



NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES

O ANÚNCIO DA DEFICIÊNCIA DA CRIANÇA E SUAS IMPLICAÇÕES FAMILIARES E PSICOLÓGICAS

Joaquim Gronita
Universidade Aberta

RESUMO

Os primeiros momentos são cruciais para o estabelecimento da relação harmoniosa e equilibrada da triade mãe-pai-filho e para o processo de aceitação da deficiência da criança, tornando-se necessário esclarecer quais as condições, os momentos e a comunicação que o favorecem.

Inserindo-se na área da comunicação em saúde em contexto clínico e de cuidados de saúde e no domínio da intervenção precoce, este estudo desenvolve uma análise teórico-conceptual e empírica sobre as implicações familiares e psicológicas decorrentes do nascimento e diagnóstico de uma criança com deficiência, muito em particular, sobre as condições do anúncio aos pais da deficiência dos seus filhos pelos profissionais de saúde e impacto e significado desta informação ao nível parental e familiar.

Conclui-se da necessidade dos pais serem ouvidos e apoiados, de expressarem os seus sentimentos e dúvidas, de obterem dos médicos mais informação sobre o diagnóstico e prognóstico relativo à deficiência dos seus filhos e mais interesse, empatia e compaixão pelo seu problema, de serem atendidos e acolhidos por médicos mais seguros, disponíveis e implicados, da necessidade de contacto e partilha do problema com outros pais e lamentam a informação imprecisa, incompreensível, insuficiente ou em excesso e a falta de empatia e interesse os profissionais pelos seus sentimentos e problemas.

A formação dos médicos, no sentido de melhor corresponderem ao que teoricamente está estipulado é um grande indicador deste estudo.

INTRODUÇÃO

Em termos históricos, podemos considerar que a humanização dos cuidados de saúde é uma preocupação recente, que só recentemente a sociedade “despertou” para a importância dos primeiros anos de vida da criança (Ramos, 1987; Freitas, 2002) e que a forma como as pessoas atribuem significado à deficiência também tem sofrido uma evolução peremptória nos últimos tempos.



O ANÚNCIO DA DEFICIÊNCIA DA CRIANÇA E SUAS IMPLICAÇÕES FAMILIARES E PSICOLÓGICAS

Apesar dos conhecimentos desenvolvidos e divulgados acerca da infância desde o último século, quando a criança nasce com algum tipo de deficiência, as pessoas que a rodeiam, em sociedade, parecem continuar a não saber muito bem o que fazer. Mas, se os primeiros momentos são cruciais para o estabelecimento da relação harmoniosa e equilibrada da tríade mãe-pai-filho, sendo-lhe inerente o início do processo de aceitação da deficiência da criança, torna-se necessário esclarecer quais as condições, os momentos e a comunicação que favorecem aquele processo (Gronita, in press) e esta passou a ser uma função e preocupação dos profissionais de saúde.

Como para as outras crianças, importa investir, equilibradamente, nas potencialidades daquelas que têm algum tipo de deficiência e delinear uma intervenção, facilitando o seu desenvolvimento e processo de inclusão no seu ecossistema.

Como nos escreveu Brazelton (1995) “todos os pais sonham com o bebé perfeito” e já foram muitos os autores que se referiram ao nascimento de uma criança com deficiência e à destruição de expectativas dos pais relativamente ao filho desejado.

Conhecidas as dificuldades da família nesta experiência de tomada de conhecimento da deficiência da sua criança, importa reflectir acerca da eventual facilitação e melhoria da qualidade da relação e comunicação entre famílias e profissionais.

São vários os factores que irão influenciar a forma de aceitação da deficiência da criança e o ajustamento emocional à situação, mas seguramente trata-se da ocorrência de uma crise accidental que se traduz em consequências várias que poderão ser multidimensionais, alterando o percurso do ciclo vital da família.

A forma como esta crise é vivida e eventualmente ultrapassada pela família, parece depender, para além das características e recursos da família, do seu meio envolvente. Logo, no momento do anúncio da deficiência estes aspectos têm uma importância crucial para o desenvolvimento de competência parentais para lidar com a situação (Gronita, in press b)).

Apesar da dificuldade que os profissionais têm manifestado neste tipo de intervenção, da investigação existente conclui-se que é possível melhorar a formação dos profissionais de forma a melhor intervir (Sharp, Strauss e Lorch, 1992; Strauss, Sharp, Lorch e Kachalia, 1995; Gronita, in press). Assim, há que considerar a diversidade de famílias existente e as capacidades de interacção na díade mãe-filho, que se iniciam mesmo antes do nascimento. Não menos importante, há que considerar as influências culturais e crenças na família e, como tal, intensificar o diálogo entre profissionais e famílias, perguntando aos pais quais as suas percepções acerca da situação vivenciada, reconhecendo e integração assim o saber dos pais.

Importa ter em conta que a tomada de conhecimento da problemática do bebé é um período indescritivelmente difícil em que os pais precisam de muito apoio. Mesmo considerando distintas as necessidades dos pais, foram elaboradas orientações comportamentais para os profissionais, nesta temática do anúncio da deficiência.

Sob a forma de cartaz, em Junho de 1993, foi publicado um conjunto de recomendações, elaboradas por profissionais portugueses (Palha, 2000).

Ainda na perspectiva dos profissionais, Silva (2001) apresentou um modelo de formação dos médicos com vista a dotá-los de competências para a difícil tarefa de comunicar às famílias o nascimento de uma criança com deficiência.

Já em 1995, Strauss et al. nos elucidava que existe uma extensa literatura sobre comunicação de diagnósticos difíceis e sobre a informação da interacção médico-paciente, mas existem poucos conhecimentos acerca da experiência subjectiva dos pais relativa ao nascimento e diagnóstico de uma criança.



NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES

Por essa razão, à semelhança das conclusões e dos métodos utilizado por Strauss e Lorch (1992) no seu estudo com uma amostra constituída por pais de crianças com síndrome de Down e, exactamente com os objectivos de conhecer mais acerca desta experiência parental, de conhecer as suas preferências em relação ao modo como a comunicação pode ser melhor gerida pelo profissional de saúde, compara-las e estabelecer recomendações para os médicos, Strauss et al. (1995) efectuaram um estudo questionando 100 pais biológicos de crianças com lábio leporino e fenda palatina ou outras doenças craniofaciais. Os autores observaram que 1) os pais ficaram a saber o diagnóstico aquando do nascimento (90%), 2) por um médico (96%) 3) muitos descrevem experiências positivas, mas existem diferenças significativas entre o que os pais experienciaram e o que eles desejam na entrevista de informação 4) os pais quiseram mais oportunidade para falar e mostrar os seus sentimentos 5) os pais quiseram que os médicos tentassem muito fazer os sentir-se melhor 6) quando comparados com as suas experiências, os pais indicaram o desejo de ter mais informação e ter mais discussão acerca da possibilidade de atraso mental, 7) quando comparados com as suas experiências, os pais quiseram que o médico mostrasse mais cuidados, mostrasse mais segurança e encaminhasse mais para outros pais; 8) dimensões do comportamento do médico foram percebidas mais positivamente nos pais que foram informados por um médico que eles sentem que conhecem bem.

Seguidamente, os autores concluíram que é possível para os médicos darem más notícias de maneira eficaz, assim como o diagnóstico de uma deficiência de nascença aos pais. Este estudo sugere também uma abordagem comunicacional específica e educacional que são possíveis de concretizar e que consequentemente melhoraram a satisfação parental, quando igualmente existe uma melhoria da comunicação do médico.

Com o mesmo objectivo e método semelhante ao dos autores acima referidos, Gronita (2003) desenvolve a sua pesquisa nesta temática, cujas conclusões serão explanadas neste trabalho. Pretende-se contribuir para o reforço dos conhecimentos teóricos e práticos dos profissionais de saúde portugueses, relativamente às necessidades manifestadas pelas famílias portuguesas.

MÉTODO

Trata-se de um estudo exploratório e descritivo, no intuito de estudar, compreender e explicar o nosso objecto de estudo.

A população do presente estudo foi definida como os pais de crianças, em situação de risco biológico ou estabelecido, atendidas pelos Programas de Intervenção Precoce da Península de Setúbal, cuja entidade promotora fosse uma Organização Não Governamental (ONG), sem fins lucrativos.

Participantes

Os participantes deste estudo são 60 pais biológicos, de nacionalidade portuguesa que constituem 30 casais e em que ambos os membros do casal acederam a participar no estudo. Com uma idade média de 32 e 35 anos para as mães e para os pais, respectivamente e com um nível médio de 9 anos de escolaridade, variando entre o mínimo de '2' e o máximo de 'mais de 17 anos', constata-se uma grande diversidade nas actividades profissionais desenvolvidas pelos participantes do estudo que parece corresponder ao nível de escolaridade dos mesmos.



O ANÚNCIO DA DEFICIÊNCIA DA CRIANÇA E SUAS IMPLICAÇÕES FAMILIARES E PSICOLÓGICAS

No que respeita às crianças, exactamente dois terços são filhos únicos. À excepção de uma participante do estudo, todos os pais referem que não têm outros filhos com necessidades especiais. Quanto às idades das crianças distribuem-se da seguinte forma, por níveis etários:

QUADRO nº 1 – Idade das Crianças

IDADE (em meses)	ATÉ 12M	13-24	25-36	37-48	49-60	MAIS DE 61
Nº de crianças	2	2	5	3	6	12
Percentagem	6,7	6,7	16,7	10	20	40

Relativamente à problemática das crianças, os pais manifestaram o seu entendimento quanto ao “principal diagnóstico ou problema da sua criança”, verificando-se uma grande heterogeneidade. A trissomia 21 e a paralisia cerebral, com uma incidência de 7, são os dois diagnósticos mais apontados, correspondendo aos dados emanados pela OMS para a percentagem de incidência das deficiências. Dos 60 progenitores, 50% considera que a sua criança tem deficiência mental, não havendo diferença entre pais e mães. À excepção de um caso, também existe consenso entre os pais e as mães, relativamente à existência ou não de dificuldades de aprendizagem ou quaisquer tipo de problema deste foro.

Instrumentos

Procedeu-se à tradução e adaptação para a população portuguesa do questionário de auto-administração - Doctor-Parent Communication Questionnaire – (Strauss et al, 1995) que visa registar como os pais de crianças com deficiência se lembram da experiência de lhes ser anunciado o diagnóstico da sua criança e avaliar as suas perspectivas acerca do modo como o anúncio de más notícias poderá idealmente ser feito.

O questionário é constituído por duas partes que incidem sobre a problemática em estudo e por algumas perguntas referentes a antecedentes pessoais do inquirido. A primeira parte, com 30 itens, refere-se à situação vivenciada pela. A segunda parte é constituída por 11 perguntas que se reportam a uma situação imaginária e questionam as preferências dos pais acerca de como é que um médico deveria agir numa situação hipotética. Por fim, encontram-se agrupadas 5 questões relativamente aos antecedentes pessoais. É ainda reservado um espaço para perguntas abertas permitindo registar observações ou opiniões adicionais.

Tendo sido elaborado no contexto social e cultural norte-americano e, consequentemente, com acentuadas diferenças do português, considerou-se pertinente a introdução de uma vertente qualitativa no presente estudo, por forma a permitir que outros resultados possam surgir, decorrentes desta variabilidade ecossistémica que se traduziu na realização de uma questão aberta na forma de entrevista e registada em áudio e que nos permite saber a informação e opinião sobre: “Como e o que é que lhe disseram pela primeira vez em que lhe contaram os problemas do seu filho?”.

Procedimentos

Em reunião das ONG que desenvolvem Programas de Intervenção Precoce, no Distrito de Setúbal, foi apresentarmos o projecto de investigação e pedida autorização e colaboração às



NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES

coordenações das quatro equipas pertencentes à Península de Setúbal. Foi ainda distribuído um memorando, "Guião para os Técnicos de Intervenção Precoce" no sentido de garantir uma uniformidade da informação passada aos pais aquando da solicitação para a sua participação no estudo.

O questionário foi testado com duas famílias, na presença do inquiridor, uma vez que não se destinava a auto-administração. As questões foram consideradas claras, não tendo sido manifestado pelos pais quaisquer dúvidas ou dificuldades, pelo que foi considerado adequado e estas famílias incluídas na amostra.

Na maior parte das situações os pais encontraram-se no mesmo espaço físico e de tempo com o entrevistador pelo que, após o preenchimento do questionário em simultâneo, foi explicado que a entrevista seria feita em dois momentos diferentes, um para cada progenitor primeiro à mãe e depois ao pai.

Perante a temática da entrevista, sempre que possível, a entrevista ocorreu na presença do cônjuge, afim de aumentar o suporte emocional ao entrevistado.

De acordo com os critérios de funcionamento de cada programa, os seus profissionais promoveram o encontro entre os pais e o investigador. O dia, a hora e o local foram sempre escolhidos pelos pais, tendo o último variado entre o seu domicílio e a sede dos programas.

Face à temática e, concomitantemente, às dificuldades e emoções que falar sobre este tema acarreta para os entrevistados, optou-se por numa primeira fase se recolher alguns dados biográficos, preenchendo a listagem de participantes, seguindo-se a resposta ao questionário e por fim, procedeu-se à entrevista.

Por vezes, perante dúvidas dos pais na determinação da "primeira vez em que lhe falaram do problema do seu filho" foi necessário, logo no preenchimento do questionário, manter um pequeno diálogo que garantisse que as respostas se referiam efectivamente àquele primeiro momento.

Nas situações em que o grau de tensão e de emoção foi muito elevado, o entrevistador certificou-se se os inquiridos pretendiam desistir.

RESULTADOS

Relativamente às experiências parentais no anúncio da deficiência da sua criança resulta que dos sessenta pais a quem lhes foi comunicado que o seu filho tinha uma deficiência, três quartos afirmaram que foi um médico que os informou; do total dos médicos, 77,8% foram pediatras a anunciar aos pais a deficiência dos seus filhos; dos 25% dos participantes do estudo a quem não foi um médico a proceder ao anúncio do problema da criança, a maioria, recebeu esta informação do seu cônjuge; só sensivelmente dois terços dos inquiridos manifestaram que estavam acompanhados por alguém, no momento em que lhe foi anunciado o diagnóstico da sua criança; apenas sete dos progenitores, cujo anúncio foi concretizado por um profissional de saúde, consideraram conhecer bem o profissional que falou com eles naquela altura; para a maioria, foi o primeiro encontro com o profissional; e 65,2% dos que mantiveram este tipo de contacto com um médico, mencionaram que tiveram outras consultas ou contactos com esse profissional, depois do momento em que lhe contaram o problema do seu filho.

Quanto às três dimensões do comportamento do médico analisadas, verificou-se que quanto aos Elementos de Interacção: quase metade dos progenitores (48,9%) a quem o anúncio foi concretizado por um médico considerou que foi o profissional que falou, não lhe dando muito espaço para falar e/ou que dirigiu e conduziu sempre a conversa; a maior parte dos progenitores (55,6%)



O ANÚNCIO DA DEFICIÊNCIA DA CRIANÇA E SUAS IMPLICAÇÕES FAMILIARES E PSICOLÓGICAS

considerou que os médicos lhes deram muita oportunidade de falar; só 40% dos progenitores entendeu que os profissionais lhes permitiram muito mostrar os seus sentimentos; e 46,7% considerou que o profissional de saúde esforçou-se por fazê-lo sentir-se melhor.

No que respeita à Gestão da Informação: a maioria (68,9%) dos progenitores referiram que os médicos levaram pouco tempo até lhes dar a notícia do diagnóstico do seu filho, chegando ao assunto com rapidez; os progenitores dividiram as suas opiniões entre os 42,2% que consideraram que a quantidade de informação foi muita e os 35,6% que consideraram pouca; e com 42,2% para “muito” e 35,6% para “poucos”, percebemos a opinião dos progenitores face à questão de o médico ter discutido a possibilidade de existirem dificuldades de aprendizagem ou de deficiência mental.

Quanto aos atributos profissionais: 37,8% dos progenitores consideram que o profissional de saúde manifestou pouca preocupação com a maneira como eles se estavam a sentir e 35,6% consideram que manifestou muito; a maioria dos progenitores (66,7%) indica que os médicos foram muito seguros naquele contexto; Divididos, 35,6% dos progenitores entenderam que os médicos mostraram muito os seus próprios sentimentos e 33,3 % referem exactamente o contrário; e apenas 3 (6,7%) referem que o profissional os colocou em contacto com outros pais.

Nas entrevistas, os progenitores referem-se à sua experiência: verbalizando que as condicionantes espaciais em que decorreu o anúncio foram diversificadas, sendo que um refere que o ambiente foi acolhedor; quanto às condicionantes de apoio social três referem que o anúncio foi dado aos dois membros do casal, com a presença da criança, mas apenas um casal recebeu a notícia em conjunto; quanto aos condicionantes temporais, seis referiram que o anúncio foi feito no primeiro dia de vida da criança; 31 dos entrevistados reconhecem comportamentos e atributos facilitadores no emissor, de onde se destaca a atitude de cautela e de preocupação, ter ido directamente ao assunto e ter sido apontado um “caminho de esperança”; foram doze os entrevistados que enfatizaram comportamentos e atributos prejudiciais tais como brusquidão e inadequação, omissão do diagnóstico, profissional não mostrou qualquer emoção e que o anúncio decorreu com muita rapidez; alguns progenitores apontam a importância da comunicação não verbal do profissional no momento do anúncio da deficiência; são muitos os entrevistados (trinta e três) que se referem à quantidade de informação emanada pelo emissor; apenas quatro consideram que a informação recebida foi suficiente; 30% das referências esclarecem que os progenitores receberam informação por parte do emissor que clarificava o que já era conhecido relativamente à problemática da sua criança; verificaram-se dezoito referências dos progenitores às explicações dadas pelos emissores, relativamente ao que se vai passar a seguir, são doze as referências contabilizadas em relação ao esclarecimento de possíveis apoios/actividades e em relação ao facto de o emissor ter feito perguntas; ainda com uma dezena, os progenitores referem que os médicos definiram um prognóstico para a criança; vinte e cinco progenitores explicitaram que lhes foram comunicadas áreas de incertezas; alguns dos progenitores esclarecem que o emissor prepara a notícia antes de proceder ao anúncio; existe a necessidade dos pais se referirem ao seu modo de reagir e de lidar com aquele factor de “stress” - mencionar necessidade sentida de fazer perguntas, necessidade de falar das reacções emocionais havidas na altura por um ou por outro membro do casal, necessidade de falar sobre pensamentos e juízos que surgiram, de imediato, como reacção e que foram congregados num total de oito, alguns entrevistados expressam satisfação com as explicações dadas pelos emissores ou satisfação com o serviço, alguns entrevistados descrevem afirmações e/ou decisões desencadeadas pelo anúncio que estava a decorrer, alguns progenitores referem a dificuldade em manter a concentração da atenção no diálogo, então mantido com o emissor, alguns entrevistados indiciam a existência de diálogo, aparecendo referências à sua necessidade de fazer perguntas e dez referências a respostas que os mesmos dão a perguntas que os



NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES

emissores realizaram; muitos foram os pais (quarenta e seis) que introduziram nas suas respostas testemunhos da forma como vivenciaram aqueles momentos e as suas implicações; os progenitores têm necessidade de mencionarem os sentimentos vivenciados naquela altura; como procedimentos que foram sentidos como proporcionadores de dificuldades, um progenitor refere a sua dificuldade em manifestar os seus sentimentos a outras pessoas e outro refere a falta de preparação e consequente dificuldade em ouvir aquela informação; alguns dos progenitores referem-se à forma como vivenciaram a relação com o profissional; uma entrevistada classificada nesta sub-categoria adverte para a indiferença dos outros em relação ao seu sofrimento; acreditar que o problema não era grave, ter considerado a hipótese de um engano ou verbalizar que recusou a realidade foram manifestações de negação identificadas; alguns progenitores reconheceram e valorizaram os sintomas evidenciados pelo emissor; alguns entrevistados reconhecem como correcto o procedimento do médico durante aquele processo de comunicação; alguns entrevistados verbalizam implicações familiares do impacto do anúncio da deficiência da criança, nos pais/sub-sistema conjugal e na família alargada; alguns entrevistados verbalizam implicações psicológicas do impacto do anúncio da deficiência da criança, nomeadamente ter sentido dificuldade em lidar com a gestão daquela informação que traduzia uma realidade inesperada; e alguns pais sentem necessidade de mencionar "O que poderia ter ajudado a sentir-se melhor", "Procedimentos/acontecimentos/attitudes a eliminar", "Procedimentos/acontecimentos/attitudes a manter" e exprimem a "avaliação/juizos" acerca do processo de comunicação com que se depararam.

Todos os pais têm preferências acerca de como um médico deveria agir numa situação em que vai dar a conhecer a problemática da criança aos seus pais e foram apontadas as seguintes conclusões: poucos progenitores preferiram um alto grau de controlo no diálogo e interacção por parte do médico; quase todos os progenitores manifestaram que desejavam muito que lhes fosse permitido falar (96,7%); quase todos os progenitores manifestaram que desejavam muito mostrar os seus próprios sentimentos (95%); quase todos os progenitores manifestaram que desejavam muito que os médicos os fizessem sentir-se melhor (93,3%); cerca de metade dos progenitores (51,7%) preferiram que nesta situação imaginária o médico fosse rápido na abordagem do assunto; os progenitores manifestaram um forte desejo (98,3%) em obter informação neste encontro com o médico; numa grande maioria (88,3%), os progenitores preferiram que tivesse sido discutida a possibilidade de existirem dificuldades de aprendizagem ou atraso mental; praticamente todos os progenitores preferiam que o médico mostrasse muita preocupação com a forma como eles se sentem naquela altura (98,3%); no mesmo sentido, quase todos os progenitores (95%) queriam que o médico mostrasse muita segurança ("à vontade"); a maioria dos progenitores (65%) manifestou que desejariam que o médico mostrasse muito os seus próprios sentimentos; e a grande maioria dos progenitores (96,7%) manifestou que consideraria muito importante o médico colocar os pais em contacto com outros pais de crianças com problemas semelhantes aos seus.

Comparando a experiência e preferência dos pais: na experiência dos pais, o tempo que os médicos levam a dar a má notícia e a referência para colocar em contacto com outros pais surge com um valor percentual muito baixo; os pais apontam um desejo, quantificado com mais de 90%, para as seguintes dimensões do comportamento do médico - Quantidade de informação que os médicos dão, Médicos mostram preocupação, Médicos permitem aos pais falar, Médicos fazem referência para outros pais, Médicos permitem aos pais mostrar os seus sentimentos, Médicos mostram segurança e Médicos tentam fazer os pais sentir-se melhor; médicos controlam a conversa é a única dimensão cuja inversão aponta como ideal no sentido da diminuição da frequência do comportamento do médico; praticamente todos os progenitores (98,3%) desejam que o médico manifeste a sua



O ANÚNCIO DA DEFICIÊNCIA DA CRIANÇA E SUAS IMPLICAÇÕES FAMILIARES E PSICOLÓGICAS

preocupação com o que eles estão a sentir naquele momento, comportamento só verificado em 35,6% das situações vivenciadas; o item Médicos mostram sentimentos revela uma inversão em relação ao desejo manifestado pelos progenitores para uma situação ideal. No entanto, com 65%, não obteve uma posição tão consensual como a anterior; e médicos fazem referência para outros pais. Sendo um comportamento quase inexistente na vivência dos progenitores (6,7%), os dados recomendam que, numa situação ideal, o comportamento do médico seja exactamente o contrário, já que foi apontado como muito importante que o médico o faça (96,7%).

Averiguou-se a existência de diferença entre a experiência dos progenitores (emparelhada) e o seu desejo relativamente ao papel do médico numa situação de anúncio hipotética, relativamente às dimensões do comportamento do médico: os progenitores desejavam que o profissional de saúde tivesse menor grau de controlo da conversa do que, efectivamente, vivenciaram na sua situação de anúncio da deficiência do seu próprio filho; os progenitores manifestaram que ambicionariam que os médicos lhes dessem mais oportunidade de falar, numa situação ideal; os progenitores entendem que o médico deveria ter mais preocupação com a forma como se estão a sentir no momento do anúncio do que tiveram na experiência por vivida si; o número de tentativas que os médicos devem desencadear para fazer com que os pais se sintam melhor é considerado maior na situação hipotética; as mulheres consideram que numa situação ideal os médicos deveriam levar mais tempo até lhes dizer explicitamente que a sua criança tem uma deficiência do que o tempo que levaram, aquando do anúncio da deficiência do seu filho, enquanto que os homens desejam que os médicos levem menos tempo até lhes dizerem explicitamente o problema da sua criança numa situação ideal do que aquele que demoraram na situação por si vivenciada; é revelada a preferência de os médicos darem mais informação do que a recebida pelos progenitores na sua experiência vivida; os progenitores preferem que o médico discuta mais com eles a possibilidade de existirem dificuldades de aprendizagem ou deficiência mental numa situação imaginária; os progenitores desejam mais preocupação da parte dos médicos do que, de facto, tiveram na sua própria experiência; e parece que as mulheres querem que os médicos manifestem menos preocupação do que os homens acerca do que sentem na altura do anúncio. Comparando o valor das médias verificou-se que as mulheres tanto em relação àquilo que desejariam que acontecesse como em relação à sua experiência, assinalaram menos preocupação do que os homens na mesma situação; os progenitores revelaram que desejam que o médico deve mostrar-se mais seguro do que, de facto, aconteceu na sua própria situação; os progenitores manifestam que é seu desejo que o médico mostre mais os seus próprios sentimentos do que, na realidade, lhes aconteceu no anúncio da deficiência do seu filho; os progenitores consideram muito importante o médico colocá-los em contacto com outros pais de crianças com problemas semelhantes à sua, mas que isso raramente aconteceu na sua experiência concreta; e quando comparado o grupo de sujeitos cujo anúncio foi concretizado por um médico com o que não foi anunciado por um médico conclui-se que os progenitores cujo anúncio foi feito por um médico desejam mais que os outros que o profissional mostre os seus sentimentos numa situação hipotética.

CONCLUSÕES

Apesar das orientações teóricas existentes verifica-se que continuam a existir procedimentos e dimensões do comportamento do médico que se afastam daquelas orientações. Também é possível concluir que as práticas dos profissionais são muito divergentes entre si e distanciam-se, muitas vezes das práticas recomendadas. Como tal, nem todos os pais foram informados logo que foi diagnosticado



NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES

ou identificado o problema, o que não corresponde ao modo como gostariam que tivesse acontecido. Muito poucos referiram experiências positivas, existindo diferenças significativas entre a experiência e o que gostariam que acontecesse. Os sentimentos manifestados pelos pais são muito fortes e negativos, sendo que a maior parte dos pais manifestam que nada os poderiam fazer sentir melhor. No entanto, alguns manifestaram que os médicos lhes deveriam ter deixado um pouco de esperança ou que, pelo menos, poderiam “fazer alguma coisa”. De um modo geral, a variável sexo não explica a variabilidade dos resultados.

Na sua generalidade, estes resultados confirmam estudos desenvolvidos, onde foi utilizado este mesmo questionário.

A maioria dos anúncios foram feitos por um médico, mas vários foram os anúncios efectuados pelo cônjuge, sendo considerados por estes uma tarefa muito difícil. Diversos pais manifestaram ter tido necessidade de maior oportunidade para falar, para exprimir sentimentos e que o médico os tivesse feito sentir melhor. Poucos pais manifestaram ter tido informação suficiente, havendo mesmo alguns que referiram não ter tido nenhuma informação.

A formação dos médicos, no sentido de melhor corresponderem ao que teoricamente está estipulado é um grande indicador deste estudo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BRAZELTON, B. (1995). Tomar-se Família como Bebê XXI, In *Bebê XXI – Criança e Família na Viragem do Século*. pg. 69-78. Textos do simpósio Internacional Bebê XXI. João Gomes-Pedro e Madalena Folque Patrício, Fundação Calouste Gulbenkian. Lisboa
- BRONFRENBRENNER, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge, M.A. Harvard University Press.
- FREITAS, M. F. (2002) *O Espaço e o Tempo na Diferença. Abordagem Psicossocial e Educacional das Necessidades Educativas Especiais em Idade Precoce*, Tese de Mestrado em Relações Interculturais, Porto, Universidade Aberta.
- Gronita, J. (In Press) “O Anúncio da Deficiência da Criança e suas Implicações Familiares e Psicológicas”, Secretariado Nacional para a Reabilitação das Pessoas com Deficiência, Lisboa.
- Gronita, J. (In Press) “A Importância da Família na Intervenção Precoce na Infância”, *Aprender*, 30, Escola Superior de Educação de Potalegre.
- RAMOS, N. (1987). Para um melhor Acolhimento da criança deficiente, *Revista Portuguesa de Pedagogia*, Ano XXI, 333-350.
- SHARP, M. C.; STRAUSS, R.P. e LORCH, S. C. (1992). Communicating Medical bad news: Parents' Experiences and Preferences. *J. Pediatric, Out*; 121(4):539-46.
- SILVA, L. J. (2001). *Como Transmitir Más Notícias. Proposta de Programa de Ensino/aprendizagem*, Tese de Mestrado em Educação Médica, Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa.
- STRAUSS, R.P, SHARP, M. C.; LORCH, S. C. e KACHALIA, B. (1995). Physicians and the Communication of “Bad News”: Parent Experiences of Being Informed of Their Child's Cleft Lip and/or Palate. *Pediatrics*, Jul, 96 (1)

Fecha de recepción: 1 Marzo 2008
Fecha de admisión: 12 Marzo 2008

