

IPV - ESEV |

Instituto Politécnico de Viseu
Escola Superior de Educação de Viseu



Realidade(s) familiares de crianças e Jovens com Necessidades Educativas Especiais

Ana Carina da Silva Pinho

Realidade(s) familiares de Crianças e Jovens
com Necessidades Educativas Especiais

Julho 2017

Ana Carina da Silva Pinho

Realidade(s) familiares de Crianças e Jovens
com Necessidades Educativas Especiais

Trabalho Final de Projeto do Mestrado em:

Intervenção Psicossocial com Crianças e Jovens em Rico

Orientadora: Professora Doutora Sara Alexandre
Felizardo

Co-orientadora: Mestre Paula Xavier.

Julho de 2017





INSTITUTO POLITÉCNICO DE VISEU
ESCOLA SUPERIOR DE EDUCAÇÃO DE VISEU

DECLARAÇÃO DE INTEGRIDADE CIENTÍFICA

Ana Carina da Silva Pinho n.º 9403 do curso Intervenção Psicossocial com Crianças e Jovens em Risco declara sob compromisso de honra, que a dissertação/trabalho de projeto/relatório final de estágio é inédito e foi especialmente escrito para este efeito.

Viseu, 11 de Julho de 2017

A aluna, _____

AGRADECIMENTOS

Apesar deste trabalho ser de carácter individual, tendo em conta a sua componente académica, não se traduz num trabalho inteiramente individualizado. O mesmo contou com contributos e influências de fontes diversas que merecem um reconhecimento e agradecimento.

Tendo o acima em conta agradeço primordialmente à Professora Doutora Sara Alexandre Felizardo e à Mestre Paula Xavier, que se mostraram sempre disponíveis, compreensivas e prestaram um apoio indiscutível.

Tenho também um grande apreço pelos autores Professora Doutora Rute Brites (*Escala de Autoeficácia Parental*) e o Professor Doutor José Carlos Gomes da Costa (*Questionário de Autoavaliação da Competência Educativa Parental*), que permitiram a utilização destes instrumentos neste trabalho.

Saliento também o apoio prestado pela CERCIAG, mais propriamente pelo Dr. Thomas Cravo, coordenador do CRI desta mesma instituição que, apesar das dificuldades, se prontificou na ajuda da seleção da amostra. Agradeço também aos diretores dos agrupamentos de escolas que se mostraram compreensivos e aceitaram ser parceiros neste trabalho. Acompanhado a este agradecimento encontra-se também um igual apreço às psicólogas destes mesmos agrupamentos que foram incansáveis nos contactos com os pais das crianças com Necessidades Educativas Especiais.

Torna-se fulcral também agradecer a todos os pais que aceitaram participar neste trabalho e que se mostraram totalmente abertos a partilhar as suas vivências e dificuldades, com a sinceridade e honestidade elementares para a recolha de informações.

Não poderia também faltar um agradecimento à minha família, em especial aos meus pais e irmã, e ao meu namorado que me ajudaram no que lhes foi possível e foram pacientes nos momentos mais difíceis, salientando o apoio da minha prima Vanessa Oliveira que tornou possível a deslocação para algumas entrevistas e escolas.

Um muito obrigada a todos.

RESUMO

As famílias de crianças com Necessidades Educativas Especiais (NEE) vivenciam dificuldades e barreiras durante o seu dia-a-dia. Esses obstáculos acrescentam desafios ao exercício parental, afetando a vida desses pais, assim como a dos seus filhos. O presente projeto de investigação enquadra-se no tipo de estudo de casos múltiplos e tem como objetivo geral conhecer a percepção de uma amostra de famílias (N=5), mães/ cuidadoras de crianças e adolescentes com NEE, sobre o funcionamento parental e familiar, especificamente, as competências parentais, necessidades, bem-estar (satisfação com a vida) e rede de apoio social da família. Na recolha dos dados foram utilizados os instrumentos: *Questionário de Autoavaliação da Competência Educativa Parental* (QACEP), versão portuguesa de Costa (2010); a *Escala de Autoeficácia Parental* (EAEP), de Brites (2010); a *Escala de Satisfação com a Vida* (SWLS), versão portuguesa de Simões (1992) e uma entrevista semiestruturada elaborada com base na revisão da literatura. De uma forma geral, os resultados mostram-nos que o nascimento de um filho com NEE faz emergir novas exigências e necessidades de apoio à família. Neste sentido, todos os casos revelaram carências na rede de apoio formal, sendo que o apoio informal apareceu como um suporte fundamental, especialmente na área emocional. Verificou-se que a maior preocupação das mães se relacionava com a previsão do futuro dos seus filhos. Na generalidade, as participantes apresentaram-se satisfeitas nas suas funções parentais; contudo, revelaram também sentimentos de alguma tensão e *stress*. Os dois casos com valores mais baixos na autoavaliação das competências parentais evidenciaram também um maior descontentamento com a sua rede de apoio formal.

Palavras-chave: Famílias; Necessidades Educativas Especiais; competência educativa parental; autoeficácia parental.

ABSTRAT

The families of children and young people with special educational needs (SEN) experience difficulties and barriers during their daily lives. These obstacles add challenges to parental exercise, affecting the lives of these parents, as well as that of their children. The present research project fits the type of multiple case study and aims to know the perception of a sample of families (N = 5), mothers / caregivers of children and adolescents with SEN, on parental and family functioning, Specifically, parental skills, needs, well-being (satisfaction with life) and family social support network. In the data collection, the Self-Assessment Questionnaire for Parental Educational Competence (QACEP), Portuguese version of Costa (2010) was used; The Parental Self-efficacy Scale (EAEP), by Brites (2010); The Life Satisfaction Scale (SWLS), Portuguese version of Simões (1992) and a semi-structured interview based on the literature review. In general, the results show that the birth of a child with SEN brings new demands In this sense, all the cases revealed deficiencies in the formal support network, and informal support appeared as a fundamental support, especially in the emotional area. It was verified that the greater concern of the mothers was related to the However, they also revealed feelings of tension and *stress*, and the two cases with lower values in the self-assessment of parental competences also showed a greater dissatisfaction with Their formal support network.

Keywords: families; Special Educational Needs; parental educational competence; parental self-efficacy.

Índice Geral

Agradecimentos.....	iii
Resumo/Abstract.....	iv
INTRODUÇÃO	9
I Parte - Enquadramento teórico.....	11
Capítulo 1. A família no quadro da abordagem sistémica.....	12
1.1. Conceptualização de família.....	12
1.1.1. Funções e Influências da família.....	13
1.1.2. Sistema Familiar	15
1.2. Ciclo vital da família.....	17
Capítulo 2. Necessidades Educativas Especiais	20
2.1. Conceptualização de Necessidades Educativas Especiais	20
2.1.1. Tipologia de Necessidades Educativas Especiais	22
2.2. Medidas Educativas	25
Capítulo 3. Famílias e Necessidades Educativas Especiais: funcionamento e rede de apoio social	26
3.1. Famílias com filhos com Necessidades Educativas Especiais.....	26
3.2. O processo de luto e crise familiar.....	29
3.3. Parentalidade e <i>stress</i> parental e familiar.....	31
3.4. As mudanças no ciclo vital familiar	35
3.5. Necessidades, recursos e rede de apoio social.....	37
Capítulo 4. Plano de investigação	40
4.1. Apresentação do estudo.....	40
4.2. Formulação da questão de estudo	40
4.3. Definição de objetivos	40
4.4. Método	41
4.4.1. Participantes	42
4.4.2. Técnicas e instrumentos de pesquisa e de recolha de dados.....	44
4.4.2.1. Questionário de Autoavaliação da Competência Educativa Parental (QACEP)	45
4.4.2.2. Escala de Autoeficácia parental (EAEP).....	46
4.4.2.3. Escala de satisfação com a vida (SWLS)	48

4.4.2.4. Entrevista Semiestruturada	49
4.4.3. Procedimentos	49
4.4.4. Técnicas de análise de dados	50
5.1 Apresentação global dos resultados	51
5.2. Análise dos casos individuais	55
5.2.1. Caso 1	55
5.2.2. Caso 2	58
5.2.3. Caso 3	62
5.2.4. Caso 4	65
5.2.5. Caso 5	69
5.3. Análise cruzada dos casos	72
5.4. Discussão de resultados	75
ANEXOS	86
Anexo A - Entrevista semiestruturada	87
Anexo B - Autorização dos Agrupamentos de Escolas	92
Anexo C - Autorização da autora da Escala de Autoeficácia Parental	95
Anexo D - Autorização dos autores do Questionário de Autoavaliação da Competência Educativa Parental	96
Anexo E - Pedido de colaboração aos pais	97
Anexo F - Consentimento informado	98
Anexo G - Total de registos efetuados nas categorias	99
Anexo H - Matrizes de codificação das categorias da entrevista por caso	100
Anexo I – Grelhas de análise de conteúdo	104

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - <i>Perturbações do Neurodesenvolvimento</i>	24
Tabela 2 - <i>Ciclo vital da família com uma criança com NEE</i>	36
Tabela 3 - <i>Medidas de tendência central (média, mínima e máximo) e de dispersão (desvio padrão) da idade dos pais</i>	42
Tabela 4 - <i>Profissão dos pais/mães</i>	43
Tabela 5 - <i>Número de elementos do agregado familiar</i>	43
Tabela 6 - <i>Números de filhos do agregado familiar</i>	44
Tabela 7 - <i>Crianças e adolescentes com NEE</i>	44
Tabela 8 - <i>Subescalas do Questionário de Autoavaliação da Competência Educativa Parental (QACEP)</i>	45
Tabela 9 - <i>Subescalas da Escala de Autoeficácia parental (EAEP)</i>	47
Tabela 10 - <i>Caracterização da Escala de Satisfação com a Vida (SWLS)</i>	48
Tabela 11 - <i>Resultados no Questionário de Autoavaliação da Competência Educativa Parental (QACEP)</i>	51
Tabela 12 - <i>Resultados na Autoeficácia parental dos cuidadores</i>	52
Tabela 13 - <i>Resultados na Satisfação com a vida</i>	52
Tabela 14 - <i>Total de registos efetuados nas subcategorias</i>	54
Tabela 15 - <i>Resultados dos instrumentos caso a caso</i>	73

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - <i>Ecomapa Caso 1</i>	57
Figura 2 - <i>Ecomapa Caso 2</i>	60
Figura 3 - <i>Ecomapa Caso 3</i>	64
Figura 4 - <i>Ecomapa Caso 4</i>	67
Figura 5 - <i>Ecomapa Caso 5</i>	71

LISTA DE SIGLAS

ACPPD - Atitudes e Comportamentos Promotores do Desenvolvimento

CN - Controlo Negativo

CRI - Centro de Recursos para a Inclusão

DGIDC - Direção-Geral de Inovação de Desenvolvimento Curricular

DSM - Manual de Diagnóstico e Estatística de Perturbações Mentais

EAEP - Escala de Autoeficácia parental

EIS - Equilíbrio – Indiferença –Segurança

NEE - Necessidades Educativas Especiais

PND - Permissividade – Negligência - Desinteresse

QACEP - Questionário de Autoavaliação da Competência Educativa Parental

SA - Subescala Afetiva

SI - Subescala Instrumental

SWLS - Escala de satisfação com a vida

SPSS - Statistical Package for Social Sciences

INTRODUÇÃO

Quando no nascimento de uma criança, inicialmente idealizada como perfeita, não se verifica a desejada “perfeição”, ocorre um desapontamento por parte dos idealizadores (pais) e o desmoronamento do ideal da criança sonhada, ao serem confrontados com uma realidade impensável, por vezes, até ao momento do nascimento, e que acarreta mudanças no funcionamento familiar (Quitério, 2012).

A literatura científica realça que estes pais/ cuidadores enfrentam exigências e desafios substanciais que podem ter impacto na qualidade de vida das crianças e jovens com incapacidades, bem como no bem-estar das respetivas famílias. Neste sentido, é importante proporcionar o suporte necessário para fazer face aos acontecimentos e obstáculos da vida diária (Bailey, Nelson, Hebbeler & Spiker, 2007; Harris, 2008). Na mesma linha, Pereira (1996) refere as diversas necessidades sentidas por estes pais (económicas; cuidados diários; recreativas; socialização; identidade; afeto e atendimento educativo) e Correia e Serrano (2002) identificam possíveis fontes de *stress* (procedimentos médicos complexos; dificuldades económicas; episódios de desânimo/preocupações e cansaço; gestão de horários de trabalho e transporte; cuidados constantes; escassez de tempo para atividades recreativas e lazer; os ciúmes ou rejeições por parte dos irmãos e problemas conjugais).

Face ao exposto, Duvdevany e Abboud (2003) realçam a importância do apoio social, formal e informal, enquanto variável central na proteção dos fatores de risco e potenciadora de oportunidades de aprendizagem da criança e família.

O presente trabalho, realizado no âmbito do Curso de Mestrado em Intervenção Psicossocial com Crianças e Jovens em Risco, insere-se na temática das famílias de crianças com Necessidades Educativas Especiais (NEE) e tem como objetivo geral conhecer a perceção de uma amostra de famílias (N=5), mães/ cuidadoras de crianças e adolescentes com NEE, sobre o funcionamento parental e familiar, especificamente, as competências parentais, necessidades, bem-estar (satisfação com a vida) e rede de apoio social da família. Como método de investigação, recorreu-se ao estudo de casos múltiplos.

O trabalho está organizado em duas grandes partes que, apesar de distintas, são complementares para a prossecução do propósito do estudo. Assim, a primeira refere-se ao enquadramento teórico e, a segunda, ao estudo

empírico. Especificando, a primeira parte, referente à revisão da literatura é composta por três capítulos correspondentes às grandes temáticas envolvidas no nosso objeto de estudo, a saber: o capítulo inicial analisa a família no quadro da abordagem sistémica, a conceção de família, as suas funções e influências, o sistema familiar e, por fim, o ciclo vital familiar; o capítulo seguinte aborda noções ligadas às NEE, especialmente a conceção e tipologia de NEE e as Perturbações do Neuro desenvolvimento, no quadro do DSM5 (APA, 2014); o terceiro capítulo refere-se à realidade das famílias com filhos com NEE, especialmente, as mudanças, bem como as necessidades, dificuldades e a rede de apoio social.

A segunda parte, referente ao estudo empírico, está estruturada em dois capítulos. O quarto capítulo, relativo ao plano de investigação, inclui a apresentação do estudo, a formulação da questão de investigação, os objetivos e o método; este último é composto pela caracterização dos participantes e instrumentos utilizados, a descrição dos procedimentos de recolha e análise dos dados. O quinto capítulo apresenta os resultados, a sua análise, triangulação de dados e respetiva discussão, terminando-se o trabalho com uma reflexão final com as considerações finais, tendo como referência o quadro teórico e os objetivos orientadores do estudo.

Espera-se que os resultados, a discussão e reflexões finais consubstanciem um contributo nesta área sobre as famílias de crianças e jovens com NEE, em particular, perceber as dinâmicas relacionais, o funcionamento parental e familiar, bem como a rede de apoio formal e informal.

I Parte - Enquadramento teórico

1.1. Conceptualização de família

Definir o conceito de família é um processo difícil, tendo em conta a sua vasta caracterização, o que dificulta a seleção de uma única conceção, negligenciando todas as outras, por poder ser imprecisa no tempo e no espaço (Quitério, 2012).

A família encontra-se em constante mutação e devido a isso a sua noção não se limita à família tida como tradicional (Almeida, 2012).

Roudinesco (2003) afirma que não existe um único modelo familiar, salientando, porém, que, independentemente da vasta complexidade, se continua a ter como foco de base a família-casal. O autor realça ainda a existência de dois tipos de família: as famílias restritas, que abarcam a comunhão habitacional de pais e filhos, e as recompostas, que representam as famílias em que os pais se encontram no segundo ou terceiro casamento, com filhos de outros casamentos.

Neste sentido, dizer que a família se refere um grupo social oriundo de uma união estável entre um homem e uma mulher e os seus filhos, não vai ao encontro da atual realidade, visto que várias mudanças ocorridas na sociedade acarretaram numerosas influências para esta definição, nomeadamente, o aparecimento do divórcio, a mudança no papel tradicionalmente atribuído à mulher, o reconhecimento das famílias monoparentais, casais recompostos, casais homossexuais e a redução do número de filho por casal (L. Ferreira, 2013).

Nesse sentido, a família pode ser concebida como um agrupamento de indivíduos que têm um relacionamento a longo prazo e estável entre si no espaço casa (Branco, 2014).

Além disso, a conceptualização de família inclui duas componentes distintas, a ideia de ser um lugar favorável à intimidade, afetividade, veracidade, privacidade e companheirismo, mas que numa outra vertente, também impele sentimentos como, a ansiedade, egocentrismo, imposição e violência (Costa, 2004). Esta antítese de sentimentos advém de inúmeros fatores relacionados com aspetos do foro socioideológico (tipologia do matrimónio, divórcio, habitação, herança, poder e transmissão de saber), económico (estipulação de

tarefas e tipo de património), político (autoridade, frações e hierarquias), biológico (saúde e fertilidade) e ambiental (adversidades e recursos) (Slepoj, 2000).

Para Almeida (2012), o conceito de família emerge essencialmente da convivência familiar, isto é, da coexistência numa mesma habitação, aliada a uma partilha de recursos comuns. Nesse sentido, Almeida (2012, p. 40) caracteriza a família como sendo um “conjunto de adultos que se relacionam com crianças e jovens num determinado espaço”.

Em complementaridade, Quitério (2012) acrescenta que a conceção de família não se deve restringir à habitação, enfatizando que se deve integrar também na categoria da família todos aqueles que fazem parte de uma rede social próxima, isto é, todos aqueles que se dispõem a prestar suporte sempre que necessário.

Sendo assim, a família pode ser caracterizada de duas maneiras distintas: por um lado, considera-se o conjunto de pessoas que coabitam na mesma casa; por outro, a família pode também ser descrita como um conjunto de indivíduos que, de uma forma diária e constante, fornecem um suporte de carácter emocional e financeiro, sendo irrelevante a permanência numa mesma habitação (Quitério, 2012). Em concordância, Velho (2006) associa a família a uma vasta rede de relações interdependentes, integrada tanto pela família alargada, como também por amigos e vizinhos, que se disponibilizam a prestar apoios fulcrais, principalmente em momentos de crise familiar.

Em suma, Strey (2007, cit. por Proença, 2011) caracteriza a família como um grupo de pessoas que têm como finalidade comum a construção de uma vida privada, em complementação à vida pública.

1.1.1. Funções e Influências da família

Singly (2000, cit. por Quitério, 2012) alude que, no passado, as funções da família incidiam unicamente na transmissão do património material e espiritual de uma geração para outra, sendo que com as alterações da própria noção de família, estas funções também sofreram mutações. Atualmente, as famílias recriam as suas funções, tendo como objetivo a promoção do(s) indivíduo(s) em todas as suas dimensões, em observância do respeito pelo(s) outro(s).

As funções familiares englobam um conjunto de atividades que são realizadas pela família como forma de fazer face às suas necessidades, sendo variáveis em função da importância e do tempo que a mesma lhe atribui (Simões, 2010). Simões (2010) refere ainda que essas funções divergem de família para família e têm como objetivo primordial sustentar as necessidades da criança ou jovem, a vários níveis (físico e psicossocial).

Pestana (2015), de modo complementar, diz que a função das famílias é proporcionar recursos de forma a dar respostas às necessidades internas dos seus constituintes, nomeadamente aquelas relacionadas com os cuidados de saúde, do foro económico, cuidados domésticos, educação, recreativas e outras.

A família é concebida como um espaço por excelência para o desenvolvimento e aprendizagem de hábitos essenciais de interação, de socialização (contactos corporais, a linguagem, a comunicação, as relações interpessoais), como também de experiências afetivas significativas (a filiação, a fraternidade, o amor e a sexualidade), que se traduzirão num sentimento de pertença dos seus elementos (Pestana, 2015).

Segundo Branco (2014), os progenitores/cuidadores são concebidos como os primeiros agentes educativos da criança, sendo esta interação essencial nos seus primeiros anos de vida, pois é com ela que se formam vinculações vitais para o ser humano. É na família, mais propriamente na interação com as figuras parentais, que a criança aprende a relacionar-se e que desenvolve características e competências relevantes para a convivência nos ambientes exteriores (P. Ferreira, 2013). Assim, a família não pode descurar a importância do seu papel, pois promove o desenvolvimento humano e é a base da estrutura social, sendo essencial para a construção da personalidade da criança, que nela faz as primeiras aquisições e aprendizagens dos diversos papéis que virá a desempenhar (Almeida, 2012).

É a partir do seio familiar que a criança tem um contacto inédito com o mundo, e é nele que aprende a desenvolver atitudes importantes para o seu desenvolvimento, visto que muitos dos conhecimentos acerca da socialização provêm do ambiente familiar (P. Ferreira, 2013).

De uma forma sucinta, as famílias têm, então, como função a proteção dos seus membros, sendo esta considerada uma função interna. Têm também a função de apoio à socialização, adequação e transmissão de determinada cultura, referindo-se estas à função externa (Minuchin, 1979). Na mesma linha, Relvas (2004) evidencia a este propósito duas tarefas que a família necessita de

resolver de uma forma eficaz, a saber: a individualização/autonomização dos seus elementos e a promoção do sentimento de pertença ao grupo.

Para Costa (2004) a família tem como papel primordial apoiar e fomentar o desenvolvimento e segurança dos seus membros através do exercício de tarefas ligadas à satisfação das necessidades mais elementares, protegendo os seus elementos dos riscos e ameaças do exterior; e à promoção de um desenvolvimento coerente e estável, favorecendo um clima e a percepção de competência.

1.1.2. Sistema Familiar

Com o nascimento, e durante o seu percurso de vida, o indivíduo interage com diversos sistemas relacionais e ambientais, sistemas esses que também sofrem mutações com a evolução e a passagem do tempo (Branco, 2014). Este contacto inicia-se na família, enquanto sistema restrito, e vai de uma forma inata progredindo para outros sistemas, como a sociedade, sistemas esses cada vez mais complexos e globais, denominando-se de sistema alargado (Branco, 2014).

Tendo por base a perspetiva de Bertalanffy (1972, cit. por L. Ferreira, 2013), a família pode então ser conotada como um sistema, isto é, um conjunto de dinâmicas e processos onde prevalecem interações recíprocas. A família é assim concebida como um sistema aberto, composto por vários elementos ligados por um conjunto de regras comportamentais e de função dinâmica, que interagem de forma constante tanto entre si e com o exterior.

Como forma de melhor se entender esta abordagem sistémica da família, tendo por base a Teoria Geral dos Sistemas de Bertalanffy (1972, cit. por Pinheiro, 2010), cada organismo é considerado como um sistema e o mesmo é caracterizado por três atributos extensíveis à interação. São eles:

i) Totalidade, em que o sistema se comporta como um todo e não é simplesmente resultante da soma dos seus elementos, sendo um estado dinâmico e variável. Aquando de uma perturbação em um dos seus elementos, os restantes também a sentirão, apesar disso, os mesmos irão responder de maneira a que se consiga manter o estado de equilíbrio inicial;

ii) Retroação, sendo concebido como um processo circular em que uma parte do *output* (saída) retorna como informação para o *input* (entrada), caracterizando-se assim como um sistema autorregulador. Existe retroação positiva, que conduz a uma destabilização no sistema, afetando o seu equilíbrio

pois aumenta as flutuações no funcionamento sistémico, e por outro lado temos as retroações negativas, que são compensatórias do sistema de funcionamento sistémico cujo resultado leva à estabilidade;

iii) Equifinalidade, para um sistema chegar a um determinado resultado, não necessita obrigatoriamente de se iniciar de uma certa maneira, sendo por isso possível chegar ao mesmo estado final, partindo de estados iniciais diferentes, tornando-se também possível dizer que mesmo as transformações ocorridas num sistema se encontram totalmente independentes do seu ponto inicial, por isso, se quisermos esclarecer um estado final de um sistema aberto, não nos deveremos reger pelas suas conjunturas iniciais, mas sim, pelas suas regras e parâmetros de funcionamento.

O sistema familiar é evolutivo, tendo capacidade de se ajustar às diversas vivências e modificações associadas à evolução do relacionamento do casal, ao nascimento dos filhos e ao próprio desenvolvimento individual, que trarão mudanças para todo o sistema, tendo a família que se adaptar e dar respostas a estas novas situações (Branco, 2014).

Neste contexto, Minuchin (1985) refere que o sistema familiar é complexo e constituído por subsistemas interdependentes, aludindo à ideia de que cada indivíduo é um subsistema e as relações entre subsistemas são controladas por regras e padrões implícitos, oriundos dos participantes. De modo complementar, Minuchin (1990), refere ainda que os sujeitos podem criar subsistemas tendo por base a geração, sexo, interesses e funções, tendo estes diferentes níveis de poder em que os comportamentos de um dos membros influenciarão os restantes.

Nesse sentido, e segundo Alarcão (2006), o sistema familiar é constituído por vários subsistemas, a saber: *i) marital*: referente às relações estabelecidas entre o casal; *ii) parental*: relativo às interações entre figuras parentais e filhos; *iii) fraternal*: inclui o contacto entre irmãos; *extrafamiliar*: referente às conexões com vizinhos, amigos ou profissionais e família alargada.

Relvas (2004), na mesma linha, refere como subsistemas familiares: *i) o individual*: constituído pelo indivíduo que tem um papel na sua família de pertença; *ii) o conjugal*: composto pelo casal; *iii) o parental*: formado pelos cuidadores, sendo assumidas determinadas funções executivas relativas à responsabilidade, educação e cuidado dos filhos (este subsistema será mais posteriormente aprofundado no capítulo 3); *iv) o fraternal*: constituído pelos irmãos.

Seguindo esta mesma abordagem, de acordo com Minuchin (1985), a família constitui um tipo especial de sistema que engloba:

- Uma estrutura: as interações no interior do sistema em função das hierarquias sociais e tensões;
- Padrões: estipulam a forma de tomada de decisões e estabelecem as regras de comportamento dos seus elementos;
- Propriedades: família como agente impulsionador da estabilidade e da mudança.

É importante salientar que o comportamento de um elemento no interior do sistema familiar não se torna explicativo para o comportamento de um outro elemento pertencente a este sistema familiar, pelo que se torna fulcral perspetivar as interações de um modo circular (Pinheiro, 2010). Esta comunicação circular advém do comportamento de cada sujeito, sendo este, de uma forma dualizada, fator e produto do comportamento individual, onde o resultado depende menos das condições e mais do processo (Costa, 2004)

Em síntese, enquanto sistema, a família é considerada como um todo, mas de igual modo, uma parte integrante de outros sistemas mais diversificados e alargados onde se encontra inserida, como a sociedade e a comunidade, sendo essencial a sua capacitação para transformar a desordem em ordem para assim ser possível a sobrevivência do sistema (Relvas, 2004).

1.2. Ciclo vital da família

A família, tal como os elementos que a constituem, possui um ciclo vital, situando-se assim num paradigma evolutivo (Frias, 2013). Pestana (2015) realça que, na família, as gerações que a constituem evoluem no tempo através do ciclo vital, onde se encontram inscritas as diversas etapas de crescimento e de desenvolvimento.

A família nasce, evolui, amadurece e fragmenta-se em forma de uma nova família, terminando o seu ciclo vital com a morte dos elementos que lhe deram origem e com a criação de novos núcleos familiares criados pelos restantes elementos do antigo ciclo, criando estes o seu próprio ciclo vital (Pinheiro, 2010).

Assim, o desenvolvimento da família refere-se à sua modificação enquanto um todo, bem como à mudança dos seus elementos como constituintes individuais, mudança essa que se integra em três componentes:

funcional, interacional e estrutural (Frias, 2013). Em conformidade, a literatura salienta que o ciclo vital se define como um conjunto de etapas pelas quais a família passa no decorrer da toda a sua evolução enquanto tal, cada uma delas com tarefas definidas, as quais deverão cumprir (L. Ferreira, 2013).

A conceção do ciclo vital das famílias tem vindo a sofrer alterações ao longo do tempo, mas também devido a fatores como as alterações na natalidade e a mudança do papel da mulher na sociedade (Proença, 2011).

Ainda segundo Proença (2011), foi com Duvall, sociólogo, nos anos cinquenta (séc. XX) que emergiu a primeira classificação dos estádios do ciclo vital, que integra a conceção de funções de desenvolvimento no todo familiar e a presença da criança, a idade e a evolução do filho mais velho como normas para a sua demarcação.

Posteriormente, Hill e Rogers (1967, cit. por Costa, 2004) evidenciaram três critérios para discriminar os diferentes estádios de desenvolvimento da família, sendo estes, a mudança do número de elementos constituintes, a alteração da componente idade e alterações do estatuto ocupacional dos elementos propulsores de sustento e suporte familiar.

Na década de 80 (séc. XX), McGoldrick e Carter (1982, cit. por Costa, 2004) introduzem numa perspetiva sistémica multigeracional, aspetos tri-geracionais, contabilizando a família de origem como parte do desenvolvimento familiar, sendo a primeira etapa do ciclo vital designada de *entre famílias: jovem adulto independente*.

Segundo Costa (2004), em 1990, Mininchin e Fishman, organizaram o ciclo vital em cinco etapas, sendo estas a formação do casal, família com filhos pequenos, família com filhos na escola, adolescentes e, por fim, família com filhos adultos.

Mais recentemente, e segundo Relvas (2004) entende-se que a família evolui através das seguintes etapas:

i) Primeira etapa - Formação do casal: é considerada a única que possibilita uma escolha. Implica a ligação entre dois sistemas, de duas famílias diferentes. Esta etapa resulta da união de dois indivíduos que partilham as mesmas necessidades e/ou características. É com a formação do casal que se inicia o percurso do ciclo vital da família, emergindo com ela uma nova família nuclear, dotada de normas e padrões específicos, onde se desenvolvem conceitos e modelos direcionados para a negociação relacional, e onde se cultivam sentimentos de pertença e se idealizam planos em comum;

ii) Segunda etapa - *Família com filhos*: esta inicia-se aquando do nascimento do primeiro filho, ou seja, com o aparecimento de dois novos subsistemas, o subsistema parental e o filial. Esta etapa requer um reajustamento intra e interfamiliar por parte das figuras parentais, devido à existência de novas tarefas de desenvolvimento. Com o nascimento dos filhos, o casal sofre mudanças espaciais, temporais, monetárias, como também existe uma necessidade de haver uma maior abertura ao exterior e às famílias de origem, ao passo que na etapa anterior essa abertura seria mais estreita;

iii) Terceira etapa - *Família com filhos na escola*: com o aparecimento desta etapa, emerge a relação de dois sistemas, família e escola. Esta fase, para a criança, constitui um passo para a aproximação ao mundo adulto e para o desenvolvimento da sua autonomia. Já para os pais, a entrada na escola simboliza um teste às suas capacidades e funções parentais. É com a entrada da criança na escola que se poderá observar a primeira crise de desagregação, impulsionando a relação com um novo sistema significativo e organizado. Durante esta etapa é fulcral que, tanto a família como a escola, em complementaridade, sejam potenciadoras do desenvolvimento da criança;

iv) Quarta etapa - *Família com filho adolescentes*: esta é considerada a etapa mais longa e conturbada de todo o ciclo vital familiar, sendo de elevada relevância a existência de um equilíbrio entre o sistema e as ambições individuais. Durante esta fase, pais e filhos socializam, mas existe um afastamento, tendo assim o filho e os pais uma maior autonomia. Nesta etapa, dá-se uma primeira preparação para a futura separação. Aqui, o adolescente encontra-se integrado num grupo de pares, passando os pais a ser figuras de vinculação na reserva, despontado o medo de perda;

v) Quinta etapa - *Família com filhos adultos*: esta é considerada como um período conturbado, que conta com a aceitação dos pais do facto de existirem múltiplas entradas e saídas do sistema. Tantos os pais como os filhos, nesta fase, têm uma maior dependência e autonomia. Ligada a esta fase do ciclo vital está a etapa do ninho vazio, as interligações de gerações (genros, noras) e a ligação de famílias diferentes, provenientes da formação de novos pares, como também as relações com as gerações mais velhas, que se voltam a aproximar. Nesta etapa da família com filhos adultos, os pais são denominados como a “geração sanduíche”, ou geração intermediária uma vez que se encontram entre os filhos adolescentes e os pais idosos (Relvas, 2004).

Esta última etapa, segundo Alarcão (2006), tem de cumprir três tarefas fulcrais: impulsionar a saída de casa dos filhos, capacitando-os para a sua

autonomia; renegociar e reavaliar a relação enquanto casal fazendo um balanço profissional e individual; e, por último, aprender a lidar com o processo de envelhecimento.

A par da existência deste ciclo vital, o nascimento e desenvolvimento de uma criança com NEE, desencadeia na família vários momentos onde esta tem de encarar diversos desafios e situações difíceis, o que pode ter um impacto significativo na dinâmica familiar (Quitério, 2012). Antes, porém, do desenvolvimento deste tópico, segue-se a análise do conceito de NEE.

Capítulo 2. Necessidades Educativas Especiais

2.1. Conceptualização de Necessidades Educativas Especiais

Todas as crianças/ adolescentes são detentoras de especificidades e de uma singularidade única, tendo cada uma um ritmo de desenvolvimento próprio e diferentes necessidades educativas, podendo ainda assim haver aquelas que, devido a certas características especiais, se diferenciam mais dos seus pares (Quitério, 2012).

O conceito de deficiência, segundo Baltazar (2013), foi substituído pela denominação de NEE, pela necessidade de enfatizar a valorização das necessidades das crianças e dos adolescentes em detrimento de um foco excessivo nas suas eventuais incapacidades.

É, inicialmente, com o Relatório *Warnock*, datado de 1978 que se dá início à utilização do termo de Necessidades Educativas Especiais, evidenciando o facto de, em média, uma em cada cinco crianças ou adolescentes demonstrarem NEE em alguma etapa da sua vida (Almeida, 2012).

Devido às mudanças da História e Política, e mesmo do paradigma educacional, o conceito de NEE sofreu, igualmente, mutações na sua caracterização (L. Ferreira, 2013). A terminologia NEE tem com filosofia base a Inclusão, abarcando ideais focalizados na igualdade de direitos, apoiando a não discriminação baseada na raça, ideais religiosos, opinião, características intelectuais, sensoriais, físicas e socioeconómicas, de todas as crianças e adolescentes abrangidos pela idade escolar (P. Ferreira, 2013).

A terminologia enaltece o fator educacional, o que originou, conseqüentemente, a necessidade de proceder a adaptações no currículo

escolar, na formação de professores, nos métodos de ensino e nas administrações escolares (Almeida, 2012).

As NEE são entendidas não como uma dificuldade particular, mas sim como um conjunto de características específicas, que têm como base um perfil de limitação funcional na participação e atividades, num ou vários domínios da vida, coexistentes com modificações nas funções e/ou estruturas do corpo, sendo que o contexto envolvente poderá ser um facilitador ou uma barreira (Direção-Geral de Inovação de Desenvolvimento Curricular, DGIDC, 2008).

Por outras palavras, e de acordo com Cruz (2012), as NEE ocorrem na interação entre o indivíduo e o meio em que está inserido (ambiente familiar e educativo).

O conceito de NEE está relacionado com os apoios pedagógicos e com os serviços educativos de que algumas crianças e adolescentes necessitam durante o seu período escolar, para que seja possível uma otimização do seu desenvolvimento, tanto a nível pessoal como social (Bautista, 1997). As NEE assumem uma forma interativa, uma vez que as dificuldades destas crianças se encontram diretamente relacionadas com as suas características pessoais e estão dependentes do contexto em que se desenvolvem (escola), como também têm um valor de relatividade, uma vez que as dificuldades poderão ser ou não de carácter permanente, dependendo das condições dos alunos e de um determinado momento no trajeto escolar (Bautista, 1997).

Após a Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994), a conceção de NEE foi reestruturada para abranger todas as crianças ou adolescentes cujas necessidades advenham de incapacidades ou dificuldades que os condicionem a nível escolar, sejam elas crianças/ adolescentes com deficiência/incapacidade ou sobredotadas, crianças/ adolescentes ingressadas no mundo do trabalho, crianças/ adolescentes de terras remotas, crianças/jovens de minorias étnicas ou crianças/adolescentes de grupos desfavorecidos. Em complemento, para Correia (2008), a conceção de NEE está associada a situações de dificuldades ao nível da socialização, físicas, intelectuais, do foro emocional e dificuldades na aprendizagem, resultantes de fatores orgânicos ou ambientais. Correia (2008) referencia que o uso deste conceito remete para crianças/adolescentes que, por alguma razão, são incapazes ou têm dificuldades em fazer um acompanhamento do currículo normal instituído nas escolas e, devido a isso, deverá ser feita por parte das mesmas uma adaptação mais ou menos generalizada, conforme os casos, para que o resultado seja um percurso escolar inclusivo e sem discriminação.

Para Quitério (2012), a terminologia de NEE é sinónimo da existência de um desfasamento entre o nível de comportamento apresentado e aquele esperado, tendo em conta a idade cronológica.

Segundo Cruz (2012), as NEE pressupõem a necessidade de complementos educativos face àqueles já existentes e que, por norma, se encontram implementados nas escolas do ensino regular. Esta adaptação é feita para que seja possível proporcionar à criança igual oportunidade para realizar o seu desenvolvimento, para posteriormente se concretizar como um cidadão pleno, dotado de autonomia, o mais possível, e capacitado para se ajustar aos padrões sociais. Assim, ter NEE não é, então, sinónimo exclusivo de ter uma deficiência e/ou incapacidade física ou intelectual, pois qualquer um de nós pode ter uma determinada necessidade, num dado momento, ou necessitar de um apoio suplementar para ultrapassar determinados obstáculos existentes durante os processos de aprendizagem (Frias, 2013).

Em suma, e de acordo com Brennan (1990), uma criança tem NEE quando, em comparação com os pares, demonstra maiores dificuldades na aprendizagem associadas a algum problema de ordem física, sensorial, intelectual, emocional, social, ou uma combinação destas problemáticas, obrigando à organização de respostas educativas adaptadas conforme a situação.

2.1.1. Tipologia de Necessidades Educativas Especiais

Na sequência do anteriormente exposto, e segundo Correia (2008), as Necessidades Educativas Especiais (NEE), devido à sua influência e variação, podem ser distinguidas em dois grandes grupos, as NEE permanentes e as NEE temporárias.

As NEE permanentes ou significativas são aquelas apresentadas por crianças ou adolescentes que sofreram alterações de elevado significado ao nível do seu normal desenvolvimento, provocadas por problemas orgânicos, funcionais e/ou por graves défices socioculturais e económicos (P. Ferreira, 2013).

As NEE permanentes abrangem problemas do foro intelectual, como por exemplo a Incapacidade Intelectual, sendo designadas também como problemas intelectuais generalizados; do foro processológico, categoria que integra indivíduos com dificuldades de aprendizagem específica, como a Dislexia; desenvolvimental, mais propriamente sujeitos com Perturbação do Espectro do

Autismo; sensorial, ou seja, indivíduos com incapacidade visual ou auditiva; motor, abrangendo sujeitos com incapacidade a nível motor, como é o caso da Paralisia Cerebral; emocional, indivíduos com problemas no foro psicológico e comportamental; Perturbação de Hiperatividade / Défice de Atenção; traumatismo craniano; situações de multideficiência; entre outros, como problemas de saúde vários (Correia, 2008).

Relativamente às NEE temporárias, Baltazar (2013), afirma que ocorrem num certo momento do período escolar, podendo afetar a aprendizagem da criança ou jovem. Estas podem manifestar-se em problemas ligeiros na leitura, escrita ou cálculo, problemas do foro linguístico, socio-emocional ou atrasos ou perturbações ao nível do desenvolvimento motor de menor gravidade. Ainda segundo Baltazar (2013), as NEE temporárias podem ser subdivididas em dois grandes grupos: problemas ligeiros (desenvolvimento das capacidades superiores, desenvolvimento motor, percetivo, linguístico e socio-emocional) e problemas menos graves (aprendizagem da leitura, da escrita e cálculo).

2.1.2. Perturbações do neurodesenvolvimento

São várias as perturbações englobadas nas NEE, nomeadamente as permanentes, sendo que todas elas pressupõem um risco de insucesso escolar para as crianças ou adolescentes que nelas se enquadram (L. Ferreira, 2013).

Segundo a Direção Geral de Estatística da Educação e Ciência (2017), no ano letivo 2016/2017 registou-se um total de 82.667 crianças e alunos com NEE em Portugal Continental.

Na tabela 1, abaixo, encontram-se sistematizadas várias problemáticas retiradas do Manual de Diagnóstico e Estatística de Perturbações Mentais – DSM 5 (APA, 2014), que se podem refletir negativamente no desempenho escolar das crianças e adolescentes e que estão agrupadas sob a designação de Perturbações do Neurodesenvolvimento. De acordo com o DSM 5 (APA, 2014) são um grupo de perturbações com início no período de desenvolvimento, podendo produzir incapacidades funcionais permanentes. Estas também são caracterizadas como sendo um défice do desenvolvimento que conduz a dificuldades no funcionamento a nível pessoal, social, académico e ocupacional. As suas manifestações variam desde limitações muito específicas na aprendizagem ou controlo de funções executivas, até défices globais de inteligência ou capacidades sociais (APA, 2014).

Tabela 1
Perturbações do Neurodesenvolvimento

Perturbações	Características
Incapacidade Intelectual/ Perturbação do desenvolvimento Intelectual (Ligeira; Moderada; Grave e Profunda)	<ul style="list-style-type: none"> - Défices nas funções intelectuais (raciocínio, resolução de problemas, planeamento, pensamento abstrato, aprendizagem); - Défices no funcionamento adaptativo; - Início das dificuldades no período de desenvolvimento.
Perturbações da Comunicação	<ul style="list-style-type: none"> - Perturbação da Linguagem; - Perturbação do som da Fala; - Perturbações da fluência com início na infância (gaguez); - Perturbação da Comunicação Social (pragmática).
Perturbação de Espectro do Autismo (Nível 3: requer suporte muito substancial; Nível 2: requer suporte substancial; Nível 1: requer suporte)	<ul style="list-style-type: none"> - Défices persistentes na comunicação e interação social (na reciprocidade social-emocional, nos comportamentos comunicativos não verbais; défices em desenvolver, manter e compreender relacionamentos); - Padrões restritivos e repetitivos de comportamentos, interesses ou atividades.
Perturbação de Hiperatividade / Défice de Atenção (Ligeira, Moderada, Grave)	<ul style="list-style-type: none"> - Padrão persistente de desatenção e/ou hiperatividade-impulsividade que interfere no funcionamento; - Os sintomas de desatenção ou hiperatividade-impulsividade ocorrem antes dos 12 anos de idade; em 2 ou mais contextos e não são decorrentes de outra perturbação.
Perturbação da Aprendizagem Específica (Ligeira, Moderada, Grave)	<ul style="list-style-type: none"> - Dificuldades em aprender e usar as capacidades académicas (persistem pelo menos 6 meses); - Com défice na leitura (dislexia); - Com défice na expressão escrita; - Com défice na matemática (discalculia); - Dificuldades substanciais com interferência significativa no desempenho académico, não sendo explicadas por outras perturbações.
Perturbações Motoras (Ligeira, Moderada, Grave)	<ul style="list-style-type: none"> - Perturbação do Desenvolvimento da Coordenação (comprometimento das capacidades motoras, interferem na vida diária; não são explicadas por outras perturbações); - Perturbação de Movimentos Estereotipados (comportamentos motores repetitivos que interferem nas atividades; não são atribuíveis a outras condições); - Perturbação de Tiques (movimentos motores/ vocalizações recorrentes): Perturbação de Tourett; Perturbação de Tiques Motores ou Vocais Persistente; Perturbação de Tique Transitório

Nota. Adaptado de *DSM-5. Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais*, da APA, *American Psychiatric Association*, APA, 2014, pp.35-96.

2.2. Medidas Educativas

Com o propósito de implementar a noção de igualdade de oportunidades, prestigiar a educação e a qualidade do ensino através da prática de uma escola inclusiva, direcionada para o êxito escolar de todas as crianças e adolescentes, recorrendo a um sistema educativo reajustável, possibilitando uma resposta às necessidades de inclusão das crianças e adolescentes com NEE foi publicado o Decreto-Lei nº 3/2008, de 7 de janeiro, por altura da vigência do XVII Governo Constitucional.

O Decreto-Lei nº 3/2008, de 7 de janeiro, diz-nos que a educação especial supõe uma sinalização, que deve ser precoce, da criança ou jovem que se pressupõe necessitar dela, no sentido de serem averiguados quais os fatores de risco relacionados com as suas limitações ou incapacidades. Esta identificação poderá ser feita por autorrecriação dos progenitores, dos docentes e técnicos que trabalham com a criança ou jovem ou pelos serviços de intervenção precoce, referência que mais tarde passará pela administração escolar.

Posteriormente, justificando-se, ocorre a adequação do processo de ensino e de aprendizagem (artigo 16.º), possibilitando uma aprendizagem adequada aos alunos com NEE de carácter permanente, no caso do documento legal em questão, através de medidas educativas, sendo elas:

i) Apoio pedagógico personalizado; o artigo 17.º particulariza esta medida, incluindo: “o reforço das estratégias utilizadas no grupo ou turma aos níveis da organização, do espaço e das atividades” (alínea a); “o estímulo e reforço das competências e aptidões envolvidas na aprendizagem” (alínea b); “a antecipação e reforço da aprendizagem de conteúdos lecionados no seio do grupo ou da turma” (alínea c); “o reforço e desenvolvimento de competências específicas” (alínea d);

ii) Adequações curriculares individuais; o artigo 18.º referente à medida, especifica que são “adequações (...) conforme o nível de educação e ensino, se considere que têm como modelo o currículo comum” (ponto 1), sendo que devem respeitar as diretrizes curriculares e “não põem em causa a aquisição das competências terminais de ciclo e, no ensino secundário, as que não impeçam a aprendizagem das noções essenciais das disciplinas” (ponto 1);

iii) Adequações no processo de matrícula; o artigo 19.º refere-se à medida, a qual inclui a possibilidade de escolha “do jardim-de-infância ou a

escola, independentemente da sua área de residência” (ponto 1) e facilidades no momento de efetuar o ingresso no ensino (ponto 2);

iv) *Adequações no processo de avaliação*; o artigo 20.º especifica a medida, sendo que prevê a existência de “alteração do tipo de provas, dos instrumentos de avaliação e certificação, bem como das condições de avaliação, no que respeita, entre outros aspetos, às formas e meios de comunicação e à periodicidade, duração e local da mesma” (ponto 1); determina ainda, que “os alunos com currículos específicos individuais não estão sujeitos ao regime de transição de ano escolar nem ao processo de avaliação característico do regime educativo comum, ficando sujeitos aos critérios específicos de avaliação definidos no respetivo programa educativo individual” (ponto 2);

v) *Currículo Específico Individual*; o artigo 21.º, referente à medida, descreve que o “currículo específico individual pressupõe alterações significativas no currículo comum, podendo as mesmas traduzir-se na introdução, substituição e ou eliminação de objetivos e conteúdos, em função do nível de funcionalidade da criança ou do jovem” (ponto 2); além disso, “inclui conteúdos conducentes à autonomia pessoal e social do aluno e dá prioridade ao desenvolvimento de atividades de cariz funcional centradas nos contextos de vida, à comunicação e à organização do processo de transição para a vida pós-escolar” (ponto 3);

v) *Tecnologias de apoio*; o artigo 22.º refere que a medida visa promover a acessibilidade e diminuir as limitações existentes por parte dos alunos, facilitando a aprendizagem, desempenho em atividades, na vida profissional e também social.

Capítulo 3. Famílias e Necessidades Educativas Especiais: funcionamento e rede de apoio social

3.1. Famílias com filhos com Necessidades Educativas Especiais

Mesmo antes do nascimento dos seus filhos, a maioria dos pais cria expectativas e idealiza como serão os seus futuros filhos, ambicionando que estes tenham determinadas características ao invés de outras, criando assim, no seu imaginário, o que se pode chamar de bebé idealizado/imaginado (Quitério, 2012).

É bastante comum, na nossa sociedade, os pais investirem muito, quer a nível material, quer emocional, antes do nascimento de um filho (Almeida, 2012). Os futuros pais desejam ter um filho com saúde, que reflita a sua autoimagem e que se encontre capaz de continuar a assegurar a sucessão do nome e tradições da família (Quitério, 2012). A par destas questões, encontram-se outras que comportam sentimentos de ansiedade, tais como crenças e receios que estão associados à incerteza em volta da gravidez, visto que a criança que vai nascer é de facto um ser totalmente desconhecido (Almeida, 2012). Inevitavelmente, com este passo, o sistema familiar irá sofrer alterações e a percepção dessa realidade faz emergir várias dúvidas como, quais as características do seu filho, se será perfeito e saudável, entre outras (Almeida, 2012).

Para Relvas (2004), o bebé que foi construído no imaginário dos pais ao longo dos meses de gestação é visto como um elemento revolucionador, envolvido de mitos e incertezas, sendo o seu nascimento aguardado como um momento cheio de expectativas e estando a sua presença associada ao complemento e adição da felicidade familiar que faltava. Esta idealização pré-nascimento raramente tem em consideração a possibilidade de existir qualquer tipo de problemas por parte do filho (Quitério, 2012). Esta criança idealizada é vista como perfeita e, devido a isso, quando não se verifica essa desejada “perfeição”, ocorre um desapontamento por parte dos idealizadores (pais) e o desmoronamento da criança sonhada, ao confrontarem-se com uma realidade impensável, por vezes, até ao momento do nascimento (Quitério, 2012).

Almeida (2012) complementa esta ideia referindo que esta realidade é um acontecimento que ficará para sempre marcado na vida desses pais, acarretando, inevitavelmente, mudanças em todo o seio familiar. É neste momento que aparecem questões com “Por que é que nos aconteceu isto?”, ou então, “Que mal fizemos nós para merecer uma coisa destas?”. A nova realidade destes pais leva a que as suas esperanças caiam por terra e que a antecipação do futuro fique associada a medos, privações, incertezas e preocupações (Almeida, 2012).

Para além do impacto que isto tem nos pais, também toda a família é atingida e abalada em vários pontos, como na sua identidade, estrutura e funcionamento, passando por isso este acontecimento a estar ligado ao processo de desenvolvimento dessa família e à forma como os pais vão lidar com a nova realidade, às qualidades da mesma, mas de igual modo, aos apoios de que podem vir a usufruir (Frias, 2013).

As famílias de crianças e jovens com NEE deparam-se com inúmeros desafios e dificuldades, situações com as quais outras famílias não se irão confrontar. A presença de uma criança na família que mostre algum tipo de problemática produz um impacto profundo, desencadeando na estrutura familiar uma tensão aumentada, sendo que, devido ao esforço a que a criança obriga, as relações familiares tanto podem ficar mais fortalecidas, como, ao invés, podem se desintegrar (Costa, 2004).

Todas as famílias experimentam tensão em momentos como o nascimento de um filho, a sua entrada na escola, a fase da adolescência, no entanto, as famílias com filhos com NEE têm preocupações acrescidas (Pinheiro, 2010).

Segundo Mackeith (1973) são quatro os períodos de maior tensão, a saber: *i)* quando os pais têm conhecimento que o seu filho tem algum tipo de incapacidade; *ii)* quando se deparam com o momento de proporcionar educação à criança com NEE, tendo em conta a necessidade de encarar as possibilidades oferecidas pela escola; *iii)* quando o filho com NEE termina a escola e necessita de enfrentar as frustrações pessoais como qualquer outro adolescente; *iv)* quando os progenitores envelhecem, não conseguindo dar continuidade à responsabilidade de cuidar do seu filho.

Face a estas questões, torna-se fulcral para estas famílias desenvolverem formas para lidar com as situações causadoras de tensão (Peixoto & Santos, 2009).

Nesse sentido, existem vários tipos de famílias, no entanto, as três infra discriminadas mostram uma maior relação entre saúde física, psicológica e competência de ajustamento (Mccubbin, & Mccubbin, 1993, cit. por Peixoto & Santos, 2009):

i) Família Regenerativa: é caracterizada como sendo uma família inabalável, firme e congruente. Neste caso, a família vê o problema como algo desafiante, mas controlável, e junta todas as ajudas para solucionar os problemas que vão surgindo;

ii) Família Resiliente: é considerada a mais coesa entre os seus membros, adotando a função do membro com incapacidade;

iii) Família Rítmica: esta tenta conservar as rotinas familiares ao máximo, de forma a transmitir sentimentos de segurança e confiança nos momentos de maior tensão.

A vida das famílias está mesclada por situações mais e menos favoráveis. De entre as situações mais adversas, o emergir de um problema com carácter crónico, vai acarretar uma série de alterações inesperadas interferindo com a forma da família viver o seu dia-a-dia (Peixoto & Santos, 2009).

Principalmente em casos de famílias de crianças com NEE, as mães, normalmente, são as que assumem a total responsabilidade pelos cuidados com os filhos, sendo que muitas vezes abdicam das suas atividades pessoais e profissionais para se dedicarem exclusivamente à família (Gualda, Borges, & Cia, 2013).

3.2. O processo de luto e crise familiar

A chegada de um filho com incapacidade tem um grande efeito em qualquer família (Frias, 2013). A família ficará inevitavelmente sujeita a dois tipos de pressão: a externa, associada à adaptação às instituições sociais; e a interna, que está relacionada com as mutações ao nível do desenvolvimento dos membros integrados tanto no sistema familiar, como nos subsistemas adjacentes (Pinheiro, 2010).

Segundo Pinto (2011), a realidade sentida pelas famílias aquando do nascimento de um filho com incapacidade, deverá ser encarada como um processo de luto, visto que a perda do filho idealizado é considerada uma das realidades mais dolorosas, não sendo em nada semelhante ao processo de luto consequente de uma perda física, visto que a criança ou jovem continua a existir. Este processo é penoso não só para as famílias diretamente envolvidas, como também para quem tem o papel de mero espetador, visto que para estas famílias o retorno do filho idealizado é a base do seu conforto.

Os pais de filhos com NEE, aquando do seu nascimento, passam por quatro fases/estádios diferentes (Correia & Serrano, 1999), a saber: *i*) a primeira fase, de *Choque*, os pais passam por um estado de dormência; *ii*) a segunda fase, de *Negação ou procura*, os pais/cuidadores encontram-se numa fase de incredulidade, como se o problema não fosse real; questionam a validade de diagnóstico e a competência dos profissionais; *iii*) a terceira fase, de *Sofrimento e desorientação*, emerge um sentimento de culpa, comportamentos depressivos, ansiedade, mau estar físico (dor de cabeça, cansaço, dores de estômago e falta de ar), como também acabam por se isolar do mundo exterior, negligenciando as suas rotinas e os seus contactos sociais; *iv*) a quarta fase, de *Recuperação e aceitação*, os pais/ cuidadores já não enfatizam o passado, ao invés disso,

concentram-se no futuro e nas possibilidades e oportunidades que nele encontrarão.

Vale a pena lembrar que cada sujeito vivencia estas faces de maneira diferente em que o resultado poderá não passar pelo último estágio (Correia & Serrano, 1999).

O processo de luto e as crises familiares existentes numa família com um filho com NEE são consequência de uma realidade desconhecida, em que ao contrário do filho esperado, surge uma criança que requer uma vasta quantidade de cuidados e necessidades de elevada especificidade (Pinheiro, 2010).

Segundo Costa (2004) todas as famílias vivem dificuldades nos momentos de adaptação às novas realidades, em momentos como o nascimento de um filho, a entrada da criança na escola, a complexidade patente na adolescência, como também o envelhecimento dos progenitores. Quando vividas numa família com uma criança com incapacidade essas realidades são experienciadas de uma forma amplificada, havendo mais obstáculos e limitações, o que coloca a família em maior risco de ocorrências de crises.

Para Pinheiro (2010), crise familiar é sinónimo de transformação, crescimento e evolução, tendo em conta que é através da resolução das suas disfuncionalidades que se concretizará uma reconstrução dos processos familiares.

Na perspectiva de Alarcão (2006), acontecimentos fora da normalidade acarretam adaptações dos padrões familiares para que assim o sistema tenha a capacidade de responder de forma funcional às consequências que estas ocorrências acarretam. O sistema família pode sofrer com dois tipos de crises, crises naturais ou acidentais. As crises naturais são caracterizadas como acontecimentos esperados e conjeturáveis por parte dos membros do sistema familiar, pois estão associadas às mudanças e adaptações provenientes da evolução do normal ciclo vital, sendo consideradas como crises normativas. As crises acidentais já são conotadas como algo inesperado em que o sistema se sente ameaçado pela imprevisibilidade, o que lhe dá uma característica de maior gravidade quando comparada com a anteriormente mencionada, sendo considerada a principal impulsionadora de fontes de *stress* familiar (Alarcão, 2006).

3.3. Parentalidade e stress parental e familiar

O conceito de parentalidade foi pela primeira vez apresentado por Clément, em 1985, que o referenciou como a adaptação de uma pessoa, sendo ela homem ou mulher, ao nascimento de um filho (Algarvio & Leal, 2004, cit. por Brites, 2010). De acordo com Relvas (2004), este conceito define a qualidade parental, evidenciando a função implícita e não a pessoa.

O processo transacional para a parentalidade é detentor de uma grande complexidade, visto que para que ele seja desempenhado é necessária a aquisição de novos conhecimentos e habilidades inerentes a esse papel (Silva, 2015)

Para Brites (2010), a noção de parentalidade engloba o aglomerado de ações, papéis e perceções desempenhadas pelo subsistema parental, para com os filhos, de modo a objetivar o seu desenvolvimento pleno, utilizando recursos existentes no interior da família, como também os existentes fora dela (comunidade). Assim, a parentalidade é um trajeto de transformação individual, conjugal e social (Silva, 2015).

Em conformidade com Barros e Santos (2006), e de uma forma generalizada, os pais detêm a ambição de proporcionar todos os cuidados necessários para o bem-estar dos seus filhos, papel esse que é muito valorizado e ambicionado (Harwood, McLean & Durkin, 2007, cit. por Brites, 2010).

A parentalidade, segundo Simões (2010), é crucial para o desenvolvimento saudável da criança, facto que é amplificado na situação de existência da criança com incapacidade, visto a exigência de todo o contexto em termos de mudanças, ainda que tendo sempre como objetivo primordial proporcionar-lhes a componente de igualdade, tanto nas condições de realização como de aprendizagem, apesar de todas as limitações que a criança possa manifestar.

O nascimento do primeiro filho é considerado um marco na vida dos indivíduos, que acarreta mudança e adaptações aos mais diferentes níveis, sendo necessárias respostas muito diversas por parte das pessoas (Silva, 2015). A parentalidade é a função mais desafiante da vida adulta, visto que os pais representam um papel elevado na vida dos seus filhos, pois a eles estão associadas as influências mais importantes na vida das crianças/adolescentes, como já foi exposto anteriormente (Silva, 2015).

Para se conceber uma realização eficiente da parentalidade, Lemay (2006, cit. por Brites, 2010) considera que esta noção está dependente do desenvolvimento de uma competência parental, integrada por um conjunto de variáveis ligadas às atitudes dos pais, que impulsiona e otimiza a emergência da identidade da criança.

Segundo Meunier e Roskam (2009), atualmente tem-se dado ênfase ao sentimento de competência parental ligada às percepções de autoeficácia, procurando estabelecer uma ligação entre o modo como a capacidade percebida pelos pais pode influenciar o comportamento e o desenvolvimento dos seus filhos. A autoeficácia parental concebe-se como sendo a percepção dos pais face ao exercício das suas funções parentais, podendo esta ser positiva ou negativa, resultado esse, que como já anteriormente referido, irá ter influência no processo educativo e desenvolvimental da criança (Meunier & Roskam, 2009).

Lemay (2006, cit. por Brites, 2010) sistematiza a base da competência parental e suas funções, as quais traduzem a componente prática da parentalidade, nos seguintes termos:

i) Continuidade e coerência dos cuidados de base: presença de uma entidade portadora de características sensoriais e formais que, no contacto diário com a criança, desenvolve não só laços comunicacionais mas também afetivos;

ii) Empatia: definida como uma consciencialização face aos primeiros apelos e inseguranças da criança, sendo esta uma das bases fulcrais para o desenvolvimento do sentimento de segurança infantil;

iii) Função de pára-excitação: de uma forma intuitiva, os pais reconhecem as necessidades da criança, tanto face à apresentação de estímulos, como de igual modo à sua retirada, comportando assim o papel de agentes de filtração face às descargas sensoriais ou emotivas da criança;

iv) Função de contenção: função que complementa a anterior, e que se traduz na competência dos pais no processo de recolha, seleção das emoções excessivas das crianças, e devolvê-las para que estas se tornem num elemento de apaziguamento;

v) Capacidade de ajudar a criança a controlar a ansiedade: capacidade dos pais em impulsionar as estratégias de *coping* e de processos de relaxamento internos.

De forma sucinta, é através destes processos que os pais redefinem a sua identidade parental e desenvolvem as suas capacidades para lidar com as mudanças e necessidades ao nível do desenvolvimento, situacionais e de

saúde, emergentes no decorrer da vida da criança (Meleis, Sawyer, Im, Messias, & Schumacher, 2000).

Face às adversidades, de forma que o processo de *coping* revele efeitos positivos, é indispensável que a pessoa reconheça e utilize as estratégias mais efetivas e apropriadas às circunstâncias, prevendo-se um melhor ajustamento (Peixoto & Santos, 2009). Assim, as estratégias de *coping* podem ser utilizadas pelas famílias que passam por situações de *stress* para a resolução dos problemas, influenciando o funcionamento parental e familiar. Estas estratégias podem ser agrupadas em três grupos: controlo (ações e reavaliações cognitivas proactivas), fuga (ações e cognições de evitamento) e por fim, estratégias para gerir os sintomas ligados ao *stress* profissional em geral (Peixoto & Santos, 2009).

O nascimento de um novo elemento na família acarreta inevitavelmente um fator de desequilíbrio no sistema familiar, tanto pelo facto da emergência de modificações no seu funcionamento como também o grau de expectativas inerentes a essa criança (L. Ferreira, 2013). Em consonância com Brad (1995, cit. por Simões, 2010), o estágio mais desafiante, com mais mudanças e desafios para a família nuclear e ampliada, dá-se aquando da adição de uma criança ao sistema familiar. É de elevada importância que a família se encontre capacitada e preparada para acolher este novo elemento, sendo fulcral a criação de um espaço refletor de amor e de cuidados essenciais necessários para o seu bem-estar físico e emocional (P. Ferreira, 2013).

Apesar das mudanças inerentes ao aparecimento deste novo elemento serem significativas, quando se trata do nascimento de uma criança com incapacidade, essas alterações tendem a ser mais acentuadas (Simões, 2010). Devido a esta acentuação, estas famílias passam por mudanças de variados tipos, provocando sentimentos de ansiedade e depressão que, conseqüentemente, suscitam inúmeras fontes de *stress* intrínsecas ao esforço em auxiliar os seus filhos, para que estes se consigam desenvolver e superar os obstáculos e dificuldades existentes (Frias, 2013). Na mesma linha, Simões (2010, p. 35) evidencia que “os altos níveis de *stress* parental se interligam com os baixos níveis de progresso, com a incoerência de capacidades, com problemas temperamentais e de comportamento social e com o aumento dos cuidados a prestar”.

Conceitualizar uma família com dificuldades torna-se um pouco ambíguo, visto que cada família tem o seu carácter único, mas, apesar disso, qualquer família, pelo facto de ter nascido uma criança com algum tipo de incapacidade,

poderá ser constituída como uma família em crise, portadora de elevados índices de *stress*, potencializando o risco de se tornar numa família disfuncional (P. Ferreira, 2013).

O *stress* familiar e parental emerge de fatores que, conseqüentemente, obrigam a que a família vivencie determinadas mudanças, as quais estão dependentes de vários fatores, como as características da própria família, o problema em si, o elemento que foi afetado, as repercussões da incapacidade, como também da inevitável reestruturação familiar, mais propriamente no domínio das relações interpessoais (Peixoto & Santos, 2009).

A família terá que se consciencializar de que para além de ter no seio familiar uma criança que é considerada como diferente das restantes crianças, também ela difere das restantes famílias, nomeadamente, nas suas necessidades, pressões e sentimentos (P. Ferreira, 2013).

Minuchin (1979) enumerou quatro situações ocasionadoras de fontes de *stress* prováveis no sistema familiar: o contacto de um elemento da família como uma fonte de *stress* extrafamiliar; o contacto de toda a família com uma fonte de *stress* extrafamiliar; o *stress* relativo aos períodos de transição do ciclo vital da família; o *stress* provocado por problemas particulares.

No que concerne às famílias com crianças com NEE, Correia e Serrano (2002) identificam algumas fontes de *stress*, a saber: procedimentos médicos de valor monetário elevado, implicando por vezes riscos acrescidos (cirurgias e hospitalizações recorrentes e de períodos prolongados); dificuldades ao nível financeiro devido às necessidades de alimentação específica e de equipamentos especiais; episódios de desânimo/preocupações constantes; problemas relacionados com o transporte, com quem deixar os outros filhos e dispensas do emprego para acompanharem o filho às consultas e tratamentos; complicações relativamente ao horário de trabalho e transporte, tendo em conta as necessidades dos seus filhos; as rotinas diárias da criança que requerem dos pais um empenho constante, tanto diurno como noturno; constante cansaço, dificuldades em dormir e escassez de tempo para atividades recreativas ou de lazer; os ciúmes ou rejeições por parte dos irmãos que têm a criança com NEE como detentora de toda a atenção e recursos da família; problemas conjugais (causas do foro financeiro, fadiga, divergências com o cuidar do filho, ciúmes por parte de um dos progenitores).

Podem ser vários os fatores que desencadeiam o aumento ou a diminuição do *stress* familiar e que de uma forma indireta influenciam as relações entre progenitores e filhos (Pereira, 1996):

i) fatores inerentes à própria criança, em que o *stress* parental provém de características como o seu género, idade, modificações de personalidade grave, grau de dependência, nível de incapacidade física, baixo nível de progresso, problemas emotivos e comportamento social;

ii) fatores inerentes à estrutura familiar (idades, características da personalidade, classe social e económica, capacidade intelectual, aptidões verbais e tipo de experiência de vida);

iii) fatores relativos à estrutura socioeconómica da família;

iv) fatores de foro social, que se refletem na convivência com outros familiares, vizinhos e amigos que de forma inconsciente ou não exercem pressão externa, causando problemas adicionais aos pais através de observações, sugestões ou outros comentários;

v) fatores inerentes ao sistema de apoio com que a família conta, sendo que esses apoios nem sempre refletem aspetos positivos ou são percebidos como satisfatórios.

O exaustivo cuidado prestado pelos pais à criança com NEE tem elevadas repercussões, nomeadamente no que toca à reestruturação da sua carga horária, visto que muitas das vezes têm menos tempo e liberdade para reorganizar os seus horários e planos (Pestana, 2015). Esta problemática pode agravar-se, tendo em conta que à medida que o nível de autonomia das crianças gradualmente diminui, o nível de cuidados prestados progenitores sofre um crescimento, requerendo uma atenção mais intensiva e desgastante dos mesmos (Pestana, 2015).

Como efeito, torna-se possível aferir que o nascimento de uma criança com NEE irá incondicionalmente afetar a família em vários níveis tais como ao nível económico, afetivo, emocional, saúde e muitos outros. Para além disso, e como já foi referido, é relevante realçar as preocupações que as famílias possuem face ao futuro do seu filho e à sua capacitação para se realizar (Frias, 2013).

Em síntese, o nascimento de uma criança com incapacidades pode ser uma componente *stressante* para a família, associada a consequências para todos os seus membros, em menor ou maior amplitude (Pestana, 2015).

3.4. As mudanças no ciclo vital familiar

Como já anteriormente referido, o nascimento de um filho com NEE acarreta varias mudanças no núcleo familiar, sendo primordial que este se

reorganize continuamente de forma a preservar a funcionalidade e a conseguir o equilíbrio familiar (Costa, 2004).

As Necessidades Educativas Especiais podem desencadear um problema no desenvolvimento do indivíduo ou um conjunto de crises em todo o núcleo familiar (Pestana, 2015).

Segundo Correia (1997), tal como o ser humano, as famílias, com o seu desenvolvimento, passam por vários estádios/fases, onde emergem novos desafios aos quais deverão estar atentos de forma que os problemas específicos sejam geridos/resolvidos. Na tabela 2, encontra-se sistematizado o ciclo vital da família com filhos com NEE.

Tabela 2

Ciclo vital da família com uma criança com NEE

Fases	Áreas/crises
Nascimento/Desenvolvimento pré-escola	<ul style="list-style-type: none"> - Receio da existência de alguma patologia na criança; - Diagnóstico; - Procura de alternativas (apoio e tratamentos); - Informar os familiares da situação da criança
Idade Escolar	<ul style="list-style-type: none"> - Relação/ reação das outras crianças e familiares; - Escolaridade.
Adolescência	<ul style="list-style-type: none"> - Emergência da sexualidade; - Potenciar a sua autonomia; - Rejeição por parte dos companheiros; - Preparação vocacional.
Vida Adulta	<ul style="list-style-type: none"> - Socialização; - Apreensão financeira; - Preocupações de habitação.
Pós- Parental	<ul style="list-style-type: none"> - Lidar com o namoro, casamento e filhos; - Interações com instituições de apoio; - Cuidados na proteção a longo prazo do/a filho/a.
Envelhecimento	<ul style="list-style-type: none"> - Preocupações ligadas ao pós-morte dos progenitores; - Delegar responsabilidades parentais a outros subsistemas familiares ou institucionais.

Nota: Adaptado de Correia, (1997). *Alunos com Necessidades Educativas Especiais nas Classes Regulares.*) & Pestana, (2015). *Famílias com necessidades educativas especiais: lutos e perdas: um estudo na Região Autónoma da Madeira*, pp:14-15.

Com isto, é possível dizer que um filho com NEE, efetivamente, na maioria dos casos afeta o percurso do ciclo vital familiar (L. Ferreira, 2013).

Segundo Flores (1999) a autonomização dos filhos cessa aquando do surgimento de uma nova família, mas no caso de famílias com crianças com incapacidades mais agravadas, tarefas como a prestação de cuidados ligados à higienização, cuidados na alimentação, controlo de vestuário, preocupação pela autossegurança do filho, estimulação para a aprendizagem, passam a ser funções para toda a vida, transformando-se em algo que tem de ser integrado e gerido pela família, com base nas suas características, necessidades e recursos.

3.5. Necessidades, recursos e rede de apoio social

De acordo com Pereira (1996) as necessidades sentidas pelos pais de pessoas com NEE poderão categorizar-se em sete pontos:

i) Necessidades económicas: aumento de despesas (medicação, terapias, apoio técnico, deslocações...) juntamente com uma possível diminuição de rendimentos;

ii) Necessidades de cuidados diários: cozinhar, limpeza, tratamento de roupa, cuidados de transporte e médicos;

iii) Necessidades recreativas: dificuldade em projetar momentos de lazer devido à existência de uma criança com NEE, tornando uma simples ida ao cinema e um convívio com amigos, atividades difíceis de concretizar;

iv) Necessidades de socialização: a socialização criança-pares e família-pares, torna-se mais complexificada;

v) Necessidades de identidade;

vi) Necessidades de afeto: é essencial que os progenitores sejam capazes de demonstrar afeto para com a criança com NEE;

vii) Necessidades de atendimento educativo: os progenitores mostram alguma confusão no que diz respeito ao grau de exigência tido com os seus filhos no momento de frequentar a escola, tendo tendência a ser mais baixa, influenciada pelas previsões dos professores e as atitudes públicas.

Os recursos familiares incluem as aptidões, e capacidades (*coping*), mas também os apoios formais e os apoios informais, que poderão ser utilizados de forma a satisfazer essas necessidades e a minimizar as dificuldades e problemas da família (Carmo, 2004).

Relativamente à rede de apoio familiar, esta é constituída pelos familiares e/ou instituições com quem a família tem contacto, podendo ser este direto ou

indireto, revelando-se como uma fonte primária de apoio tanto para o núcleo familiar como também individualizado, desejavelmente desencadeando significados afetivos provenientes de uma relação positiva estabelecida com outros indivíduos (Martins, 2011).

Desde o momento do diagnóstico até às restantes fases do ciclo vital, a família tem uma função de acompanhamento face ao seu filho com NEE, buscando meios e alternativas de forma a satisfazer as suas necessidades, deste modo, o papel familiar é ativo, de forma a se interessar e participar nos assuntos do seu filho, estimulando-o e incentivando-o para a conquista da sua autonomia (Frias, 2013).

Face aos fatores de *stress*/crise que as famílias com filhos com NEE vivenciam, Crockenberg e Litman (1991) referem a importância do fator rede social, também denominada de rede de apoio, como um minimizador desses fatores de risco sentidos pelas famílias, vendo-o também como otimizador das oportunidades dadas à criança. Dunst (1985, cit. por Branco, 2014) já defendia que os recursos e os apoios sociais prestados à família poderiam influenciar a funcionalidade do sistema familiar. Em conformidade com o anteriormente referido, Martins (2011) diz ainda que é através da rede de apoio que se consegue obter uma variedade de recursos. Sem ela ou em famílias isoladas nos seus núcleos, as pessoas estariam limitadas nas suas funções de proteção, educação e promoção do desenvolvimento das suas crianças.

No que respeita à rede formal, os profissionais deverão direcionar as famílias para os recursos mais adequados às suas necessidades, podendo ser esses apoios de cariz emocional, psicológico informativo, instrumental e material (Branco, 2014). Para Pereira (1996) os serviços da rede formal deverão ser prestados com qualidade, de forma a que se seja possível capacitar a família, ouvindo-a, informando-a, aconselhando-a e equipando-a de forma a melhorar a qualidade de resposta conforme as necessidades individuais da criança.

Em síntese, pode-se concluir que o facto de a família poder usufruir de uma rede social adequada influencia favoravelmente a resposta às diversas e complexas exigências dos seus filhos com NEE (Quitério, 2012). Essa satisfação com os cuidados essenciais da criança, terá repercussões positivas no seu desenvolvimento, minimizando o impacto dos fatores geradores de *stress*/crise (Quitério, 2012).

II Parte- Estudo empírico

Capítulo 4. Plano de investigação

No presente capítulo será apresentado todo o trabalho de campo realizado para este estudo, contando inicialmente, com a apresentação do estudo, formulação da questão de estudo, definição de objetivos, de seguida são apresentados os procedimentos realizados para a obtenção e análise dos dados e por fim os resultados obtidos e discussão.

4.1. Apresentação do estudo

Com o presente trabalho pretende-se conhecer a perceção de uma amostra de famílias (N= 5) pais/ cuidadores de crianças e adolescentes com NEE, sobre o funcionamento parental e familiar, especificamente, as competências parentais, necessidades sentidas, bem-estar (satisfação com a vida) e rede de apoio social. Trata-se de um Estudo de Casos Múltiplos. Será realizada uma triangulação de dados provenientes da aplicação de diferentes instrumentos, efetuando uma análise global, mas também caso a caso.

4.2. Formulação da questão de estudo

Esta investigação teve como questão orientadora: “Quais as implicações que o nascimento e desenvolvimento de uma criança com NEE podem ter na dinâmica e funcionamento parental e familiar?”

4.3. Definição de objetivos

Como forma de dar resposta à problemática acima exposta, e tendo em conta o objetivo geral já enunciado “conhecer as perceções de pais/ cuidadores de crianças e adolescentes com NEE sobre o funcionamento parental e familiar, especificamente, as competências parentais, necessidades sentidas, bem-estar (satisfação com a vida) e rede de apoio social”, foram definidos como objetivos de estudo:

- i)* Conhecer as principais mudanças e adaptações de natureza desenvolvimental, relacional e na vida diária após o diagnóstico dos seus filhos;
- ii)* Compreender as principais necessidades e constrangimentos percebidos pelas famílias;
- iii)* Conhecer a rede de apoio formal e informal da família;
- iv)* Conhecer a percepção acerca do exercício das competências parentais;
- v)* Avaliar a satisfação com a vida.

4.4. Método

A investigação qualitativa surgiu como alternativa à investigação quantitativa porquanto esta se revelava ineficaz no estudo da subjetividade (Sousa & Baptista, 2011). A investigação qualitativa centra-se na compreensão dos problemas, analisando os comportamentos, as atitudes ou os valores, não existindo uma preocupação com a dimensão da amostra nem com a generalização de resultados, como também não existe uma problematização com a validade e a fiabilidade dos instrumentos (como acontece na investigação quantitativa) (Sousa & Baptista, 2011).

Assim, este tipo de investigação é indutivo e descritivo, visto que o investigador desenvolve conceitos, ideias e entendimentos a partir de padrões encontrados nos dados, ao invés de recolher dados para comprovar modelos, teorias ou verificar hipóteses (Martins & Pires, 2017)

Segundo Sousa e Baptista (2011), a investigação qualitativa pode ser caracterizada como uma investigação que não tem só em conta os resultados, mas também todo o seu processo, é também um método indutivo e holística (devido à complexidade da realidade). Os autores referem ainda que este tipo de investigação pode ser desenvolvido a partir da análise de documentos, entrevistas e da observação, estando patente a tentativa de compreensão por parte do investigador das experiências e percepções dos sujeitos investigados.

Neste trabalho e face ao acima referido, justificou-se o recurso ao Estudo de Casos Múltiplos, que se traduz na investigação de um grupo de sujeitos em profundidade (Rodríguez, Flores, & Jiménez, 1999). Segundo Yin (2005), o Estudo de Casos Múltiplos contribui para um estudo mais concludente, pois possibilita contrastar as respostas obtidas de forma parcial em cada caso com a totalidade dos casos em estudo. Yin (2005) refere ainda que, ao permitir a

comparação entre casos, sendo por isso sempre necessário no mínimo dois casos em estudo, abre a possibilidade de generalização, apesar desta estar sempre limitada às características do público em estudo.

4.4.1. Participantes

A amostra deste estudo é constituída por cinco mães de crianças e adolescentes, em idade escolar, com NEE, da zona Centro do país.

A amostra foi constituída por conveniência, visto que os participantes se envolveram no estudo de forma voluntária, tendo sido escolhidos por uma questão de conformidade, sabendo-se que neste caso a amostra não se pode ver como uma representação da população (Sousa & Baptista, 2011). Esta seleção tornou-se possível recorrendo ao apoio do coordenador do Centro de Recursos para a Inclusão (CRI) de uma instituição de apoio a pessoas com deficiência e/ou incapacidade, tal como à ajuda das psicólogas dos agrupamentos de escolas que acederam em colaborar no estudo, localizados na área de residência dos sujeitos do estudo.

Face ao exposto, os critérios de inclusão na amostra foram os seguintes:

- Famílias com crianças e adolescentes com idades compreendidas entre os 6 e os 18 anos;
- Famílias com crianças e adolescentes que estivessem matriculados em escolas parceiras da instituição em questão;
- Famílias com crianças e adolescentes com NEE que se encontrassem ao abrigo de medidas educativas previstas no Decreto-Lei n.º 3/2008, de 7 de janeiro.

Nas tabelas 3 a 7 encontram-se os dados relativos à caracterização das participantes e respetivos agregados familiares.

Relativamente à idade dos adultos (tabela 3), a média da idade das mães é de 39,2 anos \pm 6.45, enquanto que a dos pais é de 42,6 anos \pm 5.89.

Tabela 3

Medidas de tendência central (média, mínima e máximo) e de dispersão (desvio padrão) da idade dos pais

	Média	Mínimo	Máximo	Desvio Padrão
Idade_Mãe	39.20	31	49	6.45
Idade_Pai	42.60	36	52	5.89

No que toca ao estado civil dos pais, 20% (n=1) encontram-se a viver em união de facto e 80% (n= 4) são casados.

Tendo em conta a escolaridade das mães, salienta-se que num total de 5 mães, 100% possuem o 3.º Ciclo do Ensino Básico. Relativamente aos pais, 60% (n=3) finalizou o seu percurso académico no 2.º Ciclo do Ensino Básico, já os outros 40% (n=2) completaram o 3.º Ciclo do Ensino Básico.

Relativamente à situação laboral das mães entrevistadas (n=5) e dos seus companheiros/cônjuges (n=5) é possível constatar que dos 5 casais estudados, duas mães se encontram desempregadas. Encontra-se abaixo (tabela 4) uma esquematização para proporcionar uma leitura simplificada desta dimensão.

Tabela 4

Profissão dos pais/mães

Profissão Pai	N
Empresário	1
Madeireiro	1
Metalúrgico	2
Serralheiro	1
Profissão Mãe	N
Auxiliar de ação de saúde	1
Comerciante	1
Desempregada	2
Empregada têxtil	1

Numa análise da tabela 5, constata-se que 3 membros no agregado familiar é o valor mais incidente nesta amostra, nomeadamente em 60% dos casos (n=3).

Tabela 5

Número de elementos do agregado familiar

N de agregado	N	%
3	3	60
4	1	20
5	1	20
Total	5	100

Quanto ao número de filhos, tal como se pode constatar na tabela 6, duas das mães/ famílias entrevistadas têm 1 filho (40%), outras duas têm 2 filhos (40%) e, por fim, só uma tem 3 filhos (20%).

Tabela 6

Números de filhos do agregado familiar

Nº de filhos	N	%
1	2	40
2	2	40
3	1	20
Total	5	100

Para finalizar a caracterização dos participantes deste estudo, e como forma de retorno à temática deste trabalho, todos tinham apenas um(a) filho(a) com NEE, sendo, no total, 3 meninas e 2 meninos, com idades entre os 9 e os 17 anos (tabela 7).

Tabela 7

Crianças e adolescentes com NEE

Caso	Idade	Género	Escolaridade	Diagnostico
1	1 (11 anos)	F	5.º ano	Dislexia ligeira
2	1 (17 anos)	M	8.º ano	Síndrome de Pfeiffer
3	1 (14 anos)	M	7.º ano	Dislexia grave
4	1 (9 anos)	F	4.º ano	Défice cognitivo (sequelas de tumor)
5	1 (13 anos)	F	8.º ano	Autismo e X Frágil

4.4.2. Técnicas e instrumentos de pesquisa e de recolha de dados

A seleção dos instrumentos teve como base os objetivos estipulados para estudo, bem como a revisão da literatura. Para além dos aspetos referidos, outro ponto que influenciou a seleção dos materiais foi a população-alvo como também o carácter da temática tratada neste estudo, sendo esta de natureza privada e de grande sensibilidade.

4.4.2.1. Questionário de Autoavaliação da Competência Educativa Parental (QACEP)

Este questionário visa a avaliação do sentimento de Competência Educativa Parental. Tem como denominação original, *Questionnaire d'Auto-évaluation de la Competence Educative Parentale*, de Terrisse e Trudelle, datada de 1988, tendo sido sujeito a uma adaptação para a população portuguesa por Costa (2010).

Este instrumento tem como objetivo avaliar os sentimentos de competência educativa parental das mães e dos pais, individualmente. É constituído por 16 itens, organizados em duas subescalas. A primeira reflete o sentimento de eficácia parental, numa “Subescala Instrumental” (SI) composta por 7 itens, resultando no grau de competência ou habilidade para resolver problemas ligados ao papel parental. A segunda subescala refere-se ao sentimento de satisfação parental, numa “Subescala Afetiva” (SA) composta por 9 itens, permitindo explorar a existência de sentimentos como a frustração, motivação e ansiedade, tal como esquematizado na tabela 8.

Segundo Costa (2010) as respostas encontram-se categorizadas numa escala de tipo *Likert*, com 6 pontos: discordo totalmente (1), discordo (2), discordo mais ou menos (3), concordo mais ou menos (4), concordo (5), e concordo totalmente (6), tal como esquematizado na tabela 8.

Tabela 8

Subescalas do Questionário de Autoavaliação da Competência Educativa Parental (QACEP)

Subescalas	Caracterização	Número de itens	Variância
SI	- Sentimento de eficácia parental, na sua dimensão instrumental; - Reflete o grau de competência ou habilidade para resolver problemas ligados ao papel parental.	7	Mínimo - 7 Máximo - 42
SA	- Sentimento de satisfação parental, na sua dimensão afetiva; - Existência de sentimentos como a frustração, motivação e ansiedade.	9	Mínimo - 9 Máximo - 54

Nota: Adaptado de Le questionnaire d'Auto-évaluation de la compétence parentale: Application à un échantillon de parents d'adolescents portugais, J. Costa, 2010, pp. 36-37.

A cotação global dos 16 itens refere-se ao sentimento de competência educativa parental, podendo esta pontuação variar entre 16 e 96 pontos. Quanto maior a pontuação obtida, maior o sentimento de competência educativa parental (Afonso, 2011).

No respeitante à análise da consistência interna, os *alpha* de Cronbach's são satisfatórios, tendo a QAECEP total $\alpha=.62$, a Subescala Afetiva $\alpha=.72$ e a Subescala Instrumental $\alpha=.61$ (Afonso, 2011).

A cotação desta escala é feita tendo em conta a pontuação invertida de itens da Subescala Afetiva, sendo que a cotação final resulta da soma entre estas duas subescalas.

4.4.2.2. Escala de Autoeficácia parental (EAEP)

Segundo a autora, Brites (2010), a conceção de autoeficácia parental advém do sistema de avaliação intrapessoal dos pais acerca das suas competências enquanto progenitores, de forma a averiguar a adequação ao desempenho da função parental, assim como os sentimentos que lhes estão associados.

Tal como se pode constatar na tabela 9, a escala é constituída por 44 itens, dos quais 22 pertencem à dimensão de Autoeficácia Positiva, que contém duas subescalas, pertencendo os restantes 22 itens à dimensão de Autoeficácia Negativa, também com duas subescalas (Brites & Nunes 2010). De acordo com Brites e Nunes (2010) a resposta é dada sob formato de uma escala tipo *Likert* que varia entre 1 (correspondente a *Nunca*) e 5 (correspondente a *Sempre*).

A dimensão Autoeficácia Positiva é composta por duas subescalas. A primeira, designada de “Atitudes e Comportamentos Parentais Promotores de Desenvolvimento” (ACPPD), é composta por 15 itens e inclui aqueles que dizem respeito à responsabilidade de ser um modelo ou um exemplo a seguir pela criança, à transmissão de afetos e valores e à manutenção do estado de saúde (Brites & Nunes 2010). A segunda dimensão, denominada “Equilíbrio Independência-Segurança” (EIS), é composta por 7 itens e considera a consistência parental da importância da promoção da independência e da responsabilidade na criança, sem, no entanto, negligenciar aspetos básicos da sua segurança afetiva (Brites & Nunes 2010) (tabela 9).

A dimensão Autoeficácia Negativa contém duas subescalas, designadas, respetivamente, por “Permissividade, Negligência e Desinteresse” (PND) e

“Controlo Negativo” (CN). A primeira subescala é composta por 17 itens e abrange os comportamentos e atitudes reveladores de um certo desinvestimento face à criança, relativamente à sua saúde, às regras familiares e ao seu desenvolvimento afetivo. A segunda subescala - “Controlo Negativo” - diz respeito a uma atitude de controlo absoluto sobre a criança, quer no presente, quer relativamente ao seu futuro, sendo composta por 5 itens (Brites & Nunes 2010) (tabela 9).

Tabela 9

Subescalas da Escala de Autoeficácia parental (EAEP)

Subescalas	Caracterização	Número de itens
Dimensão: AutoEficácia Positiva	ACPPD - Condutas parentais impulsionadores do desenvolvimento da criança/jovem; - Noção de responsabilidade de ser um modelo a seguir pela criança; - Transmissão de afetos e valores; - Conservação do estado de saúde do filho.	15
	EIS - Equilíbrio, independência e segurança; - Conceção parental da relevância do desenvolvimento e promoção da independência e da responsabilidade na criança, tendo sempre em conta não negligenciar componentes básicos da sua segurança afetiva.	7
Dimensão: Autoeficácia Negativa	PND -Atitude parental reveladora de um desinvestimento na criança, na sua saúde, nas regras familiares e relativamente ao seu desenvolvimento afetivo.	17
	CN - Comportamentos de controlo absoluto sobre a criança, tanto no tempo presente, como de igual modo, nos planos para o futuro.	5

Nota: Adaptado de Uma nova escala de autoeficácia parental. Estudos sobre validação, R. Brites e O. Nunes, 2010, pp:559

No respeitante à consistência interna, os *alpha* de Cronbach's são satisfatórios, tendo a EAEP total $\alpha=.93$, a Autoeficácia Positiva $\alpha=.91$, a Autoeficácia Negativa $\alpha=.97$. As subescalas têm os seguintes valores: ACPPD $\alpha=.90$; EIS $\alpha=.77$; PND $\alpha=.97$; CN $\alpha=.74$ (Brites, 2010).

A cotação desta escala é feita tendo em conta as dimensões positivas e negativas separadamente, ou seja, não há conversão das dimensões negativas em positivas e a cotação final resulta da diferença entre estes. Assim, para se obter a autoeficácia positiva e negativa ter-se-á de fazer a soma das médias dos itens das duas subescalas, isoladamente, e para se obter a autoeficácia total é necessário fazer o cálculo da média de cada dimensão, positiva e negativa, e subtrair a média dos itens negativos à média dos itens positivos (Brites, 2010).

4.4.2.3. Escala de satisfação com a vida (SWLS)

Esta escala, com o nome de origem *Satisfaction with life Scale*, de Diener e colaboradores (1985, cit. por Nunes, 2009), foi traduzida e adaptada ao contexto nacional por Simões (1992), resultando a Escala de Satisfação com a Vida. A escala tem como principal finalidade avaliar o bem-estar dos participantes face às suas próprias vidas (Nunes, 2009). Esta escala contém 5 itens positivos, tendo estes uma escala de resposta tipo *Likert* de 7 pontos. A pontuação do sujeito pode variar entre os 5 e os 25 pontos, pelo que o valor médio será de 15, como esquematizado na tabela 10.

Tabela 10

Caracterização da Escala de Satisfação com a Vida (SWLS)

Itens	Caracterização	Variação de pontuação	Valor médio de satisfação
5 itens formulados na positiva	- Constatação da auto percepção dos participantes face à sua satisfação com a vida.	5 a 25 pontos	15 pontos

Nota. Adaptado de *Promoção do bem-estar subjetivo dos idosos através da intergeracionalidade*, L. Nunes, 2009, pp. 99-100.

4.4.2.4. Entrevista Semiestruturada

Este instrumento (Anexo A) foi construído para este estudo com base na revisão da literatura, visto que seria fulcral uma metodologia de recolha de dados que proporcionasse um conjunto de informação mais detalhado e individualizado, possibilitando assim uma análise mais completa e enriquecedora. Esta entrevista é constituída por um total de 42 questões, organizadas em 5 blocos temáticos, a saber:

Parte A - Caracterização Sociodemográfica: que inclui 9 questões relativas à idade (de pais e filhos), estado civil, profissão, habilitações literárias, composição do agregado familiar, número de filhos e sua caracterização sociodemográfica; número de filhos com NEE e respetivos dados sociodemográficos;

Parte B - Estrutura e funcionamento familiar: constituída por 10 questões relativas à aceitação do diagnóstico dos filhos; as principais mudanças na vida diária; as adaptações feitas face à realidade de ter um filho com NEE;

Parte C - Necessidades/ dificuldades associadas à realidade familiar: que abrange 8 perguntas relacionadas com as principais necessidades, as dificuldades mais relevantes, a forma como a família resolve os problemas/dificuldades;

Parte D - Rede de apoio: que inclui 13 questões que possibilitam o conhecimento da rede de apoio formal e informal;

Parte E - Competência Parental: que abrange 2 perguntas sobre a perceção da própria função parental.

4.4.3. Procedimentos

Numa fase inicial do trabalho de campo, foi feito um contacto com a instituição, que se encontra diretamente ligada ao apoio à população com deficiência e/ou incapacidade. Após o encaminhamento para o coordenador do CRI, foi feito um contacto por e-mail de forma a obter uma autorização do estabelecimento de parceria para a recolha da amostra. Mais tarde foi feito um pedido de autorização aos Agrupamentos de escolas parceiros da referida instituição (Anexo B).

Em paralelo, foi realizado o pedido, por *e-mail*, aos autores das escalas, Professora Doutora Rute Brites (Escala de Autoeficácia Parental) (Anexo C) e

Professor Doutor José Carlos Gomes da Costa (Questionário de Autoavaliação da Competência Educativa Parental) (Anexo D), que se prontificaram de imediato em aceitar a utilização dos referidos instrumentos, como também se ofereceram para qualquer esclarecimento que pudesse ser necessário.

Após estes primeiros contactos, efetuou-se uma reunião com a psicóloga de cada Agrupamento, onde foi explicado e esclarecido o objetivo do estudo e da recolha de informações juntos dos pais de crianças sinalizadas com NEE, tendo ficado estipulado que ficaria a cargo destas técnicas a realização de uma pré-seleção dos pais que pudessem estar interessados. A quem concordasse seria entregue um pedido de colaboração onde estariam detalhados os pontos principais do estudo (Anexo E). Devido à dificuldade na aceitação em participar no estudo, este processo levou algum tempo, tendo sido obtidas respostas favoráveis de 5 mães, distribuídas pelos três Agrupamentos de Escolas.

Após o contacto telefónico e marcação de encontro para a recolha de dados, foi entregue às participantes, no momento da entrevista, um Consentimento Informado (Anexo F) que tinha como objetivo principal dar a conhecer mais uma vez o objetivo do trabalho, garantir a confidencialidade e o anonimato e obter autorização para a gravação da entrevista, de forma a se conseguir uma recolha mais completa das informações transmitidas pelas mesmas. Estas foram realizadas nas residências de cada participante, por sua sugestão, conseguindo-se assim uma maior disponibilidade e descontração por parte das mães. Foram transcritas integralmente.

4.4.4. Técnicas de análise de dados

Para a análise descritiva dos dados da caracterização sociodemográfica, escalas e questionário, foi utilizado o programa estatístico SPSS (*Statistical Package for Social Sciences*), versão 23. Relativamente aos dados obtidos através da entrevista, foi realizada a Análise de Conteúdo, que segundo Bardin (1977) é feita partir de registos escritos e abrange um conjunto de técnicas de organização de comunicações/informações que faz emergir temas/tópicos. Deste modo procedeu-se à categorização de respostas, a qual foi depois sistematizada em grelhas de análise de conteúdo (Anexo I). Para além destes, também foi elaborado um Ecomapa da rede de apoio para cada caso, de forma a representar a rede de apoio (formal e informal) como também as relações com as mesmas (Almeida, 2012).

Capítulo 5. Apresentação e discussão dos resultados

A apresentação e discussão dos resultados estão organizadas da seguinte forma: inicialmente será exposta uma apresentação global dos resultados, sistematizando os dados de todos os casos de uma forma genérica; posteriormente, será realizada uma análise dos casos individuais, onde serão descritos com alguma profundidade, seguindo-se a análise cruzada dos casos, tal como sugere Yin (2001); por fim, surge e discussão.

5.1 Apresentação global dos resultados

As avaliações das participantes (N=5) relativamente às suas competências educativas parentais, tal como avaliadas no QACEP, encontram-se sistematizadas na tabela 11. De acordo com Costa (2010) os valores da escala Total situam-se entre 16 e 96, com um valor médio de 56. Quanto aos valores da Subescala Afetiva (SA) têm um mínimo de 9 e um máximo de 54, sendo a média 31.5. Na Subescala Instrumental os valores variam entre 7 (mínimo) e 42 (máximo), com uma média de 24.5. Em relação aos resultados do presente estudo, pela análise da tabela 11 podemos verificar que, na nossa amostra, os valores se situam acima das médias referidas pelo autor (QACEP total: 64.2 ± 8.22 ; SA: 33.2 ± 9.83 ; SI: 31.0 ± 5.87).

Tabela 11

Resultados no Questionário de Autoavaliação da Competência Educativa Parental (QACEP)

Escala e subescalas	<i>Mín.</i>	<i>Máx.</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>
QACEP - SA	18	45	33.2	9.83
QACEP - SI	25	38	31.0	5.87
QACEP - Total	56	77	64.2	8.22

Relativamente à autoeficácia parental, encontram-se sistematizados na tabela 12 todos os resultados da nossa amostra, tendo em conta os mínimos, máximos, médias e desvio padrão. Quanto aos valores da escala de Autoeficácia positiva, a subescala ACPPD tem um mínimo de 15 e um máximo de 75, sendo a média 45. Já os da Subescala EIS variam entre 7 (mínimo) e 35

(máximo), com uma média de 21. Quanto aos valores da escala de Autoeficácia Negativa, a subescala, PND tem um mínimo de 17 e um máximo de 85, sendo a média 51. Já os da Subescala CN variam entre 5 (mínimo) e 25 (máximo), com uma média de 15. Analisando os resultados obtidos na nossa amostra, observamos que os valores das subescalas referentes à autoeficácia positiva se encontram acima da média (ACPPD: 71.4 ± 1.67 ; EIS: 30.6 ± 2.60) relativamente à autoeficácia negativa, a subescala CN revela um valor médio acima do esperado ($M=17.0 \pm 2.73$) e a PND mais baixo ($M=34.8 \pm 9.36$). Apesar disso, os valores positivos superam os valores negativos.

Tabela 12

Resultados na Autoeficácia parental dos cuidadores

Escala e subescalas	Min.	Máx.	M	DP
ACPPD	70	74	71.4	1.67
EIS	27	34	30.6	2.60
PND	28	51	34.8	9.36
CN	13	20	17.0	2.73
Autoeficácia positiva	97	105	10.0	3.39
Autoeficácia negativa	42	68	51.8	10.30
Escala total	32	60	50.2	10.71

Outro ponto importante, e que fazia parte de um dos objetivos estipulados, prendeu-se com a avaliação da satisfação com a vida e para isso foi utilizada a Escala de Satisfação com a Vida (tabela 13). De acordo com Nunes (2009), os valores da Escala Total situam-se entre 5 (mínimo) e 25 (máximo), com um valor médio de 15. Posto isto, na análise da tabela 13 podemos verificar que na nossa amostra ($n=5$) o valor médio encontrado na amostra se encontra ligeiramente acima do previsto pelo autor.

Tabela 13

Resultados na Satisfação com a vida

Escala	Min.	Máx.	M	DP
SWLS Total	8	20	16.8	5.06

Como referido anteriormente, as entrevistas foram sujeitas a Análise de Conteúdo (Bardin, 1977), da qual emergiram 12 categorias (ver Anexo G) e respetivas subcategorias, sumariadas na tabela 14. Na categoria “Diagnóstico” (com 5 registos), mais propriamente o momento do diagnóstico, emergiram

quatro subcategorias: “Durante a gravidez” (1), “Com mais de um ano de idade”(1), “Entrada na escola” (2) e “Idade escolar” (1). A categoria “Natureza da reação” (com 9 registos) agrega as reações de ambos os progenitores, irmãos e familiares ao diagnóstico, tendo como subcategorias: “Choque / Tristeza” (4), “Negação / Rejeição” (2), “Culpa” (1) e “Aceitação” (2). No que respeita à “Aceitação da realidade” (com 5 registos) emergiram duas subcategorias: “Sim” (3) e “Não” (2). No que concerne às “Alterações na vida diária” (com 8 registos) as subcategorias remetem para “Idas recorrentes ao Hospital” (2), “Desemprego” (2), “Dificuldade na ida à escola” (1), “Preocupações adicionais” (2) ou “Sem grandes alterações” (1). Na categoria relativa a “Alterações na vida conjugal e familiar” (com 7 registos) as subcategorias permitem perceber quais as mudanças percebidas ou não a este nível: “Sem alteração” (2), “Desinvestimento conjugal” (1), “Maior controlo parental”(3) e, por último, “Conflitos conjugais/familiares” (1). Relativamente à categoria “Necessidades da família” (com 11 registos) emergiram subcategorias como: “Informação” (3), “Financeiro” (3) e “Emocional” (5). Analisando agora a categoria “Áreas de maior dificuldade dos pais” (com 8 registos), esta agrega as seguintes subcategorias: “Desmotivação da criança/*bullying*” (2), “Cuidados pessoais/reabilitação” (2), “Dificuldades no controlo” (1) e “Previsão do futuro” (3). Na categoria de “Estratégias de *coping*” (com 8 registos) emergiram as seguintes subcategorias: “Centrada na família” (2), “Procura de suporte social” (3), “enfrentamento” (2) e “Fuga /Evitamento” (2). A categoria respeitante à “Rede social de apoio” (com 10 registos) subentende as subcategorias: “Formal” (5) e “Informal” (5). Neste seguimento, na categoria “Tipo de apoio informal existente” (com 7 registos) as subcategorias encontradas foram: “Emocional” (5) e “Financeiro” (2). Na categoria seguinte, “Satisfação da rede de apoio formal” (com 8 registos), surgiram três subcategorias: “Satisfação” (3), “Duração insuficiente” (3) e “Insatisfação” (2). Por fim, no que respeita à “Satisfação com a função parental” (com 10 registos) emergiram duas subcategorias a indicar a presença de “Tensão/ansiedade” (5) mas também de “Satisfação /recompensa” (5).

A análise destes dados será aprofundada, recorrendo às matrizes de codificação por caso (ver Anexo H) e à matriz com os descritores (ver Anexo I), nas secções relativas à análise de cada caso e análise integradora dos 5 casos.

Tabela 14

Total de registos efetuados nas subcategorias

Categorias	Subcategorias	Registos efetuados	
Diagnóstico	Durante a gravidez	1	
	Com mais de 1 ano de idade	1	
	Entrada na escola	2	5
	Na idade escolar	1	
Natureza da Reação	Aceitação	2	
	Rejeição/Negação	2	
	Culpa	1	9
	Choque / Tristeza	4	
Aceitação da Realidade	Sim	3	
	Não	2	5
Alterações da Vida Diária	Idas recorrentes ao hospital	2	
	Desemprego	2	
	Preocupações adicionais	2	
	Dificuldade na ida à escola	1	8
	Sem grandes alterações	1	
Alterações na vida conjugal e familiar	Sem alterações	2	
	Desinvestimento conjugal	1	7
	Maior controlo parental	3	
	Conflitos conjugais / Familiares	1	
Necessidades da família	Informação	3	
	Financeiro	3	
	Emocional	5	11
Áreas de maior dificuldade dos pais	Desmotivação da criança/ bullying	2	
	Cuidados pessoais / Reabilitação	2	8
	Dificuldades no controlo	1	
	Previsão do futuro	3	
Estratégias de <i>coping</i>	Centrada na família	2	
	Procura suporte social	3	
	Enfrentamento	2	8
	Fuga/ Evitamento	1	
Rede social de apoio	Formal	5	10
	Informal	5	
Tipo de apoio Informal	Emocional	5	7
	Financeiro	2	
Satisfação com a rede de apoio formal	Satisfação	3	
	Duração insuficiente	3	8

	Insatisfação	2	
Satisfação com a função parental	Tensão / ansiedade	5	
	Satisfeito / recompensado	5	10
	Total		96

5.2. Análise dos casos individuais

Nos blocos seguintes será feita uma análise individualizada dos casos em estudo. Esta encontra-se organizada de acordo com os objetivos estipulados, apresentados anteriormente.

Neste ponto será ainda realizada uma triangulação de fontes de dados, ou seja, com base nas informações retiradas de todos os instrumentos utilizados neste trabalho (Yin, 2001).

5.2.1. Caso 1

- Caracterização

O primeiro caso é o de uma família constituída por duas figuras parentais, um pai com 36 anos e a mãe com 31 anos, casados. Relativamente às habilitações literárias, o pai completou o 6.º ano, já a mãe (entrevistada) completou o 9.º ano. Ambos se encontravam empregados na altura da entrevista, sendo que o pai exerce funções de madeireiro e a mãe de comerciante.

O único filho do casal tem 11 anos, é do género feminino e frequenta o 5.º ano escolar. Está sinalizada como aluna com Necessidades Educativas Especiais, devido a um diagnóstico de “Dislexia Parcial na leitura”, segundo a mãe, detetada no 2.º ano escolar.

- Mudanças e adaptações após o diagnóstico da filha

Este facto não afetou, na generalidade, a vida diária da família, tal como relata a mãe (Anexo I) “...só tenho que ficar mais atenta”. Para além disso, a entrevistada também referiu que tanto a relação com o seu companheiro como o funcionamento da família não foram alterados após o diagnóstico. Confrontada com os problemas, esta mãe tenta resolvê-los com a ajuda do seu núcleo

familiar, “...entre nós lá em casa e com a minha família...”, mas caso isso não seja o suficiente, não mostra quaisquer constrangimentos em recorrer às ajudas exteriores: “Quando não consigo, procuro ajuda”.

- Principais necessidades e constrangimentos

Na entrevista esta mãe referiu sentir necessidades ao nível emocional (Anexo I): “...era bom ter algum profissional com quem falar quando tivesse algumas dúvidas para ajudar a minha filha”. Essas dúvidas estão relacionadas com os sentimentos de (des)igualdade da sua filha face às outras crianças, tendo respondido à questão sobre qual a área onde sentia maior dificuldade face à situação da filha com: “Saber se ela se sente completa e igual aos outros meninos”. Não foram referidas necessidades ao nível da informação e financeiras.

- Rede de apoio

Os apoios formais e informais encontram-se esquematizados no Ecomapa (figura 1).

Com a sua análise constata-se que esta família, ao nível de apoio técnico, usufrui da terapia da fala e do apoio de uma psicóloga. De um modo geral, a mãe mostra-se satisfeita com o mesmo, referindo apenas que a sua duração fica um pouco aquém do esperado, tal como se constata no Anexo I: “...só tenho a apontar que gostaria que o tempo de sessão fosse maior...ela de momento tem meia hora...”, acrescentando ainda “...tanto a minha filha como os profissionais gostariam de mais tempo”.

Relativamente ao apoio informal, este está disponível tanto a nível familiar como de amigos e vizinhos, sendo este percebido pela mãe como bastante positivo; [dão-me] “...tudo o que preciso...posso contar com a minha família”.

No interior da família parece haver vínculos fortes. Para além disso é também visível a existência de uma boa comunicação entre a mãe e os apoios formais que esta família recebe.

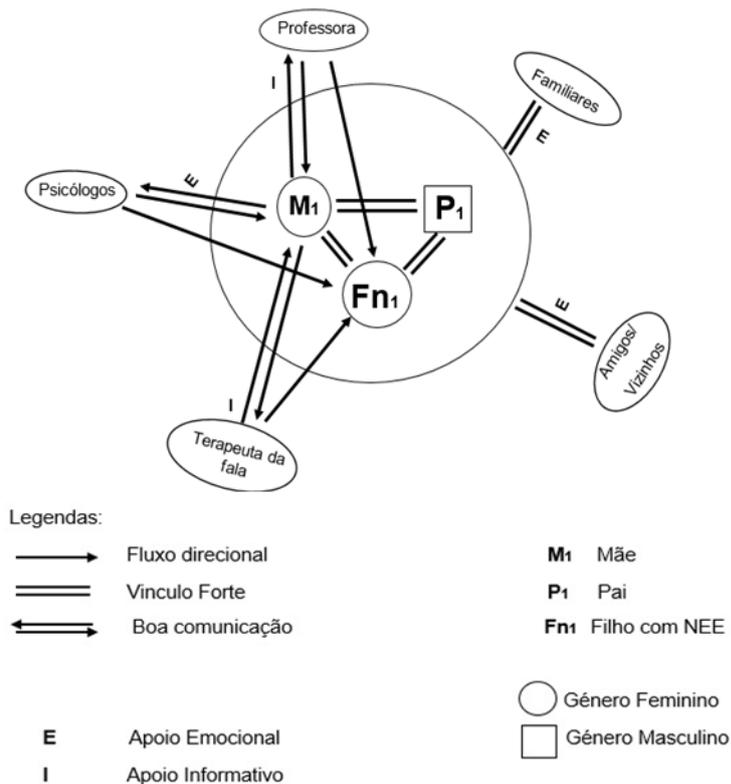


Figura 1: Ecomapa do Caso 1

- Competências parentais

A triangulação das informações provenientes do QACEP, EAEP (tabela 15) e respostas ao bloco E da entrevista semiestruturada (Anexo A), dá conta dos seguintes resultados: no que concerne à autoavaliação das competências parentais, esta mãe obteve um resultado na escala Total de 67, o que de acordo com Costa (2010) mostra que esta valoriza positivamente as suas competências a este nível, os valores obtidos na subescala Afetiva (32) revelaram-se ligeiramente inferiores aos da instrumental (35), estando ainda assim dentro do esperado, de acordo com o autor.

Estes mesmos resultados continuam a ser positivos, aquando da análise da Escala de Autoeficácia Parental. Esta mãe pontuou na Autoeficácia positiva (104) de modo claramente superior ao da Autoeficácia negativa (44), tendo tido como total um valor de 60.

Comparando estes dados com a entrevista, pode afirmar-se que esta mãe se percebe com capacidades, aptidões e satisfeita com o seu papel parental, apesar de o mesmo lhe trazer alguns sentimentos mais negativos, pois aquando da pergunta sobre este seu papel lhe trazia sentimentos como tensão e

ansiedade a mesma respondeu (Anexo I): “Há algumas situações...há certas questões que às vezes uma pessoa fica assim...”, mas quando lhe foi feita a questão: “De um modo geral sente-se satisfeita com o seu papel de mãe?” a resposta foi: “Sim sem dúvida...estou muito feliz com a minha filha...sinto que dou toda a ajuda à minha filha...” (Anexo I).

Em suma, aparentemente, apesar das necessidades e constrangimentos anteriormente referidos, esta mãe mostra-se satisfeita e percebe-se como capaz para o exercício das suas competências parentais face às necessidades da filha.

- Satisfação com a vida

Tendo em conta o último objetivo estipulado neste trabalho, “Avaliar a satisfação com a vida”, o resultado obtido na SWLS foi também positivo (20).

Na linha do anteriormente referido, parece ser possível afirmar que apesar das adversidades, esta mãe vê a sua vida de uma forma positiva e concretizada.

Em síntese, a mãe do Caso 1 valoriza a sua vida e os seus papéis parentais, o que poderá dever-se aos apoios obtidos na sua rede de apoio. Não obstante, é importante ponderar se estes resultados não poderão ser também ser influenciados pela baixa gravidade da perturbação desta criança.

5.2.2. Caso 2

- Caracterização

Nesta família, o pai tem 52 anos e a mãe (entrevistada) 49. Estão unidos de facto. Relativamente às suas habilitações académicas, tanto o pai como a mãe finalizaram o 9.º ano escolar, sendo que o pai não concluiu o 12.º ano, ficando assim com as habilitações de 9.º. No momento da entrevista só a figura paterna se encontrava empregado, exercendo funções de metalúrgico. O agregado familiar é constituído por três elementos. O casal tem dois filhos, mas um deles não se encontra a viver com eles. Esta (filha mais velha), de 25 anos, completou o 12.º ano e de momento encontra-se a viver com o namorado em casa própria. O filho mais novo tem 17 anos, encontra-se a frequentar o 8.º ano e está sinalizado como aluno com NEE, tendo-lhe sido diagnosticado “síndrome de Pfeiffer” numa ecografia realizada às seis semanas de gestação.

- Mudanças e adaptações após o diagnóstico do filho

Após o nascimento, todo o núcleo familiar se mostrou afetado negativamente face aos problemas do rapaz, tendo existido sentimentos e rejeição e choque, tendo sido dito pela mãe que, mesmo nos dias de hoje, ela ainda não aceitou a realidade do seu filho. Para além disso, a vida diária desta família ficou afetada a vários níveis. Idas recorrentes ao hospital, necessidade de deixar o emprego, desinvestimento conjugal, foram alguns pontos referenciados pela mãe durante a entrevista. Face aos momentos mais adversos, esta mãe revela que tenta resolver os problemas no seu seio familiar, “Conversando entre nós...”, acrescentando que “...se não consigo resolver dentro de casa, procuro sem problemas nenhuns, ajuda fora” (Anexo I).

- Principais necessidades e constrangimentos

Como forma de dar resposta ao objetivo “Compreender as principais necessidades e constrangimentos percebidos pelas famílias”, recorreu-se à análise do bloco C integrado na entrevista (ver Anexo A). Com ela foi possível reconhecer, no caso 2, as necessidades associadas ao facto de ter um filho com NEE, evidenciando-se as mesmas ao nível emocional: “...não tenho qualquer apoio emocional”; de informação “...gostaria de ter mais informação em como o ajudar mais, para lhe dar outra qualidade de vida” (Anexo I); e, por fim, financeira, onde a entrevistada refere que esta realidade se tornou preocupante visto que devido à situação do filho teve de deixar o emprego. Para além destas, a mãe entrevistada aquando da questão “...em que áreas tem sentido maiores dificuldades ligadas à situação do seu filho?” responde “Na altura da higienização...ele faz convulsões...a nível emocional também é muito complicado...torna-se agressivo e chega mesmo a ser violento para comigo...” (Anexo I).

De forma sintetizada, relativamente às necessidades, esta mãe referiu deficiências em todos os setores, mostrando uma urgência de intervenção, objetivando a minimização destas faltas.

- Rede de apoio

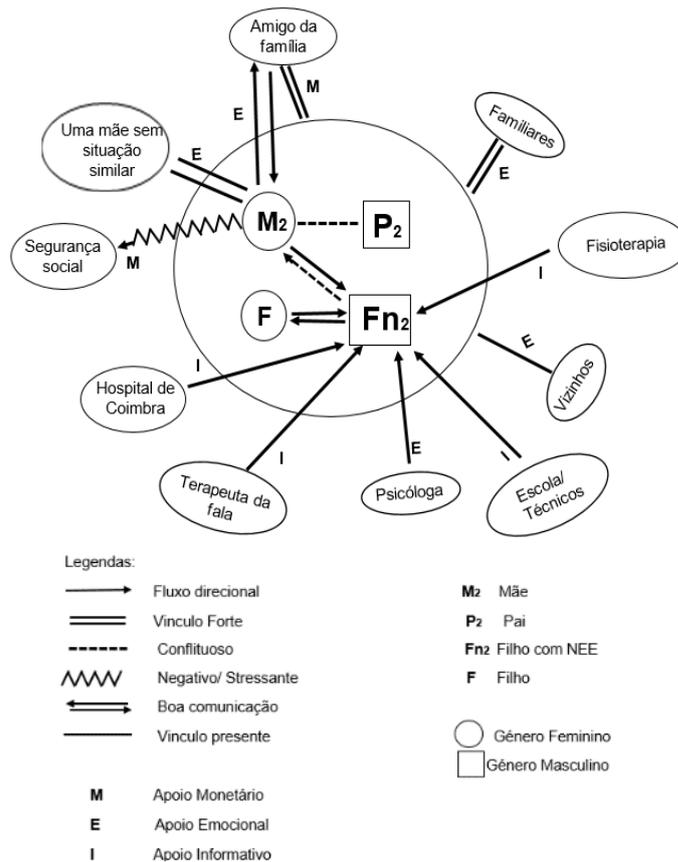


Figura 2: Ecomapa Caso 2

Na figura 2 encontra-se esquematizado, através de um ecomapa, toda a rede de apoio da família do caso 2, tanto formal como informal. Esta família, apesar de mostrar uma vasta rede de apoios, na sua maioria, os mesmos são da responsabilidade dos pais da criança com NEE. Deprendemos isto do facto da entrevistada face à pergunta “Atualmente, usufrui de apoio de técnicos e serviços/instituições para a educação e cuidados do seu filho?” ter referido “Muito poucos”. Os apoios dados são unicamente a terapia da fala e da psicóloga, sendo tudo o resto pago pelos progenitores e/ou amigo, o qual tem proporcionado um grande auxílio à família, ajudando-a monetariamente “...tivemos um senhor amigo que nos ajudou e construiu a parte de baixo da minha casa ...para que o meu filho tivesse uma vida melhor”, “...mesmo a piscina onde ela anda é um senhor amigo que lhe paga” (Anexo I).

Devido a tudo isto parece poder afirmar-se que esta mãe se mostra insatisfeita principalmente com os apoios da rede formal pois, como agravamento, ainda refere “...isto não é nada, aliás porque o meu filho agora que está para fazer 18 anos não sei se vai perder o pouco apoio que tem” (Anexo I). Estas lacunas não se mostram na parte do apoio informal. Neste campo, esta família usufrui de apoio familiar, de amigos e vizinhos e ainda troca

dúvidas e medos com uma outra mãe de uma pessoa com NEE, residente noutra localidade, comunicando por isso através do telefone. Todos os apoios atrás enunciados são de carácter emocional. O único apoio financeiro que se encontra a receber de momento é o apoio de um amigo, abono especial e assistência à terceira idade por parte da Segurança Social.

Face ao exposto seria, cremos que pertinente um apoio direccionado à família, ouvindo as suas necessidades e tentando encontrar soluções e estratégias de melhoramento face às atuais respostas do apoio formal.

Relativamente aos comportamentos e vínculos, é possível ver que estes são conflituosos entre o casal e do filho (com NEE) para com a mãe. Além disso, face à resposta da Segurança Social, esta mãe mostra o seu desagrado pela mesma. Os vínculos mais significativos são visíveis relativamente à família, amigo e uma mãe em caso similar.

- Competências parentais

Tal como efetuado no primeiro caso, no caso 2, da triangulação das informações provenientes do questionário QACEP, a escala EAEP (tabela 15) e do bloco E da entrevista semiestruturada (ver Anexo A), conseguiu-se reunir os seguintes resultados: no ponto das competências parentais, a mãe revelou, através do QACEP, um valor total de 56, verificando-se uma grande discrepância entre o seu sentimento de competência afetiva (38) e o instrumental (18), o que parece traduzir que a mãe em questão parece perceber lacunas ao nível das suas competências parentais. Em contraste na Escala de Autoeficácia Parental, esta mãe revelou uma Autoeficácia positiva (105) superior à Autoeficácia negativa (54).

Triangulando estes dados com os da entrevista, parece poder afirmar-se que esta mãe, apesar de achar que está a fazer o seu papel o melhor que sabe, tem a noção de que, por ventura, poderá não ser o suficiente, tendo referido na entrevista "...tudo o que eu faço, eu acho que estou a fazer o que é possível dentro das minhas forças...acho que sou boa mãe, mas acho que se calhar ainda falta mais alguma coisa...ainda queria mais um bocadinho para ser melhor" (Anexo I). Os dados menos positivos referentes à perceção das suas competências poderão estar associados ao facto de esta mãe aquando da pergunta, "O seu papel de cuidador deixa-a tensa e ansiosa?" ter respondido "Muito, [estou] sempre com aquele medo que não estou a fazer bem, o suficiente, [tenho] muitas dúvidas" (Anexo I).

Resumindo, neste caso evidenciou-se uma percepção de pouca segurança relativamente às competências parentais.

- Satisfação com a vida

Tendo em conta o último objetivo estipulado neste trabalho, “Avaliar a satisfação com a vida”, o resultado obtido na SWLS foi bastante negativo (8).

Na linha do anteriormente referido, parece ser possível afirmar que, devido às adversidades, esta mãe vê a sua vida de uma forma menos positiva, mostrando-se insatisfeita com o rumo e a realidade da sua vida.

Em suma, no caso 2, a entrevistada não parece sentir-se segura relativamente às suas competências como mãe. Os efeitos negativos consequentes do nascimento de um filho com NEE, tendo sido sentidos de modo vincado pela família, tiveram prossecuções negativas na maneira como esta mãe olha para o seu papel e para a sua vida.

5.2.3. Caso 3

- Caracterização

Esta família é composta por quatro elementos, o pai de 40 anos, com o 9.º ano de escolaridade e que tem como profissão empresário; a mãe (entrevistada) de 38 anos, igualmente com o 9.º ano de escolaridade e que na altura da entrevista se encontrava igualmente empregada a exercer as funções de auxiliar de ação de saúde; uma rapariga de 21 anos, que completou o 12.º ano e um rapaz de 14 anos, que se encontra de momento no 7.º ano. Foi a este último filho que foi diagnosticado uma “Dislexia grave com défice de atenção”, detetada com a entrada na escola.

Os pais não são casados, encontrando-se em união de facto.

- Mudanças e adaptações após o diagnóstico do filho

Esta mãe referiu, durante a entrevista, que o conhecimento do diagnóstico do filho não levou a mudanças substanciais no seu dia-a-dia dizendo que “É praticamente igual...”, realçando “Tenho só que andar sempre atenta a ele.” Relativamente à relação conjugal e com os familiares, a entrevistada referiu que ambas foram afetadas: “Tentamos que não afete, mas afeta sempre...” (Anexo I), focando os conflitos face aos comportamentos do seu filho como

detonador. Face aos problemas, esta mãe opta pelo enfrentamento tendo referido na entrevista que face aos obstáculos a melhor maneira é “Enfrentá-los...”(Anexo I).

- Principais necessidades e constrangimentos

Após a análise das respostas dadas ao Bloco C da entrevista (Anexo I) é possível inferir que a mãe do caso 3 apresenta necessidades a vários níveis: *i)* na informação acerca do seu filho - “...todos os dias tenho necessidades em compreender o meu filho”; *ii)* para além desta, esta nova realidade também afetou a parte financeira da família, tendo a mãe referido na entrevista, a esse propósito, “às vezes não é fácil...”; *iii)* tendo ainda por base a entrevista, é possível destacar a necessidade emocional como aquela que é mais sentida por esta mãe. Aquando da pergunta que se refere à existência ou não de uma necessidade do foro emocional, esta mãe respondeu muito assertivamente, “Sinto muita...a escola nunca me deu...às vezes tenho de tomar medicação e tudo”.

Esta mãe também refere como dificuldade a interação do seu filho com os pares - “...ele sofreu de bullying...era muito maltratado...batiam-lhe e ele não nos dizia nada...” (Anexo I).

É bastante preocupante que o diagnóstico do filho ter afetado todos os pontos necessários ao bom funcionamento familiar e individual, sendo fulcral uma intervenção focada nestas necessidades.

- Rede de apoio

Os apoios formais e informais encontram-se esquematizados no Ecomapa (figura 3).

Com a sua análise constata-se que esta família, ao nível de apoio técnico, usufrui do suporte do psiquiatra, psicóloga, centro de explicações e escola, à qual, contudo, dá uma conotação negativa/*stressante*. É também importante referir que os únicos apoios que tem sem ser por conta própria são “na escola”, “tenho a psicóloga e o apoio no ensino especial”, todos os outros referidos na figura acima são pagos por conta da família.

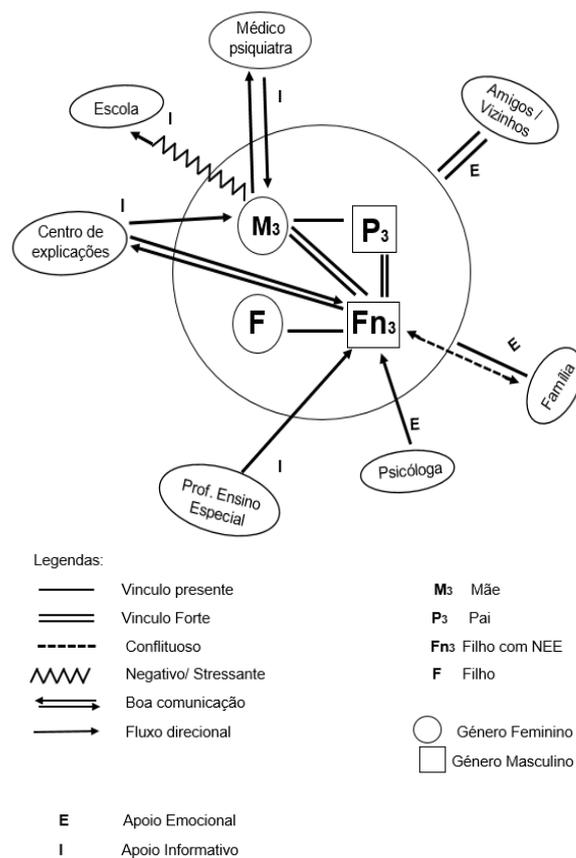


Figura 3: Ecomapa do Caso 3

A mãe mostra um descontentamento com os serviços que são prestados ao seu filho: “Não estou satisfeita, não posso estar satisfeita, o que eu tenho de apoios não é nada”, adicionando ainda que nos que tem, o tempo “por vezes não é o suficiente” (Anexo I). Essa insatisfação não é transportada para a rede de apoio informal, da qual diz receber apoio emocional, ainda que, por vezes, os avós se mostrem um pouco descontentes com certos comportamentos tidos pelo adolescente.

No que concerne às relações através da análise da figura 3 é possível ver que dentro do núcleo familiar as relações são boas, apesar de serem melhores de pais para filho e vice-versa, do que entre casal.

- Competências parentais

A triangulação das informações provenientes dos instrumentos QACEP, EAEP (tabela I) e respostas ao bloco E da entrevista (Anexo A), dá conta dos seguintes resultados: no que concerne à autoavaliação das competências parentais, esta mãe obteve um resultado total de 59 na escala Total, na

subescala Afetiva teve a pontuação de 34, sendo superior ao valor da Instrumental (25). Isto parece indicar que emoções como a frustração e medo prevalecem face aos sentimentos de eficácia parental, tendo por base os valores de Costa (2010). Paralelamente, na Escala de Autoeficácia Parental (EAEP), esta mãe pontuou na Autoeficácia positiva (100) tendo este valor sido superior ao da Autoeficácia Negativa (68), apesar deste segundo se ter relevado elevado face à média de referência Brites (2010).

Estes valores mostram-se baixos, principalmente os obtidos na subescala EAEP. Assim, pode concluir-se que esta mãe aparenta não se sentir segura face às suas capacidades e competências, o que na entrevista foi referido como: “Nós às vezes tentamos fazer o melhor e por vezes não é”, referindo ainda aquando da pergunta “O seu papel de cuidador deixa-a tensa e ansiosa”: “Deixa, deixa, bastante...o meu filho *stressa-me...*” (Anexo I). As preocupações, inseguranças e desconhecimento são muito patentes neste caso. Apesar disto, esta mãe não deixa de referir satisfação no seu papel de mãe dizendo “Eu penso que sim...claro que sim, nós temos de nos sentir satisfeitas no papel de mãe, se eu não quisesse ser mãe não o era” (Anexo I).

- Satisfação com a vida

O resultado total obtido na SWLS foi de 19. Na linha do anteriormente referido, parece ser possível afirmar que, apesar das adversidades associadas ao facto de ter um filho com NEE, esta mãe vê a sua vida de uma forma positiva, mostrando-se satisfeita com o rumo e a realidade da sua vida.

Em suma, a mãe do caso 3 percebe vulnerabilidades nas suas competências parentais, como mostram a escala, questionário como também na entrevista. Contudo, as mesmas não revelaram consequências nefastas na maneira como esta mãe olha para a sua vida, nem a impedem de procurar o melhor para o filho.

5.2.4. Caso 4

- Caracterização

Esta família é constituída por um pai de 43 anos e uma mãe de 38, casados, e uma filha com 9 anos que se encontra a frequentar o 4.º ano. No que diz respeito às habitações literárias dos pais, a figura paterna completou o 6.º ano e a mãe (entrevistada) finalizou o 9.º ano escolar. Na altura da entrevista, só

o pai se encontrava empregado, como serralheiro. A mãe encontrava-se numa situação de desemprego. Foi diagnosticado um “tumor cerebral” à filha aos 16 meses de idade.

- Mudanças e adaptações após o diagnóstico da filha

O diagnóstico despertou na mãe sentimentos de choque, tristeza, angústia, medo e desespero.

O pós-diagnóstico afetou a família, acarretando maiores preocupações com a criança, como também idas frequentes ao hospital. Outro aspeto negativo que incidiu nesta família, mais propriamente na mãe, foi o facto de a mesma se ter desempregado devido à condição da sua filha, “...quando a minha filha adoeceu...deixei de trabalhar...” (Anexo I).

No que concerne às relações familiares, estas foram cruciais para esta família, tanto no apoio familiar como no apoio direto à criança. Relativamente às conjugais, a entrevistada refere que a sua relação ficou afetada de alguma maneira: “Afeta sempre...tu não teres tempo...disponibilidade...não teres vontade”. Apesar disso refere, também, “Mas com o passar do tempo vão-se recuperando algumas coisas...”. Após o diagnóstico, a mãe aumentou o seu controlo parental, dizendo a este propósito - “Eu via perigo em todo o lado, qualquer esquina eu punha almofadas” (Anexo I).

Face aos momentos adversos, esta mãe opta pelo enfrentamento dos mesmos, tendo referido na entrevista: “Tento sempre resolver os problemas sozinha...”, acrescentando que, caso esta opção não seja suficiente, opta pela procura de apoio exterior - “...se vejo que não consigo, aí sim procuro ajuda no exterior” (Anexo I).

- Principais necessidades e constrangimentos

Como forma de resposta ao objetivo “Compreender as principais necessidades e constrangimentos percebidos pelas famílias”, recorreu-se à análise do bloco C integrado na entrevista (Anexo A).

Tendo em conta essa análise, é possível dizer que, no caso 4, a mãe relata várias necessidades, estando estas enquadradas em todas as subcategorias (ver Anexo H).

Relativamente à necessidade de informação, foi mencionada uma carência ao nível de saber quais os passos a seguir face ao percurso académico

da sua filha, tendo referido na entrevista “...ninguém sabe muito bem como vai ser “; esta questão também se torna visível quando a mãe refere “...senti muitas dificuldades ao nível da reabilitação adequada à situação dela”.

Para além disso, esta mãe também se referiu a necessidades financeiras, uma vez que teve que se desempregar, face à situação da sua filha, agravando-se isto com a carência de apoios exteriores na parte financeira - “A minha filha tem poucos apoios financeiros”.

Acrescentando a estes dois pontos, a mãe refere também necessidades emocionais, relatando que, no passado, “...andei na psicóloga da minha filha...e fez-me muito bem...”. Todos estes pontos levam a que o futuro da filha, seja visto, por esta mãe, como um período de preocupação acrescida - “À medida que ela vai avançando na escola...vou tendo receios...” (Anexo I).

- Rede de apoio

Os apoios formais e informais encontram-se esquematizados no Ecomapa que se segue (figura 4).

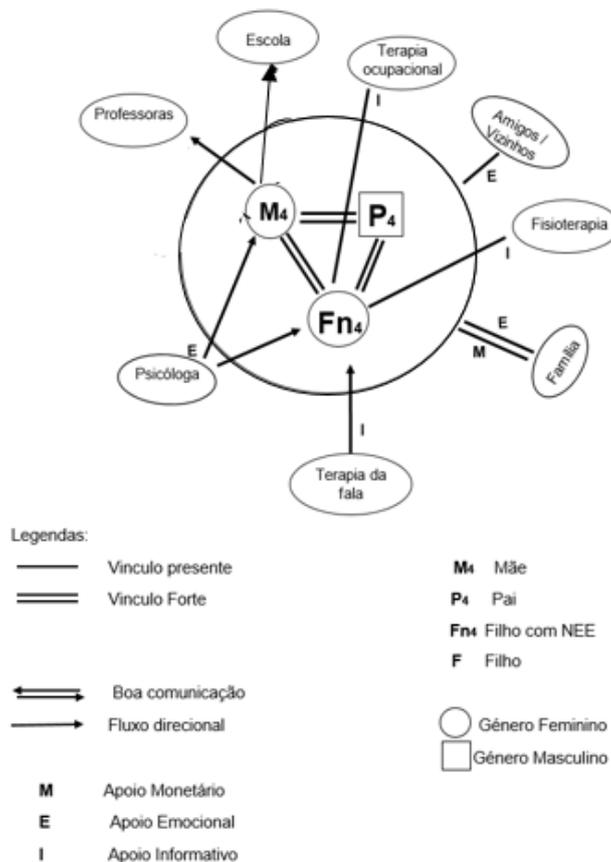


Figura4 : Ecomapa Caso 4

Após a leitura do mesmo, é possível afirmar que, no caso 4, a família usufrui de vários apoios formais: terapia da fala e psicóloga da instituição X; suportados pela família ainda temos a fisioterapia. Importa notar que mãe aponta como ponto negativo a duração destes apoios, dizendo "...o tempo não é o melhor...Gostaria que fosse mais tempo sem sombra de dúvida" (Anexo I).

Relativamente aos apoios informais, o caso 4 conta com apoio da família, amigos e vizinhos, em relação ao qual mostra uma satisfação. Os apoios são de carácter monetário, provenientes dos avós maternos da criança, tal como se pode constatar pelo discurso da mãe "...Estão sempre presentes, da parte financeira o meu pai teve logo a preocupação logo de início de nos ajudar..." (Anexo I), como também emocional, estes por parte de todos (famílias e amigos).

No que concerne às ligações dentro do agregado familiar, estas mostram-se bastante fortes entre todos os seus elementos.

De uma forma geral, e tendo em conta a sua rede de apoio atual, a mãe do caso 4 demonstra-se satisfeita com os apoios prestados; [satisfeita?] "Sim...", referindo só como falha, e como já referido acima, o tempo de duração dos apoios formais.

- Competências parentais

A triangulação das informações provenientes do QACEP, EAEP (tabela 15) e respostas ao bloco E da entrevista semiestruturada, dá conta dos seguintes resultados:

- na dimensão relativa às competências parentais, a mãe do caso 4 revelou, através do Questionário de Autoavaliação da Competência Educativa Parental, um valor total de 77, tendo pontuado um valor de 32 no seu sentimento de competência, e no sentimento de incapacidade, 45. Devendo este último ser interpretado com cotação inversa, isto traduz que a mãe em questão possui uma ótima visão face às suas competências parentais (tendo, aliás, sido a pontuação mais alta de toda a amostra). Na Escala de Autoeficácia Parental, esta mãe revelou uma Autoeficácia positiva (104) superior à Autoeficácia negativa (51), tendo tido como total 53 valores. Esses dados revelaram-se em conformidade com os anteriormente obtidos.

Recorrendo às informações provenientes das questões do Bloco E da entrevista, aquando da pergunta "O seu papel de cuidador deixa-a tensa e ansiosa?" a resposta da mãe foi: "...às vezes...em certas alturas sim...agora

nem tanto...” (Anexo I), revelando que a situação da filha, já não causa tantos transtornos como inicialmente, mostrando-se segura quanto à sua capacidade, e da família, para contornar os desafios associados ao aparecimento de uma criança com NEE, dado que parece fundamentar os valores positivos obtidos nos outros dois instrumentos.

Face à pergunta “...sente-se satisfeita com o papel de mãe”, a mesma respondeu “Sim! Sem sombra de dúvida. Basta olhar para a minha filha...Não trocava isto nem por um milhão de euros” (Anexo I).

Concluindo este ponto, e dando resposta ao objetivo “Conhecer a perceção acerca do exercício das competências parentais”, no caso 4 foi bastante clara a autoavaliação positiva da mãe relativamente às suas competências parentais e a satisfação com o seu papel de mãe.

- Satisfação com a vida

Tendo em conta o último objetivo estipulado neste trabalho, “Avaliar a satisfação com a vida”, o resultado obtido na SWLS foi também positivo (20).

Na linha do anteriormente referido, parece ser possível afirmar que apesar das adversidades, esta mãe vê a sua vida de uma forma positiva e concretizada.

Em suma, esta mãe valoriza a sua vida e os seus papéis parentais, o que poderá dever-se também à sua satisfação com a rede de apoio atual, apesar das necessidades, e às suas estratégias de resolução de problemas.

5.2.5. Caso 5

- Caracterização

A última família deste estudo tem um agregado composto por cinco elementos: casal constituído por Pai de 42 anos, com habilitações até ao 6.º ano, metalúrgico e Mãe (entrevistada) de 40 anos e com o 9.º ano de escolaridade, na altura da entrevista, a exercer funções de empregada têxtil; e três filhos, uma menina de 13 anos que se encontra a frequentar o 7.º ano e dois gémeos de 5 anos que se encontram frequentar a pré-escola. À filha primogénita foi-lhe diagnosticado a problemática “X Frágil” e Autismo, mutação essa passada involuntariamente pela mãe que só soube que era portadora dessa pré-mutação após o diagnóstico da filha.

- Mudanças e adaptações após o diagnóstico da filha

Esta informação afetou substancialmente esta mãe pois a mesma culpabiliza-se. O cônjuge e a restante família foram um pilar para a entrevistada, que refere a este propósito - "...o meu marido encara as coisas de maneira diferente... Os meus pais são tipo, *não te preocupes que há ainda casos piores*" (Anexo I). Devido à sua culpabilização, esta mãe, ainda nos dias de hoje, não conseguiu aceitar a realidade da sua filha, tendo uma grande dificuldade em aceitá-la e a compreendê-la. O confronto com a mesma acarretou várias mudanças e medos na sua vida diária, desde o não saber o que fazer, ao reparar que os próprios profissionais não sabiam para onde a encaminhar, o facto de se sentir constrangida na ida à escola, pois sentia que a filha era "criticada" pelas funcionárias da receção, pelos seus comportamentos - "Ela fazia desenhos e amachucava-os" (Anexo I). Apesar de todos estes obstáculos, as relações conjugal e familiar não se viram afetadas, segundo o relato da mãe entrevistada.

Esta mãe aparenta recorrer à fuga/evitamento como estratégia de *coping*, referindo na entrevista "...o meu marido é que está à frente...eu procuro saber as coisas por ele..." (Anexo I).

- Principais necessidades e constrangimentos

Após a análise das respostas dadas ao Bloco C da entrevista (ver Anexo I) é possível inferir que a mãe do caso 5 sente necessidades numa só subcategoria, na emocional. Nesta, a mãe refere [com choro] "Não tenho o suficiente, nem nunca chego a ter!".

Apesar de não ter referido explicitamente necessidades de informação quando foi questionada acerca do futuro da filha, mostrou-se bastante preocupada e receosa tendo dito na entrevista - "Quero saber como lidar com a minha filha no futuro..." - realçando também o seu medo face à "possibilidade de a minha filha mais tarde poder vir a ser mãe...preferia que isso não acontecesse" (Anexo I).

- Rede de apoio

Os apoios formais e informais encontram-se esquematizados no Ecomapa que consta na Figura 5.

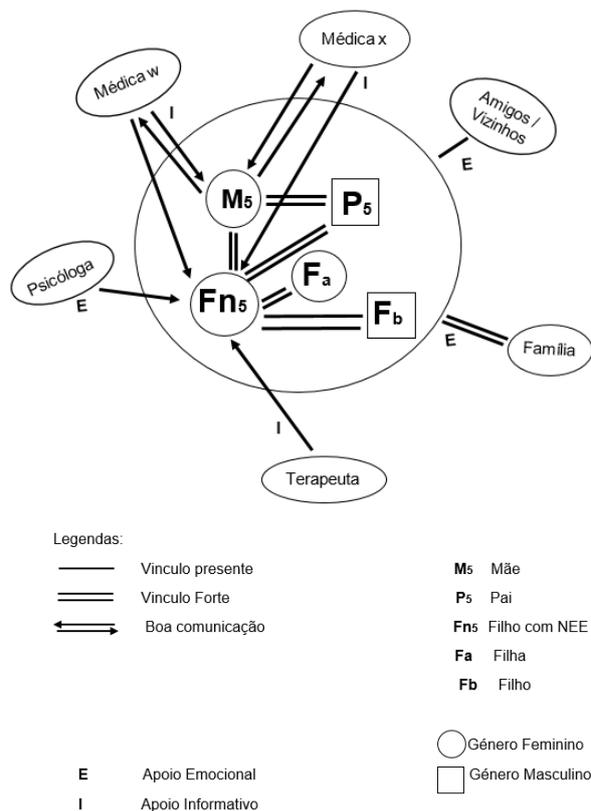


Figura 5: Ecomapa Caso 5

Após a sua análise, é possível inferir que esta família tem como apoio informal duas médicas, com as quais têm uma ótima relação, uma psicóloga e um/a terapeuta. No apoio informal é visível que podem contar com a restante família e amigos, dando ambos um apoio emocional, tendo a mãe referido que com o mesmo a fez sentir-se apoiada e compreendida. Por parte da família, ainda, recebe o apoio do “marido, sempre a dizer para não pensar negativamente, ...e o apoio dos meus pais também”. Com os amigos, valoriza “O conversar...desabafar por vezes...é um apoio na parte informal” (Anexo I). As relações dentro do agregado são bastante positivas.

Na generalidade, a mãe sente-se muito satisfeita com a sua rede de apoio, tendo respondido à pergunta em questão com “Sim, muito satisfeita” (Anexo I).

- Competências parentais

A triangulação das informações provenientes do QACEP, EAEP (tabela 15) e respostas ao bloco E da entrevista semiestruturada, dá conta dos seguintes resultados:

- no que concerne à autoavaliação das competências parentais, esta mãe obteve um resultado total de 62 (na Escala Total), na subescala Afetiva teve a pontuação de 37, superior ao da instrumental (25). Isto mostra que emoções como a frustração e medo prevalecem face aos sentimentos de eficácia parental, tendo referido na entrevista que o papel de cuidadora a deixava bastante tensa e ansiosa - "Aí muito! Muito! Porque a minha preocupação com ela deixa-me frustrada e ansiosa" (Anexo I), apesar disso continuam positivos tendo por base os valores de Costa (2010);

- estes mesmos resultados continuam a ser positivos, aquando da análise da Escala de Autoeficácia Parental. Esta mãe pontuou 97 na Autoeficácia positiva tendo sido este superior ao da Autoeficácia negativa (42), obtendo um valor total de 55.

Em suma, aparentemente, apesar das necessidades e constrangimentos anteriormente referidos, esta mãe mostra-se satisfeita e percebe-se como capaz para o exercício das suas competências parentais face às necessidades da filha.

- Satisfação com a vida

O valor total obtido por esta mãe na Escala SWLS foi de 17, um pouco acima da média (15) (Nunes, 2009). Contudo, esta mostrou alguma ambivalência na resposta às questões desta escala tendo respondido "não concordo nem discordo" a três das cinco perguntas.

Em conclusão, apesar dos dados relatados anteriormente se terem apresentados positivos, esta mãe parece revelar indecisão nos pontos que se referem às suas condições, aos objetivos alcançados e à sua satisfação com a vida.

Na secção seguinte será apresentada uma análise integrada dos 5 casos.

5.3. Análise cruzada dos casos

Introduzindo a visão conjunta dos casos, é de referir que todas as participantes são as mães, tendo sido elas as porta-vozes das suas famílias.

De seguida será feita uma análise cruzada recorrendo às informações expostas na tabela 15, como também às informações provenientes das matrizes de codificação por caso (Anexo H) e grelhas de análise de conteúdo (Anexo I).

Tabela 15
Resultados dos instrumentos caso a caso

Escala e subescalas	Caso 1	Caso 2	Caso 3	Caso 4	Caso 5
Autoeficácia Parental – EAEP					
ACPPD	72	71	70	74	70
EIS	32	34	30	30	27
PND	28	34	51	32	29
CN	16	20	17	19	13
Autoeficácia positiva	104	105	100	104	97
Autoeficácia negativa	44	54	68	51	42
Total EAEP	60	51	32	53	55
Competência Educativa Parental – QACEP					
Subescala Instrumental	35	38	25	32	25
Subescala Afetivo	32	18	34	45	37
Total QACEP	67	56	59	77	62
Satisfação com a Vida – SWLS					
Total SWLS	20	8	19	20	17

Podemos afirmar que os casos em que as mães fazem uma autoavaliação generalizada das suas competências e agrado com a vida mais positivas são no caso 1 e 4, havendo um valor intermédio no caso 5. Os casos 2 e 3 mostraram-se menos positivos relativamente aos restantes.

Relativamente à autoeficácia parental os valores mais elevados foram encontrados nos casos 1 e 5 e o menor valor no caso 3. No que respeita à autoavaliação das competências educativas parentais, os melhores resultados surgiram nos casos 1 e 4 (que se destaca) e os valores mais baixos nos casos 2 e 3. Na satisfação com a vida, os casos com maior satisfação foram o 1 e o 4, evidenciando-se o 2 com menor pontuação.

Relativamente à informação das entrevistas, detalhada nos anexos H e I, é possível reconhecer que os casos que percecionam maiores necessidades foram os casos 2, 3 e 4, tendo sido assinaladas falhas ao nível da informação, financeira e emocional. Os casos 1 e 5 referiram unicamente necessidades emocionais. Com isto é visível que a totalidade dos casos assinalou o apoio emocional como o ponto de maior necessidade de atuação. Talvez devido a isso, todos os casos referiram a existência de um apoio emocional por parte da rede informal, como um amenizador da falha anteriormente descrita.

No ponto relativo às adaptações e mudanças na vida após nascimento / aparecimento da criança com NEE, os pontos mais referenciados pelas mães

dizem respeito às visitas recorrentes ao hospital (casos 2 e 4), à situação de desemprego (casos 2 e 4) causado pela necessidade de acompanhamento da situação do filho, e o aumento das preocupações (casos 3 e 4). Para além disso, o maior controlo parental também foi o mais referido (casos 1, 3 e 4).

É de realçar também que os casos “mais positivos”, nomeadamente o 1 e 4, mostraram realidades distintas. No caso 1, a problemática detetada na filha, pode ser considerada a menos grave em relação às restantes, não causando grandes alterações na vida da mãe: apresentou apenas carências emocionais, mas também uma boa estratégia de *coping* (Centrada na família e procura de suporte social) como também uma satisfação com a rede de apoio formal na sua generalidade. Já no caso 4, a situação da filha já se mostrou mais complexa, houve maiores mudanças na vida após o nascimento, um maior número de necessidades percebidas (emocional, financeira e informativa) mas, tal como no caso acima, e podendo ser este o fator de ligação, esta mãe também revelou uma estratégia de *coping* positiva face às adversidades (enfrentamento e procura de suporte social), mostrando de igual modo satisfação no que diz respeito à sua rede de apoio formal.

Quanto aos casos “menos positivos”, o 2 e 3, e tendo em conta todos os dados, é possível interligar o facto de ambas as mães não se mostrarem completamente seguras relativamente às suas competências, ao que se acrescenta a gravidade da problemática dos filhos, à elevada carência referida ao nível das necessidades, onde ambas sentem não estar a ser respondidas de modo satisfatório. O ponto de ligação e semelhança destes dois casos, em relação às restantes, parece ser o facto de, para além de serem as duas as que obtiveram pontuações mais baixas, ambas mostram um descontentamento face à sua satisfação com a rede de apoio formal, parecendo esta constituir-se como o fator de maior importância para o bom funcionamento destas famílias.

Para além disto, o caso 5 também patenteia algumas curiosidades. Apesar desta mãe ter revelado resultados positivos relativamente ao seu papel parental, esta obteve um valor não tão bom em relação à sua satisfação com a sua vida. Após análise da entrevista é possível associar estes dados com o facto de a mãe se culpabilizar pela situação da filha, parecer adotar uma má estratégia de *coping* (opta por fugir aos problemas), como também, e talvez acima de tudo o facto de ainda não ter aceitado a realidade da sua filha, revelando um sentimento de pena por com ela.

5.4. Discussão de resultados

Para Almeida (2012) o nascimento/ aparecimento de um filho com NEE será um acontecimento que ficará para sempre marcado na vida desses pais.

Segundo Correia e Serrano (1999), os pais de filhos com NEE passam por 4 fases/estádios diferentes, tendo sido esses a base para a elaboração das subcategorias relativas à “Natureza da Reação”. Segundo os dados obtidos neste estudo, foi na subcategoria “Choque/Tristeza” que as mães mais se identificaram (n=4) reações essas que, segundo Pinheiro (2010), são consequência de uma realidade desconhecida, em que ao contrário do filho esperado, surge uma criança que requer uma vasta quantidade de cuidados e necessidades de elevada especificidade.

Para Relvas (2004), o bebê que foi construído no imaginário dos pais, ao longo dos meses de gestação, raramente teve em ponderação a possibilidade de haver qualquer tipo de problemas, imaginando-o sempre como perfeito, e quando não se verifica essa desejada “perfeição”, ocorre um desapontamento por parte dos idealizadores (Quitério, 2012). Relativamente à aceitação ou não da realidade dos seus filhos, e tendo em vista os cinco casos estudados, a maioria (n=3) referiu que de momento já aceitaram as condições dos seus filhos, sendo também igualmente relevante referir a existência de dois “Não”, sendo por isso fundamental a existência de um trabalho por parte dos profissionais de forma a se tentar alterar esta situação em prol dos filhos e família.

Tal como menciona Costa (2004), o nascimento / aparecimento de um filho com NEE, para além do anteriormente referido, acarreta também várias mudanças no próprio funcionamento familiar. Em conformidade, este estudo mostra-nos que só num dos casos (1) é que o funcionamento diário não sofreu alterações, sendo de realçar os dois casos que pontuaram na subcategoria “Desemprego” (2 e 4), onde as mães, tal como referido por Gualda, Borges e Cia (2013), tiveram que abdicar das suas atividades pessoais e profissionais para se dedicarem exclusivamente à família.

Para além das alterações na vida diária, as NEE podem desencadear crises em todo o núcleo familiar, afetando de alguma maneira os seus elementos (Pestana, 2015). Neste estudo foi visível que o aparecimento de um filho com NEE, na sua maioria (n=3), levou a que houvesse um maior controlo nas funções parentais, tendo só um caso (1) referido, de modo explícito que o seu funcionamento familiar não sofreu mutações. Flores (1999) suporta esta evidência ao dizer que nas famílias de crianças com incapacidades, tarefas

como a preocupação pela segurança do filho ou estimulação para a aprendizagem, passam a ser funções para toda a vida.

Cabe aos profissionais, segundo Branco (2014), direcionar e elucidar as famílias para as respostas mais adequadas às suas necessidades, devendo ser essa assistência de cariz emocional, informativo, instrumental e material. Apesar disso, concluiu-se que todas as cinco famílias estudadas revelaram falhas relativamente ao apoio emocional, mostrando assim uma lacuna nos apoios formais direcionados para esse setor. Para além disto, a maioria (n=3) revelou igualmente necessidades tanto no ponto da informação como também no setor económico, tendo as mesmas sido de igual modo referidas por Pereira (1996) como necessidades recorrentes em famílias com filhos com NEE.

Com o estudo destas famílias é possível verificar que a preocupação com o futuro da criança é sentida pela maioria das mães (n=3), indo assim ao encontro do que outros autores, como é o caso de Almeida (2012), evidenciam ao dizer que esta nova realidade dos pais leva a que a idealização do futuro fique associada a medos, privações, incertezas e preocupações.

Tendo em conta estes desafios, as estratégias de *coping* assumem uma elevada importância para a sua resolução. Nesse sentido, as mães entrevistadas, face às problemáticas e quando necessário, revelaram recorrer aos apoios exteriores à família, tentando também resolver os seus problemas autonomamente. Nesse sentido, é também relevante afirmar que todos os casos, à exceção de um, revelaram estratégias de *coping* positivas, mostrando com isso as suas capacidades para lidar com as mudanças e necessidades ao nível do desenvolvimento, situacionais e de saúde, emergentes no decorrer da vida da criança (Meleis et al., 2000)

Como complemento do acima exposto, a existência de uma rede de apoio formal e informal é igualmente importante para estas famílias, visto que se pode constituir como fator protetor face aos fatores de risco destas famílias, como também um otimizador das oportunidades dadas à criança (Crockenberg & Litman, 1991). Este estudo revela que, na sua totalidade, as famílias usufruem tanto de um apoio formal (n=5) como também de apoio informal (n=5), sendo estes representados por familiares e/ou instituições com quem têm contacto, podendo ser este direto ou indireto (Martins, 2011).

Relativamente à sua satisfação com o apoio, este estudo mostra-nos algo positivo: a maioria revelou que se sente satisfeita no que diz respeito à rede de suporte de apoio formal (n=3), apesar disso, é também relevante referir que

existiu o mesmo número de respostas (n=3) no que diz respeito à insatisfação com duração das sessões ou da frequência desses apoios.

Segundo Martins (2011), a rede informal (constituída por familiares e/ou amigos) poderá dar respostas às necessidades da família, tanto na esfera emocional como instrumental, o que também foi notório neste estudo, onde a totalidade das entrevistadas (n=5) destacou tal apoio, verificando-se uma prevalência em relação ao apoio emocional. Com estes dados, é possível inferir que estas famílias conseguem desta forma complementar a falha nas respostas às necessidades por parte da rede formal, acima descrita.

Tudo isto deve ser ponderado tendo ainda em conta o sentimento de competência parental percebido pelas mães entrevistadas neste estudo. Esta autoavaliação parental, segundo Brites (2010), remete para a averiguação da adequação do desempenho da função parental, assim como para os sentimentos que lhes estão associados. Como vimos, três das participantes no estudo (1, 4 e 5) valorizam o seu papel de mãe, sentindo-se satisfeitas e recompensadas com as suas competências parentais. Quanto aos outros dois casos (2 e 3), mostraram mais inseguranças no momento de exercer as suas funções parentais. Apesar desta diferença, todos os casos (n=5) revelaram sentimentos como a tensão e a ansiedade que este papel lhes causa.

Para concluir, é pertinente, e face a todas estas adversidades, mencionar o ponto relativo à “Satisfação com a vida”. Neste estudo, 4 dos 5 casos apresentaram valores acima do valor “médio” e apenas uma ficou muito abaixo mostrando que, na sua generalidade estas mães se sentem satisfeitas com o rumo que a sua vida tomou, o que parece ir ao encontro da ideia de que, apesar das situações de dor e de *stress*, estas famílias têm a capacidade de ultrapassar e aprender a viver com esta situação (Powell & Ogle, 1991).

Conclusão

Sendo a família um espaço impulsionador do desenvolvimento e aprendizagem de hábitos essenciais de interação, de socialização, como também de experiências afetivas significativas que se traduzirão num sentimento de pertença dos seus elementos (Pestana, 2015), tornou-se imperativo averiguar o impacto que o nascimento / aparecimento de um filho com NEE pode ter na família. Costa (2004) refere que as famílias com filhos com NEE se deparam com inúmeros desafios e dificuldades, situações com as quais outras famílias não se irão confrontar. A presença de uma criança na família que mostre algum tipo de problemática produz um impacto profundo, desencadeando na estrutura familiar uma tensão aumentada, devido ao esforço a que a criança obriga.

Face a isto, este estudo partiu da questão: “Quais as implicações que o nascimento e desenvolvimento de uma criança com NEE podem ter na dinâmica e funcionamento parental e familiar?”, tendo sido definidos os seguintes objetivos:

i) Conhecer as principais mudanças e adaptações de natureza desenvolvimental, relacional e na vida diária após o diagnóstico dos seus filhos - tendo este estudo mostrado que, na sua maioria, o choque e a tristeza foram os sentimentos mais sentidos, sendo que maioritariamente as mães já aceitaram na totalidade a situação dos seus filhos. Ainda dentro deste objetivo, os dados mostram-nos que a vida após o nascimento / aparecimento de uma criança com NEE sofre inevitavelmente alterações, independentemente do seu tipo, aumentando o controlo parental;

ii) Compreender as principais necessidades e constrangimentos percebidos pelas famílias - através deste estudo tornou-se bastante claro que estas famílias realçam necessidades no parâmetro emocional, como também uma grande preocupação face ao futuro dos seus filhos;

iii) Relativamente à rede de apoio formal e informal da família, os dados mostraram que, na sua maioria, as mães estudadas mostram-se satisfeitas tanto com a sua rede formal, realçando, contudo, a necessidade de uma melhoria na duração dos apoios, como também na sua rede de apoio informal;

iv) A perceção acerca do exercício das competências parentais foi também um ponto de análise bastante relevante, em que se constatou que, na sua maioria, as mães se percecionam como sendo competentes nas suas

funções tendo também sido visível, em todos os casos, que acompanhando o exercício do papel parental surgem sentimentos de ansiedade e tensão;

v) No que diz respeito à satisfação com a vida, a maioria revelou satisfação com a realidade que atualmente vive.

Este trabalho apresenta algumas limitações, como o facto de a mostra ser reduzida (N=5), não nos deixando chegar a conclusões mais representativas face à temática, ou fazer generalizações para além destas situações. Aquando da seleção da amostra por parte do técnico da instituição, inicialmente, os casos assinalados mostraram a possibilidade de ser constituída uma amostra mais numerosa, mas, após solicitação, as famílias foram recusando a participação, podendo isso revelar que ainda existe alguma reserva por parte dos familiares em falarem acerca das suas dificuldades, neste âmbito. Em trabalhos futuros, seria pertinente um aumento da amostra, de forma a que seja possível uma compreensão mais generalizada da população face a este tema. Seria de igual modo importante conhecer as perspetivas de ambas as figuras parentais.

Para além dos pontos positivos verificados nos dados recolhidos, importa vincar que é nos menos positivos que se deveria debruçar uma eventual intervenção, nomeadamente nas fragilidades verbalizadas pelas participantes ao nível do apoio emocional, as quais deveriam ser alvo de atenção e de melhoria na atuação dos profissionais envolvidos no trabalho com a família, percebendo quais são as suas necessidades e preocupações e procurando melhorar as suas formas de resposta, de forma a maximizar os resultados da intervenção psicossocial que pode ser desenvolvida nesta área, respondendo às necessidades de todos, pais e mães incluídos.

Referências bibliográficas

- Afonso, A. (2011). *A Relação entre o sentimento de competência educativa parental, o apoio social, a autoestima e o rendimento escolar em alunos do Ensino Básico* (Dissertação de mestrado). Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro, Vila Real. Obtido de https://repositorio.utad.pt/bitstream/10348/2239/1/MsC_aflafonso.pdf
- Alarcão, M. (2006). *(Des)equilíbrios familiares - Uma visão sistémica* (3ª ed.). Coimbra: Quarteto Editora.
- Almeida, A. (2012). *A família e a intervenção educativa face à criança com NEE*. (Dissertação de Mestrado). Escola Superior de Educação Almeida Garrett, Lisboa.
- American Psychiatric Association, APA. (2014). *Manual de diagnóstico e estatística de perturbações mentais – DSM-5*. Lisboa: Climepsi.
- Bailey, D.B., Nelson, L., Hebbeler, K. & Spiker, D. (2007). Modeling the impact of formal and informal supports for young children with disabilities and their families. *Pediatrics*, 120 (4), 992–1001.
- Baltazar, S. (2013). *A inclusão de crianças com paralisia cerebral em contexto educativo – percepções dos docentes do ensino regular, ensino especial e atividades de enriquecimento curricular* (Dissertação de mestrado). Escola Superior de Educação João de Deus, Lisboa.
- Barros, L., & Santos, M. (2006). Significações sobre parentalidade e bons-cuidados: como pensam os pais? In M. C. T. Simões, M. T. S. Machado, M. L. V. Dias, & L. I. N. Lima (Eds.), *Psicologia do Desenvolvimento – Temas de Investigação* (pp. 95-116). Coimbra: Almedina.
- Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Bautista, R. (1997). *Necessidades Educativas Especiais*. Lisboa: Dinalivro.
- Benbasat, I., Goldstein, D., & Mead, M. (1987). The case research strategy in studies of information systems. *MIS Quarterly*, 11(3), 369-386.
- Branco, A. (2014). *Necessidades dos pais de crianças com NEE incluídas em Jardim de Infância* (Relatório de Mestrado). Instituto Politécnico de Castelo Branco, Castelo Branco.

- Brennan, W. (1990). *Curriculum for Special Needs*. England: Milton Keynes.
- Brites, R. (2010). *Parentalidade, auto-estima e a autoeficácia: a situação de doença crónica de um filho* (Tese de Doutoramento). Universidade do Algarve, Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, Lisboa.
- Brites, R., & Nunes, O. (2010, fevereiro). *Uma nova escala de auto-eficácia parental. Estudos sobre validação*. Comunicação apresentada no VII Simpósio Nacional de Investigação em Psicologia, Braga.
- Carmo, M. (2004). *A influência das características das famílias em intervenção precoce na identificação das suas necessidades e na utilidade da sua rede de apoio social* (Dissertação de Mestrado). Universidade do Minho, Braga.
- Correia, L. (1997). *Alunos com Necessidades Educativas Especiais nas classes regulares*. Porto: Porto Editora.
- Correia, L. (2008). *Inclusão e necessidades educativas especiais. Um guia para professores e educadores* (2.^a ed.). Porto: Porto Editora.
- Correia, L., & Serrano, A. (1999). Envolvimento parental do aluno com Necessidades Educativas Especiais. In L. M. Correia (Coord.), *Alunos com Necessidades Educativas Especiais nas classes regulares* (pp. 145-157). Porto: Porto Editora.
- Correia, L., & Serrano, M. (2002). *Envolvimento parental em intervenção precoce, das práticas centradas na criança, às práticas centradas na família*. Porto: Porto Editora.
- Costa, J. (2010, novembro). *Le questionnaire d'auto-évaluation de la compétence parentale: application à un échantillon de parents d'adolescents portugais*. Comunicação apresentada no XIII Congresso Internazionale de L'AIFREF: Educazione Familiare e Servizi per L'infanzia, Itália, Florença.
- Costa, M. (2004). A Família com filhos com Necessidades Educativas Especiais. *Millenium - Revista do Instituto Superior Politécnico de Viseu*, 30, 74-100.
- Crockenberg, S., & Litman, C. (1991). Effects of maternal employment on maternal and two-year-old behavior. *Child Development*, 62, 930-953.
- Cruz, S. (2012). *Alunos com dificuldades educativas especiais – dificuldades sentidas pelos professores de Educação Especial* (Dissertação de Mestrado). Escola Superior de Educação Almeida Garrett, Lisboa.

- Decreto-Lei nº 3/2008, de 7 de Janeiro – Regime Educativo Especial.
- Direção Geral de Estatística da Educação e Ciência, DGEEC (2017). *Necessidades Especiais de Educação*. Obtido de <http://www.dgeec.mec.pt/np4/224/>.
- DGIDC. (2008). *Educação Especial: Manual de apoio à prática*. Lisboa: Ministério da Educação.
- Duhamel, F., & Fortin, M-F. (1991). Os estudos de tipo Descritivo. In M. F. Fortin (Ed.), *O Processo de Investigação: da concepção à realização* (pp. 161-171). Loures: Lusociência.
- Duvdevany, I. & Abboud, S. (2003) Stress, social support and well-being of Arab mothers of children with intellectual disability who are served by welfare services in northern Israel. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 264–272.
- Ferreira, L. S. F. (2013). *Resiliência, coparentalidade, coesão e adaptabilidade em famílias com crianças com NEE* (Dissertação de Mestrado). Universidade do Algarve, Faro.
- Ferreira, P. A. E. (2013). *Necessidades educativas especiais de carácter permanente e as suas implicações no núcleo familiar: um estudo regional* (Dissertação de Mestrado). Escola Superior de Educação João de Deus, Lisboa.
- Flores, A. (1999). *Stress Maternal e Redes de Suporte Social. Um estudo com mães de crianças com Síndrome de Down* (Dissertação de Mestrado). Faculdade de Motricidade Humana, Lisboa.
- Frias, S. (2013). *Perspetivas dos encarregados de educação de alunos com NEE, sobre a inclusão e a escola no percurso escolar dos seus educandos* (Dissertação de Mestrado). Universidade Fernando Pessoa, Porto.
- Gualda, D., Borges, L., & Cia, F. (2013). Famílias de crianças com Necessidades Educacionais Especiais: recursos e necessidades de apoio. *Revista Educação Especial*, 26(46), 307-330.
- Harris, H. (2008) Meeting the needs of disabled children and their families: some messages from the literature. *Child Care in Practice*, 14 (4), 355-369.

- Hart, C. (1998). *Doing a literature review: releasing the social science research imagination*. London: SAGE Publications. Obtido de <http://pt.slideshare.net/Amoytots/hart-1998-doing-a-literature-review>.
- Mackeith, R. (1973). The feelings and behavior of parents of handicapped children. *Developmental Medicine and Children Neurology*, 15, 524-527.
- Martins, C., & Pires, M. (2017). Investigar concepções e práticas do professor de matemática: uma oportunidade de desenvolvimento profissional. Atas do *XXIII Colóquio da AFIRSE*, 517-526.
- Martins, E. (2011). Família em situação de risco e rede social de apoio: um estudo em comunidade de periferia metropolitana. *Revista @ambienteeducação*, 4(1), 60-71.
- Meleis, A., Sawyer, L., Im, E., Messias, H., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *Advances in nursing science*, 23(1), 12-28.
- Meunier, J., & Roskam, I. (2009). Self-efficacy beliefs amongst parents of young children: Validation of a selfreport measure. *Journal of Child & Family Studies*, 18, 495-511.
- Minuchin, P. (1985). Families and Individual Development: Provocations from the Field of Family Therapy. *Child Development*. 56, 289-302.
- Minuchin, S. (1979). *Familles en thérapie*. Montréal: Editions France-Amérique.
- Minuchin, S. (1990). *Famílias: Funcionamento e Tratamento*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Nunes, L. (2009). *Promoção do bem-estar subjectivo dos idosos através da intergeracionalidade* (Dissertação de Mestrado). Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade de Coimbra, Coimbra.
- Peixoto, M., & Santos, C. (2009). Estratégias de *coping* na família que presta cuidados. *Cadernos de Saúde*, 2(2), 87-93.
- Pereira, F. (1996). *As representações dos professores de Educação Especial e as necessidades das Famílias*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação de Pessoas com Deficiência.
- Pereira, L. (1984). Evolução do estatuto do deficiente na sociedade. *Horizonte*, 1(4), 123-135.

- Pestana, A. (2015). *Famílias com necessidades educativas especiais: lutos e perdas: um estudo na Região Autónoma da Madeira* (Dissertação de Mestrado). Universidade da Madeira, Funchal
- Pinheiro, E. (2010). *Perceção das necessidades da família enquanto cuidadora em situações de necessidades educativas especiais* (Dissertação de Mestrado). Universidade Fernando Pessoa, Porto. Obtido de http://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/1454/2/dm_evapinheiro.pdf
- Pinto, A. (2011). Ser mãe de uma criança com trissomia 21, sentimentos e expectativas (Dissertação de mestrado). Universidade de Aveiro, Aveiro.
- Powell, T. H., & Ogle, P. A. (1991). *El niño especial: El papel de los hermanos en su educación*. Bogotá, Colômbia: Grupo Editorial Norma.
- Proença, I. (2011). *Dificuldades e dúvidas de pais de crianças com Paralisia Cerebral* (Dissertação de Mestrado). Universidade Católica Portuguesa, Centro Regional de Braga, Braga.
- Quitério, C. (2012). *A Criança com Necessidades Educativas Especiais: Implicações na dinâmica familiar* (Dissertação de Mestrado). Universidade do Algarve, Faro. Obtido de <http://sapientia.ualg.pt/bitstream/10400.1/3279/1/>
- Relvas, A. (2004). *O ciclo vital da família – Perspectiva Sistémica* (3.^a ed.). Porto: Edições Afrontamento.
- Rodríguez, G., Flores, J., & Jiménez, E. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*. Málaga: Ediciones Aljibe.
- Roudinesco, E. (2003). *A família em desordem*. Rio de Janeiro: Zahar.
- Silva, E. (2015). *A Intervenção do Enfermeiro na promoção da Parentalidade: pais com criança em situação de doença* (Dissertação de Mestrado). Instituto Politécnico de Santarém, Escola Superior de Saúde de Santarém, Santarém.
- Simões, A. (1992). A ulterior validação de uma escala de satisfação com a vida (SWLS). *Revista Portuguesa de Pedagogia*, Ano XXVII, 3, 503-515.
- Simões, M (2010). *Necessidades das famílias de crianças com deficit cognitivo e motor* (Dissertação de mestrado). Escola Superior de Educação de Castelo Branco, Castelo Branco. Obtido de

http://repositorio.ipcb.pt/bitstream/10400.11/5111/1/Mestrado_M_Isabel_Sim%C3%B5es.pdf

Slepoj, V. (2000). *As Relações de Família*. Lisboa: Editorial Presença.

Sousa, M., & Baptista, C. (2011). *Como fazer investigação, dissertações, teses e relatórios segundo Bolonha* (5.ª ed.). Lisboa: Editora PACTOR- Edições de Ciências Sociais, Forenses e da Educação.

UNESCO (1994). *Declaração de Salamanca e enquadramento da acção na área das necessidades educativas especiais*. Salamanca: Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura. Ministério da Educação e da Ciência de Espanha, 7-10 de Junho.

Velho, G. (2006). *Subjetividade e sociedade: uma experiência de geração*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor.

Yin, R. (2001). *Estudo de caso: planejamento e métodos*. Porto Alegre: Bookman. Obtido de https://saudeglobaldotorg1.files.wordpress.com/2014/02/yin-metodologia_da_pesquisa_estudo_de_caso_yin.pdf

Yin, R. (2005). *Estudo de caso. Planejamento e métodos*. Porto Alegre: Bookman.

ANEXOS

Anexo A - Entrevista Semi-estruturada

Guião de Entrevista Semiestruturada

Famílias com filhos com Necessidades Educativas Especiais

Entrevistadora: Ana Carina Pinho

A presente entrevista está a ser realizada no âmbito de Mestrado em Intervenção Psicossocial com Crianças e Jovens em Risco, da Escola Superior de Educação de Viseu e tem como objetivo:

-Conhecer a perceção das famílias relativamente à sua capacidade para reconhecer as necessidades especiais e promover o desenvolvimento dos filhos.

Blocos	Objetivos	Questões												
Apresentação	<ul style="list-style-type: none"> - Apresentar a entrevistadora; - Referir o objetivo da entrevista; - Explicar a forma de registo das respostas; - Assegurar a confidencialidade/ anonimato na apresentação dos dados; - Criar um clima de confiança; - Salientar a importância de um contributo sincero. 													
A- Caracterização Sociodemográfica	<p>1- Escola do seu Educando:</p> <p>Escola EB 2,3 de [REDACTED] <input type="checkbox"/></p> <p>Escola EB 2,3 de [REDACTED] <input type="checkbox"/></p> <p>Escola de [REDACTED] <input type="checkbox"/></p> <p>Escola [REDACTED] <input type="checkbox"/></p> <p>2- Idade:</p> <p>Pai: _____ Mãe: _____</p> <p>3- Estado civil:</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th></th> <th style="text-align: center;">Pai</th> <th style="text-align: center;">Mãe</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td style="text-align: center;">Solteiro(a)</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">Casado(a)</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">Separado(a) / Divorciado(a)</td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>		Pai	Mãe	Solteiro(a)			Casado(a)			Separado(a) / Divorciado(a)			
	Pai	Mãe												
Solteiro(a)														
Casado(a)														
Separado(a) / Divorciado(a)														

	Viúvo(a)		
	União de facto		
4- Habilitações literárias			
Escolaridade	Pai	Mãe	
Não completou a Escola Primária/1CEB			
1º Ciclo (4ª Classe)			
2º Ciclo (6º ano)			
3º Ciclo (9º ano)			
Ensino Secundário (12º ano)			
Ensino Superior			
Metrado/ Doutoramento			
5- Profissão:			
Pai: _____ Mãe: _____			
6- Número de elementos do agregado familiar: _____			
7- Número de filhos:			
Número	Idade	Género	Escolaridade
1		Feminino: Masculino:	
2		Feminino: Masculino:	
3		Feminino: Masculino:	
4		Feminino: Masculino:	
8- Número de filhos com NEE: _____			
9-			
Criança/Jovem com NEE			
Número	Idade	Género	Escolaridade
1		Feminino: Masculino:	
2		Feminino: Masculino:	
3		Feminino:	

		Masculino:	
<p>B- Estrutura e funcionamento familiar</p>	<p>1- Compreender a (in)existência de uma aceitação do diagnóstico.</p> <p>2- Conhecer as principais mudanças na vida diária.</p> <p>3- Identificar as adaptações feitas face à realidade de ter um filho com NEE.</p>	<p>1- Qual o problema que foi diagnosticado ao seu filho(a)? 1.1- Descreva como decorreu o processo de conhecimento do diagnóstico. (quem o transmitiu, como, onde, que apoios teve nessa fase)</p> <p>2- Qual foi a sua reação inicial ao diagnóstico? 2.1- E do cônjuge? E de outros elementos da família?</p> <p>3- Na sua opinião, considera que já aceitou inteiramente esta realidade?</p> <p>4- Como era o seu dia-a-dia antes do nascimento do seu filho(a)? 4.1- Como passou a ser depois do nascimento?</p> <p>5- (em função da resposta anterior) Onde sentiu que teve de fazer mais mudanças?</p> <p>6- De que forma este facto afetou a relação conjugal? 6.1- E o funcionamento familiar, de um modo geral? (com os outros filhos/ entre irmãos/ com outros familiares)?</p>	
<p>C- Necessidades/ dificuldades associadas à realidade familiar</p>	<p>1- Perceber as principais necessidades.</p>	<p>1- Tem necessidades de informação relativa à situação do seu filho? (informação sobre o desenvolvimento/comportamento e autonomia?)</p> <p>2- Tem necessidades relacionadas com o tipo de apoio necessário para dar resposta à situação do seu filho? (terapias/ serviços/ instituições)</p>	

	<p>2- Conhecer as dificuldades mais patententes.</p> <p>3. Perceber a forma como a família resolve os problemas/ dificuldades</p>	<p>2.1- Tem necessidade de informação acerca dos serviços de ajuda que o seu filho(a) poderá usufruir no futuro?</p> <p>3- Tem necessidades financeiras associadas à situação do seu filho?</p> <p>3.1- Em que setores?</p> <p>4- Por vezes, sente necessidade de apoio emocional? (desabafar falar sobre as dificuldades)?</p> <p>5- De um modo geral, em que áreas tem sentido maiores dificuldades ligadas à situação do seu filho(a)?</p> <p>6- Habitualmente, como tenta resolver as dificuldades/ problemas?</p>
<p>D- Rede de apoio</p>	<p>1- Conhecer a rede de apoio formal e informal</p>	<p>1- Atualmente, usufrui de apoio de técnicos e serviços/ instituições para a educação e cuidado do seu filho?</p> <p>1.1- Identifique os apoios e descreva o tipo de suporte.</p> <p>1.2- Sente-se satisfeita com o apoio proporcionado?</p> <p>2- Sente que a sua família necessita de apoio exterior para resolver os seus problemas?</p> <p>3- Dentro da sua família, sente-se apoiado e compreendido?</p> <p>3.1- Descreva o apoio que tem por parte os elementos da família.</p> <p>3.2- Sente-se satisfeito (a) com o apoio?</p> <p>4- Tem o apoio de amigos e vizinhos.</p>

		<p>4.1- Descreva o tipo de apoio que tem.</p> <p>4.2- Sente-se satisfeito(a) com o apoio?</p> <p>5 - Tem contacto com outras famílias que se encontram na mesma situação?</p> <p>5.1- Se respondeu afirmativamente, com que regularidade se encontra com as famílias?</p> <p>5.2- Para si é importante o contacto com famílias com problemáticas semelhantes? Explique.</p>
E- Competência Parental	<p>1- Constatar a auto percepção da função parental</p>	<p>1- O seu papel de cuidador deixa-o(a) tenso(a) e ansioso(a)?</p> <p>2- De um modo geral sente-se satisfeito/ recompensado com o seu papel de pai/mãe?</p>
Encerramento	<p>- Recolher informação relevante acerca de outros aspetos não abordados;</p> <p>- Agradecer a colaboração.</p>	

Anexo B - Autorização dos Agrupamentos de Escolas



Ana Carina da Silva Pinho

Escola Superior de Educação de Viseu

Telemóvel: 919948664

Contacto eletrónico: anacarinapinho@hotmail.com

Exmo. Diretor(a) do Agrupamento de Escolas ■

Assunto: Autorização para recolha de dados no âmbito de trabalho de investigação.

Eu, Ana Carina da Silva Pinho, a realizar um trabalho de investigação no âmbito do Mestrado em Intervenção Psicossocial com Crianças e Jovens em Risco, na Escola Superior de Educação de Viseu, sob a orientação da Professora Doutora Sara Alexandre Felizardo e coorientação da Mestre Paula Xavier, solicito a autorização de V. Exa. para realizar entrevistas e aplicar a “Escala de Autoeficácia Parental” (EAEP) e o “Questionário de Auto-Avaliação da Competência Parental” (QACEP), a famílias de crianças e jovens com Necessidades Educativas Especiais apoiadas pela instituição X.

O estudo tem como objetivo central conhecer as perceções das famílias relativamente à sua capacidade para reconhecer as necessidades especiais e promover o desenvolvimento dos filhos.

Os dados obtidos na pesquisa serão mantidos sob confidencialidade, não sendo divulgada a identidade (ou outra informação) dos participantes em qualquer relatório ou publicação. Por conseguinte, sou a solicitar a V. Exa. a sua preciosa colaboração, no sentido de facilitar e autorizar a recolha da informação junto dos pais envolvidos.

Esperando o bom acolhimento, manifesto desde já a minha inteira disponibilidade para prestar qualquer esclarecimento adicional que considere conveniente.

11 de novembro de 2015.

Com os melhores cumprimentos,

Ana Carina Pinho



Ana Carina da Silva Pinho
Escola Superior de Educação de Viseu
Telemóvel: 919948664
Contacto eletrónico: anacarinapinho@hotmail.com

Exmo. Diretor(a) do Agrupamento de Escolas ■

Assunto: Autorização para recolha de dados no âmbito de trabalho de investigação.

Eu, Ana Carina da Silva Pinho, a realizar um trabalho de investigação no âmbito do Mestrado em Intervenção Psicossocial com Crianças e Jovens em Risco, na Escola Superior de Educação de Viseu, sob a orientação da Professora Doutora Sara Alexandre Felizardo e coorientação da Mestre Paula Xavier, solicito a autorização de V. Exa. para realizar entrevistas e aplicar a “Escala de Autoeficácia Parental” (EAEP) e o “Questionário de Auto-Avaliação da Competência Parental” (QACEP), a famílias de crianças e jovens com Necessidades Educativas Especiais apoiadas pela instituição X.

O estudo tem como objetivo central conhecer as perceções das famílias relativamente à sua capacidade para reconhecer as necessidades especiais e promover o desenvolvimento dos filhos.

Os dados obtidos na pesquisa serão mantidos sob confidencialidade, não sendo divulgada a identidade (ou outra informação) dos participantes em qualquer relatório ou publicação. Por conseguinte, sou a solicitar a V. Exa. a sua preciosa colaboração, no sentido de facilitar e autorizar a recolha da informação junto dos pais envolvidos.

Esperando o bom acolhimento, manifesto desde já a minha inteira disponibilidade para prestar qualquer esclarecimento adicional que considere conveniente.

__11__ de novembro de 2015.

Com os melhores cumprimentos,
Ana Carina Pinho



Ana Carina da Silva Pinho
Escola Superior de Educação de Viseu
Telemóvel: 919948664
Contacto eletrónico: anacarinapinho@hotmail.com

Exmo. Diretor(a) do Agrupamento de Escolas ■

Assunto: Autorização para recolha de dados no âmbito de trabalho de investigação.

Eu, Ana Carina da Silva Pinho, a realizar um trabalho de investigação no âmbito do Mestrado em Intervenção Psicossocial com Crianças e Jovens em Risco, na Escola Superior de Educação de Viseu, sob a orientação da Professora Doutora Sara Alexandre Felizardo e coorientação da Mestre Paula Xavier, solicito a autorização de V. Exa. para realizar entrevistas e aplicar a “Escala de Autoeficácia Parental” (EAEP) e o “Questionário de Auto-Avaliação da Competência Parental” (QACEP), a famílias de crianças e jovens com Necessidades Educativas Especiais apoiadas pela instituição X.

O estudo tem como objetivo central conhecer as perceções das famílias relativamente à sua capacidade para reconhecer as necessidades especiais e promover o desenvolvimento dos filhos.

Os dados obtidos na pesquisa serão mantidos sob confidencialidade, não sendo divulgada a identidade (ou outra informação) dos participantes em qualquer relatório ou publicação. Por conseguinte, sou a solicitar a V. Exa. a sua preciosa colaboração, no sentido de facilitar e autorizar a recolha da informação junto dos pais envolvidos.

Esperando o bom acolhimento, manifesto desde já a minha inteira disponibilidade para prestar qualquer esclarecimento adicional que considere conveniente.

___12___ de fevereiro de 2016

Com os melhores cumprimentos,
Ana Carina Pinho

Anexo C - Autorização da autora para o uso da Escala de Autoeficácia Parental

Assunto: Pedido autorização para utilização da Escala de Auto-eficácia Parental (EAEP)

↑ ↓ ✕



carinapinho carina 03-02-2016
Para: rbrites

Ações ▾

Ex.ª Professora Doutora Rute Brites

Eu, Ana Carina da Silva Pinho, aluna do Mestrado em Intervenção Psicossocial com Crianças e Jovens em Risco, da Escola Superior de Educação, do Instituto Politécnico de Viseu, a realizar o Projeto Final do curso, venho, por este meio, solicitar a devida autorização, bem como as indicações necessárias, para a utilização da *Escala de Auto-eficácia Parental (EAEP)*, versão traduzida e adaptada para a população portuguesa.

O projeto de investigação tem como objetivo conhecer as percepções das famílias de crianças e jovens com Necessidades Educativas Especiais sobre dimensões relativas ao desenvolvimento familiar e parental, bem como analisar as perspetivas dos cuidadores sobre as suas competências de cuidado e promoção do desenvolvimento dos filhos. O estudo está a ser desenvolvido sob a orientação científica da Professora Doutora Sara Alexandre Felizardo e Mestre Paula Xavier.

Manifesto a minha inteira disponibilidade para prestar qualquer esclarecimento que considere necessário.

Agradeço a atenção dispensada

Com os melhores cumprimentos,

Ana Carina Pinho

Email: anacarinapinho@hotmail.com

Pedido autorização para utilização da Escala de Auto-eficácia Parental (EAEP)

↑ ↓ ✕



rbrites (rbrites) Adicionar aos contactos 10:53 | Documentos
Para: carinapinho carina

Ações ▾

3 anexos (total 15,8 MB)

Vista Ativa do Outlook.com



Transferir tudo como zip Guardar tudo no OneDrive

Bom dia.

Autorizo a utilização da Escala de Auto-Eficácia Parental, para efeitos de investigação. Envio, em anexo, a escala na sua versão final assim como a validação.

Espero que o estudo corra bem. Gostaria, no final, de ter acesso aos resultados, através da sua tese.

Melhores cumprimentos,

Rute Brites

Professora Auxiliar

Assessora da Direção do Departamento de Psicologia

Adjunta à Coordenação do CIP

Universidade Autónoma de Lisboa

Anexo D - Autorização dos autores para o uso do Questionário de Autoavaliação da Competência Educativa Parental

Assunto: Pedido autorização para utilização do Questionário de Autoavaliação da Competência Educativa Parental

↑ ↓ ✕



carinapinho carina 03-02-2016
Para: jcg

Ações ▾

Exm.º Professor Doutor José Carlos Gomes da Costa

Eu, Ana Carina da Silva Pinho, aluna do Mestrado em Intervenção Psicossocial com Crianças e Jovens em Risco, da Escola Superior de Educação, do Instituto Politécnico de Viseu, a realizar o Projeto Final do curso, venho, por este meio, solicitar a devida autorização, bem como as indicações necessárias, para a utilização do *Questionário de Autoavaliação da Competência Educativa Parental*, versão traduzida e adaptada para a população portuguesa.

O projeto de investigação tem como objetivo conhecer as perceções das famílias de crianças e jovens com Necessidades Educativas Especiais sobre dimensões relativas ao desenvolvimento familiar e parental, bem como analisar as perspetivas dos cuidadores sobre as suas competências de cuidado e promoção do desenvolvimento dos filhos. O estudo está a ser desenvolvido sob a orientação científica da Professora Doutora Sara Alexandre Felizardo e Mestre Paula Xavier.

Manifesto a minha inteira disponibilidade para prestar qualquer esclarecimento que considere necessário.

Agradeço a atenção dispensada

Com os melhores cumprimentos,
Ana Carina Pinho

Email: anacarinapinho

Assunto: Pedido autorização para utilização do Questionário de Autoavaliação da Competência Educativa Parental

↑ ↓ ✕



J.C. Gomes da Costa (jcg) Adicionar aos contactos 16:12 |
Para: carinapinho carina Cc: Maria Cristina Quintas Antunes ▾

Ações ▾

Cara Ana Carina,

a Prof.ª Doutora Cristina Antunes (a quem dou conhecimento desta mensagem) - co-autora da tradução e adaptação do Questionário de Autoavaliação do Sentimento de Competência Parental - e eu próprio não levantamos qualquer obstáculo à utilização do referido questionário para efeitos de investigação e intervenção e estamos ao seu dispor para o que neste domínio necessitar.

Cordiais saudações,
J.C. Gomes da Costa

Anexo E - Pedido de Colaboração aos Pais



Ana Carina Pinho

Contacto telefónico: 919948664

Contacto eletrónico: anacarinapinho@hotmail.com

Escola Superior de Educação de Viseu

Pedido de Colaboração

Eu, Ana Carina da Silva Pinho, a realizar um trabalho de investigação no âmbito de Mestrado em Intervenção Psicossocial com crianças e jovens em risco, na Escola Superior de Educação de Viseu, solicito sua colaboração na realização de uma possível entrevista.

A mesma irá ter lugar na escola do seu educando ou num local da sua preferência (sua casa, café ou parque), no decorrer, se possível, do presente mês ou início de março e terá a duração aproximada de 60 minutos.

Todos os dados serão analisados em consonância com o objetivo do trabalho, sendo este conhecer as perceções das famílias relativamente à sua capacidade para reconhecer as necessidades especiais e promover o desenvolvimento dos filhos.

Toda a informação recolhida será confidencial e utilizada meramente para fins académicos.

A sua colaboração é essencial para a construção de um trabalho mais rico, por isso se estiver interessado em contribuir para este projeto contacte o corpo docente para mais tarde se marcar um dia e hora da sua conveniência.

Grata pela atenção.



Escola Superior de Educação de Viseu

Consentimento Informado

Caro(s) cuidador(s)

Eu, Ana Carina da Silva Pinho, encontro-me a realizar um Projeto de investigação no âmbito de Mestrado em Intervenção Psicossocial com Crianças e Jovens em Risco, na Escola Superior de Educação de Viseu, sob a orientação científica da Professora Doutora Sara Felizardo e coorientação da Mestre Paula Xavier.

Este trabalho é de âmbito académico e tem como finalidade conhecer a perceção das famílias relativamente à sua capacidade para reconhecer as necessidades especiais e promover o desenvolvimento dos filhos.

Neste sentido, venho por este meio solicitar a sua /(vossa) colaboração para participar numa entrevista, assim como para o preenchimento de questionário que inclui dados de identificação e de caracterização da família, bem como, dados sobre as competências parentais.

A sua/(vossa) participação é voluntária, pelo que terá/ão a opção de suspender a entrevista em qualquer momento. Mais informo que para certificar o rigor do tratamento dos dados recolhidos é desejável proceder à gravação áudio desta entrevista. No entanto, ressalvo, que tudo o que disser terá um estatuto confidencial e o seu uso será estritamente académico.

Caso concorde/m em participar no estudo e autorize/m a gravação da mesma entrevista, deverá colocar a sua assinatura no local abaixo indicado.

Muito obrigada pela colaboração.

(Cuidador 1)

(Cuidador 2)

Ana Carina Pinho

Data: ____/____/____

Anexo G – Total de registos efetuados nas categorias

Total de registos efetuados nas categorias

Categorias	Registo efetuados
Momento do Diagnóstico	5
Natureza da Reação	9
Aceitação da Realidade	5
Alterações da Vida Diária	8
Alterações na Vida Conjugal e Familiar	7
Necessidades da Família	11
Áreas de Maior Dificuldade dos Pais	8
Estratégias de <i>Coping</i>	8
Rede Social de Apoio	10
Tipo de apoio Informal Existente	7
Satisfação com a Rede de Apoio Formal	8
Satisfação com a Função Parental	10
Total	96

Anexo H- Matrizes de codificação das categorias da entrevista por caso

Matriz de codificação da categoria "Momento do Diagnóstico"

Categorias		Diagnóstico		
Subcategorias	Durante a gravidez	Com mais de 1 ano de idade	Entrada na escola	Idade escolar
Casos				
1				X
2	X			
3			X	
4		X		
5			X	
Total	1	1	2	1

Matriz de codificação da categoria "Natureza da Reação"

Categorias		Natureza da Reação		
Subcategorias	Aceitação	Culpa	Negação/Rejeição	Choque / Tristeza
Casos				
1	X			
2	X		X	X
3			X	X
4				X
5		X		X
Total	2	1	2	4

Matriz de codificação da categoria "Aceitação da Realidade"

Categorias		Aceitação da Realidade	
Subcategorias	Sim	Não	
Casos			
1	X		
2			X
3	X		
4	X		
5			X
Total	3	2	

Matriz de codificação da categoria "Alterações da Vida diária"

Categorias		<i>Alterações da Vida diária</i>			
Subcategorias	Idas recorrentes ao hospital	Desemprego	Dificuldade na ida à escola	Preocupações adicionais	Sem grandes alterações
Casos					
1					X
2	X	X			
3				X	
4	X	X		X	
5			X		
Total	2	2	1	2	1

Matriz de codificação da categoria "Alterações na Vida Conjugal e Familiar"

Categorias		<i>Alterações na Vida Conjugal e Familiar</i>			
Subcategorias	Sem alteração	Desinvestimento conjugal	Maior controlo parental	Conflitos conjugais / Famíliares	
Casos					
1	X		X		
2		X			
3			X	X	
4			X		
5	X				
Total	2	1	3	1	

Matriz de codificação da categoria "Necessidades da família"

Categoria		<i>Necessidades da família</i>		
Subcategorias	Informação	Financeiro	Emocional	
Casos				
1			X	
2	X	X	X	
3	X	X	X	
4	X	X	X	
5			X	
Total	3	3	5	

Matriz de codificação da categoria "Áreas de maior dificuldade dos pais"

Categorias	Áreas de maior dificuldade dos pais			
Subcategorias	Desmotivação da criança/Bullying	Cuidados pessoais/Reabilitação	Dificuldades no controlo	Previsão do futuro
Casos				
1	X			
2		X	X	X
3	X			
4		X		X
5				X
Total	2	2	1	3

Matriz de codificação da categoria "Estratégias de coping"

Categorias	Estratégias de coping			
Subcategorias	Centrada na família	Procura de suporte social	Confrontamento	Fuga/evitamento social
Casos				
1	X	X		
2	X	X		
3			X	
4		X	X	
5				X
Total	2	3	2	1

Matriz de codificação da categoria "Rede social de apoio"

Categorias	Rede social de apoio	
Subcategorias	Formal	Informal
Casos		
1	X	X
2	X	X
3	X	X
4	X	X
5	X	X
Total	5	5

Matriz de codificação da categoria "Tipo de apoio Informal"

Categorias	Tipo de apoio Informal	
Subcategorias	Emocional	Financeiro
Casos		
1	X	
2	X	X
3	X	
4	X	X
5	X	
Total	5	2

Matriz de codificação da categoria "Satisfação com a rede de apoio formal"

Categorias	Satisfação com a rede de apoio		
Subcategorias	Satisfação	Duração insuficiente	Insatisfação
Casos			
1	X	X	
2			X
3		X	X
4	X	X	
5	X		
Total	3	3	2

Matriz de codificação da categoria "Satisfação com a função parental"

Categorias	Satisfação com a função parental	
Subcategorias	Tensão / ansiedade	Satisfação / recompensado
Casos		
1	X	X
2	X	X
3	X	X
4	X	X
5	X	X
Total	5	5

Anexo I - Grelhas de Análise de Conteúdo

I Diagnóstico

Categoria	Subcategorias	Descritores	n
1. Momento do diagnóstico	1.1. Durante a gravidez	Tinha eu seis meses de gravidez...fui fazer uma ecografia...e o médico disse que havia uma má formação...(Caso 2)	1
	I. Com mais de um ano de idade	Foi diagnosticado um tumor cerebral aos 16 meses. (Caso 4)	1
	II. Entrada na escola	Foi quando ele entrou para a escola. (Caso 3) ...entrou para a escola...a professora chamou-me lá e disse: alguma coisa se passa com a sua filha! Procure uma psedopsiquiatra. (Caso 5)	2
	II. Idade Escolar	Com a retenção no 2º ano...mais tarde lhe diagnosticaram dislexia. (Caso 1)	1
TOTAL			5

II. Natureza da Reação

Categoria	Subcategorias	Descritores	N
2.Natureza da reação (pais; irmãos e outros familiares)	2.1. Choque/Tristeza	Senti o mundo a desabar (Caso 5)	4
		Eu fiquei como se o chão se abrisse (Caso 4)	
	2.2.Negação/ Rejeição	Para o meu marido foi muito difícil...e também foi difícil para os restantes familiares...(Caso 3)	2
		O meu marido passou por um período muito mal...estava em choque. (Caso 2)	
2.3. Culpa	...uma pessoa nunca quer acreditar...(Caso 3)	1	
	Eu no início não aceitei o meu filho...(Caso 2) ...não aceitou o irmão...(Caso 2)		
2.4. Aceitação	Eu encaro as coisas de maneira diferente...não sei se é por a minha filha ser assim por minha culpa (Caso 5)	2	
	...não tive assim reação nenhuma de mal...concordei...(Caso 1)...também aceitou bem (marido)...(Caso 1)		
TOTAL			9

III. Aceitação da Realidade

Categoria	Subcategorias	Descritores	n
3. Aceitação da Realidade	3.1.SIM	Sim, Sim (Caso 1) Sim, sem dúvida (Caso 3) Sim, passados estes anos todo (Caso 4)	3
	3.2.NÃO	Não (Caso 2) Não, não (Caso 5)	2
TOTAL			5

IV. Alterações na Vida Diária

Categoria	Subcategorias	Descritores	n
4. Alterações na vida diária	4.1 Idas recorrentes ao hospital	...o meu filho para além de ser diferente requeria muitas idas aos hospitais...(Caso 2)	2
		...o que mudou foi as idas ao hospital... (Caso 4)	
	4.2 Desemprego	...para cuidar dele tive de me desempregar. (Caso 2)	2
		...quando a minha filha adoeceu...deixei de trabalhar...(Caso 4)	
	4.3 Dificuldade na ida à escola	Eu deixei de ir buscar a minha filha à escola...não gostava da maneira como era recebida ...(Caso 5)	1
4.4 Preocupações adicionais	Tenho preocupações a mais...(Caso 3)	2	
4.5 Sem grandes alterações	...houve muitas preocupações...muitas. (Caso 4)	1	
TOTAL			8

V. Alterações na Vida Conjugal e Familiar

Categoria	Subcategorias	Descritores	n
5. Alterações na vida conjugal / familiar	5.1 Sem alteração	Não afetou de nenhuma forma, ficou tudo igual. (Caso 1)	2
		Nenhuma, nada! (Caso 5)	
	5.2 Desinvestimento conjugal	...morreu tudo...a minha atenção é toda virada para o meu filho...(Caso 2)	1
	5.3 Maior controlo parental	...tenho que ficar atenta às sessões de apoio...sempre que me chamam eu vou lá á escola. (Caso 1)	3
		Tenho só que andar sempre atenta a ele. (Caso 3)	
5.4 Conflitos conjugais / familiares	Eu via perigo em todo lado, qualquer esquina eu punha almofadas...(Caso 4)	1	
TOTAL			7

VI. Necessidades da família

Categoria	Subcategorias	Descritores	n
6. Necessidades da família	6.1 Informação	...gostaria de ter mais informação em como o ajudar mais, para lhe dar outra qualidade de vida. (Caso 2)	3
		...todos os dias tenho necessidades em compreender o meu filho (Caso 3)	
	6.2 Financeiro	...ninguém sabe muito bem como vai ser...(Caso 4)	3
		...muitas...por causa dele fiquei desempregada. (Caso 2) O meu filho deveria ter mais apoios...monetários. (Caso 2)	
	6.3 Emocional	Às vezes não é fácil...(Caso 3)	5
		...não é fácil, não é nada fácil. (Caso 4)	
...era bom ter algum profissional com quem falar quando tivesse algumas duvidas para ajudar a minha filha. (Caso 1)			
	Sim, muito...não tenho qualquer apoio emocional. (Caso 2)		
	Sinto muita...a escola nunca me deu...às vezes tenho que tomar medicação e tudo. (Caso 3)		
	Sim...eu andei na psicóloga da minha filha...(Caso 4)		
	Não tenho o suficiente, nem nunca chego a ter! (Caso 5)		
TOTAL			11

VII. Área de maior dificuldade dos pais

Categoria	Subcategorias	Descritores	n
7. Áreas de maior dificuldade dos pais	7.1 Desmotivação da criança/ bullying	Saber se ela se sente completa e igual aos outros (Caso 1)	2
		Em relação à interação com os colegas ...ele sofreu de bullying...era muito maltratado...batiam-lhe e ela não nos dizia nada... (Caso 3)	
	7.2 Cuidados pessoais/ reabilitação	Na altura da higiene pessoal...ele faz convulsões e pode cair. (Caso 2)	2
		...senti muitas dificuldades ao nível de reabilitação, adequada à situação dela. (Caso 4)	
	7.3 Dificuldades no Controlo	...ele chega mesmo a ser violento para comigo...está a ficar muito agressivo e descontrolado. (Caso 2)	1
7.4 Previsão do futuro	Para o futuro ...não sei como o posso ajudar...(Caso 2). Quando eu não poder não sei o que vai ser do meu filho, não tenho ninguém para depois o ajudar. (Caso 2)	3	
	À medida que ela vai avançando na escola...vou tendo receios...(Caso 4)		
	Quero saber como lidar com a minha filha no futuro. (Caso 5)...a possibilidade de a minha filha mais tarde poder vir a ser mãe...preferia que isso não acontecesse. (Caso 5)		
TOTAL			8

VIII. Estratégias de Coping

Categoria	Subcategorias	Descritores	n
8. Estratégias de coping	8.1 Centrada na família	...entre nós lá em casa e com a minha família nós conseguimos... (Caso 1)	2
		Conversando entre nós...(Caso 2)	
	8.2 Procura de suporte social	Quando não consigo, procuro ajuda...(Caso 1)	3
		...se não consigo resolver dentro de casa, procuro se problemas nenhuns, ajuda de fora. (Caso 2)	
		...se vejo que não consigo, ai sim procuro ajuda no exterior (Caso 4)	
8.3 Confrontamento	Tento sempre resolver os problemas sozinha...(Caso 4)	2	
	Enfrentá-los...(Caso 3)		
8.4 Fuga / Evitamento	...o meu marido é que está á frente...eu procuro saber as coisas por ele...(Caso 5)	1	
TOTAL			8

IX. Rede Social de Apoio

Categoria	Subcategorias	Descritores	n
9. Rede de Apoio	9.1 Formal	Terapeuta da fala e a psicóloga (escola)...(Caso 1)	5
		...abono especial...assistência à 3ª pessoa...terapia da fala... psicóloga (escola).(Caso 2)	
		...psicóloga e o apoio no ensino especial (escola)...(Caso 3)	
	9.2 Informal	...terapia da fala...psicóloga (escola)...fisioterapia (conta própria)...ninho académico (conta própria)...(Caso 4)	5
...duas médicas (conta própria)...psicóloga e terapeuta(escola)...(Caso 5)			
...posso contar com a minha família. (Caso 1)			5
...a família...(Caso 2)			
A minha sogra é uma pessoa que se preocupa muito...(Caso 3)			
Estão sempre presentes (família)...(Caso 4)			
...o meu marido...e o apoio dos meus pais...(Caso 5)			
TOTAL			10

X. Tipo de apoio informal existente

Categoria	Subcategorias	Descritores	n
10. Apoio informal	10.1 Emocional	Sim...sim (apoio emocional). (Caso 1)	5
		Apoio emocional só...financeiro ...não tenho porque eles também não podem. (Caso 2) ...falamos sobre os nossos filhos e por o que estamos a passar (senhora na mesma situação) ...(Caso 2)	
	...família...amigos ...(Caso 3)		
	...apoio que mais não seja, uma palavra amiga (amigos)...(Caso 4)		
10.2 Financeiro	...o meu marido...sempre a dizer para não pensar negativamente e os meus pais também .(Caso 5). O conversar...desabafar (amigos e vizinhos)...(Caso 5)	2	
	...tivemos um senhor amigo que nos ajudou e contruiu a parte de baixo da minha casa de forma a que o meu filho conseguisse ter uma vida melhor...(Caso 2)		
		...o meu pai teve logo a preocupação ...(Caso 4)	
TOTAL			7

XI. Satisfação da rede de apoio formal

Categoria	Subcategorias	Descritores	n
11. Satisfação da rede de apoio	11.1 Satisfação	Sim...(Caso 1)...Vejo melhorias na minha filha...(Caso 1)	3
		Sim ...(Caso 4)	
		Sim muito satisfeita. (Caso 5)	
	11.2 Duração insuficiente	...gostaria que o tempo de sessão fosse maior...(Caso 1)...,tanto a minha filha como os técnicos gostariam de mais tempo...(Caso 1)	3
		Por vezes não é o suficiente (Caso 3)	
		...o tempo não é o melhor...(Caso 4)	
11.3 Insatisfação	Não lógico ...(Caso 2). O meu filho não tem grandes apoios, gostava que ele tivesse mais...(Caso 2)	2	
	Não estou satisfeita, não posso estar satisfeita, o que eu tenho de apoios não é nada.(Caso 3)		
TOTAL			8

XII. Satisfação com a função parental

Categoria	Subcategorias	Descritores	n
12.Satisfação com a função parental	Tensão ansiedade	Há algumas situações...(Caso 1) Muito...sempre com o medo de não estar a fazer o suficiente...(Caso 2). Acho que sou boa mas acho que se calhar ainda falta mais alguma coisa...(Caso 2)	5
		Sim deixa...o meu filho <i>stressa-me</i> ...(Caso 3) ...às vezes (Caso 4) Aí muito!...a minha preocupação com ela deixa-se frustrada e ansiosa...(Caso 5)	
12.Satisfação com a função parental	Satisfação/ recompensado	Sim sem duvida...estou muito feliz com a minha filha...(Caso 1)	5
		Sim ...(Caso 2)	
		Claro que sim...se eu não quisesse ser mãe não o era.(Caso 3)	
		Sim, sem sombra de duvida...basta eu olhar para a minha filha...(4) Sim é sempre. (5)	
TOTAL			10