

ANEXO I

CONSENTIMENTO INFORMADO

Caro Participante

Vamos pedir-lhe que leia este pequeno texto. Antes de ceder a sua autorização para participar neste estudo coloque as questões que entender.

Esta investigação decorre no âmbito do Mestrado de Psicologia Clínica (ramo de Psicoterapia e Psicologia Clínica) do Instituto Superior Miguel Torga e tem como objetivo estudar algumas variáveis psicológicas relacionadas com as ***Vivências Experienciadas pelos Pais de crianças com Paralisia Cerebral.***

Para esse objetivo, necessitamos que responda a umas questões através de uma entrevista semiestruturada.

A sua participação é muito importante. No entanto, ela é voluntária. Todos os dados recolhidos têm a garantia de confidencialidade e servem somente para investigação científica. O investigador está disponível para qualquer esclarecimento.

solicito que autorize a realização de uma entrevista e que aceite fazer gravações de voz que necessitamos para a realização do nosso estudo.

Solicitamos também a sua permissão para usar as informações e dados recolhidos no nosso estudo.

Estará garantido o sigilo de todas as informações recolhidas.

Os dados serão utilizados apenas para a elaboração e divulgação científica, respeitando o carácter confidencial.

Comprometemo-nos a não usar, nem divulgar, o seu nome ou do seu educando, nem nenhuma informação que o possa identificar.

Atenciosamente

Eu, _____ autorizo a investigadora Filipa Alexandra Brás Cação Freitas de Sousa a recolher dados para a sua investigação.

Autorizo as gravações da entrevista e declaro que não me oponho à utilização das mesmas para o seu estudo, desde que seja garantido o anonimato.

ANEXO I - *CONSENTIMENTO INFORMADO*

Assinatura do Inquirido _____

Assinatura da Investigadora _____

Assinatura da Orientadora _____

.

ANEXO II

MODELO DE APRESENTAÇÃO PESSOAL E DA INVESTIGAÇÃO

Pedido de autorização para a realização do estudo á APPC

Eu, Filipa Alexandra Brás Cação Freitas de Sousa, aluna do mestrado, de Psicologia Clínica e Psicoterapias, Instituto Superior Miguel Torga, tendo realizado o estágio curricular na Associação Portuguesa Paralisia Cerebral de Leiria e sendo a própria “portadora” desta desordem neuro motora, achei importante debruçar-me sobre algumas variáveis psicológicas relacionadas com as *Vivências Experienciadas pelos Pais de crianças com Paralisia Cerebral* uma vez tratar-se de um assunto referente a esta desordem muito pouco estudado e de grande interesse para a própria.

Venho por este meio solicitar a autorização da direção da APPC Leiria para a realização de um estudo nesta instituição, não só para solicitarmos os contactos dos pais dos utentes com Paralisia Cerebral, como para a utilização das instalações da associação para recolha de dados.

Para a realização do presente estudo, utilizarei como método de colheita de dados uma Entrevista Semi Estruturada que será respondida pelos pais e mães que decidirem participar no estudo. Estas Entrevistas encontram-se em anexo.

Prevê-se que a colheita de dados seja realizada durante aproximadamente duas semanas, consoante a disponibilidade dos pais /cuidadores Não será causado qualquer dano ao funcionamento do serviço e da instituição. Será obtido o consentimento informado dos participantes e garantidas a confidencialidade dos dados, a privacidade e o respeito pelas pessoas.

Solicito também o vosso consentimento para revelar o nome da instituição no relatório final deste estudo. Agradeço a vossa compreensão e a vossa colaboração, na medida em que esta é indispensável para a concretização do estudo

Atenciosamente,

Filipa sousa

ANEXO III

GUIA DE PERGUNTAS DA ENTEVISTA SEMI ESTRUTURADA

P 1. Como foi feito o diagnóstico do seu filho/neto/sobrinho? Que idade tinha?

P 2. Até ser feito o diagnóstico (se é que foi feito ainda), como vivenciou (a) esses momentos?

P 3. Como viveu nessa altura a perspectiva de ter um filho com necessidades especiais?

P 4. Como se alterou a dinâmica familiar com todos estes acontecimentos? (Tem mais filhos?)

P 5. Tem ajuda de outros familiares? Quem?

P 6. E quanto a ajuda do estado, recebe ou recebeu em qualquer altura ajuda por parte do estado de previdência?

TRANSCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS

TRANSCRIÇÃO ENTREVISTA 1

Entrevistado (a): Pai **Idade:** 35 anos

P 1. Como foi feito o diagnóstico do seu filho(a)? Que idade tinha ela (e)?

R. Foi feito mais por teimosia nossa, reparamos que não mexia o braço esquerdo e pressionamos o pediatra e só depois de algumas tentativas é que nos mandou para a fisioterapeuta e ela é que reparou no problema. Ela é que nos encaminhou para Coimbra

Quando demos pelo problema tinha por volta de 4 meses, mas o diagnóstico foi feito quando ele tinha por volta de um ano, foi quando lhe fizeram uma observação mais detalhada. Antes disso diziam que era preguiça muscular, que não tinha problema nenhum... era do crescimento e depois desaparecia.

P 2. Até ser feito o diagnóstico (se é que foi feito ainda), como vivenciou (a) esses momentos?

R. Como foi feita um acompanhamento normal de gravidez e não foi detetado nada e depois assim de repente.

Mas conseguimos reagir bem. Porque ele só não mexia (...) O prognóstico é que foi muito alarmista deram-nos um prognostico muito alarmante. Que não ia conseguir andar, levantar-se e falar, e afinal.

Aliás do que nós entendemos ele não tem Paralisia cerebral propriamente dita, ele não tem é um bocado do cérebro, o que afeta o lado esquerdo (Ele adapta-se, não vai ser canhoto).

Ele não se inibe de fazer nada, foi criado, não em função do problema, ele tem um problema mas tem que se adaptar a ele. A filosofia é: “não fazes porque não consegues! Tentas, se conseguires muito bem, se não tentas outra vez.”

P 3. Como viveu nessa altura a perspectiva de ter um filho com necessidades especiais?

R. Tivemos que nos adaptar, ficamos à espera porque primeiro, a justificação era que a culpa tinha sido nossa... que a minha esposa tinha vícios maus, que lhe batia ou que caiu... mas nunca aconteceu nada disso. Nunca nos disseram que ele tinha este problema por isto ou por isto, a culpa tinha sido nossa (segundo os médicos).

Mas tivemos de nos adaptar, se ate ao ano de idade não tinha nada e a partir dai tinha Paralisia cerebral.

P 4. Como se alterou a dinâmica familiar com todos estes acontecimentos? (Tem mais filhos?)

R. Tivemos que nos adaptar. O J. é o nosso único filho.

P 5. Tem ajuda de outros familiares? Quem?

R. Sim, temos ajuda de todos, ao princípio estanharam mas depois adaptaram-se. Quer dizer, estranharam não, não estavam à espera.

Todos ajudam, os avos os tios.... Tem dois tios enfermeiros e qualquer coisa estou em contacto com eles) sempre o trataram como mais um sobrinho e não como um sobrinho com deficiência.

Aliás ele nunca se sentiu com paralisia (...) que ele tinha uma deficiência e os outros não (...) não há cá diferenças.

P 6. Quanto a ajuda do Estado, recebe ou recebeu em qualquer altura ajuda por parte do estado de previdência?

R. Quase não existe, a que temos é a referente às terapias daqui da associação, porque não pagamos nada... porque de resto, nem exames nem tratamentos (...) O J. foi operado e nunca pagamos nada porque foi através da APPC.

Devia dar apoio é a instituições com esta, aos pais diretamente não.... Por muitas vezes não sabem o que fazer. Devia dar sim apoio às instituições para eles os encaminharem para os pais. Muitas vezes se os pais recebessem apoio em dinheiro do estado...muitos iriam gastar em tudo menos no que era preciso.

ANEXO III- Guia de Perguntas da Entrevista Semiestruturada e Transcrição das Entrevistas

Os pais podiam ter mais algum apoio, para melhorar a qualidade de vida das crianças, mas não diretamente, por exemplo através de uma redução de impostos, mas não diretamente.

TRANSCRIÇÃO ENTREVISTA 2

Entrevistado (a): Mãe Idade: 38 anos

P 1. Como foi feito o diagnóstico do seu filho(a)? Que idade tinha ela (e)?

R. Ele foi prematuro, devia ter nascido em finais de Março e nasceu em Dezembro. Quando foi à consulta para 1 de Março (data prevista para o parto) foi-me dito que ele estava bem, que era uma criança normal que tinha tudo corrido tudo bem e passado 15 dias ele constipou-se. A partir daí foram idas sem fim para o hospital onde ele não recuperava tinha sempre dificuldades respiratórias, começou a ser internado, voltou para a USEP (onde tinha estado quase um mês) e aí comecei a ver que alguma coisa não estava bem. Passava uma médica, conversava com os enfermeiros e entre eles e comecei a aperceber-me que alguma coisa não estava bem.

Foi visto em Leiria pela Dra. C. R, em Setembro ou Outubro, onde ele fez mais análises e uma ressonância e nessa ressonância detetaram que ele tinha Paralisia Cerebral , tinha para ai 10 ou 11 meses quando soube exatamente o que tinha, talvez tivesse algo mais, não sei. Andou mais um tempo na genética e depois tivemos alta ou deixamos de lá ir, nem sei bem.

P 2. Até ser feito o diagnóstico (se é que já foi feito), como vivenciou esses momentos?

R. Muito mal, com muita angústia, com muita angústia.

Cada médica, tinha uma opinião e gerou-se ali à volta do T., uma grande confusão. Não me diziam que tinha Paralisia Cerebral, diziam-me que alguma coisa não estava bem.

Fui enviada para uma consulta de genética e fomos a essa consulta em 17 de Abril onde nada foi conclusivo. Fez umas análises que disseram que demoravam 2 meses mas esse resultado não veio antes das férias, aliás, esses resultados nunca foram enviados para casa como disseram e depois em Setembro ou Outubro quando voltamos lá para uma segunda consulta foi-me dito que nessas análises estava tudo normal.

P 3. Como viveu nessa altura a perspectiva de ter um filho com necessidades especiais?

R. Muito mal, eu já estava mal e tive de ter ajuda (ainda hoje) a nível psicológica e psiquiátrico, onde estou a ser medicada constantemente e praticamente deixei de viver e acabamos por sobreviver.

P 4. Como se alterou a dinâmica familiar com todos estes acontecimentos? (Tem mais filhos?)

Em casa faz-se tudo em função do T, não se faz nada sem pensar nele e a vida toda anda à volta do T – o que é normal, por muito ou pouco grave que seja, os pais tendem a centrar-se nesse filho - Quando é menos grave acho que seja mais fácil de ultrapassar, agora assim em casos em que a pessoa não anda, não consegue aprender, que não faz nada sozinho como o caso do meu filho, que não come sozinho, não dorme sozinho, não se veste sozinho, na toma banho sozinho, não brinca sozinho.

Eu deixei de ter vida própria. Só não fico quando ele está na escola e de ao um ano atrás no fim-de-semana por algumas horas, porque voltei a trabalhar, mas só ao fim de semana e algumas horas durante a semana. Durante a semana estou sempre ocupada com ele e quando não estou meu trabalho é mais de verão e como no verão ele está de férias e eu não tenho ninguém com quem o deixar.

Tenho um filho mais velho. Mas é muito revoltado com esta situação. Pediu muito um irmão, mas não era assim que ele o queria. Ainda hoje diz que gosta muito dele, mas que não era assim. Se lhe peço para fazer alguma coisa ou para ele ficar com o irmão, ele não fica. E já tem 18. Sabe ele não o diz, mas ele sabe que vai ser um fardo para a vida dele.

Já passou o tempo em que pensava que o T, não digo melhorar de todo, mas que fosse ultrapassar muita coisa, agora com quase 11 anos já não, já não quero criar ilusões porque depois a queda é muito maior. Mas pensar que ele algum dia vai ser capaz de se vestir, de fazer as tarefas mínimas sozinho é criar uma ilusão, eu já sei que não vai conseguir.

P 5. Tem ajuda de outros familiares? Quem?

R. Sim, dos meus pais e do meu irmão. Agora de fim-de-semana a minha mãe tem ficado com ele para ir trabalhar, mas ela já não esta nova, a paciência também já não é muita. Eu ando a trabalhar e gosto de trabalhar fora por dois motivos, pelo dinheiro mas também pelo facto de ir, pois custou-me muito te deixado de trabalhar. Eu gostava de trabalhar se o meu filho ficasse numa escola ou num ATL onde sentisse que não estava a sobrecarregar alguém.

Eu vou trabalhar mas sinto que estou a sobrecarregar a minha mãe, porque ela deixa de fazer certas coisas até propriamente de descansar, ela tem estado com problemas de saúde e sei que tomar conta dele é uma sobrecarga muito grande. Isto gera também muitos problemas entre os meus pais, porque a minha mãe leva-o para lá e quer que o meu pai tome conta dele e ele não quer, noto que gera conflitos e que o meu filho é, quer queiramos ou não, um fardo para toda a gente. Ele cansa toda a gente, gostamos muito dele, mas cansa , ele também me cansa a mim ao pai e ao irmão.

É sempre quero isto, dá-me isto, ele não tem autonomia para nada, nem televisão gosta de ver (talvez por problemas visuais) mas ele não se entretém um bocadinho, um quarto de hora ou 10 min sozinho. Eu estou cansada, porque quando estou em casa passo o dia inteiro a satisfazer as suas necessidades. É como se fosse uma extensão dele. Ele é um bebé grande, mas um bebe ainda tem aquela sesta, o T não. Ele não consegue dormir sozinho, não é uma criança que vá por na cama e fique a dormir, tenho que me deitar com ele. Agora de férias o irmão dorme e ele não, porque se me levanto também tenho de o levantar, ele é a minha sombra. Por vezes ouço certas mães a queixarem-se, mas penso que essa criança levanta-se, brinca, anda de bicicleta sozinho e o T não.

Quando estou a fazer qualquer coisa é logo “mãe tenho chichi” “mãe isto ou aquilo”, e depois enervasse muito anda numa fase que se revolta muito, parte-me tudo (se estiver no sofá manda tudo o que estiver ao pé para o chão) e grita e ralha. Eu acho que está a ficar revoltado de não conseguir fazer as coisas e a paciência acaba por mais medicação que a gente tome, a medicação é para esquecermos hoje, e amanhã tomasse outra vez para esquecermos de novo.

P6. Quanto a ajuda do Estado, recebe ou recebeu em qualquer altura ajuda por parte do estado de previdência?

R. Ate aos 11 meses não. Até aos 11 meses foi só a família, era ir a consultas fazer exames e esperar por exames, depois de diagnosticados fizeram o encaminhamento para o Centro de Paralisia de Coimbra o que ainda demorou algum tempo. Fomos também encaminhados para a Dra. A. A doutora pediu fisioterapia no hospital, onde andámos algum tempo, mas ele chorava imenso e era sempre a correr e depois acabei por desistir. Demorou ainda algum tempo a ser chamado para o centro de paralisia de Coimbra eu depois de ter sido feito o diagnóstico ainda fui a uma consulta privada e depois foi começar a ir semanalmente a Coimbra durante algum tempo.

Depois mais tarde, uns 3 ou 4 anos cansei-me um bocado das idas a Coimbra e comecei a espaçar mais e a ir ao privado. Pelo menos o tempo que estão com a criança é aquele e não estão a andar de um lado para o outro, infelizmente é muito complicado. Neste país nem pagam as terapias ou o transporte.

Acho ridículo que paguem a uma ambulância para ir com o meu filho para ir a Coimbra, que é um balúrdio, mas dão-me uma ninharia se for no meu carro, que é o caso aqui. Venho no meu carro e não recebo nada, se meter os papéis para a ambulância eles pagam-me a ambulância mas só que... se meter os papéis para o táxi eles pagam o táxi só é difícil encontrar taxistas que venham cá e não se façam pagar pela espera.

Eles pagam quinze ou vinte euros a um taxista ou não sei quanto a uma ambulância para virem aqui, mas a mim (quando venho no meu carro) não me dão nada. Ou dão dois euros Não consigo perceber este país, cada vez menos. E o mesmo acontece com as terapias, seja aqui ou no hospital já não temos acesso, aqui também não pudemos, porque têm que dar apoio a todos, para dar apoio a todos, têm que dar um bocadinho a cada um não é. E nós vamos a um privado e não temos ajuda nenhuma.

O T. é isento das taxas moderadoras no posto médico e pouco mais, acho até que agora aos 12 anos tenho de apresentar uma justificação de porquê ele ser isento, mas a isenção dele é no posto médico e no hospital até ver não tenho outras regalias. Em Portugal não há praticamente nada de ajudas.

TRANSCRIÇÃO ENTREVISTA 3

Entrevistado (a): Mãe Idade: 38

P 1. Como foi feito o diagnóstico do seu filho(a)? Que idade tinha ela (e)?

R. Tinha ele já 5 anos, mas desde muito pequeno que percebia que alguma coisa se passava fora do normal. Só que pediatra não achava.

O diagnóstico foi feito a Dra. A, foi ela que achou que o garoto tinha qualquer coisa e que tinha de ir fazer uma ressonância. Foi quando se deu que ele tinha Paralisia Cerebral. Que era o que eu achava aos anos atrás que ele tinha nascido.

A professora do pré- primária do M. acabou por me chamar a escola para me dizer que alguma coisa o meu filho teria, que era uma criança diferente - aquilo não era tique nenhum. O miúdo teria alguma atrofia muscular, ou a parte dos tendões, que qualquer coisa se passava, porque com 5 anos ele não agarrava uma caneta.

Foi ela que me mandou ir para uma clínica para procurar ajuda, lá perguntaram-me se o miúdo já tinha sido visto por algum médico e eu disse que ele estava a ser acompanhado por um pediatra, mas “ela” perguntou-me se ele já tinha sido visto pela Dra. A e eu disse que não. Então perguntou-me se estava preparada para nessa quinta-feira as duas da tarde ter uma consulta, eu disse “nem que tivesse de fazer a melhor coisa da minha vida, mas acho que isto era a melhor coisa, porque há quatro anos que ando à procura de respostas”.

P 2. Até ser feito o diagnóstico (se é que foi feito ainda), como vivenciou (a) esses momentos?

R. Foi muito mau, foi horrível foi complicado até que os médicos dessem uma resposta, mas não foi complicado a Dra. A dizer o que era foi complicado antes.

A gente parece que estamos a cair dentro de um poço sem fundo, a gente quer ver o fundo.

Fartava-me de correr para o pediatra e o que ele tinha era um tique e era a ansiedade familiar e era tudo mal da mãe, era a mãe que tinha a doença. Gastei muito dinheiro no

pediatra e ele ia sempre aceitando (...) chegou a um ponto que acho que o pediatra já não lidava bem com a situação, nem com a mãe, nem com o filho. Da mãe insistir tanto, era o que ele dizia, “não era a mãe que era o médico, ele é que era, ele é que sabia”. A mãe tinha era que estar calada, mas eu tinha era que por cá para fora o que sabia e que via, que o miúdo não era normal, né.

Um miúdo que não agarra uma caneta, que não faz nada, tinha os dedos sempre assim, aquilo não era um tique. O miúdo tinha um desequilíbrio enorme que andava todo “escangalhado”, é uma forma de dizer, mas tinha uma descoordenação muito grande (quer dizer era um tique?).

Depois de lhe levar o relatório da Dra. A, ele concordou com tudo o que lhe dizia. Já antes dizia ao pediatra que no processo do M. devia estar o relatório que explicava o que aconteceu quando ele tinha nascido, mas não era levado em conta. Para o pediatra a mãe tinha era que estar caladinha.

P 3. Como viveu nessa altura a perspectiva de ter um filho com necessidades especiais?

R. Foi um bocado complicado mas acho que caiu-me um anjo à terra, continuo a dizer caiu um anjo à terra e a partir daí do momento que o M. passou a ser acompanhado pela Dra. A. Foi bom para mim também, porque por causa disto tudo apanhei uma tamanha depressão (até tive de levar 30 injeções).

P 4. Como se alterou a dinâmica familiar com todos estes acontecimentos? (Tem mais filhos?)

R. Quer dizer quando nasce um filho muda sempre tudo. Eu já tinha feito tratamentos para engravidar e não conseguia, para mim isso já era mau. Depois quando engravidei ninguém queria acreditar e aquilo foi, é óbvio que gostava de ser mãe e queria ser mãe. Só que aconteceu naquela altura. O M. é filho único

P 5. Tem ajuda de outros familiares? Quem?

R. Todos. A minha sogra. Somos todos muito unidos, é muito importante, pois nem todas as famílias ficam juntas nestas situações, existem mesmo casos em que se separam - pois, aqui por enquanto (quer dizer), até agora graças a deus tem sido tudo muito.

P 6.Quanto a ajuda do Estado recebe ou recebeu em qualquer altura ajuda por parte do estado de previdência?

R. Quase não existe, a que temos as terapias daqui da associação, porque não pagamos nada, de resto paga-se tudo.

TRANSCRIÇÃO ENTREVISTA 4

Entrevistada: Mãe

Idade : 34 anos

P 1. Como foi feito o diagnóstico do seu filho? Que idade tinha a criança?

R. O B. tinha mais ou menos três meses quando soube o diagnostico, quer dizer não me foi dito propriamente que era paralisia cerebral, que seria esse o diagnostico, disseram-me sim que tinham sido detetadas lesões no cérebro a partir de uma ecografia que foi feita quando ele tinha três meses, já ai foi detetado que ele teria essas lesões, mas não me foi dito que seria paralisia cerebral.

Disseram que havia ali umas lesões e tal devido à prematuridade dele e talvez devido a uma falta de oxigenação do cérebro Como o B. nasceu com 29 semanas e daí, os problemas dele, a parte dos pulmões foi a parte pior. Teve ventilado e são as coisas, as sequelas que por vezes os grandes prematuros têm. A possibilidade dessas sequelas era o meu maior receio, mas foram feitos vários testes em que aparentemente estava tudo bem e em que a única coisa que se notava já era, isto desde ele praticamente ele nascer de lidar com ele, era uma constante rigidez mais nas pernas.

Mas o que se falava, o que previam os médicos era que como tive falta de líquido amniótico ele esteve mais parado, não se movimentava tanto no útero e essa rigidez seria dessa falta de mobilidade que ele tinha.

Aparentemente ele era um bebe normal, chorava, dormia manifestava-se como outro bebé a única coisa que eu achava diferente (e como sempre lidei com crianças) era aquela rigidez, mais a mudar a fralda mas nunca suspeitando que isso seria um problema pois ninguém me tinha levado a entender que isso seria um problema que não fosse desaparecer com o tempo, longe de mim a pensar de qual seria na verdade o seu problema.

P 2. Ate ser feito o diagnóstico (se é que foi feito ainda), como vivenciou (a) esses momentos?

Eu tive muita sorte de terem feito o diagnóstico tão cedo como foi, o que me disseram foi que nem sempre se consegue ver nesta primeira abordagem, nestes primeiros testes, que a ecografia à cabeça é algo que se faz quando a fontanela esta aberta e ainda se consegue visualizar, porem nem mesmo assim se visualiza. Já tinham sido feito testes, mas não se tinha detetado, e passado duas ecografias deixou de se ver as lesões. Se o médico não tivesse feito

as outras duas ecografias, dificilmente diria através desta ecografia que estava a fazer passado um mês que seria daquele bebé. Estão lá as lesões, mas nem sempre são visíveis, o que ele me disse foi que se o diagnóstico não fosse feito naquela altura, só por volta dos 8/9 meses é que se começaria a notar que alguma coisa não estava bem, porque não ia conseguir-se sentar. Seria uma das coisas que. Aquela rigidez não ia desaparecer. Só aí se iria desconfiar que existia alguma coisa.

Foi no fundo muito cedo que soube, porque na maior parte dos casos não se deteta logo.

Depois do ano e pouco fez uma ressonância magnética e aí foi confirmado, antes e o B. fazer um ano médico disse que achava que não valia a pena fazer esse exame uma vez que até completar o primeiro ano o cérebro estava em constante desenvolvimento e que por isso poderia dar diagnósticos errados.

Quando o B. foi fazer a comprovou-se o que a desconfiança dos médicos.

P 3. Como viveu nessa altura a perspectiva de ter um filho com necessidades especiais?

R. Foi difícil, eu não estava à espera. Sabia os problemas que tinha tido, que tinha sido um grande prematuro, já sabia quando ele nasceu que tinha tido uma gravidez complicada e que haveria alguns riscos até de ele não sobreviver, mas isto assim é muito fácil de dizer que a gente está preparada, mas quando eles nascem e vivemos as coisas é completamente diferente, que o estar preparado não é estar mesmo preparado. Por muito que a gente se queira mentalizar, naquela altura estive sempre com um pé atrás, com receio que algo não estivesse bem, mas a partir do momento que passou aquela fase crítica, que começou a corresponder a ter um desenvolvimento normal, achei que tudo tinha passado, mas afinal não estava nada passado, ou seja, ainda estava para começar. E foi difícil, claro que foi muito difícil, é um choque, ninguém está à espera é um turbilhão de emoções, eu não consigo explicar.

É como se desabasse tudo naquele momento é muito complicado.

P 4. Como se alterou a dinâmica familiar com todos estes acontecimentos? Tem mais filhos?

R. Sim é o mais velho dos irmãos.

Mudou, mudou um bocadinho. Aliás estou separada do pai do B.

Foi difícil a adaptação para a família, mas eu quis sempre que ele não fosse tratado como um coitadinho. Ele não era coitadinho nenhum, era um menino como os outros, tinha os problemas que tinha mas a família foi-se adaptando. Eu também era muito exigente, não queria que ele fosse o tal coitadinho, também não queria que fosse tratado de maneira diferente. Ele tinha as mesmas regras, mas é lógico como foi o primeiro neto de um lado e do outro é normal que fosse mimado e com isto tudo é difícil.

Mas foi uma organização de vida, mudar tudo, mudou tudo. Quando ele nasceu optei por ficar em casa, fiquei um ano e meio com ele, desempreguei-me por opção porque achei que seria melhor, eu em conjunto com o meu (na altura marido) achamos que seria melhor para ele e fiquei um ano e meio com ele. Só aí mudou muito. Depois desse ano e meio comecei a retomar a minha vida profissional a meio tempo até que o pus num infantário, era bom para ele conviver com outras crianças e desligar-se um pouco de mim, ele era muito ligado a mim, muito mesmo. E pronto, foi um reorganizar a minha vida à volta dele, ele passou a ser quase uma prioridade. Com os tratamentos, as deslocações a Coimbra, tudo isso implicava, é diferente.

Um filho já por si é uma grande mudança, uma alteração na vida mas uma criança com problemas exige muito mais tempo da nossa parte e nem sempre isso é possível a nível profissional, mas consegui conciliar tudo.

P 5. Tem ajuda de outros familiares? Quem?

R. *Não tive muita, sinceramente não, não. Tive talvez em apoio, eu como não tinha a minha família (irmãos e pais), eles não moram aqui. Portanto eu vivia na terra do meu ex-marido, mas tive que ser muito eu, muito eu, só eu. Ou seja, a minha vida alterou-se não è?! A vida do casal alterasse, mas eu acho que me esforçava muito mais e tive que dar muito mais da minha do que propriamente o pai. O pai continuou a vida dele e seria sempre eu que faria as deslocações a Coimbra aos tratamentos, era eu que conjugava tudo. Portanto não tive tanto apoio como achava que deveria ter, talvez se tivesse havido mais apoio teria sido mais fácil, mas pronto lá consegui resolver tudo. Assim em termos de apoio emocional do meu lado, falo mais do meu lado, da minha família foi importante, o apoio físico era mais difícil por causa da distância e eu tenho consciência disso, nunca quis exigir isso não sou do género de querer prejudicar, como às vezes ouço mães que os pais ou os avós deslocam-se para ficarem com os miúdos e eu também não gosto desse tipo. Acho que é sacrificar os avós. É lógico que eles dão de boa vontade, mas por vezes acho que estamos a exigir.*

Há pessoas que dizem que os avós têm obrigações, eu acho que não, os avos não têm obrigações, quando nos ajudam e podem ajudar lógico que é muito bom, agora estarmos a dizer que têm uma obrigação sobre os netos não têm. Acho que não podemos prejudicar os outros em nosso benefício e também se tornava difícil por causa da distância.

Da minha sogra que morava muito perto de mim nunca tive muita ajuda. Mas também era uma criança eu dava mais trabalho, não sei, mas também nesta altura do campeonato não vale a pena tentar perceber.

P 6. E quanto a ajuda do estado, recebe ou recebeu em qualquer altura ajuda por parte do estado de previdência?

R. *O que recebo é o abono normal e um subsídio de deficiência, que é um complemento e no caso do B. mais a terceira pessoa.*

Cheguei a saber de umas credenciais de transportes, para quem usava transportes próprios, mas com o B. era impensável ir daqui até Coimbra num transporte publico (e o que me disseram foi que só iriam dar o valor de um transporte publico).

Andei meses a andar a caminhar para o centro de saúde e só passados alguns meses vem o apoio (o que era ridículo). Não compensava, ou seja, aquilo que me davam não compensava o tempo que perda a ir buscar as credenciais ou mesmo da gasolina que gastava até lá. É ridículo, é uma ninharia por km que nem vale a pena o trabalho que se tem.

De resto não existe mais apoios nenhuns, tive de baixa quando ele fez duas intervenções cirúrgicas mas isso é normal, como qualquer pai tem direito.

Havia de melhorar. Existem casos piores, mais graves que o do B., e conheço casos em que não conseguem ter uma vida profissional, é impossível, porque não têm onde deixar os filhos ou não estão à vontade para, ou não têm ninguém que aceite ficar com os filhos numa creche ou numa escola normal. Há pais que não estão para por os filhos numa instituição e preferem por optar ficar em casa com os filhos. Nestes casos eu acho que devia de haver um apoio maior, porque quando uma mãe decide ficar em casa com o filho e dedicar-se a cem por cento aos filhos, não é uma opção, é uma opção forçada, porque é melhor para aquela criança se calhar estar ali. Eu conheço pais que acabaram por ter os filhos em escolas, num infantário e em termos de saúde não dava e acabaram por optar por irem para casa, mas isso nos dias de hoje é muito complicado, quer dizer isto não é uma decisão de ânimo leve. É quase uma obrigação. Temos ali um filho e se não for a mãe a ficar com ele não tem as

ANEXO III- Guia de Perguntas da Entrevista Semiestruturada e Transcrição das Entrevistas

condições de apoio e ai acho que dia haver um maior apoio do estado para esses casos, tipo darem um ordenado, um subsídio para essas situações.

TRANSCRIÇÃO ENTREVISTA 5

Entrevistada(o): Mãe Idade: 37 anos

P 1. Como foi feito o diagnóstico do seu filho? Que idade tinha?

R. O meu filho nasceu porque tinha uma pré-eclampsia grave, e ele nasceu e tudo bem. Doze horas depois descobriram que tinha tido uma convulsão. Viram então que ele tinha qualquer coisa e fizeram uma punção lombar e descobriram uma meningite, começou o tratamento e seis horas depois fez uma encefalopatia, ou seja, a meningite tinha agravado a 100%. Um tempo depois, s 48 horas depois é que me foi dito que o miúdo tinha tido esse problema e começou o tratamento mais agressivo. 4 a 5 dias depois fizeram uma avaliação ao T. e ai disseram-me que tinha uma grande lesão cerebral e que muito provavelmente seria um vegetal para o resto da vida. Porém isso não foi propriamente o que aconteceu, eles (médicos) contavam com um vegetal, mas o T. “disse” que não ia ser um vegetal.

P 2. Até ser feito o diagnóstico (se é que foi feito ainda), como vivenciou (a) esses momentos?

R. Nesses primeiros momentos pensei que tinha de agir, falámos e assim que o T. uma vez que saiu da clínica fomos ao neurologista, que determinou que o T. precisava de ir para um centro especial de terapia e assim tem sido desde esse momento. Nem tempo para ter medo tive.

Eu sei que existem muitos pais que vão em baixo, conheci muitos. Vi pessoas que não queriam acreditar e aceitar, o que fez com que fossem muito em baixo, que abandonaram tudo, muitas pessoas que preferiram deixar tudo para a depressão para tristeza ou só para a raiva, não conseguindo entender o que tinham. Eu não era capaz de pensar assim, de verdade não tive tempo de pensar nessas coisas, sempre tive a crença do que tinha que fazer e isso foi sempre o fiz.

Acho que foi bom nunca ter tido tempo para pensar, porque talvez tivesse perdido tempo, e assim encarei a minha realidade e reagi de acordo com ela. Se na vida existem coisas que dão cabo de nos, é importante também a forma como vemos isso, porque de repente pode ter sido um simples ensinamento.

P 3. Como viveu nessa altura a perspectiva de ter um filho com necessidades especiais?

R. Na verdade nunca pensei nele como um miúdo com essas necessidades especiais, porque sempre tentei que fosse o mais normal que pudesse ser. Sempre procurei que fosse um miúdo com as mesmas necessidades dos outros. Sempre andou numa escola normal, sempre aprendeu as coisas normais sempre procurei que fosse um miúdo normal. A única diferença é que para além da escola normal, tem as terapias.

Apesar de tudo acho normal que os pais nesta situação se deixem ir abaixo, mas também acho importante encontrar forças, e andar sempre para a frente porque para trás já não se pode ir, deve-se sempre andar para a frente a pensar no futuro.

E embora o diagnóstico seja horrível! O que os médicos dizem no momento é horrível, só que muitas vezes os médicos não contam com deus, o que faz com que errem no diagnóstico soa sente diferente.

P 4. Como se alterou a dinâmica familiar com todos estes acontecimentos? (Tem mais filhos?)

R. Só tenho o T. Em mim não alterou nada, mas quando o meu filho tinha dois anos, acho, nunca me foi dito, o pai teve um certo receio, o que acho que o levou a fazer outra vida por outro lado.

P 5. Tem ajuda de outros familiares? Quem?

R. Dos meus pais, mas aqui (em Portugal) estou sozinha, não tenho ninguém.

Agora, neste momento não tenho ajuda, mas também não é preciso, o T. é um miúdo muito querido. O T. tem uma boa perspectiva da vida, que a vida à que ser vivida, só que como é claro por vezes tem medo como todos nós, mas ele ultrapassa porque tem muita fé e sobretudo tem essa coisa por dentro de que “SIM PODE”. Eu digo-lhe sempre, tu podes, vamos, tu podes.

P 6. E quanto a ajuda do estado, recebe ou recebeu em qualquer altura ajuda por parte do estado de previdência?

R. Em Portugal não sei dizer porque estou aqui há pouco tempo.

E no que se refere ao seu país de origem?

R. Lá existe tudo do bom, mas tem de se pagar tudo... tudo do bolso de cada indivíduo, sem ajudas do estado.

Em Portugal existe muitas coisas para pessoas com necessidades, poderia sim melhorar-se algumas coisas, mas como um país do primeiro mundo já têm muita experiência e de repente podem melhorar umas coisas aqui e ali, mas acho que já tem boa participação do estado, boas estradas, boas coisas.

TRANSCRIÇÃO ENTREVISTA 6

Entrevistado: Pai

Idade: 35 anos

P1. Como foi feito o diagnóstico do seu filho(a)? Que idade tinha?

R. Foi logo no parto, houve logo a percepção que algo não correu bem. Teve que ser reanimado, a gente aí teve a percepção que algo não corria bem, teve na incubadora e teve ali três dias. Teve mal e depois o problema em si, as lesões só foram diagnosticadas tinha ele uns quatro ou cinco meses, só aí se fez o diagnóstico do problema.

O caso do D é grave, sempre foi tudo muito difícil, desde mamar, aprender a mamar, a dormir sempre foi tudo muito complicado, mas essa fase já passou. Apesar de haver problemas que continuam, o dormir por exemplo, agora é uma dificuldade a outros patamares

P 2. Até ser feito o diagnóstico (se é que já foi feito), como vivenciou esses momentos?

R. Não podíamos gastar muitas energias a chorar, a lamentarmos era preciso canalizar a nossa energia para outro lado, para tratar dele. Até porque há outro fator, é que ele acabou/ acaba por ocupar tanto o tempo que não temos tempo para pensar na parte má, se formos para o lado da depressão acabamos por sofrer todos muito mais, e a recuperação fica mais comprometida assim como a nossa vida.

P 3. Como viveu nessa altura a perspectiva de ter um filho com necessidades especiais?

R. Nunca tivemos uma atitude, isso é verdade, tivemos momentos bons mas tivemos momentos muito maus, mas esses momentos não foram a maior parte porque sempre encaramos a coisa como termos de ir para a frente.

Claro que existem sempre aqueles momentos em que se está sozinho em que vem uma lágrima, mas isso são só isso momentos, até que ele (apesar do termo não ser correto) é

hiperativo, o que acaba por ser bom. Mas encaramos tudo como um desafio e muito importante.

P 4. Como se alterou a dinâmica familiar com todos estes acontecimentos? (Tem mais filhos?)

R. *Agora temos dois, o D (6 anos) e uma menina de um ano, mas no fundo é como se fossem dois bebés em casa(sempre muito trabalho).*

Com o nascimento do D. as coisas mais supérfluas entre mim e a mãe dele, ao analisar agora eram coisas banais vejo agora que os nossos problemas não eram problemas, eram coisas mesquinhas comparado com o problema do D. Aí, nessa parte mudou, emocionalmente crescemos, não damos tanta importância a coisas pequenas, ai mudou (um bom aspeto relativo a isto tudo).

As maiores dificuldades estiveram (estão) relacionadas com o trabalho, nós sempre tivemos a filosofia que quanto mais tempo de terapia o D. pudesse ter melhor, principalmente quando ele era pequenino é que foi o descalabro profissional, tanto que, que eu ou ela faltávamos muito e de certa maneira tínhamos de compensar, não que não tivéssemos direito, mas se temos um trabalho para fazer, temos aquele prazo temos de o cumprir. Como consequência, passava muitas noites sem dormir, a tentar equilibrar as coisas.

P 5. Tem ajuda de outros familiares? Quem?

R. *A família foi muito importante, temos muito apoio dos avos, tios, primos sempre foram muito presentes. È importante ter de vez em quando pessoas de fora para desanuviar, para o ambiente ficar mais leve – É bom ter esse apoio da família. Há casos em que se torna muito complicado. Acho que o apoio emocional já ajuda muito. - Sim, Sim, às vezes a presença, a companhia. Mas eles têm ajudado de outras maneiras, com pequenos mimos (quando nos levam sopa ou vão, por exemplo, lavar a louça), o que já permite a que eu ou a mãe estejamos mais tempo com ele.*

P 6. E quanto a ajuda do estado, recebe ou recebeu em qualquer altura ajuda por parte do estado de previdência?

R. Na escola, o D tem uma auxiliar, mas não o sinto feliz de ir para a escola (e aí reside o meu problema). Está uma sala “multideficiência” onde tem duas educadoras, uma auxiliar e duas tarefeiras, porém sinto que fica a faltar a componente de estimulação a outros níveis, especificamente por falta de material – talvez por esse material ser tão caro, se não forem os pais a contribuírem ou procurar como, as crianças ficam sem eles.

P7. Até que ponto acha que um qualquer tipo de ajuda por parte do estado acha que poderia melhorar a qualidade de vida tanto do seu filho(a) assim como da sua família?

R. Existem leis que nos dão o direito de acompanhar os nossos filhos, mas acho que não seria por aí. Acho que deveria haver mais ajudas nas escolas, trata-se de algo que ainda não está a funcionar bem. Ainda não houve um ano em que o D tenha começado a escola ao mesmo tempo que os outros meninos. E depois quando chegam as férias, o que fazemos ao D.?! Quer dizer, existe muita coisa, mas encontrar uma atividade que o torne feliz, aí está a nossa dificuldade.

O que gostava mesmo é que ele fosse para o infantário ou para a escola e que fosse feliz. E não devia ser necessário os pais andarem de um lado para o outro para tratar de arranjar todos os materiais necessários. Todos os anos, no início do ano escolar é uma chatice, ou porque não tem tarefeira ou por que se tem de ir ao gabinete do apoio ao transporte escolar onde temos de explicar porque é que ele está em Leiria e não na marinha a estudar. Com o D não basta matricula-lo e depois estar lá no dia, devido às necessidades especiais que ele apresenta, temos de uma /duas semanas antes de as aulas começarem de um lado para o outro.

E ainda fala o nosso governo de ensino integrado, no estado do nosso país é utópico. E apesar de falarem mal das associações, se não fosse com a ajuda da associação não tinha tido nada, porque “desembarcamos” aqui sem estarmos preparados, e é nessa altura que precisamos dos terapeutas.

TRANSCRIÇÃO ENTREVISTA 7

Entrevistada: Mãe;

Idade: 43 anos

P 1. Como foi feito o diagnóstico do seu filho (a) ? Que idade tinha?

R. O diagnóstico da minha filha foi feito tinha ela um ano, embora que desde que ela nasceu notasse que o braço e a mão esquerda estava sempre dobrada e a fazer muita força. Disse isso ao primeiro pediatra e ele disse que deveria ter sido jeito que a menina teria apanhado na barriga. Continuou assim, embora eu e a minha família mais chegada tentássemos que a menina mexesse o braço e por volta dos 7 meses numa consulta de rotina em que não pude ir (estava a trabalhar e por isso foi a minha mãe), disse a outro pediatra o que notávamos na menina e ele perguntou o que ela era à menina e o que lhe disse (o pediatra) foi que aquilo eram miminhos da avó. Entretanto a menina começou a andar agarrada e notávamos, já com um ano e pouco, que punha o calcanhar no ar.

P 2. Até ser feito o diagnóstico (se é que foi feito ainda), como vivenciou (a) esses momentos?

R. Até ser feito o diagnóstico, tive sempre receio porque embora a minha filha fosse uma criança normal, nessa altura (por volta do ano) já ela mexia o braço já agarrava em certas coisas, mas nós sempre a puxar por ela para o movimentar. Nunca pensei que fosse o que mais tarde veio a acontecer. Entretanto o diagnóstico foi feito porque o meu pai estava hospitalizado (tinha sido operado) e disse à minha mãe para falar com os médicos do meu pai (ortopedistas) o que notávamos na menina. Entretanto ela falou com o Prof. N. C. que era o ortopedista principal do meu pai que notávamos na menina, e ele só perguntou como tinha sido o parto e disse logo para levarmos lá a menina, dispôs-se logo a vê-la, mas que em princípio deveria ter sido algo provocado pelo parto. Foi então que fomos, logo ai fiquei assustada.

P 3. Como viveu nessa altura a perspectiva de ter um filho com necessidades especiais?

R. Na altura, quando foi da primeira consulta e que foi detetado, o Prof. N. C. enviou-nos para o hospital pediátrico e daí fomos para o centro de paralisia cerebral de Coimbra e então começou a fazer uma vez por semana fisioterapia.

Portanto na altura foi-lhe diagnosticado como consequência do parto uma Paralisia Cerebral, mas que na altura me foi dito no centro de paralisia cerebral, que se olhasse com atenção as outras crianças via que a minha filha não tinha nada de especial. Mas sendo nossa filha, por muito pouco que seja, é muito. Foi uma revolta grande na altura para mim, por ter havido negligência médica, por não ter sido convenientemente assistida durante o parto, o que causou a minha filha ter esse problema. Como as necessidades especiais da minha filha passavam principalmente por sessões de fisioterapia uma vez por semana em Coimbra e que em casa fizesse ginástica para movimentar o braço e ao pé (porque andava sempre com o calcanhar no ar, tinha o tendão um bocadinho encolhido), apesar de um bocadinho preguiçosa foi fazendo sempre fisioterapia e nós tentámos ajuda-la.

P 4. Como se alterou a dinâmica familiar com todos estes acontecimentos? (Tem mais filhos?)

R. Não se alterou muito, porque na altura era desempregada ia com ela fazer a fisioterapia, deslocava-me da figueira da foz até Coimbra e tentamos andar sempre em cima do acontecimento chamá-la à atenção. Tenho mais um filho que felizmente não tem esse problema.

P5. Tem ajuda de outros familiares? Quem?

R. Não tenho atualmente ajuda de familiares, porque a minha filha é uma rapariga de 26 anos normal (embora tenha esse problema), embora aos 13 anos lhe tenha aparecido outro como consequência deste primeiro, epilepsia. A epilepsia que lhe surgiu fez-me ter uma revolta muito maior e cada dia que passa, maior ela se torna. Embora a epilepsia dela esteja controlada, para mim parece que cada ano que passa a minha revolta é maior, porque se não fosse a negligência médica a minha filha seria em princípio saudável sem estes problemas, principalmente a epilepsia. Não que seja uma doença que mate, pode ser controlada só que

temos um filho saudável que nos leva sempre a pensar, estou sempre preocupada com ela, quando não estou com ela não sei se está bem se esta a ter crises embora ela consiga.

A epilepsia dela não é de ter convulsões, mas tem bastantes ausências e quando anda nervosa tem mais, mas quando uma coisa que não consigo ainda hoje ver é uma notícia na televisão de crianças que sofrem ainda hoje lesões que levam a paralisia cerebral a minha revolta torna-se ainda maior, porque o que se passou com a minha filha foi à 26 anos atrás e hoje ainda continua a acontecer e depois os médicos têm sempre desculpas. Revolta-me ao mesmo tempo porque ela é uma mulher que ter força de fazer as coisas, está licenciada, a tirar o mestrado, mas há coisas que gostaria de fazer e até hoje não conseguiu, como tirar a carta (sente-se por isso muito dependente por causa dos transportes) e sei que isso é um bocado duro, embora ela tente encobrir um bocado.

P 6. E quanto a ajuda do estado, recebe ou recebeu em qualquer altura ajuda por parte do estado de previdência?

R. Como o meu marido é funcionário publico chegamos a receber um abono suplementar ao abono que todos os pais recebem, porem quando ela fez os 23 anos acabaram por cortá-lo.