

### DIFICULDADES DOS PAIS DE CRIANÇAS COM DISABILIDADES

**Ana Sofia da Silva Garcia Jesus**

Licenciada, Enfermeira, Centro Hospitalar de Lisboa Central, EPE – Hospital Dona Estefânia – Rua Jacinta Marto, 1169-45 Lisboa|PORTUGAL, anagarciajesus@gmail.com

**Helena Maria Borges Pereira Catarino**

PhD, Professora Coordenadora, Escola Superior de Saúde (Leiria), Campus 2 – Morro do Lena – Alto do Vieiro, Apartado 4137, 2411 – 901 Leiria| PORTUGAL, helena.catarino@ipleiria.pt

**Maria dos Anjos Coelho Dixe**

PhD, Professora Coordenadora, Escola Superior de Saúde (Leiria), Campus 2 – Morro do Lena – Alto do Vieiro, Apartado 4137, 2411 – 901 Leiria| PORTUGAL, maria.dixe@ipleiria.pt

*Fecha de recepción: 24 de enero de 2011*

*Fecha de admisión: 10 de marzo de 2011*

#### ABSTRACT

**Introduction:** A disabled child or with a chronic illness may at times constrain the exercise of a positive parenting by the child's or parents characteristics or the difficult environment in which they live.

**Objective:** This paper is to know what are the difficulties experienced by parents of disabled children disabled in the exercise of their parental role.

**Method:** We conducted semi-structured interview to a convenience sample of seven parents of children with at least one disability.

**Results:** The children of these parents had a Prader-Willi Syndrome, 1 autism, 1 beta thalassemia major, a syndrome of DAMP, a grade III hypoxic ischemic encephalopathy and cerebral palsy, a cerebral palsy, epilepsy and bronchiolitis obliterans.

Parents referenced the following difficulties:

Dealing with challenging behaviors, social isolation, difficulties in helping the child understand and cope with their own illness and the differences from other children, depression associated with his condition and treatment to children, conflicts between work and provide child care, integration/cooperation of the school, communication with children, little time for themselves and communication difficulties between the couple at the time of diagnosis.

**Discussion:** It is important to develop support programs tailored to the needs of parents of children with disabilities to maximize biopsychosocial development of the child.

**Keywords:** Disability, Child, Parents difficulties; Maltreatment

## INTRODUÇÃO:

O número de crianças portadoras de deficiência/doença crónica é desconhecida em Portugal, no entanto, as crianças portadoras de deficiência ou que estão em risco de atraso grave de desenvolvimento exigem uma atenção especializada que potencie todas as suas capacidades.

Desconhecem-se estudos em Portugal sobre a prevalência de maus-tratos contra crianças com deficiência estão em maior risco de serem vítimas de maus-tratos (Spencer; Devreux; Wallace; Sundrum; Shenoy; Bacchus & Logan, 2005; Briscoe-Smith & Hinshaw 2006).

O estigma associado à deficiência e/ou doença crónica pode influenciar negativamente as vivências associadas à parentalidade pelo que é importante que os cuidadores que com eles interagem sejam capazes de identificar os seus temores, anseios, comportamentos e necessidades de conhecimento pois só assim poderão prestar melhores cuidados e apoiar uma parentalidade positiva.

A Criança "é todo o ser humano com menos de dezoito anos, excepto se a lei nacional confere a maioridade mais cedo (Convenção dos direitos da criança, 2008, p. 7). A criança com deficiência(s) tem também o direito a ser protegida e a "uma vida plena e decente em condições que garantam a sua dignidade, favoreçam a sua autonomia e facilitem a sua participação activa na vida da comunidade" (Convenção dos direitos da criança, 2008, p. 19).

De acordo com o preconizado no nº4 da Convenção dos Direitos das Crianças importa investir na prevenção e partilhar os conhecimentos que conduzam a uma melhor abordagem da população infantil com características muito particulares como as crianças com deficiências.

Diversos autores e documentos referem a *disability* como um factor de risco para os maus-tratos infantis, mais recentemente têm sido publicados documentos específicos para a detecção e prevenção de maus-tratos nesta população.

Ao nível da literatura internacional encontramos o termo *disability* cuja definição diz que é uma deficiência física ou mental que limita substancialmente uma ou mais actividades principais da vida do mesmo (as actividades principais da vida incluem, mas não estão limitados a, cuidar de si, realizando tarefas manuais, ver, ouvir, comer, dormir, passear a pé, de pé, elevação, flexão, falar, respirar, aprender, ler, concentrando-se, pensar, comunicar e trabalhar. No entanto, uma actividade importante na vida também inclui o funcionamento de uma das principais funções corporais, incluindo mas não limitado a, as funções do sistema imunológico, crescimento celular normal, digestivo, intestino, bexiga, neurológicas do cérebro, respiratórias, funções do aparelho circulatório, endócrino e reprodutivo. (Americans with Disabilities act of 1990, Amended, 2009). Pelo que optámos pelo termo *deficiências*, por não conhecermos na literatura portuguesa um termo que englobe na sua definição deficiência física ou mental e doença crónica física ou mental.

As crianças com deficiências são crianças que devem acima de tudo ser encaradas como tal. A existência de uma deficiência não deve mascarar ou inibir uma adequada actuação quando existem dúvidas sobre a protecção da criança (Murray & Osborne, 2009).

Importa, no entanto, explorar alguns dos aspectos que podem vulnerabilizar mais estas crianças para a ocorrência de maus-tratos. O facto de serem bebés mais difíceis de acalmar; exigirem cuidados constantes; em alguns casos não sorrirem, não estabelecerem contacto visual, ou responderem às carícias dificulta a ligação dos pais à protecção da criança; a necessidade de hospitalização prolongada, condiciona o apego; etapas importantes do desenvolvimento podem ser adiadas levando a sentimentos de culpa dos pais; os cuidadores podem sentir frustração devido às dificuldades comportamentais experimentadas pela criança com deficiência são alguns dos aspectos (TEAM for West Virginia Children, 2007).

Segundo Murray e Osborne (2009) estas crianças correm maiores riscos de abuso pelo facto de estarem provavelmente mais isoladas e terem menos contactos com o exterior que as crianças

com desenvolvimento normal o que confiem para contar que estão a ser i quase todas as actividades de vida di tos e as dificuldades de comunicação está a acontecer, estas crianças estão ção.

É muitas vezes difícil identificar uma vez que a própria deficiência e a cultura a suspeita/identificação de ma podem ser semelhantes a indicadores

Desconhecem-se quantas crianças dições de vida. No entanto Blackburn; verificaram que apenas 2/3 das crianças com deficiências que vivem aperi ças sem deficiências. Gonzalvo (200 a mãe é quem mais maltrata.

O nascimento de uma criança port çã crónica pode ser difícil para a fami e luto - negação, raiva, depressão, ad trário de uma morte, este ciclo repeti falar, a entrada na adolescência, a esc do na idade adulta e ter saído de casa

É importante que todos os profiss des sejam capazes de identificar os : conhecimento. O estigma associado : mente as vivências associadas à parei

Partindo deste quadro de referênc são as dificuldades dos pais das crian

Sendo nossa preocupação conheç dos pais de crianças com deficiência e/ possível promover o melhor desenvolv

Um filho deficiente ou com uma dc cicio de uma parentalidade positiva qu do meio em que estão inseridos.

## METODOLOGIA:

A metodologia por nós adoptada f do fenómeno de forma holística partinc texto natural dos fenómenos estudac (Streubert & Carpenter, 2002. De entre objectivo é o fenomenológico (Streube

Pretende-se obter resultados susci dados à família e fornecer sugestões q crianças com deficiências e suas fam

rónica é desconhecida em Portugal, no em risco de atraso grave de desenvolvimento as suas capacidades.

ia de maus-tratos contra crianças com onais as crianças com algum tipo de s-tratos (Spencer; Devereux; Wallace; Hinshaw 2006).

de influenciar negativamente as vivênci s cuidadores que com eles interagem ortamentos e necessidades de conhe apoiar uma parentalidade positiva.

anos, excepto se a lei nacional confere 2008, p. 7). A criança com disabili ra e decente em condições que garan a sua participação activa na vida da 9).

Direitos das Crianças importa investir uma melhor abordagem da população ças com incapacidades.

o um factor de risco para os maus-tra tos específicos para a detecção e pre-

*disability* cuja definição diz que é uma ou mais actividades principais da vida ão estão limitados a, cuidar de si, rea ção, de pé, elevação, flexão, falar, respi rabalhar. No entanto, uma actividade na das principais funções corporais, ológico, crescimento celular normal. tórias, funções do aparelho circulató t of 1990, Amended, 2009). Pelo que a literatura portuguesa um termo que a crónica física ou mental.

cima de tudo ser encaradas como tal. uma adequada actuação quando exis e, 2009).

podem vulnerabilizar mais estas crian ças mais difíceis de acalmar; exigirem abelecerem contacto visual, ou corre o da criança; a necessidade de hospi s do desenvolvimento podem ser adi podem sentir frustração devido às difi a deficiência são alguns dos aspectos

o maiores riscos de abuso pelo facto tactos com o exterior que as crianças

com desenvolvimento normal o que simultaneamente lhes dificulta o acesso a alguém em quem confiem para contar que estão a ser maltratados, a sua dependência dos pais e/ou cuidadores para quase todas as actividades de vida diária, menores capacidades para resistir ou evitar os maus-tratos e as dificuldades de comunicação (fala e/ou linguagem) podem dificultar o relato do que lhes está a acontecer, estas crianças estão também especialmente vulneráveis ao *bullying* e à intimidação.

É muitas vezes difícil identificar a ocorrência de maus-tratos em crianças com incapacidades, uma vez que a própria incapacidade e todas as suas necessidades e limitações associadas pode dificultar a suspeita/identificação de maus-tratos e, por outro lado, as características da incapacidade podem ser semelhantes a indicadores de maus-tratos (TEAM for West Virginia Children, 2007).

Desconhecem-se quantas crianças com incapacidades existem em Portugal e quais as suas condições de vida. No entanto Blackburn; Spencer e Read (2010) num estudo realizado no Reino Unido verificaram que apenas 2/3 das crianças com incapacidades vivem com os dois pais, e que as crianças com incapacidades que vivem apenas com um dos pais é significativamente maior que as crianças sem incapacidades. Gonzalvo (2001) num estudo com crianças com incapacidades concluiu que a mãe é quem mais maltrata.

O nascimento de uma criança portadora de deficiência ou a descoberta de uma deficiência/doença crónica pode ser difícil para a família, e as emoções são muito semelhantes às fases de tristeza e luto - negação, raiva, depressão, adaptação e aceitação podem ser experimentados. Mas ao contrário de uma morte, este ciclo repete-se durante as metas de desenvolvimento, tais como andar, falar, a entrada na adolescência, a escola, e a idade quando a maioria das crianças devia ter entrado na idade adulta e ter saído de casa (TEAM for West Virginia Children, 2007)

É importante que todos os profissionais que cuidam de famílias com incapacidades sejam capazes de identificar os seus temores, anseios, comportamentos e necessidades de conhecimento. O estigma associado à deficiência e/ou doença crónica pode influenciar negativamente as vivências associadas à parentalidade.

Partindo deste quadro de referência, emerge a questão central que orienta esta pesquisa: Quais são as dificuldades dos pais das crianças com deficiência e/ou doença crónica?

Sendo nossa preocupação conhecer os sentimentos, emoções, experiências e comportamentos dos pais de crianças com deficiência e/ou doença crónica, pois só conhecendo as sua vivências será possível promover o melhor desenvolvimento possível a estas crianças.

Um filho deficiente ou com uma doença crónica pode em alguns momentos condicionar o exercício de uma parentalidade positiva quer por características da criança, dos pais ou por dificuldades do meio em que estão inseridos.

#### METODOLOGIA:

A metodologia por nós adoptada foi a qualitativa, pois é esta que nos permite a compreensão do fenómeno de forma holística partindo do ponto de vista dos participantes sem corromper o contexto natural dos fenómenos estudados respeitando a perspectiva e o espaço do entrevistado (Streubert & Carpenter, 2002. De entre os métodos qualitativos o que melhor se enquadra no nosso objectivo é o fenomenológico (Streubert & Carpenter, 2002:111).

Pretende-se obter resultados susceptíveis de serem utilizados nos contextos da prática de cuidados à família e fornecer sugestões que permitam melhorar o nível dos cuidados de prestados às crianças com incapacidades e suas famílias.

**Instrumento:**

Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas para conhecer as vivências dos pais, com tudo o que elas comportam em termos de sentimentos e emoções, estas só nos serão transmitidas se permitirmos que eles desenvolvam o tema autonomamente.

**Amostra:**

A amostra é uma amostra de conveniência, não probabilística e intencional (Freixo, 2009), uma vez que apenas serão convidados a participar no estudo as mães e pais de crianças com disabilities através de amostragem por redes em que nos socorremos dos participantes para encontrar novos (Fortin, 2009).

É composta por cinco mães e dois pais de crianças cujos diagnósticos eram: de Síndrome de Prader-Willi; autismo; beta talassémia major; Síndrome de DAMP; encefalopatia hipóxica isquêmica grau III e Paralesia Cerebral; Paralesia Cerebral, Epilepsia e bronquiolite obliterante. As crianças tinham idades compreendidas entre os 5 e os 13 anos.

**PROCEDIMENTOS FORMAIS E ÉTICOS**

Foram solicitadas as autorizações aos pais assim como o consentimento informado após lhes terem sido apresentados: a entrevistadora, objectivos do estudo, finalidades do estudo e instrumento. Foi igualmente garantido a confidencialidade dos dados e a possibilidade de desistir da entrevista em qualquer momento. As entrevistas foram audiogravadas e posteriormente transcritas para se proceder à análise. Nós próprios ouvimos e transcrevemos a informação obtida. A transcrição deve ser feita pelo próprio investigador. Confirmamos que é uma boa forma de revivermos e retermos os momentos da recolha de dados facilitando a etapa do tratamento e análise dos dados.

**RESULTADOS:**

Da análise das entrevistas realizadas emergiram diversas dificuldades sentidas pelos pais. Todos eles revelam que a presença de um filho com disability(ies) levou a alterações das dinâmicas familiares e acresce de dificuldades o facto de ser pai ou mãe.

Segundo TEAM for West Virginia Children (2007) a disability na criança pode mudar a dinâmica da família por poder aumentar as necessidades de mais cuidados; aumentar as tarefas domésticas; implicar adaptações na casa para devido às suas necessidades especiais; aumentar o esforço financeiro em virtude das suas necessidades médicas ou educacionais especiais, juntamente com o equipamento ou dispositivos adaptativos; limitar ou restringir o tempo de lazer, devido aos requisitos de cuidados extra e ainda roubar aos pais da energia necessária para outras actividades e relacionamentos com seus cônjuges, filhos e membros da família alargada devido ao cansaço físico e emocional.

Também na nossa amostra estas mudanças foram sentidas. De seguida analisaremos em maior detalhe de que forma estas alterações foi percebido pelos pais entrevistados.

**MAIORES NECESSIDADES DE CUIDADOS**

A mãe de uma criança com múltiplas disabilities refere que ao nível dos cuidados de vida diários "o banho e o vestir, acabam por ser um bocadinho mais complicado que se fosse uma criança normal." E justifica "não dá tanto manuseio para se conseguir vestir, por exemplo o braço, primeiro temos que normalizar o tónus para se conseguir vestir uma camisola, as calças, a espasticidade

e uns certos padrões que ele faz acaba da... tudo se faz mas leva mais tempo se ele estiver então descontrolado ao nos então é (...) e dar-lhe de comer" (I

Outra mãe refere que era a alimentação... se não ele engasgava-se... está (...) ele era muito hipotónico" (EF2).

Ao nível da alimentação existem os permitidos tudo comiam, quer uma quer os são exemplo o que refere a mãe " Síndrome de Prader-Willi, respectivamente para comer temos de lhe dizer dou-te (EF4), "ele mesmo que acabe de comer (...) custa muito ver uma criança a pedir eles têm é que começam a não pedir (EF2).

A respiração é vital para a vida de angústia para os pais, levando-os a cuidar dos seus filhos, colocando em segredos a dormir debruçada sobre ele... hipotónico que se esquecia de respirar..." refere os cuidados respiratórios "Quando cinesiterapia, põe gaffes, tira gaffes" (I

Ao nível das doenças foram psíquicas difíceis pelas próprias características e ela impostos, como refere a mãe da criança "para todo o lado mas não se quer vestir

O pai de um menino com autismo "so (...) como tem dificuldades em falar o que quer, é obediente mas sempre a certo clima, às vezes de intensidade a

A mãe do menino de Prader-Willi de crianças normais... como agente também da mais nova que eles não fazem

O pai da menina com beta-talassémia com a alimentação dela, ter cuidado pequeno, não irritá-la muito, é uma criança

A mãe de uma criança com disability que gera dificuldades ao nível dos próprios problemas de saúde dos cuidados "porque tenho uma hérnia difícil é prestar-lhe a assistência que e

Ao nível da integração escolar das perturbações do comportamento "Bastante até hoje, ou seja a escola em problema (...) O primeiro ano foi horrível nenhum, portanto estava numa escola de dificuldade que as professoras não es

onhecer as vivências dos pais, com tudo  
ões, estas só nos serão transmitidas se  
e.

ilística e intencional (Freixo, 2009), uma  
mães e pais de crianças com disabili-  
damos dos participantes para encontrar

ujos diagnósticos eram: de Síndrome de  
DAMP; encefalopatia hipoxica isquêmica  
a e bronquiolite obliterante As crianças

no o consentimento informado após lhe  
estudo, finalidades do estudo e instru-  
dados e a possibilidade de desistir da  
diogravadas e posteriormente transcritas  
re vemos a informação obtida. A transcri-  
s que é uma boa forma de revivermos e  
etapa do tratamento e análise dos dados.

is dificuldades sentidas pelos pais. Todos  
s) levou a alterações das dinâmicas fami-

abilidade na criança pode mudar a dinâ-  
is cuidados; aumentar as tarefas domés-  
essidades especiais; aumentar o esforço  
ducacionais especiais, juntamente com o  
gir o tempo de lazer, devido aos requis-  
ecessária para outras actividades e rela-  
nília alargada devido ao cansaço físico e

idas. De seguida analisaremos em maior  
elos pais entrevistados.

re que ao nível dos cuidados de vida diá-  
is complicado que se fosse uma criança  
guir vestir, por exemplo o braço, primei-  
uma camisola, as calças, a espasticidade

*e uns certos padrões que ele faz acabam por condicionar um bocado essas tarefas, o mudar a fralda... tudo se faz mas leva mais tempo", outra mãe refere "levantá-lo, posicioná-lo dar-lhe banho e se ele estiver então descontrolado ao nível motor, se tiver assim com os movimentos mais espásticos então é (...) e dar-lhe de comer" (EF1).*

Outra mãe refere que era a alimentação durante a primeira infância *"tinha de ser muito devagarinho... se não ele engasgava-se... estava mais de uma hora e meia a dar-lhe um bocadinho de leite (...) ele era muito hipotónico" (EF2).*

Ao nível da alimentação existem os extremos, os que nada querem comer e os que se lhes fosse permitido tudo comiam, quer uma quer outra situação levantam dificuldades aos pais. Destes opostos são exemplo o que refere a mãe cujo filho tem beta-talassémia major e a outra o filho com Síndrome de Prader-Willi, respectivamente *"É muito difícil mesmo para comer, tem de ser às vezes para comer temos de lhe dizer dou-te daquilo, dou-te dali para ela comer um bocado de comer" (EF4), "ele mesmo que acabe de comer ele vem comer. Se apanhar a cozinha livre ele vem comer (...) custa muito ver uma criança a pedir comida... e depois quando eles tomam consciência do que eles têm é que começam a não pedir tanto... embora usem outras artimanhas para conseguir..." (EF2).*

A respiração é vital para a vida de qualquer ser vivo, pelo que qualquer alteração é de grande angústia para os pais, levando-os a comportamentos mais extremos para assegurar a sobrevivência dos seus filhos, colocando em segundo plano as suas próprias necessidades *"eu passava noites a dormir debruçada sobre ele ... porque ele parava de respirar, ele era tão hipotónico, tão hipotónico que se esquecia de respirar..." (EF2).* A mãe de uma criança com patologia respiratória refere os cuidados respiratórios *"Quando ele está com crises respiratórias, estar a fazer os aerossóis, cinesiterapia, pôe gaffes, tira gaffes" (EF6).*

Ao nível das doenças foro psíquico algumas actividades de vida diária podem tornar-se mais difíceis pelas próprias características de personalidade e alguns comportamentos desafiantes por ela impostos, como refere a mãe da criança com síndrome de DAMP *"Vesti-la, pentear (...) quer ir para todo o lado mas não se quer vestir, "eu não preciso de me vestir!" (EF7).*

O pai de um menino com autismo destaca mais as dificuldades relacionais *"é tudo muito intenso, (...) como tem dificuldades em falar, às vezes não fala, grita, baralha as coisas, às vezes só faz o que quer, é obediente mas sempre com renitência, mas há ali sempre uma certa resistência, um certo clima, às vezes de intensidade a nível oral" (EM3).*

A mãe do menino de Prader-Willi refere *"Faz birra. Birras, mas birras... não é birras normais, de crianças normais... como agente tem. É assim, eu não tenho muita queixa nem do mais velho, nem da mais nova que eles não fazem birras... mas não é birras normais..." (EF2).*

O pai da menina com beta-talassémia destaca as necessidades ao nível de protecção *"cuidado com a alimentação dela, ter cuidado para ela não saltar muito, prontos ou seja, não ter muito esforço, não irritá-la muito, é uma criança que não pode chorar muito tempo" (EM5).*

A mãe de uma criança com deficiências múltiplas enfatiza que não só é só a condição da criança que gera dificuldades ao nível dos cuidados diários a crianças com deficiências, mas também os próprios problemas de saúde dos próprios cuidadores podem originar e/ou agravar essas dificuldades *"porque tenho uma hérnia discal importante, se eu estiver com uma crise de coluna o mais difícil é prestar-lhe a assistência que ele precisa" (EF6).*

Ao nível da integração escolar também são referidas algumas dificuldades nas patologias com perturbações do comportamento *"Basicamente a parte escolar é onde nós temos tido mais dificuldade até hoje, ou seja a escola em vez de ver estes meninos como um desafio, vê como um problema (...) O primeiro ano foi horrível porque ele andava na escola largado, não tinha apoio nenhum, portanto estava numa escola normal"(EM3), outra mãe refere "escola e deparou-se com a dificuldade que as professoras não estão abertas... (...) chegou ao terceiro ano como mudou de*

## DIFICULDADES DOS PAIS DE CRIANÇAS COM DISABILIDADES

*escola ah, tivemos o azar de calhar com uma professora que era alheia a este tipo de situações e lavou as mãos... lavou as mãos e não puxou pela (...) nós tivemos ainda uns aborrecimentos as duas... eu acho que ela me tomou por ponta e pronto reteve..."* (EF7).

## TAREFAS DOMÉSTICAS

As tarefas domésticas podem ser dificultadas por algumas características das doenças, a mãe do menino com síndrome de Prader-Willi refere "Se eu saio aqui da minha zona da comida eu fecho a porta, se ele estiver em casa, fecho a porta e ando com a chave. Porque se não ele mesmo que acabe de comer ele vem comer. Se apanhar a cozinha livre ele vem comer" (EF2).

A execução das mesmas é gerida em função da criança, refere outra mãe "Então eu tento fazer sempre um comerequinho na ordem que ela mais goste, a gente antes de fazer o comer a gente avisa" (EF4).

## ADAPTAÇÕES NA CASA PARA DEVIDO ÀS NECESSIDADES ESPECIAIS DA CRIANÇA

As adaptações ao nível das habitações referem-se mais aos equipamentos necessários a uma melhor prestação e os que tornam possível a permanência destas crianças no domicílio, nomeadamente ao que se refere aos cuidados respiratórios "Fiz muitos aerossóis (...) Aprendi... a aspirá-lo... a meter-lhe aqueles soros todos como elas... aprendi..." (EF2), "desde que temos o oxigénio e o oxímetro em casa" (EF6).

Por vezes, para fazer face a algumas dificuldades mais que adaptarem as suas casas, os pais têm que utilizar os recursos que têm disponíveis para evitar perigos, como refere uma mãe "se eu saio aqui da minha zona da comida eu fecho a porta, se ele estiver em casa, fecho a porta e ando com a chave" (EF2).

Quando as casas não são passíveis de adaptações por vezes revela-se necessário mudar de casa "a gente mora num quarto andar, a gente já fomos falar com a (...) para que eles nos mudem para um rés-do-chão. (...) para mudarem a gente porque ela quando chega esta altura, o meu marido tem que a levar sempre ao colo. A gente já não pode, mesmo de noite o meu marido tem que a levar ao colo, a gente já não tem força porque ela não tem forcinha para subir as escadas, é um quarto andar sem elevador" (EF4).

## ESFORÇO FINANCEIRO

Uma mãe refere que o preço de algumas consultas é grande só se conseguem os serviços ao nível privado "Só para ter uma ideia eu a última vez que foi em Dezembro fui a uma loja em Telheiras que é também um centro de desenvolvimento infantil lá está, uma que numa consulta paguei 175 euros não é ... também nesse sentido. (...) eu tenho que pagar uma psicóloga educacional para as duas partes chegarem a um consenso de um plano de estudos" (EF7).

Apenas dois dos pais entrevistados têm um trabalho regular, dois trabalham ocasionalmente e os restantes estão desempregados por dificuldades de articular os cuidados aos filhos e os empregos. Uma mãe refere "eu tive a sorte de poder estar em casa com o meu filho, porque o meu marido consegue ganhar para nós, não é... (...) tive de deixar de trabalhar... embora me tivesse custado imenso... porque fez-me muito bem ir trabalhar... mas depois a gente também põe na balança... o que é importante para nós, se é o desenvolvimento de um filho ou se é a nossa satisfação profissional... eu acho que é ver o nosso filho a desenvolver, se calhar, uma coisa não tem nada a ver com a outra..." (EF2).

## DESAFÍOS Y PERSPECTIVAS ACTUALES

As necessidades de cuidados levar *tive de deixar de trabalhar, para ter dis para tudo. aí houve mudanças, eu não j o tempo preenchido, não dá para ter e*

E os custos com os tratamentos : *explicações colectivas era ela mais do individuais"* (EF7).

## LIMITAR OU RESTRINGIR O TEMPO

As mães referem "eu mesmo assi *certos limites mas muito normal."* (EF2)

Ao falar sobre as limitações da ori *do seu filho uma mãe refere "a gente e*

As maiores limitações surgem assc *logias, por exemplo uma mães refere "*

O pai de um menino autista refere *des "às vezes a discriminação existe ti normal como os outros, cometem rei para ele como se ele estivesse a reagir educação", "os pais não o educam" pt (EM3).*

As necessidades de cuidados levari *próprios " preciso estar disponível par. o deixar na creche depois para o voltar até aqui só ia até às três depois vinha segue ficar até às cinco, com as horas (EF1).*

## RELACIONAMENTOS COM SEUS C ALARGADA

Uma esposa ao falar do esposo re *marido porque ele é que é um bocadito ele não compreende, eu vou mais a trá volta e procurar outra saída" (EF1).*

Um pai reagiu assim ao saber do di *são em que saiu da sala menos bem e que acho que uma mãe sente (...) não pessoa que adora, ama a filha acima c Pronto é uma pessoa que esta é a man ter pena de nós temos de exigir mais e já temos que exigir mais só que tudo i: disséssemos para os dois o único prof vamente a mim..." (EF7) .*

Outra mãe refere "apanhei uma de *que é assim ele tem muitas crises, vai*

era alheia a este tipo de situações e vivemos ainda uns aborrecimentos as .." (EF7).

s características das doenças, a mãe qui da minha zona da comida eu fecho have. Porque se não ele mesmo que vem comer" (EF2).

efere outra mãe "Então eu tento fazer antes de fazer o comer a gente avisa"

## DESAFIOS ESPECIAIS DA CRIANÇA

os equipamentos necessários a umas crianças no domicílio, nomeadas aerossóis (...) Aprendi... a aspirar" (EF2), "desde que temos o oxigénio

je adaptarem as suas casas, os pais erigos, como refere uma mãe "se eu estiver em casa, fecho a porta e ando

s revela-se necessário mudar de casa (...) para que eles nos mudem para quando chega esta altura, o meu marido le noite o meu marido tem que a levar para subir as escadas, é um quarto

nde só se conseguem os serviços ao Dezembro fui a uma loja em Telheiras uma que numa consulta paguei 175 e uma psicóloga educacional para as s" (EF7).

lar, dois trabalham ocasionalmente e ir os cuidados aos filhos e os empregos o meu filho, porque o meu marido trabalhar... embora me tivesse custado depois a gente também põe na balança um filho ou se é a nossa satisfação se calhar, uma coisa não tem nada a

As necessidades de cuidados levam muitas vezes a que os pais tenham de se desempregar "Eu tive de deixar de trabalhar, para ter disponibilidade para lhe dar tudo a ele, ele é 100% dependente para tudo, aí houve mudanças, eu não posso trabalhar porque preciso estar disponível (...) fico com o tempo preenchido, não dá para ter emprego" (EF1).

E os custos com os tratamentos são inúmeros "fraldas, fisioterapias, e tudo..." (EF2); "tinha explicações colectivas era ela mais dois meninos aquilo não resulta... ela tem que ter explicações individuais" (EF7).

## LIMITAR OU RESTRINGIR O TEMPO DE LAZER

As mães referem "eu mesmo assim consigo fazer uma vida quase normal, embora dentro de certos limites mas muito normal." (EF2).

Ao falar sobre as limitações da originadas pelas dificuldades de comportamento em sociedade do seu filho uma mãe refere "a gente evita muitas vezes de ir a restaurantes e... pronto" (EF2).

As maiores limitações surgem associadas às necessidades de cuidados provocados pelas patologias, por exemplo uma mãe refere "passamos horas a fazer aerossóis" (EF6).

O pai de um menino autista refere a discriminação como uma limitação para algumas actividades "às vezes a discriminação existe tipo no dia-a-dia, quando o (...) é aparentemente um menino normal como os outros, cometem relacionamentos um bocadinho diferentes, as pessoas olham para ele como se ele estivesse a reagir com falta de educação e comentários do género "ele não tem educação", "os pais não o educam" porque não se apercebem (...) não sabem a dificuldade dele" (EM3).

As necessidades de cuidados levam muitas vezes a que os pais tenham pouco tempo para si próprios " preciso estar disponível para ir com ele às sessões de fisioterapia, estar disponível para o deixar na creche depois para o voltar a ir buscar (...) só este ano é que está com prolongamento até aqui só ia até às três depois vinha para casa o que ainda era mais condicionado, agora já consegue ficar até às cinco, com as horas do prolongamento já me dá mais tempo a mim disponível" (EF1).

## RELACIONAMENTOS COM SEUS CÔNJUGES, FILHOS E MEMBROS DA FAMÍLIA ALARGADA

Uma esposa ao falar do esposo refere "Se calhar nesse aspecto é mais fácil falar com o meu marido porque ele é que é um bocadito mais negativo, há coisas que lhe fazem confusão, coisas que ele não compreende, eu vou mais a trás das coisas, não consigo ver o lado negro... consigo dar a volta e procurar outra saída" (EF1).

Um pai reagiu assim ao saber do diagnóstico da filha "não quis acreditar teve assim uma explosão em que saiu da sala menos bem e entretanto eu sabia que havia qualquer coisa de errado porque acho que uma mãe sente (...) não quis voltar a falar de médicos eu tentei várias vezes... é uma pessoa que adora, ama a filha acima de tudo... faz o que for preciso é um pai muito presente.... Pronto é uma pessoa que esta é a maneira de ser dele porque como ele mesmo diz não temos que ter pena de nós temos de exigir mais que uma criança normal porque de uma criança normal nós já temos que exigir mais só que tudo isto é muito bonito se nós parecemos aquele ponto da vida e disséssemos para os dois o único problema da nossa vida é a (...) distanciou toda a gente inclusivamente a mim..." (EF7).

Outra mãe refere "apanhei uma depressão muito grande e já fui duas vezes à loucura (...) porque é assim ele tem muitas crises, vai muitas vezes parar ao hospital em pânico, às vezes enerva-

## DIFICULDADES DOS PAIS DE CRIANÇAS COM DISABILIDADES

*se muito com a menina, que a menina dá muito trabalho à gente então ele enerva-se muito, e às vezes a vida também não dá, e ele entra muitas vezes em pânico e então vai parar já tem ido muitas vezes parar às urgências do hospital" (EF4).*

### CONCLUSÃO:

Os avanços da medicina têm permitido a sobrevivência e um melhor desenvolvimento de muitas crianças com deficiência/doença crónica, no entanto muitos problemas de ordem física, emocional e relacional continuam a existir e a colocar em risco o exercício da parentalidade e o superior interesse da criança. Outros estudos mais abrangentes em termos de número de participantes e/ou direccionados para áreas mais específicas da parentalidade são necessários para se poderem definir intervenções objectivas que reduzam o risco de maus-tratos nestas crianças.

### BIBLIOGRAFIA:

- Americans with Disabilities Act of 1990, as amended (2009) [Acedido a 25 de Junho de 2010]. Disponível na Internet: <http://www.ada.gov/pubs/adastatute08.htm>
- Blackburn, Clare M.; Spencer, Nick J.; Read, Janet M. (2010). Prevalence of childhood disability and the characteristics and circumstances of disabled children in the UK: secondary analysis of the Family Resources Survey. *BMC Pediatrics*. Vol 10, nº 21
- Briscoe-Smith, Allison M.; Hinshaw, Stephen (2006). Linkages between child abuse and attention-deficit/hyperactivity disorder in girls: behavioral and social correlates. *Child Abuse & Neglect*. Vol. 30, p.1239-1255.
- Convenção sobre os direitos da criança (2008). Lisboa: Instituto da Segurança Social, Lisboa
- Gonzalvo, G. Oliván (2001). Maltrato en niños con discapacidades: características y factores de riesgo. *Anales Españoles de Pediatría*. Vol. 56, n.º 3, p.219-223.
- Fortin, Marie-Fabienne (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta.
- Murray, Moira; Osborne (2009). *Safeguarding disabled children-Practice guidance*. Nottingham: The Children's Society [Acedido a 20 de Junho de 2010]. Disponível na Internet: [www.teachernet.gov.uk/publications](http://www.teachernet.gov.uk/publications)
- Freixo, Manuel João Vaz (2009). *Metodologia Científica: Fundamentos Métodos e Técnicas*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Spencer, Nick; Devereux, Emma; Wallace, Ann; Sundrum, Ratna; Shenoy, Manjula; Bacchus, Claire e Logan, Stuart (2005). Disabling conditions and registration for child abuse and neglect: a population-based study. *American Academy of Pediatrics*. Vol.116, n.º3, p.609-613.
- Streubert, Helen J.; Carpenter, Dona R. (2002). *Investigação Qualitativa em Enfermagem*. Loures: Lusociência
- TEAM for West Virginia Children (2007). One Child at a Time: A Guide for Professionals in Recognizing and Reporting the Abuse and Neglect of Children with Disabilities [Acedido a 25 de Junho de 2010]. Disponível na Internet: [www.preventchildabusewv.org/publications.php](http://www.preventchildabusewv.org/publications.php)
- World Health Organization (2007). *Preventing child maltreatment in Europe: a public health approach*. Copenhaga [Acedido a 30 de Junho de 2009]. Disponível na Internet: <http://www.euro.who.int/violenceinjury>

## DESAFÍOS Y PERSPECTIVAS ACTUAL

### DISCAPAC

v. I  
Universidad de Extremadura

### RESUMEN

Los padres juegan un papel importante en el proceso de discapacidad, su colaboración, por ello, excluirlos del proceso de rehabilitación o de intervención en primer lugar, no poder contar con la efectividad de los resultados.

**PALABRAS CLAVES:** FAMILIA, INTERVENCIÓN

### ABSTRACT:

Parents play an important role in their collaboration, the first point of the process of rehabilitation or active medical intervention, secondly, possibly decreasing the effectiveness of the results.

**KEYWORDS:** FAMILY INTERVENTION