lido mais com o N com os nossos gestos, a mãe não tanto.</u></p>	
	8.7. Periodicidade da criança com os progenitores/tutores	8.7.1. Permanente	----- -----	0	
		8.7.2. Diária	----- -----	0	
		8.7.3. Fins-de-semana	<u>N.8.7.3.1. E assim ele fica durante toda a semana aqui, sabe Deus como... e só vai a casa aos fins-de-semana.</u>	1	
		8.7.4. Quinzenal (fins-de-semana)	----- -----	0	
				Sub-total:	18
9. Subsistema	9.1. Conforto e bem-	9.1.1. Adaptações	<u>N.9.1.1.1. Eu adaptei coisas em casa, sim para ele [N]</u>	2	

	residencial	estar no lar		N.9.1.1.2. <u>Mais tarde tive de fazer uma grande alteração em casa, porque o N hoje não vê, nem ouve e já andou numa cadeira de rodas, e então eu tive de deitar uma parede abaixo e fiz das quatro assoalhadas, três, para ter mais espaço e fiz umas rampas por causa da cadeira.</u>	
			9.1.2. Posicionamento de objectos	----- -----	0
			9.1.3. Colocação de objectos chave para reconhecimento do espaço	----- -----	0
			9.1.4. Aquisição de mobiliário específico	----- -----	0
	9.2. Acessibilidade		9.2.1. Alterações arquitectónicas	N.9.2.1.1. <u>Mais tarde tive de fazer uma grande alteração em casa, porque o N hoje não vê, nem ouve e já andou numa cadeira de rodas, e então eu tive de deitar uma parede abaixo e fiz das quatro assoalhadas, três, para ter mais espaço e fiz umas rampas por causa da cadeira.</u>	1
			9.2.2. Organização espaço	----- -----	0
			9.2.3. Delimitação espaço	----- -----	0
			9.2.4. Mudança de residência	----- -----	0
	9.3. Segurança	9.3.1. Colocação de sistemas de segurança	----- -----	0	

		9.3.2. Colocação de estruturas físicas/barreiras	----- -----	0
Sub-total:				3
10. Subsistema laboral	10.1. Empregabilidade dos progenitores	10.1.1. Regular	----- -----	0
		10.1.2. Parcial (part-time)	----- -----	0
		10.1.3. Impossibilidade	----- -----	0
	10.2. Carga laboral	10.2.1. Horário flexível	----- -----	0
		10.2.2. Redução de horário	----- -----	0
		10.2.3. Horário normal	----- -----	0
	10.3. Gestão de recursos	10.3.1. Recursos financeiros	----- -----	0
		10.3.2. Apoios financeiros	----- -----	0
	10.4. Gestão de faltas	10.4.1. Elevado	----- -----	0
		10.4.2. Absentismo	----- -----	0
	10.5. Cumprimento de direitos e deveres	10.5.1. Patronato cumpre	----- -----	0

736/742

			10.5.2. Patronato ignora	----- -----	0
			10.5.3. Progenitores reivindicam	----- -----	0
Sub-total:					0

NECESSIDADES	11. Apoio emocional	11.1. Técnico	11.1.1. Psicológico	N.11.1.1.1. <u>Não, não. Nunca tivemos [apoio psicológico].</u> N.11.1.1.2. <u>Sim, na altura sim importante [apoio psicológico].</u> <u>Tinha sido, mas depois há outras coisas que lá está... o dinheiro, sem dinheiro era difícil.</u>	2
			11.1.2. Médico família	----- -----	0
			11.1.3. Técnico de Educação	----- -----	0
		11.2. Familiar	11.2.1. Núcleo familiar	----- -----	0
			11.2.2. Família alargada	----- -----	0
		11.3. População circundante	11.3.1. Amigos	----- -----	0
			11.3.2. Vizinhos	----- -----	0
		11.4. Espiritual	11.4.1. Aconselhamento espiritual	----- -----	0

			11.4.2. Fé	<p>N.11.4.2.1. <u>E eu costumo dizer que Deus escreve as linhas direitas por caminhos tortos e eu tenho fé que foi isso que o salvou e que a partir daí, nunca mais teve hemorragias.</u></p> <p>N.11.4.2.2. <u>Mas muitas vezes interpelei Deus e disse-Lhe: “Porque é que estás a fazer mal à criança? Faz-me mal a mim. A criança não tem mal nenhum.”</u></p> <p>N.11.4.2.3. <u>Na altura dá-se um episódio curioso que é a lei da vida às vezes também ajuda. Eu tinha uns seis contos no banco e disse: “Ó meu Deus, como é? Não tenho dinheiro para pagar esta operação”. No fim-de-semana fui visitar a família, fiz um Totoloto (jogo da sorte) e saíram-me trezentos contos, que naquele tempo... foi mesmo mão divina, sem dúvida.</u></p>	3
Sub-total:					5
738/742	12. Apoio instrumental	12.1. Material	12.1.1. Mecanismos de apoio deslocação	----- -----	0
			12.1.2. Mecanismos para comunicação	----- -----	0
			12.1.3. Informático	----- -----	0
		12.2. Técnico	12.2.1. Informação às famílias	----- -----	0
			12.2.2. Formação para famílias	N.12.2.2.1. <u>Não, não. De todo nós [pais] não sabemos nada. É preciso aprender [comunicação]. Muito mais. É preciso mais acções de formação. Mas agora também há aqui uma coisa: o factor tempo. É preciso ter tempo. Porque o factor tempo também ajudava. Eu lido mais com o N com os</u>	3

				<p><u>nossos gestos, a mãe não tanto.</u></p> <p>N.12.2.2.2. <u>Não, não. De todo nós [pais] não sabemos nada. É preciso aprender [comunicação]. Muito mais. É preciso mais acções de formação. Mas agora também há aqui uma coisa: o factor tempo. É preciso ter tempo. Porque o factor tempo também ajudava. Eu lido mais com o N com os nossos gestos, a mãe não tanto.</u></p> <p>N.12.2.2.3. <u>Sabe eu às vezes estou a tentar explicar-lhe uma coisa e ele está a compreender errado, porque eu em vez de lhe fazer assim (gesto para a esquerda) estou a fazer assim (gesto para a direita), e basta isso estar trocado, para já não fazer sentido. E por isso é que eu acho que era tão preciso mais ajuda aos pais para nós sabermos comunicar com os nossos filhos.</u></p>	
			12.2.3. Partilha de experiências	<p>-----</p> <p>-----</p>	0
			12.3.1. Ajudas financeiras	<p>N.12.3.1.1. <u>Sim, na altura sim importante [apoio psicológico]. Tinha sido, mas depois há outras coisas que lá está... o dinheiro, sem dinheiro era difícil.</u></p> <p>N.12.3.1.2. <u>Nós fomos falar com o médico e disse-lhe o que se passava e que nós não tínhamos dinheiro mas que se fosse preciso íamos assaltar um banco.</u></p> <p>N.12.3.1.3. <u>Por exemplo todos os apoios técnicos foram sempre pagos do meu bolso. Aparelhos auditivos, outros aparelhos para ele ver maior... tudo e com tanta</u></p>	3
	12.3. Financeiro				

			dificuldade.	
		12.3.2. Projectos	----- -----	0
		12.3.3. Fundos	----- -----	0
Sub-total:				6
740/742	13. Apoio institucional	13.1. Garantias de apoio	13.1.1. Garantias sociais	2
			<p>N.13.1.1.1. <u>Nada. Não temos nada de apoios. Eu já fiz cartas para o Presidente da República, que o factor principal que nos leva é eu tenho diabetes, a minha mulher tem diabete, qualquer dia dá-nos uma morte silenciosa dentro do nosso corpo, a mim já me deu um AVC (Acidente vascular cerebral), a gente desaparece de um momento para o outro, e o N fica entregue a quem? O irmão está lá para o estrangeiro, e será que vai tomar conta dele? Mesmo se tomar, é um tomar conta diferente. Só vejo uma pessoa que é aquela tia, mas é uma tia que já tem uma certa idade...</u></p> <p>N.13.1.1.2. <u>Basta só isto: apoios. Porque estes meninos não têm nada. Não há nenhum sítio que fique com eles em adultos e na velhice. Neste país não há nada disso.</u></p>	
		13.1.2. Redes de apoio	----- -----	0

	13.2. Instituições que assegurem continuidade	13.1.3. Legislativo	----- -----	0
		13.2.1. Existentes	----- -----	0
		13.2.2. Projectos	----- -----	0
		13.2.3. Inexistentes	----- -----	0
Sub-total:				2

TOTAL:	65
---------------	-----------

(c.e.)* - caso exista

Obs. – Leitura e interpretação do código: Ex: **A.13.2.3.1.** – Família **A**; categoria: Apoio Institucional (**13**); sub-categoria: Instituições que assegurem continuidade (**2**); Indicador: inexistentes (**3**); Posicionamento na entrevista (**1**)

Trabalho investigativo finalizado em 2015