



PAULA **FRASSINETTI**
Escola Superior de Educação

DEFICIÊNCIA MOTORA

COOPERAÇÃO e AFETOS NA FRATRIA

Dissertação apresentada à Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti para a obtenção do grau de **Mestre em Ciências da Educação - Especialização em Educação Especial**

Mestranda: **Maria do Carmo Lopes Delgado (n.º 1999487)**
Sob orientação da **Professora Doutora Rosa Maria de Lima**

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a:

- Família, em geral; à Professora Doutora Rosa Lima, minha orientadora; a todos os deficientes motores e familiares dos mesmos, assim como às instituições que participaram na oferta de dados, base da materialização deste estudo.

AGRADECIMENTOS

À minha família pelo apoio, incentivo, motivação, compreensão e dedicação que constantemente me ofereceram em todos os momentos.

Às minhas filhas uma gratidão incomensurável, por me permitirem concretizar este objetivo, apesar das implicações inerentes!

Ao meu marido pelo apoio infindável, pela transmissão de confiança e de força em todo o meu percurso e pela sua disponibilidade e prontidão sempre que necessário.

Uma palavra muito especial para a minha orientadora Professora Doutora Rosa Lima, pela disponibilidade, dedicação, paciência, compreensão, motivação e apoio incondicional que muito ampliaram os meus conhecimentos científicos e, sem dúvida, que despertou em mim o desejo de querer, sempre, saber mais e a determinação de querer fazer cada vez melhor. Agradeço pelos conhecimentos transmitidos, postura sábia mas, acima de tudo, pela clareza das sugestões, recomendações e orientações facultadas ao longo de todo o trabalho, e, sem os quais esta tese não seria possível.

À Carolina pelo apoio e incentivo nos momentos mais difíceis.

Um agradecimento muito particular a todos que, de uma forma ou de outra, possibilitaram a realização deste estudo, em especial às instituições que participaram com a sua disponibilidade.

Agradeço, também, aqueles que de forma indireta contribuíram para que esta caminhada chegasse ao fim. Agradeço, também, a todos os colegas e amigos que, de alguma forma, me apoiaram neste caminho.

Finalmente demonstramos o nosso mais profundo e grato reconhecimento a todos os irmãos de crianças ou jovens com Paralisia Cerebral e suas famílias que lutam pela sua efetiva inclusão na sociedade.

A Todos, atrás enunciados, os meus sinceros e profundos agradecimentos!

RESUMO

O presente trabalho inclui-se na área de estudo relativa à família e deficiência motora, nomeadamente às relações fraternas quando há a presença de um irmão ou irmã com Paralisia Cerebral.

O nosso objetivo, neste estudo realizado e aqui apresentado, pretende apelar para a importância do tema “Deficiência Motora: Cooperação e Afetos. Foi nossa intenção, analisar e compreender a relação entre irmãos, através da percepção que o pai/mãe detém acerca do comportamento do seu filho (a) que é irmão/ irmã de uma criança/jovem/adulto com Paralisia Cerebral (PC), nos aspetos relacionados com o afeto e cooperação, revelados através dos itens: afetividade do irmão, cuidar do irmão, ensinar, entretenimento, aspetos psicossociais e preocupações para com o mesmo.

Para além da perspectiva dos pais foi, também, nosso objetivo conhecer a auto percepção dos próprios irmãos, acerca do seu comportamento perante o irmão/irmã com Paralisia Cerebral, sobre a forma como ele mesmo colabora em atividades para as quais o irmão com (PC) é dependente, assim como as manifestações objetivas do afeto revelado para com o mesmo.

Constituiu, pois, este trabalho, uma incursão pelos domínios psicoafectivos de familiares de pessoas com deficiência motora a qual revelou estarem presentes distintas manifestações de afeto por parte de familiares de crianças/adolescentes portadores de deficiência motora.

A amostra escolhida para esta investigação é constituída por 64 sujeitos, divididos em dois grupos- grupo dos pais da criança com PC e grupo dos irmãos da criança com PC, perfazendo cada um deles, um total de 32 elementos de trinta e dois participantes.

No que se refere ao método, optamos por um estudo quantitativo.

Após a confrontação dos dados recolhidos concluímos a verificação das hipóteses apresentadas, as quais fazem apelo à disponibilidade afetiva para com o deficiente motor, por parte da família.

Por consequência, a citação apresentada posteriormente faz apelo à necessidade de levar a cabo um outro tipo de investigação que contemple o tema central de afetos, questionando, agora, contextos extra familiares pois na perspectiva de um deficiente que a profere “a maior dificuldade é enfrentar o mundo e as pessoas”.

PALAVRAS- CHAVE

Deficiência motora; Paralisia cerebral; afetos e família; fratria; cooperação familiar; reabilitação motora.

ABSTRACT

The present work is included in the study area related to the family and motor deficiency, namely to fraternal relationships when there is a brother or sister with Cerebral Palsy.

Our objective, in this study and presented here, is to appeal to the importance of the theme "Motor Deficiency: Cooperation and Affections. It was our intention to analyze and understand the relationship between siblings, through the perception that the parent holds about the behavior of his / her child who is a brother / sister of a child /youth/adult with Cerebral Palsy (PC), in the related aspects with the affection revealed through caring for the brother, teaching the brother, entertainment, psychosocial aspects and concerns for the same.

In addition to the parents' perspective, it was also our objective to know the brothers' own self-perception about their behavior towards their brother / sister with Cerebral Palsy, about how he or she collaborates in activities for which the brother with (PC) is dependent, as well as the objective manifestations of the affection revealed toward it.

This work was therefore an incursion into the psycho-affective domains of relatives of people with motor disabilities, which revealed that different manifestations of affection were present on the part of relatives of children / adolescents with motor deficiency.

The sample chosen for this investigation consists of 64 subjects, divided into two groups - parents of the child of the child with CP and group of siblings of the child with CP, each one comprising a total of 32 elements from thirty-two participants.

With regard to the method, we opted for a quantitative study.

After comparing the collected data, we conclude the verification of the presented hypotheses which call for the affective availability to the disabled motor, by the family.

Consequently, the citation presented later calls for the need to carry out another type of research that addresses the central theme of affections, questioning, now, extra familiar contexts because in the perspective of a disabled person who speaks "the greatest difficulty is to face the world and the people."

KEYWORDS

Motor deficiency; Cerebral palsy; affections and family; fratria; family cooperation; motor rehabilitation.

ÍNDICE

DEDICATÓRIA.....	II
AGRADECIMENTOS.....	III
RESUMO E PALAVRAS-CHAVE	IV
ABSTRACT AND KEYWORDS.....	V
ÍNDICE DE GRÁFICOS / TABELAS.....	VIII
INTRODUÇÃO	11
PARTE I: ENQUADRAMENTO TEÓRICO	15
CAPÍTULO I	16
1 – <i>Disfunções motoras: uma abordagem GLOBAL</i>	16
1.1 – Introdução a categorias lexicais que englobam dificuldades motoras ou outras.....	16
2 – <i>Paralisia Cerebral</i>	18
2.1 – Referências conceptuais globais.....	18
2.2 – Etiologia (s) Possível (s) da Paralisia Cerebral	20
2.3 – Classificação da paralisia cerebral	23
2.4 – Paralisia Cerebral e Comorbidades.....	27
3 – <i>Linguagem: sistemas alternativos</i>	29
3.1 – Implementação de um SAAC	32
CAPÍTULO II	35
1 – <i>Família, Sociedade, Diversidade</i>	35
2 – <i>Fraternidade (s): irmão sem/ irmão com disfuncionalidade motora</i>	39
3 – <i>Atitude dos pais frente ao diagnóstico de deficiência/ disfunção motora congénita vs adquirida</i>	41
PARTE II: METODOLOGIA.....	44
CAPÍTULO III	45
1 – <i>Objetivo de estudo</i>	45
2 – <i>Tipo de estudo</i>	46
2.1 – Caracterização da Amostra	47
<i>Seleção</i>	47
<i>Procedimento para recolha de dados</i>	47
<i>Instituições e número de questionários obtidos</i>	48
2.2 – Instrumentos para recolha de dados: descrição	49
PARTE III: APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	52
CAPÍTULO IV.....	53
1. <i>Análise Descritiva</i>	53

CAPÍTULO V.....	75
1. <i>Discussão dos Resultados</i>	75
2. <i>Conclusão e reflexões finais</i>	83
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	86
ANEXOS	91
ANEXO I – QUESTIONÁRIO A PAIS DE CRIANÇAS/JOVENS COM PARALISIA CEREBRAL.....	92
ANEXO II – QUESTIONÁRIO A IRMÃOS DE CRIANÇAS/JOVENS COM PARALISIA CEREBRAL.....	101

ÍNDICE DE GRÁFICOS / TABELAS

1. QUESTIONÁRIO A <u>PAIS</u> DE CRIANÇAS/ JOVENS COM PARALISIA CEREBRAL	53
<i>PARTE A - CARACTERIZAÇÃO DA PESSOA QUE PREENCHE O QUESTIONÁRIO</i>	<i>53</i>
<i>Gráf. 1- “Grau de parentesco”</i>	<i>53</i>
<i>Tabela 2. Idade dos pais</i>	<i>53</i>
<i>Tabela 3 – Profissão.....</i>	<i>54</i>
<i>Gráf. 4 - “Situação profissional”</i>	<i>54</i>
<i>Gráf. 5 - “Habilitações Literárias dos Pais”</i>	<i>55</i>
<i>Gráf. 6 - “Agregado familiar (Número de elementos)”</i>	<i>55</i>
<i>Gráf. 7 - “Tipo de residência”</i>	<i>56</i>
<i>PARTE B - CARACTERIZAÇÃO DO FILHO COM PARALISIA CEREBRAL (PC).....</i>	<i>56</i>
<i>Tabela 1- Idade do filho</i>	<i>56</i>
<i>Gráf. 2 - “Gênero”</i>	<i>56</i>
<i>Tabela 3 - Diagnóstico (quando existir).....</i>	<i>57</i>
<i>Gráf. 4 - “Ordem de nascimento do filho com PC no agregado familiar”</i>	<i>58</i>
<i>Gráf. 5 - “Nível de locomoção do filho”</i>	<i>58</i>
<i>Gráf. 6 - Atividades de apoio/assistência que filho com PC necessita, por parte do cuidador (pai, mãe, outros)</i>	<i>59</i>
<i>Gráf. 7 - “Dificuldades apresentadas do filho com Paralisia Cerebral”</i>	<i>61</i>
<i>Gráf. 8 - “Grau de escolaridade do seu filho com Paralisia Cerebral”</i>	<i>62</i>
<i>Gráf. 9 – “Apoios que o filho com Paralisia Cerebral usufrui atualmente e em que contexto ele é proporcionado”</i>	<i>63</i>
<i>PARTE C - CARACTERIZAÇÃO DO IRMÃO SEM PARALISIA CEREBRAL.....</i>	<i>64</i>
<i>Tabela 1- Idade do irmão sem Paralisia Cerebral.....</i>	<i>64</i>
<i>Tabela 2 - Sexo.....</i>	<i>64</i>
<i>Tabela 3 - Ordem de nascimento do irmão sem PC no agregado família.....</i>	<i>64</i>
<i>Gráf. 4 - “Escolaridade”</i>	<i>65</i>
<i>PARTE D - OPINIÃO DOS <u>PAIS</u> SOBRE O COMPORTAMENTO DO FILHO (A) SEM PROBLEMAS FACE AO SEU IRMÃO COM PARALISIA CEREBRAL (PC)</i>	<i>66</i>
<i>Tabela 1 - Demonstrar afetos.....</i>	<i>66</i>
<i>Tabela 2 - Cuidar do irmão</i>	<i>66</i>
<i>Tabela 3 - Ensinar do irmão.....</i>	<i>67</i>
<i>Tabela 4 - Promover atividades de entretenimento.....</i>	<i>67</i>
<i>Tabela 5 - Aspectos psicossociais</i>	<i>67</i>
<i>Tabela 6 - Preocupações.....</i>	<i>68</i>
<i>Tabela 7- Dimensões.....</i>	<i>68</i>
2. QUESTIONÁRIO A <u>IRMÃOS</u> DE CRIANÇAS/ JOVENS COM PARALISIA CEREBRAL	69
<i>PARTE A - CARACTERIZAÇÃO DA PESSOA QUE PREENCHE O QUESTIONÁRIO</i>	<i>69</i>
<i>Gráfico 1 - gênero</i>	<i>69</i>

<i>Tabela 2 - Idade</i>	69
<i>Tabela 3 - Profissão</i>	69
<i>Gráf.4 - Situação profissional</i>	70
<i>Gráf 5 - Habilidades Literárias</i>	70
<i>PARTE D - OPINIÃO DOS IRMÃOS SOBRE O SEU COMPORTAMENTO COM O SEU IRMÃO COM PARALISIA CEREBRAL (PC)</i>	
<i>Tabela 6 - Demonstrar afetos</i>	71
<i>Tabela 7 -Cuidar do irmão</i>	71
<i>Tabela 8 - Ensinar o irmão</i>	72
<i>Tabela 9 - Promover atividades de entretenimento</i>	73
<i>Tabela 10 - Aspectos psicossociais</i>	73
<i>Tabela 11 - Preocupações</i>	74
<i>Tabela 12: Dimensões</i>	74

“A maior dificuldade é enfrentar o mundo e as pessoas”

Frase proferida por um deficiente (Sousa, 2005, p. 5). APPDIMP
Esta frase transmite a ambição de estar no mundo, ou seja de “estarem na vida como qualquer pessoa” (p.5). Isto, por sua vez, leva-nos a refletir como é que um desejo tão simples enfrenta tantos obstáculos!

INTRODUÇÃO

Este trabalho advém da investigação que se pretende concretizar, no âmbito da Dissertação de Mestrado em Educação Especial – Especialização em Educação Especial, na Escola Superior de Educação Paula Frassinetti.

Afigurou-se-nos pertinente optar pelo tema deficiência motora uma vez que, no nosso quotidiano profissional, se nos apresentam múltiplos contextos onde a perturbação motora se constitui como dominante, apesar de alguns quadros se fazerem acompanhar de outras comorbidades.

Durante o percurso de pesquisa do material bibliográfico relativo ao nosso objeto de estudo fomos dando conta da diversidade de perturbações motoras passíveis de ocorrerem na infância e os distintos momentos temporais durante os quais pode ocorrer uma lesão que pode dar lugar a uma perturbação da motricidade.

Foi, pois, necessário encontrar uma plataforma de entendimento da perturbação motora que apresentasse uma característica comum apesar da possível variedade de quadros de disfunção motora.

Ainda que a idéia inicial tenha sido levar a cabo um estudo baseado apenas em crianças portadoras de paralisia cerebral em idades que abrangeriam a escolaridade básica esta posição foi, gradualmente, sendo substituída por outras abordagens, dada a manifesta burocracia e falta de cooperação por parte dos centros de atendimento a crianças com perturbações motoras em tais faixas etárias, facto este que nos levou a divergir na opção inicial.

Fomos, pois, confrontadas com a busca de distintos tipos de estabelecimentos dos quais fizessem parte crianças em situação de deficiência motora, com as idades pretendidas, isto é, em situação de aprendizagem académica básica a qual se estenderia até ao nono ano de escolaridade. A realidade ofereceu-se-nos, uma vez mais, adversa ao nosso propósito, isto é, não conseguimos suficiente número de sujeitos para a amostra, dada a falta de colaboração ou envolvimento por parte das instituições oficiais escolares, no sentido de obterem dos pais dos seus alunos em situação de deficiência motora, a informação pretendida quanto aos parâmetros de identificação do filho com problemas (M2) e da sua própria visão acerca do comportamento do irmão sem problemas (M1) para com aquele que os apresentava (M2).

Depois de vários momentos de reflexão tomamos a opção de alargar o leque de idades dos sujeitos incluindo, agora, jovens e adultos, assim como distintos diagnósticos que desembocavam em deficiência motora. Esteve, no entanto, presente uma característica comum a todo este vasto grupo de sujeitos: a perturbação motora teria uma causa pré, peri ou pós natal, tendo esta última ocorrido até aos trinta meses de idade.

O porquê desta opção centra-se na possibilidade de serem os sujeitos da nossa amostra incluídos na categoria global de lesão cerebral, a qual para Andrada (1996) é passível de ser denominada Paralisia Cerebral.

Tal facto justifica, pois, a abordagem ao racional teórico de Paralisia Cerebral com suas respetivas subdivisões conceptuais, apesar de a nossa amostra revelar diversas categorias etiológicas, na base das quais se encontra a sua situação de deficiência, emergente, pois, de um contexto de lesão cerebral em períodos precoces de desenvolvimento.

A designação que engloba a paralisia cerebral é entendida como “*uma perturbação do controlo da postura e movimento que resulta de uma anomalia ou lesão não progressiva que atinge o cérebro em movimento*” (Barata, 2016, p.9).

Esta desordem permanente da postura e do movimento constitui-se como consequência de uma lesão do cérebro em desenvolvimento, cujo motivo pode ter diferentes origens (pré-natal, perinatal ou pós natal). Ela manifesta-se, essencialmente, por perturbações motoras: descoordenação nos padrões de movimento, presença de movimentos involuntários às quais se associam frequentemente perturbações no desenvolvimento da fala e da linguagem, da inteligência, deficiências sensoriais e da perceção, assim como a possibilidade de emergência de problemas de comportamento. O seu diagnóstico implica, assim, um dos motivos mais frequentes de incapacidade física, que ocorre na infância. O índice de ocorrência é, para Portugal, no que a lesão cerebral precoce diz respeito, de dois em cada 1000 bebés que, em média, serão afetados por paralisia cerebral (Associação de Paralisia Cerebral de Coimbra, 2000).

Entre diferentes tentativas de definições de paralisia cerebral, atribui-se especial relevo ao facto de haver “*uma lesão encefálica, o que significa a morte de um número mais ou menos considerável de células cerebrais, comportando, assim, fortes influências na maturação neurobiológica da criança*” (Lima, 2000, p. 15).

Porém, considerando a “*plasticidade do cérebro e as faculdades de substituição e compensação dos centros cerebrais não lesionados, estes podem conseguir progressos importantes se, o mais cedo possível, se estimular a criança através da reabilitação e da oportunidade de vivenciar experiências várias que a aproximem de um funcionamento cada vez mais normal*” Basil (citado por Nogueira, 2009, p. 41).

Muitas crianças e jovens, devido aos seus impedimentos físicos que se refletem na motricidade oro facial da fala, não lhes é possível explicitar, de forma perceptível, a mensagem ou comunicação pretendida. Além de comunicarem através dos gestos, expressões faciais, podem estar munidos com Sistemas Alternativos e Aumentativos de Comunicação – SAAC- para, dessa forma, “*apoiar as suas habilidades de comunicação naturais e conseguir, assim, uma maior possibilidade de expressar os seus pensamentos e sentimentos e uma melhor interação social, orientada para a sua normalização*” (Cruz, 2006, p.9).

De uma forma geral, importa referir que a Paralisia Cerebral não é vista como “*uma doença ou enfermidade, mas sim como uma condição; não é contagiosa, não piora e não tem cura*” (Pellegrino, citado por Lopes & Silva, 2009, p. 16).

Durante todo o processo educativo, a família surge como o primeiro agente de socialização, é a primeira instituição social em que a criança se integra e é através das

suas dinâmicas relacionais que esta interioriza tudo o que acontece à sua volta e o seu desenvolvimento será apoiado ou condicionado de acordo com a qualidade das interações que promove com a própria criança e com as pessoas que a rodeiam.

As melhorias manifestam-se progressivamente através de um trabalho persistente e constante em que a colaboração dos pais e irmãos é imprescindível. A criança com paralisia cerebral precisa, constantemente, do estímulo e do apoio afetivo da família.

Após uma pequena abordagem sobre a Paralisia Cerebral e família, iremos de seguida referir o principal objetivo do nosso estudo, cuja intenção é perceber/saber qual percepção que os pais de crianças com lesão cerebral (PC) detém acerca do comportamento de interajuda e manifestações de afeto do irmão sem deficiência, assim como a autoanálise do irmão, quanto ao seu próprio contributo perante o irmão com problemas motores. Portanto, os objetivos, globais, deste estudo, consistiram em compreender as relações intrafamiliares entre irmãos onde um deles apresenta problemas específicos de motricidade global ou específica, comunicação e/ou outros, analisar perspetivas de futuros partilhados entre irmãos, na ausência dos pais, refletir sobre a importância da ausência/presença de cooperação e afetos para com o irmão com problemática motora, confrontar perspetivas que referenciam cooperação e afetos para com o deficiente motor (pais acerca do irmão; a do próprio irmão).

Desta forma, para conduzirmos a bom termo a realização deste estudo, de natureza teórico-prática, numa primeira parte, apresentamos uma breve revisão da literatura a qual engloba dois capítulos. No primeiro, para um correto enquadramento do tema, faremos uma abordagem global da patologia enquadrável na categoria de Paralisia Cerebral, começando com a introdução a categorias lexicais que englobam dificuldades motoras ou outras, as referências conceptuais globais, etiologia (s) possível (s) da Paralisia Cerebral, classificação- tipo, topografia, grau, perturbação, problemas associados. Faremos, ainda, uma pequena alusão aos sistemas de comunicação aumentativa e alternativa assim como a forma de implementar um SAAC em crianças portadoras desta patologia motora, sem acesso à normal mobilidade dos órgãos fonoarticulatórios.

O segundo capítulo contempla a família, sociedade, diversidade, a fraternidade (s): irmãos sem/irmão com disfuncionalidade motora e a atitude dos pais frente ao diagnóstico de deficiência/disfunção motora congénita Vs. adquirida.

No terceiro capítulo, numa segunda parte do mesmo, de cariz vincadamente metodológico, apresentamos o objetivo, as respetivas hipóteses, o tipo de estudo, a caracterização da amostra (seleção, procedimento para recolha de dados instituições e números de questionários obtidos) e, por fim, os instrumentos de recolha de informação a utilizar: descrição. A pergunta de partida representa o momento-chave para o desenvolvimento de todo este processo de análise ou estudo que nos propusemos levar a cabo.

Na terceira parte deste trabalho apresentamos os resultados obtidos e análise descritiva dos mesmos apresentando, no quinto capítulo, a discussão sobre os quais nos focalizamos.

Terminamos, por fim, com uma conclusão na qual refletimos acerca dos resultados e do impacto psicossocial e familiar dos mesmos, no contexto tanto da família como da sociedade em geral, assim como as limitações que verificamos na concretização deste estudo e sugestões ou implicações futuras para quantos a este lhe venham a suceder.

PARTE I:

Enquadramento teórico

Capítulo I

1 – DISFUNÇÕES MOTORAS: UMA ABORDAGEM GLOBAL.

1.1 – Introdução a categorias lexicais que englobam dificuldades motoras ou outras

As distintas designações usadas frente à presença de limitações nos padrões básicos de conduta humana, qualquer que seja a problemática, a sua natureza e grau de dificuldade, são de uma enorme variedade. Este pode ser um dos motivos pelo qual, frequentemente se usa, de forma aleatória. O leque de nomes usados é diversificado na sua extensão e subclassificação, abarcando défices sensoriais, motores e, também, défices cognitivos e mentais, de distinta natureza.

Porque pensamos ser esta uma questão pertinente para análise uma vez que, durante o percurso do nosso trabalho, diferentes designações poderão vir a ser usadas para referenciar a problemática objeto deste estudo-paralisia cerebral- a ela dedicaremos esta parte inicial do nosso trabalho.

As sequelas de uma lesão cerebral na infância, com base em inúmeras possibilidades de ocorrência, configura perfis onde a realização dos padrões motores para a autonomia pessoal, social e linguística pode ficar diminuída ou comprometida.

Neste caso é frequente usar o termo “deficiência motora”. O que significa ser deficiente?

O termo Deficiência constitui, para Manuila, et al (2000), uma *“Insuficiência do desenvolvimento ou do funcionamento de um órgão, de um sistema, ou do organismo na sua totalidade”*. Este termo constitui-se como a carapaça exterior de um qualquer edifício do qual pouco sabemos acerca da sua estrutura interna. Contudo, a Organização Mundial de saúde, em 1976, definiu três classificações internacionais, diferenciadas e independentes cada uma delas, apontando para um nível particular de situações consequentes de doença, conforme o Manual do Secretariado Nacional de Reabilitação (1989).

- 1- Deficiência: “no domínio da saúde, deficiência representa qualquer perda ou alteração de uma estrutura ou de uma função psicológica, fisiológica ou anatómica” (p. 56).
- 2- Incapacidade: “é qualquer restrição ou falta (resultante de uma deficiência) da capacidade para realizar uma atividade dentro dos moldes e limites considerados normais para um ser humano” (p. 59).
- 3- Desvantagem (handicap): “é a condição social de prejuízo sofrido por um dado indivíduo, resultante de uma deficiência ou de uma incapacidade que limita ou impede o desempenho de uma atividade considerada normal para esse indivíduo, tendo em atenção a idade, o sexo e os fatores socioculturais” (p. 182).

Uma terminologia frequentemente usada é a de “handicap”. O (dicionário da Língua Portuguesa, 2012, p. 831) refere como significado “*desvantagem; obstáculo*”. Por consequência, esta é mais uma das imprecisões que é utilizada, tal como a dificuldade, inabilidade ou incapacidade para levar a cabo determinada função orgânica.

Existe um variado tipo de designações e distintos tipos de classificações que fazem apelo à presença de deficiência motora sem, no entanto referenciar, de forma particular, a paralisia cerebral. Este facto permite-nos incluir neste apartado da deficiência motora, todos os subtipos de alterações da motricidade humana.

O termo “défice”, também de grande uso na sociolinguística, constitui-se como um “sucedâneo” do termo deficiência e refere-se a qualquer tipo insuficiência física ou psicológica que resulta em desajuste nas funções primárias do indivíduo ou da criança.

Que aspetos poderão diferenciar a *deficiência* da *patologia*?

Esta última, seguindo a perspectiva oferecida pela Enciclopédia Luso-Brasileira de Cultura (1973, Vol. 14, p. 1462) é entendida como a dimensão que “*compreende o estudo da natureza e causa das doenças – etiologia; das alterações anatómicas por elas ocasionadas – anatomia patológica; dos sinais físico-químicos que as caracterizam: sintomatologia; da sua provável evolução: prognóstico.*”

Ao mesmo termo “patologia” se refere também o (dicionário da Língua Portuguesa, 2012, p. 1202) o qual menciona duas aceções referentes ao termo patologia: pode referir-se, por um lado, “à parte da medicina que estuda as origens os sintomas e a natureza das doenças” e, por outro, ao estado de saúde considerado anormal ou desviante.”

A patologia é, pois, responsável pelo estudo das doenças na sua mais ampla aceção, direcionando-se para o “estudo das alterações estruturais, bioquímicas e funcionais nas células, tecidos e órgãos, que visa explicar os mecanismos pelos quais surgem os sinais e os sintomas das doenças” (Significado de patologia).

Com frequência é este termo identificado com um estado de doença, nomeadamente os processos anormais de causas conhecidas ou desconhecidas, apresentando, em medicina, a subdivisão em patologia geral e sistémica ou especial.

Ambas designações, fácil e frequentemente aplicáveis quando nos referimos à paralisia cerebral, parecem, pois, coincidir na assunção de que existe uma alteração das estruturas relativas ao movimento.

Contudo as diferenças são evidentes se entendermos que este tipo de lesão cerebral teve o seu momento de alteração no tecido neuronal, cerebral, deixou sequelas mas se foi adaptando, com a funcionalidade possível, às exigências de um desenvolvimento evolutivo onde a complexidade de padrões de motricidade fina é, igualmente, gradualmente mais exigente.

Na base desta leitura onde se confrontam as designações patologia e deficiência e no que à paralisia cerebral diz respeito, ela “não é uma doença, mas sim um quadro ou estado patológico, em que a lesão existente não pode ser curada, porque é irreversível” Basil (citado por Nogueira, 2009, p.41).

Por consequência esta é mais uma das imprecisões que é utilizada com a dificuldade, inabilidade ou incapacidade para levar a cabo determinada função orgânica.

No caso da paralisia cerebral onde está patente uma lesão cerebral, ela refere-se à latente dificuldade ou impossibilidade para realizar atividades de cariz neuro motor, relevantes para a vida pessoal do sujeito que a apresenta.

Por último, surge “perturbação” contracenando com os demais vocábulos. Nesta designação se engloba tanto a definição na qual se insere a “perda de controlo de equilíbrio; tontura”, como a de “... desarranjo que ocorre numa função orgânica ou psíquica”. (dicionário da Língua Portuguesa, 2012, p. 1228)

Em síntese, a nossa tentativa para encontrar barreiras nítidas entre ambas terminologias usadas, quando em presença de dificuldades de cariz motor, serviu para aclarar a falta de clareza usada na atribuição de uma categoria lexical com marcas ou limites específicos, quando em presença de uma criança com dificuldades de motricidade, do tipo paralisia cerebral. Serviu, ainda, para criar uma certa despreocupação quanto ao uso um pouco aleatório, desta terminologia, ao longo do nosso trabalho.

2 – PARALISIA CEREBRAL

2.1 – Referências conceptuais globais

Tal como anteriormente referido no capítulo da introdução, a opção pela abordagem ao vasto quadro de situação de deficiência motora do tipo Paralisia Cerebral, a seguir explicitado, ocorre da característica comum dos sujeitos da nossa amostra (momento temporal que deu origem ao particular contexto de patologia motora- até aos 30 meses) os quais são incluídos na categoria de paralisia cerebral por apresentarem uma lesão cerebral, nas faixas etárias atrás referidas, qualquer que tenha sido a sua etiologia (Andrada, 1996).

O tema sobre o qual nos debruçaremos ao longo deste capítulo incide sobre a deficiência motora. Esta constitui - se como o resultado de uma lesão no cérebro a qual pode vir a traduzir-se em distintos tipos e graus de disfuncionalidade motora. Sempre que tal lesão ocorra durante os primeiros anos de vida da criança, esta ocorrência é designada de paralisia cerebral.

Este termo - paralisia - é algo impreciso porquanto nada está, no cérebro, paralisado mas sim, ativado de forma que o ajuste entre ordens cerebrais e realização motora dos músculos quer materializam o movimento, resulta desadequado à intenção do mesmo. As células nervosas que pertencem a distintas áreas cerebrais onde é levada a cabo a ordem para o movimento podem apresentar aumento ou diminuição de tónus muscular.

Este facto resulta na dificuldade para levar a cabo a complexa realização da coordenação neuro motora que permite levar a cabo padrões básicos de movimento, necessários à vivência da criança.

Não está, pois, presente, qualquer paralisia no sentido estrito do termo, mas sim uma atividade motora que não se adequa às necessidades de uma ação motora ajustada à necessidade.

De tal facto pode resultar que os músculos, órgãos efetores do movimento, apresentem, por vezes, atrofia de variada ordem, devido ao não uso ou mau uso dos mesmos.

A Paralisia Cerebral (PC), descrita inicialmente pelo médico Little, em 1843, com a denominação de Síndrome de Little, é também conhecida, genericamente, pelo termo Encefalopatia crónica da infância. De acordo com Segundo Ferreira, Ponte & Azevedo (citado por Barata, 2016, p.17) estes autores, o termo “paralisia cerebral” parece-lhes não ser o mais adequado uma vez que “parece traduzir uma total ausência da função motora e psicológica o que não corresponde à verdade, além de ser um termo rejeitado pelos próprios e pelas famílias”.

Diament (citado por Barata, 2016, p.17) refere, igualmente, que o termo paralisia cerebral contém alguma imprecisão pois “...com a conotação de PC são encontrados quadros clínicos heterogéneos com etiopatogenias múltiplas, porém nem sempre estaremos frente a uma paralisia in sensu strictu – ou ela simplesmente não existe ou nem sempre é de origem cerebral” (p.781).

Ainda segundo o mesmo autor, o “quadro clínico neurológico é estável podendo ocorrer progressos do ponto de vista neuro psicomotor, porém, os sinais das lesões da encefalopatia sempre permanecem” (p.18).

A diversidade de objetivos, no campo da definição desta dificuldade para o movimento, é diferentemente expressa pelas comunidades clínicas, dos distintos países. Assim, a *United Cerebral Palsy*, associação localizada nos Estados Unidos da América, define paralisia cerebral como “um grupo de doenças crónicas que afetam o movimento corporal e coordenação muscular sendo causada por danos em uma ou mais áreas específicas do cérebro, ocorrendo, normalmente durante o desenvolvimento fetal, antes, durante ou imediatamente após o nascimento” (Betanzos, 2011, p.75).

O Centro Nacional de Informação Divulgação para crianças com deficiência, instituição, igualmente, americana, define paralisia cerebral “como uma condição causada por danos às partes do cérebro que controlam a nossa capacidade de usar os músculos e órgãos” (Betanzos, 2011, pp. 75-76).

Rosenbaum, Paneth, Levinton, Goldstein & Bax (citado por Betanzos, 2011, p.76) definem, ainda, a paralisia cerebral como “um grupo de transtornos permanentes do desenvolvimento e da postura, causando limitações de atividades que são atribuídas a distúrbios não-progressivos que ocorreram no desenvolvimento do cérebro do feto ou de enfermagem infantil”. Para os citados autores, “os distúrbios motores de paralisia cerebral são frequentemente acompanhados por distúrbios de sensação, percepção,

cognição, comunicação e comportamento, por epilepsia e por problemas músculo-esqueléticos secundários”.

(Martín-Betanzos, 2011, p.78) acrescentam que a paralisia cerebral “afeta a pessoa como um todo e é devido a uma lesão cerebral; esta lesão pode ter várias causas (infecções intrauterinas, malformações, sofrimento fetal durante o parto, etc.) e aparece na gestação, parto ou nas primeiras fases da vida de um bebé”.

Similar parecer emitem (Alves et al., 2004, p. 15), quando referem que a Paralisia cerebral não é uma doença, mas uma “síndrome que associa alteração do movimento e da postura, resultante de uma lesão cerebral não progressiva, mas que atinge o cérebro em desenvolvimento”.

A designação de “enfermité moteur cerebral” é vulgarmente usada pela comunidade de neurologia infantil francesa, centrando a questão no enquadramento global de doença motora cerebral.

Situando-nos no âmbito nacional, a Associação de Paralisia Cerebral de Coimbra, menciona que a criança com PC apresenta “uma perturbação do controlo da postura e movimento que resulta de uma anomalia ou lesão progressiva que atinge o cérebro em desenvolvimento”.

Em síntese e de acordo com a revisão da literatura podemos referir que paralisia cerebral constitui a designação comumente usado para um grupo de condições caracterizadas por disfunção motora devido a uma lesão cerebral não progressiva, no início da vida, se caracteriza por uma alteração dos movimentos controlados ou posturas e ocasiona uma lesão ou disfunção do sistema nervoso central, não sendo resultado de uma doença cerebral progressiva ou degenerativa.

Torna-se, pois, necessário, fazer alusão a algumas questões essenciais passíveis de estarem presentes nesta perturbação do movimento. Assim, (i) constitui uma desordem permanente que, embora definitiva, não evolui, não é inalterável, mas suscetível de melhoras dada a natural evolução física da criança, (ii) não está relacionado com o nível mental mas a ela podem estar associados défices sensoriais ou cognitivos; (iii) a perturbação motora é a manifestação dominante, (iv) pode ocorrer durante o período de desenvolvimento cerebral (v) subsequente à lesão cerebral em áreas da motricidade global ou específica, pode a criança apresentar alterações da motricidade para a produção da fala a qual pode oscilar de ligeira a grave incompetência para a realização dos padrões motores implicados na articulação dos sons da língua.

2.2 – Etiologia (s) Possível (s) da Paralisia Cerebral

Segundo a associação portuguesa de paralisia cerebral, em cada 100 bebés que nascem, 2 podem ser afetados por paralisia cerebral.

“Atualmente, a PC é a principal causa de deficiência na criança, com uma incidência de 2-3 por 1000 nascimentos nos países industrializados, a qual se tem mantido constante desde a década 50” (Alves et al., 2004, p.15).

Existem crianças com perturbações ligeiras, de difícil percepção, apresentando algumas dificuldades na marcha, na comunicação ou comportamento. No entanto, outras são afetadas com a incapacidade motora grave, tornando-se totalmente dependentes nas atividades do dia-a-dia, devido à impossibilidade de andar e falar. Schleickorn (citado por Barata, 2016, p.19).

Monteiro (citado por Barata, 2016, p.18) diz que a paralisia cerebral é uma “lesão irreversível, uma vez que as células (...) não são regeneráveis, no entanto, pode conseguir-se uma certa compensação de outras áreas cerebrais, se forem precocemente estimuladas”

Andrada (citado por Barata, 2016, p.19) é da mesma opinião quando refere que as manifestações são diferentes mediante a região do cérebro atingida e a gravidade da lesão, mas em contrapartida pode-se desenvolver/estimular de uma forma precoce outras áreas cerebrais.

Neste sentido, Basil refere que, tendo em conta a plasticidade do cérebro e as faculdades de substituição e compensação dos centros cerebrais que não foram lesionadas, podem-se “conseguir progressos importantes se, o mais cedo possível, se estimular a criança através da reabilitação e da oportunidade de vivenciar experiências várias, que se aproximem de um funcionamento cada vez normal” Basil (citado por Nogueira, 2009, p.41).

Muñoz, Blasco & Suárez (citado por Bautista, 1997, p. 294) mencionam que “as causas da paralisia cerebral são tão complexas e variadas como os tipos clínicos, excluindo-se uma base genética e, portanto, a possibilidade de transmissão de pais para filhos”.

Torna-se assim, relevante conhecer as causas da proveniência da lesão do sistema nervoso, para posteriormente podermos atuar de uma forma precoce sobre as sequelas e criar uma profilaxia correta, para ajudar a prevenir a etiologia das lesões cerebrais.

De acordo com Marques (citado por Barata, 2016, p.21), a etiologia é variada e poderá ocorrer em diferentes estádios de desenvolvimento- pré-natal, perinatal e pós-natal.

Much (citado por Barata, 2016, p.21) chama a atenção para o facto de ainda não se ter determinado a importância relativa dos fatores pré e perinatais na etiologia da PC, referindo, ainda, que “a lesão pré-natal pode levar a um parto prematuro ou difícil, que pode ser então interpretado erradamente como causa”.

Se agora nos centrarmos nas causas apontadas para a paralisia cerebral, Rodrigues (citado por Nogueira, 2009, p.39) diz existirem múltiplas causas que podem ir desde “ (...) diversidade do grau de afetação tanto no desenvolvimento motor como nas fatores Pré-Natais como predisposição familiar, influências intra – uterinas precoces, influências na gravidez já adiantada e hemorragias; Fatores Perinatais, como fatores de risco intraparto e fatores Pós-Natais, como fatores virais, bacteriológicos e traumatismos, assim como a grande problemática que lhe estão associadas”.

A seguir se explicitam a variedade de possíveis fatores interferentes em cada uma das possíveis causas vinculadas à presença de paralisia cerebral.

Causas pré-natais

A etiologia deste tipo de lesões cerebrais ocorre como consequência de alterações seja durante o “período embrionário- da concepção até ao quarto mês de gravidez- seja a durante o período fetal” – do 40 mês. Barraquer et al (citado por Barata, 2016).

O período pré-natal, também designado período embrionário, corresponde ao período de vida intrauterina que vai, sensivelmente, desde a 2ª semana até à 12ª semana após a concepção. Durante tal período as estruturas nervosas, incluindo o cérebro, organizam – se a partir do tubo neural e as lesões que acontecem nesta fase são provenientes das embriopatias das quais a rubéola é a mais frequente (França, 2000, p. 23).

Para o mesmo autor, o período fetal decorre desde a 12ª semana até ao parto, tempo de maturação do Sistema Nervoso Central, o qual se prolonga para além da gestação, estando frequentemente associado a fetopatias, constituindo a origem das lesões que intervêm nesta fase.

De entre as causas pré-natais distinguem-se as doenças infecciosas durante os três primeiros meses (rubéola, sarampo, a sífilis, a herpes, a hepatite epidêmica, etc. originando más formações cerebrais e de outros tipos (oculares, auditivas, cardíacas, etc.). Também podem estar presentes sequelas de variada natureza caso a mãe, durante o período fetal, venha a contrair doenças ou intoxicações que possam interferir com o normal desenvolvimento do feto.

Quando a mãe sofre de insuficiência cardíaca grave, anemia, hipertensão, circulação sanguínea deficiente podem, ainda, ocorrer anoxias as quais são distúrbios da oxigenação fetal que originam lesão no cérebro (Betanzos, 2011).

Aplicam-se também a este grupo os casos de deficiência de vitaminas durante a gestação e carências de proteínas (Massi, 2001).

As enfermidades metabólicas congénitas, como a galactosemia (defeito no metabolismo dos hidratos de carbono), a fenilcetonúria (defeito no mecanismo dos aminoácidos) manifestam-se após o nascimento quando a criança ingere alguns alimentos que não pode metabolizar, provocando acumulação de substâncias tóxicas que por sua vez causam dano ao cérebro.

Outra das possíveis causas de lesão cerebral é a incompatibilidade de Rh.

Causas perinatais

As causas perinatais surgem durante o nascimento e delas se evidenciam a anoxia e a asfixia por diversos motivos, as cerebrais, os traumatismos sucedidos durante o parto, complicações em cesarianas, partos induzidos e uso de fórceps.

Uma outra particularidade enquadrável neste tipo de etiologias são “os partos que levam o bebé a passar muito depressa da pressão intrauterina para a pressão

atmosférica do ambiente, que é menor, sem haver adaptação de, pelo menos, alguns minutos, podem dar origem a lesões cerebrais” (Coll, Marchesi & Palacios, 2004, p. 220).

Em algumas situações, a hiper maturação ou a prematuridade (principal causa de paraplegia, crianças que nascem com peso inferior a 2 kg) também podem ocasionar dano cerebral pois o sistema nervoso da criança quando nasce “está longe de se encontrar organizado de uma forma conveniente, para enfrentar o momento do parto” (França, 2000, p. 24).

É, pois, de extraordinária importância, a vigilância da gravidez e uma boa coordenação entre esta e o momento fulcral da ocorrência do parto. A prevenção é possível, necessária e essencial para o evitamento de ocorrências que possam a vir constituir obstáculo seja de caráter intraindividual (para a própria criança) seja familiar e social o qual constituirá o “berço” no qual a criança se acomodará.

Causas pós-natais

As causas pós-natais atuam desde o nascimento até à maturação do sistema nervoso, aproximadamente durante os três primeiros anos de vida. Entre as várias causas encontram-se as febres altas e prolongadas, desidratação e perda de líquidos, ferimentos ou traumatismos na cabeça por acidentes graves, problemas provocados por anestesia, enfermidades infecciosas causando a rubéola, varicela, sepsia meningite e/ou encefalite e as enfermidades metabólicas que são a hipoglicemia, hipocalcemia e hipercalcemia.

Os sinais precoces de uma maneira geral surgem antes dos 18 meses e, normalmente são os progenitores os primeiros a suspeitar de mudanças no desenvolvimento motor do seu descendente.

2.3 – Classificação da paralisia cerebral

Apesar de existirem diferentes classificações, iremos salientar duas delas: a classificação nosológica que está relacionada com a área do cérebro afetada e a classificação topológica que está de acordo com os membros envolvidos.

Classificação Nosológica

Nesta categoria se incluem os tipos a seguir enumerados:

- Tipo Espástico, associado a lesões ocorridas no sistema piramidal, áreas do córtex motor e que se traduzem por incoordenação motora, com distintos níveis de incompetências, para um quotidiano funcional. À perda de movimentos coordenados se associa um aumento da tonicidade muscular.

Neste grupo- grupo clínico tipo espástico - cerca de 88% dos indivíduos que nele se enquadram, apresentam como principal parte do corpo afetada, os membros (inferiores e/ou superiores (Lopes & Silva, 2009, p. 36).

A Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral alude que mediante as lesões e áreas do cérebro afetadas automaticamente as manifestações poderão ser diferentes. E caracteriza o tipo espástico *por* “paralisia e aumento da tonicidade dos músculos resultante de lesões no córtex ou nas vias daí provenientes. Pode haver um lado do corpo afetado (hemiparesia), os quatro membros (tetra paresia) ou mais os membros inferiores (diplegia)” (Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral, 2000, p.5).

Segundo (Coll et al., 2004, pp. 216-217)) existem dois tipos de contrações musculares excessivas:

- “Contrações musculares que ocorrem no repouso.
- Contrações musculares que surgem ou se reforçam com o esforço ou a emoção, isto é, quando a criança se surpreende com um ruído brusco ou ameaça”.

A criança sente dificuldade a andar, a comer ou seja quando tenta mover os músculos para obter movimentos coordenados sucedem os movimentos trémulos ou agitação. Há hiperreflexia e segundo (Betanzos, 2011, pp. 80-81) “os músculos de resistência oferecem estiramento e cólicas e / ou ocorrem contraturas. Os músculos da face também podem ser afetados; e muitas vezes resultando fonoarticulatorios problemas de deglutição”.

A hipertonia é permanente e manifesta-se quando a criança está em repouso. Segundo Muñoz et al., (citado por Bautista, 1997, p. 295) mencionam que o fenómeno da hipertonia “traduz – se por vezes, no esforço excessivo necessário para a realização de um movimento. Esta dificuldade na motilidade, associada ao receio de uma possível queda, é uma das causas que contribuem para uma personalidade retraída, muitas vezes passiva, e pouco motivada para a exploração do meio envolvente”.

Classificação Tipo Atetósico

Neste quadro, a lesão do cérebro está localizada na face extra piramidal, isto é, na área subcortical na qual se representam os padrões automáticos da motricidade humana, também designada gânglios da base, formada por distintos acúmulos de substância cinzenta na substância branca que corresponde às áreas subcorticais.

As manifestações motoras resultantes da lesão nestas áreas são caracterizadas pela presença de movimentos sem propósito definido, tornando-se irregulares, lentos e involuntários ou seja, grande dificuldade no controle e na coordenação dos movimentos voluntários.

Partilham esta mesma opinião Coll et al. (2004, p. 217) afirmando que os movimentos são “incontroláveis, extremados e dissimétricos e vão da hiperflexão à hiperextensão”. Estes autores referem, ainda, que a existência de movimentos espasmódicos incontrolados e sucessivos nos membros, na cabeça, no rosto e nos músculos envolvidos na fonação, na respiração, na deglutição, etc., interferem, negativamente, na autonomia da criança.

Por sua vez, Martin-Caro (citado por Betanzos, 2011, p.81) reforça a opinião anteriormente explanada dizendo que nos casos com presença de atetose, o “tónus muscular é variável dependendo das situações e percurso de vida, variando da hipertonia ou hipotonia observada e as extremidades inferiores são, nestes contextos, frequentemente menos afetadas que as superiores”.

Classificação Tipo Atáxico

“A ataxia é uma síndrome cerebelosa na qual o equilíbrio e a precisão dos movimentos estão alterados” (Coll et al., 2004, p.217).

A ataxia é, ainda, “caraterizada por diminuição da tonicidade muscular, incoordenação dos movimentos e equilíbrio deficiente, devido a lesões no cerebelo ou das vias cerebelosas” (Associação portuguesa de paralisia cerebral, 2000, p. 5).

Interpretamos, pois, a presença de ataxia como o resultado de uma lesão cerebral que ocorre no cerebelo. Sendo este o responsável pela múltipla conjugação de conhecimentos acerca do ambiente e do próprio corpo, ele é o grande agente que coordena a posição corporal de forma a que esta se encontre ajustada ao centro de gravidade, ocorrendo, assim, o fenómeno designado de equilíbrio. Lesões nesta área constituem, pois, o “grosso da coluna” dos problemas de marcha e equilíbrio.

A manifestação de movimentos resultantes deste tipo de lesão cerebral tendem a ser inseguros, com dificuldades em calcular a distancia e a direção dos movimentos sendo frequente a lentidão e enfraquecimento dos mesmos, afastando-se com facilidade do objetivo pretendido.

A apreciação errada da distância do movimento é chamada dismetria, apresentando-se as pessoas afetadas com paralisia cerebral, deste tipo, frequentemente, hipotónicas. Há também a possibilidade de que a pessoa com esta patologia revelar nistagmo involuntário e movimento ocular incontrolável (Betanzos, 2011, p. 81).

Classificação Tipo Mista

Contextos de deficiência motora incluídos nesta categoria não acontecem, na maioria dos casos, de forma isolada, podendo a criança exhibir mais do que um quadro clínico devido a lesões múltiplas. Representa a combinação das duas formas, referidas anteriormente.

Uma pessoa com paralisia cerebral pode, como já explicitado, ser atribuída a qualquer um desses tipos, de forma isolada ou combinada. Esta última é aquela que se enquadra no tipo misto sendo frequente a designação de espasticidade com atetose ou ataxia.

Encontramos, também a designação de coreoatetose como forma mista de lesão em áreas do cerebelo e dos núcleos que coordenam o movimento. Esta é, também uma forma mista classificação da paralisia cerebral (Chaure & Inarejos, citado por Betanzos, 2011, p.81).

Classificação topológica

No que se refere à localização do comprometimento motor, podemos classificar a paralisia cerebral da forma que a seguir se expõe tendo em conta os espaços cerebrais afetados e o grau de incapacidade manifesto:

Hemiplegia ou hemiparesia – Neste grupo de incapacidades motoras estão afetados, apenas, os membros (superior e inferior) de um dos lados do corpo. Se a impossibilidade de realização do movimento for total estamos perante uma paralisia, enquanto que se esta for parcial designá-la-emos de paresia.

Diplegia ou diparesia – Os quatro membros (dois superiores e dois inferiores) são afetados, apesar de a metade inferior se encontrar mais afetada que a superior.

Esta variedade é, por vezes, designada, também, pelo nome de doença de Little, nome atribuído a um médico Inglês que, no século XIX, descreveu um tipo de paralisia cujos sintomas se encaixam na categoria topográfica de diplegia espástica (Betanzos, 2011, p.82).

Monoplegia ou monoparesia – Neste tipo de classificação se inclui qualquer portador de patologia motora na qual apenas um membro se encontra afetado ou disfuncional.

Tetraplegia – Este quadro envolve a disfunção de todo o corpo podendo atingir não somente os membros mas também o controle postural da cabeça. Nestes casos os problemas de fala, voz e linguagem podem constituir um entrave acrescido à funcionalidade do indivíduo.

Paraplegia ou paraparesia – Os membros inferiores do sujeito que apresenta paraplegia encontram-se debilitados provocando uma paralisia total ou parcial, cada uma delas com seu compromisso, em maior ou menor grau, não só das pernas como do controle esfinteriano.

Em síntese, crianças com PC podem, pois, apresentar incapacidades motoras que abrangem distintos espaços corporais e níveis de gravidade, tendo em conta a funcionalidade residual. Vários autores admitem a classificação funcional de grau leve, moderado ou severo estando estes níveis relacionados com a autonomia global e/ou específica que o portador da deficiência motora apresenta.

Assim, no grau *leve*, estão presentes dificuldades na precisão dos movimentos e/ ou pequenos problemas de fala, sendo possível uma vida independente, autónoma do ponto de vista intrapessoal.

No enquadramento de grau *moderado* estão presentes alguns tipos de atividades motoras necessitando, porém, de auxílio para determinadas atividades que envolvam precisão neuro motora para o manuseamento e destreza manual fina.

A linguagem produtiva pode apresentar dificuldades de distinta ordem, nelas se incluindo problemas relacionados com a motricidade oral e fonorespiratória, facto este que interfere com a fala e a voz enquanto processos de linguagem.

É, também, frequente a criança ou adulto com este grau de incapacidade poder ter necessidade de recorrer a ajudas ortopédicas (andarilho, muletas, aparelhos curtos ou longos, cadeira de rodas, etc.).

No grau designado *severo* está presente uma dependência total em relação ao adulto devido à incapacidade de executar as atividades do quotidiano (alimentação, vestir, caminhar, funções de higiene). Graves dificuldades na pronúncia são uma constante, de tal modo que o discurso se pode tornar impercetível ou ausente e, em muitos casos, há necessidade de utilizar sistemas aumentativos e/ou alternativos.

2.4 – Paralisia Cerebral e Comorbidades

A paralisia cerebral pode estar associada a vários transtornos sendo entendível como “Uma lesão pode afetar uma ou várias destas funções, pelo que é frequente que as perturbações motoras possam estar acompanhadas por alterações de outras funções como a linguagem, audição, visão, desenvolvimento mental, carácter, epilepsia e/ou transtornos perceptivos” Muñoz et al. (citado por Bautista, 1997, p.296).

No que concerne à comunicação/ linguagem é frequente a paralisia cerebral apresentar repercussões nesta área, afetando tanto a expressão como a mímica, o gesto e a palavra. Alterações no domínio da linguagem expressiva representam um valor importante, sobretudo em contextos clínicos de diplegia espástica. Andrada (citado por França, 2000, p. 30) refere que a percentagem, nestes casos, é de 80%.

Acreditamos que esta área deve ser avaliada com algum cuidado para determinar as necessidades educacionais, requerendo uma avaliação completa para posteriormente se poder dar uma boa resposta educativa, através dos recursos educacionais adequados.

Diversos foram os autores que opinaram sobre as perturbações da comunicação/linguagem nesta patologia. Puyuelo y Arriba de la Fuente (citado por Betanzos, 2011, p.87) referem haver “alterações no desenvolvimento da linguagem entre 70 e 80% dos casos”.

Existe acordo quanto ao facto de que as lesões cerebrais originam, muitas vezes, “alterações do aspeto motor-expressivo da linguagem, determinadas por uma perturbação mais ou menos grave, do controlo dos órgãos motores bucofonatórios, que pode afetar a execução (disartria) ou a própria organização do ato motor (apraxia)” (Nogueira 2009, p.43).

Igualmente Muñoz et al., (citado por Bautista, 1997, p.297) refere que, “as dificuldades na linguagem expressiva são provocadas por espasmos dos órgãos respiratórios e fonatórios. Manifestam-se por uma maior lentidão da fala, modificações da voz e, até ausência desta”.

De acordo com Betanzos (2011, p.86) um dos problemas mais comuns é a presença da disartria (disfunções na elaboração de padrões motores de cariz fonoarticulatório para a materialização do discurso) a qual pode variar de pequenos

erros de fala a uma expressão quase ininteligível, na base da qual se encontra a falta de controle preciso dos órgãos que materializam a produção da oralidade.

É, também, normal nestes contextos de patologia motora, estarem presentes perturbações auditivas, lesões suplementares das fibras auditivas nervosas, falta de estimulação linguística ou inexistência de modelos linguísticos aspetos que interferem com uma aquisição normativa da língua, traduzindo-se sob forma de atrasos no desenvolvimento da linguagem compreensiva.

Quanto ao défice auditivo, os problemas são de natureza múltipla e “podem apresentar alterações tanto a nível percetivo como a nível de transmissão do som” (Fernández, citado por Betanzos, 2011, p.85).

Andrada (citado por França, 2000, p. 30) refere que, em sua investigação vinculada à deficiência auditiva, verificou que “existem só 3,5% dos casos, contudo, este valor aumenta nitidamente de prevalência, no tipo atetósico”.

São várias as causas dos transtornos motores que podem ser devidas a lesão no sistema nervoso central, nomeadamente a icterícia, meningite e rubéola.

Relativamente ao défice visual, um dos problemas mais usuais é o estrabismo causando dificuldade de perceção. O nistagmo, muito frequente nestes casos, traduz – se pelos movimentos oculares incontrolláveis e tal problema está relacionado com a acuidade visual e campo visual.

Os problemas relacionados com a agnosia e perceção referem-se à incapacidade de identificar estímulos, principalmente os que estão relacionados com o toque. Desde que nasce que a criança vai recebendo conhecimentos através da manipulação e da relação que estabelece com o meio envolvente. Ora quando a manipulação, coordenação e exploração estão comprometidas tal facto vai afetar o perfil cognitivo (Betanzos, 2011, p.86).

Muñoz et al. (citado por Bautista, 1997, p.299) afirmam que, “estas crianças apresentam dificuldades na elaboração dos esquemas percetivos, esquema corporal, orientação e estruturação espaço temporal, lateralidade, etc.”.

As apraxias - dificuldades para levar a cabo os programas ou o “desenho” que subjaz ao ato de fala - também afetam de uma forma negativa as atividades diárias e escolares, assim como as aprendizagens ficando estas comprometidas, devido à inadequação dos movimentos.

Muitas destas perturbações aqui citadas encontram-se associadas à paralisia cerebral constituindo, pois, algumas das suas vastas comorbidades.

Em relação aos problemas comportamentais devido à sua gravidade por vezes há dificuldade no tratamento. Entre eles observamos a apatia: inércia, falta de iniciativa, o receio do mundo exterior; o distúrbio de atenção, grande dificuldade para manter a atenção, a ausência da seleção da informação sensorial (núcleos cinzentos centrais), dificuldade em permanecer na tarefa, morosidade e comportamentos auto mutilantes (Betanzos, 2011).

Na área afetiva, Martin-Betanzos (citado por Betanzos, 2011, p. 88) menciona que “é com alguma frequência podem ser encontradas em pessoas com paralisia cerebral alguns dos seguintes problemas: *baixa* autoestima, falta de autonomia pessoal, a falta de motivação e interesse, a retirada, ansiedade ou culpa”. “Os problemas comportamentais, tais como hipercinesia, a ansiedade, neurose, etc. são referenciadas, eles também dão problemas emocionais; relacionados, especialmente com fatores familiares” Martin-Caro (citado por Betanzos, 2011, p. 88).

Quanto aos aspetos que referenciam o número de crianças portadoras de paralisia cerebral, apesar de não existirem estudos epidemiológicos consistentes em Portugal, o nosso país apresentará uma taxa idêntica aos países industrializados, ou seja entre os 1,5 e os 2,5 por cada 1000 nados vivos. Andrada (citado por Barata, 2016).

Madrigal (citado por Betanzos, 2011, p. 88) refere que, “em 1999 havia em Espanha sessenta mil pessoas com mais de seis anos com paralisia cerebral”.

Com base nos dados da UCP (United Paralisia Cerebral) que estima que cerca de 500.000 crianças e adultos nos Estados Unidos têm um ou mais sintomas de paralisia cerebral. Nos dias de hoje esta patologia é diagnosticada a cerca de 5.000 lactentes e crianças por ano.

Além disso, Martin Caro (citado por Betanzos, 2011, p. 89) aponta “uma dificuldade adicional em tais estudos como relatórios hospitalares que são notoriamente imprecisos e muitas vezes os pais das crianças afetadas não declaram que os seus filhos têm deficiência”.

A criança com paralisia cerebral está abrangida no conceito de NEE, uma vez que, “há uma necessidade educativa especial quando um problema (físico, sensorial, intelectual social ou qualquer combinação destas problemáticas) afeta a aprendizagem, sendo essenciais acessos especiais ao currículo, especial ou modificado, ou utilizando-se estratégias de aprendizagem especialmente adaptadas para que o aluno possa receber uma educação adequadamente (Brensn, citado por Nogueira, 2009, p.44).

3 – LINGUAGEM: SISTEMAS ALTERNATIVOS

Sendo a linguagem uma forma de comunicar, esta constitui *o mais* “importante meio de expressão humana. Isto advém, sem dúvida, da estreita relação entre linguagem e pensamento” (Castro & Gomes, 2000, p.20). O termo “linguagem engloba todos os processos que estão subjacentes ao ato de comunicação. Para fazê-lo é necessário, em primeiro lugar, estar na posse de um conjunto de saberes e conceitos, organizando-os de forma a obter uma saída (verbal ou outra) que corresponda a conteúdos particulares, de acordo com o real” (Lima, 2005, p.11).

Contudo, a linguagem acarreta dimensões que a marcam pela diferença. E, para isso, interessa ter em conta conceitos que a ela se vinculam. É disso exemplo a fala pois se trata da exteriorização da linguagem, através da explicitação de ideias e conteúdos. Nela intervêm dimensões do corpo humano, como os sistemas respiratórios, fonatório

e articulatório, dando origem a produções verbais que caracterizam os seres em geral e os humanos em particular, usando estes um código altamente sofisticado - sistema simbólico que reflete as particularidades de uma língua- que lhe permite estabelecer ligações comunicacionais com outrem.

A fala é, pois materializada na produção de elementos sonoros de uma língua, estruturados de forma a obter sentidos. Nela intervém um complexo sistema fono articulatório do qual faz parte toda a energia proveniente dos pulmões o qual permite que as cordas vocais realizem um movimento vibratório. Outros órgãos periféricos tais como a língua, lábios, maxilares e outras estruturas intervém no ato de produção da fala. Esta função tão especificamente humana – a fala- traduz um real vivenciado apresenta-se como uma convenção aprendida pelos sujeitos de um contexto psicossocial, cujas normas pertencem ao contrato social, reconhecido por todos os membros da comunidade (Lima, 2009, p. 28).

A incapacidade de produzir fala vai inibir a expressão oral e, sendo assim, os meios de comunicação alternativa, não-verbais, são extremamente importantes quando o indivíduo com qualquer tipo de lesão cerebral que afete tanto a programação como a coordenação dos movimentos para a fala, caso da paralisia cerebral, impede esta a atividade comunicativa mais usual e facilitadora da comunicação que é a linguagem produtiva ou fala.

A paralisia cerebral “constitui uma categoria de alterações da comunicação com manifestações de grande variabilidade” (Lima, 2000, p. 224) e, segundo a mesma autora, podemos encontrar “sujeitos com competências comunicacionais bastante próximas do normal; sujeitos com leves ou graves alterações da motricidade articulatória; graves atrasos na aquisição da linguagem ou até mesmo total ausência da mesma”.

A alteração da linguagem está relacionada com a área e a dimensão cerebral afetada, no entanto, lesões cerebrais que impedem o mecanismo da fala não implicam, necessariamente, alterações do ponto de vista cognitivo e emocional. A comunicação é comum a qualquer ser vivo e dela fazem parte os dois aspetos referidos anteriormente- cognição e emoção. No caso do humano estes atributos estão particularmente presentes, assim como a necessidade de os manifestar através de qualquer meio, seja oral, seja a este alternativo. Neste nosso trabalho falamos da necessidade de qualquer criança/jovem/adulto que apresentem défice motor, de se expressar, seja através da oralidade, seja através de um sistema que a represente.

A capacidade de comunicar, qualquer que seja a modalidade possível, é extremamente importante para a interação humana e para o desenvolvimento global da criança, em que “a integração na cultura e na sociedade desempenham um papel preponderante. A quantidade e a qualidade das interações que uma criança pode vivenciar vão ser decisivas para o seu crescimento social e emocional e vão determinar todo o desenvolvimento cognitivo” (Ferreira, Ponte & Azevedo, citado por Nogueira, 2009, p.45).

O papel da linguagem torna-se, pois, crucial “no desenvolvimento cognitivo e emocional e como regulador do comportamento, para além de suporte fundamental da interação social” tal (Ferreira Ponte & Azevedo, 1999, p.16).

É indiscutível a necessidade que qualquer sujeito revela para comunicar com os outros, revelar as suas emoções, necessidades, sentimentos partilhando experiências e informações para, assim, poder desenvolver o seu potencial intraindividual.

Sendo assim, é imprescindível adquirir estratégias e adapta-las às necessidades comunicativas de cada indivíduo para que estes possam interagir com os outros.

Por consequência, “todas as pessoas que sofram de qualquer impedimento na sua capacidade de comunicar podem e devem ser consideradas como possíveis usuários de um SAAC.” Glória Sotto (citado por Ferreira, Ponte & Azevedo,1999, p. 41)

Quando a fala não pode ser o veículo de linguagem, autores como Basill (1996), Tetzchner e Martinsen (2000) e Ferreira, Ponte & Azevedo (1999), consideram que é necessário e indispensável facultar, o mais cedo possível um sistema alternativo e aumentativo de comunicação. Este sistema de comunicação constitui-se como “qualquer forma de comunicação diferente da fala e usada por um indivíduo em contextos de comunicação frente a frente. Os signos gráficos, a escrita, etc, são formas alternativas de comunicação para indivíduos que carecem da capacidade de falar.” (Tetzchner & Martinsen, 2000, p. 22).

O Sistema Alternativo e Aumentativo de Comunicação (SAAC) consiste no “conjunto integrado de técnicas, ajudas, estratégias e capacidades que a pessoa com dificuldades de comunicação usa para comunicar” (Ferreira, Ponte & Azevedo,1999, p. 21).

É através da sua implementação que irão ser exercitadas as capacidades de atenção, de memória, de discriminação percetiva e irão desenvolver-se relações e operações de classificação, de associação e outras que posteriormente vão ajudar a melhorar a compreensão da linguagem e as capacidades de raciocínio. Para além de promover a comunicação, proporciona o desenvolvimento global do individuo, permitindo que este participe em diferentes atividades, oferecendo-lhe uma melhor qualidade de vida.

Existem dois grandes grupos de SAACs: Sistemas com Ajuda e Sistemas Sem Ajuda. (Ferreira, Ponte & Azevedo,1999) definem Sistemas de comunicação Sem Ajuda, sendo estes compostos por símbolos ou conjunto de símbolos que não precisam de qualquer ajuda, ou seja, quem comunica utiliza apenas as partes do corpo para transmitir uma mensagem, como por exemplo a cabeça, os braços, a cara, entre outras.

Os Sistemas Sem Ajuda podem ser divididos pelas seguintes categorias:

1. Gestos de uso comum
2. Sistemas manuais para não ouvintes (Ex: língua gestual portuguesa)
3. Sistemas manuais pedagógicos (Ex: Borel Maissonny)
4. Alfabeto Manual

Quanto aos Sistemas de Comunicação Com Ajuda, estes envolvem as diferentes formas de comunicação em que se torna imprescindível o recurso a um dispositivo exterior ao corpo do utilizador (Tetzchner & Martinsen, 2000). Neste modelo de sistemas de comunicação os símbolos não são produzidos, mas selecionados, requisitando sempre a aplicação de ajudas técnicas para transmitir as mensagens, tendo como exemplo, “tabuleiros e quadros de comunicação, relógios indicadores, máquinas de escrever adaptadas, digitalizadores e sintetizadores de fala, computadores” (Ferreira, Ponte & Azevedo, 1999, p. 23).

Aludem, os autores anteriormente citados, que os Sistemas de Comunicação Com Ajuda podem agrupar-se da seguinte forma:

Sistemas de Comunicação por Objetos, que são compostos por objetos de tamanho natural, miniaturas ou partes de objetos.

Sistemas de Comunicação por Imagens, que abrangem imagens como por exemplo fotografias e desenhos lineares.

Sistemas de Comunicação com Símbolos Gráficos (Sistemas Gráficos), que estão incluídos os sistemas Pic, SPC, Rebus, Bliss, Sigsymbols, Picsyms e Oakland, dentro desta categoria encontram-se ainda os Sistemas combinados que são símbolos gráficos e manuais, como o Makaton e os Sistemas com base na escrita, como o alfabeto, as palavras e as frases. E por fim, existem os Sistemas de comunicação por Linguagem Codificada como o Morse e o Braille.

Existem, concomitantemente, os Sistemas de Comunicação Aumentativa Com Ajuda, que envolvem qualquer dispositivo de suporte de símbolos – Tecnologia de Apoio/Ajuda Técnica para a comunicação, ajudando o seu utilizador a exprimir e a transmitir mensagens através dos símbolos desse sistema.

3.1 – Implementação de um SAAC

Na planificação de um SAAC devemos ir ao encontro do utilizador. A escolha do sistema na sua totalidade (linguagem, ajuda técnica e estratégias para a utilização) obriga sempre agilidade e criatividade, tendo sempre como objetivo:

“Melhorar a linguagem compreensiva do seu utilizador, melhorar o uso expressivo dos símbolos, de forma a haver um aumento do vocabulário, aperfeiçoar a estrutura da frase fomentando a utilização de estruturas sintáticas mais complexas e promover a generalização da comunicação” (Ferreira, Ponte & Azevedo, 1999, p. 48).

Devem ser proporcionadas à pessoa com paralisia cerebral interações positivas, para que esta possa ter uma educação adequada, através do acesso ao currículo com as convenientes adaptações às suas necessidades.

Neste contexto, o Currículo é definido como “um conjunto dos supostos de partida, das metas globais que se deseja alcançar e dos passos previstos para as alcançar. (...) É também o conjunto de medidas que é necessário analisar e reformular sempre que

seja pertinente, através do trabalho da escola, ano após ano” (Zabalza, citado por Nogueira, 2009, p.46).

É através da recolha e análise de toda a informação sobre os diferentes fatores relacionados com a criança e com o seu ambiente, que vai permitir definir as suas necessidades e elaborar um Plano Individual de Intervenção.

Sendo assim, “as atividades devem ser adaptadas e organizadas fazendo recurso aos sistemas de comunicação através do uso de símbolos gráficos, de modo a facilitar a participação ativa destas crianças nas atividades e promover todo o seu processo de aprendizagem, socialização/interação e desenvolvimento global” Ferreira, Ponte & Azevedo (citado por Nogueira, 2009, p.49).

Para a realização da avaliação educativa, deverá, inicialmente, ser levada a recolha de toda a informação respeitante às características individuais da criança, desde o seu ambiente familiar, comunitário ao escolar, etc. ao nível de recursos humanos, valores culturais, organização social, recursos económicos e condições geográficas, ou seja começar por avaliar as necessidades comunicativas de cada indivíduo.

O objetivo geral quando se planeia a intervenção para indivíduos com perturbações da comunicação é tornar possível e promover o desenvolvimento da comunicação e da linguagem. (Tetzchner & Martinsen) referem que com base nas entrevistas e nos diálogos com os pais e familiares próximos, pode-se obter informação mais pormenorizada e extremamente importante. “A informação direta proporcionada pelas pessoas do meio não serve apenas para completar a informação sobre as competências obtidas nos testes e nos inventários, mas também é útil para se conhecer o modo como o meio entende e valoriza a pessoa” (Tetzchner & Martinsen, 2000, p. 97).

A observação sistemática é uma forma importante de avaliação de qualquer sujeito em processo de aprendizagem, o mesmo acontecendo com aqueles que se confrontam com a aprendizagem de um sistema alternativo., Isto quer dizer que o sujeito da aprendizagem de qualquer sistema alternativo à comunicação oral deverá ser, paulatinamente, ensinado e supervisionada a aplicação dos seus conhecimentos sobre o mesmo, observando-o em todos os momentos (só ou acompanhado) e perante o uso do sistema em atividades diversas.

Na sequência da afirmação dos referidos autores “a informação de base visa obter os dados necessários para iniciar a intervenção. Esta deverá possibilitar a definição do objetivo geral para o ensino da linguagem e da comunicação, assim como definir se a pessoa necessita da comunicação aumentativa como um meio de expressão, como um meio de apoio para desenvolver a fala ou como uma linguagem alternativa” (Tetzchner & Martinsen, 2000, p. 99).

É ainda referido que a principal razão para obter um diagnóstico é o facto de este ser um meio para garantir a intervenção de que o indivíduo necessita e facilitar a aquisição de apoio. Para os pais e pessoas próximas, “o diagnóstico pode ser necessário para obter informações concretas e realistas sobre o problema com que se defrontam” (Tetzchner & Martinsen, 2000, p. 106).

Realizar um diagnóstico correto é uma forma de posteriormente se poder fazer um prognóstico, ou seja com base na experiência de outras pessoas com problemas idênticos, poderemos prever o que se pode esperar num futuro próximo.

A recolha e análise de toda a informação sobre os diferentes fatores relacionados com a criança e com o seu ambiente vai permitir definir as suas necessidades e elaborar um Plano Individual de Intervenção.

Contudo, para que a pessoa seja capaz de comunicar deve exibir comportamentos de carácter interativo de forma a desenvolver as suas funções comunicativas. Sendo assim, o primeiro passo de um programa passa pela promoção de acontecimentos interativos entre o paciente e as outras pessoas. Por isso, é importante prestar uma atenção especial à preparação e à formação das pessoas que o rodeiam e com quem possam surgir mais oportunidades de este vir a interagir (Ferreira, Ponte & Azevedo, 1999).

De um modo mais restrito, o início do SAAC tem sempre que ter em conta os contextos em que a criança se encontra inserida. Ou seja, os pais, as pessoas significantes, familiares, comunidade, vizinhos e todo o pessoal da escola, assim como técnicos de saúde envolvidos com a criança (Ferreira, Ponte & Azevedo, 1999). O interlocutor vai gradualmente aprendendo a reconhecer os modos, os temas, as necessidades expressivas da criança, auxiliando a clarificar as mensagens e a organizar o discurso, assim como a procurar compreender e respeitar a oportunidade de uma correção. Os momentos de ensino/aprendizagem passam por o educador orientar a sua ação para “ensinar”, assim como orientar apenas pelo desejo de partilhar com a criança as emoções, os afetos, e as experiências (Ferreira, Ponte & Azevedo, 1999).

Tal como referem, (Ferreira, Ponte & Azevedo, 1999, p. 152) “não se pode esperar que os direitos da criança, fiquem salvaguardados apenas pela emissão de um decreto que prevê a sua integração nas estruturas regulares de ensino, há que providenciar por oferecer as condições pedagógicas e os apoios técnicos que lhes permitem usufruir de uma integração plena.”

A família, nomeadamente os pais, são aqueles que melhor conhecem o seu filho (a) e a sua cooperação é extremamente importante para o seu percurso educativo e pessoal.

Atualmente coexistem variedades de famílias, de natureza múltipla, os quais ultrapassam a clássica divisão de pai-mãe em seu uníssono educar o filho em comum.

Tais tipologias podem refletir-se nos dados obtidos em qualquer tipo de investigação que a educandos – crianças, diga respeito. O capítulo que a seguir iniciaremos debruçar-se-á sobre o conceito de família, em sentido amplo, a sua estrutura, a interação entre membros, o envolvimento parental, o impacto do diagnóstico e o processo de luto, frente à presença de um filho com perturbações em geral e da motricidade em especial. Focalizaremos a nossa atenção sobre a patologia motora designada Paralisia Cerebral, a qual apresenta problemáticas de diversa ordem, entre as quais a comunicação verbal oral e as graves dificuldades no movimento, quer dos membros superiores, quer inferiores ou ambos.

Capítulo II

1 – FAMÍLIA, SOCIEDADE, DIVERSIDADE

As sociedades estão divididas, grosso modo, em agregados familiares e os elementos que os constituem interagem entre si de forma diferenciada. Tal comportamento emerge do conhecimento e dinâmicas intrínsecas ao próprio contexto sociofamiliar, cabendo aos pais um maior conhecimento acerca do (s) seu (s) filho (s). Este facto justifica a importância da cooperação dos mesmos em todo o processo de aprendizagem dos seus filhos, tanto em vertentes de carácter académico como no incremento e estabilização de padrões de conduta que permitam e facilitem o acesso aos distintos modos de estar numa sociedade onde os valores relacionados com o respeito pelo outro se constituem como um conceito universal da prática interativa.

Em contraste com estratificações sociofamiliares mais clássicas, coexistem, atualmente, outras modalidades de família as quais ultrapassam a clássica divisão de pai-mãe, em sua uníssona forma de educar filhos em comum.

Focalizaremos a nossa atenção sobre a patologia motora designada Paralisia Cerebral, a qual apresenta problemáticas de diversa ordem, entre as quais a comunicação verbal oral e as dificuldades no movimento que invalidam a manipulação e a marcha autónomas.

A família: visão pluridimensional

Vários são os autores que referem iniciar o casal uma nova fase, a partir do momento que nasce o primeiro filho, enquanto que, para outros, esta fase se materializa na constituição do aglomerado designado “família”.

Brazelton (citado por Oliveira, 2002, p.106) refere que o primeiro filho determina o aparecimento da família, passando esta de “díade a tríade, assistindo-se a uma redistribuição dos papéis entre os cônjuges”.

Como já referido, as mutações sociais ocorridas no último século e emergentes dos novos padrões de vida que se sucederam aos movimentos filosóficos existencialistas, posteriores à segunda guerra mundial, desenharam novas formas de abordar o clássico contexto social, designado família. A este aspeto se refere o autor abaixo citado o qual afirma que “a compreensão sistémica da família, do seu desenvolvimento e do seu funcionamento, não é hoje exatamente a mesma que se tinha nos cinquenta, sessenta ou mesmo setenta” (Alarcão, 2000, p.36).

A complexidade e mobilidade que se observa no seio das famílias levam a que o respetivo conceito e estatuto tenham sofrido alterações ao longo dos séculos. A mudança é continuada e perpetuada em sintonia com o devir sociopolítico e económico das sociedades, em permanente evolução, na qual a tecnologia emergente representa importante fator para o redesenho da própria estrutura e dinâmica intrafamiliar.

Como resultado destas modificações surgem quatro novas formas de família propostas por Barros de Oliveira & Gameiro (citado por Sousa, 1998, p.104): “família de *educador único* (mães solteiras ou casais divorciados); as famílias *reconstituídas* (casais em que um ou ambos os elementos são divorciados, podendo haver filhos dos dois lados e comuns); família de *casal homossexual* e *novas formas de parentalidade* (resultantes das inovações médicas).

Todas as pessoas estão associadas a uma ou mais famílias, porém, apesar de, por vezes, se conhecerem e relacionarem apenas com um número muito reduzido de elementos da mesma, a sua inserção em ditos contextos é apoiada e condicionada pela qualidade das interações que promovem os elementos que a envolvem.

De acordo com Sampaio (citado por Alarcão, 2000, p.37), a família define-se como “um conjunto de elementos ligados por um conjunto de relações, em contínua relação com o exterior a qual mantém o seu equilíbrio ao longo de um processo de desenvolvimento, percorrido através de estádios de evolução diversificados”.

Consideramos, a este propósito, igualmente pertinente a definição de Andolf (citado por Alarcão, 2000, p.38), para o qual a família se constitui como um “sistema de interação que supera e articula dentro dela os vários componentes individuais”. O mesmo autor acrescenta ainda 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”.

Uma outra objetiva é apresentada por Gameiro (citado por Macedo, 2003, p.48) para o qual a “família é um sistema vivo, composto por elementos interdependentes em constante interação ao longo da sua vida em comum” emparelhando esta objetiva com a de Correia & Serrano (citado por Correia, 1997, p.145) a qual explicita que “modificações que ocorram num dos elementos podem afetar os restantes e a interação entre eles cria condições únicas que são inexistentes ao considerarmos cada elemento individualmente”.

Fazendo apelo a outros dados intrínsecos ao próprio contexto familiar, outras objetivas teóricas consideram que as pessoas que a constituem são aquelas “a quem consideramos como sendo da família em sentido próximo, aqueles com quem partilhamos vínculos de afeto e intimidade, aqueles em quem confiamos mais ao longo dos anos, da distância, a partir de e além de laços de sangue” (Gimeno, 2003, p. 39).

A existência de diferentes agregados familiares e o facto de se valorizar o afeto relativamente ao sangue tem ocasionado uma definição de família que se aproxima da perspectiva defendida pela Organização Mundial de Saúde, para a qual “conceito de família não pode ser limitado a laços de sangue, casamento, parceria sexual, ou adoção. Qualquer grupo cujas ligações sejam baseadas na confiança, suporte mútuo e um destino comum, deve ser encarado como família” (Oliveira, 2002, p.22).

Em síntese, as aferências semânticas vinculadas ao conceito de família constituem um processo cujos limites se oferecem de difícil precisão, numa atualidade

em permanente reajustamento de valores psicossociais e sócio afetivos. Contudo, qualquer que seja o modelo explicativo ou vivenciado, dele fazem parte fortes relações de interdependência que unem os seus membros e qualquer mudança no contexto terá influência em seus membros, tanto de forma individual como grupal, isto é, seja em seus elementos particulares, seja no vasto perímetro sócio afetivo do enclave familiar.

Família: sistema (s) dinâmico (s)

Minuchin (1990) define a estrutura familiar como um conjunto invisível de exigências funcionais que organiza a interação dos membros da mesma, considerando-a, igualmente, como um sistema que opera através de padrões transacionais que regulam o comportamento dos membros da família especificando que “transações repetidas estabelecem padrões de como, quando e com quem se relacionar e estes padrões reforçam o sistema” (Minuchin, 1990, p. 57).

Tais padrões transacionais são as “interações que se desenvolvem entre os vários elementos de uma família, organizam-se em sequência repetitivas de trocas verbais e não-verbais que se vão construindo no dia-a-dia familiar, como resultado de adaptações recíprocas, implícitas e explícitas, entre os seus elementos” Minuchin (citado por Alarcão, 2000, p. 51).

É este modelo de relações, definido na e pela família que Minuchin (citado por Alarcão, 2000, p.52) designa por estrutura, definindo-a como “a rede invisível de necessidades funcionais que organiza o modo como os membros da família interagem”.

Subsistemas estão presentes em qualquer um dos variados contextos familiares. Para o autor a seguir citado (Alarcão, 2000, p.54) existem vários subsistemas, a saber: o subsistema *individual*, formado pelo indivíduo que, para além do seu estatuto e cargo familiares, possui funcionalidades noutros sistemas; o subsistema *conjugal* constituído por marido e mulher e para o bom funcionamento deste é fundamental a complementaridade e adaptação mútua, sendo essência para o desenvolvimento dos filhos, servindo-lhes de exemplo para constituírem futuras relações de convivência; o subsistema *parental* é normalmente composto pelos mesmos indivíduos referidos anteriormente, mas, com novas funções que apontam para educação e proteção dos descendentes. E é nessa interação entre pais-filhos que se incrementa o “sentido de filiação e de pertença familiar”. Por último o subsistema *fraternal* abrange os irmãos e representa “fundamentalmente, um lugar de socialização e de experimentação de papéis face ao mundo extrafamiliar, primeiro em relação à escola e depois em relação ao grupo de amigos e ao mundo do trabalho”.

É este último subsistema que explica a forma como os filhos se vinculam ao contexto familiar, ampliam relações afetivas, estimulam situações de partilha e competição, ao mesmo tempo que geram situações de conflito que representam a capacidade para os filhos auto superarem a divergência. Tal facto ocorre a partir das objetivas inter-individuais e de valores, instituídos pela própria instituição família, da qual se constituem como fortes elementos de pertença e coesão.

Circularidade Familiar: a dinâmica dos irmãos

A estrutura familiar apresenta, necessariamente, diversas transformações em seu devir e dinâmica interna quando em presença de um membro com disfunções de variada natureza, dependendo, no entanto, do número de filhos, idade destes, a presença dos avós e a dimensão da família alargada (Pereira, 1998).

Com frequência a presença de deficiência no primeiro filho do casal representa um entrave psicológico para levar a cabo uma segunda gravidez. Contudo, a presença de irmãos ditos “sem problemas” pode constituir uma preciosa mais-valia e suporte emocional para os pais. A este propósito é referido que, “talvez a gestão da dor possa ser mais dissipada nas famílias com mais membros pois a entreatura familiar poderá contribuir para ultrapassar essas ocorrências trágicas” (Fernandes & Maia, 2015, p. 76).

Investigações realizadas em famílias das quais fazem parte crianças com deficiência, indicam-nos que aquelas que são constituídas por um maior número de filhos apresentam menos stress face aquelas nas quais está ausente filho/a com qualquer tipo de perturbação ou deficiência. Alguns autores sugerem que “um maior número de filhos cria uma atmosfera de normalidade parecendo que os pais estão mais dispostos para aceitar a deficiência quando se verifica a presença de uma outra criança sem deficiência, pois torna evidente que eles foram capazes de “produzir” uma criança normal” (Turnbull, S. & Brotherson, citado por Pereira, 1998, p. 19).

Os autores anteriormente referenciados identificam 4 importantes variáveis que sublinham a forma como a deficiência afeta a família.

Assim, a primeira delas diz respeito às características da doença que influenciam a reação da família enquanto que a segunda faz apelo às características da família – o “background” cultural, o estatuto socioeconómico, a estrutura familiar- que podem influenciar de forma positiva ou negativa na forma como a família aceita a criança com deficiência.

A terceira variável dirá respeito às características individuais de cada membro da família, as suas competências e as suas necessidades que influenciam também a forma de aceitar a deficiência enquanto que a quarta e última se refere a situações especiais como a pobreza e o abandono, as quais condicionam igualmente as reações da família face à deficiência.

Qualquer que seja a interferência das variáveis atrás referidas, falar das características da família “implica falar num todo que as define pois elas podem, contudo, ser organizadas em quatro áreas essenciais: a interação, a estrutura, a função e o ciclo vital” Turnbull (citado por Macedo, 2013, p. 49).

2 — FRATERNIDADE (S): IRMÃO SEM/ IRMÃO COM DISFUNCIONALIDADE MOTORA

Esta temática relacionada com a comunicação entre irmãos, um dos quais apresenta perturbações motoras, tem sido alvo de alguma marginalização no que à investigação diz respeito. A este facto se referem Stoneman (citado por Soares, Franco & Carvalho, 2009, p. 47) afirmando que até à década de 1980, teria havido pouca investigação dedicada à relação entre irmãos de portadores de necessidades educativas especiais.

Sá & Rabinovich (2015, p. 7) corroboram esta ideia ao afirmarem que “no âmbito intrafamiliar são mais contempladas as relações parentais do que fraternas, “ e Bellin & Rice (citado por Sá & Rabinovich, 2015, p. 6) afirmam que o conhecimento acerca do comportamento do irmão da criança/adolescente portador de deficiência tem sido relevado para um segundo plano “embora este tenha sido descrito na literatura como o elemento da família mais esquecido e o mais vulnerável emocionalmente”. A este dado o mesmo autor acrescenta, afirmando que os irmãos constituem “referências sólidas, alianças de afeto e de cumplicidade.... Podem ensinar, conversar cuidar, serem cúmplices, figuras de apego ao longo de todo o desenvolvimento humano”.

A relação fraternal começa com o nascimento de um irmão e quando abordamos a palavra irmão, esta remete-nos para significados que ultrapassam o conceito de parentesco, seja este biológico ou por ligação, surgindo frequentemente o termo de amigo ou íntimo. Irmão é o indivíduo com quem temos uma convivência e relação mais próxima, com vínculos interpessoais mais duráveis (Lito, 2012).

Sendo assim, os irmãos deverão ser referenciados como “agentes de socialização, que favorecem a primeira e, provavelmente, a mais intensa experiência de relação da criança com deficiência com os seus pares” (Powell & Ogle, citado por Pereira 1998, p. 26).

Os irmãos desempenham papéis fundamentais no que a cuidados, laços de afeto e figuras de suporte ao longo de toda a vida diz respeito. No entanto, ainda que a relação entre irmãos possa ser marcada por conflitos e rivalidades, ela pode, também, ser afetiva e íntima pois “com os irmãos se aprende a partilhar e expressar sentimentos, a vivenciar experiências de companheirismo, lealdade e rivalidade” Volling (citado por Dellazza & Freitas, 2010, p. 446).

A relação entre irmãos é considerada muito importante para os pais. Por vezes, estes sentem “uma espécie de responsabilização em relação aos outros filhos por terem trazido para o seio da família um elemento diferente, passando a ser uma prioridade que haja um relacionamento equilibrado e positivo entre aquele filho especial e os seus irmãos” (Morais & Turquin, 2006, p.10).

A atitude do irmão sem problemas frente aquele que os revela pode demonstrar ou fazer despertar sentimentos de grande nobreza tais como o sentimento de proteção, de ajuda em tarefas de dependência física e de apropriação ou domínio conceptual básico, através de experiências e interações estimulantes.

A este aspeto se refere Freixa (citado por Macedo, 2013, p. 54) afirmando que o contato com a criança com NEE torna os irmãos mais solidários, mais tolerantes e mais compreensivos ao mesmo tempo que reforça o lado positivo, quando há um bom entendimento entre eles e quando aprendem a aceitar a situação, de forma natural.

Grossman (citado por Pereira, 1998, p. 26) menciona que os irmãos também podem ter benefícios com o facto de terem um irmão (ã) deficiente. Um estudo levado a cabo com 83 irmãos (com irmão (ã) em situação de deficiência) em idade escolar, aproximadamente metade dos sujeitos (45) apontam como vantagens relativas ao facto de fazerem parte de uma família onde existe um irmão com deficiência, o desenvolvimento do espírito de tolerância e compaixão, maior compreensão dos outros, maior consciência da desvantagem e suas consequências, assim como uma maior valorização da sua própria saúde e inteligência. Os restantes sujeitos (38) apontam, no entanto, alguns aspetos negativos tais como a vergonha, o ressentimento, o receio de eles próprios virem a ser deficientes e a sensação de terem sido descurados pelos pais.

Um outro estudo se debruçou sobre o papel do irmão/ã enquanto ajuda no cuidado para com uma criança com necessidades especiais, neste caso, portadores de paralisia cerebral. Os dados revelaram que as crianças cuidadoras parecem aceitar com naturalidade a sua participação no cuidado do portador de PC e preferem essa tarefa a outras tarefas domésticas. Não se verificaram indícios de ressentimento contra os irmãos com necessidades especiais e, de acordo com a descrição das mães, existe muito afeto e tolerância (Soares, Franco & Carvalho, 2009, p. 52).

Estas conclusões são ainda corroboradas por Ferreira (citado por Dellazzana & Freitas, 2010, p. 596), na sua pesquisa, relativamente a todas as tarefas domésticas que os filhos e irmãos de crianças com problemas executam. As conclusões oferecem dados que permitem inferir que a atividade na qual eles encontram mais satisfação é a de cuidar dos irmãos.

Não poderá, pois, ser generalizada a atitude dos irmãos quanto ao apoio que oferecem ao irmão com problemas já que, em alguns contextos, estes podem reagir de forma negativa, persistindo o isolamento e o sentimento de culpa provocando nos pais mais problemas e stress (Macedo, 2013).

Vários são, também, os sentimentos que podem surgir, quando os irmãos “percebem” a dedicação dos pais ao filho com problemas como maior do que aquela que a eles mesmos lhes é dedicada ou quando a perturbação física do irmão interfere com a sua vida social e lazer, assim como o sentimento de injustiça perante tal realidade, na qual toda a família está envolvida.

Os irmãos da criança/jovem/adulto com problemáticas ou disfunções motoras podem, também, sentir alguma confusão relativamente ao seu papel no seio do contexto familiar já que, em determinadas circunstâncias “perdem o referencial de sua função e dos papéis por eles exercidos: ora são irmãos, ora cuidadores, ora pais substitutos, ora não são nada e veem, a todo momento, prioridades e desigualdades de

tratamento serem indisciplinadamente atribuídas e esbanjadas por seus próprios pais” (Hoffmann, 2011).

Por outro lado os irmãos sem problemas *podem* ser alvos de alguns tipos de pressões exercidas pelos pais, na medida em que neles depositam todas as suas expectativas de realização que não conseguirão no irmão com problemas.

Para analisar as expectativas da família quanto às preocupações que expressam em relação ao futuro do seu irmão, McCullough (citado por Pereira, 1998, p. 27), através de questionário aplicados a 23 famílias com um filho em situação de deficiência, constatou que apenas 41% dos pais pensam que os seus filhos (as), no futuro, se encarregarão do irmão ou irmã com deficiência, enquanto que os 68% restantes revelam alguma insegurança quanto à possibilidade do apoio que ao filho com problemas, o seu irmão lhe venha a prestar, na ausência dos pais.

Não existe qualquer tipo de dúvida quanto à importância dos irmãos no processo de acompanhamento (físico, emocional, social, etc.) do irmão com problemas motores. Pensamos que a tarefa requer altas doses de altruísmo, generosidade, força física e anímica para continuar os zelos oferecidos pelos pais.

Se tal não acontecer será, a nosso critério, também compreensível qualquer atitude peregrina que se desvie do objetivo ou valor social que a família terá, seguramente, reforçado, ao longo da proximidade e percurso temporal destes irmãos.

Qualquer atitude menos “apoiantes” deverá ser compreendida num contexto de enorme exigência pessoal, desapego de superfluidades e forte incremento de padrões de conduta de elevado grau de responsabilidade e afetividade.

3 – ATITUDE DOS PAIS FRENTE AO DIAGNÓSTICO DE DEFICIÊNCIA/ DISFUNÇÃO MOTORA CONGÊNITA VS ADQUIRIDA

A família constitui o primeiro agente socializador e o papel de pai ou de mãe é, naturalmente, um dos mais exigentes na vida de qualquer indivíduo, implicando uma série de consequências e mudanças, mais ou menos profundas, na vida do casal.

Segundo Almeida & Alho (2015, p.1), referindo-se ao sentimento manifesto pelos pais cujo filho apresenta uma disfunção de qualquer natureza, “a principal razão para esta exigência prende-se com o fato de, nesse momento, sermos confrontados com as nossas inseguranças, angústias e medos mais profundos, com o nosso futuro, o futuro dos nossos filhos”. Os pais são, pois, elementos do agregado familiar que, para além da sua fundamental função de cuidadores, eles se digladiam com alguns problemas de cariz psicológico gerando atitudes de conflito interior, tal como expresso na anterior citação.

A preparação para a parentalidade surge com a ambição de ser pai ou mãe. Este desejo representa o primeiro vínculo entre os pais e o bebé que irá nascer. Mas a parentalidade “ não pressupõe apenas ser mãe ou pai” (Almeida & Alho, 2015, p.2) mas

prevê uma aprendizagem constante para aprender a lidar com os desafios deste novo papel.

Progressivamente, os pais se consciencializam da implicação do novo papel, das responsabilidades e modificações que daí decorrerão. Quando nasce um filho os pais terão que aprender a educar, educando e, na opinião de Cury (2007, p.26) “os bons pais nunca desistem”. Tal resistência ou força interior dos mesmos, pensamos não se apoiar apenas em técnicas psicológicas específicas pois nada substitui uma atitude ou comportamento, quando o amor não estiver presente e este é algo que constitui a primeira linha de ação de qualquer pai.

Os pais têm conhecimento das prioritárias necessidades das suas famílias, assim como o que melhor resulta para elas. No entanto, poucos pais sabem como agir corretamente em diversas situações, sobretudo na área das necessidades especiais.

O nascimento de um filho (a) deficiente pode tornar-se, num “drama” familiar. Começando pelo choque causado por uma “realidade surpreendente, é crível que se traduza numa permanente desmoralização e numa prolongada, senão mesmo perpétua, tristeza. É o drama familiar em toda a sua pujança e crueza, que pode levar, porventura, a maldizer a “pouca sorte” e a lamentar o “destino” (Sousa, 2005, p.11).

Algumas famílias de crianças/adolescentes/adultos terão que lidar com uma adversidade permanente (se assim elas mesmas o perspetivarem). A “perda” do filho idealizado, em detrimento de uma criança diferente em seu aspeto desenvolvimental e funcional, constitui para estas famílias um fator indubitável de desalento o qual se reforça num permanente sentimento de impotência frente à estabilização de um quadro disfuncional que, por condições intrínsecas à biologia do próprio sujeito com disfuncionalidade, não é possível alterar.

São vários, pois, os sentimentos que estas famílias manifestam no processo de vivência e de aceitação de um filho com NEE. As suas reações ao conhecimento de que o seu filho é uma criança com NEE, “têm sido comparadas às experiências de perda de alguém amado, por morte ou separação” O’Hara & Levy (citado por Correia, 2008, p.159).

Desta forma, os pais vivenciam um período de luto pela perda e privação de ter o filho que “sonhavam”, facto este a partir do qual podem surgir “sentimentos de rejeição, não pela criança, mas pelo facto em si” (Gomes, 2007, p. 18).

Segundo a mesma autora este não é o “momento fácil, sincronizado ou consciente; as coisas vão acontecendo de forma assustadora e os membros da família entram num processo de luto, vivido por cada um e segundo cada um” (Gomes, 2007, p. 18).

É, pois, processo de difícil gestão emocional aquele que os pais enfrentam quando um diagnóstico surge como algo que rompe as expectativas de um pai acerca de um filho sobre o qual não se tecem perspetivas de disfuncionalidade.

Para a grande maioria dos pais, o conhecimento de que o seu filho está gravemente incapacitado, é uma “experiência traumática e a reação família ao

diagnóstico tende a atravessar 5 fases: impacto, negação, luto, atenção para o exterior e o fechamento” Fortier & Wanlass (citado por Sattler, 1996, p.547).

Nielsen (1999, p. 29) acresce ao anteriormente dito que ao choque inicial, se sucede, frequentemente, a rejeição e a incredulidade, culminando na dor

Diversos são, pois, os comportamentos, adotados pelos pais após o conhecimento do diagnóstico e traduzidas, na sua generalidade, por tremendo impacto, busca permanente de esperança através de divergentes e mais satisfatório diagnósticos e respetivos prognósticos, multiplicação de modalidades de tratamento e intervenção física, psicológica ou outras.

A mudança de residência, para maior proximidade dos meios de tratamento é um fator importante a considerar nestes contextos de marcante patologia (Sattler, 1996, p.549).

Por todo este conglomerado de possíveis reações familiares, frente ao conhecimento da patologia de seu filho, os pais carecem de forte apoio em âmbitos de caráter tanto intra como extra familiar. Tal facto depende, sem dúvida, de contextos sócio culturais e pessoais a que a família pertence. Porém, aquilo que se oferece como verdadeiramente importante (ainda que difícil a sua materialização) é a criação de uma dinâmica familiar que satisfaça a todos os elementos do grupo, isto é, que a presença de uma criança com problemas não interfira com o equilíbrio emocional do próprio contexto familiar mas sim que todos contribuam para o bem-estar do outro, numa filosofia de entreatajuda e ação positiva, com vista à gradual superação e aceitação da realidade que é ser irmão ou pai de uma criança/jovem ou adulto com problemas permanentes de caráter físico ou outros.

Após descrição de aspetos inerentes à perturbação motora da Paralisia Cerebral (sintomatologia, fatores de risco, problemáticas associadas, etc.), e uma vez dissecadas algumas das questões que envolvem as famílias de crianças ou adolescentes portadores de deficiências, passaremos ao capítulo seguinte METODOLOGIAS- com o qual pretendemos analisar o comportamento dos irmãos frente a diverso tipo de tarefas de que o seu irmão com problemas carece.

Para tal iniciaremos com a descrição da Amostra e terminaremos com a análise dos resultados relativos ao conjunto de seis grupos de respostas que fazem parte dos questionários a ser preenchido quer pelos pais que oferecem a sua objetiva acerca do comportamento do irmão sem problemas frente aquele que os revela, quer pelos próprios irmãos e que a seguir se explicitam: 1-Demonstra afetos; 2- cuidar do Irmão; 3- Ensinar o Irmão; 4- Atividades de Entretenimento; 5- Aspetos psicossociais; 6- Preocupações.

Toda a reflexão a que dará lugar este estudo pensamos venha a constituir-se como importante marco para o conhecimento dos comportamentos familiares de irmãos de crianças com PC, na mira de ajudar a reorganizar a relação entre irmãos, se for o caso!

PARTE II:

METODOLOGIA

Capítulo III

1 – OBJETIVO DE ESTUDO

A definição dos objetivos de estudo são, em qualquer investigação, o motor de arranque para a subsequente determinação dos processos de seleção da amostra, dos instrumentos usados para análise e dos procedimentos a ter em conta para que o objeto de estudo seja passível de materialização, pertinente (enquanto relevante para uma ampliação no domínio da ciência), e consistente nos procedimentos que leva a cabo. O tal facto se deve “o inicial conflito” na toma de decisões frente a uma opção a tomar quanto à escolha da temática e dos processos metodológicos a percorrer. Este trabalho não foi alheio a quanto se acaba de enumerar. A deficiência motora, na infância, em particular a Paralisia cerebral, não apresenta abundância de publicações, em especial no domínio dos afetos em geral e daqueles que se vinculam à relação entre irmãos. Consciente deste estado da arte no que a esta perturbação motora diz respeito, a seguir se enumeram os objetivos que conduziram este nosso propósito de “saber acerca da percepção que os pais de crianças com lesão cerebral (PC) detém acerca do comportamento de interajuda e manifestações de afeto do irmão sem deficiência, assim como a autoanálise do irmão, quanto ao seu próprio contributo.

Os objetivos, globais, deste estudo consistiram, pois, em:

- Compreender as relações intrafamiliares entre irmãos onde um deles apresenta problemas específicos de motricidade global ou específica, comunicação e/ou outros.
- Analisar perspectivas de futuros partilhados entre irmãos, na ausência dos pais.
- Refletir sobre a importância da ausência/presença de cooperação e afetos para com o irmão com problemática motora.
- Confrontar perspectivas que referenciam cooperação e afetos para com o deficiente motor (pais acerca do irmão; a do próprio irmão).

Este objetivo geral subdividiu-se em dois, mais específicos, anteriormente referenciados, a saber:

1. Refletir sobre a forma como é vivida esta relação entre irmãos, em aspetos tão amplos como a ajuda física (se necessária), os afetos e a cooperação para a inclusão.
2. Tentar melhorar o conhecimento acerca da realidade, conhecendo as pessoas para compreender relações familiares na tentativa de melhorar comportamentos sociais que favoreçam a inclusão, em sentido lato, da pessoa em situação de deficiência.

Aceder a um trabalho de investigação remete-nos, em primeiro lugar, para o adensamento de conhecimentos acerca da temática em equação. Posteriormente a este dado surgem múltiplas questões ou dúvidas que nos conduzem a múltiplas interrogações. De tais dúvidas se extrai ou delimita aquela que suscitou a nossa particular motivação para o nosso objeto de estudo. A este propósito se referem Quivy & Campenhoudt mencionando que a problemática consiste na “abordagem ou perspetiva teórica que decidimos adotar para tratarmos o problema formulado pela pergunta de partida” (Quivy & Campenhoudt, 2013, p.89). Sendo assim, a nossa pergunta de partida é colocada da seguinte forma:

- *Qual a ideia manifesta pelos pais sobre a relação entre os seus filhos, sendo um deles portador de deficiência motora, do tipo Paralisia Cerebral?*
- *Qual a opinião/perceção dos irmãos quanto ao seu próprio comportamento/relação com o irmão/irmã com Paralisia Cerebral?*

O estudo que se apresenta pretende dar conta de dois diferenciados aspetos relativamente à questão dos afetos frente a familiares de deficientes motores. Assim, numa primeira vertente é o estudo direcionado para a perceção que o pai ou a mãe revelam quanto ao comportamento afetivo do seu outro filho, irmão ou irmã de uma criança ou jovem com Paralisia Cerebral (PC). Numa segunda direção tentamos investigar, através do preenchimento de igual questionário que os pais, qual a Auto perceção do próprio irmão do deficiente, sobre a forma como ele mesmo colabora em atividades para as quais o irmão deficiente é dependente, assim como as manifestações objetivas do afeto revelado para com o seu irmão com Paralisia Cerebral (PC).

Na sequência deste processo de investigação foram formuladas algumas hipóteses tendo em conta a revisão bibliográfica efetuada, as quais se apresentam com o carácter de paradigmas de análise. Assim,

Hipóteses 1 – Existe cooperação do irmão para com a criança/jovem/adulto com Paralisia Cerebral, na perspetiva dos pais

Hipótese 2 – Existem afetos manifestos entre irmãos um dos quais com Paralisia Cerebral, na perspetiva dos pais

Hipótese 3 – Existe cooperação do irmão para com a criança/jovem/adulto com Paralisia Cerebral, na perspetiva individual do próprio irmão do deficiente.

Hipótese 4 – Existem afetos manifestos entre irmãos, um dos quais com Paralisia Cerebral, na perspetiva individual do próprio irmão do deficiente

2 – TIPO DE ESTUDO

Entendemos que a apresentação da metodologia de investigação adotada para levar a cabo o presente estudo- resposta por questionário, de cariz vincadamente exploratório, assume a sua importância, na medida em que permite compreender as opções

metodológicas que consideramos viabilizarem a sua operacionalização, com vista ao cumprimento dos objetivos propostos.

Perante os objetivos e finalidades deste estudo optamos por utilizar uma metodologia quantitativa que, de acordo com Carmo & Ferreira (1998), está essencialmente ligada à investigação experimental ou quasi-experimental, pressupondo a “observação de fenómenos, a formulação de hipóteses explicativas desses mesmos fenómenos, o controlo de variáveis, a seleção aleatória dos sujeitos de investigação (amostragem), a verificação ou rejeição das hipóteses mediante uma recolha rigorosa de dados, posteriormente sujeitos a uma análise estatística e uma utilização de modelos matemáticos para testar essas mesmas hipóteses” (Carmo & Ferreira, 2008, p. 196).

Considerando a pretensão de analisar a opinião dos pais em relação ao comportamento do filho que é irmão ou irmã de uma criança/jovem/adulto com Paralisia Cerebral e a opinião dos irmãos, quanto ao seu comportamento com o irmão ou irmã de uma criança/ jovem/adulto com Paralisia Cerebral, a técnica eleita para a recolha de dados foi o questionário, o qual, segundo (Sousa, 2009, p. 153) é utilizado quando a investigação procura estudar opiniões, atitudes e pensamentos de uma dada população, permitindo formular uma série de perguntas diretamente aos sujeitos, utilizando entrevistas, questionários ou testes como instrumentos.

2.1 – Caraterização da Amostra

Seleção

Como primeiro ponto para circunscrição da amostra foi definido tratar-se de pais e irmãos de crianças em idade escolar, a frequentar as instituições de ensino oficiais ou privadas, com limites máximos de idades situados entre os 3 e os 18 anos, marcos estes que corresponderiam ao início e ao final da escolaridade obrigatória.

Contudo, dada a dificuldade para a concretização deste objetivo, foram as idades dos portadores de deficiência motora, de tipo Paralisia cerebral, alargados, tendo-se situado entre os 7 e os 52 anos de idade, distribuídos por:

- Jardins-de-infância, (1);
- Primeiro ciclo (4);
- Segundo e terceiro ciclo (9);
- Turma regular (6);
- Turma especial em escola regular (14).

Assim, o número de inquiridos foi de 64, encontrando-se divididos por: grupos dos pais e grupo dos irmãos do deficiente motor – num total de 32 elementos para cada um deles.

Procedimento para recolha de dados

A elaboração do questionário percorreu os momentos que a seguir se descrevem:

Em primeiro lugar foi elaborada uma primeira versão, introdutória, aplicada presencialmente a uma pequena amostra, constituída por oito pais com mais do que um filho, sendo um deles deficiente motor, em idade escolar, frequentando uma instituição de ensino oficial, na atualidade.

Os dados reunidos permitiram aperfeiçoar aspetos relevantes, especialmente aqueles que se vinculavam à clareza da pergunta, ao vocabulário utilizado, à dimensão e ao número das questões utilizadas, enfim, uma reestruturação contínua foi levada a cabo até à sua final consecução, a qual esteve na base das múltiplas variáveis interferentes na seleção final da amostra (tipo e grau de deficiência, família em seus múltiplos contextos, especificação de comportamentos, etc.).

Numa fase inicial do procedimento que conduziu à obtenção dos dados finais da amostra, foram levados a cabo várias démarches no sentido de encontrar instituições oficiais ou particulares que tornassem possível o objetivo em vista, isto é, o preenchimento do referido questionário. Reafirmamos as dificuldades sentidas para levar a cabo tal materialização pois reduzida foi a aderência ao nosso pedido, por parte de instituições oficiais às quais apenas caberia sinalizar aluno (s) portador (es) de deficiência (s) motoras do tipo Paralisia cerebral e solicitar a educadores, em geral, (a quem sob sua alçada se encontrasse o apoio da criança com deficiência motora), o incitamento para o preenchimento do referido questionário, por parte dos pais. Foi, também, disponibilizada a opção de ser a família, por nós mesmas, contactada, colaborando na ajuda para o preenchimento do já citado instrumento.

O maior leque de justificações para a não aderência ao pedido de colaboração foi registado, devido a variáveis de distinta natureza (falta de comunicação entre as distintas vias hierárquicas, não existência de crianças com este tipo de patologia, excesso de burocracia para aceder a pais de crianças, etc.).

Finalmente, a entrega dos questionários foi levada a cabo mediante entrega dos mesmos, de forma pessoal, a cada um dos pais de crianças com a patologia selecionada - paralisia cerebral, após sinalização dos educadores ou outro.

Instituições e número de questionários obtidos

As várias démarches para a obtenção de dados percorreu os seguintes estabelecimentos de ensino e instituições relacionadas com a deficiência Motora:

- Agrupamentos: D. Pedro I; Costa Matos; Gaia Nascente; António Sérgio; Valadares; EB2-3 de Gondomar; Rodrigues de Freitas e Augusto Gil.
- Centros de Paralisia Cerebral de Coimbra e Porto; Centro de Reabilitação da Granja; Centro de Reabilitação do Norte em Valadares
- Cerciespinho; Cercigaia; APPACDM de Vila Nova de Gaia; Cercigaia; Centro Integrado de Apoio à Deficiência (CIAD).

O número total de questionários obtidos e respetivas instituições, a seguir se descrevem:

O Agrupamento de Escolas de Costa Matos, António Sérgio e Rodrigues de Freitas, apresentaram 7 (sete) questionários, no total; Cercigaia e Centro Integrado e Apoio à Deficiência (CIAD) 12 (doze) inquéritos; Fisioterapia de Vila Nova de Gaia 3 (três) inquéritos preenchidos. Todos estes dados se referiam ao designado “grupo dos pais”.

Pela insuficiência do número de sujeitos para esta investigação foram ainda entregues a “extra instituições”, sob forma de “outros conhecimentos”, 22 inquéritos, tendo sido recebidos e devidamente preenchidos 10 questionários, na sua totalidade, referentes a pais.

Estas mesmas famílias foram, posteriormente, por nós, individualmente contactadas, para levar a cabo o preenchimento, por parte dos irmãos, do questionário que se direcionava para a sua Auto percepção acerca das manifestações de afeto e interajuda para com o seu irmão deficiente motor.

Assim, o total de sujeitos da nossa amostra é constituído por 64 sujeitos, divididos em dois grupos- grupo dos pais da criança com PC e grupo dos irmãos da criança com PC, perfazendo cada um deles, um total de 32 elementos.

2.2 – Instrumentos para recolha de dados: descrição

Uma vez definido o problema e respetivos objetivos a alcançar, foi necessário considerar a forma de recolha da informação, necessária ao estudo que se pretendeu levar a cabo.

De acordo com Judith Bell (1997) o instrumento de recolha de dados é apenas a ferramenta que permite recolher as informações, sendo importante selecionar a ferramenta mais apropriada. Assim, para o presente estudo, marcadamente do tipo quantitativo, considerámos que o inquérito por questionário seria a técnica mais adequada devido à possibilidade de recolha de informação de uma forma mais rápida e acessível.

A primeira parte do questionário abrange um grupo de perguntas para requerer informação sobre as características dos casos, e, posteriormente, podermos descrever esses mesmos casos.

Numa Investigação onde se emprega um questionário, “a maioria das variáveis, (frequentemente todas as variáveis) são medidas a partir das perguntas do questionário e, portanto, os métodos da investigação incluem os tipos de perguntas usadas, os tipos de respostas associadas com estas perguntas e as escalas de medida dessas respostas” (Hill & Hill, 2002, p. 83).

A estas perguntas denomina-se tecnicamente de itens no questionário. A escala é uma escala ordinal do tipo Likert com cinco alternativas de resposta (de “1” a “5”) entre “discordo totalmente” e “concordo totalmente”. É constituída por 33 itens, os quais se organizam em cinco dimensões: Grupo A - Demonstrar afetos; Grupo B - Cuidar do irmão; Grupo C - Ensinar o irmão; Grupo D - Promover atividades de entretenimento; Grupo E - Aspetos psicossociais e Grupo F – Preocupações.

Para a elaboração deste questionário foram consultados alguns artigos, Skotko BG, Levine SP. (2006); Giallo, R., Emerson, R. R. E., Wood, C., Gavídia-Payne, S. (2014) e Fisman, S., Wolf, L., Ellison, D., illis, B., Freeman, T., Sztmari, P.. (1996), (ainda que escassos nesta temática) em inglês, nos quais a cooperação dos irmãos de crianças com síndrome de Down é abordada e deles extraímos alguns aspetos para este nosso trabalho.

O referido questionário consta de duas versões: uma para pais e outra para irmãos e, tal tem vindo a ser referido, esta distribuição refere-se aos seguintes pareceres: dos pais sobre o comportamento sócio afetivo do seu filho e irmão do deficiente motor; dos irmãos quanto à sua Auto percepção sobre a partilha em atividades de carácter sócio afetivo, para com o seu irmão com paralisia cerebral.

Na sequência de todo este processo de construção do questionário dirigido a pais, o qual se centrava na perspetiva acerca do comportamento sócio afetivo do seu “outro” filho/a (não portador de deficiência) para com o irmão em situação de deficiência, fomos confrontadas com a importância de conhecer, por via direta, a Auto percepção que o irmão não deficiente revela, acerca do seu próprio comportamento psicoafetivo para com o irmão com deficiência motora. Foram, pois, para tal efeito, construídos dois questionários: um para pais (pai ou mãe) e outro para irmãos (irmão ou irmã).

Em cada um deles constam dados de carácter individual e dados comuns a pais e a irmãos. Esta última parte do questionário- dados cujas respostas são comuns a pais e a irmãos- e designado Grupo D, constitui o cerne da nossa questão de partida: *percepção dos pais sobre o comportamento psicoafetivo do filho frente ao irmão com deficiência motora e a Auto percepção do comportamento psicoafetivo do próprio filho/irmão da pessoa com deficiência motora.*

Em relação ao questionário para pais, foram considerados 4 grupos de questões. O primeiro - grupo A - tem como objetivo a caracterização da pessoa que preenche o questionário, respondentes relativamente ao grau de parentesco (pai/mãe), idade do pai ou mãe, profissão, situação profissional, habilitações literárias, agregado familiar e tipo de residência.

O segundo- grupo B- está relacionado com a caracterização do filho com Paralisia Cerebral (PC). Nele se questiona a idade, data de nascimento, género, diagnóstico, a ordem de nascimento do filho com PC no agregado familiar, o nível de locomoção, a forma como realiza as diferentes atividades de autocuidado e qual o grau de assistência que necessita por parte do cuidador, as dificuldades que apresenta, o grau de escolaridade e o apoio que atualmente usufrui e em que contexto ele é proporcionado.

O terceiro grupo - C- relaciona-se com a caracterização do irmão sem paralisia cerebral, questionando a idade, data de nascimento, sexo, ordem de nascimento e escolaridade, se apresenta algum tipo de problema e se usufrui de algum acompanhamento específico.

O quarto grupo- D- refere-se à opinião dos pais sobre o comportamento do filho (a) sem problemas, face ao seu irmão com Paralisia Cerebral (PC).

A cada questionário estava anexada informação indicando, de forma global, a problemática em estudo.

Quanto ao questionário para irmãos este está dividido em dois grupos: O primeiro- grupo- A- diz respeito à caracterização da pessoa que preenche o questionário, designadamente o género, idade, profissão, situação profissional e habilitações literárias.

O segundo, grupo- D- refere-se à opinião dos irmãos sobre o seu próprio comportamento ou Auto percepção na atuação frente ao irmão com Paralisia Cerebral (PC), apresentando este distinto tipo de dificuldade neuro motora.

Este questionário para irmãos é, neste grupo D, igual ao que deverão preencher os pais acerca do comportamento que o irmão sem problemas revela para com o irmão com deficiência (tanto na quantidade como na qualidade de perguntas, isto é, na formulação de questões que induzem ao comportamento de interajuda e afetividade manifesta. Aqui se confrontam, pois, dois pareceres acerca de uma mesma realidade: o comportamento, observado pelos pais, relativo ao comportamento do irmão do deficiente em aspetos de carácter psicoafectivo e de interajuda, e o dos próprios irmãos, enquanto Auto percepção do seu comportamento frente a questões que interferem com a interajuda e afetividade manifesta perante o irmão portador de lesão cerebral, do tipo PC.

Para além dos dados de carácter individual, relativos a cada um dos elementos dos grupos atrás.

Apresenta-se este questionário composto, maioritariamente, por questões fechadas para maior facilidade de tratamento, de maneira a permitir ao inquirido liberdade total para estruturar a sua resposta e manifestar a sua opinião, da forma mais imparcial possível.

Com a finalidade de podermos obter respostas fiáveis, preocupámo-nos, ainda, em utilizar uma linguagem simples para poder ser compreendida por todos. Tivemos, também o cuidado de alertar para o anonimato, a fim de permitir aos inquiridos o seu preenchimento sem receios, de maneira a possibilitar uma maior liberdade de expressão nas suas opiniões, neste contexto, não isentas de algum grau de subjetividade, logo, não generalizáveis.

PARTE III:

**APRESENTAÇÃO E
DISCUSSÃO DE
RESULTADOS**

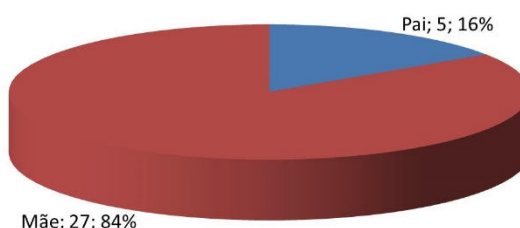
Capítulo IV

1. ANÁLISE DESCRITIVA

A amostra é constituída por 64 elementos, correspondendo 32 questionários ao grupo dos pais e 32 relativos ao grupo dos irmãos da criança/ jovem/adulto com paralisia cerebral.

A seguir se descrevem, com a possível minúcia, os resultados obtidos e os gráficos que a eles se vinculam.

1. Questionário a Pais de Crianças/ Jovens/adultos com Paralisia Cerebral **Parte A - Caracterização da Pessoa que Preenche o Questionário**



Gráf. 1- "Grau de parentesco"

Na presente amostra constatamos, através do respetivo gráfico que ao total de vinte e sete mães que preencheram o questionário, corresponde uma percentagem de 84%, enquanto que a totalidade de pais (5), representa os restantes 16%.

Tabela 2. Idade dos pais

	N	Média	Desvio Padrão	Coef. Variação	Mínimo	Máximo
2. Idade	32	48,3	9,42	20%	32	73

Na amostra que acima se apresenta, a idade dos familiares/pais apresenta um valor médio de 48,3 anos, com uma dispersão de valores de 20%, sendo o valor mínimo de 32 e o valor máximo de 73 anos.

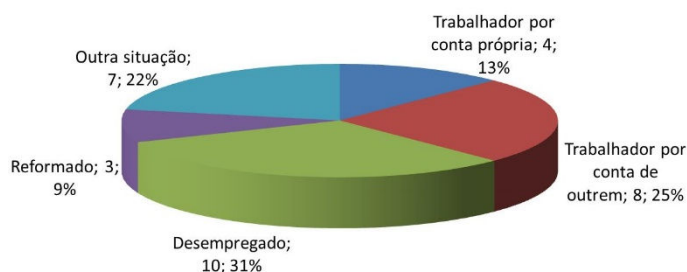
É, pois, possível observar que os valores das idades referentes aos pais se verifica, principalmente, entre 35 e 55 anos, sendo os valores inferiores a 35 anos e

superiores a 60 anos considerados *outliers*, casos extremos que saem fora da distribuição normal de valores.

Tabela 3 – Profissão

	Frequência	Percentagem
Não responde	2	6,3
Administrativa	1	3,1
Ama Segurança Social	1	3,1
Auxiliar educativa	1	3,1
Contabilista certificada	1	3,1
Cozinheira	1	3,1
Desempregada	2	6,3
Doméstica	10	31,3
Empregada de balcão	1	3,1
Empregada de limpeza	1	3,1
Empregado de balcão	1	3,1
Engenheira Civil	1	3,1
Engenheiro	1	3,1
Funcionária pública	1	3,1
Instrutora de condução	1	3,1
Médico dentista	1	3,1
Operadora de supermercado	1	3,1
Professora	1	3,1
Reformada	1	3,1
Reformado	2	6,3
Total	32	100,0

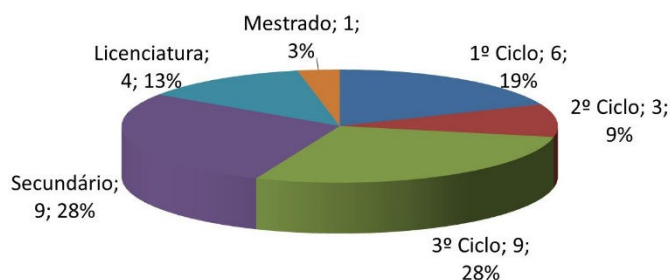
De todas as profissões listadas na tabela, aquela que se apresenta como mais significativamente apontada é a doméstica, perfazendo um total correspondente a 31% das profissões constantes desta amostra.



Gráf. 4 - "Situação profissional"

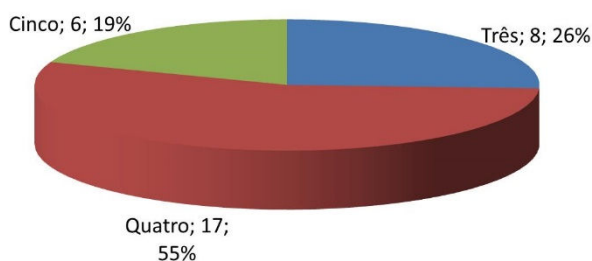
Da situação profissional dos inquiridos constatamos o seguinte: 31% encontram-se desempregados; 25% são trabalhadores por conta de outrem; 13% refere-se aqueles

que trabalham por conta própria; 9% estão reformados e 22% respondem pertencer a outra situação. Contudo, porque se pedia a especificação da referida “outra situação”, seis dos sete elementos que se enquadravam nesta categoria (outra situação), revelaram pertencer à categoria de empregadas domésticas.



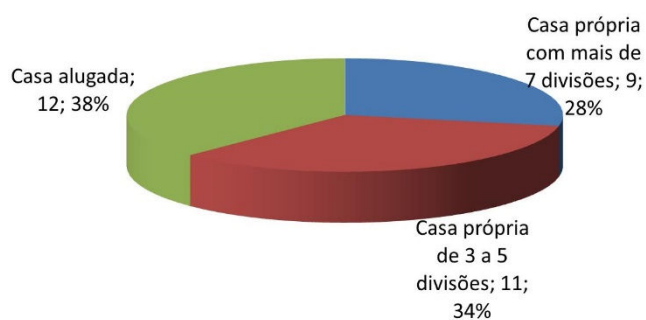
Gráf. 5 - "Habilitações Literárias dos Pais"

Desta amostra se conclui que 19% dos pais possuem o 1.º ciclo; 9% frequentaram o 2.º ciclo; 28% revelam ter frequentado o 3.º ciclo; 28% têm frequência do ensino secundário; 13% possuem licenciatura e 3%, apenas um elemento, refere possuir o grau de mestre.



Gráf. 6 - "Agregado familiar (Número de elementos)"

A amostra revela que 26% dos agregados familiares são constituídos por três elementos, na sua grande maioria mãe e dois filhos, sendo um deles a criança com deficiência motora. 55% Do total dos elementos do agregado familiar corresponde a quatro elementos (pai-mãe-dois filhos) e 19% revelam possuir cinco elementos em seu agregado familiar, incluindo neste grupo os pais, filhos e avós.



Gráf. 7 - "Tipo de residência"

A partir da análise deste gráfico, verificamos que, quanto ao tipo de residência, dos nove inquiridos, 28% afirmam residir em casa própria, com mais de 7 divisões; onze familiares com habitação que oscila entre três a cinco divisões representa 34% do total de inquiridos com casa própria e 38% encontram-se em situação de casa alugada.

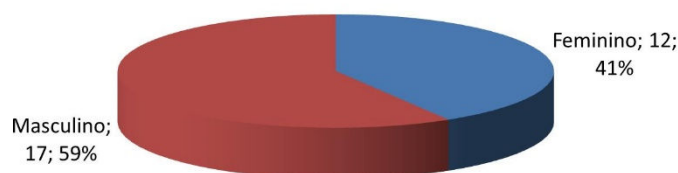
Parte B - Caracterização do Filho com Paralisia Cerebral (PC)

Tabela 1- Idade do filho

	N	Média	Desvio Padrão	Coef. Variação	Mínimo	Máximo
1. Idade	32	20,9	11,3	54%	7	54

Na amostra, a idade do filho com paralisia cerebral apresenta um valor médio de 20,9 anos, com uma dispersão de valores de 54%, sendo o valor mínimo de 7 anos e o valor máximo de 54 anos.

Pode observar-se que a distribuição de valores das idades do filho com paralisia cerebral se verifica principalmente entre 10 e 30 anos e que o valor superior de 54 anos é um *outlier*.



Gráf. 2 - "Gênero"

Na distribuição do filho/a com paralisia cerebral, existem algumas diferenças entre ambos sexos pois 59% dos casos pertencem ao sexo masculino e 41% ao sexo feminino.

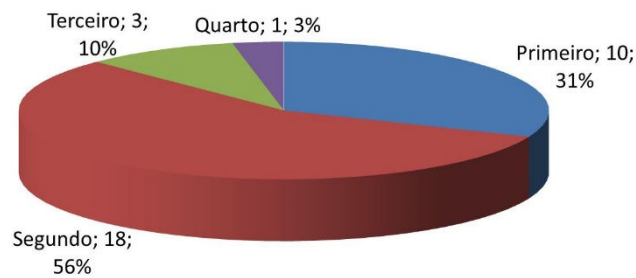
Tabela 3 - Diagnóstico (quando existir)

	Frequência	Porcentagem
Não responde	13	40,6
Atraso de desenvolvimento	1	3,1
Diplegia	2	6,3
Diplegia espástica	1	3,1
Hemiparesia direita e epilepsia	1	3,1
Hemiparesia esquerda	1	3,1
Hemiparesia/ hidrocefalia/ baixa visão	1	3,1
Meningite	1	3,1
Microdileção cromossoma XVI	1	3,1
Paralisia Cerebral	8	25,0
Paralisia Cerebral esquémica grau II	1	3,1
Paralisia cerebral psicomotor	1	3,1
Total	32	100,0

Observados os diagnósticos listados na tabela, verificamos que 41% os inquiridos (pais) não respondem, correspondendo tal facto a 13 dos 32 sujeitos da amostra. Referenciados como portadores de paralisia cerebral foram 8 sujeitos, correspondendo a 25% da amostra. A classificação de Diplegia representou um total de dois sujeitos, constituindo uma percentagem de 6% no total da amostra.

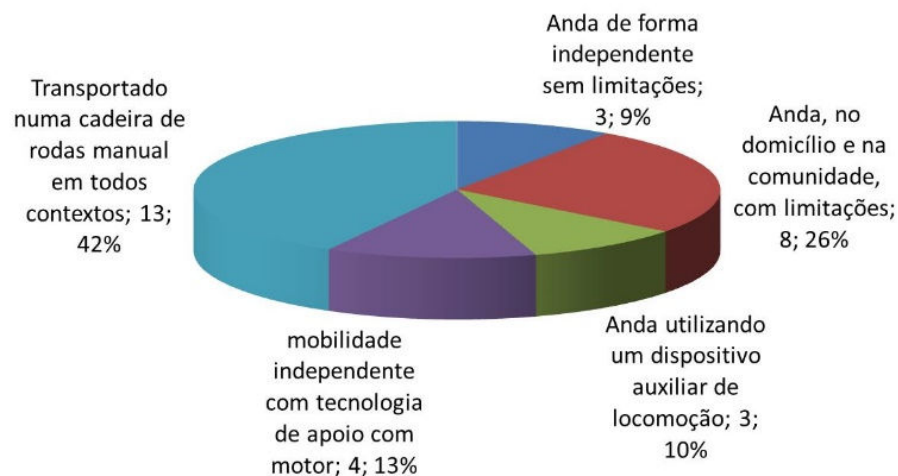
Outros diagnósticos estiveram presentes os quais, apesar de configurarem perfis físicos de paralisia cerebral, são, também, aqui, apontados mas não incluídos, pelos inquiridos, na categoria de paralisia cerebral. Tais diagnósticos a seguir se explicitam: diplegia espástica; hemiparesia direita e epilepsia; hemiparesia esquerda; hemiparesia/hidrocefalia/baixa visão; meningite; microdileção do cromossoma 16; paralisia cerebral grau II e paralisia cerebral psicomotora.

O número de sujeitos para cada uma destas subdivisões da Paralisia Cerebral foi de um sujeito para cada uma delas, configurando a percentagem de 3% para cada um destes tipos de diagnóstico.



Gráf. 4 - "Ordem de nascimento do filho com PC no agregado familiar"

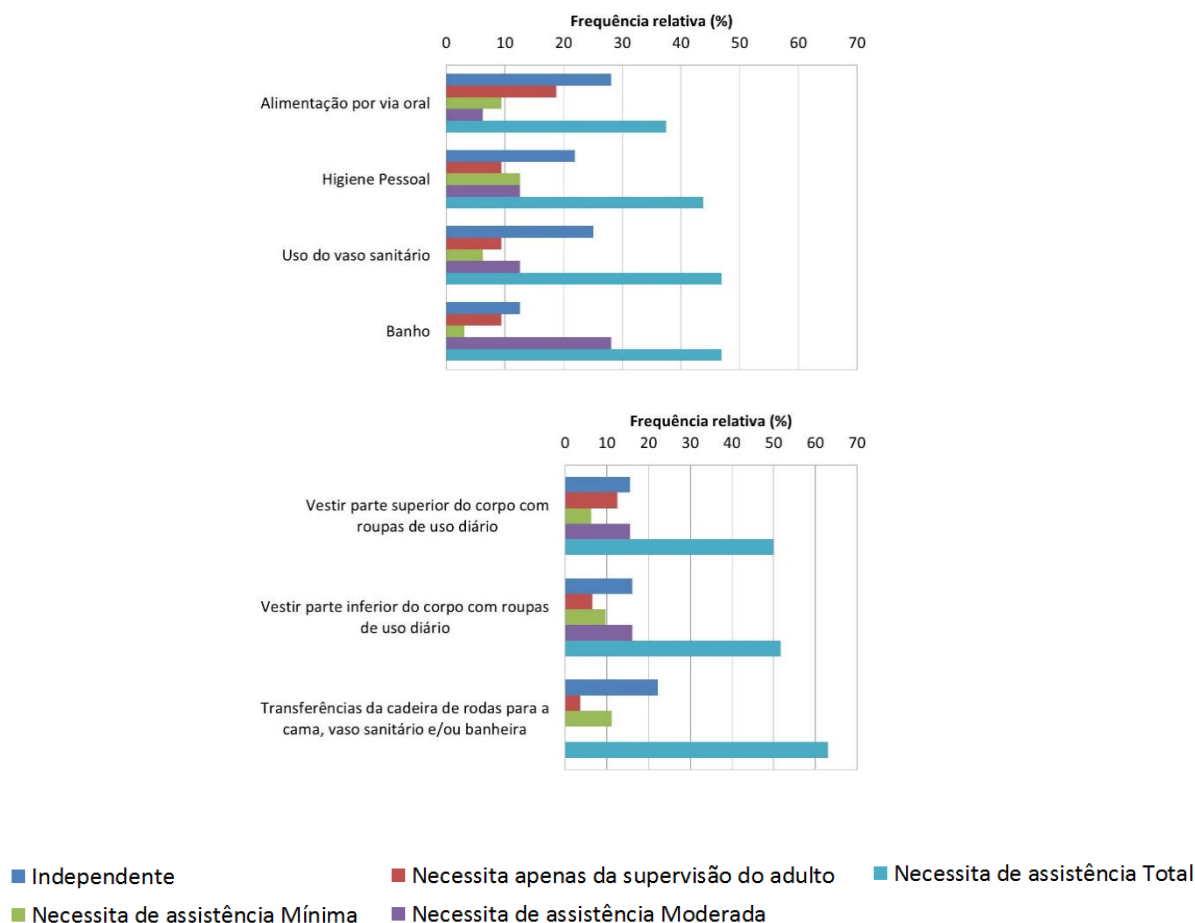
Após a análise deste gráfico, concluímos que, relativamente à ordem de nascimento do filho com PC, esta ocorreu, no agregado familiar, em primeiro, segundo, terceiro e quarto lugar. A esta ordem correspondem as percentagens de 31%; 56%; 10% e 3%, respetivamente. Deste facto emerge a distribuição de sujeitos com PC em dez (10) correspondendo a um primeiro filho; dezoito (18) a um segundo; três (3) a um terceiro e um (1) ao quarto filho.



Gráf. 5 - "Nível de locomoção do filho"

Em relação ao nível de locomoção do filho, verificamos que 42% do total de filhos com PC (13 sujeitos-filhos) são transportados numa cadeira de rodas manual, qualquer que seja o contexto; 26% (oito filhos) deslocam-se, no domicílio e na comunidade, com limitações; 13% refere-se a quatro dos filhos que apresentam mobilidade independente com tecnologia de apoio com motor; 10% (três sujeitos) desloca-se utilizando um dispositivo auxiliar de locomoção e os 9% restantes representam três elementos cujo movimento para o ato de locomoção não manifesta dificuldades que invalidem a sua autonomia.

6. Atividades de apoio/assistência que filho com PC necessita, por parte do cuidador (pai, mãe, outros).



Gráf. 6 - Atividades de apoio/assistência que filho com PC necessita, por parte do cuidador (pai, mãe, outros)

Tal como podemos confirmar através destes gráficos, cada uma das sete categorias (A- alimentação por via oral; B- higiene pessoal; C- uso do vaso sanitário; D- Banho; E- vestir parte superior do corpo com roupas de uso diário; F- vestir parte inferior com roupas de uso diário; G- transferência da cadeira de rodas para a cama, vaso sanitário e/ou banheira) foi subdividida por tipos de necessidade (traduzida por cores). A respetiva percentagem de sujeitos que de cada tipo de apoio necessita é representada na maior ou menor extensão da linha e respetiva cor que lhe corresponde.

A análise dos resultados revela que a maior percentagem de sujeitos da amostra carece de necessidade total de apoio para as suas atividades de autonomia pessoal, oscilando entre 40 e 60% da totalidade dos sujeitos.

O segundo valor mais representado é aquele que se vincula, em todas as categorias, aos sujeitos que são considerados independentes, oscilando as frequências entre 15 e 30%, no total de sujeitos.

O nível de autonomia revelada para cada uma das categorias anteriormente citadas é variável, atingindo percentagens situadas entre os 5 e os 18%.

Analisados estes valores de forma mais detalhada, verificamos que para a categoria A- *alimentação por via oral*-como anteriormente referido, a maior percentagem de sujeitos carece de apoio total para a alimentação, enquanto que o menor reside naqueles que necessitam de assistência moderada. Todos os sujeitos considerados independentes para o ato de alimentação assim como aqueles que necessitam de supervisão do adulto, representam os valores mais baixos, tendo em conta a totalidade dos sujeitos. Encontram-se em posição intermédia aqueles que carecem de assistência mínima e moderada.

Quanto à categoria B- *higiene pessoal*, o menor número refere-se aos sujeitos que necessitam apenas de supervisão do adulto, seguindo-se aqueles que não manifestam dificuldades que invalidem a sua autonomia para a realização da sua higiene pessoal e por fim, a assistência moderada e mínima com a mesma percentagem.

O item que suscitou menor número de sujeitos, na categoria C- *uso do vaso sanitário* foi a necessidade de assistência mínima, continuando depois com independente, a supervisão do adulto e a necessidade de assistência moderada.

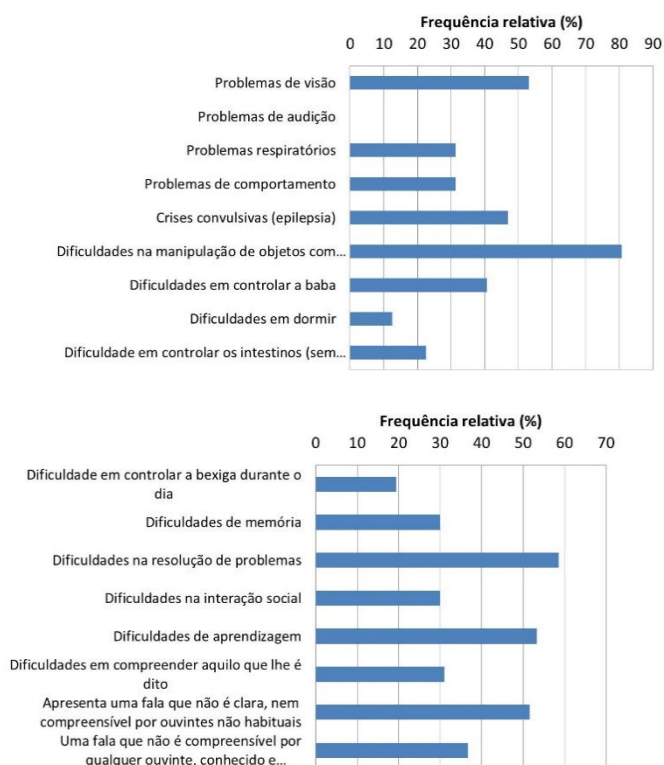
Verificamos que, na categoria D- *banho*, também predominam os menores valores na necessidade de assistência mínima, sucedendo-se a necessidade de assistência moderada, seguidos daqueles carecem de assistência e de supervisão do adulto.

Em relação à categoria E- *vestir parte superior do corpo*, predominam os valores mais baixos na necessidade de assistência mínima, seguindo-se a necessidade de assistência moderada e aqueles que não necessitam de apoio/assistência com os mesmos valores e por fim, aqueles que necessitam apenas de supervisão do adulto.

Na categoria F- *vestir parte inferior*- menor valor, corresponde à necessidade de supervisão do adulto, seguindo-se a necessidade de assistência moderada e independente com os mesmos valores e finalmente a necessidade de assistência mínima.

Por fim, o menor número existente na categoria G- *transferência da cadeira de rodas para a cama, vaso sanitário e/ou banheira*- refere-se aos filhos que necessitam apenas de supervisão do cuidador, seguindo-se os independentes e aqueles que carecem de necessidade de assistência mínima.

7. Assinale se o seu filho com Paralisia Cerebral apresenta alguma das dificuldades apresentadas na seguinte tabela:



Gráf. 7 - "Dificuldades apresentadas do filho com Paralisia Cerebral"

De acordo com a informação do respetivo gráfico, referenciando as dificuldades apresentadas pelo filho com Paralisia Cerebral. Constatamos que nenhum dos sujeitos apresenta "Problemas de audição".

A maior percentagem de dificuldades (80,6%) corresponde aos vinte e cinco sujeitos que manifestam "Dificuldades na manipulação de objetos com as mãos", frente aos seis elementos (19%) que respondem não apresentar tal dificuldade.

No que se remete às dificuldades na resolução de problemas, (59%) dos inquiridos refere que o filho com PC expressa tal problemática, ao contrário dos restantes doze (41%) que indicam ausência da mesma.

Dezasseis (53%) dos filhos com PC revelam ter dificuldades de aprendizagem, enquanto catorze (47%) não apresentam esse obstáculo.

Os problemas de visão também fazem parte das dificuldades de dezassete (53%) dos sujeitos, ao passo que quinze (47%) respondem que não possuem essa problemática.

Os pais mencionam que os filhos apresentam uma fala que não é clara, nem compreensível por ouvintes não habituais, correspondendo estes a 16 elementos (51%), enquanto que os restantes quinze (48%, não apresenta tal dificuldade.

Quinze elementos (47%) sofrem de crises convulsivas, em paralelo com dezassete (53%) que as não manifestam.

Controlar a baba é, também, indicada por alguns pais como uma dificuldade sentida no seu filho, correspondendo esta a treze sujeitos (41%), em confronto com dezanove (59%), que não revelam tal problema.

Onze sujeitos (37%) são referenciados como portadores de dificuldades de fala, não sendo esta compreendida por qualquer ouvinte conhecido ou desconhecido, necessitando, assim, de comunicar através de um Sistema Alternativo de Comunicação. Dezanove sujeitos (63%) são referenciados com ausência da mesma.

Relativamente aos problemas respiratórios e de comportamento, a percentagem de escalas que foi atribuída a esta categoria é de (31%) correspondendo a onze indivíduos com PC que possuem estas problemáticas, em contraposição com vinte e dois elementos (69%) que não apresentam a referida dificuldade.

Em relação às dificuldades em compreender aquilo que lhe é dito, nove manifestam este problema constituindo uma percentagem de (31%) e vinte referem a inexistência da mesma.

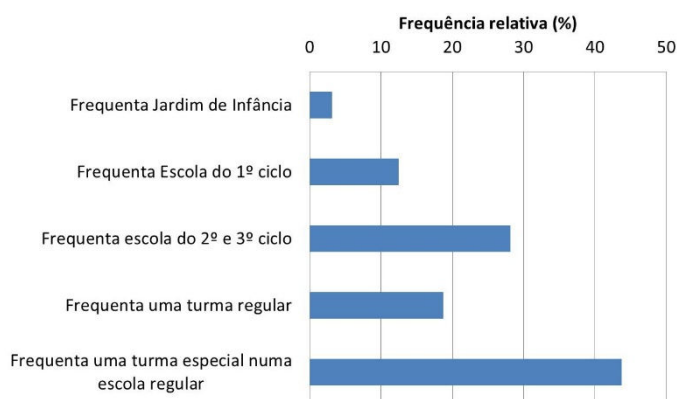
Nove sujeitos (30%) revelam ter dificuldades na interação social e de memória, ao contrário de 21 indivíduos (70%) que não o revelam.

Sete elementos (23%) exibem dificuldades em controlar os intestinos, vinte e quatro (77%) não apresentam esse problema.

A dificuldade em controlar a bexiga durante o dia é atribuída a seis filhos (19%), ao reverso dos vinte e oito (87,5%) que conseguem controlar.

E por último, são referidas as dificuldades em dormir em quatro sujeitos (12,5%) e vinte e oito (89%) dizem não as ter.

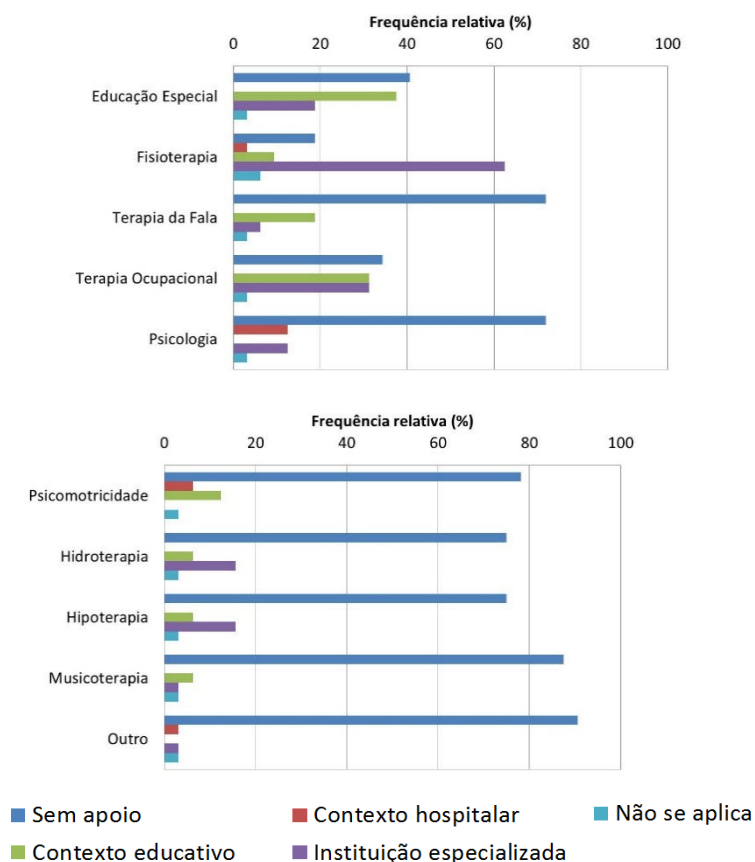
8. Descreva o grau de escolaridade do seu filho com Paralisia Cerebral:



Gráf. 8 - "Grau de escolaridade do seu filho com Paralisia Cerebral"

De todos os graus de escolaridade do filho com PC listados, aquele que se apresenta com maior percentagem (44%) diz respeito aos catorze elementos que frequentam uma turma especial, numa escola regular. Nove sujeitos (28%) frequentam escola do 2º e 3º ciclo, seis (19%) frequentam uma turma regular, quatro (12%) frequentam a escola do 1º ciclo e, por fim, um único elemento (3%), frequenta Jardim de Infância.

9. Indique qual (is) o (s) apoio (s) que o seu filho com Paralisia Cerebral usufrui atualmente e em que contexto ele é proporcionado.



Gráf. 9 – “Apoios que o filho com Paralisia Cerebral usufrui atualmente e em que contexto ele é proporcionado”

A Análise destes gráficos revelam que o apoio em educação especial, terapia da fala, fisioterapia, psicologia, hipoterapia, psicomotricidade, musicoterapia e outros se encontra ausente numa alta percentagem de sujeitos, oscilando entre 80 e 40%, no total de sujeitos.

Contudo, quando existente e tendo em conta os tipos possíveis de apoio aqui enumerados (Educação Especial; Fisioterapia; Terapia da Fala; Terapia Ocupacional; Psicologia; Psicomotricidade; Hidroterapia; Hipnoterapia; Musicoterapia e outros) eles ocorrem, preferencialmente, em Contexto educativo (entre 5 e 40%) e instituição Especializada (entre 60 e 5%).

Em contexto educativo predomina o apoio em educação especial, a terapia ocupacional e a Fisioterapia. Em instituição especializada o apoio recebido privilegia o atendimento em Fisioterapia, seguido de terapia ocupacional.

O atendimento em contexto hospitalar é pouco representativo e, quando ocorre, ele centra-se nas áreas de psicologia, psicomotricidade e outras (inespecificadas). O tipo de apoio passível de ser enquadrado em “outros” segue a mesma trajetória

representativa que o anterior, isto é, inexpressivo, em relação ao conjunto dos restantes apoios.

Parte C - Caracterização do Irmão sem Paralisia Cerebral

Tabela 1- Idade do irmão sem Paralisia Cerebral

		Média	Desvio Padrão	Coef. Variação	Mínimo	Máximo
Idade	32	22,6	10,7	47%	9	52

Na amostra que acima se apresenta, a idade do irmão sem paralisia cerebral exhibe um valor médio de 22,6 anos, sendo o valor mínimo de 9 anos e o valor máximo de 52 anos.

Observamos ainda que a distribuição de valores das idades do irmão sem paralisia cerebral se verifica principalmente entre 10 e 25 anos.

Tabela 2 - Sexo

	n	Percentagem
Feminino	12	37,5
Masculino	20	62,5
Total	32	100,0

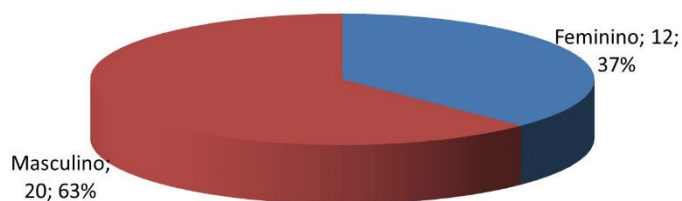
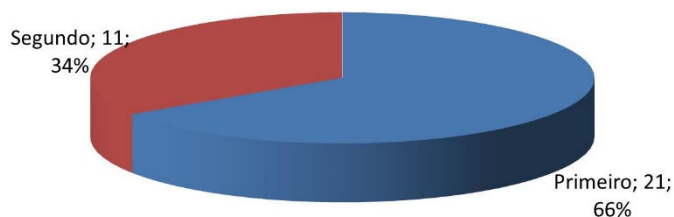
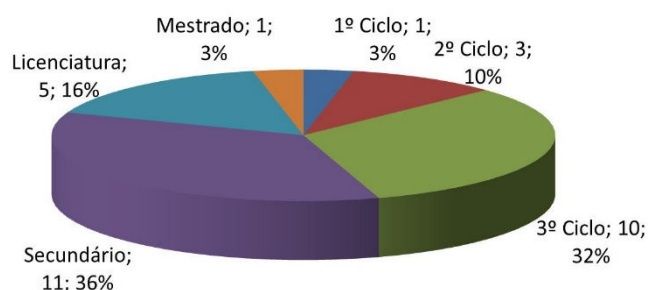


Tabela 3 - Ordem de nascimento do irmão sem PC no agregado família

	n	%
Primeiro	21	65,6
Segundo	11	34,4
Total	32	100,0



A ordem de nascimento do filho *sem PC* aconteceu, em 66% dos sujeitos da amostra, como primeiro filho. Os restantes 34% correspondem à posição de segundo filho.



Gráf. 4 - "Escolaridade"

De todos os graus de escolaridade do filho *sem PC* listados, aquele que se apresenta com maior percentagem (32%) diz respeito aos dez elementos que frequentaram o terceiro ciclo. Dos restantes elementos, onze sujeitos (36%) possuem o secundário, cinco (16%) revelam possuir licenciatura, três (10%) frequentaram o segundo ciclo e um único elemento (3%), possui o primeiro ciclo e outro está assinalado como possuidor de mestrado.

5. O irmão *sem PC* apresenta algum tipo de problema:

Relativamente à questão sobre se o irmão *sem PC* apresenta algum tipo de problema (físico, aprendizagem, emocional) verificam-se apenas duas respostas afirmativas, uma que refere "concentração" e outra que referencia "dislexia".

6. O irmão *sem PC* usufrui de algum acompanhamento específico:

Em relação à questão do acompanhamento específico por parte do irmão *sem PC*, verifica-se uma única resposta afirmativa a qual se refere a "psicologia clínica e ensino especial" assim como portador de "problema de concentração".

Parte D - Opinião dos Pais sobre o Comportamento do Filho (a) Sem Problemas Face ao seu Irmão com Paralisia Cerebral (PC)

Parte D-I

Opinião dos PAIS, quanto ao comportamento do filho que é irmão ou irmã de uma criança/jovem/adulto com Paralisia Cerebral

D1- Grupo A - Demonstrar afetos

Tabela 1 - Demonstrar afetos

	Mediana	IIQ	
		1.º quartil	3.º quartil
A1. Demonstra comportamentos de afeto para com o irmão com PC (ex. dá beijos, abraços e faz carícias)	5	4	5
A2. Consola o irmão com PC quando este está a chorar	5	4	5
A3. Procura frequentemente o contacto físico com o seu irmão com PC	4	4	5
A4. Zanga-se com o irmão com PC quando este se comporta mal	4	2	4
A5. Protege e desculpa o irmão com PC quando este apresenta comportamentos inadequados, tais como bater, atirar com comida ou objetos ao chão	4	2	4,75
A6. Apresenta comportamentos agressivos para com o irmão com PC (ex. bater, puxar orelhas)	1	1	2

Os valores indicados reportam-se à escala de medida:

1- Discordo totalmente; 2- Discordo; 3- Não concordo nem discordo; 4- Concordo; 5- Concordo totalmente.

Através desta tabela relativa ao Grupo A- demonstrar afetos para com o irmão- verificamos que a mediana para A1 e A2 e A3 é de 4, isto é, acima de 50% dos sujeitos inquiridos apresenta respostas do tipo “concordo”. O intervalo interquartil (IIQ) - dispersão de dados depois de ordená-los em ordem crescente, calculado com base no cálculo de **quartis**, sendo o primeiro quartil (inferior), o quartil intermediário (mediana), o terceiro quartil (superior), estão ligados ao conceito de **quantil**. A diferença entre o quartil superior e o quartil inferior determina a intervalo interquartil- para ambos ítems é igual a 1. Contudo, a mediana para A4 de 4 e A5 de 4,75, apresentando valores de IIQ =2 e 2,7 respetivamente, revelam um maior grau de dispersão que o anterior. O ítem 6 apresenta uma mediana de 1(discordo totalmente), com um valor de IIQ =1. Este facto justifica a pontuação dos ítems A1 e A2 os quais revelam que os irmãos revelam afetos e não comportamentos de agressividade para com o seu irmão com PC.

D1- Grupo B - Cuidar do irmão

Tabela 2 - Cuidar do irmão

	Mediana	IIQ	
		1.º quartil	3.º quartil
B1. Ajuda nos cuidados diários de higiene que o seu irmão com PC necessita	4	3	5
B2. Ajuda o irmão com PC no momento de vestir e despir peças de vestuário	4	3,25	5
B3. Ajuda o seu irmão com PC nos momentos diários de alimentação	4	3	5
B4. Adequa o corpo do seu irmão com PC à cama ou a uma cadeira	4	3	5
B5. Ajuda na deslocação do seu irmão com PC puxando a cadeira de rodas e/ou retirando possíveis obstáculos	4	4	5
B6. Ajuda o seu irmão com PC nas tarefas académicas	4	3	5

Os valores indicados reportam-se à escala de medida:

1- Discordo totalmente; 2- Discordo; 3- Não concordo nem discordo; 4- Concordo; 5- Concordo totalmente.

As medianas obtidas para B1;B3 e B6 são de 4 (Concordo) apresentando um IIQ=2. Para os itens B2 e A3 a mediana é de 4 sendo o IIQ= 1,75 e 1, respetivamente.

D1- Grupo C - Ensinar o irmão

Tabela 3 - Ensinar do irmão

	Mediana	IIQ	
		1.º quartil	3.º quartil
C1. Ensina o seu irmão com PC a comportar-se de forma correta	4	4	5
C2. Ensina o seu irmão com PC a falar de forma mais inteligível e/ou a comunicar através do seu Sistema Alternativo de Comunicação	4	3	5
C3. Manifesta comportamentos de proteção de modo a evitar acidentes que envolvam o seu irmão com PC (ex. abrir portas)	5	4	5
C4. Procura aplicar os primeiros socorros em caso de queda do seu irmão com PC (ex. colocar gelo, pomadas)	5	4	5

Os valores indicados reportam-se à escala de medida:

1- Discordo totalmente; 2- Discordo; 3- Não concordo nem discordo; 4- Concordo; 5- Concordo totalmente.

Para este grupo relativo aos cuidados com o ensino do irmão com PC, verificamos que as medianas são de 4 (Concordo) para C1 e C2 apresentando, estes itens um IIQ= 1 e 2, respetivamente.

As respostas para C3 e C4 correspondem a uma mediana de 5, com valores de IIQ= 1. Este facto significa a baixa dispersão manifesta nos resultados obtidos

D1- Grupo D - Promover atividades de entretenimento

Tabela 4 - Promover atividades de entretenimento

	Mediana	IIQ	
		1.º quartil	3.º quartil
D1. Capta a atenção do irmão com Paralisia Cerebral através de gestos, ruídos, objetos, fala e/ou contacto físico para o envolver numa brincadeira/jogo ou outras atividades recreativas.	4	4	5
D2. Procura escolher brinquedos/materiais e atividades que se adequem ao seu irmão com PC	4	4	5
D3. Promove a deslocação do seu irmão com PC para espaços no exterior (parque, praia, campo de futebol, etc.)	5	4	5

Os valores indicados reportam-se à escala de medida:

1- Discordo totalmente; 2- Discordo; 3- Não concordo nem discordo; 4- Concordo; 5- Concordo totalmente.

Os três itens constantes desta tabela revelam valores muito similares. Assim, para D1 e D2 e D3 o valor da mediana é de 4 (Concordo) para os dois primeiros e de 5 (Concordo totalmente) para o terceiro. O valor do IIQ= 1 é comum às três questões. Existe, pois, bastante uniformidade nas respostas obtidas.

D1- Grupo E - Aspetos psicossociais

Tabela 5 -Aspetos psicossociais

	Mediana	IIQ	
		1.º quartil	3.º quartil
E1. Refere frequentemente que prefere estar a ajudar o irmão do que a realizar outras tarefas domésticas	4	3	5
E2. Queixa-se que nenhum dos seus amigos gasta tanto tempo a tratar dos irmãos	2	1	3
E3. Refere que não pode estar sempre disponível para ajudar a cuidar do irmão com PC	1,5	1	3
E4. Queixa-se muitas vezes que os pais dedicam mais tempo e atenção ao irmão com PC	2	1	4

E5. Alguma vez referiu ser o irmão com PC o filho preferido dos pais	1	1	2
E6. Mostra frustração pela não evolução do irmão com PC, em termos de locomoção e/ou comunicação	2	1	2,25
E7. Já referiu sentir vergonha quando, em locais públicos, as pessoas ficam a olhar para o seu irmão com PC	2	1	4
E8. Sente limitações nas suas atividades recreativas com amigos devido à problemática do seu irmão	1	1	2
E9. Evita revelar o problema do seu irmão com PC a amigos e colegas	1	1	2
E10. Sente-se inibido perante os seus amigos face à presença do seu irmão com Paralisia Cerebral	1	1	1
E11. Considera que os pais são mais severos para com ele e mais permissivos e tolerantes com o irmão com PC	1	1	2

Os valores indicados reportam-se à escala de medida:

1- Discordo totalmente; 2- Discordo; 3- Não concordo nem discordo; 4- Concordo; 5- Concordo totalmente.

Para esta global questão relativa a dimensões de carácter psicossocial, os valores da mediana são iguais para E5;E8;E9;E10;E11 e correspondem a 1 (discordo totalmente). Para estes mesmos o IIQ=1.

Os itens E2;E4; E6 e E7 apresentam medianas de 2 (discordo) revelando, os mesmos, intervalos interquartilísticos (IIQ) de 2;3;1,25 e 3, respetivamente. Relativamente ao item E3 para uma mediana de 1,5 com IIQ=3, revela alguma dispersão nos valores atribuídos a este item.

D1- Grupo F - Preocupações

Tabela 6 - Preocupações

	IIQ		
	Mediana	1.º quartil	3.º quartil
F1. Teme as complicações clínicas que o irmão com PC pode vir a ter	4,5	3,75	5
F2. Mostra-se preocupado quanto ao futuro do irmão com PC	4	4	5
F3. Considera que é da responsabilidade dele tomar conta do irmão com PC quando os pais não puderem (velhice ou morte)	4	3	5

Os valores indicados reportam-se à escala de medida:

1- Discordo totalmente; 2- Discordo; 3- Não concordo nem discordo; 4- Concordo; 5- Concordo totalmente.

As preocupações manifestas pelos irmãos de crianças com PC, à luz da objetiva dos pais, é a de que os irmãos apresentam preocupações, expressas nos itens assinalados.

Assim, a mediana para os três itens é de, aproximadamente, 4 (Concordo), na medida em que para um item- F1 se situe entre concordo e concordo totalmente. Os valores de IIQ são de 1,25;1 e 2, respetivamente.

Uma visão global acerca das dimensões analisadas

D1- Dimensões

Tabela 7: Dimensões

	IIQ		
	Mediana	1.º quartil	3.º quartil
Grupo A - Demonstrar afetos	4,00	3,71	4,33
Grupo B - Cuidar do irmão	4,00	3,35	4,67

Grupo C - Ensinar o irmão	4,50	3,75	5,00
Grupo D - Promover atividades de entretenimento	4,33	4,00	5,00
Grupo E - Aspectos psicossociais (negativos)	1,73	1,18	2,36
Grupo F - Preocupações	4,33	3,58	5,00

Comparando o valor da média entre as seis dimensões, verificamos que a mediana se situa, aproximadamente, no valor 4 (concordo), com exceção do item E- aspectos psicossociais no qual a mediana é de 1,73 (discordo totalmente e discordo).

O valor do IIQ é de 0,62;1,32;1,25;1;1,18 e 1,42, respetivamente.

2. Questionário a Irmãos de Crianças/Jovens/adultos com Paralisia Cerebral

Parte A - Caracterização da Pessoa que Preenche o Questionário

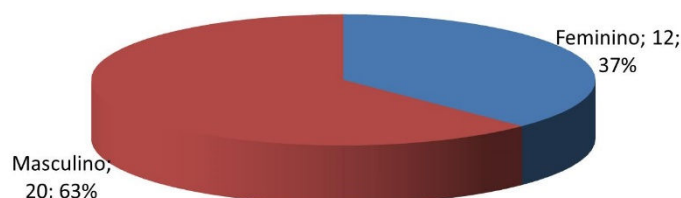


Gráfico 1 - género

Na distribuição dos irmãos sem paralisia cerebral, existem algumas diferenças entre ambos sexos pois 63% pertencem ao sexo masculino e 37% ao sexo feminino.

Tabela 2 - Idade

	N	Média	Desvio Padrão	Coef. Variação	Mínimo	Máximo
Idade	32	22,7	10,8	48%	9	52

Na amostra que acima se apresenta, a idade dos irmãos sem paralisia cerebral apresenta um valor médio de 22,7 anos, com uma dispersão de valores de 48%, sendo o valor mínimo de 9 e o valor máximo de 52 anos.

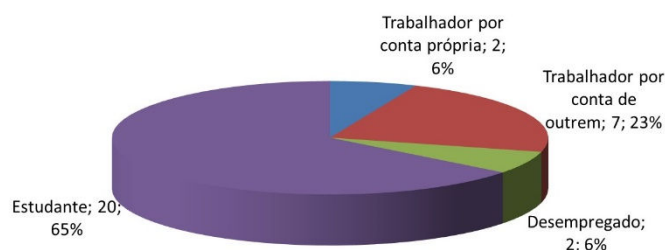
Pode observar-se que a distribuição de valores das idades do irmão sem paralisia cerebral se verifica principalmente entre 10 e 25 anos e que os valores superiores a 40 anos são *outliers*.

Tabela 3 - Profissão

	Frequência	Percentagem
--	------------	-------------

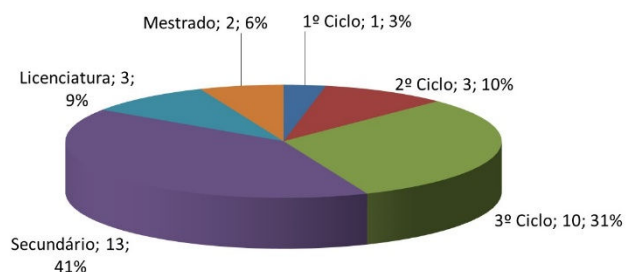
Não responde	1	3,1
Bancário	1	3,1
Cabeleireira	1	3,1
Desempregado	1	3,1
Empregada de balcão	1	3,1
Empregada escritório	1	3,1
Empregado de balcão	1	3,1
Empregado de restauração	1	3,1
Estampador	1	3,1
Estudante	20	62,5
Farmacêutico	1	3,1
Gestor de contacto	1	3,1
Operária	1	3,1
Total	32	100,0

De todas as profissões listadas na tabela, aquela que se apresenta como mais significativamente apontada é estudante, perfazendo um total correspondente a 63% das profissões constantes desta amostra.



Gráf.4 - Situação profissional

Da situação profissional dos inquiridos verificamos o seguinte: 65% são estudantes; 23% são trabalhadores por conta de outrem; 6% refere-se aqueles que trabalham por conta própria e 6% encontram-se desempregados. Verifica-se 1 não resposta.



Gráf 5 - Habilitações Literárias

Desta amostra se conclui que 3% dos irmãos sem Paralisia Cerebral possuem o 1.º ciclo; 10% frequentaram o 2.º ciclo; 31% revelam ter frequentado o 3.º ciclo; 41% têm frequência do ensino secundário; 9% possuem licenciatura e 6%, apenas dois elementos, refere possuir o grau de mestre.

Parte D - Opinião dos Irmãos sobre o seu Comportamento com o seu Irmão com Paralisia Cerebral (PC)

Parte D- II

Opinião dos IRMÃOS quanto ao seu comportamento com o irmão ou irmã de uma criança/jovem/adulto com PC

D2- Grupo A - Demonstrar afeto

Tabela 6 - Demonstrar afetos

	Mediana	IIQ	
		1.º quartil	3.º quartil
A1. Demonstra comportamentos de afeto para com o seu irmão com PC (ex. dá beijos, abraços e faz carícias)	5	4	5
A2. Consola o seu irmão com PC quando este está a chorar	5	4	5
A3. Procura frequentemente o contacto físico com o seu irmão com PC	5	4	5
A4. Zanga-se com o seu irmão com PC quando este se comporta mal	4	3	5
A5. Protege e desculpa o seu irmão com PC quando este apresenta comportamentos inadequados, tais como bater, atirar com comida ou objetos ao chão	3	2	4
A6. Apresenta comportamentos agressivos para com o seu irmão com PC (ex. bater, puxar orelhas)	1	1	2

Os valores indicados reportam-se à escala de medida:

1- Discordo totalmente; 2- Discordo; 3- Não concordo nem discordo; 4- Concordo; 5- Concordo totalmente.

Demonstrar afetos com o irmão, resposta levada a cabo pelo próprio irmão da criança com PC, obteve como resposta os seguintes valores: mediana de 4 (concordo) para os itens A1;A2;A3, apresentando um IIQ= 1.

Para os itens A4 e A5 a mediana é de 4 (Concordo) e 3 (não concordo nem discordo), respetivamente, sendo o IIQ=2. O último item- manifestação de comportamentos agressivos para com o irmão- revela uma mediana 1 (discordo totalmente) com um IIQ=1, isto é, existe bastante unanimidade no tipo de respostas obtidas.

D2- Grupo B - Cuidar do irmão

Tabela 7 -Cuidar do irmão

	Mediana	IIQ	
		1.º quartil	3.º quartil
B1. Ajuda nos cuidados diários de higiene que o seu irmão com PC necessita	4	3	5
B2. Ajuda o seu irmão com PC no momento de vestir e despir peças de vestuário	4	2	5
B3. Ajuda o seu irmão com PC nos momentos diários de alimentação	4	4	5
B4. Adequa o corpo do seu irmão com PC à cama ou a uma cadeira	4	3	5
B5. Ajuda na deslocação do seu irmão com PC puxando a cadeira de rodas e/ou retirando possíveis obstáculos	5	4	5
B6. Ajuda o seu irmão com PC nas tarefas académicas	4	2,5	5

Os valores indicados reportam-se à escala de medida:

1- Discordo totalmente; 2- Discordo; 3- Não concordo nem discordo; 4- Concordo; 5- Concordo totalmente.

Nesta tabela poderemos confirmar que a mediana é maioritariamente 4 (concordo), com um 5 em ajuda na deslocação do seu irmão (concordo totalmente) e, para esta, um IIQ=1.

Assim os intervalos interquartílicos (IIQ são 2 para B1 e B3 e 2,5 para B6. Para o intervalo interquartílico correspondente a 1 está referenciado ao item B3 e B5. IQ=3 surge no item B2.

D2- Grupo C - Ensinar o irmão

Tabela 8 - Ensinar o irmão

	Mediana	IIQ	
		1.º quartil	3.º quartil
C1. Ensina o seu irmão com PC a comportar-se de forma correta	4,5	4	5
C2. Ensina o seu irmão com PC a falar de forma mais inteligível e/ou a comunicar através do seu Sistema Alternativo de Comunicação	4,5	4	5
C3. Manifesta comportamentos de proteção de modo a evitar acidentes que envolvam o seu irmão com PC (ex. abrir portas)	5	4	5
C4. Procura aplicar os primeiros socorros em caso de queda do seu irmão com PC (ex. colocar gelo, pomadas)	5	4	5

Os valores indicados reportam-se à escala de medida:

1- Discordo totalmente; 2- Discordo; 3- Não concordo nem discordo; 4- Concordo; 5- Concordo totalmente.

Para este grupo relativo aos cuidados com o ensino do irmão com PC, verificamos que as medianas são de 4 (Concordo) para C1 e C2 apresentando, estes itens um IIQ= 1 e 2, respetivamente.

As respostas para C3 e C4 correspondem a uma mediana de 5, com valores de IIQ= 1. Este facto significa a baixa dispersão manifesta nos resultados obtidos.

D2- Grupo D - Promover atividades de entretenimento

Tabela 9 - Promover atividades de entretenimento

	Mediana	IIQ	
		1.º quartil	3.º quartil
D1. Capta a atenção do seu irmão com Paralisia Cerebral através de gestos, ruídos, objetos, fala e/ou contacto físico para o envolver numa brincadeira/jogo ou outras atividades recreativas.	4,5	4	5
D2. Procura escolher brinquedos/materiais e atividades que se adequem ao seu irmão com PC	5	4	5
D3. Promove a deslocação do seu irmão com PC para espaços no exterior (parque, praia, campo de futebol, etc.)	4	4	5

Os valores indicados reportam-se à escala de medida:

1- Discordo totalmente; 2- Discordo; 3- Não concordo nem discordo; 4- Concordo; 5- Concordo totalmente.

Os três itens constantes desta tabela revelam valores muito similares. Assim, para D1 e D2 e D3 o valor da mediana é de 4 (Concordo) para os dois primeiros e de 5 (Concordo totalmente) para o terceiro. O valor do IIQ= 1 é comum às três questões. Existe, pois, bastante uniformidade nas respostas obtidas.

D2- Grupo E - Aspetos psicossociais

Tabela 10 - Aspetos psicossociais

	Mediana	IIQ	
		1.º quartil	3.º quartil
E1. Refere frequentemente que prefere estar a ajudar o seu irmão do que a realizar outras tarefas domésticas	4	3	5
E2. Queixa-se que nenhum dos seus amigos gasta tanto tempo a tratar dos irmãos	2	1	2
E3. Refere que não pode estar sempre disponível para ajudar a cuidar do seu irmão com PC	2	1	4
E4. Queixa-se muitas vezes que os pais dedicam mais tempo e atenção ao seu irmão com PC	1,5	1	2
E5. Alguma vez referiu ser o seu irmão com PC o filho preferido dos seus pais	1	1	2
E6. Mostra frustração pela não evolução do seu irmão com PC, em termos de locomoção e/ou comunicação	3	1,25	4
E7. Já referiu sentir vergonha quando, em locais públicos, as pessoas ficam a olhar para o seu irmão com PC	1	1	2
E8. Sente limitações nas suas atividades recreativas com amigos devido à problemática do seu irmão	1	1	2
E9. Evita revelar o problema do seu irmão com PC a amigos e colegas	1	1	2
E10. Sente-se inibido perante os seus amigos face à presença do seu irmão com Paralisia Cerebral	1	1	2
E11. Considera que os seus pais são mais severos consigo e mais permissivos e tolerantes com o irmão com PC	2	1	3

Os valores indicados reportam-se à escala de medida:

1- Discordo totalmente; 2- Discordo; 3- Não concordo nem discordo; 4- Concordo; 5- Concordo totalmente.

Para esta global questão relativa a dimensões de carácter psicossocial, os valores da mediana são iguais para E5;E8;E9;E10;E11 e correspondem a 1 (discordo totalmente). Para estes mesmos o IIQ=1.

Os itens E2;E4; E6 e E7 apresentam medianas de 2 (discordo) revelando, os mesmos, intervalos interquartílicos (IIQ) de 2;3;1,25 e 3, respetivamente. Relativamente ao item E3 para uma mediana de 1,5 com IIQ=3, revela alguma dispersão nos valores atribuídos a este item.

D2- Grupo F - Preocupações

Tabela 11 - Preocupações

	Mediana	IIQ	
		1.º quartil	3.º quartil
F1. Teme as complicações clínicas que o seu irmão com PC pode vir a ter	5	4	5
F2. Mostra-se preocupado quanto ao futuro do seu irmão com PC	5	4	5
F3. Considera que é da sua responsabilidade tomar conta do seu irmão com PC quando os seus pais não puderem (velhice ou morte)	5	4	5

Os valores indicados reportam-se à escala de medida:

1- Discordo totalmente; 2- Discordo; 3- Não concordo nem discordo; 4- Concordo; 5- Concordo totalmente.

Para esta global questão acerca das preocupações que os irmãos revelam quanto ao seu irmão com PC, obtivemos uma mediana de 5 (concordo totalmente) para todos os itens, revelando um IIQ= 1.

Uma visão global acerca das dimensões analisadas

D2- Dimensões

Tabela 12: Dimensões

	Mediana	IIQ	
		1.º quartil	3.º quartil
Grupo A - Demonstrar afetos	4,08	3,54	4,29
Grupo B - Cuidar do irmão	4,00	3,04	4,63
Grupo C - Ensinar o irmão	4,63	4,00	5,00
Grupo D - Promover atividades de entretenimento	4,33	4,00	5,00
Grupo E - Aspetos psicossociais (negativos)	1,91	1,57	2,34
Grupo F - Preocupações	4,67	4,08	5,00

A conclusão obtida a partir destes dados revela que a mediana para cinco das seis dimensões (excetuando o grupo E) se situa na ordem dos 4, com suaves oscilações (4,08; 4,00; 4,63; 4,33; 4,67).

O grupo E apresenta uma mediana que se situa numa classificação de discordo/discordo totalmente e um intervalo interquartil (IIQ) igual a 1,91. Existe, pois, clara discrepância nas medianas entre o grupo 6 e os demais.

Capítulo V

1. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Após a apresentação e análise dos resultados, procederemos, agora, à discussão dos mesmos, tendo como base os objetivos deste estudo e a revisão de literatura feita ao longo do trabalho.

Levamos a cabo a distribuição do material a recolher em quatro partes (A,B,C,D). As três primeiras dizem respeito a: identificação do sujeito que preenche o inquérito (A); caracterização do filho com PC (B) e caracterização do irmão sem Paralisia cerebral (C). Para filhos não está incluído o apartado B e C.

A parte D- comum a pais e filhos- constitui a essência do nosso trabalho, porquanto é sobre ela que nos deteremos na análise final dos resultados, Para maior entendimento e facilitação na descrição dos resultados, designamos de M1 (mano 1) as respostas correspondentes ao irmão que não apresenta qualquer patologia e M2 (mano 2) aquele que apresenta patologia de Paralisia Cerebral.

O estudo que levamos a cabo emerge da tentativa de percebermos qual a representação que os pais detém acerca do comportamento de seu filho, irmão de criança, jovem ou adulto com Paralisia Cerebral (PC), no que a aspetos relacionados com afetos (grupo A), cuidados especiais/cuidar do irmão (grupo B), ensinar o irmão (Grupo C), entretenimento (grupo D), aspetos psicossociais (grupo E) e preocupações (grupo F).

Dado os estreitos vínculos que sempre estão presentes no contexto familiar mais próximo e a respetiva interferência no ajuizamento de comportamentos de carácter intrafamiliar, propusemo-nos “ouvir”, para além da perspetiva dos pais acerca dos filhos, irmãos de criança/jovem/adulto com PC (M2) a autorrepresentação dos próprios irmãos sem qualquer tipo de disfunção assinalada (M1), acerca do seu comportamento perante M2.

Como atrás referido o tipo de perguntas que fazem parte do questionário- Grupo D- é comum a pais e irmãos (M1).

As respostas entre ambos grupos-pais e irmãos foram, em seguida comparadas e é acerca delas que a nossa discussão se centrará.

Iniciaremos, pois, esta dissertação pela parte D, constituída esta por seis grupos, como anteriormente referido, designando por D1 os resultados obtidos pelos pais e D2 aqueles que dizem respeito a irmãos (M1). Nesta nos centraremos em seu primeiro grupo de questões genericamente designado por “ Demonstrar afetos”.

Grupo A - Demonstrar afetos

Numa visão global, verificamos que não foram encontradas grandes diferenças nas respostas entre ambos grupos D1 (pais) e D2 (irmãos). Assim, na objetiva tanto dos pais como de M1, estes (M1) revelam manifestações de afeto, consolo, contacto físico com

o irmão, sob forma de respostas que atestam estar de acordo ou totalmente de acordo e onde a dispersão de resultados é bastante reduzida (IIQ= 1).

O item (A6) deste mesmo grupo corrobora a verdade das anteriores afirmações ao apresentar coincidência nas respostas entre pais e M1, quando discordam totalmente (IIQ=1) na afirmação de M1 apresentar comportamentos agressivos para com M2.

Este facto vem ao encontro daquilo que Macedo (2013, p. 53) afirma: “a família é permeável aos níveis de coesão, adaptação e comunicação estabelecidas, sendo estas dimensões determinantes na qualidade de vida familiar”.

Também coincidem as opiniões quanto ao facto de M1 se zangar quando o irmão com PC se comportar mal (grupo A, item 4). Estes resultados corroboram e revelam que M1 (tanto na objetiva dos pais como do próprio M1), apresenta algum sentido didático na relação entre irmãos, isto é, os afetos deverão ser estimulados e proporcionados enquanto que os comportamentos socialmente inadequados não deverão ser aceites por parte dos familiares, ou outros, muito próximos a M2.

O item A5, deste Grupo A, refere-se a “Proteger e desculpar M2 quando este apresenta comportamentos inadequados tais como bater, etc. Encontramos aqui algum desacordo entre as respostas de pais e de M1 pois enquanto que os primeiros apresentam uma mediana situada na designação de “concordo”, M1 oferece respostas “amorfas” pois a mediana é de 3 (não concordo nem discordo), com uma baixa dispersão de resultados. Estes resultados parecem corroborar a ideia de que o contato com a criança com NEE torna os irmãos mais solidários, mais tolerantes e mais compreensivos. Freixa (citado por Macedo, 2003, p. 54).

Grupo B - Cuidar do Irmão

Neste grupo de respostas, constatamos que os resultados obtidos entre o grupo dos pais (D1) e o dos irmãos (D2) se encontra total coincidência (med=4; IIQ=2) nos itens B1 e B4.

As respostas entre pais (D1) e filhos (D2) revelam que ambos respondem com ligeira dispersão nos resultados nos itens B2; B3 e B6 (IIQ=3;3;2,5). A mediana para estes três itens é de 4, facto que corresponde a Concordo, equivalendo a dizer que ambos grupos concordam em que existe ajuda por parte de M2 no que a alimentação, adequação do corpo à cama e/ou cadeira de rodas de M2 diz respeito. Esta dispersão nas respostas pode justificar-se por vários fatores entre eles uma possível autonomia de M2 para vestir/despir e alimentação, assim como níveis de aprendizagem académica, verificada nos dados relativos à identificação de M2.

Não podemos, pois, generalizar a total dependência, na Paralisia Cerebral, para estes aspetos tão vinculados ao seu quotidiano existencial, assim como a presença, ausência ou dificuldade em competências cognitivas que interferem com todos os aspetos da vida de M2.

Além disso, conviria aprofundar qual o gênero de M1 que responde, com “total imparcialidade” a este grupo de questões. Sabemos que, por norma, as irmãs, por herança cultural, estão sempre mais atentas e colaborantes ao processo de ajuda em atividades do quotidiano que aos irmãos.

Este aspeto aqui focado é por Howe e Recchia (citado por Sá & Rabinovich, 2015, p. 17) assinalado ao afirmar que “as irmãs mais velhas são mais propensas a se envolverem no cuidado, do que os irmãos mais velhos”.

Por outro lado, um estudo levado a cabo em Portugal, não teria encontrado diferenças no comportamento entre sexos (irmãos/irmãs) em fratrias onde estaria presente criança com Paralisia cerebral (França, 2000).

Deste nosso estudo emerge a ideia de estarmos perante irmãos (sem discriminação de sexo) que se entreadam de forma permanente e consistentemente suportada pelas respostas obtidas em ambos grupos de sujeitos: pais e irmãos (M1).

A definição de comportamento de cuidado oferece-se-nos de grande amplitude e, neste questionário, também não resultou fácil delimitá-la. A nosso ver, a citação a seguir refere, acerca da mesma, importantes vetores: “são interações complementares entre crianças, que mimetizam o comportamento parental adulto de cuidado e proteção, incluindo as interações sociais suportivas, de apoio, tanto afetivo como de adaptação ao meio e, geralmente, um contato físico afetivo, mesmo em situações de restrição ao outro” (Lordelo & Carvalho (citado por Carvalho, 2000, p. 4).

Um estudo levado a cabo na Austrália, foi constatado que “os irmãos e irmãs de pessoas com DS assumem mais atividades de cuidados e ajuda para com os seus parentes do que o grupo de control”. Cuskely e Gun (citado por Skotko e Levine, 2006, p. 2). Os mesmos autores referem também que “em vez de ser visto como uma espécie de fardo, os cuidados e a ajuda estão associados com níveis de empatia acrescidos” Cuskely e Gun (citado por Skotko e Levine, 2006, p. 2).

Ao contrário dos resultados obtidos, Skotko e Levine, referem que os irmãos afirmam frequentemente que “as responsabilidades nos cuidados deveriam ser limitadas” (Skotko e Levine, 2006, p. 4).

Grupo C - Ensinar o irmão

Os resultados obtidos para este grupo, tanto na objetiva dos pais (D1) como de D2 (M1), é a de que estes revelam concordar em: ensinar M2 a comportar-se corretamente, a falar de forma mais inteligível, e/ou comunicar através de sistemas alternativos, a manifestar comportamentos de proteção e a aplicar os primeiros socorros. As medianas para os quatro itens revelam que acima de 50% respondem que concordam e concordam totalmente. Maior dispersão nos resultados está presente no item C2 deste grupo, e relativo à resposta dos pais, talvez porque estes sejam mais conscientes das dificuldades, neste campo, sentidas por M2.

Determo-nos sobre as respostas obtidas para este item parece-nos oportuno, porquanto estão presentes fatores de distinta natureza que interferem com a resposta a obter.

Na realidade, a categoria de paralisia cerebral abarca um variado leque de problemáticas as quais se situam entre défices variados na mobilidade, manipulação, aprendizagem e problemáticas de comunicação. Este último aspeto-comunicação pode desenhar quadros cuja lesão cerebral justifica a amplitude de perturbações da comunicação e linguagem que vão da presença de disartria/anartria até a défices fonéticos e fonológicos os quais configuram perfis de atraso de linguagem mas não se manifestam sob forma de dificuldades acentuadas na realização da motricidade oral, tal como acontece na disartria/anartria.

Por conseguinte, os resultados obtidos centram-se neste vasto mundo de possibilidades pelo que cuidar do irmão poderá ser tão fácil quão difícil, no que a todos os itens deste grupo diz respeito e em particular naquele que se refere ao “ensinar a falar melhor” M2. Os pais (D1) afirmam que o irmão (M1) ensina M2 a comportar-se de forma correta e a falar de forma mais inteligível e/ou a comunicar através do seu Sistema Alternativo de Comunicação. A resposta dos pais (D1) manifesta paralelismo com a dos filhos (M1), no que ao âmbito da comunicação com M2, diz respeito (mdn para D1 é 4 com IIQ=2. Mdn para M1=4,5 e IIQ=1).

Analisado o número de sujeitos com dificuldades de comunicação, reparamos que onze sujeitos (37%) são referenciados como portadores de dificuldades de fala, não sendo esta compreendida por qualquer ouvinte desconhecido. Dezanove sujeitos (63%) são referenciados com ausência da mesma, necessitando, assim, de comunicar através de um Sistema Alternativo de Comunicação

Perante tais resultados e confrontados estes com o conhecimento prático que sobre os problemas graves de comunicação na Paralisia Cerebral nós detemos e as terapeutas de fala corroboram. Pensamos, pois, apresentarem tais resultados algum grau de inflação (ainda que não tenhamos encontrado referências bibliográficas para tal) pois, com frequência, a família se apoia em toda a gestualidade corporal da criança ou jovem para entender quanto ela pretende comunicar, frequentemente associada a um quotidiano imediato.

Estudos de McConachie e Ciccognami (citado por Cruz, 2006, p. 60) revelam que pais de crianças com graves dificuldades motoras e de fala oferecem aos seus filhos “oportunidades limitadas de conversação, possivelmente porque têm dificuldades para prognosticar e compreender os sinais das suas crianças”. Este facto revela, pois, o reduzido uso dos sistemas/alternativos à comunicação oral.

Na verdade, o desenvolvimento da linguagem da criança em situação de deficiência pode ser “imaginado como um preditor não simplesmente dos seus défices, mas como uma consequência da mútua adaptação entre a criança e os adultos significativos” Maset (citado por Cruz, 2006, p. 60).

Por outro lado e referindo-nos, ainda a problemas de fala em M2, esta, quando apresenta graves problemas de coordenação neuro motora, não é possível modificar tais padrões (devido à lesão em áreas cerebrais responsáveis pela fala e/ou linguagem) tanto pelo terapeuta de fala como pela própria família.

Portanto, “ajudar o irmão a falar de forma mais inteligível” teria sido, a nosso ver, uma questão mal interpretada pelos sujeitos que preencheram o inquérito (D1 e D2), tendo sido necessário, possivelmente, por nós levado a cabo, uma maior especificação do comportamento comunicativo a observar.

Entendemos, também, que tal facto deverá constituir-se como um objeto de estudo para futuras investigações, uma vez que a prática de alguns terapeutas da fala que lidam, no seu quotidiano clínico com este tipo de contextos onde deverão ser usados sistemas alternativos/aumentativos, não constitui um comportamento frequente em familiares próximos ao deficiente motor com manifestas incapacidades de produção verbal oral.

Grupo D - Promover atividades de Entretenimento

No que diz respeito a este grupo de respostas, todas elas evidenciam que os irmãos se preocupam em promover atividades de entretenimento as quais vão do captar a atenção de M2 através de gestos, ruídos, fala ou contacto físico para o envolver nas brincadeiras até à partilha de jogos ou outras atividades recreativas. Revelam ser irmãos atentos na escolha dos brinquedos/materiais e atividades de modo a que estes se adequem ao seu irmão, assim como demonstram interesse e preocupação na deslocação do seu irmão para espaços no exterior. Estes resultados estão plasmados nas medianas entre 4 e 5 com IIQ=1 para D1. Para D2 a mediana é também entre 4 e 5, com um IIQ=1

Grupo E - Aspectos psicossociais

Os irmãos são referidos como “agentes de socialização”, que “favorecem a primeira e, provavelmente, a mais intensa experiência de relação da criança com deficiência com os seus pares” Powell e Ogle (citado por Pereira 1998, p. 26).

De acordo com Volling, “esta é uma relação que pode ser marcada por conflitos e rivalidades, mas pode também ser afetiva e íntima. Com os irmãos se aprende a partilhar e expressar sentimentos, a vivenciar experiências de companheirismo, lealdade e rivalidade” Volling (citado por Petean & Suguihura, 2005, P. 446).

Assim, as relações familiares são definidas por (Carvalho, 2000, p. 2) a partir de “uma série de interações no tempo, entre indivíduos que se conhecem. Os mesmos fatores intervenientes nas interações também estão presentes nas relações”.

Relativamente aos aspetos psicossociais, nas várias respostas obtidas neste questionário quanto ao parecer entre a opinião dos pais e irmãos no item “prefere estar a ajudar o irmão do que a realizar outras tarefas domésticas” as respostas foram da mesma natureza, isto é, ambos (grupo pais e grupo irmãos) optam por ajudar o irmão

com PC. No item 2 deste grupo de análise de comportamentos, tanto pais como irmãos não referem constituir problema a perda de tempo a tratar do irmão, nem da atenção que os pais disponibilizam e dedicam ao irmão.

Contrariamente aos resultados atingidos, Skotko e Levine salientam que “os irmãos e irmãs são rápidos a salientar que eles também precisam de atenção pelos seus feitos e uma partilha mais justa da atenção familiar” (Skotko e Levine, 2006 p. 5).

Turnbull e Turnbull referem que os irmãos “podem ser alvo de alguma negligência, pelo facto dos pais/mães se encontrarem demasiado absorvidos nos tratamentos e cuidados ao irmão com necessidades especiais”. Turnbull e Turnbull (citado por Macedo, 2013, p. 54).

Regen et al (citado por Petean & Suguihura, 2005, p. 456) obtiveram relato dos participantes de um Grupo de Irmãos que disseram sentir inveja, ciúmes e tristeza, em função do tempo a mais que a mãe passa com o irmão especial.

Outra pesquisa realizada no Canadá, revelou que “alguns irmãos e irmãs de pessoas com DS (síndrome de Down) tinham a percepção que os seus pais mostravam a preferência pela criança com DS”. Wolf (citado por Skotko & Levine, 2006 p. 2) referindo-se, também a irmãos com DS, afirma que os irmãos e irmãs que “acreditavam haver preferência pelo irmão com DS foram descritos como tendo mais ansiedade e menor autoestima do que o grupo de control”.

Para o item 3- “não pode estar sempre disponível para ajudar e cuidar do irmão com PC”, ambos grupos de pais e irmãos afirmam estarem sempre disponíveis para ajudar o irmão com PC. No item 4 deste grupo (queixa-se muitas vezes que os pais dedicam mais tempo e atenção ao irmão) existe reduzida discrepância nos resultados obtidos entre pais e irmãos pois as respostas remetem para uma afirmação de “discordo e “discordo totalmente”. Corrobora esta anterior ideia o item 5, no qual o facto de ser o filho com deficiência motora o “preferido”, não encontrou apoio, isto é, tanto pais como irmãos discordam totalmente de que esteja presente tal preferência.

Analisando os itens 3, 4 e 5, damos conta do equilíbrio presente em relação à distribuição de afetos no contexto familiar. A literatura refere, contudo, que o facto de os irmãos terem um irmão (ã) deficiente, pode trazer vantagens pois no estudo realizado por Grossman (citado por Pereira, 1998, p. 26) constituído por 83 sujeitos de irmãos com deficiência, em idade escolar, aproximadamente 45 apontam as vantagens como “desenvolvimento do espírito de tolerância e compaixão, maior compreensão dos outros, maior consciência da desvantagem e suas consequências e uma maior valorização da sua própria saúde e inteligência”. No entanto, no mesmo estudo, 45 dos referidos irmãos (ãs) apontaram, também, a situação como experiência negativa, incluindo a vergonha, ressentimento, o receio de eles próprios virem a ser deficientes e sensação de terem sido descurados pelos pais.

Os nossos resultados parecem revelar uma atitude familiar bastante otimista em relação ao anterior estudo, no que se refere à aceitação e apoio prestado ao irmão com deficiência motora. A nosso critério, de carácter meramente empírico, ao tratar-se de

irmãos com dificuldades de mobilidade, tanto para a fala como para atividades de vida diária, todo o quadro de apoios se torna mais dificultado.

Os valores apresentados para a questão/item 6 (“frustração pela não evolução do irmão com PC em termos de locomoção e/ou comunicação”) os pais admitem que o filho não demonstra frustração quando o irmão com PC não evolui, enquanto que os irmãos manifestam a sua opinião referindo que, nem concordam nem discordam, correspondendo a uma mediana de 3, com valores de IIQ=2,75. Existe, pois, a este respeito um tipo de resposta que remete para um “conformismo” frente a esta permanente dificuldade neuro motora.

A leitura feita para o item 7 (vergonha pública...) as respostas, tanto de pais como de irmãos vem no sentido de que tal sentimento está ausente, isto é, não sentirão constrangimentos frente à presença do irmão com paralisia cerebral, frente a conglomerados sociais. Este aspeto circunscrito a este ítem7, ainda que referido a outro tipo de patologia, a qual “faz a diferença” por se tratar de sujeitos com autonomia física, está presente num estudo realizado por Nunes e Aiello, sobre a interação entre irmãos na qual um deles é portador de deficiência mental, divididos em dois grupos: Pré-adolescentes e adultos. Relativamente à aceitação social, os resultados demonstraram que todos os participantes relataram “não sentir dificuldades em dizer aos amigos que tem um irmão ou uma irmã com necessidades especiais”. Referem também que a maioria do grupo do pré adolescente e todos do grupo de adultos afirmaram “receber amigos em casa, sem destacarem problemas relacionados com isso” (Nunes & Aiello, 2008, p. 46).

De facto, ao contrário do que se verifica nos dados por nós obtidos, os autores (Brazelton & Sparrow, 2005, p. 110) mencionam que, “uma criança com necessidades especiais pode fazer com que os irmãos se envergonhem”, acrescentando que tal situação poderá ser um entrave para não levarem os amigos para casa.

Podemos também verificar que, apesar da problemática do irmão com PC, não sentem limitações nas suas atividades recreativas com os amigos (item 8) nem manifestam obstáculos em revelar o problema do seu irmão aos amigos (item 9) assim como não se sentem inibidos perante os amigos na presença do irmão (item 10). A opinião revelada tanto por pais como por irmãos é igual (discordo totalmente).

Estes resultados levam-nos a refletir sobre a idade dos irmãos que responderam a este inquérito. As idades dos mesmos, situadas entre os nove e os cinquenta e dois anos, revelam estarmos em presença de sujeitos com alguma maturidade psicossocial. Este facto permitir-lhes-á fazer ajuizamentos quanto ao apoio oferecido ao irmão com PC, ora “socialmente corretos” ora individualmente auto percecionados como adequados ou colaborantes. Por consequência, somos levados a concluir que as vivências intrafamiliares deste grupo de irmãos é de grande equilíbrio emocional e interajuda nos contributos de assistência familiar, em geral, e de apurada sensibilidade para o apoio multidimensional ao irmão com PC onde a dependência física determina vários tipos e graus de colaboração.

Quanto ao último item (11) desta classificação relativa aos afetos e colaboração para com o filho/irmão da pessoa com deficiência motora, o parecer tanto dos pais como dos irmãos, é o de não considerarem que os pais sejam mais severos para com eles e tolerantes para com o irmão (filho com deficiência).

Relativamente a este grupo de respostas (grupo E), os irmãos de crianças/jovens/adultos portadores de deficiência motora constituem um grupo que aceita e promove a interação social do irmão, colaborando nas tarefas de ajuda física e atividades recreativas com os amigos, ao mesmo tempo que não se consideram infra atendidos por parte dos pais, dada a necessidade de disponibilidade dos mesmos, para com o irmão com problema motor.

A este propósito afirmamos que, na verdade, as relações intrafamiliares constituem a base da pirâmide que sustenta a vida emocional dos sujeitos em seus múltiplos contextos de interação. A interação entre os elementos da família, nomeadamente a relação entre irmãos é, para os pais, considerada de extrema importância porquanto delas emerge, num futuro mediato, o desenho basilar de toda a ação do sujeito, neste caso da ação entre irmãos, em seus distintos contextos de interação e estabilização afetiva.

Morais e Turquin (2006, p.10) referem que a relação entre irmãos é considerada muito importante para os pais. Por vezes, estes sentem “uma espécie de responsabilização em relação aos outros filhos por terem trazido para o seio da família um elemento diferente, e passa a ser uma prioridade que haja um relacionamento equilibrado e positivo entre aquele filho especial e os seus irmãos”.

Também estudos de Nixon e Cummings; Cuskelly e Gunn (citado por Petean e Suguihura, 2005, p. 454) revelam que os irmãos de crianças deficientes, de uma maneira geral, “tornam-se mais maduros e assumem mais responsabilidades do que crianças que não têm irmãos portadores de deficiência”.

Grupo F - Preocupações

As respostas a este grupo permitiu-nos concluir uma nova coincidência nos resultados entre D1 (mdn=4 e IIQ de 1,75; 1 e 2, respetivamente, para as três questões que fazem parte deste grupo) e D2 (Mdn=5 e IIQ=1). Concluimos que a opinião dos pais e dos irmãos é a de que os irmãos se mostram preocupados e receiam as complicações clínicas que M2 possa vir a ter. Além disso expressam preocupação em relação ao futuro do seu irmão. Reconhecem, ainda, ser da sua responsabilidade tomar conta do irmão quando os pais já não puderem (velhice ou morte).

Destes dados inferimos que nas famílias objeto deste estudo estão presentes fortes laços de afetividade e interação entre todos os membros do contexto sociofamiliar, pois, tal como Macedo (2003, p. 53) refere, a “interação entre os elementos da família é permeável aos níveis de coesão, adaptação e comunicação estabelecidas, sendo estas dimensões determinantes na qualidade de vida familiar). A este propósito é referido que “... quando os pais morrem no seu tempo natural, os

irmãos podem ser “importantes companhias na velhice: acompanham-nos (quase) desde o nascimento até (quase) à morte, durante muitas e muitas décadas: são (podem ser) as relações mais longas da nossa existência” (Fernandes, 2015, p. 76). Contudo, a atitude mais válida e natural será a de, paulatinamente, “conversar sobre isso com os filhos, embora seja para alguns pais difícil e doloroso, pois terão que enfrentar a sua própria morte” Powell e Ogle (citado por Petean & Suguilhura, 2005, p. 458).

Admitimos, também, que alguns dos resultados obtidos possam estar ligeiramente “inflacionados”, isto é, poderão ter sido preenchidos itens (quer pelos pais, quer pelos irmãos) afirmando colaboração nas distintas modalidades de análise do questionário (afetos, cuidar do irmão, ensinar o irmão, entretenimento, aspetos psicossociais e preocupações) para não “ficar mal na fotografia”, quer dizer, para que do ponto de vista social não venham a ser penalizados pela falta de apoio ao “pobrezinho do irmão com manifesta dificuldade para a realização de movimentos interferentes com a sua autonomia pessoal e manifestações afetivas imprescindíveis a qualquer contexto de interação, em particular aquele que diz respeito à dinâmica familiar.

2. CONCLUSÃO E REFLEXÕES FINAIS

É inequacionável a necessidade de estar presente a preocupação, por parte da sociedade, em relação às pessoas em situação de deficiência. Ter consciência da realidade que nos rodeia, possibilitando uma mudança de mentalidades e atitudes face à deficiência, seguindo-se a aplicação de programas de desenvolvimento para se poder facultar às pessoas portadoras da mesma, serviços de que estas carecem, em conformidade com os seus handicaps, é um imperativo social, já que tal facto está expresso na Declaração Universal dos Direitos do Homem.

O cidadão deficiente tem necessidades especiais de apoio, não só de uma instituição (pública ou privada), como do apoio de serviços comunitários.

Os serviços de apoio à pessoa deficiente transbordam o espaço familiar, ou seja, ultrapassa-o. Em Portugal, apesar de não haver uma cobertura total das necessidades em todo o território nacional, as instituições vão surgindo por todo o lado, de forma mais ou menos organizada, partindo das necessidades que os contextos psicossociais manifestam ou necessitam.

Tendo em conta tudo quanto, até este momento, analisado (revisão da literatura, etiologia, classificação, topografia, grau, perturbação, problemas associados, a família, sociedade, diversidade e atitude dos pais frente ao diagnóstico de deficiência/disfunção motora congénita Vs. adquirida e parte experimental com explicitação das metodologias usadas, análise e discussão dos resultados), passamos, agora, para a sintetização de algumas ideias que nos parecem relevantes, no que a afetos e cooperação para com o filho/irmão do portador de deficiência motora diz respeito.

Durante este percurso dedicado à investigação encontramos diversos obstáculos à realização do mesmo, tais como o reduzido número de publicações, em especial no domínio dos afetos em geral e daqueles que se vinculam à relação entre irmãos, em particular.

Acrescido a este dado foi a grande dificuldade para obter a presente amostra pois, ainda que reduzida e, portanto, não passível de generalização, ela nos permitiu ter uma visão acerca do universo sociofamiliar do deficiente motor.

O estudo exposto pretende ser, apenas, um ponto de partida para uma reflexão mais ampliada e, sobretudo, divulgada. A sociedade portuguesa deverá saber qual as atitudes adotadas para com a pessoa em situação de deficiência motora, conduzindo a uma auto reflexão que muito útil poderá ser para uma modificação de atitudes, em alguns contextos particulares de pais e irmãos em que um deles é portador de paralisia cerebral.

Pretendemos, ainda, sensibilizar para a relevância de compreender melhor a importância que os irmãos têm na vida das crianças/jovens/adultos com paralisia cerebral e ajudá-los a eles, também, a superar o desafio que surgiu nas suas vidas pela presença de um irmão “diferente” e que carece de cuidados extras. Valorizar de uma forma positiva as capacidades e características individuais dos seus irmãos, estamos seguros ser este o melhor contributo para o bem-estar familiar e social, em seu sentido tão restrito quão amplo.

Pensamos, também, ser oportuno referir a importância dos cuidados a ter para com o irmão não deficiente (M1), isto é, aquela criança /jovem/adulto sem problemas de motricidade mas que necessita de apoio para o apoio a dar ao “mano com problemas”.

Na verdade, este sofre uma série de limitações, em vários aspetos da sua vida quotidiana que, naturalmente, interferem com o seu desenho psicológico e social. A este respeito se menciona (ainda que não vinculada tal informação à deficiência) que numa meta análise de 56 estudos, foi detetado o comportamento de irmãos de crianças mais velhas cujas exigências de elevados cuidados afetam o seu funcionamento diário, estando estas num risco maior de baixa autoestima e de autoconceito que os seus irmãos mais novos (Vermaes, citado por Giallo et al., 2014). Dyson et al (citado por Fisman et al, 1996, p.1533), corroboram esta ideia ao afirmarem que crianças com irmãos deficientes mentais, comparadas com irmãos de não deficientes mentais, o autoconceito dos primeiros era mais baixo estando, também, presente um elevado stress parental”.

Terminamos esta curta reflexão com a ideia de que ser deficiente é uma condição, mais que uma doença e que, para tal condição ser aceite, de forma natural, será necessário modificar a sociedade e este facto prolonga-se num tempo físico não determinado, mas nunca curto, tal como nos revela a história das sociedades e suas mutações.

É, pois, um imperativo ético que abandonemos velhos paradigmas, a favor de uma sociedade pautada pela equidade. Este facto, com pesar, não foi por nós constatado no contacto direto com instituições ou deficientes e famílias, de forma particular.

Referências bibliográficas

- Alarcão, M. (2000), *(Des) equilíbrios familiares* (3ª edição). Coimbra: Quarteto
- APPC (s/d), *A criança com Paralisia Cerebral-* Guia para os pais e profissionais de saúde educação, Lisboa, Edição de APPC.
- Andrada, M. G. (1997). *Paralisia Cerebral - O estado da arte no diagnóstico e intervenção*. Medicina Física e de Reabilitação, 2, 15-20.
- A Associação de Paralisia Cerebral de Coimbra. *A criança com paralisia cerebral*, Guia para os Pais e Profissionais de Saúde e Educação. Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral. APCC. Consultado em 24/10/2016 e disponível em http://www.apc-coimbra.org.pt/?page_id=65
- Equipa técnica do centro de reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian. (2000). *A criança com paralisia cerebral*. Lisboa: Associação portuguesa de Paralisia Cerebral.
- Almeida F. & Alho, L. (2015). *Filho preferido*. Lisboa: Edição Pactor.
- Alves, A., Cadete, A., Figueiredo, H. Gabriel, C., Jacobson, L., Oliveira, A., Patinha, D., Valério, P. (2004). *Crescer com Paralisia Cerebral*. C:EI, Cadernos de Educação de Infância, 72, 15-16.
- Barata, N. (2016) *Paralisia Cerebral: Eficácia de um programa de intervenção grupal*. Porto: Livpsic.
- Bautista, R. (1997). *Necessidades Educativas Especiais*. Lisboa: Dinalivro
- Bell, J. (1997). *Como realizar um projeto de investigação*. Lisboa: Gradiva.
- Betanzos, J. M. (2011) *Parálisis Cerebral y Contexto Escolar, Necesidades Educativas: Del Diagnóstico a la Intervención*. Madrid: Editorial EOS.
- Carmo, H. & Ferreira, M. (2008). *Metodologia da investigação*. Guia para autoaprendizagem. 2ª Edição. Lisboa: Universidade Aberta.
- Carvalho, A. (2000). Fatores contextuais na emergência do comportamento de cuidado entre crianças. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 13 (1), 81-88. Consultado em

18/07/2017 e disponível em <https://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722000000100010>

- Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (handicaps). Um manual de classificação das consequências das doenças. O.M.S. (1976). Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação, 1989.
- Coll, C., Palacios, J. & Marchesi, A. (2004). *Desenvolvimento Psicológico e Educação*. Transtorno de desenvolvimento e Necessidades Educativas Especiais. (2ª edição) Editora Artmed.
- Correia, L. (1997). *Alunos com Necessidades Educativas Especiais nas classes regulares*. Porto: Porto Editora.
- Correia, L. (2008). *Inclusão e Necessidades Educativas Especiais*. Um guia para educadores e professores (2ª Edição ed.). Porto: Porto Editora.
- Cruz, E. (2006). *Padrões de Interação mãe-criança com Paralisia Cerebral e o uso dos Sistemas Alternativos e Aumentativos de Comunicação*. Mem Martins: Editorial do Ministério da Educação.
- Cury, A. (2007). *Pais/mães Brilhantes, Professores Fascinantes – Como formar jovens felizes e inteligentes*. Lisboa: Pergaminho.
- Dellazzana, L. & Freitas, L. (2010). *Um dia na vida de irmãos que cuidam de irmãos. Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 26 (4), 595-603. . Consultado em 18/07/2017 e disponível em <https://dx.doi.org/10.1590/S0102-37722010000400003>
- Dicionário da Língua Portuguesa: [acordo ortográfico, o antes e o depois, 2013]. (2012). Porto Editora.
- Enciclopédia Luso-Brasileira de Cultura (1973, Vol. 14, p. 1462). Lisboa: Editorial Verbo.
- França, R. (2000). *A dinâmica da relação na fratria da criança com Paralisia Cerebral*. Coimbra. Quarteto Editora.
- Fernandes, O. & Maia, C. (coord.). (2015). *A família portuguesa no século XXI*. Lisboa: Parsifal.

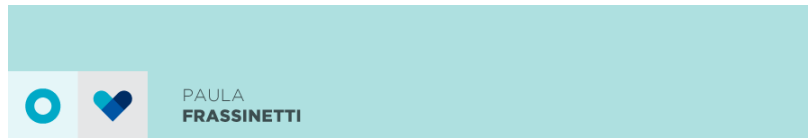
- Ferreira, M., Ponte, M. & Azevedo, L. (1999). *Inovação Curricular na Implementação de Meios Alternativos de Comunicação em Crianças com Deficiência Neuro motora Grave*. SNRIPD.
- Fisman, S., Wolf, L., Ellison, D., illis, B., Freeman, T., Sztmari, P.. (1996). Risk and protective factors affecting the adustment of siblings of children with chronic disabilities. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, volume 35, Issue 11, november, *Pages* 1532-1541. Disponível em <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0890856709664157>
- Giallo, R., Emerson, R. R. E., Wood, C., Gavídia-Payne, S. (2014). The emotional and behavioural functioning of siblings of children with special health care needs across childhood. *Volume 35, Issue 4, April 2014, Pages 814-825*. Disponível em <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0891422214000316>
- Gimeno, A. (2003). *A família: o desafio da diversidade*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Gomes, A. M., Famílias Heroínas – “enfrentar a adversidade de ter um filho diferente”, In *Cadernos de Estudo- Educação Especial*, 5 de Junho de 2007, 15-25.
- Hill, M., & Hill, A. (2002). *Investigação por questionário (2a ed.)*. Lisboa: Sílabo.
- Hoffmann, S. (2011). *Os irmãos de pessoas com deficiência e seus sentimentos*. Bengala Legal. Consultado em 20/01/2017 e disponível em <http://www.bengalalegal.com/irmaos>
- Lito, A. (2012). *Família (s), Fratria (s), e droga (s); A perspetiva do próprio e do seu irmão (ã)*. *Estudo comparativo de trajetória de vida*. Tese de Doutoramento, Lisboa, Faculdade de psicologia. Universidade Lisboa.
- Lima, R. (2000). *Linguagem Infantil da Normalidade à Patologia*. Braga: Edições APPACDM Distrital de Braga.
- Lopes, F. & Silva, D. (2009). *Avaliação dos Hábitos de Ingestão Nutricional de Praticantes de Boccia com Paralisia Cerebral, de Diferentes Níveis Competitivos*. Amarante: Gráfica do Norte.
- Macedo, C. (2013). *Escola de Pais. NEE: guia de formação parental no âmbito das Necessidades Educativas Especiais (2 ed)*. Mangualde: Edições Pedagogo, LDA.
- Manuila, L., Manuila, A., Lewalle, P. & Nicoulin, M. (2000). *Dicionário médico (1 ed)*. Lisboa: Climepsi Editores

- Massi, G. A. (2001). *Linguagem e Paralisia Cerebral: Um estudo do caso do desenvolvimento da narrativa*. Brasil: Editora Maio.
- Minuchin, S. (1990). *Famílias: Funcionamento & Tratamento*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Morais, A. & Turquin, C. (2006). *Crescer com um irmão “diferente”*- Baseado nos testemunhos dos irmãos de crianças e jovens com necessidades especiais. Lisboa: Mediajunior
- Muñoz, J., Blasco, G. & Suarez M. – “*Deficientes Motores II: Paralisia Cerebral*” in Rafael Bautista, (1997) (coord.) *Necessidades Educativas Especiais*. Lisboa: Dinalivro.
- Nielsen, L. (1999) *Necessidades Educativas Especiais na Sala de Aula: Um Guia Para Professores* (3ª ed.): Porto: Porto Editora.
- Nogueira, C. (2009) *Educação especial: comunicar com crianças com paralisia cerebral*, Editorial Novembro.
- Nunes, C. & Aiello, A. (2008). *Interação entre irmãos: deficiência mental, idade e apoio social da família*. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 21 (1), 42-50. Consultado em 22/07/2017 e disponível em <https://dx.doi.org/10.1590/S0102-79722008000100006>
- Oliveira, J. (2002). *Psicologia da família*. Lisboa: Universidade Aberta.
- Pereira, F. (1998). *As Representações dos Professores de Educação Especial e as Necessidades das Famílias*. Lisboa. Secretariado nacional para a reabilitação e integração das pessoas com deficiência.
- Petean, E. & Suguihura, A. (2005). Ter um irmão especial: convivendo com a Síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 11 (3), 445-460. Consultado em 18/07/2017 e disponível em <https://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382005000300009>
- Quivy, R., Campenhoudt, L. (2013) *Manual de Investigação em Ciências sociais*. (6ª ed.). Lisboa: Gradiva.

- Sá, S. & Rabinovich, E. (2015). *Relações Fraternas E Deficiência*. Working Pappers ICS, 2. Lisboa: ICS. Consultado em 18/07/2017 e disponível em http://www.ics.ulisboa.pt/flipping/wp2015_2/files/assets/common/downloads/ICS%20Working%20Papers%20N.pdf
- Sattler, J. (1993). *Evaluación Infantil*. Sanlorenzo, Mexico: Manual Moderno.
- Significado de Patologia. Consultado em 15/11/2016 e disponível em <https://www.significados.com.br/patologia/>
- Soares, M., Franco, A. & Carvalho, A. (2009). *Crianças que cuidam de irmãos com necessidades especiais*. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 25 (1), 45-54. Consultado em 18/07/2017 e disponível em <https://dx.doi.org/10.1590/S0102-37722009000100006>
- Sousa, A. (2005). *Uma Escola especial quase perfeita*. APADIMP. Penafiel: Gráfica Sameiro.
- Sousa, S. & Pires, A. (2003). Comportamento materno em situação de risco: mães de crianças com paralisia cerebral. *Revista de Psicologia, Saúde & Doença*, 4 (1), 111-130.
- Sousa, L. (1998). *Crianças (con)fundidas entre a escola e a família - Uma perspectiva sistémica para alunos com Necessidades Educativas Especiais*. Porto: Porto Editora.
- Sousa, A. B. (2009). *Investigação em Educação* (2ª Edição ed.). Lisboa: Livros Horizonte.
- Skotko BG, Levine SP. (2006). What the other children are thinking: Brothers and sisters of persons with Down syndrome. *Am J Med Genet Part C Semin Med Genet* 142C:180 – 186. Disponível em <http://www.brianskotko.com/documents/ajmgfinalsiblingpdf.pdf>
- Tetzchen, S. V., & Martinsen, H. (2000). *Introdução à Comunicação Aumentativa e Alternativa*. Porto: Porto Editora.

Anexos

Anexo I – QUESTIONÁRIO A PAIS DE CRIANÇAS/JOVENS/ADULTOS COM PARALISIA CEREBRAL



QUESTIONÁRIO A PAIS DE CRIANÇAS/JOVENS COM PARALISIA CEREBRAL

O questionário que se segue encontra-se integrado numa investigação para a Dissertação de Mestrado em Ciências da Educação - área de especialização em Educação Especial – realizado na Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti, Porto, que tem como objetivo averiguar qual a opinião dos pais, quanto ao comportamento do filho que é irmão ou irmã de uma criança/jovem com Paralisia Cerebral.

As questões que se apresentam são anónimas e de carácter confidencial. Deverão ser preenchidas, individualmente, pelo pai ou mãe da criança/jovem com Paralisia Cerebral. Pedimos uma resposta refletida, baseada numa vivência próxima com o seu familiar e, quanto possível, isenta de aspetos emocionais.

Se o seu filho com Paralisia Cerebral tiver mais do que um irmão, por favor considere o que julga serem os comportamentos do irmão mais velho, sempre que este apresente uma idade superior a oito anos.

A verdade das suas respostas far-nos-á refletir sobre a forma como é vivida esta relação entre irmãos, em aspetos tão amplos como a ajuda física (se necessária), os afetos e a cooperação para a inclusão psicossocial.

Se alguma questão lhe suscitar alguma dúvida, por favor, entre em contato com Maria do Carmo Lopes Delgado, através do número- 962588318 ou do e-mail- mariadocarmodelgado@gmail.com

Depois de preenchido, agradecemos que entregue na receção.

Agradecemos desde já, a sua colaboração.

PARTE A - CARACTERIZAÇÃO DA PESSOA QUE PREENCHE O QUESTIONÁRIO

1. Grau de Parentesco:

Pai Mãe

2. Idade: _____

3. Profissão: _____

4. Situação profissional

- Trabalhador por conta própria
- Trabalhador por conta de outrem
- Desempregado
- Estudante
- Reformado
- Outra situação

Indicar qual _____

5. Habilitações Literárias

1º Ciclo (1º ao 4º ano) <input type="checkbox"/>	Secundário (10º ao 12º ano) <input type="checkbox"/>	Mestrado <input type="checkbox"/>
2º Ciclo (5º e 6º ano) <input type="checkbox"/>	Bacharelato <input type="checkbox"/>	Doutoramento <input type="checkbox"/>
3º Ciclo (7º ao 9º ano) <input type="checkbox"/>	Licenciatura <input type="checkbox"/>	

6. Agregado familiar

Número de elementos do agregado familiar (incluir pais, irmãos e avós, caso estes vivam com a família) _____

7. Tipo de residência

Casa própria com mais de 7 divisões	
Casa própria de 3 a 5 divisões	
Casa própria com menos de 3 divisões	
Casa alugada	

PARTE B - CARACTERIZAÇÃO DO FILHO COM PARALISIA CEREBRAL (PC)

1. Idade: _____ Data de Nascimento: ___/___/___

2. Género: _____

3. Diagnóstico (se existir): _____

4. Qual a ordem de nascimento do seu filho com PC no agregado familiar (primeiro, segundo filho): _____

5. Indique, por favor, o nível de locomoção do seu filho:

Anda, no domicílio e na comunidade, de forma independente sem limitações	
Anda, no domicílio e na comunidade, com limitações	
Anda utilizando um dispositivo auxiliar de locomoção durante a marcha (ex. bengalas, canadianas e andarilhos que não suportam o tronco)	
Apresenta mobilidade independente com recurso a uma tecnologia de apoio com motor (ex. a criança/jovem controla ativamente um joystick ou interruptor elétrico de uma cadeira de rodas, scooter ou outro tipo de dispositivo com motor)	
É transportado numa cadeira de rodas manual em todos os contextos	

6. Atividades de apoio/assistência que filho com PC necessita, por parte do cuidador (pai, mãe, outros)

	Independente	Necessita apenas da supervisão do adulto	Necessita de assistência			Observações
			Mínima	Moderada	Total	
1- Alimentação por via oral Come e bebe nas refeições regulares (não inclui cortar carne e abrir recipientes)						
2- Higiene Pessoal Escova dentes, penteia o cabelo, limpa o nariz, lava e seca mãos e rosto						
3- Uso do vaso sanitário Sem comprometer a roupa, usa o papel higiênico sem ajuda						
4- Banho Toma banho, não inclui entrar e sair da banheira e lavar costas e cabelo						
5- Vestir parte superior do corpo com roupas de uso diário Não inclui lidar com fechos nas costas						
6- Vestir parte inferior do corpo com roupas de uso diário						
7- Transferências da cadeira de rodas para a cama, vaso sanitário e/ou banheira						

Independente: realiza a atividade com segurança

Supervisão: o indivíduo necessita de alguma orientação do adulto

Assistência mínima: o indivíduo faz mais que 75% da tarefa sozinho

Assistência moderada: indivíduo faz 50% a 74% da tarefa sozinho

Assistência total: indivíduo não faz a tarefa sozinho

7. Assinale se o seu filho com Paralisia Cerebral apresenta alguma das dificuldades apresentadas na seguinte tabela.

O seu filho com Paralisia Cerebral apresenta...	SIM	NÃO
Problemas de visão		
Problemas de audição		
Problemas respiratórios		
Problemas de comportamento		
Crises convulsivas (epilepsia)		
Dificuldades na manipulação de objetos com as mãos		
Dificuldades em controlar a baba		
Dificuldades em dormir		
Dificuldade em controlar os intestinos (sem acidentes)		
Dificuldade em controlar a bexiga durante o dia		
Dificuldades de memória		
Dificuldades na resolução de problemas		
Dificuldades na interação social		
Dificuldades de aprendizagem		
Dificuldades em compreender aquilo que lhe é dito		
Apresenta uma fala que não é clara, nem compreensível por ouvintes não habituais		
Uma fala que não é compreensível por qualquer ouvinte, conhecido e desconhecido, necessitando comunicar através de um Sistema Alternativo de Comunicação		

8. Descreva o grau de escolaridade do seu filho com Paralisia Cerebral

	SIM	NÃO
Frequenta Jardim de Infância		
Frequenta Escola do 1º ciclo		
Frequenta escola do 2º e 3º ciclo		
Frequenta uma turma regular		
Frequenta uma turma especial numa escola regular		

9. Indique, colocando uma cruz (X), qual (is) o (s) apoio (s) que o seu filho com Paralisia Cerebral usufrui atualmente e em que contexto ele é proporcionado.

	Contexto hospitalar	Contexto educativo	Instituição especializada
Educação Especial			
Fisioterapia			
Terapia da Fala			
Terapia Ocupacional			
Psicologia			
Psicomotricidade			
Hidroterapia			
Hipotermia			
Musicoterapia			
Outro: _____			

PARTE C - CARACTERIZAÇÃO DO IRMÃO SEM PARALISIA CEREBRAL

Idade: _____

Data de Nascimento: ___/___/___

Sexo: _____

Ordem de nascimento (primeiro filho, segundo filho): _____

Escolaridade: _____

Apresenta algum tipo de problema (físico, aprendizagem, emocional):

Usfrui de algum acompanhamento específico:

D - OPINIÃO DOS PAIS SOBRE O COMPORTAMENTO DO FILHO (A) SEM PROBLEMAS FACE AO SEU IRMÃO COM PARALISIA CEREBRAL (PC)

Perante as afirmações a seguir apresentadas, assinale o seu grau de concordância ou discordância relativamente aos comportamentos exibidos pelo seu filho(a) sem problemas na relação com o seu irmão com diagnóstico de Paralisia Cerebral (PC), tendo como referência a seguinte chave:

DT - Discordo Totalmente; **D** - Discordo; **NC-ND** - Não Concordo, Nem Discordo; **C** - Concordo; **CT** - Concordo Totalmente

	CT (concordo totalmente)	C (concordo)	NC-ND (não concordo nem discordo)	D (discordo)	DT (discordo totalmente)
Grupo A – Demonstrar afetos					
Demonstra comportamentos de afeto para com o irmão com PC (ex. dá beijos, abraços e faz carícias)					
Consola o irmão com PC quando este está a chorar					
Procura frequentemente o contacto físico com o seu irmão com PC					
Zanga-se com o irmão com PC quando este se comporta mal					
Protege e desculpa o irmão com PC quando este apresenta comportamentos inadequados, tais como bater, atirar com comida ou objetos ao chão					
Apresenta comportamentos agressivos para com o irmão com PC (ex. bater, puxar orelhas)					
Grupo B - Cuidar do irmão					
Ajuda nos cuidados diários de higiene que o seu irmão com PC necessita					
Ajuda o irmão com PC no momento de vestir e despir peças de vestuário					
Ajuda o seu irmão com PC nos momentos diários de alimentação					
Adequa o corpo do seu irmão com PC à cama ou a uma cadeira					

Ajuda na deslocação do seu irmão com PC puxando a cadeira de rodas e/ou retirando possíveis obstáculos					
Ajuda o seu irmão com PC nas tarefas académicas					
Grupo C - Ensinar o irmão					
Ensina o seu irmão com PC a comportar-se de forma correta					
Ensina o seu irmão com PC a falar de forma mais inteligível e/ou a comunicar através do seu Sistema Alternativo de Comunicação					
Manifesta comportamentos de proteção de modo a evitar acidentes que envolvam o seu irmão com PC (ex. abrir portas)					
Procura aplicar os primeiros socorros em caso de queda do seu irmão com PC (ex. colocar gelo, pomadas)					
Grupo D – Promover atividades de entretenimento					
Capta a atenção do irmão com Paralisia Cerebral através de gestos, ruídos, objetos, fala e/ou contacto físico para o envolver numa brincadeira/jogo ou outras atividades recreativas.					
Procura escolher brinquedos/materiais e atividades que se adequem ao seu irmão com PC					
Promove a deslocação do seu irmão com PC para espaços no exterior (parque, praia, campo de futebol, etc.)					
Grupo E - Aspectos psicossociais					
Refere frequentemente que prefere estar a ajudar o irmão do que a realizar outras tarefas domésticas					
Queixa-se que nenhum dos seus amigos gasta tanto tempo a tratar dos irmãos					
Refere que não pode estar sempre disponível para ajudar a cuidar do irmão com PC					

Queixa-se muitas vezes que os pais dedicam mais tempo e atenção ao irmão com PC					
Alguma vez referiu ser o irmão com PC o filho preferido dos pais					
Mostra frustração pela não evolução do irmão com PC, em termos de locomoção e/ou comunicação					
Já referiu sentir vergonha quando, em locais públicos, as pessoas ficam a olhar para o seu irmão com PC					
Sente limitações nas suas atividades recreativas com amigos devido à problemática do seu irmão					
Evita revelar o problema do seu irmão com PC a amigos e colegas					
Sente-se inibido perante os seus amigos face à presença do seu irmão com Paralisia Cerebral					
Considera que os pais são mais severos para com ele e mais permissivos e tolerantes com o irmão com PC					
Grupo F - Preocupações					
Teme as complicações clínicas que o irmão com PC pode vir a ter					
Mostra-se preocupado quanto ao futuro do irmão com PC					
Considera que é da responsabilidade dele tomar conta do irmão com PC quando os pais não puderem (velhice ou morte)					

Muito obrigada pela sua colaboração.

Anexo II – QUESTIONÁRIO A IRMÃOS DE CRIANÇAS/JOVENS/ADULTOS COM PARALISIA CEREBRAL



QUESTIONÁRIO A IRMÃOS DE CRIANÇAS/JOVENS COM PARALISIA CEREBRAL

O questionário que se segue encontra-se integrado numa investigação para a Dissertação de Mestrado em Ciências da Educação - área de especialização em Educação Especial – realizado na Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti, Porto, que tem como objetivo averiguar qual a *opinião dos irmãos, quanto ao seu comportamento com o irmão ou irmã de uma criança/ jovem com Paralisia Cerebral.*

As questões que se apresentam são anónimas e de carácter confidencial. Deverão ser preenchidas, individualmente, pelo irmão ou irmã da criança/jovem com Paralisia Cerebral. Pedimos uma resposta refletida, baseada numa vivência próxima com o seu familiar e, quanto possível, isenta de aspetos emocionais.

A verdade das suas respostas far-nos-á refletir sobre a forma como é vivida esta relação entre irmãos, em aspetos tão amplos como a ajuda física (se necessária), os afetos e a cooperação para a inclusão psicossocial.

Se alguma questão lhe suscitar alguma dúvida, por favor, entre em contato com Maria do Carmo Lopes Delgado, através do número- 962588318 ou do e-mail- mariadocarmodelgado@gmail.com

Depois de preenchido, agradecemos que entregue na receção.

Agradecemos desde já, a sua colaboração.

PARTE A - CARACTERIZAÇÃO DA PESSOA QUE PREENCHE O QUESTIONÁRIO

1. Género: _____

2. Idade: _____

3. Profissão: _____

4. Situação profissional

- Trabalhador por conta própria
- Trabalhador por conta de outrem
- Desempregado
- Estudante
- Reformado

5. Habilitações Literárias

- | | | |
|--|--|---------------------------------------|
| 1º Ciclo (1º ao 4º ano) <input type="checkbox"/> | Secundário (10º ao 12º ano) <input type="checkbox"/> | Mestrado <input type="checkbox"/> |
| 2º Ciclo (5º e 6º ano) <input type="checkbox"/> | Bacharelato <input type="checkbox"/> | Doutoramento <input type="checkbox"/> |
| 3º Ciclo (7º ao 9º ano) <input type="checkbox"/> | Licenciatura <input type="checkbox"/> | |

PARTE D- OPINIÃO DOS IRMÃOS SOBRE O SEU COMPORTAMENTO COM O SEU IRMÃO COM PARALISIA CEREBRAL (PC)

Perante as afirmações a seguir apresentadas, assinale o seu grau de concordância ou discordância relativamente ao seu comportamento com o seu irmão com diagnóstico de Paralisia Cerebral (PC), tendo como referência a seguinte chave:

DT - Discordo Totalmente; **D** - Discordo; **NC-ND** - Não Concordo, Nem Discordo; **C** - Concordo; **CT** - Concordo Totalmente

	CT (concordo totalmente)	C (concordo)	NC-ND (não concordo nem discordo)	D (discordo)	DT (discordo totalmente)
Grupo A – Demonstrar afetos					
Demonstra comportamentos de afeto para com o seu irmão com PC (ex. dá beijos, abraços e faz carícias)					
Consola o seu irmão com PC quando este está a chorar					
Procura frequentemente o contacto físico com o seu irmão com PC					
Zanga-se com o seu irmão com PC quando este se comporta mal					
Protege e desculpa o seu irmão com PC quando este apresenta comportamentos inadequados, tais como bater, atirar com comida ou objetos ao chão					
Apresenta comportamentos agressivos para com o seu irmão com PC (ex. bater, puxar orelhas)					
Grupo B - Cuidar do irmão					
Ajuda nos cuidados diários de higiene que o seu irmão com PC necessita					
Ajuda o seu irmão com PC no momento de vestir e despir peças de vestuário					
Ajuda o seu irmão com PC nos momentos diários de alimentação					
Adequa o corpo do seu irmão com PC à cama ou a uma cadeira					

Ajuda na deslocação do seu irmão com PC puxando a cadeira de rodas e/ou retirando possíveis obstáculos					
Ajuda o seu irmão com PC nas tarefas académicas					
Grupo C - Ensinar o irmão					
Ensina o seu irmão com PC a comportar-se de forma correta					
Ensina o seu irmão com PC a falar de forma mais inteligível e/ou a comunicar através do seu Sistema Alternativo de Comunicação					
Manifesta comportamentos de proteção de modo a evitar acidentes que envolvam o seu irmão com PC (ex. abrir portas)					
Procura aplicar os primeiros socorros em caso de queda do seu irmão com PC (ex. colocar gelo, pomadas)					
Grupo D – Promover atividades de entretenimento					
Capta a atenção do seu irmão com Paralisia Cerebral através de gestos, ruídos, objetos, fala e/ou contacto físico para o envolver numa brincadeira/jogo ou outras atividades recreativas.					
Procura escolher brinquedos/materiais e atividades que se adequem ao seu irmão com PC					
Promove a deslocação do seu irmão com PC para espaços no exterior (parque, praia, campo de futebol, etc.)					
Grupo E - Aspectos psicossociais					
Refere frequentemente que prefere estar a ajudar o seu irmão do que a realizar outras tarefas domésticas					
Queixa-se que nenhum dos seus amigos gasta tanto tempo a tratar dos irmãos					
Refere que não pode estar sempre disponível para ajudar a cuidar do seu irmão com PC					
Queixa-se muitas vezes que os pais dedicam mais tempo e atenção ao seu irmão com PC					

Alguma vez referiu ser o seu irmão com PC o filho preferido dos seus pais					
Mostra frustração pela não evolução do seu irmão com PC, em termos de locomoção e/ou comunicação					
Já referiu sentir vergonha quando, em locais públicos, as pessoas ficam a olhar para o seu irmão com PC					
Sente limitações nas suas atividades recreativas com amigos devido à problemática do seu irmão					
Evita revelar o problema do seu irmão com PC a amigos e colegas					
Sente-se inibido perante os seus amigos face à presença do seu irmão com Paralisia Cerebral					
Considera que os seus pais são mais severos consigo e mais permissivos e tolerantes com o irmão com PC					
Grupo F - Preocupações					
Teme as complicações clínicas que o seu irmão com PC pode vir a ter					
Mostra-se preocupado quanto ao futuro do seu irmão com PC					
Considera que é da sua responsabilidade tomar conta do seu irmão com PC quando os seus pais não puderem (velhice ou morte)					

Muito obrigada pela sua colaboração.