



UNIVERSIDADE
CATÓLICA
PORTUGUESA

BRAGA

Casais Sísifo. Um estudo qualitativo sobre pais com crianças
com deficiência mental

Dissertação de Mestrado apresentada à
Universidade Católica Portuguesa para
obtenção do grau de mestre em **Psicologia da
Família**

João Pedro Saraiva Maia da Silva

Faculdade de Filosofia e Ciências Sociais

MAIO 2016



CATÓLICA
FACULDADE DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS SOCIAIS

BRAGA

Casais Sísifo. Um estudo qualitativo sobre pais com crianças com deficiência mental

Dissertação de Mestrado apresentada à
Universidade Católica Portuguesa para
obtenção do grau de mestre em **Psicologia da
Família**

João Pedro Saraiva Maia da Silva

Sob a Orientação da Prof.^a Doutora **Fabrizia Raguso**

Resumo

O nascimento dum filho com deficiência é um evento familiar sobre a qual a visão dominante foi durante muito tempo a de uma catástrofe, da qual o casal poderia nunca mais vir a recuperar. Apesar do choque, surpresa, reestruturações familiares e das dificuldades que normalmente acompanham o nascimento dum filho com deficiência mental, as famílias podem sair mais reforçadas e enriquecidas nas suas relações.

Entrevistamos seis casais com um filho com deficiência mental, tendo analisado posteriormente o seu conteúdo e concluímos tal como as perspectivas mais salutogénicas que o nascimento do filho com deficiência mental pode trazer incrementos positivos à vida marital, sendo os pais capazes de usufruir significativamente da relação com o filho, apesar de estes ganhos também irem de mãos dadas com algumas perdas. Concluímos também que cada um dos membros do casal traz os seus recursos próprios para dentro da relação conjugal que podem facilitar ou dificultar a aceitação da deficiência mental do filho.

Palavras-chave: Deficiência mental; casais; aceitação; ganhos relacionais; análise de conteúdo.

Abstract

The birth of a child with mental disabilities is a family event that suffered from dominant catastrophic look for a long time, from which the couple might never come to recover again. Despite the shock, surprise, family restructuring and difficulties that usually accompanies the birth of a child with mental disabilities, families may emerge strengthened and enriched in their relationships.

We interviewed six couples with a mentally disabled child, then analysed their contents, and concluded that like the more salutogenic perspectives, the birth of a child with mental disabilities can bring positive gains to the marital relationship, being parents able to significantly enjoy from the relationship with their child, although these gains go hand in hand with some losses. We concluded as well that each couple member brings their own resources to the conjugal relationship, which can facilitate or impede the mental disability acceptance of their child.

Keywords: Mental disability; couples; acceptance; relational gains; content analysis.

Índice

	Página
I – Introdução.....	1
II – Parte Empírica	3
2.1. Objetivos do Estudo.....	3
2.2. Método.....	4
2.2.1. Participantes e procedimento.....	4
2.2.2. Instrumentos.....	5
2.2.3. Procedimento de análise dos resultados.....	5
III – Apresentação dos resultados.....	6
3.1. Retrato do contexto de origem dos membros do casal.....	6
3.1.1. Caracterização das dinâmicas da família de origem.....	6
3.1.2. Origens recordadas como período autobiográfico significativamente positivo.....	8
3.1.3. Caracterização do contexto sociodemográfico/económico de origem.....	8
3.2. Fenómenos ligados ao filho com deficiência.....	9
3.2.1. Contacto com pessoas com deficiência nas Origens.....	9
3.2.2. Principais preocupações em relação ao futuro do filho com deficiência....	9
3.2.3. Identificação de características do filho com deficiência.....	10
3.2.4. Sentimentos experimentados na relação com o filho com deficiência.....	11
3.2.5. Atitudes pessoais perante a deficiência do filho.....	12
3.2.6. Atitudes facilitadoras da forma como o casal encarou a deficiência do filho.....	12
3.2.7. Atitudes sociais perante a deficiência do filho.....	13
3.2.8. Mudanças da vida familiar experimentadas após o nascimento do filho com deficiência.....	14
3.2.9. Principais cuidadores do filho com deficiência.....	15
3.3. Dinâmicas da vida conjugal.....	16
3.3.1. Dinâmicas do presente da relação conjugal.....	16
3.4. Vivência de expectativas na história pessoal.....	17
3.4.1. Expectativas presentes.....	17
3.4.2. Expectativas passadas.....	17
IV – Discussão de resultados.....	18
4.1. O início da vida com o filho com DM.....	18
4.2. Aceitar ou não, eis a questão.....	24

4.3. Perdas e ganhos da relação de casal (Os casais Sísifo).....	33
4.4. Os recursos da relação de casal.....	37
4.5. A possível natureza da (não) aceitação.....	39
V – Conclusão.....	43
Referências bibliográficas.....	46
Anexos.....	64

“Abbiamo tutti una cosa in comune. Siamo tutti diversi.”

Roberto Benigni

I. Introdução

A estudarmos o tema da DM, vemos que houve uma tendência histórica da literatura em se focar enormemente sobre o stress e ajustamento das mães (Blacher & Baker, 2002) e sobre o impacto negativo que criar um filho com deficiência tinha sobre os pais, incluindo nas suas relações maritais (Risdal & Singer, 2004). Esta abordagem da literatura que descrevia maioritariamente a parentalidade de crianças com DM com um olhar negativo e focando-se nas perdas da qualidade de vida destes pais, parece em parte emergir dum um foco “microscópico” sobre variáveis como o stress, que ao ser demasiado fragmentada da compreensão dum contexto mais alargado como, por exemplo, o significado atribuído por estes pais a esse mesmo stress, parece não ter ajudado ainda a uma compreensão aprofundada do fenómeno. Phelps e investigadores (2009) referiram que a coexistência de dimensões positivas e negativas podem ocorrer mesmo quando os pais reportam stress alto. Como refere Larson (1998) os pais podem expressar emoções contraditórias, o que pode ser uma representação válida da sua experiência em vez de ser um sinal de confusão. Hornby (1992) descobriu que pais de crianças com deficiências severas descreveram sentimentos de desespero, a par de sentimentos de desenvolvimento pessoal. Ter uma criança com DM certamente que não é fácil, e os cuidados diários que ela exige podem ser extremamente difíceis (Pelchat, Lefebvre & Perreault, 2003), consumindo muito tempo e energia com consultas de especialidade e na procura de serviços para o seu filho (Pelchat, Lefebvre & Perreault, 2003). Apesar disso, ter um filho com DM pode levar a uma vida mais rica, valorizada e completa (Dykens, 2006). Hastings e investigadores (2005) referiram que uma série de resultados positivos podem ocorrer quando as famílias encontram uma forma de se adaptarem aos vários stressores que estão associados à parentalidade da criança com perturbação do espectro autista (PEA) e que vários pais que foram entrevistados referiram uma ligação entre terem tido uma criança com PEA e um melhoramento na qualidade da sua relação marital. Noutros estudos pais com um filho com DM referiram que o seu nascimento resultou num fortalecimento familiar e/ou do casamento e numa satisfação marital mais alta (Kazak, 1987; Taanila et al., 1996), terem ganho um novo e maior sentimento de sentido na vida e de se terem tornado melhores pessoas (mais compassivas, menos egoístas e mais tolerantes) (Hastings & Taunt, 2002) e que o filho com DM lhes trouxe felicidade, alegria, orgulho e inspiração (Chadwick et al., 2013). É verdade que pais de crianças com DM, muitas vezes encaram um quotidiano mais stressante e emocionalmente exigente do que outros

pais (Baker et al., 2003), mas estudos sobre crescimento pós-traumático indicam que um aumento no crescimento acontece de mãos dadas com um aumento de stress (Tedeschi & Calhoun, 2004) e, como produto da adversidade, as pessoas podem mostrar uma resiliência tenaz e experimentar crescimento pessoal (Schaefer & Moos, 1992; Tedeschi & Calhoun, 1995).

Segundo uma perspectiva da teoria dos sistemas familiares (Cox & Paley, 1997; Minuchin, 1985), o funcionamento da família contribui unicamente tanto para as crianças como para os adultos da família, para lá dos efeitos dos traços individuais ou das interações diádicas, pelo que a compreensão do bem-estar dos indivíduos necessita duma compreensão da família como um todo. Assim, é muito diferente se um filho com deficiência nasce num seio familiar onde o casal é coeso ou num casal que se encontra fragilizado. Numa meta-análise de Risdal e Singer (2004) os autores encontraram que pais com filhos com deficiências se divorciam entre 2.9% e 6.7% mais do que pais com crianças sem deficiência. Contrastantemente, num estudo norueguês, Lundeby e Tossebro (2008) encontraram que crianças com deficiências tinham maior probabilidade de viver com os dois pais casados do que crianças sem deficiência. É também preciso notar que a presença duma criança com DM pode não despoletar por si depressão nos pais uma vez que os problemas de saúde mental poderiam já existir antes do nascimento da criança (Cohen & Tsiouris, 2006), algo que provavelmente pode suceder na “saúde” da relação de casal.

Assim vemos que a tendência de a investigação do passado se focar sobre o coping disfuncional nestas famílias tem-se vindo a alterar, sendo que hoje em dia é possível encontrar muitos estudos que procuram abordar os ‘contributos positivos’ que uma criança com deficiência pode trazer para a vida familiar (Turnbull & Turnbull, 1990). Mahoney e investigadores (1992) observaram que mães de crianças com DM e mães com filhos sem DM partilhavam as mesmas experiências positivas e negativas. Bower e Hayes (1998) também mostraram que, em todos os aspetos, as formas como as famílias com um filho com deficiência funcionam é similar ao de outras famílias, pelo que tais dados fazem com que se coloque em causa a crença de que estas famílias são, dalguma forma ‘deficientes’ (Pelchat & Perreault, 2003).

Contudo hoje em dia, as famílias com crianças com DM ainda referem serem alvo de estigma (Chadwick et al., 2013). Nas culturas ocidentais orientadas para o sucesso, dá-se um valor alto à inteligência, beleza e juventude pelo que Goffman (1963) refere que pessoas que são pobres, feias, aleijadas ou malsucedidas são vistas como falhanços, sendo a sua identidade deteriorada e sendo estigmatizadas. Pessoas com deficiências têm sido vistas como fardos na

sociedade (Turnbull & Turnbull, 1990), sendo o nascimento duma criança com deficiência vista como algo trágico (Harry, 2002). Este olhar muitas vezes é refletido pelos próprios investigadores, prestadores de serviços e profissionais de saúde (Summers et al., 1989), o que pode ser potencialmente perigoso para a vivência existencial destes pais, ameaçando o usufruto da sua parentalidade se se renderem ou forem vítimas duma nefasta teia de padrões e expectativas sociais, que desta forma, em vez deles se encontrarem sustentados na sua experiência parental, vêm-se julgados e incompreendidos o que lhes pode trazer um esmagador e injusto sofrimento e isolamento.

Concluimos que tal como no mito de Sísifo, estas famílias vêm-se obrigadas a carregar uma pesada carga de cuidados para com o filho com DM, mas que, se aceite essa mesma condição, a experiência de parentalidade dum filho com DM é vivida como algo enriquecedor e fortalecedor de relações, sendo também o filho uma fonte de alegrias. Tal como Camus (1961) afirma no seu ensaio dedicado a esse mesmo mito “É preciso imaginar Sísifo feliz” (p. 119) algo que só acontece quando ele aceita a sua condição. Mas sempre que os pais se deparam com uma nova dificuldade vendo a sua “pedra” rolar novamente até à base da montanha onde, como que dois Sísifos com uma “carga” em comum, o casal tem que se juntar e readaptar para levar a cabo a sua tarefa e reatribuir dinamicamente um significado à sua experiência parental, renovando-se ambos os cônjuges constantemente nas suas identidades pessoais e relacionais.

II. PARTE EMPÍRICA

2.1. OBJETIVOS DO ESTUDO

Como defendem Souza e Boemer (2003), deve-se abordar a temática família e deficiência mental dando especial realce ao bem-estar psíquico da família, particularmente dos pais. Estas famílias carecem de ser alvo de estudo, com a finalidade de conhecer a dinâmica de relacionamento entre os seus membros, nunca esquecendo o meio social em que estão inseridas. Assim, propusemo-nos a procurar explorar a partir de dentro a forma como os casais com um filho com DM vivenciam o seu nascimento, procurando dar voz e expressão às suas experiências enquanto pais e cônjuges, de forma integrada com as suas histórias e contextos pessoais.

2.2.MÉTODO

2.2.1. Participantes e procedimento

Na presente dissertação empregou-se a análise temática indutiva (Braun, & Clarke, 2006) como método qualitativo de investigação. Este foi o método escolhido de exploração aplicada por considerarmos que existe ainda uma lacuna na literatura científica quanto à experiência subjetiva de como os casais vivem e dão significado ao evento de terem um filho com deficiência mental, pelo que uma metodologia qualitativa e indutiva poderia ajudar a revelar *insights* a partir do interior da própria visão dos casais, evitando ao máximo um enviesamento *a priori* por parte do investigador. Nesta linha também nos abstermos de ler literatura científica durante o processo de transcrição e categorização para que o procedimento indutivo assegurado (Braun & Clarke, 2006).

O investigador contactou com uma professora de ensino especial sua conhecida que serviu como ponte entre si e os casais alvo. Assim sendo, foi a própria professora que escolheu os pais que, dentro das características sociodemográficas exigidas, considerou “mais adequados” para participarem no estudo. Devemos vincar que os participantes da nossa amostra possuíam já uma relação de confiança com a professora, o que também facilitou que estes casais confiassem no investigador e aceitassem o convite. Contactamos então telefonicamente os casais em causa tendo-lhes nesse momento explicado os objetivos gerais do nosso estudo, duração prevista da entrevista e explicamos que esta seria filmada, apontando também as questões de confidencialidade e de sigilo inerentes ao processo, bem como a possibilidade de desistirem a qualquer momento da sua participação. Perante isto, pedimos que os membros dos casais conversassem sobre a proposta e deliberassem durante alguns dias, de forma a reduzir qualquer pressão sobre estas pessoas. Realizamos uma segunda chamada para confirmar a sua disponibilidade e apurar detalhes do dia, hora e local a levar a cabo a entrevista. Os casais envolvidos preencheram então um consentimento informado.

Todas as pessoas eram pais biológicos da criança com deficiência, casados e vivendo os três na mesma habitação. Duas das famílias eram reconstituídas onde a presente relação conjugal constitui o segundo casamento.

Os critérios de inclusão eram: 1) o filho com deficiência mental tinha que ter pelo menos 10 anos de idade; 2) os pais deveriam ter idades compreendidas entre os 40 e os 60 anos de idade.

Os diagnósticos das crianças com deficiência eram diversificados, desde paralisias cerebrais até síndrome de Down.

As entrevistas foram levadas a cabo na casa dos participantes por sua própria escolha, sentindo-se mais confortáveis nesse contexto. As entrevistas duraram entre duas e três horas, tendo todas sido gravadas áudio-visualmente e transcritas integralmente.

2.2.2. Instrumentos

Como instrumento de recolha de dados administramos a Entrevista Clínica Geracional (ECG) (Cigoli, & Tamanza, 2009). Focando-se esta entrevista em três eixos fundamentais - as origens (de cada um dos membros do casal), o laço do casal, e a passagem geracional – usá-la permitir-nos-ia explorar não só questões do aqui e agora das relações parentais e de casal, mas também procurar compreender outros contextos mais alargados da história pessoal e relacional do casal e dos seus membros, tanto do passado como da perspetivação do futuro familiar. O fato da ECG também dispor da apresentação dum conjunto de lâminas com imagens sobre as quais as pessoas se podem projetar e elaborar de forma aberta significados relacionados com as origens (no primeiro eixo) e com a própria relação de casal (no segundo eixo), constitui uma mais-valia na procura de ajudar a emergir vivências significativas das pessoas entrevistadas. Não se focando o ECG especificamente na vivência familiar de se ter um filho com deficiência mental, introduzimos cinco questões com o intuito de explorar essa dimensão de forma mais direta.

2.2.3. Procedimento de análise dos resultados

À medida que fomos transcrevendo as entrevistas, fomos-nos familiarizando com o conteúdo das mesmas, tirando notas de temas importantes e que se repetiam, formando padrões. Como é defendido por Lapadat e Lindsay (1999) o processo de transcrição é já um ato interpretativo, onde muito mais do que colocar palavras de forma mecânica no papel, são desde aí criados significados. Após reler as seis entrevistas diversas vezes iniciamos então o processo de codificação sem o auxílio de nenhum programa informático. O nosso processo de codificação dos dados foi bastante amplo e muitas vezes codificamos temas que poderiam,

aparentemente, não estar diretamente relacionados com o tema central mas que poderiam contribuir para uma compreensão mais ampla do fenómeno, possibilitando perceber o quadro numa perspectiva mais alargada e contextualizar a vivência familiar de se ter um filho com deficiência mental tendo em conta a história pessoal dos membros do casal, as suas relações de origem significativas, bem como, naturalmente, a própria história da relação conjugal e parental. Para além disso, esta escolha numa categorização larga por parte do investigador deveu-se principalmente a três razões. Primeiro pelo carácter qualitativo e indutivo do próprio método escolhido. Segundo, pela estrutura da própria entrevista que toca em pontos muito diversos (apesar da sua unidade). E por fim devido à percepção numa grande riqueza dos dados recolhidos nas entrevistas aos casais, onde percebemos uma grande inter-relação entre os mais diversos temas. Nem todos os temas emergentes “sobreviveram” para contemplar na nossa investigação, pelo que muitos foram eliminados por não se encontrar neles qualquer relevância para a compreensão do nosso tema de investigação. Mesmo assim, deixamos um vasto conjunto de temas ao dispor, pelo que apresentamos mesmo temas que não serão discutidos nesta dissertação, mas que poderão ser úteis para o leitor poder consultar e ter um quadro ainda mais geral dos dados obtidos.

III. Apresentação de resultados

Dos dados recolhidos nas entrevistas foram seleccionadas 4 categorias centrais (de quarta ordem), desdobrando-se estas em 19 categorias de terceira ordem, 52 de segunda e 140 categorias de primeira ordem (Ver anexos X e Y com a árvore categorial e a tabela categorial respetivamente). Apresentaremos de seguida apenas os principais temas que seleccionamos da nossa análise. Os que não forem apresentados textualmente podem ser consultados na árvore ou na tabela categorial.

3.1. Retrato do contexto de origem dos membros do casal

3.1.1. Caracterização das dinâmicas da família de origem

Dividimos a caracterização das dinâmicas familiares de origem dos sujeitos na qualidade das relações e modelos intrafamiliares (positivos/negativos), na presença de figuras

familiares centrais e nas regras do funcionamento familiar veiculadas pelos pais, todas categorias de segunda ordem.

No que diz respeito às relações intrafamiliares, podemos perceber que uma qualidade positiva é predominante na descrição das mesmas, algo que tem paralelo em relação aos modelos intrafamiliares. Contudo, vemos também que os sujeitos descrevem relações intrafamiliares negativas. Nos casos em que esta qualidade negativa da relação é apontada em relação aos pais, surge paralelamente uma rejeição dos seus modelos, principalmente dos pais enquanto casal (onde os sujeitos descrevem a relação dos pais como conflituosa ou até violenta), sendo o oposto também verdade, ou seja, os modelos intrafamiliares só são percebidos positivamente e descritos como tendo sido incorporados pelos sujeitos quando a relação estabelecida com os progenitores também é percebida positivamente ou pelo menos não é descrita negativamente. Vemos também que alguns sujeitos rejeitaram até certo ponto o modelo relacional/educacional dos pais para consigo, mas não cortaram radicalmente com ele e «aperfeiçoaram» - ou como diria Cigoli e Scabini (2007), “reciclaram” - esse modelo de base ao se relacionarem com os seus próprios filhos numa forma mais flexível e com limites intergeracionais mais permeáveis, contrastando com os limites intergeracionais rígidos de origem onde havia um grande “fosso hierárquico” entre pais e filhos.¹

Existe, contudo, uma aparente contradição: em alguns casos as relações familiares de origem são descritas genericamente como boas, mas quando os sujeitos exploraram melhor essas relações individualmente, percebemos que este não é bem o caso. Isto pode eventualmente ser lido da seguinte forma: apesar de algumas relações particulares terem sido percebidas com uma valência negativa, isso não terá sido o suficiente para que «contaminasse» a totalidade da percepção das relações familiares. Em qualquer caso, todos os sujeitos apontam alguma relação intrafamiliar positiva. Se a relação com os pais ou irmãos é descrita como negativa, então existe pelo menos uma outra referência relacional positiva, por exemplo, com os avós. Nenhum sujeito apresenta um «vácuo» de relações intrafamiliares positivas.

Vemos que alguns dos homens entrevistados descrevem as suas mães como “mães galinha”, apontando que este carácter relacional se devia, pelo menos em parte, à ausência da

¹ “Em relação aos meus filhos, diferente dos meus pais, eu tentei ser o mais exposto, sei lá, o mais natural possível... e... que eles se sentissem mais à vontade para comigo... que eu às vezes não me sentia perante o meu pai em muitas situações. Sei lá, eu desde muito novo, desde que eles nasceram eu não me importava de expor e tomar banho à frente deles, de verem a minha fisionomia, sempre dentro das regras. Coisa que eu, desde que me conheço, eu se vi o meu pai nu uma vez foi muito. Não sei porquê. Eram mais reservados. Não havia aquela coisa.” (Pai 6)

figura paterna, ora por seu falecimento quando o sujeito era ainda criança ora por razões laborais que não lhe permitiam uma relação presente no seio familiar, pelo que descrevem as suas mães como “pilares” familiares que, para compensar a ausência paterna, tiveram que “dominar” a vida familiar, sugerindo uma adaptação da estrutura familiar onde o reforço do papel materno emerge da ausência paterna. Vemos que quando a mãe é descrita como figura afetivamente central, ela constitui também uma figura de autoridade, refletindo o que acabamos de referir.²

Quanto à categoria de segunda ordem *regras do funcionamento familiar veiculadas pelos pais*, destacamos a simultânea presença de limites experimentados pelos sujeitos entrevistados na educação recebida dos seus pais, com a liberdade experimentada nesse mesmo contexto, esta última que aparece percebida como um elemento muito positivo da juventude.³

Este segundo elemento é apenas abordado explicitamente pelos homens da nossa amostra, talvez devido a aspetos culturais dominantes no contexto educacional de origem dos nossos participantes, num Portugal pré-democrático onde os papéis de género eram bastante rígidos e os homens tinham mais oportunidades de explorar os contextos extrafamiliares, possuindo uma liberdade maior quando comparados com as mulheres, que desde cedo aprendiam a ficar encarregues da vida doméstica e onde a participação na vida extrafamiliar era até refreada. Vemos até que o corte com os modelos parentais de origem (que apontamos mais acima) descrito por algumas das mães da nossa amostra, parece precisamente ter a ver com esta desigualdade de género veiculada na educação dos seus pais para consigo.⁴

3.1.2. *Origens recordadas como período autobiográfico significativamente positivo*

Vemos que a maioria dos sujeitos entrevistados apontam a sua juventude como período significativamente positivo da sua autobiografia onde as relações positivas estabelecidas com

² “Na altura ia fazer quatro anos quando o meu pai faleceu. Ele faleceu no dia treze de abril, e eu fazia anos no dia trinta de abril. Portanto eu... a minha mãe sempre foi uma mãe-galinha. Teve que nos acolher ali aos três. Éramos três menores. E sempre foi ali uma relação muito junta, entre irmãos e mãe. Tínhamos que ser assim.” (Pai 1)

³ “A gente ia à fruta das árvores quando nos juntávamos, roubar. Mas eram épocas, para mim, fantásticas.” (Pai 6)

⁴ “Era assim uma vida mesmo muito, muito complicada por causa dele. Dava muito mau viver à minha mãe. (...) Ele (pai) era muito salazarista. O Salazar para ele era tudo e mais alguma coisa. Ele só via aquilo à frente.” (Mãe 1); “E... então havia muita... fúria e muita... muito atrito entre mim e eles e em especial com a minha mãe. Porque a minha mãe vinha de origens em que o filho é educado numa determinada maneira. O filho, homem.” (Mãe 4)

pessoas (amigos de infância e família alargada) e com a natureza ocupam um lugar central. Percebemos que as brincadeiras na 1) natureza com os 2) pares num clima experimentado como de 3) liberdade estão todos particularmente interligados, juntamente com a percepção duma 4) infância feliz.⁵

3.1.3. Caracterização do contexto sociodemográfico/económico de origem

Na nossa amostra a maior parte dos pais retratam um contexto de origem no meio rural enquanto que apenas um casal (4) viveu as suas origens na cidade. As origens rurais aparecem associadas a uma «*vida difícil*» onde a *pobreza socio-económica* e a vida agrícola estão muito presentes desde a infância.⁶

3.2. Fenómenos ligados ao filho com deficiência

3.2.1. Contacto com pessoas com deficiência nas Origens

Metade das pessoas da nossa amostra descreveram ter contactado de perto com pessoas com deficiência (quer com membros familiares quer com pares) no seu ambiente de origem e desse contacto, quatro pessoas descrevem uma qualidade positiva dessas relações estabelecidas com pessoas com deficiência mental, onde alguns sujeitos sentiram inclusive uma certa «normalização» da percepção sobre essas pessoas com DM não havendo enviesamento da relação estabelecida com elas, não as olhando através do “rótulo” da deficiência e constituindo para si pares de “brincadeira” em nada distintos dos outros sem DM.⁷

Por outro lado, também foi referido como pessoas com DM sofriam duma certa «invisibilidade» no passado, sendo descrito que era comum uma atitude de velamento de

⁵ “O convívio com os nossos colegas de escola... Por exemplo, nós tínhamos uma bola para jogar... pegávamos numa meia, enfiávamos mais trapos velhos lá para dentro, dobrávamos, dobrávamos e fazíamos uma bola para andarmos a jogar. E íamos para os baloiços, amarrávamos uma corda a uma carvalha. Entretiamo-nos ali, raparigas, rapazes, todos ali na brincadeira uns com os outros, todos a viver no mesmo sistema que era só pobreza naquele tempo” (Pai 3)

⁶ “Dormia-se com um saco de sarapilheira às vezes por cima porque os cobertores não haviam para nos aquecer. Isto na fase da idade mais ou menos aí até aos dez anos. (...) A minha vida desde o meu princípio, o que está cá memorizado no meu cérebro é... fui uma criança muito massacrada porque os meus pais eram muito pobres, vivíamos da lavoura.” (Pai 3)

⁷ “E a gente... claro, notava-se... nele, mas... pronto, a gente passava o tempo com eles, e às vezes nem percebíamos... passávamos tanto tempo com essa pessoa que nem nos apercebíamos que tinha deficiência.” (Pai 5)

situações deste tipo, tendo o contacto com pessoas com DM (nos seus contextos de origem) sido escasso em cerca de metade da nossa amostra.

3.2.2. *Principais preocupações em relação ao futuro do filho com deficiência*

A principal preocupação dos pais por nós entrevistados está relacionada com a dependência crónica do filho com deficiência, o que desperta sentimentos de impotência em relação a um futuro onde os pais já não estejam presentes e não possam tomar o destino do cuidado do filho nas próprias mãos, nem o proteger.⁸

Assim, os pais perspetivam-se a cuidar do filho com DM até ao fim das suas vidas. O único casal que não apresenta esta preocupação é aquele que identifica capacidades de autonomia no filho com DM. No caso em que os pais têm mais filhos (sem deficiência), a expectativa de que os irmãos do filho com DM sejam os seus futuros cuidadores parece ser um fator tranquilizador para o casal, principalmente pelo facto destes casais preferirem que o filho com DM fique ao cuidado intrafamiliar, não sendo nunca referido a hipótese de assistência profissional quanto ao cuidado total do filho.⁹

Relacionado com a dependência crónica do filho está a preocupação expressa por parte dos pais em deixar uma casa para que ele possa ter garantidas as suas futuras condições habitacionais.

3.2.3. *Identificação de características do filho com deficiência*

Todos os membros dos casais entrevistados (à exceção de um) identificam características positivas do filho com deficiência percebendo nele traços como «bondade», «força», sendo uma criança “alegre” e vendo nele uma pessoa «única» e «insubstituível» e simultaneamente “normal” mesmo na sua diferença, não deixando que a deficiência “dilua” a individualidade do seu filho e não o descrevam de forma estereotipada.¹⁰

⁸ “O que é que vai ser quando nós não podermos olhar por ela. Porque... acho que nunca nos passou pela ideia tão pouco o facto de não serem os familiares a cuidar dela, não é?” (Mãe5)

⁹ “Com a educação que eles (irmãos do filho com DM) têm e a preparação que têm acho que vão enfrentar o mundo e vão tomar bem conta dele.” (Pai 3)

¹⁰ “Então o que é uma criança destas é diferente dos outros?” (Mãe 3)

Vemos também que a maioria dos pais aponta perceber no filho capacidades de interagir de forma positiva com as outras pessoas sendo capaz de estabelecer relações.¹¹

A maior parte dos nossos pais é também capaz de identificar parencas físicas ou psicológicas do filho com DM consigo mesmos. Pelo contrário, o casal 4 não descreve características do filho com deficiência, inclusive sendo o pai 4 a única pessoa da nossa amostra que afirma sentir dificuldade em perceber parencas psicológicas no filho com deficiência. Isto pode eventualmente estar relacionado com o próprio diagnóstico da deficiência do filho e com o seu grau de dependência. Como as entrevistas foram levadas a cabo na casa das pessoas, tivemos a oportunidade de observar os seus filhos, pelo que o filho do casal 4 era o que apresentava o maior grau de dependência dentre todas as crianças.

3.2.4. *Sentimentos experimentados na relação com o filho com deficiência*

O nascimento do filho com DM é descrito como um evento inesperado pela maioria dos casais entrevistados, mas só em dois casais e numa das mães é esta discrepância entre o que se esperava e o que se obteve em relação ao filho, causador de sofrimento. Nestes casos, a deficiência é descrita pelos pais como uma «prisão» que não permitiu ao filho de se tornar o que «poderia ter realmente sido», constituindo assim a deficiência em si um fator de sofrimento nos membros do casal.¹² Para outros casais o fator de sofrimento ligado ao filho com DM não é a deficiência *per se*, mas prende-se com as comorbilidades associadas à deficiência, que se traduzem em complicações médicas mais ou menos constantes.¹³

Vemos também que uma das mães refere um «*desgaste*» psicológico e financeiro advindo no investimento do filho com deficiência”, muito provavelmente ligado ao seu “*Desejo de eliminar a deficiência do filho*” que na procura duma «cura da deficiência» a terá levado a sentir esse mesmo desgaste, ao perseguir o objetivo inconcretizável de eliminar a deficiência do filho.

¹¹ “É uma menina muito bem-disposta. Muito alegre, muito bem-disposta. Conhece toda a gente. Ela é muito bem-disposta, dá-nos também muita força a nós.” (Mãe 5)

¹² “Eu tenho um pouco a sensação de que o A., se ele não tivesse tido o problema que tem, ele ia ser uma criança fabulosa. (...); transmite-me a mim, pelo menos, desde há muito tempo, a nível de... do que eu pressinto que ficou retido nele, umas capacidades enormes. E depois com o pouco que já, já um pouco talvez de... não sei dizer a palavra. Mas tendo em conta aquilo que somos nós e que é o... o meio em que ele estaria, se ele se desenvolvesse, acho que, acho que tinha toda a possibilidade de ser uma criança fantástica. (...); é frequente, de vez em quando, principalmente acontece na, na solidão. Na solidão com o A.... descair a uma mágoa muito grande porque... prontos, por senti-lo, senti-lo com um potencial e esse potencial não poder vir a ser desenvolvido.” (Pai 4)

¹³ “Claro que o meu filho estando doente eu também fico. Antes quero ser eu do que ele.” (Mãe 1)

Apesar das experiências de sofrimento que os casais descrevem na vida com o filho com DM, a maioria dos membros dos nossos casais descreve perceber na relação com o filho com DM uma fonte de prazer e alegria, relação esta que é tida como «especial», particularmente significativa e insubstituível. ¹⁴

3.2.5. *Atitudes pessoais perante a deficiência do filho*

Vemos que a maioria dos pais entrevistados afirmam aceitar no presente o filho com deficiência como ele é. ¹⁵

Pelo contrário, dois pais apontam ainda hoje não aceitar a deficiência do filho, sendo a condição da deficiência fonte de revolta para si. ¹⁶

3.2.6. *Atitudes facilitadoras da forma como o casal encarou a deficiência do filho*

Definimos dois tipos de atitudes positivas emergentes das experiências dos casais que surgiram diretamente relacionados com uma facilitação da forma como os casais lidaram e lidam com a deficiência do filho.

Primeiro caracterizamos as atitudes passivas positivas do casal perante a deficiência do filho, no sentido de existir a ausência de alguma coisa, neste caso a ausência de expectativas estancadas relativamente ao nascimento do filho. À ausência de expectativas não é aqui atribuída um significado negativo, mas antes, esta traduziu-se positivamente no caso do casal 2, tornando-

¹⁴ “Foi o primeiro, não sei, ou é por ser o primeiro, oh pá, prontos... É o meu menino. Não é que... eu gosto de todos igual mas isto é assim. Isto é como tudo. Este é do pai, prontos, este é do pai, não é?” (Pai 2); “nem ele conseguia viver sem ela todos os dias nem eu conseguia viver sem ela. (...) mas ao mesmo tempo também é uma harmonia. É diferente, é uma coisa boa. Eu acho isso e ele também, porque ele não conseguia viver sem a... (...) Porque a G. não queria outra. Não queria outra G. Por exemplo, o carinho dela, o ser humano que ela é... eu acho que não há. E toda a gente diz, ela é... como ser humano eu acho que... toda a gente me diz isso tudo, por cada sítio que ela passa toda a gente diz, é... a G. é uma pessoa... o ser humano... eu acho que toda a gente devia ser como ela! É espetacular, prontos.” (Mãe 6)

¹⁵ “O Z. é o nosso Z., é como eu digo, o Z. não é para trabalhar, é de estimação. É o nosso menino de estimação. (...) Eu acho que não interfere nada no como ele é ou como ele deixa de ser.” (Pai 2)

¹⁶ “É assim... eu sofria muito por mim e então ficava um bocado revoltada... foram muitos anos a não aceitar... não era não aceitar a G... era não aceitar o que estava a acontecer.” (Mãe 6)

os mais abertos à experiência de ter um filho com deficiência principalmente pela sua inexperiência como pais e por não perceberem um diagnóstico rígido em relação ao filho.¹⁷

Em segundo lugar temos também as atitudes proativas positivas do casal perante a deficiência do filho que se traduzem a partir da «neutralização» das dificuldades onde o casal fez e faz um esforço para coordenar as tarefas de cuidado do filho com DM de forma que as suas necessidades sejam supridas o mais eficazmente possível, de modo que a família sinta que mantém uma vivência o mais “normal” possível. Isto está também relacionado com uma auto percepção como bons pais, onde vemos que estes se sentem competentes em lidar na prática com as necessidades específicas do filho com deficiência, sentindo-se capazes de dar amor ao filho, olhando-o até como «sortudo» por ter nascido num seio familiar que realmente o cuida, percebendo que existem meios familiares que não têm a mesma atitude amorosa perante filhos com DM, onde estas crianças são rejeitadas, contrastando com a realidade dos pais da nossa amostra.¹⁸

3.2.7. *Atitudes sociais perante a deficiência do filho*

Vários pais percebem sofrer de estigma relacionado com seu filho com DM. O alvo deste estigma é não apenas o filho com DM diretamente - a partir de episódios de discriminação, por exemplo, por parte de colegas da escola - mas o próprio casal, que sente que as outras pessoas não compreendem nem valorizam a realidade vivida no seu seio familiar, não reconhecendo nem as suas lutas nem as suas alegrias, através de cegos olhares estereotipados sobre si.¹⁹

¹⁷ “Porque quando veio a L., pequenininha já corria e tudo. Começou “tum tum”, a falar. Porque com o Z. foi com a comida passada até aos quatro anos que ele não comia. Era sempre tudo passadinho e essas coisas. É assim, foi nisso que não nos custou tanto porque era o primeiro. Se calhar se fosse o segundo ou o terceiro, se calhar ia-nos custar trinta vezes do que o que custou.” (Mãe 2)

¹⁸ “Enquanto que vemos outras crianças que na situação dela que... que estão praticamente abandonados. Portanto, até para se nascer é preciso sorte, como se costuma dizer. Não é? E então para se nascer com... diferenças, é preciso ainda mais sorte não é? E... apesar da pouca sorte dela, tem a sorte de... penso eu... de nos ter... de nos ter como pais. Não digo isto com vaidade, não é? De nos ter como pais. E de lhe dar tudo aquilo, e o apoio e... e estarmos sempre presentes naquilo que ela, que ela... que ela precisa.” (Mãe 5)

¹⁹ “Porque ainda hoje eu penso que... ainda hoje penso que muita gente vê certas pessoas e não... não dão apreço nenhum. Não dizem assim «Aquele pai ou a mãe o que passa, ou o trabalho que levam.»” (Pai 5); “Para além de a gente pensar... porque o meu filho não é problema nenhum! As pessoas é que às vezes pensam que é problema, mas não é! Claro que se sofre muito. Ele tem sofrido e também nos faz sofrer.” (Mãe 1)

3.2.8. *Mudanças da vida familiar experimentadas após o nascimento do filho com deficiência*

O nascimento do filho com deficiência aparece, como era expectável, exigindo sérias mudanças e adaptações da vida familiar. Os *primeiros anos de vida do filho com deficiência* surgem *como período particularmente difícil/sensível da vida familiar* para a maioria dos nossos casais (1, 2, 3, 5 e 6) *devido aos sérios problemas de saúde* do filho.²⁰

Tal dificuldade parece ser exacerbada e amplificada por uma *perceção de escasso apoio extra familiar*, particularmente por experiências de «*desamparo*» social e dos profissionais de saúde no acompanhamento do filho com DM, pelo que alguns pais sentiram uma abordagem insensível e distante por parte dos últimos.²¹

Outra questão que parece dificultar os primeiros anos da vida familiar após o nascimento do filho é a *difícil gestão simultânea* da vida familiar e dos seus empregos pelas novas exigências de cuidado do filho com deficiência, apontadas pelos casais 5 e 6.²²

Vemos inclusive que duas mães (1 e 6) deixaram os seus empregos para se dedicarem ao cuidado do filho com DM.²³

A centralização dos esforços e atenções sobre o filho com DM parece também levar a sacrifícios da vida de casal, que se manifestam através de duas principais perdas, 1) a diminuição do tempo despendido a dois entre os membros do casal e a sua 2) perda de liberdade, no sentido que agora sentem uma redução das possibilidades de fazerem planos a dois.²⁴

²⁰ “Mãe 2: É assim, o que foi mais complicado no início foi quando ele tinha muitas crises e assim, era muito complicado porque ele.../ Pai 2: Passava muito tempo no hospital.../ Mãe 2: Dava-lhe aquelas crises...”

²¹ “Depois ninguém queria tomar conta dela porque ela berrava, pura e simplesmente ela berrava de dia e de noite e ninguém queria ficar com ela” (Pai 6); “Eu só levava palmadinhas nas costas enquanto estive no hospital. Os médicos só me davam palmadinhas nas costas...” (Mãe 5)

²² “Ela não dormia... nós íamos trabalhar sem dormir. (...) E andámos assim mais de dois anos e meio nesta situação, praticamente sem dormir...” (Mãe 5)

²³ “Ela teve mesmo que deixar de trabalhar... tinha as consultas, as terapêuticas, tudo... eram quase diárias, no início eram quase diárias. Nós não tínhamos outra solução senão um de nós...” (Pai 6)

²⁴ “Não temos um quotidiano tão... tão, tanto tempo juntos, não é? Porque à terça-feira vou fazer as terapias com ele. Ao sábado de manhã vou fazer a hipoterapia. À quinta, à sexta vai ela fazer outras terapias... partilhamos um pouco isso. E por isso esses momentos deixamos de... de os usufruir em comum porque realmente foram, foram absorvidos pelas necessidades específicas do A.” (Pai 4)

Apesar destas perdas observamos que, paralelamente, surgem *ganhos da vida de casal devido ao nascimento do filho com deficiência*”, como a *fortificação da relação de casal* (no sentido de um aumento da coesão entre o casal), sendo também o *filho com deficiência* percebido *como «catalisador» para a vida do casal*, no sentido de este trazer uma maior vitalidade para a vida afetiva do casal²⁵.

Já outros casais afirmam que o nascimento do filho com DM não influenciou de maneira nenhuma (nem positiva nem negativamente) a relação de casal.

3.2.9. *Principais cuidadores do filho com deficiência*

Um dado interessante do nosso estudo e que diverge da maioria da literatura sobre o tema, é a presença significativa dos pais (maridos) no cuidado do filho com DM, não surgindo relegados para um papel secundário da vida parental. Os nossos casais apresentam uma distribuição mais ou menos homogênea dos papéis e envolvimento parental/emocional para com o filho com deficiência tanto em contexto doméstico como em contexto de acompanhamentos médicos e terapêuticos. Mas os maridos destacam-se no seu papel de integração social do filho com DM.²⁶

Por outro lado, nos casos em que assistimos a uma desistência do emprego para cuidar do filho com deficiência, são as mulheres que o fazem (as mães 1 e 6). No caso dos pais 3 e 5, estes passam a ser um dos principais cuidadores devido ao seu estatuto de reformado, que por serem mais velhos que as respetivas esposas, alcançaram a aposentadoria primeiro. Estes pais não desistiram de trabalhar, mas a sua reforma juntou o útil ao agradável para a vida familiar ao tornarem-nos mais disponíveis para cuidar do filho com deficiência, papel que foi assumido de bom grado.²⁷

²⁵ “E penso que o nascimento do L., do nosso filho, que nos uniu mais. (...) Penso que... uniu-nos muito, muito, muito.” (Pai 1); “Ela não, está sempre... Depois dá-nos um alento... uma força, uma força extra que...” (Pai 6)

²⁶ “Ela anda mais com o pai... eu ando sempre com ela. Eu saio, ela vem comigo, eu vou ao futebol levo-a comigo, qualquer lado, a miúda vem sempre.” (Pai 6)

²⁷ “A ama, a ama sou eu. Portanto, eu tenho de... eu tenho de portanto, de... gosto de... pronto, de... É assim, eles estão comigo, mas gosto de... pronto, de tratar deles.” (Pai 5)

3.3. Dinâmicas da vida conjugal

3.3.1. Dinâmicas do presente da relação conjugal

Os pais entrevistados mostram perceberem qualidades positivas no seu cônjuge sendo que os homens destacam características mais pessoais das suas esposas, como sendo uma pessoa única, boa mãe, enquanto as mulheres descrevem as qualidades dos seus maridos dentro dum contexto relacional consigo mesmas, percebendo-os como seu «suporte». ²⁸

Todos os casais referem sentir que «combinam» com o seu cônjuge no sentido de sentirem que se complementam mutuamente (pelas características psicológicas de cada um e por se «respeitarem») e alguns referem explicitamente sentimentos de proximidade (de intimidade afetiva) vividos dentro da relação conjugal e percebendo-a como uma relação feliz. ²⁹

O tema da inerência de resiliência no interior da relação conjugal surgiu na nossa amostra manifestada a partir da presença de ludicidade (*playfulness*) na relação de casal, quer através de humor exibido na comunicação entre o casal durante a entrevista, quer pela descrição por parte do casal de que essa qualidade lúdica é uma das características de define a sua relação conjugal, a partir da qual os membros tiram um significativo prazer relacional. ³⁰

Outros três fatores importantes de resiliência e união dentro da relação conjugal que surgiram nas nossas entrevistas foram a 1) importância atribuída ao diálogo entre os membros do casal para enfrentar apropriadamente problemas, 2) a importância atribuída à necessidade de coesão entre o casal para enfrentar crises apropriadamente e a 3) importância atribuída ao «trabalho em equipa» entre o casal para enfrentar crises e problemas diários apropriadamente.

²⁸ “Posso contar com ele, sempre. Mais do que um companheiro, um grande amigo. O maior amigo.” (Mãe 4)

²⁹ “É, é mesmo isso. É, é fácil. É o complementar. É o estar-se bem. Tenho até uma frase para isso que é «Quando estás com alguém e que o silêncio não te incomoda». Porque está-se, está-se bem, simplesmente. E há um equilíbrio muito grande entre nós os dois.” (Mãe 4); “Mas no fundo, a união que ela... e aquela alegria que nos uniu, que vai continuar ou vai perdurar por longos anos.” (Pai 6)

³⁰ “Pai 6: Nós brincamos, brincamos, ainda com esta idade. Já a entrar quase na reforma mas a gente ainda continua a brincar. (...) Na altura eu já devia sofrer da visão (referindo-se ao episódio em que se encontrou pela primeira vez com a esposa). / Mãe 6: Está a brincar (sorri). / Pai 6: (Sorri) Nunca usei óculos mas de certeza...” / “Entrevistador: E o que tornou o vosso encontro um relacionamento especial? / Pai 6: Se calhar o andar sempre na brincadeira.” / “Entrevistador: Ou seja, sentem que combinaram pela diferença... / Pai 6: Se calhar, porque eu não vejo outro, não vejo outra coisa. Ela fisicamente não me diz nada.”

Estes três fatores estão intimamente interconectados, podendo parecer que existe uma sobreposição entre si. Contudo existem ligeiras *nuanças* entre eles pelo que os decidimos distinguir.

O primeiro fator diz respeito à capacidade dos membros comunicarem aberta e eficazmente sem medo do confronto (no sentido construtivo) sobre as questões com as quais têm que lidar no dia-a-dia, tendo esta dimensão principalmente a ver com o planeamento da ação.³¹

O segundo prende-se com a necessidade de o casal estar unido sentimentalmente, num mesmo «comprimento de onda» afetivo³².

O terceiro fator reflete a necessidade de os membros do casal lidarem em sinergia com os problemas diários, num sentido mais prático e instrumental onde «atacam» os problemas de forma coordenada, em «equipa». ³³

3.4. Vivência de expectativas na história pessoal

3.4.1. *Expectativas presentes*

No momento em que entrevistamos os nossos casais, alguns apontam que esperam que a relação conjugal venha a ser mantida futuramente, mas não apontam cenários específicos relativamente a ela, o mesmo tema surgindo em relação ao futuro da vida familiar. Estes casais abstiveram-se de fazer «previsões» específicas e afirmaram constantemente, entrevista após entrevista, o seu foco no presente e em «viver o dia-a-dia». ³⁴

³¹ “Se ela disser que vai para ali, eu vou para ali (lado oposto). E temos que nos juntar, sentarmo-nos e dizer “vamos para ali primeiro e depois vamos para ali.” (Pai 1)

³² “E tanto é que para levarmos a vida assim temos que estar unidos, não podemos andar sempre uns aos pontapés uns aos outros. Temos que estar unidos. Porque sabendo que ele hoje está bem, amanhã está mal. E nas alturas em que ele está mal temos que estar juntos.” (Pai 1)

³³ “Pai 5: Ajudamo-nos um ao outro quando, quando... é preciso ajudar, pronto. Quando, quando... aliás, eu não preciso... ela sabe também... que quando ela precisa de pedir coisas, eu estou aqui em casa, que eu sou muito caseiro. Sou muito caseiro. Ou foi da vida que levei, mas sou muito caseiro. Se tiver aqui em casa e disser assim, pronto, ajudar a fazer qualquer coisa, ajudar nas tarefas de casa, eu ajudo, portanto... eu não digo “Não, não!” Oh pá, a gente tenta levar a vida.../ Entrevistador: Colaboram./ Mãe 5: É, tem que ser. Não podia ser de outra forma.”

³⁴ “É... viver o dia-a-dia e depois vemos amanhã. (...) É melhor não pensar ainda e levar as coisas devagar. Não podemos acumular muitas coisas na nossa cabeça. Porque senão a coisa começa a complicar. É levar o dia-a-dia e ir tentando resolver...”

Na maior parte dos casais este «foco no presente», surge como uma aprendizagem dos casais emergente da vivência com o filho com deficiência por duas vias: primeiro, a saúde muitas vezes precária destas crianças associada ao seu historial de internamentos hospitalares onde correram diversas vezes risco de vida, fez com que os pais passassem a apreciar com maior intensidade a relação com o filho, pois não tomam a sua vida por adquirida. Em segundo lugar estes pais apontam a necessidade de fragmentar os desafios inerentes ao cuidado do filho com deficiência, procurando evitar «sofrer por antecipação» e lidar no aqui-e-agora com os problemas à medida que surgem, «matando um leão de cada vez». ³⁵

3.4.2. *Expectativas passadas*

Quanto a esta categoria de terceira ordem, destacamos a presença de expectativas altas relativas à futura vida conjugal que o pai 4 e a mãe 6 descrevem ter desde a sua juventude. Estes sujeitos percecionaram também uma desilusão de expectativas relativas à vida de casal, não tendo a vida conjugal estado à altura das suas altas expectativas, pelo que inicialmente sofreram um «choque» com a realidade ao constatarem que o casamento não se revelou um “conto de fadas”.³⁶

IV. Discussão de resultados

4.1. O início da vida com o filho com DM

chegamos a uma determinada altura na nossa vida que foi isso: tentar viver os problemas do dia-a-dia e tentar resolver um a um. Que acho que é a melhor forma de nós resolvermos as situações.” (Pai 5)

³⁵ “Pedir a Deus, o dia-a-dia. (...) E pronto... é pedir um dia de cada vez porque o futuro depois dirá... Espero continuar a ser feliz e levar a... não peço mais... (...) a esperança é o dia-a-dia que uma pessoa vive com ele, não é? Porque sempre que nos disseram ao princípio quando ele nasceu... tanto podia estar vivo uma semana, duas, um mês, um ano e hoje em dia ele tem nove anos e é a esperança que nos dá sempre para andar a lutar... o dia-a-dia.” (Pai 1)

³⁶ “Mas tinha sempre essa... sempre assim muito romântica, achava que era um mar de rosas. Depois claro que quando casei tive assim uma... é diferente, que nunca é aquilo assim de princesas... fiquei um bocadinho desiludida mas não foi... Pronto, eu também exagerava muito.” (Mãe 6)

Podemos perceber que o nascimento do filho com DM constitui um evento inesperado e que choca os casais independentemente de eles receberem o diagnóstico relativo ao filho durante a gravidez, no seu nascimento ou no início da infância o que vai ao encontro da literatura científica (Baines & Hatton, 2015; Boström & Broberg, 2014).

Contudo, as expectativas relativamente ao nascimento do filho não são uniformes nos vários pais, sendo que uns apresentam expectativas altas e um pouco rígidas, enquanto que noutros elas são mais flexíveis e abertas. Quanto mais estas expectativas se direcionam para níveis altos, maior também a não aceitação da DM do filho, e quando as expectativas são flexíveis, coincidem com relatos de aceitação do filho com DM como ele é. Segundo Aydin e Yamaç (2014) quando a expectativa de ter um bebé saudável falha, despedaçando também futuros sonhos, isso pode ter um impacto significativo nos comportamentos de aceitação-rejeição dos pais com o seu filho com deficiência.

Após este choque inicial, os primeiros anos de vida do filho com DM foram percecionados como uma altura crítica da vida familiar onde os casais foram «postos à prova» pois os exigentes cuidados do filho com DM pediram uma reestruturação familiar radical. Esses cuidados englobavam os problemas sérios de saúde associados à DM como deficiências sensoriais, distúrbios convulsivos, infeções pulmonares crónicas e deformações esqueléticas, que levavam a internamentos constantes da criança nos seus primeiros anos de vida o que fazia com que os pais se sentissem muitas vezes com “o coração nas mãos”. As fragilidades e deficiências de crianças com profundas e múltiplas deficiências mentais podem colocar um stress sobre a família (Nichols, 2000) por causa do resultante desequilíbrio no sistema familiar. Como consequência, de acordo com a teoria sistémica, existe uma demanda pelo equilíbrio (Bertalanffy, 1968). Portanto, os primeiros anos após o nascimento do filho com DM constitui um período de crise familiar, onde a família e os seus membros têm que se reestruturar. Mas isso não constitui algo negativo pois as crises de vida são para muitos catalisadoras dum aumento de recursos pessoais, sociais, capacidades de *coping* ou de *insights* espirituais (Schaefer & Moos, 1992; Tedeschi & Calhoun, 1995).

Podemos também ver que nem todos os casais lidaram com as mudanças familiares associadas ao filho com deficiência da mesma forma, pelo que para a maioria dos casais esta adaptação e modificação do que era a vida familiar e do que passou a ser é descrita como tendo ocorrido sem sofrimento associado, apesar da sua dificuldade inicial, enquanto que para outros, a disrupção na vida familiar que o filho com DM trouxe, foi fonte de sofrimento.

O casal 4, 6 e o sujeito M5 apontam uma “*Transformação do filho com deficiência no centro da vida familiar*” e são estes os mesmos casais (incluindo também o casal 5) que

apresentam uma “*Perceção de perda de liberdade do casal após o nascimento do filho com deficiência*” em paralelo com uma “*Diminuição do tempo despendido entre os membros do casal após o nascimento do filho com deficiência*” (juntamento com o casal 1 e o sujeito P2). Contudo, só o casal 4 descreve as “*Alterações da vida familiar exigidas pelo filho com deficiência percebidas como dolorosas*”, pelo que essas alterações surgem associadas à *perda de liberdade do casal*, apesar de sentirem que o nascimento do filho não impactou a qualidade da relação de casal em si.³⁷

Assim, a adaptabilidade – que se refere ao nível de flexibilidade que o sistema familiar reflete na sua capacidade de se ajustar à mudança perante pressões ambientais e desenvolvimentais – (Olson, 2000) parece ter um papel importante quando nasce um filho com DM, pois muitas vezes o sistema familiar tem que se reestruturar de forma quase radical. Alguns autores (Baker, Mailick Seltzer, & Greenberg, 2011) sugerem que uma rigidez no sistema familiar pode fomentar sentimentos negativos e depressão, enquanto que fluidez e adaptabilidade podem promover bem-estar, particularmente face a um stress contínuo.

Ao longo dessa adaptação à nova realidade familiar, os nossos pais descreveram uma estabilização desses mesmos problemas médicos, acompanhada do desenvolvimento de novas capacidades por parte dos próprios membros do casal onde se tornaram «especialistas» em identificar e lidar com as necessidades específicas do filho com DM. Contudo, até chegar a este equilíbrio, a maioria das nossas famílias referem que o período de adaptação familiar nos primeiros anos foi exageradamente duro devido ao pouco apoio extrafamiliar e à difícil gestão simultânea da vida familiar com os seus empregos.³⁸

Assim, a alta carga de cuidados que o filho com DM exige, que tomam muitas vezes conta de quase da totalidade das horas acordadas do pai cuidador (Mencap, 2001) conjugada com o pouco apoio extrafamiliar, faz com que por vezes um dos membros do casal desista do seu emprego para se dedicar ao filho. No nosso estudo, duas das mães tomaram esta opção, algo que confirma a afirmação da literatura de que, por norma, é a mãe com um filho com DM que abandonam os seus empregos e não o pai (Emerson, 2004; Parish, Seltzer, Greenberg, & Floyd,

³⁷ “Claro que influenciou e bastante, não é? Principalmente por ser um menino diferente, não é? Mas... mas não... mas não alterou a maneira de estarmos um com o outro. (...) Foi só essencialmente naquilo que nós antes fazíamos e... nunca imaginamos deixar de fazer mesmo que tivéssemos um filho e que tivemos de deixar de fazer por causa dum filho diferente.” (Mãe 4).

³⁸ “Mãe 5: Agora... agora... nem parece a mesma. / Pai 5: Foram sete anos/ Mãe 5: Nem parece a mesma. Enquanto ele trabalhou foi muito difícil sempre.”

2004; Porterfield, 2002). Uma das mães refere que devido ao facto de ambos os membros do casal terem que conciliar os novos desafios associados ao nascimento do filho com deficiência e a gestão dos seus empregos, dormia mal, o que a fazia sentir-se esgotada. Isto parece ser congruente com um estudo em que os pais de crianças com síndrome de Down se queixavam de não usufruir de sono suficiente (Hedov, Anneren, & Wikblad, 2002) e esta qualidade pobre de sono e a alta carga de cuidados apareceram associados a níveis altos de depressão e ansiedade noutro estudo (Gallagher, Ms, Phillips, Oliver, & Carroll, 2008). Simultaneamente ter mantido o seu emprego é descrito pela mesma mãe como tendo ajudado a manter a «sanidade» perante a situação proporcionando a vida laboral um momento de distanciamento em que não se sentia assoberbada pelos novos desafios familiares associados ao nascimento do filho com DM. A literatura também já refere tanto os efeitos negativos do trabalho na vida de famílias com um filho com DM (Greenhaus & Powell, 2006) como os positivos (Freedman et al., 1995).

Por outro lado, vemos que alguns maridos (pai 3 e 5) passaram a ser o cuidador principal do filho com DM, mas ao contrário de algumas esposas do nosso estudo, estes não abandonaram os seus empregos precocemente, mas sim por serem mais velhos que o respetivo cônjuge, tendo alcançado a aposentadoria primeiro, o que trouxe alguma estabilidade à vida familiar pela maior disponibilidade de tempo de um dos membros do casal para responder ao cuidado do filho. A literatura refere já esta probabilidade de os maridos manterem o seu envolvimento no trabalho pago, ao contrário das suas esposas (Olsson & Hwang 2006). Por outro lado, vemos que nos casais da nossa amostra parece haver uma distribuição mais ou menos homogénea dos papéis de cuidados parentais para com o filho com deficiência tanto em contexto doméstico como em contexto de acompanhamentos médicos e terapêuticos bem como no envolvimento emocional com o filho, o que diverge de grande parte da literatura que normalmente refere o pai como alguém menos engajado na relação de cuidado para com o filho com DM (Boström, Broberg, & Bodin, 2011; Olsson & Hwang 2006). Por outro lado, a literatura descreve simultaneamente uma mudança na direção dum maior envolvimento parental que pode estar relacionado com a desinstitucionalização das pessoas com deficiência (MacDonald & Hastings 2010) bem como com mudanças na construção social do papel do pai na sociedade ocidental (Tseng & Verklan 2008). Diferenças entre os comportamentos parentais de homens e mulheres são relativamente pequenos e existe uma considerável sobreposição (Lamb 2010) contudo no nosso estudo, os maridos destacam-se no seu papel de integração social do filho com DM. Tal como refere Pelchat (et al., 2009) os pais focam-se mais na relação com o mundo exterior enquanto as mães prestam mais atenção às tarefas do dia-a-dia dentro da vida doméstica e família.

Retomando a questão do escasso apoio extrafamiliar, a pesquisa tem mostrado que o suporte social é um dos principais recursos dos pais com crianças com deficiência (Dunst, Trivette, & Hanby, 1994; Florian & Findler, 2001) desempenhando um papel importante no desenvolvimento de mudanças positivas no seguimento de adversidades (McMillan & Cook, 2003). No sentido inverso, Gray e Holden (1992) descreveram o apoio social como estando inversamente relacionado à depressão e ansiedade em pais com filhos com DM, o que reforça a dificuldade que os pais da nossa amostra descreveram em relação aos primeiros anos da vida familiar após o nascimento do filho com deficiência.

Dentro da percepção do escasso apoio extrafamiliar, os casais vinculam, mais do que a falta de apoio da rede social informal, a falta de acompanhamento dos profissionais de saúde como algo bastante danoso nos primeiros anos de vida do filho com deficiência, tendo estas famílias se sentido desamparadas por quem consideravam que deveria ter maior capacidade técnica e especializada de os apoiar. Para estes pais, mais grave que um acompanhamento técnico e especializado percebido como insuficiente, foi a percepção de uma relação distante e insensível dos médicos com os casais, queixa que coincide com outros estudos qualitativos (Chadwick et al., 2013). Alguns investigadores (Barbosa, Chaud & Gomes, 2008) apontam que a família ao se deparar com o desconhecimento e a desinformação do profissional de saúde, tem dificuldades em nortear suas atitudes, pois percebe na atitude do profissional a falta de envolvimento e apoio necessários para sua adaptação à situação vivenciada e para a tomada de decisões. Para a família é perturbador deparar-se com uma discrepância entre seu próprio tumulto emocional e a insensibilidade dos profissionais (Barbosa, Chaud & Gomes, 2008), o que de facto foi percebido pelos nossos casais como um fator que dificultou muito a adaptação familiar à nova realidade de terem um filho com DM.

Apesar de nem sempre o contacto com os profissionais de saúde ser negativo, vários pais da nossa amostra referem que é neste contexto que sofrem pela primeira vez de *estigma* relacionado ao seu filho com DM. Segundo Schene (1990) as famílias podem também sofrer de estigma associado às perturbações das pessoas de quem cuidam e o estigma pode definir-se como a coocorrência de rotulação, estereotipação e separação (Link & Phelan, 2001) o que coincide com as experiências que vários dos nossos casais descrevem no contacto com os profissionais, centrando-se os seus diagnósticos nas deficiências/perdas do filho, o que contrasta com o foco dos pais nas possibilidades da criança (o que é algo que Graungaard e Skov (2016) também referem), juntamente com um olhar de «pena» onde os profissionais de saúde proporcionaram pouco mais que uma distante “palmadinha nas costas” ao casal, levando-os a sentirem-se abandonados e desamparados. Apesar de na última década terem havido

mudanças radicais na conceptualização e teorização da deficiência (Cambpbell & Oliver 1996, Swain & French 2000), as consequências para os pais com crianças com deficiência têm sido limitadas devido ao domínio contínuo dum discurso médico que olha a deficiência a partir duma perspectiva trágica e individual.

Mesmo com o contacto reiterado e permanente com os serviços de saúde à medida que o filho cresce, poucas vezes o casal sente uma evolução positiva e de aproximação entre si e os profissionais médicos. Chadwick e a sua equipa (2013) também referiram que estes pais apesar de afirmarem (como apontamos antes) serem *experts* em relação ao filho com DM, viam o seu *know how* ignorado. Nesta linha Edelson (2000) demonstra como os pais precisam desesperadamente que, em momentos chave, os profissionais acreditem nas suas intuições, demonstrem humildade quando prognósticos oficiais para a sua criança são confusos e que demonstrem alguma deferência quanto aos tipos de conhecimento que os pais foram acumulando acerca do seu filho. Quando isto acontece, o resultado é um sentimento de propósito e de auto-afirmação fortalecidos (Scorgie & Sobsey 2000).

Podemos ver que o estigma parece ser uma questão insidiosa quando falamos de pais com filhos com DM. As normas culturais e regras sociais regulam se alguém pode estar entre os outros ou se será isolado, se os doentes serão considerados desagradáveis ou aceitáveis e se se deve ter pena deles ou censurá-los (Strandgaard & Paulson, 1990). Em paralelo com alguns estudos (Chadwick et al., 2013) no nosso vimos que alguns pais referiram um melhoramento ao longo do tempo das atitudes para com o filho com pessoas com deficiência mental. Contudo, também referem que o estigma não desapareceu e continua a existir, tendo vários pais descrito situações em que o filho foi discriminado (tanto por adultos como por pares), vítima de *bullying* ou gozado, o que os transtornou bastante. Para além disso, a sua diferença das pessoas ditas “normais” pode afetar não só as atitudes e comportamentos dos outros em relação a si (estigma social) mas os seus próprios autoconceitos (estigma internalizado). Mas como os dados do nosso estudo revelam, o estigma não recai só sobre a pessoa com deficiência, mas também sobre família. Goffman (1963) definiu o *estigma de cortesia* como ocorrendo quando tanto a pessoa estigmatizada como as pessoas da sua intimidade são tratadas como uma unidade social negativamente valorizada. Internalizar e dar resposta ao estigma de cortesia pode adicionar outra camada de exigências stressantes na criação de uma criança com deficiência (Koro-Ljungberg & Bussing, 2009). Logo, o estigma, se internalizado pelos pais, pode ser como um nocivo lençol de água subterrâneo que permeia e alimenta uma experiência de não aceitação da DM do filho e o conseqüente sofrimento com características de luto permanente a ela associada.

Kandel e Merrick (2007) referem que na sociedade ocidental as relações maternas com crianças com deficiência são principalmente guiadas por sentimentos de culpa e que as mães lutam para ajustar o seu comportamento aos parâmetros morais e aos valores da sociedade.

Nesta linha, estudos comprovam como o *background* cultural influencia a experiência de cuidar dum filho com DM. Segundo Jenkins (1988), Seltzer e investigadores (1995) as famílias hispânicas mostram maior aceitação da deficiência e/ou transtornos mentais que afetam aqueles ao seu cuidado, e uma maior percepção de impacto positivo do nascimento do filho com DM quando comparadas com mães anglófonas Blacher e McIntyre (2006). Vimos que a maioria das nossas mães e pais também referiram um impacto positivo do filho com DM, nomeadamente as alegrias e vitalidade que o filho trouxe à vida familiar e um aumento da coesão familiar (particularmente na vida de casal), temas que também surgiram na investigação de Scallan (et al., 2011). Assim, uma influência positiva da cultura latina pode constituir também um mediador nos resultados da nossa amostra.

4.2. Aceitar ou não, eis a questão

Como vimos antes, ter um filho com deficiência (independentemente do tipo ou severidade da mesma) é um evento que muda todo o sistema familiar (Eripek, 1996) e as dificuldades psicológicas, socioeconómicas, entre outras, introduzidas na vida familiar por se ter um filho com DM pode afetar os níveis de aceitação-rejeição parental (Aydin & Yamaç, 2014). Na nossa amostra vimos que o diagnóstico do filho com DM foi encarado de diversas formas pelos pais entrevistados. Durante a gravidez os pais não esperam apenas um bebé, mas também constroem expectativas de como a sua criança se tornará e como eles serão enquanto pais e normalmente estas expectativas são otimistas (Leerkes & Burney 2007). Mas quando nasce um filho com deficiência todas as suas expectativas e esperanças são deitadas abaixo (Kandel & Merrick, 2007). O nascimento dum filho com deficiência surge na nossa amostra como um evento inesperado para os casais, à exceção de um (casal 3) que em momento algum aponta explicitamente essa surpresa perante o nascimento do filho com deficiência. De seguida analisaremos as diferenças de como os nossos pais encararam a condição inesperada da deficiência do filho.

No nosso estudo, quanto menor é a aceitação da DM do filho, mais vemos que o sofrimento dos pais se encontra ligado à *deficiência em si* e mais se afasta das comorbilidades da DM como fonte de sofrimento. Lloyd e Hastings (2008) mostraram que a angústia

psicológica de mães com filho com DM está associada a um aumento de comportamentos de *coping* evitantes e a níveis mais baixos de aceitação psicológica da DM do filho.

As estratégias de evitamento, sejam elas comportamentais e/ou de dissociação mental como, por exemplo, esperar por milagres ou ter fantasias - algo que é descrito pelos pais da nossa amostra que afirmam às vezes imaginarem como o filho poderia ter sido - é um estilo de *coping* focado nas emoções que se revelou um preditor de um aumento de depressão e isolamento (Dunn et al., 2001). As estratégias de evitamento experiencial, nas quais a pessoa procura alterar a forma, frequência ou a sensibilidade de eventos privados indesejados como memórias, cognições e emoções (Hayes et al., 2006) já apareceu em estudos anteriores como sendo capaz de prever, por si só, sintomas de pesar crónico entre pais com filhos com paralisia cerebral, o que sugere que tentativas de evitar a forma, frequência ou a sensibilidade situacional de cognições, memórias ou emoções associadas com o luto, surjam relacionadas a um aumento de sintomas de luto. (Whittingham, Wee, Sanders, & Boyd, 2013), o que é coerente com o que encontramos no nosso estudo.

Vemos no caso destes pais um foco no passado, ou seja, naquilo que o filho “perdeu” (por exemplo a possibilidade imaginada de ter sido uma criança “normal”). Neste sentido, Bruce, Schultz e Smyrniotis (1996) concluíram que mães e pais com crianças com DM reportam uma “intensidade similar dum desejo continuado pelo que a criança poderia ter sido” (p.33), algo que também surge no nosso estudo³⁹, mas não nos pais que referem uma aceitação do filho na sua totalidade desde que receberam o diagnóstico.

Assim, os pais que referem uma não aceitação da DM do filho embarcaram numa demanda de restituir o “potencial perdido” que percebem que o filho deveria concretizar. Ou seja, estes pais percebem a DM do filho como uma «prisão» da qual querem libertar a sua criança a todo o custo. Nestes casos, parece haver um foco nas limitações do filho com DM e na tentativa, através dum fervoroso investimento em tratamentos médicos e terapias com o objetivo de tentar “eliminar” a deficiência. Já Olshansky (1962) refere este fenómeno, que pode representar uma negação da realidade do diagnóstico médico, ou seja, aquilo que no nosso estudo se traduz numa não aceitação (em alguns casos traduzida mesmo numa revolta e negação) da DM. Nestes pais parece haver dificuldade em ver o filho na sua própria individualidade, sendo por vezes também difícil para estes pais usufruir da relação com o filho

³⁹ “O que trouxe maior dor foi a M., foi a paralisia da M.. O facto de olhar para ela... ainda hoje, não é? O facto de olhar para ela, não andar, não falar e saber que ela... podia ter capacidade para muita coisa, não é?” (Mãe 5)

com deficiência. Isto parece corresponder àquilo que Boss (1999) descreve como *perda ambígua* e que Roos (2002) descreve como a presença física da criança, mas cujo sonho ou fantasia do que ela poderia ter sido ou poderia ser é inalcançável. Roos (2006) afirma que a *perda ambígua* é o “tipo de perda mais stressante porque ela desafia resoluções e cria uma confusão de longo termo acerca de quem está dentro ou fora dum casal ou família particular” (p. 27). Assim, a experiência de pesar crónico pode interferir na redefinição de significados novos e na capacidade de os pais seguirem em frente (Boss, 1999).

Como referem Boström e Broberg (2014) uma estratégia de evitamento para com a deficiência também pode minar o desenvolvimento duma relação próxima com a criança, provavelmente porque isso envolve aceitar apenas partes da criança em vez de aceitar a pessoa na sua totalidade. No mesmo estudo, pais (maridos) cujas descrições se caracterizavam pelo evitamento do inesperado indicaram um envolvimento mais indireto do que direto nos cuidados da criança, bem como as descrições da personalidade da criança e das suas experiências subjetivas eram raras e por vezes estereotipadas. Os mesmos autores também concluíram que a tentativa dos pais de minimizar o impacto da deficiência ao evitar ou negar a sua existência, pareceu afetar a relação com o filho.

Pelo contrário, os pais que referem uma atitude mais aceitante para com o filho como ele é - particularmente aqueles que não referem o tipo de pesar crónico relacionado com o que o filho “poderia ter sido” e que descreveram uma aceitação da DM mais imediata (atitude que referem manter-se no tempo até ao presente) após a tomada de conhecimento do diagnóstico - descrevem o estabelecimento de uma relação particularmente positiva e significativa com ele, o que vai ao encontro do estudo de Godress (et al., 2005) onde uma relação de vinculação segura entre pais e filhos com DM se encontrou relacionada a níveis mais baixos de luto e a uma relação de maior afeto positivo. Devemos também vincar que quando falamos de aceitação da DM do filho isto não significa uma “desistência” no investimento nos seus cuidados e procura do atendimento médico mais apropriado. Como refere Hartshorne (2002) a aceitação é a necessidade de ser realista quanto à criança e sentir genuinamente que não há problema se ela não melhorar nem progredir, mesmo não se tornando aquele ser humano saudável que queriam que o filho fosse. Para além disso, existem indícios que sugerem que os pais podem ‘seguir em frente’ com as suas emoções quando eles conseguem atender às diferenças entre as suas expectativas passadas e presentes e quando conseguem suspender a procura de razões acerca do porquê da sua criança ter deficiência ou do porquê de terem que criar uma criança com deficiência (Pianta et al. 1996).

Assim, metade da nossa amostra (P1, P2, P3, M1, M2, M3) não refere sentimentos de *sofrimento* ligados à *deficiência em si* do filho nem referem uma “*Não-aceitação da deficiência do filho*”. Nestes casos, a *aceitação* da DM do filho parece ter acontecido de forma aparentemente automática, espontânea.

No caso do casal 1 nenhum dos membros apresenta a “*Deficiência em si como fator de sofrimento nos membros do casal*” nem uma “*Discrepância entre o que se esperava e o que se obteve em relação ao filho como causador de sofrimento nos membros do casal*”. Este foi o único casal que tomou contacto com o diagnóstico da DM do filho ainda durante a gravidez, o que pode ter facilitado o casal a reformular e reajustar as suas expectativas relativamente ao filho ainda durante a fase de gestação, mostrando uma “*Aceitação (durante a gravidez) da deficiência do filho*”.⁴⁰

Já para 2 casais (casais 4 e 6) e no sujeito M5 a discrepância de expectativas aparece como fonte de sofrimento, mas não para os outros sujeitos da amostra. Parece, portanto, que apesar do nascimento dum filho com deficiência constituir na maior parte das vezes algo inesperado, isso nem sempre é percecionado como gerador de sofrimento. Assim, uma abertura de expectativas relativamente ao seu nascimento, traduzido no nosso estudo nas “*Expectativas reduzidas relativamente ao nascimento do filho*” do casal 2, surgem como fator facilitador da forma como estas pessoas lidaram com a deficiência do filho, coerentemente não apresentando estes pais uma *discrepância de expectativas relativas ao filho como fonte sofrimento* nem a *deficiência em si do filho como fonte de sofrimento*.⁴¹

Por outro lado, vemos que a experiência de *sofrimento* que a *deficiência em si* pode despoletar nos membros do casal parece poder ser experienciada sem revolta associada nem desejo de que a deficiência seja eliminada, ou seja, o sofrimento relativo à *deficiência em si* pode coexistir com a *aceitação da deficiência*. Este é o caso dos sujeitos P5, P6 e M5, que apesar de terem experimentado a “*Deficiência em si como fator de sofrimento*”, afirmam aceitar, no presente, o filho com deficiência como ele é. Esta aparente contradição pode ser interpretada em vários sentidos.

Provavelmente estes pais terão aprendido a associar as necessidades emergentes da deficiência do filho a um esforço alto para satisfazer essas mesmas necessidades, o que foi

⁴⁰ “Sabíamos mais ou menos que ele ia nascer com problemas. Tanto é que fomos aconselhados para abortar e não quisemos. Já sabíamos o risco que íamos correr com o L. mas nunca quisemos, nunca... abortar ficou fora de questão.” (Pai 1)

⁴¹ “É assim, foi nisso que não nos custou tanto porque era o primeiro. Se calhar se fosse o segundo ou o terceiro, se calhar íamos custar trinta vezes do que o que custou.” (Mãe 2)

gerador de um elevado stress. Afinal, os *primeiros anos de vida do filho com deficiência* foram percecionados *como período particularmente difícil/sensível da vida familiar devido à difícil gestão do novo evento familiar em simultâneo com uma resposta apropriada aos seus empregos*. Sinteticamente, quando estes pais referem que a deficiência do filho os faz sofrer, podem estar implicitamente a referir-se aos problemas que estão associados a essa mesma deficiência. Isto é congruente com o conceito de pesar crónico (*chronic sorrow*) de Olshansky (1962) que é definido como “uma permanente e diária dependência da criança” (1962, p. 191).

No caso destes sujeitos, a experiência de aceitação da DM do filho parece suceder à experiência de sofrimento despoletada pela *deficiência em si* do filho, tendo estes pais descrito um esforço consciente para aceitar essa mesma deficiência. Contudo esse sofrimento associado à *deficiência em si* reaparece ciclicamente em certos momentos em que os pais se focam mais na perceção das limitações do filho.⁴²

Enquanto que uns pais descrevem ter aceitado o filho como ele é imediatamente quando tomaram contacto com o diagnóstico, outros afirmam que ainda hoje não conseguem aceitar a DM do filho sendo ela uma fonte de revolta. Noutros casais a aceitação da DM parece suceder à experiência de sofrimento que a *deficiência em si* gerou nestes pais, reaparecendo o sofrimento em certos momentos. Perante este quadro, isto pode então eventualmente não constituir uma contradição se olharmos a *aceitação* como um processo fluído que pode sofrer avanços e recuos.

Sob esta luz, os estágios dos modelos tradicionais de luto que foram delineados por Kubler e Ross (1969) - negação, raiva, negociação, depressão e aceitação – podem não constituir o quadro de interpretação mais apropriado para a realidade vivida para pais com filhos com DM. Trabalhos mais recentes acerca da perda e do luto (Stroebe & Schut 1999) sugerem que em vez de os estágios serem claros, avançando na direção da meta da aceitação a pessoa em luto avança ao longo de ciclos de perda de orientação, uma reação de pesar, tristeza ou raiva, e de processos de restauração onde as pessoas tentam seguir em frente. Estes ciclos não são concorrentes, mas sim sobrepostos em camadas, continuando a existir ao longo de vários anos, onde o sentimento de perda pode diminuir, mas não desaparecer completamente. Num estudo (Bruce *et al.* 1996) encontrou-se que o pesar era um aspeto contínuo do ser-se pai duma criança

⁴² “A G. é assim, eu mentalizei-me para aquilo e tentei levar, tentei levar pelo menos até este momento...” (Pai 6); “Acho que o que ainda doeu mais é o ela não poder ser. Não poder melhorar, não poder fazer certas coisas. (...) Tentamos não pensar nessa situação, mas acabamos... há dias que acabamos por pensar. Vemo-la muitas vezes até a olhar para os irmãos a fazer isto ou aquilo, com curiosidade a vê-la fazer e... temos pena de ela não conseguir, não conseguir fazer as coisas, não é?” (Mãe 5)

com DM. Isto remete-nos para o conceito de pesar crónico (Olshansky, 1962) que referimos acima que diz respeito a um processo contínuo de pesar pela criança “total”, que reemerge sempre que a criança falha novos marcos desenvolvimentais, pelo que os pais passam não só pelo luto dos seus próprios sonhos, mas também da perda de oportunidades da sua criança, o que é marcado pela experiência duma profunda tristeza (Lichtenstein, Laska, & Clair, 2002). Segundo Roos (2002) o pesar crónico não é visto como algo patológico nem desadaptativo, sendo que os modelos de luto tradicionais não são capazes de conter o tipo de luto cíclico que estes pais experienciam.

No nosso estudo, quanto mais é descrita uma aceitação do filho com DM, mais o sofrimento advindo da vida com o filho se encontra ligado às comorbilidades da deficiência, que afligem os pais. No sentido oposto, quanto menor a aceitação da DM do filho, mais o sofrimento se encontra ligado à deficiência em si, ao luto daquilo que o filho «poderia ter sido», mas que na realidade, não é. Logo, o sofrimento destes pais não é todo igual, divergindo largamente nos seus significados. Segundo Miles (1985), um luto prolongado tem sido associado a uma variedade de consequências de saúde mental e física, sendo que se encontrou que a pessoa enlutada tem um aumento no risco de problemas psicológicos e de saúde física pobre. O luto prolongado pode deixar a pessoa enlutada suscetível a problemas físicos e emocionais, uma hipótese consistente com a conhecida inter-relação entre sintomas emocionais, stress e saúde física (Moore, Gilliss, & Martinson, 1988). Portanto, apesar de Roos (2002) referir que o pesar crónico não é um fenómeno patológico, talvez isso seja apenas parcialmente verdade. Provavelmente pais que apresentem níveis muito baixos de aceitação da DM do filho, podem ser impactados de maneira diferente quando comparados a pais que já foram capazes de alcançar uma maior aceitação da condição do filho, apesar de estes últimos poderem, por vezes sofrer “recaídas” onde o processo de luto dum filho “saudável” ressurge. Assim, também colocamos a hipótese de que os pais que apresentem níveis mais altos de aceitação da DM do filho, estarão sobre menor risco de saúde psico-física e mais disponíveis para usufruir e alimentar a relação com o filho e de percecionar mais ganhos pessoais e na qualidade da relação conjugal, apesar de poderem percecionar uma maior carga de preocupações e de stress relacionadas com as comorbilidades e cuidados do dia-a-dia do filho com da DM.

Segundo a perspetiva dos sistemas familiares de desenvolvimento (Minuchin, 2002), relações críticas e suas respetivas trajetórias iniciais são muitas vezes estabelecidas durante os primeiros anos de vida (Shonkoff & Phillips 2000). Logo, como referem Crnic e investigadores (Crnic et al., 2005) pais com maiores níveis de stress nos primeiros anos de vida têm mais

dificuldade em ser sensíveis às necessidades da sua criança e têm maior tendência a responder com um sobre ou sub-envolvimento, o que resulta numa série de transações que resultam em relações pobres entre pais e filhos. Uma vez que o momento do diagnóstico da deficiência deixa os pais confusos e sem orientação adequada, isso pode interferir na vinculação com o filho com deficiência (Barbosa, Balieiro, & Pettengill, 2012). Logo, os modelos de funcionamento internos de vinculação tanto da criança como dos pais podem sofrer danos no início da infância se a parentalidade for permeada por experiências altas de stress, influenciando negativamente e a longo prazo essa mesma relação (Hadadian & Merbler 1996; Crnic & Greenberg 1990). Por sua vez, uma relação pobre entre pai e filho pode fazer com que a criança desenvolva problemas comportamentais, referindo a literatura que esses problemas comportamentais precoces se não forem endereçados, podem interferir no estabelecimento de relações positivas com os pais, tanto contemporaneamente como anos mais tarde (Başgöl, Üneri, & Çakınmemik, 2011). Em torno, os problemas comportamentais parecem ser uma grande fonte de perturbação psicológica (Blacher & McIntyre, 2006) e de maiores níveis de stress em pais com crianças com DM (Baker, Blacher, & Olsson, 2005), pelo que parece surgir assim um efeito bola de neve de danos relacionais que pode ter prejudicado as relações de alguns pais da nossa amostra com os seus filhos com DM.

No entanto, retomando a ideia de que a aceitação é um processo fluído, no nosso estudo vemos que o sofrimento associado à deficiência não tem sempre o mesmo significado ao longo dos vários pais, pelo que nuns, este sofrimento está associado principalmente à deficiência *per se* e noutros mais associado às comorbilidades da deficiência.

Vemos que quanto mais a pessoa descreve uma aceitação do filho como ele é, mais a criança é descrita como sendo uma fonte de alegria e força, dados que refletem também o estudo de (Kayfitz et al., 2010). Nestes pais mais “aceitantes”, o filho é visto como “normal”, mesmo com as suas diferenças associadas à DM, sendo o filho aceite de forma mais total e vendo nele reconhecidas características próprias (psicológicas e parencas físicas) reconhecendo-o como um ser humano único, usando palavras afetuosas e de admiração ao descrevê-lo, algo também referido no estudo de Kearney e Griffin (2001). Estes pais também referem um foco nos aspetos positivos e capacidades do filho, centrando-se também mais no presente (no que o filho tem e é) em vez de no passado (o que o filho perdeu ou não pôde ser). Assim, são também estes pais

que afirmam usufruir mais da relação do filho com deficiência, onde a relação é descrita como mutuamente satisfatória.⁴³

Tal como Yavuzer (2010) afirma, a aceitação da criança por parte da mãe é um dos determinantes primários numa conexão positiva entre mãe e filho e Quine e Pahl (1991) apontaram que mães que tiveram um ajustamento positivo e aceitante da sua criança apresentaram níveis mais baixos de stress. No caso destes pais “aceitantes”, vários referem que “o melhor da vida são os filhos”, algo que também Dillenburger e McKerr (2011) referem. Assim, esta valorização da vida do filho com DM parece estar relacionada na mesma medida com o tipo de sofrimento que os pais mais aceitantes referem, surgindo este mais associado às comorbilidades da deficiência, descrevendo as complicações médicas do filho com empatia, um dado que também Boström e Broberg (2014) referem.⁴⁴

Estes dados vão ao encontro do estudo qualitativo de Ben-Zur (1999) que ao ter examinado a rotina diária de famílias com filhos com deficiências desenvolvimentais, descobriram uma série de características dos pais que tinham um nível de *coping* alto, como um foco na aceitação da criança com deficiência no estado presente, uma determinação em lidar bem com a situação e encontrar uma meta ou significado para a mesma. Também segundo outros autores (Taylor, 1983; Zuniga, 2004) as percepções positivas decorrentes numa atitude aceitante podem proteger estes pais dos aspetos negativos da deficiência ou das suas circunstâncias de vida, sendo que a aceitação também tem surgido como estando negativamente relacionada à ansiedade e depressão em mães com filhos com DM (Lloyd & Hastings, 2008). Já num estudo mais recente com pais de crianças com autismo, a *mindfulness* e a aceitação apareceram significativamente associadas a ganhos positivos para pais e mães, sendo que os pais que referiram níveis de *mindfulness* e aceitação mais elevados também reportaram maiores níveis de positividade em relação ao seu filho, sendo que os autores referem que um potencial mecanismo para esta associação é a de que pais que são mais *mindful* (ex.: que julguem menos as experiências, que sejam menos reativos e mais conscientes de processos internos) e mais aceitantes quanto a pensamentos e sentimentos perturbadores podem ser mais capazes de abraçar as suas circunstâncias (Jones, Hastings, Totsika, Keane, & Rhule, 2014). Assim sendo, faz sentido que pais mais aceitantes da DM do filho e mais focados em usufruir no presente da

⁴³ “E ele é uma criança feliz, como está aqui à minha beira como se vê. Ele também gosta de (inaudível), anda sempre comigo para todo o sítio. Tudo aquilo que lhe prometi até hoje, e não estou arrependido, e sinto-me feliz com ele como seja uma criança... como seja uma criança normal.” (Pai 3)

⁴⁴ “Ele tem sofrido e também nos faz sofrer.” (Mãe 1)

relação se envolvam mais no cuidado do filho (MacDonald & Hastings, 2010), e se revelem mais capazes de reavaliar a situação e reformular pensamentos inicialmente negativos, reconhecendo um crescimento pessoal após um evento desafiante ou doloroso, mitigando o seu potencial impacto negativo (Taylor, 1989), o que constitui um fator importante de *coping* nos pais com um filho com deficiência (Ben-Zur, 1999).

Este «foco no presente» e em «viver o dia-a-dia» que é maioritariamente referido pelos pais que referem uma atitude aceitante para com a DM do filho, parece ter sido uma aprendizagem que emergiu das experiências pelas quais passaram onde o filho correu sério risco de vida, pelo que passaram a não tomar nada por adquirido. Levar um «dia de cada vez» foi uma estratégia de *coping* já identificada anteriormente neste tipo de famílias por outros autores (Grant & Whittell, 2000). Mais recentemente, e nesta mesma linha, Boström e Broberg (2014) referiram que a forma como os pais com filhos com DM da sua amostra lidaram com a interrupção dos seus planos, foi mudando a sua perspetiva para com a vida, baixando as suas expectativas ou entrando num estado de prontidão e flexibilidade para com a mudança de planos. Portanto, uma sensação de impotência em relação ao futuro (também descrita por pais da nossa amostra) parece por vezes ajudar os pais a focarem-se no presente e a «viver o dia-a-dia» com o filho com DM. Isto parece ir ao encontro do estudo de Scorgie, Wilgosh e McDonald (1996) onde os pais afirmaram paradoxalmente que um componente importante numa gestão de vida eficaz era a capacidade de viver com uma certa falta de controlo sobre a vida e sobre o futuro. Correspondentemente, a maior parte dos pais da nossa amostra referem uma atitude de fundo de aceitar o que a vida lhes dá e que julgamos ter sido um fator protetor da sua atitude de aceitação para com o filho, o que bate certo com o estudo de Du, Bernardo e Yeung (2015), onde um locus de esperança espiritual externo se encontrou correlacionado à satisfação de vida. Ao mesmo tempo, noutro estudo (Lloyd & Hastings, 2009), mães que acreditavam mais no destino/acaso (controlo externo) tinham uma maior probabilidade de apreciar os aspetos positivos da sua criança com deficiência.

Simultaneamente, relacionado a este foco no presente, surge também a presença de traços dum locus de controlo interno por parte da maioria dos membros destas famílias, através duma atitude em que os membros do casal descrevem que aprenderam a lidar no aqui-e-agora com os problemas associados ao filho com DM à medida que estes surgem, de forma a «neutraliza-los» para que a vida familiar mantenha alguma “estabilidade” (Weisner, 2010). Pais com maiores aptidões de resolução de problemas têm uma menor probabilidade de rejeitar o papel doméstico e de experienciar conflito marital, podendo até, tal como surge no nosso estudo, haver melhoras na relação marital (Ravindranadan & Raju, 2007). Na investigação de

Hassall, Rose e McDonald (2005) os autores descobriram que níveis mais altos de auto-estima parental se encontravam mais ligados a um locus de controlo interno e à experiência de menor stress. Vemos que em vários pais aceitantes da nossa amostra esta característica de sentirem que o filho foi “sortudo” em ter nascido no seu seio familiar pois se percecionam como pais capazes de o amar.

Já os pais menos aceitantes parecem manifestar um locus de controlo externo (ao esperar por um milagre ou ao depositar nos serviços terapêuticos a esperança de que “resolvam” a deficiência do filho) o que se encontra associado a uma maior probabilidade de experienciar altos níveis de stress (Hassall et al., 2005).

Ao mesmo tempo os pais mais aceitantes parecem não apresentar uma internalização do estigma, aparentemente acontecendo o oposto nos pais menos aceitantes. Isto faz sentido visto que pessoas com um maior locus de controlo interno tendem a procurar mais valores intrínsecos do que extrínsecos.

4.3. Perdas e ganhos da relação de casal (Os casais Sísifo)

Podemos observar que no casal 4 ambos os membros do casal descrevem *a deficiência em si como fator de sofrimento*, sem que haja apresentação de aceitação da condição do filho por parte de nenhum dos membros: o pai assinala uma *não-aceitação da deficiência do filho* sem que a mãe descreva nem aceitação nem não-aceitação da deficiência. No caso deste casal podemos verificar que ambos os membros apontam *sacrifícios na vida de casal em prol do filho, alterações da vida familiar exigidas pelo filho com deficiência percecionadas como dolorosas*, e não descrevem *ganhos na vida de casal devido ao nascimento do filho com deficiência*, surgindo o nascimento do filho com deficiência como não tendo influenciado de nenhuma forma a relação de casal em si, neutralidade sobre a relação conjugal que também o casal 2 aponta. Segundo Norlin e Broberg (2013) as tensões relacionadas ao cuidado dum filho com necessidades especiais ou problemas comportamentais pode não se espalhar para a relação romântica.

Distintamente, as dificuldades e sofrimentos experimentados por outros casais após o nascimento do filho com deficiência, não os impediu de percecionarem ganhos na relação conjugal. Ambos os membros dos casais 5 e 6 apontam a *“Deficiência em si como fator de sofrimento nos membros do casal”* enquanto o casal 1 e o pai do casal 3 falam dos *problemas de saúde do filho com deficiência como causadores de sofrimento nos membros do casal*. Os casais 1, 5 e 6, apontam *sacrifícios da vida de casal em prol do filho com deficiência*, como a

perda de liberdade e/ou a diminuição do tempo despendido entre os membros do casal após o nascimento do filho com deficiência. Mas apesar do sofrimento pessoal e sacrifícios que o filho exigiu à relação de casal, todos estes casais (1, 3, 5 e 6) registam simultaneamente “*Ganhos da vida de casal devido ao nascimento do filho com deficiência*”, como a *fortificação da relação de casal*⁴⁵ e o *filho com deficiência como «catalisador» para a vida do casal*, algo que o sujeito P3 também descreve, mas sem apontar *sacrifícios da vida de casal*.

Vemos também que apesar do sofrimento experimentado na relação com o filho, ambos os membros dos casais 1 e 5 e o pai do casal 6 afirmam *aceitar no presente a deficiência do filho*, enquanto a mãe do casal 6 descreve uma não-aceitação da deficiência do filho. Podemos verificar que todos estes sujeitos declaram ter usufruído de “*Ganhos da vida de casal devido ao nascimento do filho com deficiência*”, mesmo a mãe 6 que aponta não aceitar a deficiência do filho, mas cujo marido é percecionado, em contrapartida, *como suporte*. Isto parece contradizer as implicações que sugerimos estarem associadas à aceitação da DM do filho onde defendemos que onde existe uma não aceitação da DM, há uma dificuldade em usufruir da relação com o filho. Mas talvez essa contradição seja apenas aparente. Podemos referir que Horsley e Oliver (2013) apontaram que percepções positivas podem estar presentes concomitantemente com percepções negativas e com a existência de stress, tendo referido que percepções positivas relativamente ao cuidado duma criança com DM se encontravam presentes mesmo quando era reportado bem-estar pobre, por exemplo, sobre a forma de stress. Contudo, este stress deve ser compreendido dentro dum quadro mais alargado.

Colocamos a hipótese que o que a permeabilidade de ganhos que referimos acima possa acontecer por um dos cônjuges, ao ter uma visão mais aceitante perante o filho com DM, se torna facilitador da relação entre o filho com DM e o progenitor “revoltado”, ajudando-o através dum processo de triangulação a participar do tipo de relação que o pai mais “aceitante” tem com o filho. Simultaneamente, o pai 6 refere a deficiência em si como fator de sofrimento, apesar de afirmar aceitar a filha com DM como ela é, algo similar ao que acontece no casal 5. Assim, os significados que ambos os pais criam individualmente em relação ao filho com DM poderão ser partilhados bidireccionalmente. Emery, Hetherington e DiLalla (1984) propuseram que o bem-estar emocional de um parceiro na relação familiar pode afetar o do outro, conceito ao qual definiu como “efeito de derramamento (spillover effect)”, pelo que este pode ser

⁴⁵ “E penso que o nascimento do L., do nosso filho, que nos uniu mais. (...) Penso que... uniu-nos muito, muito, muito.” (Pai 1); “Ela não, está sempre... Depois dá-nos um alento... uma força, uma força extra que...” (Pai 6)

considerado uma transferência de emoção ou stress de uma pessoa para outra (Bolger, DeLongis, Kessler, & Wethington, 1989). Desta forma, um pai aceitante pode sentir por correspondência os sofrimentos ligados à deficiência em si que a sua esposa experiencia, e esta, por sua vez, torna-se capaz de usufruir positivamente da relação com o filho com DM tal como o pai aceitante. Aqui parece estar a troca de significados.

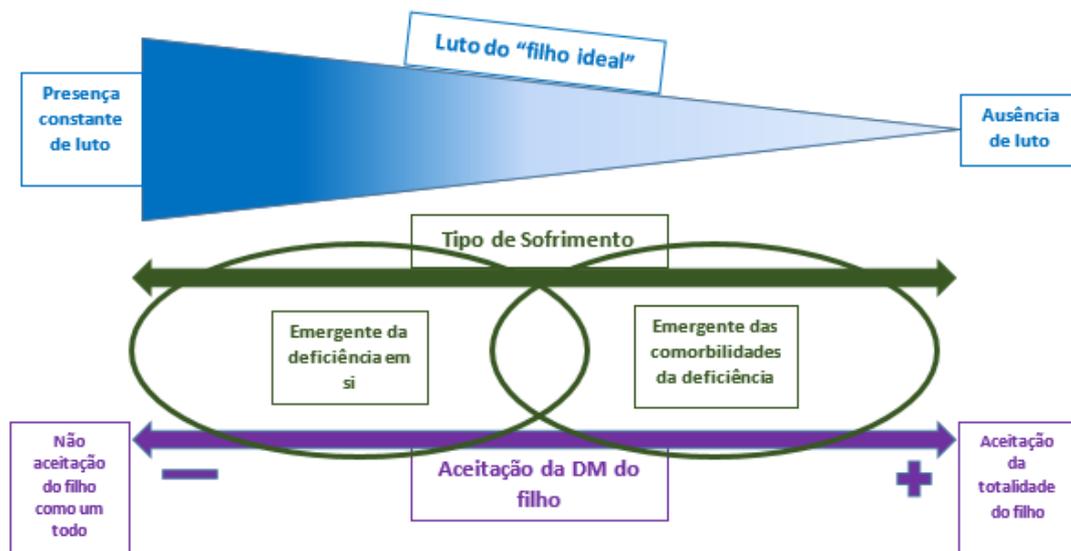
Coerentemente, quando nenhum dos membros do casal refere aceitação perante a DM, também não surgem referências a ganhos na relação conjugal nem descrições de usufruto da relação com o filho com DM, surgindo apenas descrição de «desgostos» a ele associados, o que poderá sugerir que basta um pai com uma atitude mais aceitante para que haja percepção de ganhos relacionais conjugais e com a criança.

Uma vez que num casal existe uma partilha de significados, é natural que se um membro do casal foi capaz de atribuir um significado positivo ao nascimento do filho com DM, que o seu cônjuge possa usufruir, pelo menos em parte desses significados positivos. Walsh (2003) refere que a capacidade de atribuir significados face à adversidade é uma característica das mães resilientes, mas o fenómeno de significação parece não se encerrar nalguma puramente individual, mas que é também partilhado através da relação conjugal. Nolan (et al., 1996) mostraram que a atribuição de significado aos stressores é mais importante para os pais do que assegurarem-se de que têm recursos suficiente para lidar com eles. Ou seja, os factos da situação externa podem permanecer os mesmos, mas o significado a ela atribuído passa a ser menos ameaçador ou pernicioso (Janoff-Bulman & Frantz, 1997). Para Grant (et al., 2007) a resiliência implica que os pais entrem num processo de interpretação e ação construtiva, o que requer determinação e motivação, podendo levá-los a se reinventarem a si mesmos e a manterem o controlo sobre as suas identidades enquanto cuidadores.

Ao contrário duma perspetiva puramente hedonista da qualidade de vida, achados de *family-research* indicam que o bem-estar positivo é distinto da ausência de dificuldades psicológicas (Hastings & Taunt, 2002). Aliás, a partir dos nossos dados, sugerimos que a experiência de todas estas tensões e desafios ligados ao cuidado do filho podem constituir uma oportunidade para os casais redescobrirem e desenvolverem forças e recursos relacionais, insuflando vitalidade na relação conjugal. Esta leitura que fazemos dos dados que analisamos a partir da nossa amostra converge com alguns estudos sobre o impacto do nascimento de crianças com autismo, os casais referiram que a experiência partilhada de stress como tendo sido um fator fortalecedor na sua relação, particularmente como resultado de trabalharem em conjunto para darem conta dos stresses associados à satisfação das necessidades da sua criança (Altiere & von Kluge, 2009; Bayat, 2005).

Mas aprofundemos um pouco mais como se podem dar estes ganhos na relação conjugal e na experiência de cuidar do filho com DM que os pais da nossa amostra referem. Provavelmente eles surgem da seguinte forma. O peso associado aos exigentes cuidados dum filho com DM (stress), obrigam os pais a unir forças nesta “empreitada a dois”. Se essa carga - que os pais percebem que será eterna pois o filho dificilmente alguma vez se autonomizará - for aceite e acolhida, atribuindo-lhe conseqüentemente um sentido ou significado (que pode coincidir com o sentimento dum aumento de coesão entre o casal) estes passam a sentir-se mais unidos num sentimento de constituem uma “equipa a dois” para enfrentar as adversidades que o filho com DM traz consigo. Assim, em paralelo com as dificuldades, os pais da nossa amostra descrevem ganhos significativos na relação de casal, sendo também a própria relação com o filho com DM uma fonte de grandes alegrias que por sua vez, retroalimenta a sua “empreitada”. Estes dados vão ao encontro de várias investigações. Segundo Blacher e Hatton (2007) aspetos positivos e transformativos (ex.: terem-se tornado melhores pessoas) podem ser reportados na parentalidade de pais com crianças com DM a par com experiências familiares negativas. Outros estudos vão na linha do que encontramos no nosso, no que se refere aos ganhos nas relações familiares (Kenny & McGilloway, 2007). O sofrimento pelo qual os casais da nossa amostra passaram foi e é uma experiência desafiante, que lhes trouxe força, muitas alegrias - tal como no estudo de Kearney e Griffin (2001) – e maior coesão entre o casal, pelo que coesão e sofrimento, surgem como sendo as duas faces da moeda do mesmo fenómeno. Da mesma forma, stress, crescimento pessoal e relacional (com o cônjuge e com o filho) encontram-se indissociáveis. Folkman e Moskowitz (2000) apontam que o stress nunca pode ser totalmente compreendido sem o reconhecimento do “outro lado do coping” (p. 467) e a prestação de cuidados que tem como resultado o stress, não quer necessariamente dizer que não possa coexistir com um impacto positivo. Segundo a literatura, muitas vezes as pessoas emergem de experiências contínuas de stress com novas capacidades, relações mais próximas com a família e amigos, prioridades mais largas e uma apreciação da vida mais rica (Schaefer & Moos, 1992). Hastings e Taunt (2002) descobriram que os pais de crianças com DM experienciam de facto maiores quantidades de stressores e de mudanças quando comparados com famílias que têm filhos sem DM, e que esses stressores e alturas de pesar ocorrem em unísono com percepções e experiências positivas.

Propomos um esquema que possibilite de forma simples a apreensão simplificada de como a aceitação e o tipo de sofrimento se encontram interligados:



4.4. Os recursos da relação de casal

Vemos que o aumento da coesão familiar que encontramos descrita no nosso estudo vai ao encontro do que Olson (1986) descreve como *coesão*, que pode ser concetualizada como o nível de conexão e suporte emocional experimentado dentro da família, bem como a extensão em que os membros familiares são capazes de se apoiar uns aos outros. Assim, maiores níveis de coesão têm aparecido como estando relacionados a menor stress parental, bem como a maiores comportamentos adaptativos e de funcionamento social em crianças, tanto em famílias com crianças com desenvolvimento típico (Brophy-Herb et al., 2013) como em famílias com uma criança com deficiência (Margalit & Kleitman, 2006). Assim a coesão familiar pode ser uma fonte particularmente crítica para estes pais, pois ela providencia um clima de parceria, mútuo cuidado e preocupação, e sentido (Findler, 2014).

Podemos ver que o sentimento de união/coesão e de que «combinam» enquanto casal referido por vários pais, era já um traço da relação conjugal anterior ao nascimento do filho com DM, mas que este veio aumentar e melhorá-la. E podemos também observar que o aumento da coesão entre o casal é simultaneamente um fruto do seu nascimento e uma necessidade para lidar e “sobreviver” numa parentalidade que se figura particularmente exigente.

Assim, surge no conteúdo das nossas entrevistas a importância atribuída ao diálogo, a necessidade de estarem unidos numa relação mutuamente afetuosa e onde o «trabalho em equipa» é fulcral para lidar apropriadamente com a vida com o filho com DM. Estes dados vão na linha de várias investigações (Birnbbaum, Lach, Saposnek, & MacCulloch, 2012; McStay,

Trembath, & Dissanayake, 2014; Ogston-Nobile, 2014; LaRossa-Dzerens, 2013). Por exemplo, Daneshpour e Lavasani (2011) descreveram que os casais da sua amostra que tinham um filho com DM consideraram a comunicação a fonte do seu sucesso marital, considerando simultaneamente uma relação íntima e saudável ligada pelo amor como necessária para uma vida bem sucedida. Os autores também referiram, tal como vários casais da nossa amostra, que em comparação com o início do seu casamento, a sua relação tornou-se mais afetiva e íntima, e que continuava a melhorar dia-após-dia.

Outro tema com isto relacionado que surgiu no nosso estudo como um traço da relação conjugal que os indivíduos valorizavam era o “respeito pelo outro”, o que num estudo (Brobst et al., 2009) surgiu como sendo o mais significativo fator preditivo de satisfação marital neste tipo de famílias. Este referido “respeito” pode ser um traço dum tipo de comunicação saudável e aberta entre os membros do casal, comunicação essa que eles tanto mostram valorizar.

Outro traço relacional que os casais da nossa amostra referem e que tem mostrado possuir implicações na forma como as pessoas lidam com a adversidade, é a ludicidade (*playfulness*) na relação de casal. Provavelmente, tal como o “respeito pelo outro” a *playfulness* constitui um traço dum tipo de comunicação positivo dentro da relação marital, apesar de termos optado por categorizar tanto o “respeito” como a “*playfulness*” como categorias distintas da “importância atribuída ao diálogo”, mas que têm pontos de contacto com ela. Baxter (1992) descobriu que a ludicidade tem várias funções dentro das relações, como por exemplo, sendo um indicador e promotor de intimidade, um meio de potencialmente reduzir conflito e tensão, uma estratégia ‘segura’ de comunicação, um canal criativo para a expressão individual, celebrando-se as qualidades individuais, ao mesmo tempo que ocorre embebida numa relação interdependente, apurando-se a comunicação para se encontrarem significados conjuntos, criação de significados essa cuja importância já apontamos acima. A *playfulness* é definida por Barnett (2007) como uma predisposição de enquadrar (ou reenquadrar) as situações (um ponto em comum com a *mindfulness*) de forma a proporcionar diversão e humor à pessoa (e possivelmente a outros). Apesar das pessoas mais *playful* (brincalhonas) não experienciarem necessariamente menos stressores, o seu estilos de *coping* podem fazer com que ganhem uma perspetiva diferente durante o processo de perceção (*appraisal*) inicial, o que lhes permite avaliar o evento stressante como menos ameaçador atacando-o direta e prontamente, pelo que os benefícios da ludicidade persistem para além da infância até à idade adulta (Magnuson & Barnett, 2013). Existem já exemplos de estudo do humor como *coping* em famílias com filhos com diversas deficiências. Goddard, Lehr e Lapadat (2000) apontaram que o humor era central para a capacidade das famílias se adaptarem e reenquadrarem ou reconstruírem positivamente a experiência de terem

um filho com deficiência. Noutro estudo, Rieger (2004) encontrou que uma perspetiva bem humorada mostrou-se ser um componente chave no desenvolvimento de coping e de capacidades adaptativas em famílias com um filho autista, com dificuldades de aprendizagem, paralisia cerebral e Síndrome de Rett. Estas capacidades adaptativas e de *coping* englobavam a diminuição de stress e tensão, assegurar liberdade e segurança pessoal, a mitigação da dor, a expressão emocional, a iniciação da aceitação da deficiência, a diminuição duma perceção trágica de situações negativas e no *coping* com a deficiência em si. Assim, muito provavelmente a maioria dos casais da nossa amostra foram capazes de transferir este recurso já estabelecido na relação de casal para a relação com a DM do filho.

4.5. A possível natureza da (não) aceitação

Podemos observar que o pai 4 e a mãe 6 apresentam um padrão muito similar em certas dimensões do retrato do contexto de origem e na forma como viveram expectativas na sua história pessoal que, no seu conjunto, poderão ser uma chave no entendimento da sua não-aceitação da deficiência do filho. Na infância, ambos os sujeitos apontam a perceção duma figura afetivamente central: a mãe no caso do pai 4, e o pai no caso da mãe 4.⁴⁶

Ambos referem que essas mesmas figuras eram dedicadas de forma extrema no seu papel parental, sugerindo traços de uma relação híperprotetora para consigo. O pai 1 também refere ter tido uma “mãe-galinha”, mas ao mesmo tempo referiu ter sido cuidado por múltiplas figuras femininas da sua família alargada, talvez atenuando um pouco o efeito de “mãe helicóptero” (Cline & Fay 1990) referido nos outros dois sujeitos. A mãe 6 e o pai 4 referem a *presença de expectativas altas relativas à futura vida conjugal* e vemos a mãe 6 a relacionar diretamente esse facto ao exemplo do seu próprio pai enquanto figura afetiva de referência.⁴⁷

Ambos também referem uma *desilusão de expectativas relativas à vida de casal*, onde referem que a relação de casal idealizada que perspetivavam não se concretizou, apesar de percecionarem uma «combinação» com o seu parceiro conjugal.⁴⁸

⁴⁶ “Para mim a minha mãe era tudo. E... eu também era, digamos, o... o foco dela, último e principal” (Pai 4)

⁴⁷ “Como eu via o meu pai, nunca tive medo do casamento, pelo contrário. (...) Então para mim o casamento... o meu marido... era assim, um modelo, ia ser assim uma pessoa. Para mim o casamento era um mar de rosas.” (Mãe 6)

⁴⁸ “Mas tinha sempre essa... sempre assim muito romântica, achava que era um mar de rosas. Depois claro que quando casei tive assim uma... e diferente, que nunca é aquilo assim de princesas... fiquei um bocadinho desiludida, mas não foi...” (Mãe 6); “Mas com uma maneira de ser e de estar que... que encaixava perfeitamente” (Pai 4)

O pai 4 e a mãe 6 são também os únicos membros dos casais da nossa amostra a descrever explicitamente uma *não-aceitação da deficiência do filho* ao mesmo tempo que expressam a *deficiência em si como fator de sofrimento*.

Colocamos a hipótese que o tipo de relação que estas duas pessoas estabeleceram com as suas principais figuras de vinculação, constituíram um fator de risco para estes pais relativamente à sua atitude para com a DM do filho. Segundo Gere, Villabo, Torgersen e Kendall (2012) existem modelos teóricos que sugerem que quando os pais protegem em excesso o seu filho, os primeiros comunicam que o mundo é um lugar perigoso e previnem a criança de aprender como lidar com situações provocadoras de ansiedade. Uma meta análise de McLeod e investigadores (2007) concluiu que níveis mais altos de controlo parental e de hiperproteção estão associados a maiores níveis de ansiedade na criança, o que pode ser prejudicial para o desenvolvimento da pessoa. Assim, a criança ao ter um contacto demasiado protegido com o mundo exterior, não o explora livremente, pelo que também terá dificuldade em experimentar as suas capacidades. Estudos têm mostrado que pais que limitam a sua criança à exposição de responsabilidades e a oportunidades de experimentar desafios, educam crianças com um maior locus de controlo externo (Lynch, Hurford, & Cole, 2002), tipo de locus de controlo que já referimos antes como ligado a perceções mais negativas quanto ao filho com DM.

Rutter (1987) aponta que o desenvolvimento psicológico pode ser visto como um análogo do processo de imunização. Tal como a imunidade a infeções é conquistada através duma exposição controlada ao agente patogénico (em vez do seu evitamento), da mesma forma o confronto com desafios difíceis pode providenciar uma forma de inoculação psicológica, o que parece ter acontecido no caso das pessoas da nossa amostra que referiram terem origens rurais, onde passaram por dificuldades associadas à pobreza socioeconómica. A «vida dura do campo» pode ter tido um efeito psicológico imunizante onde as dificuldades materiais pelas quais passaram nas suas origens foram potenciadores de resiliência. Segundo Aldwin (1994) a exposição a adversidades é considerada como levando à aprendizagem e à produção de *steeling effects*, ou seja, uma espécie de armadura psicológica que permite à pessoa absorver choques de eventos de vida de forma resiliente. Assim, a vida humilde que referimos pode ter ajudado estas pessoas, por um lado, a desenvolver um locus de controlo interno, tendo aprendido que lhes cabe a eles «lutar pela vida». Simultaneamente, parecem ter aprendido a aceitar o que a vida dá. Fazendo um paralelo com a vida agrícola, estas pessoas aprenderam a semear, regar, podar (locus de controlo interno) ao mesmo tempo que aprenderam a delegar parte dos resultados do seu trabalho às condições climáticas que a natureza proporcionava e que lhes escapava ao controlo. Assim, sugerimos que estas aprendizagens podem ter sido facilmente

transferidas para a vivência do cuidado do filho com DM onde por um lado, sentem que têm que “lutar” e “seguir em frente”, mas ao mesmo tempo aceitam o filho como a “natureza” ou “Deus” lhes deu.

No nosso estudo são precisamente as pessoas que referem que viveram as suas origens num clima rural, com uma educação baseada na liberdade (no sentido que poderem explorar o mundo à sua volta sem um cuidador intrusivo na sua experimentação), onde a ligação à natureza foi experimentada intensamente na sua infância (disposição que alguns ainda hoje referem diretamente trazer consigo mesmos) que referem aceitar o filho com DM como ele é, apresentando serem capaz de usufruir da relação com ele e percecionam ganhos na qualidade da relação de casal.⁴⁹

Estas pessoas correram riscos ao brincarem livremente com outras crianças num pano de fundo onde predominava a natureza. Sugerimos que estas vivências foram também pontos chave para a forma positiva como estas pessoas viveram o nascimento do filho com DM.

Pela brincadeira a criança diverte-se e aprende acerca de si mesma, dos outros e acerca da própria vida (Della Rosa, 2011). Segundo Pellis, Pellis e Bell (2010) o brincar faz com que os jovens disfrutem da adaptação a circunstâncias inesperadas, o que mais tarde, para lidar com a surpresa do nascimento dum filho com DM, pode fazer bastante diferença na forma como essa experiência é vivida pelos pais, se numa fase precoce da sua história de vida estes tiveram a possibilidade de se desenvolverem otimamente. Estudos têm mostrado que brincar ao faz de conta pode contribuir para uma autorregulação comportamental e emocional (Bodrova & Leong, 2006), bem como em ganhos na função executiva, ao providenciar uma forma de reenquadrar os eventos e problemas do mundo real e pensando de forma mais flexível (Carlson, White, & Davis-Unger, 2014). Assim, como já referimos nesta dissertação a capacidade de flexibilidade de *reappraisal* parece ser essencial para que pais com filhos com DM sejam capazes de encontrar significados positivos na sua relação com o filho.

Passemos agora a referir o tema da ligação com a Natureza que vários pais da nossa amostra referem. Apesar de que este dado poderia ter passado despercebido, pois à primeira vista pode não ter qualquer contacto com o fenómeno da forma como os pais lidaram com o nascimento do filho com DM, defendemos a hipótese de que, na verdade, também ela representa

⁴⁹ “Por ver essas árvores e tudo isso, que eu gosto muito da natureza. A natureza para mim é... é a natureza e Deus. Mas Deus não o conheço e a natureza é... lido com ela no dia-a-dia... vai-se vendo, não é? (...) Veio este filho ao mundo que eu recebi com carinho e com muita alegria.” (Pai 3); “(O filho com DM) Influenciou, as influências foram boas.” (Mãe 1)

um fator de grande importância para a compreensão mais aprofundada do fenômeno central do nosso estudo, fundamentando a nossa leitura a par com a literatura científica.

A ligação com a Natureza (*nature connectedness*) é definida por Mayer e Frantz (2004) como um traço onde a pessoa experiencia um sentido de unidade com o mundo natural. Esta *nature connectedness* tem surgido como estando positivamente correlacionada com a satisfação de vida (Mayer & Frantz, 2004), com um afeto positivo (Herzog & Strevey 2008), bem como com a felicidade (Zelenski & Nisbet, 2014). Para além disso, ter uma percepção de sentido na vida e uma maior autoaceitação foram características identificadas em pessoas que exibiam uma maior ligação com a natureza (Nisbet et al., 2011). Assim, faz sentido que pais que possuam este traço de *nature connectedness* sejam mais facilmente capazes de atribuir um significado positivo ao nascimento dum filho com DM bem como aceitá-lo como ele é, o que é coerente com o que encontramos no nosso estudo. Segundo Gioella, Berkman e Robinson (1998) a componente existencial da ‘atribuição de significado’ encontra-se implicada na orientação espiritual, que se encontra relacionada com resultados positivos de saúde psicológica. Vários autores (Nisbet et al., 2011; Cervinka et al., 2012) referem que elementos chave de ‘sentido’ na vida – auto transcendência, padrões estáveis e permanência, situação da vida num esquema mais largo, sentimento de vivacidade e conexão - podem ser encontrados na natureza.

Ainda neste sentido, a noção de *biofilia* afirma que muita da procura humana duma existência coerente e preenchedora encontra-se intimamente dependente da nossa relação com a natureza (Kellert 1993) sendo que a “*biofilia* pode ser difícil de se separar daquilo que as pessoas chamam uma relação com o ‘espírito’ ou ‘Deus’” Soulé (1993, p. 44), o que surge também duma forma bem direta na narração dum dos pais da nossa amostra.⁵⁰

Por sua vez, apesar de não surgir de forma direta, a espiritualidade pode ser uma variável que também ajudou a que a maioria dos pais da nossa amostra demonstrassem uma atitude aceitante para com o filho como ele é. De acordo com a investigação atual (Gill et al., 2010; Labbe & Fobes, 2010; Revbeim et al., 2010) uma orientação espiritual mais forte foi capaz de prever saúde psicológica. No fundo, a espiritualidade implica um sentido ou experiência de unidade com o mundo externo, que não tem que estar associado a uma interpretação religiosa (Hill & Hood, 1999). Como é ilustrado pelas culturas Nativas da América (Horesh, 1998) e pelos Aborígenas Australianos (Armstrong, 2002), uma forte conexão espiritual com a natureza

⁵⁰ “A natureza para mim é... é a natureza e Deus. Mas Deus não o conheço e a natureza é... lido com ela no dia-a-dia... vai-se vendo, não é? E estas árvores lembram-me muito a natureza.” (Pai 3)

é uma importante característica da psicologia dos povos indígenas por todo o mundo, algo que também pode ser encontrado nalgumas religiões, como por exemplo na espiritualidade cristã Franciscana.

Para além da componente espiritual ligada à natureza, parece que a urbanidade e a ruralidade apresentam efeitos distintos quanto ao desenvolvimento do cérebro e de resultados de saúde psicológica. Estudos longitudinais indicaram que os efeitos da urbanidade na doença mental são causais, não sendo mediados por outras variáveis epidemiológicas (Krabbendam & Van Os, 2005; Van Os, Kenis, & Rutten, 2010). Noutros estudos conclusões correlacionais mostraram que crescer num meio rural vs. num meio urbano está associado a uma menor resposta ao stress no primeiro caso (Lederbogen et al., 2011) e num estudo de imagiologia cerebral mostrou-se que a exposição à natureza diminui a ruminação, resultando numa diminuição do risco de depressão (Bratman, Hamilton, Hahn, Daily, & Gross, 2015). Assim, as pessoas da nossa amostra cujas oriens foram urbanas e mostraram uma dificuldade em aceitar a DM do filho, podem dever esse facto, pelo menos em parte, a um resultado do local onde cresceram.

V. Conclusão

Nesta dissertação procuramos aproximar-nos do entendimento interior e dos significados atribuídos ao nascimento dum filho com DM no seio de seis casais. Nessa busca tentamos identificar padrões vivenciais que se destacavam e que pudessem ajudar a aumentar a compreensão de dimensões inerentes à experiência de se ser pai dum filho com DM. Destacamos três dimensões que parecem estar interpenetradas: A aceitação da DM do filho; o tipo de sofrimento que estes pais experimentam; e o tipo de ganhos ou perdas na relação conjugal. Propusemos que existe uma osmose entre estas dimensões, pelo que quanto mais aumenta uma dimensão mais as outras se modificam. Quanto maior a aceitação da DM, mais o tipo de sofrimento se vincula a uma angústia empática para com os problemas de saúde do filho, a uma ausência dum luto do “filho ideal”, e a uma forte perceção de ganhos na qualidade da relação marital. No sentido oposto, quanto menor é a aceitação da DM do filho, mais o sofrimento surge associado à deficiência em si do filho e à presença dum luto permanente do “filho imaginado”, com um maior foco sobre as perdas da relação conjugal por parte do casal. Percebemos também que a qualidade da relação marital prévia ao nascimento do filho pode ser um fator protetor para a forma como os pais acolhem o filho com DM, trazendo também cada um dos membros do casal, com as suas histórias pessoais e a sua bagagem de vida recursos para

a relação conjugal e com o filho com DM que podem promover e facilitá-las. Contextos de origens rurais parecem estar associados ao desenvolvimento de capacidades resilientes que ensinaram os pais da nossa amostra a lidar com as adversidades, pelo que uma educação mais citadina e protegida, um fator que dificulta o usufruto do nascimento dum filho com DM no seio familiar. Outros fatores parecem também entrar em jogo, como a relação das famílias com a sociedade e com os profissionais de saúde, que muitas vezes não os apoiam, não os reconhecendo na sua unicidade, sendo a estigmatização das pessoas com DM e suas famílias ainda um problema sério e que despoleta muitas tensões numa vida já por si cheia de desafios. Como referem vários autores a deficiência carrega uma multiplicidade de significados negativos, resultando em atitudes sociais e práticas que são desumanizantes (Blatt & Kaplan, 1966; Shanley & Guest, 1995).

Os nossos dados reforçaram assim uma linha da investigação mais salutogénica (Antonovsky, 1985) onde se devem tomar em consideração aspetos “saudáveis e de fontes de poder dentro do sistema pessoal e familiar em vez duma ênfase nos aspetos de uma “orientação patogénica”, como a doença, sentimentos de impotência ou duma auto-imagem de “mim como vítima” (patologénese). Percebemos e confirmamos o que já uma vasta literatura também refere, de que estas famílias são capazes de sair mais ricas a partir de experiências difíceis como aquelas associadas ao nascimento dum filho com DM.

Reforçamos também a importância de algo tão essencial, mas por vezes tão esquecido na literatura que é o “estabelecimento de relações”. No nosso estudo, vemos que a capacidade de conexão com o filho, com o cônjuge, com a própria história pessoal e até com algo mais alargado como a natureza surgem sempre associados a alegrias e a vivências existencialmente enriquecedoras. Como refere Luthar (2006) a resiliência repousa, fundamentalmente, sobre as relações. Baumeister e Vohs (2002) adiantaram que “a essência do sentido é a conexão” (p. 608) e que várias formas de conexão foram sumarizadas como providenciando coerência e sentido à vida (Camus, 1961). Também Frankl (2012) enfatizou que o sentido é encontrado na conexão da pessoa com o mundo externo. A *conexão social*, definida pelos laços sociais de qualidade que se têm com outras pessoas (Ryff & Singer, 2001) aparece ligada à resiliência biológica e emocional (Lang & Carstensen, 1994) e a *conexão com a natureza* encontra-se positivamente correlacionada com a satisfação de vida e com o afeto positivo (Herzog & Strevey, 2008). Noutro estudo descobriu-se que entre pais com relações satisfatórias, os desafios de se lidar com a deficiência da criança podem servir para fortalecer e enriquecer as relações (Scorgie & Sobsey, 2000). Ora, no que diz respeito ao filho com DM, os pais ao serem capazes de olhar para ele para além da sua deficiência, mostram nutrir a relação com o filho,

descrevendo uma espécie de feedback relacional que enriquece não só a ligação entre os pais e o filho com deficiência, mas onde também a própria relação de casal sai revitalizada.

Parece que ainda muito temos a compreender e a aprender com as vivências ricas e complexas das pessoas em relação umas com as outras e com o mundo, pelo que terminamos citando Charlotte Buhler no livro de Viktor Frankl *O homem em busca de um sentido*: “Tudo quanto podemos fazer é estudar a vida das pessoas que parecem ter encontrado respostas próprias às questões sobre aquilo em que consiste a vida humana em última análise e compará-las com as que não conseguiram fazê-lo” (p. 141).

Referências bibliográficas

- Aldwin C. M. (1994) *Stress, Coping and Development: An Integrative Perspective*. The Guilford Press, New York.
- Altieri, M. J., & von Kluge, S. (2009). Searching for acceptance: Challenges encountered while raising a child with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(2), 142–152.
- Antonovsky, A. (1985) *Health, stress and coping*. Jossey-Bass, London.
- Armstrong, K. (2002). Spirituality, health, stolen generation(s), and reconciliation with our Indigenous peoples: Childhood-the missing dimension. *Aboriginal and Islander Health Worker Journal*, 26(5), 26-29.
- Aydın, A. & Yamaç, A. (2014). The relations between the acceptance and child-rearing attitudes of parents of children with mental disabilities. *Eurasian Journal of Educational Research*, 54, 79-98.
- Baker, B. L., Blacher, J., & Olsson, M. B. (2005). Preschool children with and without developmental delay: Behaviour problems, parents' optimism and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(8), 575–590.
- Baker, B. L., McIntyre, L. L., Blacher, J., Crnic, K. A., Edelbrock, C., & Low, C. (2003). Preschool children with and without developmental delay: Behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4–5), 217–230
- Baker, J. K., Mailick Seltzer, M., & Greenberg, J. S. (2011). Longitudinal effects of adaptability on behavior problems and maternal depression in families of adolescents with autism. *Journal of Family Psychology*, 25, 601–609.

- Barbosa, M. A., Chaud, M. N., & Gomes, M. M. F. (2008). Vivências de mães com um filho deficiente: Um estudo fenomenológico. *Acta Paulista de Enfermagem*, 21 (1), 46- 52.
Retirado
- Barbosa, M. A. M., Balieiro, M. M. F. G., & Pettengill, M. A. M. (2012). Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva.
- Barnett, L. A. (2007). The nature of playfulness in young adults. *Personality and Individual Differences*, 43, 949–958.
- Basgül, S. S., Üneri, Ö. S., & Çakin-Memik, N. (2011). Parents' perception of the quality of life of children with intellectual disabilities. *The Turkish journal of pediatrics*, 53(5), 541.
- Baumeister, R. F., & Vohs, K. D. (2002). The pursuit of meaningfulness in life. In C. R. Snyder & S. J. Lopez (Eds.), *Handbook of positive psychology* (pp. 608–618). Oxford: Oxford University Press.
- Baxter, L. A. (1992). Forms and functions of intimate play in personal relationships. *Human Communication Research*, 18,336–363.
- Ben-Zur, H. (1999). The effectiveness of coping meta-strategies: Perceived efficiency, emotional correlates, and cognitive performance. *Personality and Individual Differences* 26, 923-939.
- Bertalanffy, L.V. (1968). *General system theory: Foundations, development, applications*. New York: Braziller.
- Blacher, J., & Baker, B. L. (2002). *The best of AAMR: Families and mental retardation: A collection of notable AAMR journal articles across the 20th century*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

- Blacher J. & Hatton C. (2007) Families in context: influences on coping and adaptation. In: *Handbook on Developmental Disabilities* (eds S. L. Odom, R. H. Horner, M. E. Snell & J. Blacher), pp. 531–551. Guilford Press, New York.
- Blacher J. & McIntyre L. L. (2006) Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: cultural differences in family impact. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 184–98.
- Bodrova, E. L. E. N. A., Leong, D. J., Dickinson, D. K., & Neuman, S. B. (2006). Vygotskian perspectives on teaching and learning early literacy. *Handbook of early literacy research*, 2, 243-256.
- Bolger, N., DeLongis, A., Kessler, R., & Wethington, E. (1989). The contagion of stress across multiple roles. *Journal of Marriage and the Family*, 51(1), 175– 183.
- Boss, P. (1999). *Ambiguous loss: Learning to live with unresolved grief*. Cambridge, MA: Harvard University Press
- Boström, P. K., & Broberg, M. (2014). Openness and avoidance—a longitudinal study of fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(9), 810-821.
- Bower, A.M. and Hayes, A. (1998) ‘Mothering in Families With and Without a Child with Disability’, *International Journal of Disability, Development and Education*, 45(3): 313–22.
- Bratman, G. N., Hamilton, J. P., Hahn, K. S., Daily, G. C., & Gross, J. J. (2015). Nature experience reduces rumination and subgenual prefrontal cortex activation. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 112(28), 8567-8572.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101.

- Brobst, J.B., Clopton, J.R. & Hendrick, S.S. (2009) Parenting children with autism spectrum disorders: the couple's relationship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 24*, 38–49.
- Brophy-Herb, H. E., Martoccio, T. L., Hillaker, B., Stansbury, K. E., Harewood, T., Senehi, N., et al. (2013). Profiles of low-income maternal well-being and family climate: Relations to toddler boys' and girls' behaviors. *Family Relations, 62*(2), 326–340.
- Bruce E. J., Schultz C. L. & Smyrniotis K. X. (1996) A longitudinal study of the grief of mothers and fathers of children with intellectual disabilities. *British Journal of Medical Psychology, 69*, 33–45.
- Birnbaum, R., Lach, L. M., Saposnek, D. T., & MacCulloch, R. (2012). Co-parenting children with neurodevelopmental disorders. *Parenting plan evaluation: Applied research for the family court, 270-329*.
- Blatt, B., & Kaplan, F. (1966). *Christmas in purgatory*. Allen & Bacon.
- Camus, A. (1961). *O mito de Sísifo: ensaio sobre o absurdo*. Livros do Brasil.
- Carlson, S. M., White, R. E., & Davis-Unger, A. C. (2014). Evidence for a relation between executive function and pretense representation in preschool children. *Cognitive development, 29*, 1-16.
- Cervinka, R., Roderer, K., & Hefler, E. (2012). Are nature lovers happy? On various indicators of well-being and connectedness with nature. *Journal of Health Psychology, 17*, 379–388.
- Chadwick, D. D., Mannan, H., Iriarte, E., McConkey, R., O'Brien, P., Finlay, F., & Harrington, G. (2013). Family voices: life for family carers of people with intellectual disabilities in Ireland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 26*(2), 119-132.
- Cigoli, V., & Scabini, E. (2007). *Family identity: Ties, symbols, and transitions*. Routledge.

- Cigoli, V., & Tamanza, G. (2009). *L'Intervista Clinica generazionale (ICG)*. Cortina.
- Cline, F.W. & Fay, J. (1990) *Parenting with Love and Logic: Teaching Children Responsibility*. Piñon Press, Colorado Springs, CO, USA.
- Cohen, I. L., & Tsiouris, J. A. (2006). Maternal recurrent mood disorders and high-functioning autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(8), 1077–1088
- Cox, M. J., & Paley, B. (1997). Families as systems. *Annual Review of Psychology*, 48, 243–267.
- Crnic K. A., Gaze C. & Hoffman C. (2005) Cumulative parenting stress across the preschool period: relations to maternal parenting and child behavior at age 5. *Infant and Child Development*, 14, 117–32.
- Daneshpour, M., Asoodeh, M. H., Khalili, S., Lavasani, M. G., & Dadras, I. (2011). Self Described Happy Couples and Factors of Successful Marriage in Iran. *Journal of Systemic Therapies*, 30(2), 43.
- Della Rosa, E. (2011). The creative role of playfulness in development. *Infant Observation*, 14(2), 203-217.
- Dillenburger, K., & McKerr, L. (2011). ‘How long are we able to go on?’ Issues faced by older family caregivers of adults with disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 39(1), 29-38.
- Du, H., Bernardo, A. B., & Yeung, S. S. (2015). Locus-of-hope and life satisfaction: The mediating roles of personal self-esteem and relational self-esteem. *Personality and Individual Differences*, 83, 228-233.
- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., & Tantleff- Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37, 39–52.

- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Hanby, D. W. (1994). Measuring social support in families with young children with disabilities. In C. J. Dunst, C. M. Trivette, & A. G. Deal (Eds.), *Supporting and strengthening families* (pp. 152–160). Cambridge, MA: Brooklyn Books.
- Dykens, E.M. (2006). Toward a Positive Psychology of Mental Retardation. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(2), 185-193.
- Edelson M. (2000) *My Journey with Jake: A Memoir of Parenting and Disability*. Between the Lines, Toronto, ON.
- Mitchell, D. B., Szczerepa, A., & Hauser-Cram, P. (2016). Spilling over: Partner parenting stress as a predictor of family cohesion in parents of adolescents with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 49-50, 258–267.
- Findler, L. (2014). The experience of stress and personal growth among grandparents of children with and without intellectual disability. *Mental Retardation*, 52(1), 32-48.
- Florian, V., & Findler, L. (2001). Mental health and marital adaptation among mothers of children with cerebral palsy. *American Journal of Orthopsychiatry*, 71, 358–367.
- Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2000). Positive affect and the other side of coping. *American Psychologist*, 55, 647–654.
- Frankl, V. (2012). *O homem em busca de um sentido*. Leya.
- Freedman, R. I., Litchfield, L., & Warfield, M. E. (1995). Balancing work and family: Perspectives of parents of children with developmental disabilities. *Families in Society: The Journal of Contemporary Human Services*, 76, 507–514.
- Gallagher, S., Phillips, A. C., Oliver, C., & Carroll, D. (2008). Predictors of psychological morbidity in parents of children with intellectual disabilities. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(10), 1129-1136.

- Gere, M. K., Villabø, M. A., Torgersen, S., & Kendall, P. C. (2012). Overprotective parenting and child anxiety: The role of co-occurring child behavior problems. *Journal of anxiety disorders, 26*(6), 642-649.
- Gill, C. S., Minton, C. A. B., & Myers, J. E. (2010). Spirituality and religiosity: Factors effecting wellness among low income rural women. *Journal of Counseling and Development, 88*(3), 293-302
- Gioiella, M., Berkman, B., & Robinson, M. (1998). Spirituality and quality of life in gynecologic oncology patients. *Cancer Practice, 6*, 333- 338.
- Goddard, J. A., Lehr, R., & Lapadat, J. C. (2000). Parents of children with disabilities: Telling a different story. *Canadian Journal of Counselling, 34*, 273–289.
- Godress, J., Ozigul, S., Owen, C., & Foley-Evans, L. (2005). Grief experiences of parents whose children suffer from mental illness. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry, 39*(1-2), 88-94.
- Goffman, E. (1963) *Stigma: Notes on the Management of a Spoiled Identity*. Penguin, London.
- Grant, G., Ramcharan, P., & Flynn, M. (2007). Resilience in families with children and adult members with intellectual disabilities: tracing elements of a psycho-social model. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 20*(6), 563-575.
- Grant, G., & Whittell, B. (2000). Differentiated coping strategies in families with children or adults with intellectual disabilities: The relevance of gender, family composition and the life span. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 13*(4), 256-275.
- Graungaard, A. H., & Skov, L. (2007). Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents' experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled. *Child: care, health and development, 33*(3), 296-307.

- Gray, D. E., & Holden, W. J. (1992). Psycho-social well-being among the parents of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 18*, 83–93.
- Greehaus, J. H., & Powell, G. N. (2006). When work and family are allies: A theory of work-family enrichment. *Academy of Management Review, 31*, 72–92.
- Hadadian A. & Merbler J. (1995) Fathers of young children with disabilities: how do they want to be involved? *Child and Youth Care Forum, 24*, 327–38.
- Harry, B. (2002). Trends and issues in serving culturally diverse families of children with disabilities. *The Journal of Special Education, 36*(3), 131-138.
- Hartshorne, T. (2002). Mistaking courage for denial: Family resilience after the birth of a child with severe disabilities. *The Journal of Individual Psychology, 58*, 263–277.
- Hassall, R., Rose, J., & McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: The effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*(6), 405-418.
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., degli Espinosa, F. D., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 35*(5), 635–644.
- Hastings, R. P., & Taunt, H. M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation, 107*(2), 116–127.
- Hayes, S. C., Luoma, J. B., Bond, F.W., Masuda, A. & Lillis, J. (2006) Acceptance and Commitment Therapy: model, processes and outcomes. *Behaviour Research and Therapy, 44*, 1–25
- Hedov, G., Anneren, G., & Wikblad, K. (2002). Swedish parents of children with Down's syndrome: Parental stress and sense of coherence in relation to employment rate and time spent in child care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 16*, 424–430.

- Herzog, T. R., & Strevey, S. J. (2008). Contact with nature, sense of humor, and psychological well-being. *Environment and Behavior*, 40, 747–776.
- Hill, P. C., & Hood, R. W., Jr. (1999). *Measures of Religiosity*. Birmingham Alabama: Religious Education Press.
- Horesh, T. (1998). Discovering and providing for the experience of nature. *The Humanistic Psychologist*, 26 (1), 301-311.
- Hornby G. (1992) A review of fathers' accounts of their experiences of parenting children with disabilities. *Disability & Society*, 7, 363–74.
- Horsley, S., & Oliver, C. (2015). Positive impact and its relationship to well-being in parents of children with intellectual disability: a literature review. *International Journal of Developmental Disabilities*, 61(1), 1-19.
- Janoff-Bulman, R., & Frantz, C. M. (1997). The impact of trauma on meaning: From meaningless world to meaningful life. In M. Power & C. R. Brewin (Eds.), *The transformation of meaning in psychological therapies: Integrating theory and practice* (pp. 91– 106). New York: Wiley.
- Jenkins, J. (1988). Ethnopsychiatric conceptions of schizophrenia illness: the problem of nervios within Mexican-American families. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 5, 25–47.
- Jones, L., Hastings, R. P., Totsika, V., Keane, L., & Rhule, N. (2014). Child behavior problems and parental well-being in families of children with autism: The mediating role of mindfulness and acceptance. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 119(2), 171-185.
- Kandel, I., & Merrick, J. (2007). The child with a disability: parental acceptance, management and coping. *The scientific world Journal*, 7, 1799-1809.

- Kayfitz A, Gragg M, Orr R (2010) Positive experiences of mothers and fathers of children with autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 23, 4, 337-343
- Kazak A. E. (1987) Families with disabled children: stress and social networks in three samples. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 15, 137–46.
- Kearney, P. M., & Griffin, T. (2001). Between joy and sorrow: being a parent of a child with developmental disability. *Journal of advanced nursing*, 34(5), 582-592.
- Kellert, S. R. (1993). The biological basis for human values of nature. In S. R. Kellert & E. O. Wilson (Eds.), *The biophilia hypothesis* (pp. 42–69). Washington: Island Press.
- Kenny K. & McGilloway S. (2007) Caring for children with learning disabilities: an exploratory study of parental strain and coping. *British Journal of Learning Disabilities*, 35, 221–228.
- Koro-Ljungberg, M., & Bussing, R. (2009). The management of courtesy stigma in the lives of families with teenagers with ADHD. *Journal of Family Issues*, 30, 1175–1200.
- Krabbendam, L., & Van Os, J. (2005). Schizophrenia and urbanicity: a major environmental influence—conditional on genetic risk. *Schizophrenia bulletin*, 31(4), 795-799.
- Kubler-Ross, E. (1969) *On Death and Dying*. Macmillan, New York.
- Labbe, E. E., & Fobes, A. (2010). Evaluating the interplay between spirituality, personality, and stress. *Applied Psychophysiology and Biofeedback*, 35, 141-146.
- Lamb, M. E. (2010). *The Role of the Father in Child Development*, 5th edn. John Wiley & Sons, Hoboken, NJ.
- Lang, F. R., & Carstensen, L. L. (1994). Close emotional relationships in late life: Further support for proactive aging in the social domain. *Psychology and Aging*, 9, 315–324.
- Lapadat, J.C. and Lindsay, A.C. 1999: Transcription in research and practice: from standardization of technique to interpretive positionings. *Qualitative Inquiry*, 5, 64-86

- Larson E. (1998) Reframing the meaning of disability to families: the embrace of paradox. *Social Science and Medicine*, 47, 865–875.
- Lederbogen, F., Kirsch, P., Haddad, L., Streit, F., Tost, H., Schuch, P., ... & Meyer-Lindenberg, A. (2011). City living and urban upbringing affect neural social stress processing in humans. *Nature*, 474(7352), 498-501.
- Leerkes, E. M. & Burney, R. V. (2007) The development of parenting efficacy among new mothers and fathers. *Infancy*, 12, 45–67.
- Lichtenstein, B., Laska, M. K., & Clair, J. M. (2002). Chronic sorrow in the HIV- positive patient: Issues of race, gender, and social support. *AIDS Patient Care and STDs*, 16(1), 27–37.
- Link, B., & Phelan, J. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27, 363–385.
- Lloyd, T., & Hastings, R. P. (2008). Psychological variables as correlates of adjustment in mothers of children with intellectual disabilities: Cross-sectional and longitudinal relationships. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52,37– 48.
- Lloyd, T., & Hastings, R. P. (2009). Parental locus of control and psychological well-being in mothers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual and developmental disability*, 34(2), 104-115.
- Lundeby, H., & Tossebro, J. (2008). Family structure in Norwegian families of children with disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 246–256.
- Luthar, S. S. (2006). Resilience in development: A synthesis of research across five decades. In D. J. Cohen & D. Cicchetti (Eds.), *Developmental psychopathology: Risk, disorder, and adaptation* (pp. 739–795). Hoboken, NJ: John Wiley & Sons.

- Lynch, S., Hurford, D.P., & Cole, A K. (2002). Parental enabling attitudes and locus of control of at-risk and honors students. *Adolescence*, 37(147), 527–549.
- MacDonald, E. E., & Hastings, R. P. (2010). Mindful parenting and care involvement of fathers of children with intellectual disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 19(2), 236-240.
- Magnuson, C. D., & Barnett, L. A. (2013). The playful advantage: How playfulness enhances coping with stress. *Leisure Sciences*, 35(2), 129-144.
- Mahoney, G., O’Sullivan, P. and Robinson, C. (1992) ‘Family Environments of Children with Disabilities: Diverse But Not So Different’, *Topics in Early Childhood and Special Education*, 12(3): 386–402.
- Margalit, M., & Kleitman, T. (2006). Mothers’ stress, resilience and early intervention. *European Journal of Special Needs Education*, 21(3), 269–283.
- Mayer, S. F., & Franz, C. M. (2004). The connectedness to nature scale: A measure of individuals’ feeling in community with nature. *Journal of Environmental Psychology*, 24, 503 - 515.
- McLeod, B. D., Wood, J. J., & Weisz, J. R. (2007). Examining the association between parenting and childhood anxiety: a meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, 27, 155–172.
- McMillan, J. C., & Cook, C. L. (2003). The positive by-products of spinal cord injury and their correlates. *Rehabilitation Psychology*, 48, 77–85.
- McStay, R. L., Trembath, D., & Dissanayake, C. (2014). Maternal stress and family quality of life in response to raising a child with autism: From preschool to adolescence. *Research in Developmental Disabilities*, 35(11), 3119–3130
- Mencap (2001) *No Ordinary Life: The Support Needs of Families Caring for Children and Adults with Profound and Multiple Learning Disabilities*. Mencap, London.

- Miles, M. S. (1985). Emotional symptoms and physical health in bereaved parents. *Nursing Research, 34*(2), 76-81.
- Minuchin, P. (1985). Families and individual development: Provocations from the field of family therapy. *Child Development, 56*(2), 289–302.
- Moore, I. M., Gilliss, C. L., & Martinson, I. (1988). Psychosomatic symptoms in parents 2 years after the death of a child with cancer. *Nursing Research, 37*(2), 104-107.
- Nisbet, E. K., Zelenski, J. M., & Murphy, S. A. (2011). Happiness is in our nature: Exploring nature relatedness as a contributor to subjective wellbeing. *Journal of Happiness Studies, 12*(2), 303- 322.
- Nichols, W.C. (2000). *Handbook of family development and intervention*. New York: Wiley.
- Nolan, M., Grant, G., & Keady, J. (1996). *Understanding family care: a multidimensional model of caring and coping*. Buckingham: Open University Press.
- Norlin, D., & Broberg, M. (2013). Parents of children with and without intellectual disability: couple relationship and individual well-being. *Journal of Intellectual Disability Research, 57*(6), 552-566.
- Olshansky, S. (1962) Chronic sorrow: a response to having a mentally defective child. *Social Casework, 43*, 190-193.
- Olson, D. H. (1986). Circumplex model VII: Validation studies and FACES III. *Family Process, 25*(3), 337–351.
- Olson, D. H. (2000). Circumplex model of family systems. *Journal of Family Therapy, 22*, 144–167.

- Olsson M. B. & Hwang C. P. (2006) Well-being, involvement in paid work and division of child-care in parents of children with intellectual disabilities in Sweden. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 963–9.
- Parish, S. L., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Floyd, F.J. (2004). Economic implications of caregiving at midlife: Comparing parents of children with developmental disabilities to other parents. *Mental Retardation*, 42, 413-426.
- Pelchat, D., Lefebvre, H., & Perreault, M. (2003). Differences and similarities between mothers' and fathers' experiences of parenting a child with a disability. *Journal of child health care*, 7(4), 231-247.
- Pelchat D., Levert M.-J. & Bourgeois-Guérin V. (2009) How do mothers and fathers who have a child with a disability describe their adaptation/transformation process? *Journal of Child Health Care*, 13, 239–59.
- Pellis, S. M., V. C. Pellis, and H. C. Bell. 2010. The Function of Play in the Development of the Social Brain. *American Journal of Play*, 2, 278–296.
- Phelps, K. W., McCammon, S. L., Wuensch, K. L., & Goldren, J. A. (2009). *Enrichment, stress, and growth from parenting an individual with autism spectrum disorder*, *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34, 133-141.
- Pianta, R. C., Marvin, R. S., Britner, P. A. & Borowitz, K. C. (1996) Mothers resolution of their children's diagnosis: organized patterns of caregiving representations. *Infant Mental Health Journal*, 17, 239–256.
- Porterfield, S. (2002). Work choices of mothers in families with children with disabilities. *Journal of Marriage and Family*, 64, 972-981.
- Quine, L., & Pahl, J. (1991). Stress and coping in mothers caring for a child with severe learning difficulties: A test of Lazarus' transactional model of coping. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 1(1), 57-70.

- Ravindranadan, V., & Raju, S. (2007). Adjustment and attitude of parents of children with mental retardation. *Journal of the Indian Academy of Applied Psychology*, 33(1), 137-141.
- Revbeim, M., Greenberg, W. M., & Citrome, L. (2010). Spirituality, schizophrenia, and state hospitals: Program description and characteristic of self selected attendees of a spiritual therapeutic group. *Psychiatric Quarterly*, 81, 285-292
- Rieger, A. (2004b). Humor and other types of fun: Explorations of the functions of humor among families of children with disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29, 194–209.
- Risdal D. & Singer G. H. S. (2004) Marital adjustment in parents of children with disabilities: a historical review and meta-analysis. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities* 29, 95–103.
- Roos, S. (2002). *Chronic sorrow: A living loss*. New York, NY: Brunner-Routledge.
- Rutter, M. (1987). Psychosocial resilience and protective mechanisms. *American Journal of Orthopsychiatry*, 57, 316-331
- Ryff, C. D., & Singer, B. H. (Eds.). (2001). *Emotion, social relationships, and health*. London: Oxford University Press.
- Scallan, S., Senior., & Reilly, C. (2011). William syndrome: Daily challenges and positive impact on the family. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24, 181-188.
- Schaefer, J. A., & Moos, R. H. (1992). Life crises and personal growth. In B. N. Carpenter (Ed.), *Personal coping: Theory, research, and application* (pp. 149–170). Westport, CT: Praeger Publishers/Greenwood Publishing Group.
- Schene, H. (1990). Objective and subjective dimensions of family burden. Towards an integrative framework for research. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 25, 289–297

- Scorgie K. & Sobsey D. (2000) Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*, 38, 195–206.
- Scorgie, K., Wilgosh, L., and McDonald, L. (1996). A qualitative study of managing life when a child has a disability. *Developmental Disabilities Bulletin*, 24(2), 68-90.
- Seltzer, M. M., Krauss, M. W., Walsh, P., Conliffe, C., Larson, B., Birkbeck, G., et al. (1995). Cross-national comparisons of ageing mothers of adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39, 408–418.
- Shanley, E., & Guest, C. (1994). Stigmatisation of people with learning disabilities in general hospitals. *British journal of nursing*, 4(13), 759-761.
- Shonkoff J. P. & Phillips D. A. (2000) *From Neurons to Neighborhoods: The Science of Early Childhood Development*. National Academy Press, Washington, DC.
- Soulé, M. E. (1993). Biophilia: Unanswered questions. In S. R. Kellert & E. O. Wilson (Eds.), *The biophilia hypothesis* (pp. 441–455). Washington: Island Press.
- Souza, L., & Boemer, M. (2003). *O ser - com o filho com deficiência mental: Alguns desvelamentos*. Paidéia (Ribeirão Preto), 13 (26), 209-219
- Strandgaard, S., & Paulson, O. B. (1990). Pathophysiology of stroke. *Journal of cardiovascular pharmacology*, 15, S38-S42.
- Stroebe M. & Schut H. (1999) The dual process model of coping with bereavement: rationale and description. *Death Studies*, 23, 197–224
- Summers, J. A., Behr, S.K. & Turnbull A. P. (1989) Positive adaptation and coping strengths of families who have children with disabilities. In *Support for Caregiving Families: Enabling Positive Adaptation to Disabilities* (Singer, G. H. S & Irvin L. K. eds), Brookes, Baltimore.

- Swain, J., & French, S. (2000). Towards an affirmation model of disability. *Disability & Society, 15*(4), 569-582.
- Taanila A., Kokkonen J. & Jaervelin M. R. (1996) The long-term effects of children's early onset disability on marital relationships. *Developmental Medicine and Child Neurology, 38*, 567-77.
- Taylor, S. E. (1983). Adjustment to threatening events: *A theory of cognitive adaptation. American Psychologist, 38*, 1161-1173.
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (1995). *Trauma and transformation: Growing in the aftermath of suffering*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (2004). Posttraumatic growth: Conceptual foundations and empirical evidence. *Psychological Inquiry, 15*, 1-18.
- Tseng Y.-S. & Verklan M. T. (2008) Fathers in situational crisis: a comparison of Asian and Western cultures. *Nursing & Health Sciences, 10*, 229-40.
- Turnbull, A. P. & Turnbull, H. R. (1990). *Families, professionals and exceptionality: A special partnership*. Columbus: Charles E. Merrill Publishing.
- van Os, J., Kenis, G. & Rutten, B. P. The environment and schizophrenia. *Nature, 468*, 203-212 (2010).
- Walsh, F. (2003). *Normal family processes* (3rd Ed.) New York: Guilford.
- Weisner, T.S. (2010). Well-being, chaos, and culture: Sustaining a meaningful daily routine. In G. W. Evans & T. D. Wachs (Eds.), *Chaos and its influence on children's development: An ecological perspective* (pp. 211-224). Washington, DC: American Psychological Association.
- Whittingham, K., Wee, D., Sanders, M. R., & Boyd, R. (2013). Predictors of psychological adjustment, experienced parenting burden and chronic sorrow symptoms in parents of

children with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, 39(3), 366–373.

Yavuzer, G., Gok, H., Tuncer, S., Soygur, T., Arikan, N., & Arasil, T. (2000). Compliance with bladder management in spinal cord injury patients. *Spinal Cord*, 38(12), 762-765.

Zelenski, J. M., & Nisbet, E. K. (2014). Happiness and Feeling Connected The Distinct Role of Nature Relatedness. *Environment and behavior*, 46(1), 3-23.

Anexos

I. ENTREVISTA CLÍNICA GENERACIONAL (ADAPTADA)

EIXO I – AS ORIGENS	Procedimentos
<p>Bom, em primeiro lugar pedimo-vos que se concentrem mentalmente, que se imaginem nas vossas origens, ou seja, no ambiente de vida, lugares, momentos históricos, tradições, relações familiares e de parentesco, como se estivessem a voltar atrás no tempo (usem os olhos da criança ou e do adolescente em cada um de vós).</p> <p>Poderão surgir imagens e cenários. Pedimo-vos que os foquem. Deixem-se ficar nesta imersão. Se quiserem podem fechar os olhos.</p>	<p>Depois da instrução dar algum tempo (10' – ler a reacção do casal).</p>
<p>1- Muito bem. Agora poderiam mostrar-nos o ambiente de vida de cada um? Quem começa?</p>	<p>Os dois devem responder à pergunta.</p>
<p>2 - Pensando na família, quais eram os momentos importantes da vida familiar? Recordem situações de vida quotidiana, ou momentos particularmente significativos da vida da família. O que estava acontecer?</p>	<p>Os dois devem responder à pergunta.</p>
<p>3.1 - Observem agora estas imagens (apresentam-se as reproduções dos quadros de paisagem). Cada um de vocês, em silêncio, escolha uma para exprimir e tornar visível o seu ambiente de origem.</p>	
<p>3.2 - Podem comentar a imagem que escolheram?</p>	
<p>3.3 - Podem agora comentar reciprocamente a imagem que o outro escolheu?</p>	
<p>4 - Quais eram as "regras de ouro" para as relações dentro da família, e da família com o exterior? Por quem e de que forma eram sustentadas?</p>	<p>Os dois devem responder. Atenção aos diferentes aspetos da pergunta:</p> <ul style="list-style-type: none"> a) regras entre elementos da família; b) regras entre a família e o exterior; c) figuras a quem estavam associadas à família.
<p>4 B - O que se pensava das pessoas diferentes? (Por exemplo, de outras classes sociais, com deficiência, doutras raças...)</p>	
<p>5 - Podem relatar algumas recordações de infância que digam respeito: 5.1 - à relação entre si e a sua mãe. 5.2 - à relação entre si e o seu pai. 5.3 - à relação entre irmãos (se não houver irmãos, entre primos ou amigos).</p>	<p>Os dois devem responder. Colocar a questão completa, em relação a todos os elementos, depois ter cuidado em verificar se responde sobre tudo.</p>
<p>5 B - Vocês têm um filho com deficiência. Na vossa infância e juventude alguma vez viveram de perto esta realidade? Alguém das vossas famílias já passou pela mesma experiência?</p>	

6 - o Que aprenderam acerca da relação e da vida de casal com a vossa família de origem? Encontraram "regras de ouro" também a este respeito? Dêem-me um exemplo da relação entre os vossos pais através de uma ou duas recordações.	Os dois devem responder. Atenção aos diferentes aspetos da pergunta: a) resposta sobre vida/ regras casal; b) exemplos.
7 - Podem dizer-me, ainda através de recordações, alguma coisa a respeito da relação entre os vossos pais e as respectivas famílias de origem? O que acontecia?	
EIXO II – O CASAL	
1 - Como é que se conheceram?	
2 - O que fez com que o vosso encontro se tenha tornado um laço? (O que transformou o vosso encontro num relacionamento especial?)	Quando os casais mostram dificuldade em compreender/ responder, sugere-se: a) repetir a mesma formulação; b) se a dificuldade persistir, apresentar a alternativa.
3 - Com que é que pensam ter casado no outro? (Perguntar a A o que casou em B, e a B o que casou em A).	Como na anterior.
4 - Encontraram aquilo que procuravam um no outro?	
5 - Que descobriram de novo no outro?	
6 - Houve algum momento particularmente difícil na relação? Como o enfrentaram?	Quando surgiram questões/ pedidos esclarecimento sobre “quando” – remeter para a relação.
6 B - Em que medida sentem que o nascimento do vosso filho (introduzir nome do filho com deficiência) influenciou a vossa relação de casal?	
7.1 - Agora têm à vossa frente uma série de imagens (apresentam-se as reproduções dos quadros de casal). Cada um de vocês pode escolher uma imagem que possa expressar como vive a relação de casal e os sentimentos que experiência.	
7.2 - Podem comentar a imagem que escolheram?	
7.3 - Podem comentar reciprocamente a imagem que o outro escolheu?	
8.1. Agora, gostaríamos de falar sobre o encontro com as respectivas família de origem. Podem representar esse encontro através de episódios da vida quotidiana ou através de metáforas ou imagens. 8.2. Gostaria que comentassem aquilo que o parceiro acabou de dizer.	
9 – Como imaginam o futuro de casal?	
EIXO III – PASSAGEM GENERACIONAL	
1. Antes de iniciarem a vida em casal como imaginavam a vida familiar? Podem dar alguma imagem como exemplo.	Atenção aos diferentes aspetos da pergunta: a) resposta; b) exemplo.

1 B - Como era a vida familiar antes de nascer o (Nome da criança) e como se tornou depois? Podem apontar algum momento significativo?	
2 - Na realidade da vida quotidiana que imagens se realizaram e que imagens não se realizaram? O que aconteceu igual e o que aconteceu de forma diferente?	Atenção aos diferentes aspetos da pergunta: a) igual; b) diferente.
3.1. Que consideram importante transmitir aos vossos filhos? Que valores? Que modelos de vida? 3.2. É alguma coisa que tenha a ver com o que vocês receberam dos vossos pais?	Colocar primeiro a primeira parte 3.1. e só depois da resposta colocar a 3.2.
4 - Pensam ter conseguido passar (ou que conseguirão passar) esses valores e modelos de vida? (Que poderia ser um obstáculo? E um recurso?).	colocar só primeira parte da pergunta. A parte dentro de parêntesis, só deve ser colocada em situações em que a primeira não se aplica por exemplo pela idade dos filhos não permitir avaliar ou ainda não têm filhos.
4 B - Como imaginam a vida da vossa família no futuro?	
5 - Pensem nos filhos (no caso de ser mais que um). A quem saíram e o que têm de específico?	Atenção aos diferentes aspetos da pergunta: a) a quem saiu; b) específico.
6 - Que trouxe maior dor na vida familiar? E o que trouxe esperança/confiança?	Atenção aos diferentes aspetos da pergunta: a) dor; b) confiança/ esperança. Não tem de ser o mesmo episódio.

Agradecemos a vossa participação. Gostaríamos que partilhassem o que pensam acerca da entrevista.

O que vos tocou/ afectou quer positiva, quer negativamente? Como se sentiram, durante a entrevista, na nossa presença?

Gostaria de fazer quaisquer sugestões?

II. CONSENTIMENTO INFORMADO



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA
FACULDADE DE FILOSOFIA
Mestrado em Psicologia da Família



Consentimento Informado

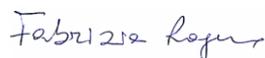
Um filho diferente, um casal diferente

Estudo qualitativo sobre as influências na relação de casal da deficiência mental de um filho

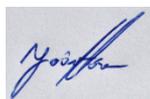
No âmbito da dissertação de mestrado “Um filho diferente, um casal diferente” do mestrado de Psicologia da Família da Universidade Católica Portuguesa, na qual pretendemos perceber como a família vivem o nascimento dum filho com deficiência e qual o impacto deste acontecimento no seio do casal após o nascimento do filho com deficiência, gostaríamos de executar uma entrevista filmada ao casal. Esta entrevista será totalmente confidencial. Não divulgaremos dados pessoais dos entrevistados, pelo que o conteúdo da entrevista será apenas usada com fins científicos. As filmagens serão destruídas após a conclusão da dissertação. Se por alguma razão quiser interromper a sua participação, podem fazê-lo a qualquer momento.

Grato desde já pela sua colaboração.

Fabrizia Raguso: Orientadora de dissertação de mestrado



João Maia: Mestrando em Psicologia da Família



III. TABELA CATEGORIAL

CATEGORIAS				U. REGISTRO	RECORTES
4ª ord	3ª ord	2ª ordem	1ª ordem		
			<p>Percepção duma relação positiva estabelecida com a mãe</p>	Mãe alegre	<p>(P5)"Era assim uma pessoa sempre sorridente, andava sempre bem-disposta. E mesmo em casa havia um ambiente... bom em casa."; "Portanto, eram daquelas pessoas que gostavam de brincadeira, especialmente a minha mãe, era muito brincalhona."; "Portanto, eram daquelas pessoas que gostavam de brincadeira, especialmente a minha mãe, era muito brincalhona."; "a minha falecida mãe era muito divertida. Era uma pessoa que quem tivesse ao pé dela tinha que se rir. Porque ela, contava cada anedota, histórias. E era uma vida, acho que... que era uma vida bonita, pronto."</p>
				<p>Relação positiva/significativa com a mãe (origens)</p>	<p>(P2)"eu com a minha mãe, pronto... enquanto ela foi viva e coisa... sempre me dei bem com ela."; (M6)"com o meu pai, com a minha mãe, adorava. Eu adorava ir, nós ainda éramos daquelas pessoas que... à noite o meu pai deitava-se, eu ia para o quarto dele e trabalhava com ele. E depois punha-me a ouvir o relato, foi também com ele que eu comecei a gostar do Porto. Pronto, dava-me muito bem com o meu pai. E depois juntávamo-nos à noite todos quando a minha mãe vinha para cima. Em baixo tínhamos uma cozinha e depois em cima rezávamos o terço... era assim. E depois eu era daquelas pessoas que antes de ir para a cama dizia "a bênção ao pai, a bênção à mãe", pronto, gostava mesmo."; (P3)"Eu gostava muito dela que era muito, muito meiguinha, muito boa pessoa, muito boa pessoa."; "eu também acho que dos filhos que ela mais gostava era de mim..."; (P4)"Naturalmente que a relação com a mãe era muito forte. Para mim a minha mãe era tudo. E... eu também era, digamos, o... o foco dela, último e principal. (...)digamos que em termos de afetividade naturalmente que eu tinha mais afeto pela minha mãe do que pelo meu pai."; (P1)"O A... o A... a relação com a mãe, com os irmãos foi sempre uma relação muito próxima.(...) Tenho mais dois irmãos. E sabe como é... a minha mãe teve que fazer sempre de pai e mãe, ao mesmo tempo. Portanto, fomos criados ali sempre numa... relação ali sempre muito próxima.";" E sempre foi ali uma relação muito junta, entre irmãos e mãe."</p>

RETRAT O DO CONTEX TO DE ORIGEM	Caracterizaç ão das dinâmicas da família de origem	Relações intrafamilia res positivas	Perceção duma relação positiva estabelecida com o pai	Relação de abertura com o pai (fronteiras flexíveis)	(P3)"E era muito amigo dos filhos e era muito aberto. Estávamos numa relação muito amigável. "
				Relação positiva/signific ativa com o pai	(M5)"Eu tenho, tive sempre uma relação muito boa com o meu pai."; "Entendia- me sempre muito melhor com o meu pai, tenho um feitio muito mais parecido... com o meu pai, portanto tive sempre um relacionamento muito melhor com o meu pai... Também me dou muito bem com a minha mãe e tenho um bom relacionamento com a minha mãe. Mas tenho um feitio muito mais parecido com o meu pai, portanto, dou-me muito melhor com o meu pai."; (M6) "Ou quando ele (pai) ia à França, trazia-me sempre aquelas bonecas com aqueles cabelos, aí eu adorava isso. E às quartas- feiras, quando ele ia a Amarante sabia que ele trazia sempre... porque aqui não havia padarias, trazia-me sempre um mimo. E ele trazia-me sempre um bolo para mim e para os meus irmãos e a gente ficava toda feliz. Gostava mesmo disso quando ele nos dava."; "com o meu pai, com a minha mãe, adorava. Eu adorava ir, nós ainda éramos daquelas pessoas que... à noite o meu pai deitava-se, eu ia para o quarto dele e trabalhava com ele. E depois punha-me a ouvir o relato, foi também com ele que eu comecei a gostar do Porto. Pronto, dava-me muito bem com o meu pai. E depois juntávamo-nos à noite todos quando a minha mãe vinha para cima. Em baixo tínhamos uma cozinha e depois em cima rezávamos o terço... era assim. E depois eu era daquelas pessoas que antes de ir para a cama dizia "a bênção ao pai, a bênção à mãe", pronto, gostava mesmo."; "Como eu via o meu pai, nunca tive medo do casamento, pelo contrário. O meu pai, pronto, como era reformado e tudo, esteve sempre ali presente. Por exemplo, ele mudava as fraldas aos meus irmãos, ele fazia a comida, ajudava sempre a minha mãe. No fundo, era ele o dono da casa. Pronto, e a minha mãe fez sempre o que quis e... Não mandava no meu pai, mas entendiam-se bem. E pronto, eu achava que a vida de casado era assim. Que um dia mais tarde... para mim era aquilo. Era o marido ajudar a mulher, estar ali... Era reformado, estava sempre... e com os filhos foi sempre... era ele que nos levava ao médico. Eu lembro-me que quando era novita, a primeira vez que me veio o período e depois tinha muitas dores e era ele que pegava em mim, que me levava muitas vezes ao médico, ao hospital. Foi sempre assim... o meu pai andava sempre... Então para mim o casamento... o meu marido... era assim, um modelo, ia ser assim uma pessoa. Para mim o casamento

DOS MEMBROS DO CASAL					era um mar de rosas.”; (P3) “E tenho uma relação com eles que é quase como para um colega, igual. E eu lido com eles em tudo o que eu preciso, de borgas e tudo isso, tal e qual. E o meu pai também tinha um bocadinho disso, isto para voltar atrás a chegar às regras do meu pai.”
				Experiência de proteção por parte do pai	(M6) “E eu também sempre fui a mais alegre mas também a mais doente. Tive sempre muitos problemas quando era novita. Uma vez apanhei uma infeção e estive mesmo muito mal, muito tempo no hospital. E daí prontos, ele também proteger-me mais sempre a mim.”;” Por exemplo, se me cortava apanhava logo infeções. Estava sempre, era mesmo...”
				Pai como principal cuidador	(M6) “Era reformado, estava sempre... e com os filhos foi sempre... era ele que nos levava ao médico. Eu lembro-me que quando era novita, a primeira vez que me veio o período e depois tinha muitas dores e era ele que pegava em mim, que me levava muitas vezes ao médico, ao hospital. Foi sempre assim... o meu pai andava sempre... Então para mim o casamento... o meu marido... era assim, um modelo, ia ser assim uma pessoa. Para mim o casamento era um mar de rosas. “
			Perceção duma relação positiva estabelecida com os irmãos	Relação de proximidade com os irmãos	(P1) ”O A... o A... a relação com a mãe, com os irmãos foi sempre uma relação muito próxima.(...) Tenho mais dois irmãos. E sabe como é... a minha mãe teve que fazer sempre de pai e mãe, ao mesmo tempo. Portanto, fomos criados ali sempre numa... relação ali sempre muito próxima.”;” E sempre foi ali uma relação muito junta, entre irmãos e mãe.”; (M2) ”Havia as tais implicâncias que agora há entre estes que é... Os mais pequenos não querem fazer os que os mais velhos mandam, não é? E depois... Há aquela implicância de irmãos disso. Fora daí eramos muito unidos.”
				Relacionamento particularmente próximo com uma das irmãs	(P3) ”E eu tenho uma irmã que Deus me livre, com ela... e até com ela (esposa) que é cunhada, fomos desde pequeninos, eu e essa minha irmã nunca pudemos ver nada a fazer mal um ao outro. Somos mesmo, mesmo amigos.”; (M6) “Com os irmãos... sou a mais velha, sempre fui mais chegada à mais nova. Fui eu que olhei por ela. Quando a minha mãe a teve eu é que lhe lavava a roupa, é que fazia... as coisas. Era a mais velha, então era eu que fazia tudo. E depois com o tempo tive que a proteger, pronto.”
				Relação positiva com os irmãos	(M3) ”A relação com os irmãos... é uma relação boa. De vez em quando a gente zangava-se mas depois já estávamos contentes, e pronto, era assim” (P3) ”Era assim... mas o relacionamento era muito bom e ainda é. Sou amigo dos irmãos todos.”; (M5) ”Mas andávamos sempre pegados os dois e até para aí aos nossos treze anos, treze dele e para aí dez meus, era sempre, andávamos sempre pegados os dois, mas somos muito amigos. Se

					<p>precisarmos um do outro, tanto um como o outro estamos sempre... logo ao pé um do outro se for preciso.";</p> <p>(M6) "Tive também sempre uma relação muito boa com o meu irmão. A única que eu... não é que não me dou, porque dou-me bem com ela, mas que nunca tive assim uma relação tão chegada é a que é a seguir a mim. Mas pronto, dou-me muito bem com ela, mas é... ela começou a ter as amigas dela, eu comecei a ter as minhas."</p>
			<p>Perceção duma relação positiva estabelecida com os avós</p>	<p>Relação positiva/significativa com a avó</p>	<p>(M4) "vem-me à memória a casa da minha avó. Que também é uma referência muito forte na minha infância. (...) é uma grande referência na minha infância.";</p> <p>"A minha avó era a pessoa mais bonita que eu conheci. Tanto como pessoa, como, como ahm... ser humano integrado na natureza.";</p> <p>(P5) "Eu dava-me... portanto, conheci a minha avó, o meu avô já não conheci. A relação que havia lá em casa porque a minha avó vivia em casa, portanto, viva com a minha mãe. E aquilo era... era a minha mãe também.";</p> <p>"Era minha avó mas era minha mãe também. Era... às vezes era mais amiga... a minha avó do que a minha mãe."</p>
				<p>Avó como segunda cuidadora</p>	<p>(P5) "Eu dava-me... portanto, conheci a minha avó, o meu avô já não conheci. A relação que havia lá em casa porque a minha avó vivia em casa, portanto, viva com a minha mãe. E aquilo era... era a minha mãe também.";</p> <p>"Era minha avó mas era minha mãe também. Era... às vezes era mais amiga... a minha avó do que a minha mãe.";</p> <p>"E: Então, foi cuidado pela sua mãe, pela sua tia e pela sua avó.../ (P1): Sim, sim. Pela minha avó... Pela minha avó. Mais pela minha avó./E: Avó materna...?/P1: Materna."</p>
				<p>Avó como referência</p>	<p>(M4) "A minha avó era a pessoa mais bonita que eu conheci. Tanto como pessoa, como, como... ahm... ser humano integrado na natureza. Foi a pessoa que em termos ambientais me ensinou coisas que eu ainda, que ainda hoje fazem parte de mim. O respeito pela natureza, o conhecimento pela natureza. A questão ambiental de não desperdiçar, não fazer mal... aprendi tudo isso com ela que só muito mais tarde é que percebi em que é que herdei dela."</p>
				<p>Relação positiva significativa/ com os avós paternos</p>	<p>(P4) "E eu também tive muito afeto pelos meus avós. Aliás, prontos, daquelas memórias eles estavam sempre presentes e foi o que mais me marcou foi quando eu fui para Angola e depois eles faleceram, estava eu em Angola. (...) "Lembro-me perfeitamente duma coisa que é interessante: o uivar do vento na janela (risos) e eu sozinho com eles. Aquele uivar do vento nas janelas que eu no Porto não sentia tanto. Era assim numa casa mais elevada. Ahm... de pequenos pormenores... a gata do meu avó que descia no elevador feito por ele (risos)</p>

					para o quintal. Coisas assim, não é? Tomava banho com o chuveiro que era o regador, que se enchia de água e depois (risos). Prontos... era, havia essa afabilidade e gostava muito.”
				Relação positiva/significativa com os avós maternos	(M5)“Não tinha nada... os meus avós viveram sempre muito próximos de nós...”
			Relações intrafamiliares (gerais) percebidas como positivas	Experiência de ter sido bem cuidado dentro do contexto familiar	(M1) “Tinha, tinha... Éramos crianças, éramos mimados, éramos bem... tratados.(...) Aquilo era só, quanto mais mimo melhor (risos).” (P1) “O senhor A... O senhor A. teve uma infância sempre... assim, com os aconchegos da mãe, que o meu pai faleceu muito novo. Eu ia fazer quatro anos quando ele faleceu. E pronto, fui criado com a minha mãe, mas nunca me faltou nada. Ela era cozinheira, fazia... casamentos. Pronto e... andei assim uma vida, sempre saltar, estava na minha avó, ia para casa numa tia... Mas, sempre uma infância feliz, sempre ao lado da família.”; (M6)“O meu pai era o que dizia, aquele sacrifício que ele fazia de todos os dias, mesmo no inverno se pôr a pé e ia-me buscar e... e a minha mãe, quando eu chegava a casa e depois uma coisa que eu nunca me esquece: antigamente havia aqueles pudins da boca doce e aí, quando ela me fazia aquilo e eu chegava a casa e ia comer, ficava... feliz! E depois quando eu chegava à minha cama e ela estava lá para eu ter a cama quente... essas coisas, nunca esqueci.”
				Ambiente intrafamiliar positivo	(P5)“E mesmo em casa havia um ambiente... bom em casa. A gente sentíamos-nos bem em casa.”; “Era... em casa não faltava nada. Era... em casa sempre aquele ambiente familiar bonito. Portanto, nunca havia discussão. Eu nunca vi o meu pai discutir com a minha avó, por isto ou por aquilo.”; (P6)“O ambiente familiar foi sempre o melhor possível.”; (P4)“... tendo em conta tudo era uma família agradável, não é?”
				Família (nuclear e alargada) alegre	(P5)“Pronto, a minha família era muito, muito, muito... alegre e chegava... Portanto, quando vinham as festas a gente reuniam-se todos. E a gente passava portanto um bocadinho... pronto... passava-se mesmo um bocadinho... tipo, via-se mesmo alegria nas pessoas. Na diversão que fazíamos.”; “Portanto, eram daquelas pessoas que gostavam de brincadeira, especialmente a minha mãe, era muito brincalhona.”; “Portanto, eram daquelas pessoas que gostavam de brincadeira, especialmente a minha mãe, era muito brincalhona.”

			Família de origem unida e feliz	(P6) "Mas sempre fomos uma família muito unida e muito feliz.(...) Fomos sempre muito felizes"
			Relação "fantástica" com família nuclear (pai, mãe e irmãos)	(P3) "Isso era uma relação que era muito fantástica, para o bem e não para o mal."
	Relações intrafamiliares negativas	Perceção duma relação negativa estabelecida com o pai	Relação distante com o pai (origens)	(P4) "o meu pai prontos, era... era... já uma situação um bocadinho diferente, era uma pessoa mais afastada, naturalmente, até pela natureza das situações, pela própria maneira de ser."
Perceção do pai como alguém violento/controlador (origens)			(P4) "Pronto, o meu pai tinha uma vertente mais... um pouco mais violenta embora não nunca, nunca, nunca houve... agressão, nunca houve violência física connosco."; (M1) "Que ele era mesmo muito mau. Mesmo muito mauzinho. Por isso eu não aprendi nem... ele era uma pessoa que não dava exemplos a ninguém. (...) Para irmos para um médico, mais complicado era. Quando fosse para dar alguma coisa para vestir e para calçar, a minha mãe comprava tudo às escondidas e dizia que era as pessoas de fora. Nós é que tínhamos que dizer! (risos) Era assim uma vida mesmo muito, muito complicada por causa dele."	
Perceção duma relação negativa estabelecida com a mãe		Relação conflituosa com a mãe	(M4) "É claro que durante toda a... em particular durante toda a minha adolescência vivi com eles, com os meus pais uma situação de muita... de muita convulsão porque era uma adolescente muito rebelde. (...) E... então havia muita... fásca e muita... muito atrito entre mim e eles e em especial com a minha mãe. Porque a minha mãe vinha de origens em que o filho é educado duma determinada maneira. O filho, homem."; "E as origens ditaram-lhe que o rapaz é educado duma determinada maneira e a rapariga é educada de outra maneira, e isso foi sempre motivo de discussão entre mim e ela, não é? Mas discussões mesmo muito..."; "... vou-te dar um exemplo muito simples: eu era obrigada a ajudar a limpar o pó, nas roupas e isso, e o meu irmão era dispensado dessas tarefas, o que eu achava muito injusto. Isto é um exemplo entre outros."; "Eu com os meus pais como há bocado te referenciei havia muito conflito, porque... eles continuavam, embora... estando a viver na cidade, a grande cidade de Lisboa, continuavam com a mentalidade da aldeia. E isso para mim era um choque todos os dias. Todos os dias, todos os dias havia confusão entre mim e eles."; "Há muita coisa em mim que sei que foi transmitida por eles, mas na altura era assim uma coisa mesmo muito... muito choque mesmo. Muito choque."	

			<p>Percepção duma relação negativa estabelecida com ambos os pais</p>	Relação com os pais com traços castradores	"E: Eram fechados de que forma? M3: De certas coisas, não conversavam das coisas. Andávamos ali parece que andávamos ali tolhidos."
				Relação de distância com os pais	(M3) "Os pais eram mais fechados, não... pronto, não... Sei lá, não sei explicar. Agora é diferente."; "Pronto, não conversavam muito. Era trabalho-casa-trabalho e pronto, era assim. E crescemos nesse ambiente."
				Relação conflituosa com os pais	(M4) "Eu com os meus pais como há bocado te referenciei havia muito conflito, porque... eles continuavam, embora... estando a viver na cidade, a grande cidade de Lisboa, continuavam com a mentalidade da aldeia. E isso para mim era um choque todos os dias. Todos os dias, todos os dias havia confusão entre mim e eles."
				«Choque de gerações» com os pais	(M4) "É claro que durante toda a... em particular durante toda a minha adolescência vivi com eles, com os meus pais uma situação de muita... de muita convulsão porque era uma adolescente muito rebelde. (...) E... então havia muita... fásca e muita... muito atrito entre mim e eles e em especial com a minha mãe. Porque a minha mãe vinha de origens em que o filho é educado numa determinada maneira. O filho, homem."; "E as origens ditaram-lhe que o rapaz é educado numa determinada maneira e a rapariga é educada de outra maneira, e isso foi sempre motivo de discussão entre mim e ela, não é? Mas discussões mesmo muito..."; "... vou-te dar um exemplo muito simples: eu era obrigada a ajudar a limpar o pó, nas roupas e isso, e o meu irmão era dispensado dessas tarefas, o que eu achava muito injusto. Isto é um exemplo entre outros."; "Eu com os meus pais como há bocado te referenciei havia muito conflito, porque... eles continuavam, embora... estando a viver na cidade, a grande cidade de Lisboa, continuavam com a mentalidade da aldeia. E isso para mim era um choque todos os dias. Todos os dias, todos os dias havia confusão entre mim e eles."; "Há muita coisa em mim que sei que foi transmitida por eles, mas na altura era assim uma coisa mesmo muito... muito choque mesmo. Muito choque."
			<p>Percepção duma relação negativa estabelecida com os irmãos</p>	Relação conflituosa/ de desamparo com os irmãos	(P4) "Com os meus irmãos, naturalmente, irmãos mais velhos, gozavam comigo e gostavam de eu ser a chacota e de me meter medo e fazer uns sustos. Era o, era o, enfim, era o trapo deles, não é? E por isso... houve sempre uma relação dum certo antagonismo, numa certa... pronto, nunca nos demos mal, salvo algumas situações particulares, isto em termos de miúdos. Pronto, eram os irmãos mais velhos que... que não, prontos, digo eu ahm... se calhar tendo em conta aquilo que eu imagino que sou ou que teria sido se

					tivesse irmãos mais novos, não foram para mim aquilo que eu julgo que seria para um irmão mais novo, ou seja, não foram uns irmãos muito presentes, muito amigos. Eram mais velhos, já tinham outros interesses, e... e eu não fui, digamos, ajudado a passar o que eles se calhar passaram, não é? Mas eu se tivesse tido algumas experiências e tivesse irmãos mais novos que se iam enfrentar com essas coisas, eu se calhar tinha-lhes dado... prontos, um certo apoio que não sentia dos meus irmãos.” (M4) “e sendo ele irmão, irmão, não é? Não tinha aquela relação de cumplicidade, não é?”
			Perceção duma relação negativa estabelecida com a avó	Perceção da avó como uma pessoa controladora	(M6)“A minha avó era assim uma pessoa muito... revoltada e depois metia-se muito na nossa... na educação que os meus pais nos davam. E ela às vezes dizia “G. põe-te a pé, vai trabalhar!”. E às vezes eu ficava assim um bocado... com aquilo porque... a minha mãe não mandava e era ela que... os momentos mais coisa que eu tinha era com ela que eu tinha. E assim os momentos mais dramáticos era com ela porque ela não era assim uma pessoa muito...Uma vez ela meteu-se tanto na minha vida que eu peguei em medicação e tomei... e depois a minha mãe deu fé e levou-me para o hospital e prontos. Depois ela veio-me pedir desculpa. Porque ela era mesmo uma pessoa que massacrava as pessoas... bfffff.”
				Relação tensa com a avó	(M6)“A minha avó era assim uma pessoa muito... revoltada e depois metia-se muito na nossa... na educação que os meus pais nos davam. E ela às vezes dizia “G. põe-te a pé, vai trabalhar!”. E às vezes eu ficava assim um bocado... com aquilo porque... a minha mãe não mandava e era ela que... os momentos mais coisa que eu tinha era com ela que eu tinha. E assim os momentos mais dramáticos era com ela porque ela não era assim uma pessoa muito...Uma vez ela meteu-se tanto na minha vida que eu peguei em medicação e tomei... e depois a minha mãe deu fé e levou-me para o hospital e prontos. Depois ela veio-me pedir desculpa. Porque ela era mesmo uma pessoa que massacrava as pessoas... bfffff.”
			Mãe perccionada como modelo positivo	Mãe exemplar/Admiração pela mãe	(P3)“Eu para mim a minha mãe, como mãe foi sempre um grande exemplo”; “Mas a minha mãe, Deus me livre, nem podia ver um filho doente nem nada. Era mesmo... era uma santa, coitada”;“era uma excelente mãe”
				Pai exemplar/Admiração pelo pai	(P3)“O meu pai como pai era um exemplo em relação a qualquer outro nesse aspeto.”; “Além de que o meu pai também era muito bom.”

		Modelos intrafamiliares positivos	Pai perccionado como modelo positivo	Pai como referência positiva	(P5)"ainda hoje tenho o meu pai que ainda é vivo, tem noventa anos e ainda é vivo... ainda olho para ele e ponho-me a pensar aquilo que ele me dizia pronto, quando eu era... e agora mesmo, mesmo agora diz-me se tiver, quando... à gente, de dizer... de reconhecer... são os meus filhos, são a minha esposa, pronto. Muitas vezes estou ao pé dele e ele "Então, não vais embora? Está a tua mulher em casa sozinha." Portanto, está a ver (risos)."; "Uma pessoa depois... casei... e sempre que vou lá, há sempre aquele conselho dele disto ou daquilo, não é?"; "O meu pai também, igual, o meu pai também ia para o coiso e era... "Bom dia, boa tarde", metia-se na vida dele, no seu trabalhinho, na vida de casa. Pronto, era muito caseiro, também estava muito em casa. E tirando isso..."; (P3) "E tenho uma relação com eles que é quase como para um colega, igual. E eu lido com eles em tudo o que eu preciso, de borgas e tudo isso, tal e qual. E o meu pai também tinha um bocadinho disso, isto para voltar atrás a chegar às regras do meu pai."
				Pai como exemplo positivo enquanto marido	(M6)"Como eu via o meu pai, nunca tive medo do casamento, pelo contrário. O meu pai, pronto, como era reformado e tudo, esteve sempre ali presente. Por exemplo, ele mudava as fraldas aos meus irmãos, ele fazia a comida, ajudava sempre a minha mãe. No fundo, era ele o dono da casa. Pronto, e a minha mãe fez sempre o que quis e... Não mandava no meu pai, mas entendiam-se bem. E pronto, eu achava que a vida de casado era assim. Que um dia mais tarde... para mim era aquilo. Era o marido ajudar a mulher, estar ali... Era reformado, estava sempre... e com os filhos foi sempre... era ele que nos levava ao médico. Eu lembro-me que quando era novita, a primeira vez que me veio o período e depois tinha muitas dores e era ele que pegava em mim, que me levava muitas vezes ao médico, ao hospital. Foi sempre assim... o meu pai andava sempre... Então para mim o casamento... o meu marido... era assim, um modelo, ia ser assim uma pessoa. Para mim o casamento era um mar de rosas. "; (P5)"Sim, eu aprendi muito, aprendi muito e..."
				Apropriação do estilo educativo/relacional do pai	(P3)"E tenho uma relação com eles que é quase como para um colega, igual. E eu lido com eles em tudo o que eu preciso, de borgas e tudo isso, tal e qual. E o meu pai também tinha um bocadinho disso, isto para voltar atrás a chegar às regras do meu pai."
				Avós perccionados como	Forte referência da avó

			modelos positivos		como ahm... ser humano integrado na natureza.”
				Admiração pela simplicidade/humildade dos avós	(M4) “Era, ia apanhar a azeitona, fazer a vindima... era gente, gente muito humilde. Muito humilde mesmo. E... na sua simplicidade, assim uma grandeza impressionante, impressionante.”
			Relação de casal dos pais percebida como modelo positivo	Relação de casal positiva dos pais (origens)	(P1) “os comentários que eu tenho da família, pronto, que o meu pai era amigo da minha mãe e... que eram muito amigos e davam-se bem.”; (P2) “A minha mãe e o meu pai, por exemplo, quando éramos pequenos sempre se deram bem, não é?”; (M6) “Não, eu... é a tal coisa... Como eu via o meu pai, nunca tive medo do casamento, pelo contrário. O meu pai, pronto, como era reformado e tudo, esteve sempre ali presente. Por exemplo, ele mudava as fraldas aos meus irmãos, ele fazia a comida, ajudava sempre a minha mãe. No fundo, era ele o dono da casa. Pronto, e a minha mãe fez sempre o que quis e... Não mandava no meu pai, mas entendiam-se bem. E pronto, eu achava que a vida de casado era assim. Que um dia mais tarde... para mim era aquilo. Era o marido ajudar a mulher, estar ali...”
				Clima saudável transmitido pelos pais enquanto casal (origens)	(P5) “Os meus pais foram sempre pessoas em casa, em casa dos meus pais, toda a gente tinha saúde. Tinha saúde, não havia, não via os meus pais a pensar, a discutir sobre isto ou sobre aquilo. Não, era... trabalhar, sair, almoçar, jantar. Às vezes conversar na mesa, Às vezes lá nos ríamos a contar certas coisas, pronto.”
				Valor do respeito entre o casal como herança da relação de casal dos pais	(M3) “Eu aprendi a... respeitar... Sei lá. E tudo o que sou hoje foi à custa deles. Sei lá.”; (M5) “O respeito entre eles, o respeito.”; “E acima de tudo o respeito entre o marido e a mulher que é o que habitualmente falta, o que leva às vezes ao divórcio é precisamente isso, é a falta de respeito.”; “Acho que com os meus pais me transmitiram é isso: respeitar acima de tudo um ao outro para que se possa enfrentar depois as dificuldades. Mais ou menos isso.”
				Coesão/resiliência da relação de casal dos pais como exemplo para si mesmo	(M5) “As dificuldades... a forma de enfrentar as dificuldades quando elas aparecem. Que o mais importante num casal habitualmente os problemas acontecem quando vêm as dificuldades, não é? E é isso que acho que nós aprendemos com os nossos pais: quando há um problema é que habitualmente quando se vê se o casal é suficientemente forte ou não para o enfrentar. E eu vi um bocadinho isso nos meus pais, não é? E eles contavam muitas vezes que no início de casados que tiveram um acidente e o meu pai deixou de trabalhar e foi um bocadinho difícil, não é? E é preciso muita força depois entre os dois para

					conseguir manter... o casamento e... dar o que é necessário aos filhos."
			Aperfeiçoamento do modelo dos pais enquanto casal	Apropriação com transgressão do modelo de casal percebido nos pais	(P6)“Aprender aprendemos sempre alguma coisa. Agora, se calhar já tentei mudar muitas situações que... não via acontecer. Embora fôssemos muito ligados entre pais e filhos, ou filhos e pais, não me lembro de ver aquela situação de carinho entre mãe e pai. Não me lembro, pelo menos na minha infância de ver isso acontecer com os meus pais. Eles viveram sempre juntos toda a vida. Mas não havia aquela união assim...”;
			Aperfeiçoamento do modelo educativo/relacional dos pais para com os filhos	Assimilação das heranças relacionais/educativas positivas da família de origem e modificação dos padrões percebidos como menos bons	(P6)“Em relação aos meus filhos, diferente dos meus pais, eu tentei ser o mais exposto, sei lá, o mais natural possível... e... que eles se sentissem mais à vontade para comigo... que eu às vezes não me sentia perante o meu pai em muitas situações. Sei lá, eu desde muito novo, desde que eles nasceram eu não me importava de expor e tomar banho à frente deles, de verem a minha fisionomia, sempre dentro das regras. Coisa que eu, desde que me conheço, eu se vi o meu pai nu uma vez foi muito. Não sei porquê. Eram mais reservados. Não havia aquela coisa. E eu tentei sempre pôr os meus filhos o mais à vontade possível perante este tipo de situações outras. Se calhar, não sei se para bem se para mal, mas acho que para melhor. Alguma coisa que se passa (inaudível), para que eles estejam mais à vontade e não se sintam tão constrangidos perante as situações.”; “Porque nós vivemos uma vida, quase de trinta anos de vida em conjunto, e já faço diferente perante os meus filhos e tudo. Brincamos, beijámo-nos, tudo, sempre diante deles essas situações. O que eu nunca vi o meu pai sequer... se calhar também pelas épocas, talvez também tenha alguma coisa que... era uma sociedade mais fechada e eles talvez não se quisessem... estar ali a... mas fazemos uma vida totalmente diferente que... eu tentei pelo menos, disso que via, eu tentei aproveitar o bom para lhes ir transmitindo, e o menos bom, por assim dizer, tentar alterar alguma coisa.”; (P3)“Portanto, acabaram por me explicar que o casar que não era nenhuma brincadeira, que era uma coisa séria, que era uma coisa que tinha que levar até ao fim... Que, são coisas que eu não concordo agora... não concordo agora porque se as pessoas não estão bem, o melhor é separar-se um para cada lado. Mas concordo sim, desde que as pessoas se entendam bem. E era isso que eu via... Porque aquilo que eles faziam, os nossos pais, principalmente os meus, não davam assim um exemplo aprofundado para a gente fazer o nosso

					<p>futuro daquela maneira. Podia era ter que fazer melhor. Porque eles eram... era diferente."; "Portanto, não trouxe muita coisa do passado deles para a minha vida atual, porque a minha vida atual é totalmente diferente do que era no tempo... ";</p>
				<p>Transmissão para os filhos de regras mais flexíveis do que as que receberam da família de origem</p>	<p>(P1) “E acho que são regras que fazem muita falta hoje. Além de nós não transmitirmos aos nossos filhos... uma pessoa não é tão rígido como eles eram. (...) E acho que hoje em dia não é tão rígido. Nem deve ser também. Dar um bocadinho de liberdade (...)”</p>
			<p>Rejeição do modelo comportamental dos pais</p>	<p>Comportamento pessoal oposto ao modelo dos pais</p>	<p>(P4) “Não... eu na minha perspectiva diria que não. Se calhar, prontos, como há bocado referi também, que entre os meus pais havia bastante conflito, e se calhar foi a antítese disso que me deu mais orientações. Ou seja, a minha maneira de ser é mais um pouco o procurar a antítese daquilo que eu... que senti enquanto</p>

		Modelos intrafamiliares negativos		criança com os conflitos que existiam entre os meus pais. É o mais marcante, isto é claro para mim porque lembro-me perfeitamente que ao longo da minha vida pensar sempre dessa maneira. Aquilo que eu sou e que faço é um pouco o tentar ser o oposto daquilo que, prontos, que presenciei, que tive e que vivi sem grandes traumas mas que mexeu comigo, não é? Que me fez ser o que sou.”
	Rejeição do modelo dos pais enquanto casal		Pais como anti modelo de relação de casal (Aprendizagem do que constitui relação de casal por oposição ao modelo familiar)	(P4) “Não... eu na minha perspectiva diria que não. Se calhar, prontos, como há bocado referi também, que entre os meus pais havia bastante conflito, e se calhar foi a antítese disso que me deu mais orientações. Ou seja, a minha maneira de ser é mais um pouco o procurar a antítese daquilo que eu... que senti enquanto criança com os conflitos que existiam entre os meus pais. É o mais marcante, isto é claro para mim porque lembro-me perfeitamente que ao longo da minha vida pensar sempre dessa maneira. Aquilo que eu sou e que faço é um pouco o tentar ser o oposto daquilo que, prontos, que presenciei, que tive e que vivi sem grandes traumas mas que mexeu comigo, não é? Que me fez ser o que sou.”; (M4) “e no fundo também os pais dele, passaram a vida... estão juntos, mas sempre a discutir, sempre aos gritos, que é uma coisa que me incomoda profundamente, e que no fundo os dois tentamos não fazer, não é? Ui, é horrível! Estão ali uma vida inteira. Estão os dois, para o bem e para o mal mas sempre aos gritos e às discussões. Impressionante... E isso é o que marca, o que marcou talvez mais.”; (M1) “Ora e eu... Eu não aprendi nada com eles. Com o meu pai e a minha mãe, porque o meu pai era muito mauzinho. Não dava exemplos a ninguém. A ninguém mesmo. Era muito ciumento.”
			Não adoção do modelo de casal percebido nos pais	(P3) "Portanto, acabaram por me explicar que o casar que não era nenhuma brincadeira, que era uma coisa séria, que era uma coisa que tinha que levar até ao fim... Que, são coisas que eu não concordo agora... não concordo agora porque se as pessoas não estão bem, o melhor é separar-se um para cada lado. Mas concordo sim, desde que as pessoas se entendam bem. E era isso que eu via... Porque aquilo que eles faziam, os nossos pais, principalmente os meus, não davam assim um exemplo aprofundado para a gente fazer o nosso futuro daquela maneira. Podia era ter que fazer melhor. Porque eles eram... era diferente.”; "Portanto, não trouxe muita coisa do passado deles para a minha vida atual, porque a minha vida atual é totalmente diferente do que era no tempo... "

				Violência doméstica dentro da relação de casal dos pais	(M1) “Recordações, é que ele batia muito na minha mãe. Recordações más.”
				Memória de discussões entre os pais	(P4) “Pronto, entre eles os dois havia as suas discussões como muitos casais e isso foi o que me marcou mais como criança.”
		Presença de figuras familiares centrais	Mãe como figura afetivamente central	Mãe como figura familiar central (“mãe-galinha”)	(P1) “Na altura ia fazer quatro anos quando o meu pai faleceu. Ele faleceu no dia treze de abril, e eu fazia anos no dia trinta de abril. Portanto eu... a minha mãe sempre foi uma mãe-galinha. Teve que nos acolher ali aos três. Éramos três menores. E sempre foi ali uma relação muito junta, entre irmãos e mãe. Tínhamos que ser assim.” (P4) “Sim, a minha mãe era pilar. Fundamentalmente ela é que... induzia essa regra, porque tinha necessidade disso. Portanto, ela como o meu pai trabalhavam, por isso havia uma necessidade de partilha de tarefas... e o meu pai, por isso trabalhava mais longe. Pelo menos quando vivíamos no Porto, ele quase que não nos via. De manhã saía muito cedo para Braga para o emprego e regressava, chegava muito tarde, já não nos encontrava acordados, daí que depois fomos viver para Braga. Por isso a minha mãe é que era, é que dava a sustentação e que essa regra no fundo, por ela própria ter necessidade, porque também trabalhava porque também estava fora de casa bastante tempo.”; “Naturalmente que a relação com a mãe era muito forte. Para mim a minha mãe era tudo. E... eu também era, digamos, o... o foco dela, último e principal. (...) digamos que em termos de afetividade naturalmente que eu tinha mais afeto pela minha mãe do que pelo meu pai.”
					Pai como figura afetivamente central

					marido... era assim, um modelo, ia ser assim uma pessoa. Para mim o casamento era um mar de rosas. ”
			Mãe como figura de autoridade	Mãe como transmissora e responsável pela manutenção das regras e valores	(P1)“Foi sempre com a minha mãe que nos tentou passar... respeitando... dentro de casa, fora de casa, toda a gente.”; (P4) “A minha mãe era prontos, era digamos que o pilar da família.”; “Sim, a minha mãe era pilar. Fundamentalmente ela é que... induzia essa regra, porque tinha necessidade disso.”; “a minha mãe era também a figura pilar na minha família.”; (M2)“A mãe e o pai é que davam o exemplo.”; “Sustentavam, é assim... Começando pelo que nos ensinou desde pequeninos... a trabalhar, a... prontos... era... dessa forma.”
			Pai como figura de autoridade	Pai como figura responsável pela transmissão e manutenção das regras	(M1) “Era o meu pai. E de que forma... o meu pai bastava só falar que a gente tinha mais respeito ao pai do que à mãe. Por muito que a gente tinha respeito à mãe, mas ao pai contudo (risos), tínhamos mais medo. Eu acho que, não sei porquê mas eu acho que o pai foi sempre muito mais exigente do que a mãe.” “E: E por quem e de que forma era sustentada essa, essas regras?/M4: Pelo meu pai, pelo meu pai. Tinha uma personalidade muito forte e ahm... e ele sempre foi esse, esse exemplo, não é?”; (M2)“A mãe e o pai é que davam o exemplo.”; “Sustentavam, é assim... Começando pelo que nos ensinou desde pequeninos... a trabalhar, a... prontos... era... dessa forma.”
				Pai como figura de autoridade	(M1) “Era o meu pai. E de que forma... o meu pai bastava só falar que a gente tinha mais respeito ao pai do que à mãe. Por muito que a gente tinha respeito à mãe, mas ao pai contudo (risos), tínhamos mais medo. Eu acho que, não sei porquê mas eu acho que o pai foi sempre muito mais exigente do que a mãe.”
			Valor do respeito pelo outro	Respeito extrafamiliar como regra importante transmitida pela família de origem	(M5)“Educação, respeito com os outros.”; “Era principalmente a educação e o respeito. Quer dentro de casa quer fora de casa. Isso era muito importante, acho eu.”; “Mas respeitei sempre o facto de... eu respeitei sempre as diferenças, não é? Como lhe digo, os meus pais ensinaram sempre a respeitar... a respeitar os outros. Quer tivesses diferenças quer não tivesse, nós respeitávamos sempre as pessoas.”; (P6)“Lá no exterior era mesmo a educação que nós... que nós respeitássemos o outro. E isso sempre foi. Sempre foi muito presente. E aprendemos desde muito novos a respeitar o próximo.”; (M1)“As regras... Horas a cumprir, sempre muito certinhas! Era o primeiro... Muita educação... para os de dentro mas para os de fora ainda mais!”

		<p>Regras do funcionamento familiar veiculadas pelos pais</p>		<p>Respeito como valor intrafamiliar importante da família de origem</p>	<p>(P5) "Eram pessoas que gostavam também muito do respeito. Portanto... brincadeiras mas... com as suas regras, não é?"; (P3) "Os meus pais eram muito exigentes. Também a gente guardava muito respeito. O meu falecido pai bastava só olhar para a gente que a gente nem sabia onde é que se havia de meter. Não era preciso bater nem ralar."; (M5) "Educação, respeito com os outros."; "Era principalmente a educação e o respeito. Quer dentro de casa quer fora de casa. Isso era muito importante, acho eu."; "Mas respeitei sempre o facto de... eu respeitei sempre as diferenças, não é? Como lhe digo, os meus pais ensinaram sempre a respeitar... a respeitar os outros. Quer tivesses diferenças quer não tivesse, nós respeitávamos sempre as pessoas."; (P6) "Lá no exterior era mesmo a educação que nós... que nós respeitássemos o outro. E isso sempre foi. Sempre foi muito presente. E aprendemos desde muito novos a respeitar o próximo."; (M1) "As regras... Horas a cumprir, sempre muito certinhas! Era o primeiro... Muita educação... para os de dentro mas para os de fora ainda mais!"</p>
<p>Importância do cumprimento dos horários familiares</p>	<p>Importância do cumprimento de horários importantes da vida intrafamiliar</p>		<p>(M1) "As regras... Horas a cumprir, sempre muito certinhas! Era o primeiro... Muita educação... para os de dentro mas para os de fora ainda mais! E muita obediência, a gente tinha que se ser sempre muito obediente com o que os meus pais me mandavam fazer. Sempre muito obediente... também acho que sempre fui, mas pronto (risos). As regras mesmo... era mesmo os horários a cumprir."; (P1) "E tinha que ser assim. Horários a cumprir. Naquele tempo tínhamos horários a cumprir. À hora de jantar tínhamos que estar lá para jantar senão enquanto a minha mãe estivesse a jantar, havia jantar, porque depois de levantar a mesa já não jantávamos. Ai isso era sagradinho." "E: Quais eram as regras de ouro dentro da família e para fora? E quem as sustentava?" P6: Em minha casa era os horários das refeições. O meu pai como tinha pouco tempo no almoço principalmente e à noite gostava de estarmos todos a jantar em família todos juntos. O que faltasse estava tramado."</p>		
<p>Valor da colaboração intrafamiliar</p>	<p>Valor da colaboração intrafamiliar como regra fundamental da vida familiar (origens)</p>		<p>(P4) "A regra de ouro era a colaboração, mesmo. Essencialmente, porque... digamos que a regra de lá de casa, pelo menos neste tempo em que eu me focalizei, não é? Lembro-me perfeitamente que era... quem chega primeiro começa a preparar as coisas, que já estão encaminhadas para o jantar... ahm... a responsabilidade de, do espaço de cada um é seu, não é? Digamos, o arrumo do espaço de cada um é seu. A colaboração na família, das coisas de</p>		

					<p>família é de todos. Essencialmente essa seria a regra de ouro.”; (M4) “Prontos, em termos de família sempre tivemos o hábito, eu e os meus irmãos, de ajudar. Aliás, eramos impulsionados a ajudar nas lides e nas necessidades caseiras.”; (P2) "Ajudar-nos uns aos outros"</p>
			<p>Limites experimentados na educação dada pelos pais</p>	<p>Educação experimentada na família de origem assente em regras</p>	<p>(P2) "Não podíamos roubar, não podíamos fazer asneiras, mas fazíamos sempre. Fora daí... tínhamos a liberdade... normal"; (P6) "Isso, ele não admitia nenhuma falta de respeito para com ele. Nem um vizinho nem um velhote, seja quem for. Se lhe dissessemos algo que não fosse normal ou qualquer coisa, que fosse um bocadinho mais ríspido, nós sabíamos que íamos ter "festa" pela certa, que o meu pai não admitia. Embora ele era um bocado, nos deixasse fazer um bocado aquilo que nós queríamos. Crescemos assim.”; (P4) “E mandava uma orientação de colaboração, de trabalho, de... muita liberdade também. Nós em crianças, eu e os meus irmãos, adolescentes já, prontos, eles eram mais velhos que eu. Acho que nos foi dada muita liberdade dentro da responsabilidade. Às vezes cometíamos uma argolada e tal, e lá vinha um sermão ou uma reprimenda mas... muita liberdade no sentido de, controlava mas... muita liberdade.”; (P5) "Eram pessoas que gostavam também muito do respeito. Portanto... brincadeiras mas... com as suas regras, não é?"; "Eles também brincavam mas se tivessem de dizer assim "Oh fulano! Não é assim..."; "Mas eram também aquelas pessoas que também exigiam. Portanto, eram também muito de regras.”; "Eu também não, também não... não podia sair muito dali porque os meus pais tinham... havia uma regra em casa, não é? De... Entrar em casa, até às "x" da noite.”; "Portanto, trabalhavam muito. Era uma vida... eram muito poupados. Portanto... havia regras em casa, não era... não andávamos à sorte."</p>
				<p>Presença de limites intergeracionais relativamente à família de origem</p>	<p>(P1) “Acho que havia uma educação e um respeito pelas pessoas que não há hoje... que não há hoje. Hoje uma pessoa vê um filho a tratar o pai por tu ou a mãe. E naquele tempo uma pessoa se dissesse tu, estava logo a levar.”; (M1) “As regras... Horas a cumprir, sempre muito certinhas! Era o primeiro... Muita educação... para os de dentro mas para os de fora ainda mais! E muita obediência, a gente tinha que se ser sempre muito obediente com o que os meus pais me mandavam fazer. Sempre muito obediente... também acho que sempre fui, mas pronto (risos). As regras mesmo... era mesmo os horários a cumprir.”; (P5) "Mas... porque a minha avó era uma pessoa que... portanto... que sabia levar as pessoas. E havia sempre um... respeito... Com ela. Portanto, ela</p>

					dizia certas coisas e a gente tinha que fazer."
			Liberdade experimentada no contexto da educação recebida dos pais	Liberdade experimentada na educação familiar na infância/adolescência	<p>(P6)“ Nós também éramos quase autônomos. Nós aprendíamos a nadar sozinhos. Íamos para os ribeiros, íamos tudo... para os campos. Portanto crescemos à força mas aprendemos à nossa custa. Tínhamos que nos desenrascar. (...) Aquela imagem dá-me a sensação de liberdade. Porque nós tivemos uma infância feliz e fizemos, fazíamos tudo aquilo que queríamos. Pelo menos enquanto éramos adolescentes. Sim, porque tivemos muita liberdade no nosso crescimento. O meu pai, como passava o dia a trabalhar, nós não tínhamos aquele... aquele horário rígido. Então quando acabava a escola nós... e aquilo dá-me aquela sensação de liberdade. De poder fazer tudo aquilo que queria. E aquela lembra-me a neve a época Natalícia e como está também ligado às brincadeiras... aquela paz, aquela liberdade.”; “A gente ia à fruta das árvores quando nos juntávamos, roubar. Mas eram épocas, para mim, fantásticas.”; “Isso, ele não admitia nenhuma falta de respeito para com ele. Nem um vizinho nem um velhote, seja quem for. Se lhe disséssemos algo que não fosse normal ou qualquer coisa, que fosse um bocadinho mais ríspido, nós sabíamos que íamos ter “festa” pela certa, que o meu pai não admitia. Embora ele era um bocado, nos deixasse fazer um bocado aquilo que nós queríamos. Crescemos assim.”; (P4) “E mandava uma orientação de colaboração, de trabalho, de... muita liberdade também. Nós em crianças, eu e os meus irmãos, adolescentes já, prontos, eles eram mais velhos que eu. Acho que nos foi dada muita liberdade dentro da responsabilidade. Às vezes cometíamos uma argolada e tal, e lá vinha um sermão ou uma reprimenda mas... muita liberdade no sentido de, controlava mas... muita liberdade.”; (P2)“Não podíamos roubar, não podíamos fazer asneiras, mas fazíamos sempre. Fora daí... tínhamos a liberdade... normal”; (P5)“Eram pessoas que gostavam também muito do respeito. Portanto... brincadeiras mas... com as suas regras, não é?”; “Eles também brincavam mas se tivessem de dizer assim “Oh fulano! Não é assim...”</p>
				Memórias infantis positivamente significativas ligadas à natureza	<p>(M1) “Olhe... Gostava... de ter os meus seis, sete anos e a coisa que eu gostava de... andar sempre atrás dos meus pais, nos campos. Era a única coisa que acontecia de bom é que tinha animais muito meiguinhos, gostava dessa... dessa idade. Até aos meus dez, doze anos pelo menos. Foi... é uma coisa que eu tenho</p>

<p>Origens recordadas como período autobiográfico significativa</p>	<p>Juventude (infância e adolescência) recordada como período significativa mente positivo da autobiografia</p>	<p>Relação estabelecida com o espaço físico-geográfico (natureza) da infância recordada como positiva</p>	<p>mesmo é saudades desse tempo. ”; “Tenho saudades daqueles tempos, de ser assim pequena. Bebê, praticamente.”; “Por mim lembra-me... os campos, de a gente andar a correr atrás nos campos. E de... do tempo da minha infância, não é? Eu gostava quando os campos estavam assim verdinhos. E andar no meio das árvores foi sempre uma coisa que eu gostava muito, era da terra. E faz-me lembrar isso.”;” Que isto me faz lembrar na minha infância os campos quando estavam assim verdes e eu adorava andar a correr no meio das ervas”; (M3)"era muito traquina, gostava muito de subir os pinheiros (risos)"; (P6)“Lembra-me eu e as minhas colegas a caminhar nos campos, o irmos passear nos montes, adorava. As casas, as árvores, fazíamos baloiços nas árvores. E depois como não havia aqueles brinquedos como há agora, tínhamos lá uma pedreira e fazíamos, usávamos aquelas pedras e brincávamos lá.”; (P3) “Por ver essas árvores e tudo isso, que eu gosto muito da natureza. A natureza para mim é... é a natureza e Deus. Mas Deus não o conheço e a natureza é... lido com ela no dia-a-dia... vai-se vendo, não é? E estas árvores lembram-me muito a natureza. Isto, parece-me que é... esta pintura é rústica não é? daquelas pedras antigas... (...) Os animais naquela altura entendiam-se melhor com a gente do que presentemente as pessoas, os seres humanos com os outros. Parece... não falavam... a gente a falar para eles, eles entendiam-nos (inaudível), naquele tempo.”; (P5)"Portanto, eu escolhi este porque na minha infância. Portanto, onde moravam os meus pais, portanto... Era assim... aquelas casas... antigas, aqueles... aquelas árvores, aquelas... tipo... a aldeia na altura. E achava... Portanto... a maneira como... penso que só existia só, só na altura, não é? Só na altura... na altura existia muito o verde, as plantas, as árvores."</p>	<p>mesmo é saudades desse tempo. ”; “Tenho saudades daqueles tempos, de ser assim pequena. Bebê, praticamente.”; “Por mim lembra-me... os campos, de a gente andar a correr atrás nos campos. E de... do tempo da minha infância, não é? Eu gostava quando os campos estavam assim verdinhos. E andar no meio das árvores foi sempre uma coisa que eu gostava muito, era da terra. E faz-me lembrar isso.”;” Que isto me faz lembrar na minha infância os campos quando estavam assim verdes e eu adorava andar a correr no meio das ervas”; (M3)"era muito traquina, gostava muito de subir os pinheiros (risos)"; (P6)“Lembra-me eu e as minhas colegas a caminhar nos campos, o irmos passear nos montes, adorava. As casas, as árvores, fazíamos baloiços nas árvores. E depois como não havia aqueles brinquedos como há agora, tínhamos lá uma pedreira e fazíamos, usávamos aquelas pedras e brincávamos lá.”; (P3) “Por ver essas árvores e tudo isso, que eu gosto muito da natureza. A natureza para mim é... é a natureza e Deus. Mas Deus não o conheço e a natureza é... lido com ela no dia-a-dia... vai-se vendo, não é? E estas árvores lembram-me muito a natureza. Isto, parece-me que é... esta pintura é rústica não é? daquelas pedras antigas... (...) Os animais naquela altura entendiam-se melhor com a gente do que presentemente as pessoas, os seres humanos com os outros. Parece... não falavam... a gente a falar para eles, eles entendiam-nos (inaudível), naquele tempo.”; (P5)"Portanto, eu escolhi este porque na minha infância. Portanto, onde moravam os meus pais, portanto... Era assim... aquelas casas... antigas, aqueles... aquelas árvores, aquelas... tipo... a aldeia na altura. E achava... Portanto... a maneira como... penso que só existia só, só na altura, não é? Só na altura... na altura existia muito o verde, as plantas, as árvores."</p>
			<p>Recordação com tonalidade afetiva positiva ligada ao contexto físico do socioeconômico humilde de origem</p>	<p>(P3)"E acontece que nessa divisão havia a corte dos bois que nós tínhamos ali. E depois faltava uma parte duma pedra nessa divisão e o boi metia lá a cabeça. E ao meter a cabeça de lá da outra banda, eu estava a dormir no colchão e a bafurada do boi aquecia-me. É verdade. Mas tem graça que eu lembro-me depois de casar e ter saudades de lá dormir. Eu quando ia a casa da minha mãe gostava de ficar lá a dormir."; " E essa loja onde o meu pai tinha as batatas, tinha a tábua de pão que ia lá e cozia broa. E tinha lá duas tábuas pregadas uma à outra e as broas estavam ali (inaudível) para não ganhar bolor, não cair água e tudo isso. E a cama ficava ali ao lado e a corte dos bois ficava logo ao lado a seguir onde tinha a pedra solta e o</p>

	<p>mente positivo</p>				<p>boi metia ali a cabeça."; "o boi vinha assim e eu até gostava. Os animais naquela altura entendiam-se melhor com a gente do que presentemente as pessoas, os seres humanos com os outros. Parece... não falavam... a gente a falar para eles, eles entendiam-nos (inaudível), naquele tempo. "; "Descalços, mesmo de inverno no meio do quinteiro, qualquer estrume do mato, sempre a picar os pés e tudo isso. Mas no fundo isso até dá vontade de estar a recordar como eu estou a recordar agora... as memórias."; "Sempre a viver com muita dificuldade mas... uma infância muito feliz. (...) Mas sempre, sempre uma infância feliz. Pé descalço... sempre à espera das férias de agosto. Quando, tínhamos uns tios em França e traziam-nos roupas e não sei quanto, para nós era uma alegria..."; "Isso é... é por isso que estas coisas me fazem lembrar muitas coisas e é bonito."; "O convívio com os nossos colegas de escola... Por exemplo, nós tínhamos uma bola para jogar... pegávamos numa meia, enfiávamos mais trapos velhos lá para dentro, dobrávamos, dobrávamos e fazíamos uma bola para andarmos a jogar. E íamos para os baloiços, amarrávamos uma corda a uma carvalha. Entretíamos-nos ali, raparigas, rapazes, todos ali na brincadeira uns com os outros, todos a viver no mesmo sistema que era só pobreza naquele tempo"; (P6) "Recordações das melhores. Nós tínhamos uma casa com dois quartos. Os meus pais dormiam num e nós os cinco dormíamos noutra. Duas camas, dois rapazes e três raparigas, mas convivíamos ali sempre até aos... 13... 14... Até que a minha mãe começou a passar a mim e ao meu irmão para a sala, dormíamos no sofá cama que elas já começavam a ser mulherzinhas e para nós não estarmos a tirar a privacidade delas. "</p>
			<p>Recordações positivas ligadas à relação estabelecida com os pares na infância</p>	<p>Recordação (com afeto positivo) do convívio/brincadeira com as outras crianças durante a infância</p>	<p>(P3) "O convívio com os nossos colegas de escola... Por exemplo, nós tínhamos uma bola para jogar... pegávamos numa meia, enfiávamos mais trapos velhos lá para dentro, dobrávamos, dobrávamos e fazíamos uma bola para andarmos a jogar. E íamos para os baloiços, amarrávamos uma corda a uma carvalha. Entretíamos-nos ali, raparigas, rapazes, todos ali na brincadeira uns com os outros, todos a viver no mesmo sistema que era só pobreza naquele tempo"; (P5) "E depois era descer a casa e ir lá ter com os meus amigos. Lá íamos lá pelos "carreirecos", pronto. Voltávamos para casa... Era... ainda era... e era assim."; (P6) "Íamos à escola, quando acabávamos as aulas, brincávamos, que aquilo era um bairro, no fundo... Brincávamos com os amigos, andávamos ali, andávamos a tarde toda ali... só na brincadeira."; "Nós éramos como irmãos autênticos, fazíamos tudo</p>

					<p>juntos. Íamos para o rio para aprender a nadar íamos todos. Íamos à fruta íamos todos. Histórias engraçadas.”; “Eu era dum bairro. Estava habituado ali a viver rodeado dos meus amigos, no fundo, ali com as pessoas todas. Ela não, ela vinha dum meio muito fechado.”</p>
			<p>Recordações positivas ligadas aos encontros com a família alargada em alturas de festa</p>	<p>Férias/festividades tradicionais como altura positivamente significativa da infância de contacto com a família alargada</p>	<p>(P5)“As férias, pronto. As férias para mim, pronto, era... Naqueles tempos era... a família ia ver o... levavam os meus tios, levavam gente... Pronto, iam no domingo de manhã, vínhamos à noite.”; “Pronto, era quando a gente se encontrava com a família.”; “Na diversão que fazíamos. Juntarem-se todos em casa da minha mãe. Quando vinham as festas, ou o Natal... juntávamo-nos. Portanto, era bonito, era uma coisa...”;</p> <p>(M5)“Ahm... e com os meus pais era especialmente, era... as férias... que era sempre divertido, íamos todos os anos de férias para a praia, juntávamo-nos em casa dos meus tios. (...) Provavelmente é as férias, as festas, as festividades, não é? Eu, por exemplo, não tenho uma família muito grande, não é? Tenho só um irmão. Mas... é sempre... as ocasiões festivas... e eram... as férias... que saíamos sempre para a praia e... e tudo... eram sempre... eram as ocasiões mais especiais.”;</p> <p>(P2)“Oh pá, talvez no Natal. Quando nos juntávamos todos. Ainda os meus avós eram vivos, a minha mãe era viva. E prontos num sítio como eles assim. Era bom naquele tempo assim.”; (M2)“era o Natal e a Páscoa. Eram as duas épocas do ano que a gente convivia mais com os avós, com os tios todos, com os primos... Era a parte mais... que se vivia”; “Os tios, os primos. Prontos, eram aquelas partes... porque é assim: nós nunca saíamos era só para a escola, para a missa, de resto nunca saíamos.”; “Os tios, os primos. Prontos, eram aquelas partes... porque é assim: nós nunca saíamos era só para a escola, para a missa, de resto nunca saíamos.”;</p> <p>“Só nessas coisas é que a gente saía. De resto vivia sempre ali o ambiente de casa, nunca saíamos”; (P4)“E esta transmite memórias, memórias dos Natais, principalmente. Que marcaram-me muito. Dos Natais que passei enquanto vivi cá. (...) O que mais, digamos, o que mais me... me está... me fica na memória, o que mais... são as alturas das festas em que realmente eram frequentes. Quer dizer, fazia-se nas Páscoas, Natais... sempre juntar assim muita família. Avós, tios... E... são as memórias mais frequentes são de todas essas festas.”;</p> <p>(P6)“Festas de anos... marcava muito. Estávamos sempre à espera das festas, daquelas festas anuais como o Natal e como a páscoa... vinham sempre... ou prendas dos meus avós ou dos meus tios... ou família que vinha lá falar connosco. E nós como miúdos estávamos</p>

					<p>sempre à espera disso.(...) Os meus tios tinham uma loja com brinquedos e fruta. E vinham sempre uns brinquedos e uma fruta. E nós estávamos sempre à espera que chegasse algum...”; (M6)“E depois nas festas de Natal e tudo.(...) E no Natal. Ele dizia “se quiserem ter alguma coisa têm que pôr o sapatinho.” E a gente punha lá os sapatos na lareira.”</p>
			<p>Liberdade experimentada nas origens recordada como elemento positivo da infância/adolescência</p>	<p>Liberdade experimentada em criança/adolescente percebida como elemento positivo da vivência das origens</p>	<p>(P6)“ Nós também éramos quase autônomos. Nós aprendíamos a nadar sozinhos. Íamos para os ribeiros, íamos tudo... para os campos. Portanto crescemos à força mas aprendemos à nossa custa. Tínhamos que nos desenrascar. (...) Aquela imagem dá-me a sensação de liberdade. Porque nós tivemos uma infância feliz e fizemos, fazíamos tudo aquilo que queríamos. Pelo menos enquanto éramos adolescentes. Sim, porque tivemos muita liberdade no nosso crescimento. O meu pai, como passava o dia a trabalhar, nós não tínhamos aquele... aquele horário rígido. Então quando acabava a escola nós... e aquilo dá-me aquela sensação de liberdade. De poder fazer tudo aquilo que queria. E aquela lembra-me a neve a época Natalícia e como está também ligado às brincadeiras... aquela paz, aquela liberdade.”; “A gente ia à fruta das árvores quando nos juntávamos, roubar. Mas eram épocas, para mim, fantásticas.”; “Isso, ele não admitia nenhuma falta de respeito para com ele. Nem um vizinho nem um velhote, seja quem for. Se lhe disséssemos algo que não fosse normal ou qualquer coisa, que fosse um bocadinho mais ríspido, nós sabíamos que íamos ter “festa” pela certa, que o meu pai não admitia. Embora ele era um bocado, nos deixasse fazer um bocado aquilo que nós queríamos. Crescemos assim.”; (P4) “E mandava uma orientação de colaboração, de trabalho, de... muita liberdade também. Nós em crianças, eu e os meus irmãos, adolescentes já, prontos, eles eram mais velhos que eu. Acho que nos foi dada muita liberdade dentro da responsabilidade. Às vezes cometíamos uma argolada e tal, e lá vinha um sermão ou uma reprimenda mas... muita liberdade no sentido de, controlava mas... muita liberdade.”; (P2)“Não podíamos roubar, não podíamos fazer asneiras, mas fazíamos sempre. Fora daí... tínhamos a liberdade... normal”; (P5)“Eram pessoas que gostavam também muito do respeito. Portanto... brincadeiras mas... com as suas regras, não é?”; “Eles também brincavam mas se tivessem de dizer assim “Oh fulano! Não é assim...”</p>

			<p style="text-align: center;">Infância feliz</p>	<p>Infância recordada como período feliz da autobiografia</p>	<p>"E: Sim, sim, mas eu vejo... quer dizer... mesmo falando de coisas aparentemente sujas, vejo-o a falar com alegria nisso. Porque é que essa altura tinha tanta alegria para si?</p> <p>P3: Porque nós éramos felizes, nós éramos mesmo felizes. "; "Era bonito, a gente era feliz, eu era feliz, eu era feliz."; (P6) "Pronto, a minha infância foi assim, mas feliz, claro."; "Porque nós tivemos uma infância feliz e fizemos, fazíamos tudo aquilo que queríamos.": "eram épocas, para mim, fantásticas."; "foi sempre uma infância feliz."; "Aquela imagem dá-me a sensação de liberdade. Porque nós tivemos uma infância feliz e fizemos, fazíamos tudo aquilo que queríamos. Pelo menos enquanto éramos adolescentes. Sim, porque tivemos muita liberdade no nosso crescimento. O meu pai, como passava o dia a trabalhar, nós não tínhamos aquele... aquele horário rígido. Então quando acabava a escola nós... e aquilo dá-me aquela sensação de liberdade. De poder fazer tudo aquilo que queria. E aquela lembra-me a neve a época Natalícia e como está também ligado às brincadeiras... aquela paz, aquela liberdade." (P1) "O senhor A... O senhor A. teve uma infância sempre... assim, com os aconchegos da mãe, que o meu pai faleceu muito novo. Eu ia fazer quatro anos quando ele faleceu. E pronto, fui criado com a minha mãe, mas nunca me faltou nada. Ela era cozinheira, fazia... casamentos. Pronto e... andei assim uma vida, sempre saltar, estava na minha avó, ia para casa dum tia... Mas, sempre uma infância feliz, sempre ao lado da família."; (P5) "E foi uma mocidade que eu passei bonita, não é? Passei uma mocidade bonita. Muito alegre..."; "Pronto, era uma pessoa que levava uma vida normal, era... Uma vida... para mim, bonita."; "Que recordações? Recordações bonitas, então! A gente quando íamos aos passeios íamos aos santos a Chaves. Íamos na automotora, no comboio... ou isso, portanto... íamos na automotora, íamos no comboio, levávamos uma camisa branca, chegávamos lá com elas todas negras por causa que era daqueles motores de... coiso, portanto... Os meus pais também gostavam de ir aos passeios. Levavam sempre o merendeiro. Um tipo sabia que daqui a duas semanas ou três havia um passeio, a gente... nunca mais chegava o dia, a gente andava sempre com o entusiasmo. Portanto, na minha infância, vivia-se, vivia-se já naquele tempo, alegria."; "Se sabia que tal dia que ia, a gente divertia-se muito e depois... juntava-se um vizinho, juntava-se um amigo dum lado... E os meus pais também, também eram muito, muito... muito divertidos, pronto. Havia uma... a</p>
--	--	--	--	---	--

					minha falecida mãe era muito divertida. Era uma pessoa que quem tivesse ao pé dela tinha que se rir. Porque ela, contava cada anedota, histórias. E era uma vida, acho que... que era uma vida bonita, pronto."
				Alegria e festa associadas ao ambiente de origem	(P1) "Porque parece-me um ambiente de festa. Um grupo... gente reunida. Imagino as flores... as flores, as pessoas todas juntas num ambiente de festa."
			Perceção de ter vivido bem a adolescência	Satisfação com a vida pré-matrimonial/de solteiro	(P3) " Eu, eu, eu... eu quando era novo, antes de me casar eu era um homem um bocado extravagante, era um indivíduo um bocado... da borgia. Tudo isso mas sem prejudicar os outros, não é?"; "Eu era um indivíduo muito vivido naquela altura. Tinha um currículo... tinha um currículo engraçado... eu fui sempre um indivíduo do caraças por acaso..."; "Um indivíduo até ganhava bastante em relação a outros. E eu sabia-o estragar bem e tudo isso. Sabia gozar e curtir a vida. Eu nesse dia quando fui ter com ela a primeira vez, eu estive com cinco mulheres antes dela nesse dia. Eu era metia-me com esta, metia-me com aquela e depois ao passar elas ficavam... "Então ainda há bocado..." e eu assim "Isto sabes como é, é dia de festa, é uma brincadeira."; "(P1)"O A., o A. sempre teve a ideia de construir uma família. Mas em antes disso gozar a infância. Gozá-la bem gozada para quando alinhasse para outro lado ter... os pés bem assentes."; (P6)"Porque eu sou totalmente diferente dela. Ela muito ligada à igreja e muito... não queria sair. E eu só queria borgia, passear... coisas do género. (...) Eu saía à noite... a minha mãe até me dizia, ao jantar "Filho, tens medo que o telhado te caia em cima?". Nós às refeições sabíamos que era sagrado mas mal jantávamos e coisa... saíamos logo. Mas... mudei completamente."
				Sentimento de ter vivido bem etapas do desenvolvimento prévias ao casamento	(P1) "Uma pessoa estava habituado, porque é assim... Uma pessoa via casais que eles não viviam a infância./M1: Está bem... Não vás buscar os casais da infância./P1: Não vivem a infância e é o que dá. E eu quando casei vivi bem a minha infância e estava habituado à noite."
			Origem sociodemográfica: vivência no meio rural	Origens vividas no meio rural	(M1) "Os meus pais viviam da terra e a gente não tinha como manter os filhos."; (P2) "Mas vivíamos aqui na aldeia e era assim a vida... Vivia-se assim."; (M2) "O que tenho a dizer é assim... a paisagem (rural) é aquilo que nós vivemos."; (P3) "(...) os meus pais eram muito pobres, vivíamos da lavoura."; (M3) "Andava na escola e trabalhava. No campo, nos quintais... e era isso."; (P5) "Era assim... aquelas casas... antigas, aqueles... aquelas árvores, aquelas... tipo... a aldeia na altura."

<p>Caracterização do contexto sociodemográfico/económico de origem</p>	<p>Meio sociodemográfico de origem</p>		<p>na altura existia muito o verde, as plantas, as árvores.”; (M5) “As árvores, o verde, as casas.”; (M6) “Aquilo não passavam carros nem motos nem nada. Nós brincávamos aqui, andávamos sempre nos campos.”; (P6) “Nós também éramos quase autónomos. Nós aprendíamos a nadar sozinhos. Íamos para os ribeiros, íamos tudo... para os campos.”</p>
	<p>Origem sociodemográfica: vivência no meio citadino</p>	<p>Origens vividas na cidade</p>	<p>“E: Mas já nasceu em Lisboa?/M4: Já, já.”; (P4) “Digamos, eu estou... situei-me entre o Porto e Braga que foi... a minha meninice iniciada em Braga, que eu nasci em Braga.”</p>
	<p>Dificuldades experimentadas nas origens</p>	<p>Pobreza material vivida nas origens</p>	<p>Vivência nas origens com condições materiais humildes</p>

					<p>bonito."; "O convívio com os nossos colegas de escola... Por exemplo, nós tínhamos uma bola para jogar... pegávamos numa meia, enfiávamos mais trapos velhos lá para dentro, dobrávamos, dobrávamos e fazíamos uma bola para andarmos a jogar. E íamos para os baloiços, amarrávamos uma corda a uma carvalha. Entretiamo-nos ali, raparigas, rapazes, todos ali na brincadeira uns com os outros, todos a viver no mesmo sistema que era só pobreza naquele tempo"; (P6) "Recordações das melhores. Nós tínhamos uma casa com dois quartos. Os meus pais dormiam num e nós os cinco dormíamos noutra. Duas camas, dois rapazes e três raparigas, mas convivíamos ali sempre até aos... 13... 14... Até que a minha mãe começou a passar a mim e ao meu irmão para a sala, dormíamos no sofá cama que elas já começavam a ser mulherzinhas e para nós não estarmos a tirar a privacidade delas. "</p>
			<p>«Vida difícil» nas origens devido à pobreza material</p>	<p>“Vida dura” experimentada nas origens devido à pobreza material</p>	<p>(P3) "A minha vida desde o meu princípio, o que está cá memorizado no meu cérebro é... fui uma criança muito massacrada porque os meus pais eram muito pobres, vivíamos da lavoura."; "e acontece que havia miséria"; "Dormia-se com um saco de sarapilheira às vezes por cima porque os cobertores não haviam para nos aquecer. Isto na fase da idade mais ou menos aí até aos dez anos."; "Nessa altura não havia café, e mesmo que houvesse, já não havia apetite porque o corpo estava farto de andar a trabalhar, não é? E mal alimentado. Mal alimentado... se calhar até andávamos melhor."; "Tudo com candeias de betão, que não havia luz elétrica. Candeias de betão. Descalços, mesmo de inverno no meio do quinteiro, calçar estrume do mato, sempre a picar os pés e tudo isso." (P6) "O meu pai era um empregado fabril. Sempre a viver com muita dificuldade"; "as dificuldades eram enormes e também não tínhamos os privilégios de poder seguir os estudos. O único rendimento familiar era só do meu pai, como empregado têxtil, e era um ordenado mínimo, por isso... Não havia mais rendimento nenhum. Era só mesmo o pai. A minha mãe era doméstica. Mas... se tínhamos que comer um bife e um bocado de arroz ou batata frita, comíamos só uma parte do bife e mais arroz e mais batata frita e compensávamos. Nunca passámos fome mas sempre com muita dificuldade."</p>
			<p>Impossibilidade de</p>	<p>Interrupção dos estudos por necessidade de ajudar no rendimento familiar</p>	<p>(M1) "(...)até a gente ter começado a trabalhar. Aos catorze anos a gente era obrigado... não podia estudar no ciclo, só fiz a quarta classe."; (P6) "O meu pai era um empregado fabril. Sempre a viver com muita dificuldade"; "as dificuldades eram enormes e também não tínhamos os privilégios de poder seguir os estudos. O único rendimento familiar era só do meu pai, como empregado têxtil, e era um</p>

		<p>Início da vida laboral na juventude</p>	<p>prosseguir estudos devido às dificuldades económicas da família de origem</p>	<p>ordenado mínimo, por isso... Não havia mais rendimento nenhum. Era só mesmo o pai. A minha mãe era doméstica. Mas... se tínhamos que comer um bife e um bocado de arroz ou batata frita, comíamos só uma parte do bife e mais arroz e mais batata frita e compensávamos. Nunca passámos fome mas sempre com muita dificuldade.”; “as dificuldades eram enormes e também não tínhamos os privilégios de poder seguir os estudos. O único rendimento familiar era só do meu pai, como empregado têxtil, e era um ordenado mínimo, por isso... Não havia mais rendimento nenhum. Era só mesmo o pai. A minha mãe era doméstica. Mas... se tínhamos que comer um bife e um bocado de arroz ou batata frita, comíamos só uma parte do bife e mais arroz e mais batata frita e compensávamos. Nunca passámos fome mas sempre com muita dificuldade.(...) Eu sempre estudei em Amarante, mas chegou aquela altura em que uma pessoa tem que decidir. Ou estudar, ou ajudar lá para casa. E eu nunca fui muito ligado aos estudos. Não passei cartão. Com muito arrependimento meu agora mas... Comecei a trabalhar com dezasseis, dezassete anos. Fui aprendiz de mecânico.”</p>
			<p>Primeira experiência de trabalho na juventude com um trabalho doméstico/intra familiar (informal)</p>	<p>Vivência de trabalho no campo/agricultura na infância</p> <p>(P3)“vivíamos da lavoura.”; “Isto na fase da idade mais ou menos aí até aos dez anos. Depois a partir daí a gente já ia trabalhar. Já ia trabalhar... chegava a ganhar vinte e cinco tostões por dia naquele tempo em casa dos lavradores.”; “Era cinco e meia, seis horas da manhã todos a pé da cama para ir cortar mato. E comíamos um bocado de broa antes de irmos para o mato... Depois vínhamos com o mato embora e comíamos uma malga de caldo. Aquelas malgas de barro grossas. E comíamos... comíamos isso, acabávamos de comer, íamos para os campos cortar erva... depende das épocas. Na altura das lavouras era lavrar, tratar dos campos que era para meter o cultivo.” (M3) “Andava na escola e trabalhava. No campo, nos quintais... e era isso.”; “Mas nós era quintal, era um quintal muito grande. Também a gente sulfatava, éramos nós que sulfatávamos. Pegávamos na máquina às costas e íamos sulfatar a ramada.” (M6) “Depois também é assim, vós vivíeis numa coisa que tinha muita gente, num bairro. Enquanto que nós não. Tinha só umas colegas aqui, outras acolá. Não tinha tanta gente assim... E ele eram mais pessoas que trabalhavam no campo enquanto que nós era na fábrica.”</p>
				<p>Auxílio no trabalho familiar desde criança</p> <p>(M4) “Cresci numa família em que, que tive que trabalhar desde muito nova para vencer na vida”; “(...) as minhas memórias é que a maior parte das crianças... brincam. Eu também brinquei, não é? Mas também trabalhei muito.”</p>

					Muito para... pronto, para... para toda a questão familiar, em termos de sustento da família, não é?"; "Enquanto que o resto dos jovens ia para a praia, ia para campos de férias, eu trabalhava o ano inteiro. E durante, e durante as, durante as aulas também. Portanto, os meus pais tinham um restaurante e tinha que, tinha que ajudar. Isso é uma das coisas que fica, não é? É claro que há muita coisa positiva nesse aspeto, não é? Mas na altura não achava nada... não achava nada positivo."; (M3)"Ai era bom. Era a trabalhar... já novita."; "Andava na escola e trabalhava. No campo, nos quintais... e era isso."
				Auxílio no trabalho familiar desde a adolescência	(P5) "Comecei aos... onze anos(...)."; "Iam para o trabalho, que na altura os meus pais tinham moinhos de água e... trabalhavam na fábrica. Era aquilo era um... um auxílio para ajudar. E a minha mãe... pronto, tínhamos um irmão e fazíamos... levar a moagem aos fregueses."
				Início da vida laboral "informal" em casa enquanto criança	(M6)"comecei a trabalhar em casa que eu saí da escola com nove anos e comecei... claro, tinha que ajudar em casa os meus pais. Então comecei a fazer toalhas, ponto de cruz. Pronto, eu gostava de estar em casa a bordar. Pronto, nós fazíamos os bordados e depois tínhamos dinheiro."
			Início da vida laboral formal na adolescência	Início da vida laboral na adolescência	(P1)"Também pronto, tive que começar a trabalhar novo, comecei com doze anos, mas, a vida é mesmo assim."; (M1)"até a gente ter começado a trabalhar. Aos catorze anos a gente era obrigado... não podia estudar no ciclo, só fiz a quarta classe."; (P2)"Eu quando comecei a trabalhar tinha catorze anos. Oh pá... prontos, começamos a trabalhar cedo. E assim se ia levando a vida, normal, como toda a gente da nossa idade e na aldeia que vivia."; (P3)"Depois tinha catorze anos mais ou menos, entrei numa profissão que foi fabricar móveis" (M5)"Comecei a trabalhar aos dezoito anos."; "(M6): Começou a trabalhar muito cedo./(P6): Sim. Então, as dificuldades eram enormes e também não tínhamos os privilégios de poder seguir os estudos."; (M6) "Depois fui para uma fábrica com catorze anos."
			Contacto com pessoas com deficiência percebido como positivo	Estabelecimento de contacto com pares com deficiência percebido como positivo (nas origens)	(M5)"Pelo contrário, eles eram especiais para nós porque quando eles nos viam, estas crianças são muito mais carinhosas do que nós, normais, e então somos obrigados a dar-lhes muito mais atenção."; "E eles requeriam muito mais atenção e são muito meigos. Mas nós tratávamos como se fossem iguais a nós. "; "Nunca os tratámos com muita diferença... só com aquela que eles necessitavam."; (P6)"Eu cresci, pelo menos à beira de dois de quem sou muito amigo e sempre foi uma coisa salutar, uma amizade sincera. Ele tinha trissomia 21 mas era quase autónomo. O outro era o F."; (P1) "Tenho um primo com deficiência... a nível mais físico."

Fenómenos ligados ao filho com	Contacto com pessoas com deficiência nas Origens	Qualidade positiva do contacto com pessoas com deficiência nas origens			Pronto, e uma pessoa aprende a lidar não é? (...) e para qualquer lado que fosse ver rallies ou automobilismo levava-o sempre comigo." (...) Sempre que possa conviver com ele, com ele ou qualquer outra pessoa, não tenho problema nenhum. Mas em antes de o menino nascer, já convivía com ele e não tinha problemas nenhuns."
			«Normalização» da percepção da deficiência das outras crianças a partir da interação com as mesmas	«Difusão» da percepção da deficiência das outras crianças a partir da interação com as mesmas	(P5) "E a gente... claro, notava-se... nele, mas... pronto, a gente passava o tempo com eles, e às vezes nem percebíamos... passávamos tanto tempo com essa pessoa que nem nos apercebíamos que tinha deficiência. Porque nós tínhamos aquelas bolas de farrapos mas ele chutava para aqui, corria para acolá e nós no fundo não estávamos a pensar que... enfim... para nós era, era uma pessoa normal.(...) As pessoas só notavam a gravidade dele quando ele estava só. Quando ele estava só, notava-se certas... certas atitudes, os movimentos. Quando saía... andava para lá, coisa... Pronto, não tínhamos nada que coisa."; (M5)"tinha um menino com trissomia 21 que também era lá vizinho mas que nós tratávamos como se fossem crianças normais."; "E eles requeriam muito mais atenção e são muito meigos. Mas nós tratávamos como se fossem iguais a nós."; "Eles brincavam connosco, tinham as mesmas brincadeiras, portanto, nunca fazíamos grande diferença entre nós. (...) "Acho que na altura nem nos apercebíamos bem da deficiência, da diferença. Sabíamos que era diferente mas não até que ponto. De... a gravidade ou... Isso não nos interessava, não é? "
				Crianças com deficiência tratadas como iguais pelos pares de crianças sem deficiência	(P5) "E a gente... claro, notava-se... nele, mas... pronto, a gente passava o tempo com eles, e às vezes nem percebíamos... passávamos tanto tempo com essa pessoa que nem nos apercebíamos que tinha deficiência. Porque nós tínhamos aquelas bolas de farrapos mas ele chutava para aqui, corria para acolá e nós no fundo não estávamos a pensar que... enfim... para nós era, era uma pessoa normal."; (M5)"tinha um menino com trissomia 21 que também era lá vizinho mas que nós tratávamos como se fossem crianças normais."; "E eles requeriam muito mais atenção e são muito meigos. Mas nós tratávamos como se fossem iguais a nós."; "Eles brincavam connosco, tinham as mesmas brincadeiras, portanto, nunca fazíamos grande diferença entre nós. (...) "Acho que na altura nem nos apercebíamos bem da deficiência, da diferença. Sabíamos que era diferente mas não até que ponto. De... a gravidade ou... Isso não nos interessava, não é? "
				Contacto com pessoas com deficiência (externas à família) nas suas origens	(P3) "Eu da minha família não. Mas lá um vizinho meu tinha... dois com trissomia 21 e um com paralisia cerebral. Vizinhos meus mesmo. Aí a uns quinhentos metros uns dos outros./ E: E tinha contacto com eles?"

deficiência		Contacto próximo com pessoas com deficiência nas origens	Contacto com pessoas com deficiência externas à família		<p>P3: Tinha, tinha, e ainda hoje tenho porque ainda são vivos esses rapazes. São mais novos do que eu mas ainda são vivos.";</p> <p>(P5) "E a gente... claro, notava-se... nele, mas... pronto, a gente passava o tempo com eles, e às vezes nem percebíamos... passávamos tanto tempo com essa pessoa que nem nos apercebíamos que tinha deficiência. Porque nós tínhamos aquelas bolas de farrapos mas ele chutava para aqui, corria para acolá e nós no fundo não estávamos a pensar que... enfim... para nós era, era uma pessoa normal(...) As pessoas só notavam a gravidade dele quando ele estava só. Quando ele estava só, notava-se certas... certas atitudes, os movimentos. Quando saía... andava para lá, coisa... Pronto, não tínhamos nada que coisa.";</p> <p>(M5) "tinha um menino com trissomia 21 que também era lá vizinho mas que nós tratávamos como se fossem crianças normais(...) Eles brincavam connosco, tinham as mesmas brincadeiras, portanto, nunca fazíamos grande diferença entre nós. (...) E eles requeriam muito mais atenção e são muito meigos. Mas nós tratávamos como se fossem iguais a nós.";</p> <p>(P6) "Eu cresci, pelo menos à beira de dois de quem sou muito amigo e sempre foi uma coisa salutar, uma amizade sincera. Ele tinha trissomia 21 mas era quase autónomo. O outro era o F."</p>
			Contacto com familiares com deficiência	Contacto próximo com um familiar com deficiência	<p>(P1) "Tenho um primo com deficiência... a nível mais físico. Pronto, e uma pessoa aprende a lidar não é? (...) e para qualquer lado que fosse ver rallies ou automobilismo levava-o sempre comigo." (...). Sempre que possa convivo com ele, com ele ou qualquer outra pessoa, não tenho problema nenhum. Mas em antes de o menino nascer, já convivia com ele e não tinha problemas nenhuns.";</p> <p>(M1) "Eu... tenho... uma tia que é deficiente... (...) Sim, convivo! Ela agora mora com a minha mãe. Convivo! Com ela e com o meu primo. E com a outra também. Convive-se muito. Sempre houve muita convivência."</p>
				Coabitação com um familiar com deficiência	<p>(M6) "eu tenho uma tia que tem uma deficiência grave, que foi dum ataque de meningite que lhe deu aos dezassete anos. E ela ficou mesmo paralisada. E essa tia minha vivia com a minha avó. E depois ela veio viver connosco."</p>
				Aprendizagem de como lidar com uma pessoa com deficiência através do contacto com um membro familiar com deficiência	<p>(P1) "Tenho um primo com deficiência... a nível mais físico. Pronto, e uma pessoa aprende a lidar não é? (...) e para qualquer lado que fosse ver rallies ou automobilismo levava-o sempre comigo."</p>

		Contacto escasso com pessoas com deficiência nas origens	Ausência de contacto com pessoas com deficiência (nas suas origens)	Ausência de contacto com pessoas com deficiência (nas suas origens)	(P2)"Não, não, não."; (M2)"Não, não, não." (M3)"E: E agora outro assunto. Vocês têm um filho com deficiência. E na vossa infância e juventude alguma vez viveram de perto esta realidade? Alguém das vossas famílias já tinha passado pela mesma experiência? M3: Não."; (M4)"É assim, lidar com situações idênticas à do A. não tenho memória. Nem na escola nem em termos de família." (P4) "Provavelmente nunca me tenha... se vi não fixei muito."; M5: Não. E tu?/P5: Não."
			«Invisibilidade » das pessoas com deficiência	Invisibilidade/o cultaço de crianças com deficiência no seu contexto de origem	(P2)" Acho que... não se pensava. (...) Porque não havia grandes crianças com problemas."; "Fora daí, situações como a do Z. e situações que se vê agora aqui na aldeia... não existia. Não se viam."; "E mesmo que existisse as pessoas, as crianças não iam para a escola. Viviam em casa. Ninguém se vê. Ninguém as vê."; (M2) "Porque não havia grandes crianças com problemas." (P3)"Esses os pais nem saiam com eles de casa nem nada. E não eram só esses, eram toda aquela geração era assim. Normalmente os pais pareciam que tinham vergonha de sair com eles à rua"; (M3)" Sei lá... naquele tempo pensava lá eu nisso."; (P4) "eu suponho que nessa altura, casos mais próximos das situações do A., eram pouco visíveis.(...) Ahm... da deficiência mais profunda, não tenho muita memória de ver..."; (M4) "É assim, lidar com situações idênticas à do A. não tenho memória. Nem na escola nem em termos de família."; (M5)"Se calhar, não se pensava muito, não é? Não lidávamos muito com..."; (P6)"No ambiente em que eu cresci pelo menos era assim: quando as pessoas viam alguém com alguma deficiência tentavam proteger, esconder o mais possível. Não acho que fosse a forma correta. Porque há aí miúdos que... adultos, que só agora em idade avançada eu cheguei agora a conhecer. Porque as próprias famílias fechavam-nos, fechavam-nos em casa. "São deficiente, coitadinhos, não podem sair."
		Tomada de consciência da	Tomada de consciência da deficiência do filho durante a gravidez	Consciência de que o filho iria nascer com deficiência e rejeição da hipótese de abortar	(P1)"Sabíamos mais ou menos que ele ia nascer com problemas. Tanto é que fomos aconselhados para abortar e não quisemos. Já sabíamos o risco que íamos correr com o L. mas nunca quisemos, nunca... abortar ficou fora de questão."
			Tomada de consciência da deficiência do filho após o seu nascimento	Receção da notícia da deficiência do filho após o parto	(P3)"Peguei nele no colo, quando o médico me alertou que ele que... só depois dos exames feitos é que ia ter a certeza absoluta. Mas que em princípio que ele tinha trissomia 21. Para encarar isto da melhor maneira e eu disse-lhe "Está bem sr. Doutor.". "É o que a vida nos dá" (...); E: Então foi só após o nascimento, momentos depois, que souberam.../ P3: Sim. Passados quinze minutos. A minha mulher não, a minha mulher só passados

Primeiro contacto com a deficiência do filho	deficiência do filho no tempo			oito dias.”; (P6) “Fizemos os testes e até nos disseram e meteram um bocado de receio que o miúdo podia ter... mas... lindamente. Já com a miúda estava tudo bem, cinco estrelas e veio assim com os defeitos todos e mais alguns.”
		Tomada de consciência da deficiência do filho com o decorrer do seu desenvolvimento	Perceção da deficiência do filho apenas com o passar do tempo, ao longo do seu desenvolvimento	(P2) “Isto é assim, uma pessoa começou a sentir a diferença dele quando veio esta (filha sem deficiência). Ai é que começamos a notar as diferenças. Quando nasceu a Luísa (filha do meio). A Luísa por exemplo, com um ano e meio fazia coisas que ele não faz. - M2: É assim, como ele foi uma coisa desde o meio aninho, logo desde pequenino, pronto, nós sabíamos que ele estava atrasado, mas era assim, no fundo, levávamos... era assim... “Está atrasadito mas lá vai, vai lá!” Não tínhamos aquela coisa como quando vieram depois os outros, não é? Porque quando veio a Luisinha, pequenininha já corria e tudo. Começou “tum tum”, a falar. Porque com o Z. foi com a comida passada até aos quatro anos que ele não comia. Era sempre tudo passadinho e essas coisas. É assim, foi nisso que não nos custou tanto porque era o primeiro.”; “E: Ah, então, mas quando a M. nasceu então... não vos disseram...? M5: Não, que era paralisia cerebral ou que era... nada! Não disseram nada, nada! Eu fui entendendo com o passar dos meses é que eu fui percebendo... (...) mas nunca nenhum, nunca nenhum me disse... que a minha filha tinha paralisia cerebral e tal. Entretanto eu comecei-me a aperceber que a situação não era normal com o passar do tempo. (...)”
	Casal como futuro cuidador do filho com deficiência	Perspetivação de continuar a cuidar do filho no futuro devido à sua dependência	(M2) “Ter de ser velhinhos, aturar aqui o meu Z. (risos). Eu imagino isso. Estar juntos, e chegar até ao fim e cuidar sempre do Z.. Os outros tentar a ver se eles cuidam da vida, não é? Tentar ajudar o Z. até ao fim porque... na nossa mente acho que o Z. nunca vai... Vai sempre precisar de alguém. Nunca vai ser independente.”; (P3) “E tomar conta um do outro, até um dia... um do outro e (apontando para o filho) daquele.”	
			Futuro do casal dependente do filho com deficiência	(P4) “O nosso futuro começou a ser muito dependente... dele, não é?”
			Irmãos do filho com deficiência como seus futuros cuidadores	(P3) “Aos outros filhos é que ele precisa da ajuda de todos, que isso também tem.” (M3) “E também já tem dois meninos. Mas ela também faz tudo por ele.”; (P3) “E eles depois tomam conta dele... é para eles.”; “Com a educação que eles têm e a preparação que têm acho que vão enfrentar o mundo e vão tomar bem conta dele.”; “Eu acho que sim. Eles gostam muito dele... acho que não o vão abandonar. E nós também aos outros”; (P6) “Sei que não vamos estar cá toda a

Principais preocupações em relação ao futuro do filho com deficiência	Dependência crónica do filho com deficiência			vida para a ajudar, mas... ela tem um irmão. E se não formos nós, o irmão..."; (P2) "Tinha de ter um irmão porque de hoje para amanhã ele ia precisar dele, não é? Ele não ia ser sozinho na vida"
			Planeamento dum segundo filho para que este pudesse cuidar futuramente do irmão com deficiência	(P2) "Pá, veio a Luísa, (inaudível) porque... fomos influenciados não é? Pelos médicos e... no início, professoras... e... escolas... nas consultas... que a criança devia ter um irmão. Tinha de ter um irmão porque de hoje para amanhã ele ia precisar dele"; "Tinha de ter um irmão porque de hoje para amanhã ele ia precisar dele, não é? Ele não ia ser sozinho na vida"
		Impotência sentida pelo casal quando perspetivam um futuro onde não poderão cuidar do filho com deficiência	Preocupação de como o filho viverá no futuro sem os cuidados dos pais	(P4) "como é e a situação do mundo e da vida e da sociedade como é, é que ele não viesse a ter sofrimentos que eu não possa controlar ou estar cá para controlar."; (P6) "Sabemos que um dia vamos faltar aos nossos filhos e é por isso que nos esforçamos hoje em dia."; (M6) "... pelo menos o que mais me preocupa e o que eu mais quero é a G. ter um trabalho e a G. ser independente, é mais... isso, prontos. Não penso muito na... nossa, prontos, se tudo correr bem, se Deus quiser vai estar tudo bem, mas o que mais me preocupa é mesmo a G. pelo menos a mim."; "E: E como é que imaginam o futuro de casal? M5: Complicado, complicado... Complicado, especialmente em relação à M., não é? Porque nós já não somos novos. Ela... já está uma mulher. E nós cada vez vamos tendo mais dificuldades em relação a ela. Também os outros... estão a crescer. Os nossos filhos estão a crescer... mas temos alguma apreensão em relação à M.. O que é que vai ser quando nós não podermos olhar por ela. Porque... acho que nunca nos passou pela ideia tão pouco o facto de não serem os familiares a cuidar dela, não é? E isso é uma das grandes preocupações de nós casal, enquanto casal é o que é que vai ser... Preocupamo-nos com os nossos filhos e o futuro dos rapazes, não é? Mas... muito mais em relação à M., o que é que vai ser da M. um dia que... eu ou ele... não possamos olhar por ela. Uma instituição, nesta altura... é a última das hipóteses na nossa cabeça para a M., não é? É uma das coisas que nós não aceitamos, não é? No outro dia foi assim um serão... "Um dia temos que tomar essa decisão"."
Perceção da necessidade do filho com deficiência ser eternamente cuidado	Degeneração das aptidões do filho ao longo do tempo	(M2) "... eu na minha coisa acho que quanto mais ele cresce, mais se nota a deficiência dele. Quando era mais pequenino não se notava tanto. E memorizava mais porque ele chegou a memorizar, quando fazia cinco anos, o número cinco. E ele agora é muito difícil memorizar os números. Ele memorizava mais quando tinha cinco, seis anos do que agora depois de grande."; "Ele... músicas		

					pequenas ele cantava. Ele memorizava e agora não."; "Nós dávamos-lhe tudo para ver se ele... E é assim ele..."; (P2)"E eu via que ele cantava."; "Nós dávamos-lhe tudo para ver se ele... E é assim ele... (...) P: Pronto, era mais coisa que agora."; "Ele agora pôe-se parado a olhar e... ele não precisa de muita coisa ele, só precisa de comer, come e deita e mais nada. Ele não precisa de grande coisa para viver, ele." (P3)"Um que eu achei muita graça, que eu acho que ele estava a desenvolver muito naquela altura foi quando ele foi para a escolar primária. Fazia o nome dele, já, praticamente e tudo isso e agora não faz nada disso." (M3)"E a fala também parece que está pior."
				Filho com deficiência visto como «criança»	(P3)"E este, isto é uma criança, isto dá pouca despesa. Isto é só o comer e o vestir que lhe quiser dar."
		Transmissão de património para o filho com deficiência	Preocupação em deixar património com condições apropriadas para o filho com deficiência	Desejo de deixar uma casa para o filho com deficiência	(P1) "Eu gostava de ter possibilidades de ter uma casinha. Ter um chalezinho para mim e para os meus filhos. Criar outras condições para o menino. Dar-lhe outras condições para ele brincar. Outros sistemas."; (P2) "Que é a nossa casinha. Mais por causa dele, que ele de hoje para amanhã tem que ter alguma coisa."; "E: Mas há assim algum... que coisas é que vocês consideravam importantes de transmitir aos vossos filhos? Que valores, que modelos de vida?/ P3: Assim a tentar transmitir-lhes... Que ia fazer uma casa nova para ele e é para ele. Vai ficar, é mesmo dele. Aos dezoito anos está doada a ele e os irmãos concordam plenamente com isso."
		Perceção do grau de capacidade de aprendizagem do filho com deficiência	Capacidade de aprender percecionada como muito pobre/nula no filho com deficiência	Impossibilidade de transmitir valores ao filho devido à sua incapacidade de compreensão	(M3)"A este não adianta que este não compreende nada."; "E: Ok. O que consideram importante transmitir ao A.? Que valores, que modelos de vida?/P4: Prontos, naturalmente que relativamente ao A. não tem qualquer lógica esse pensamento."
	Impossibilidade de transmitir ensinamentos ao filho com deficiência devido à sua incapacidade de compreensão			(P4) "se o A., prontos, fosse a criança que nós esperávamos... digamos que íamos estar a ajudar, íamos estar a ensinar-lhe... dessas partilhas que no fundo... foi o que realmente nos... pelo menos a mim, mudou mais. O não termos com ele uma relação continuada daquilo que a gente era, porque deixamos de fazer muitas coisas."	
	Degeneração das aptidões do filho ao longo do tempo			(M2)"... eu na minha coisa acho que quanto mais ele cresce, mais se nota a deficiência dele. Quando era mais pequenino não se notava tanto. E memorizava mais porque ele chegou a memorizar, quando fazia cinco anos, o número cinco. E ele agora é muito difícil memorizar os números. Ele memorizava mais quando tinha cinco, seis anos do que agora depois de grande."; "Ele... músicas pequeninas ele cantava. Ele memorizava e agora não."; "Nós dávamos-lhe tudo	

	Identificação de características do filho com deficiência				para ver se ele... E é assim ele..."; (P2) "E eu via que ele cantava."; "Nós dávamos-lhe tudo para ver se ele... E é assim ele... (...) P: Pronto, era mais coisa que agora."; "Ele agora pôe-se parado a olhar e... ele não precisa de muita coisa ele, só precisa de comer, come e deita e mais nada. Ele não precisa de grande coisa para viver, ele." (P3) "Um que eu achei muita graça, que eu acho que ele estava a desenvolver muito naquela altura foi quando ele foi para a escolar primária. Fazia o nome dele, já, praticamente e tudo isso e agora não faz nada disso." (M3) "E a fala também parece que está pior."
				Perceção de capacidade de autonomia no filho com deficiência	Comportamentos de autossuficiência do filho com deficiência
		Identificação de características positivas do filho com deficiência	Perceção da capacidade do filho com deficiência interagir positivamente com o outro	Perceção de capacidade do filho com deficiência de empatizar com o outro	" M6 : E depois prefere sofrer ela do que os outros. E não pode ninguém sofrer. P6 : E não pode ver ninguém sofrer. M6 : Nem o irmão. Se o irmão for levar uma injeção ela já está... aflita. Ainda quando o irmão foi agora operado, ela fica..."
				Perceção de capacidade do filho com deficiência de expressar afeto positivo para com os pais	" (P6) "mas tem coisas muito boas... se calhar num miúdo normal não se nota tanto. A nível comportamental, o que lhe falta, o défice de várias coisas... tem carinho e amor exagerado./ M6 : Sim, e eu acho que isso é que também ajudou. Pensando que não, também ajudou muito a nós. Porque enquanto há crianças que têm aquela dificuldade mas... não se expressam... é diferente, não sei... Enquanto a G. a nós, podíamos ter as dificuldades que tivéssemos mas ela depois compensávamo-nos depois com isso. "Oh pai eu amo-te muito, oh mãe..." E aquilo ajudávamo-nos, ajuda, ajuda a ultrapassarmos isto tudo. Mesmo agora, e a preocupação dela./ P6 : Um filho pode sentir perante os pais mas não extravasa tanto, e ela não, está sempre... Depois dá-nos um alento... uma força, uma força extra que..."; (M6) "Porque a G. não queria outra. Não queria outra G. Por exemplo, o carinho dela, o ser humano que ela é... eu acho que não há. E toda a gente diz, ela é... como ser humano eu acho que... toda a gente me diz isso tudo, por cada sítio que ela passa toda a gente diz, é... a G. é uma pessoa... o ser humano... eu acho que toda a gente devia ser como ela! É espetacular, prontos."; (P1) "O L. é muito carinhoso."; (M5) "(...) estas crianças são muito mais carinhosas do que nós, normais, e então

				<p>somos obrigados a dar-lhes muito mais atenção. Eu vejo mesmo com a M., eu lembro-me perfeitamente em relação a eles... a L. (pessoa com deficiência) porque era da idade do meu irmão e o outro menino que é o A. (pessoa com deficiência) que se aproximava mais de mim. E eles requeriam muito mais atenção e são muito meigos. (...);</p> <p>(P5)“É por isso que a mim... me dá muita força, a M. dá-me muita força porque... acho que ela gosta de mim, não é?”; (M3) “Eu nele, o facto dele é não falar bem. É isso (risos). (...) Não é um menino normal? Tem tudo, não lhe falta nada. O que é, é que fala, fala... e é traquina. Mas é muito meiguinho.”; (P2) “De noite quando uma pessoa chega... chega à noite e prontos, às vezes venho tarde e ele já está na cama e é logo “Oh pai, come e deita.” Que o que ele quer é que eu vá sentar ao pé dele, mais nada, é o que ele precisa. Enquanto estes já não, mas ele... Eu acho que ele, ele pode ter problemas (inaudível) mas é feliz. No meu ver de ser, o que eu sinto dele, acho que ele é feliz.”</p>
			<p>Filho com deficiência percebido como possuindo capacidades adaptativas</p>	<p>Perceção de inteligência no filho com deficiência</p> <p>(P3)“Porque ele naquela altura partiu ali um prato, foi botar de comer ali, ele tinha para aí seis anos ou sete. Partiu... e a ver a inteligência dele... apanhou tudo, escondeu tudo, não ficou lá nem um caco. E como nós demos fê do barulho que ele fez que caiu ao chão e partiu, com medo de ralhar com ele ou coisa do género, veio aqui para a janela do lado de fora e a olhar assim como quem diz... e virava-se assim para ele próprio e dizia “Oh minha vida, oh minha vida...”, “O pai vai-se zangar comigo, era o que ele queria dizer.”; (M6)“E é, a G. é inteligente.”</p>
				<p>Resiliência percecionada no filho com deficiência</p> <p>(P1)“O L. é um rapaz cheio de força. Muito lutador e forte! Ao que ele já passou e que nós passámos e continuamos a passar. Muito lutador, muito lutador! Ele luta pela vida. Mesmo os médicos dizem que, não sabem onde ele vai, donde é que ele consegue ir buscar as forças.”; (M5)“Que ela teve sempre muita força a M.. É muito teimosa... faz as coisas. Quer fazer tudo, enquanto... Com todas as dificuldades que tem, ela tem que fazer aquilo que quer. Pode... insiste, insiste, até conseguir fazer tudo o que quer. Se calhar ela também nos dá muita força para seguir.”</p>
			<p>Filho com deficiência percecionado como tendo traços de personalidade positivos</p>	<p>Perceção do filho com deficiência como “bom”</p> <p>(M1)“O L. mesmo dele tem tudo o que é de bom. Sei lá. Tem de tudo.” (M2)“o Z. também é muito bom.”; (M6) “Por exemplo, o carinho dela, o ser humano que ela é... eu acho que não há. E toda a gente diz, ela é... como ser humano eu acho que... toda a gente me diz isso tudo, por cada sítio que ela passa toda a gente</p>

					diz, é... a G. é uma pessoa... o ser humano... eu acho que toda a gente devia ser como ela! É espetacular, prontos.”
				Perceção do filho com deficiência como uma criança feliz/alegre	<p>(P2)"Eu acho que ele, ele pode ter problemas (inaudível) mas é feliz. No meu ver de ser, o que eu sinto dele, acho que ele é feliz." (P3)"E ele é uma criança feliz, como está aqui à minha beira como se vê.";</p> <p>(M1)"E depois ele é muito alegre como a mãe.";</p> <p>(M5)"é uma menina muito bem-disposta. Muito alegre, muito bem-disposta. Conhece toda a gente. Ela é muito bem-disposta, dá-nos também muita força a nós. Além deles (filhos), dá-nos muita força.";</p> <p>"É muito bem-disposta, faz muitas brincadeiras, surpreende-nos com muitas coisas. Não é?";</p> <p>(P5): Não... é o que a minha esposa está a dizer. Portanto, é uma... a maneira até que... é uma criança que... tem momentos de boa-disposição, pronto, também não é de estar sempre bem-disposta. Há momentos que está aqui sentada ou está no quarto e começa a chamar pela mãe. Ou pelos irmãos ou por mim e... também está na brincadeira, portanto... tem... faz as suas brincadeiras.</p> <p>M5: Gosta muito de brincar.</p> <p>P5: É capaz de uma pessoa estar sentada acolá e ela estar com o pé a dar-nos...</p> <p>M5: Brincadeiras dela. É malandra mesmo.</p> <p>P5: Não é? Portanto, ela... também tem sentido de brincar, de fazer, pronto...";</p>
			Perceção da «unicidade» do filho com deficiência	Perceção de característica e gostos pessoais próprios do filho com deficiência	<p>(P2)"Enquanto os outros vão por fora, "eu quero um carrinho, eu quero isto, eu quero aquilo", ele quer um pacote de leite achocolatado ou um bolo e não dá...";</p> <p>"E gosta de ir ver pessoas a andar no trator no meio da terra." (M2) "Ele não quer mais nada, não pede mais nada.";</p> <p>"Ele é capaz de subir ali... os senhores que andam ali a fresar ali aquela terra, ele é capaz de se sentar ali e estar a tarde inteira a vê-los a fresar. Não faz nada, está ali.";</p> <p>(M2)"O Z., se lhe puser uma folha à frente, para ele... odeia aquilo. O Z., põe-lhe um joguinho, uma coisinha que seja de montar, desmontar, o Z. adora aquilo.";</p> <p>"É assim, houve já épocas que ele estava no... Tinha... tipo... prontos, coisa em casa... e então ele pegou nos discos do pai, chegava lá espalhava, pegava no disco de... pronto, a seleccioná-los todos num cantinho. Aquilo que lhe convém, vai e faz. Aquilo que não lhe convém não faz. Ele adora cortar erva. Eu vou cortar erva com a máquina para o campo e ele anda ali a tentar apanhar mas não apanha nada. Depois carrego-lhe a carreta e digo-lhe "Leva às chibas." E ele leva, só que tem que ser pouquinho porque se ela tombar ele não se obriga a pô-la a pé." (P2)"O Z., o Z. é do campo.";</p>

					<p>(P1) “O L. é um rapaz cheio de força. Muito lutador e forte! Ao que ele já passou e que nós passámos e continuamos a passar. Muito lutador, muito lutador! Ele luta pela vida. Mesmo os médicos dizem que, não sabem onde ele vai, donde é que ele consegue ir buscar as forças.”;</p> <p>(M1) “O L. mesmo dele tem tudo o que é de bom. Sei lá. Tem de tudo.”;</p> <p>(M5) “Leva-a para o rio, para a piscina... que temos piscina aqui em cima. Ela gosta de ir para o rio, gosta de ir para a piscina. Gosta muito de passear. Ela vai para todo o lado na mesma. Só nós os dois sairmos não... isso raramente acontece. Raramente mesmo.”; “M5: Gosta muito de brincar.</p> <p>P5: É capaz de uma pessoa estar sentada acolá e ela estar com o pé a dar-nos... M5: Brincadeiras dela. É malandra mesmo. “; “M5: Ela é vadia, o que quer é sair de casa, passear. P5: Ela gosta de passear. Não é, não é aquela criança que fica aí... M5: Não.”</p>
			<p>Perceção da «normalidade» do filho com deficiência</p>	Olhar perante o filho como uma criança normal	<p>(P3) "Tudo aquilo que lhe prometi até hoje, e não estou arrependido, e sinto-me feliz com ele como seja uma criança... como seja uma criança normal";</p> <p>(M2) "Apesar de nós o tratarmos como criança normal. A gente deixa-o brincar, andar na nossa vida. E é assim, só vigiamos que ele não fuja. Fora daí, deixamos fazer tudo o que se vir os outros a fazer, ele também se quiser fazer..."; "A gente deixa, tudo igual. "; (P2) "É igual. ";</p> <p>(P6) “Eu para ter este à vontade em relação à G. eu vejo-a como uma criança normal. Sei das limitações, sei tudo, mas para mim a G. é como uma criança normal mas mal comportada.”</p>
				Deficiência do filho encarada com «normalidade»	<p>(P3) "Levo isto normalíssimo, como estou a dizer. Eu gosto muito dele, adoro-o e levo isto normalíssimo mesmo."; (P2) "É igual."</p>
				Perceção do filho com deficiência como tendo a mesma dignidade de uma criança sem deficiência	<p>(M3) "Então o que é uma criança destas é diferente dos outros? Eu nele, o facto dele é não falar bem. É isso (risos)." (P3) "Eles são como nós, são de carne e osso, tal e qual como nós (...) ele porque eles merecem todo o carinho, todo! "; "Eles são quem são!"</p>
				Presença de regras para com o filho com deficiência	<p>(P3) “Como eu vejo pais que estragam os filhos nesse aspeto. Querem agora uma chicla, é uma chicla, querem agora água que até não bebem, querem agora sumo que não bebe e tudo isso e os pais... E eu, ele é assim mas criei-o com um ambiente que só quando eu quiser dar é que ele... ”; ““Eu obrigava-o a fazer os deveres quando vinha da escola. Ele não queria mas eu sentava-me ali à beira dele! Castigava-o, obrigava-o e fazia.”</p>

			Pessoa com deficiência digna de investimento afetivo	(P3)"Nenhuns pais... eu até lhe digo uma coisa, até gostava de ir à televisão um dia para algumas pessoas ouvirem isso e para verem o carinho e o que é e o que eu sinto com ele porque eles merecem todo o carinho, todo!/M3:De toda a gente!"
			Olhar perante o filho com deficiência sem condescendência/pena	(P3)"Como eu vejo pais que estragam os filhos nesse aspeto. Querem agora uma chicla, é uma chicla, querem agora água que até não bebem, querem agora sumo que não bebe e tudo isso e os pais... E eu, ele é assim mas criei-o com um ambiente que só quando eu quiser dar é que ele..."; "Eu obrigava-o a fazer os deveres quando vinha da escola. Ele não queria mas eu sentava-me ali à beira dele! Castigava-o, obrigava-o e fazia." (P5)"E de resto, pronto, olhe... é viver o dia-a-dia. Tentarmos andarmos alegres porque... é aquilo que eu digo, a gente não precisamos de dizer assim "Eh pá! Coitadinho!" Ou isto ou aquilo... A coisa mais fácil do mundo é qualquer pessoa cair numa cadeira de rodas. Portanto, antes nascer do que..."
	Identificação de parecências do filho com deficiência com os pais	Parecências psicológicas com os pais percebidas no filho com deficiência	Parecências psicológicas do filho com deficiência com o pai	(M6)"Olhe, a G. sai ao pai."; (P6)"Ela tem as emoções mais à flor da pele. Reage muito a quente. É como a mãe diz."
Parecências psicológicas do filho com deficiência com a mãe			"M1: E o L. sai à mãe, olhe: é trabalhador, é desenrascado. P1: Teimoso como a mãe! M1: É teimoso como a mãe também (risos). P1: Não é só teimoso o pai, também é a mãe (risos)."; (M1) "E depois ele é muito alegre como a mãe. Onde anda ele, anda a mãe. Onde anda a mãe, anda ele."; (M5)"A M. saiu a mim.(...) O M. e a M. saem a mim. São muito bem-dispostos."	
Parecências físicas com os pais percebidas no filho com deficiência		Parecências físicas da filha com deficiência com a esposa	(P5)"(...)a minha moça... ela (M.) pode ter os problemas... pronto, sorri. E eu às vezes até gosto de a ver sorrir (aponta para a esposa). Tem um sorriso bonito. E a minha moça às vezes tem um sorriso, um riso, que eu às vezes, mesmo quando estou aqui em casa com ela e... estou a, estou a... a ver a maneira, a maneira (apontando para a esposa), é engraçado, pronto."	
		Parecências físicas do filho com deficiência com membros de ambas as estirpes	(P4) "em termos físicos tem os dois lados mas notoriamente"	
Dificuldade em perceber parecências psicológicas no filho com deficiência		Parecências psicológicas do filho com deficiência difíceis de perceber	(P4) "em termos de... de tudo o resto é difícil de perceber"	
Diferenciação do filho com		Filho com deficiência	Filho com deficiência	(P4) "O não termos com ele uma relação continuada daquilo que a gente era,

		deficiência em relação ao casal	percecionado como indiferenciado do casal	percecionado como continuação do casal	porque deixamos de fazer muitas coisas. “;“Para além de ser o nosso futuro de casal, ser a continuidade daquilo que nós somos.”	
			Filho com deficiência percecionado como diferenciado do casal	Filho com deficiência percecionado como separado do casal	(P2) “oh pá... eu acho que cada um deve ter as suas ideias não é? (...) Cada um tem a sua... na minha ideia isto é assim... isto vai do ter de ser. Foi assim que eu fui ensinado.”; (M2) “É assim... a gente tenta passa-los não é? Mas depois também vai da ideia deles. (...) Por isso é que eu digo. Tudo vai, é assim, nós damos o exemplo, depois um dia eles...”	
		Relação com o filho com deficiência como particularmente significativa para os membros do casal	Perceção do filho com deficiência como elemento familiar essencial	Filho com deficiência como elemento fundamental/insubstituível do núcleo familiar	(M6) “Claro, porque é assim, eu acho que nem eu nem ele conseguíamos viver separados sem a ter sempre ao pé de nós. Eu acho que não. (...) Por exemplo, nós gostámos, amámo-nos muito um ao outro, mas mesmo que a G. fosse um empecilho nós agora olhando para ela não conseguíamos viver longe dela sem estar um ou outro... porque nem ele conseguia viver sem ela todos os dias nem eu conseguia viver sem ela. (...) mas ao mesmo tempo também é uma harmonia. É diferente, é uma coisa boa. Eu acho isso e ele também, porque ele não conseguia viver sem a...”; “Porque a G. não queria outra. Não queria outra G. Por exemplo, o carinho dela, o ser humano que ela é... eu acho que não há. E toda a gente diz, ela é... como ser humano eu acho que... toda a gente me diz isso tudo, por cada sítio que ela passa toda a gente diz, é... a G. é uma pessoa... o ser humano... eu acho que toda a gente devia ser como ela! É espetacular, prontos.”	
					Ternura particular/especial para com o filho com deficiência	(P2) “Foi o primeiro, não sei, ou é por ser o primeiro, oh pá, prontos... É o meu menino. Não é que... eu gosto de todos igual mas isto é assim. Isto é como tudo. Este é do pai, prontos, este é do pai, não é?”; (M3) “Para mim era um menino bonito, mais bonito que os outros. ”; “Eu via-o lá no dia em que ele nasceu, e eu não via diferença nenhuma nele. Para mim era muito bonito e ainda mais que os outros.” (P3) “E era, ele quando era pequenino era tão lindo.”; “Ele era mesmo bonito! Temos outros dois e podia dizer o mesmo, mas este era mais, era mesmo lindo! Era, era! M3: E ainda é (risos).”; (M5) “Ele (marido) é perdido por ela. Gosta muito dela. Gosta muito dos outros, mas a M. aqui em casa... ”; (P5) “E nós pais temos que ter força e até... Eu, por exemplo, quando vou ao rio com ela, eu sou um pai babado.”; (P1) “Nós olhamos para o L. e vamos ali buscar forças para lutar o dia-a-dia. Acho que o L.... vamos-lhe fazer um coisinha... um santo, com a cara dele para pôr aqui...”
					Presença de sentimentos positivos na relação dos membros do casal com o filho com deficiência	Afeto positivo pelo filho com deficiência

Sentimentos experimentados na relação com o filho com deficiência				Prazer em estar com o filho com deficiência	(P3)"A mim dá-me prazer andar com ele.(...) E eu digo assim, eu tenho o meu e digo-lhe uma coisa, eu sou feliz com ele (...) Sou feliz com ele, gosto de passear com ele"; (P5) "porque eu gosto de pegar nela e... e passear com ela, que eu gosto de passear com ela. (...) A ama, a ama sou eu. Portanto, eu tenho de... eu tenho de portanto, de... gosto de... pronto, de... É assim, eles estão comigo, mas gosto de... pronto, de tratar deles."
				Indiferenciação do afeto para com o filho com deficiência em relação aos outros filhos	(P3)"Tenho muito gosto nele como tenho nos outros."
				Alegria experimentado no nascimento do filho com deficiência	(P3)"Veio este filho ao mundo que eu recebi com carinho e com muita alegria."
				Sentimento de orgulho no filho com deficiência	(P2)"Por exemplo, toda a gente chega um bocado no trabalho "O meu filho já faz isto, o meu filho faz aquilo." Não é? Eu também dizia do meu igual, prontos, era o que ele sabia, era o meu orgulho, não é?"; (M6) "a G. é uma pessoa... o ser humano... eu acho que toda a gente devia ser como ela! É espetacular, prontos."
Sentimento de surpresa pelo nascimento dum filho com deficiência		Nascimento dum filho com deficiência percebido como um evento inesperado		Surpresa sentida pelos membros do casal por o filho nascer com deficiência	(M5)"Mas pensei sempre que só acontecia aos outros. Não é? Nunca imaginei que nos fosse... acontecer... que me fosse acontecer a mim ter um filho com deficiência"; "Mas, acho que pensei sempre que só acontecia aos outros. Nunca, nunca parei um bocadinho para pensar nas diferenças até quando nos aconteceu a nós. (...) Mas em solteira, sempre quis ter três filhos. Ahm... nunca imaginei que ia ter uma M., não é? Como tenho."; (P6)"Foi outro choque. Não estávamos à espera. Estávamos à espera de uma criança perfeitamente saudável, sem problemas." (M1)"E há certas e outras coisas que a gente nunca... que acontecem! E a gente pensa que nunca... olhe, nunca... pensei que me fosse acontecer... ter um menino assim. Porque tenho uma filha mais velha e para ser tinha que ser já para a menina, não era para o menino. Todos os médicos ficaram espantados como... no menino e não na primeira filha. Nunca pensei também... foi uma gravidez muito desejada, sempre quis e tudo, nunca pensei que... ia ter um menino assim. E muito mais coisas, sei lá!"; (P4) "se o A., prontos, fosse a criança que nós esperávamos..."; (M2)"Não se ia imaginar uma doença destas, não é? Nunca se ia imaginar um caso destes."; (P2)"Nem este, nem outro qualquer."
				Sofrimento experienciado pelos pais quando o filho	(M1) "O L. já sofreu muito desde que nasceu. O L. nasceu em 2005 e em 2008 teve um... infeção respiratória. Esteve muito tempo lá internado."; "Claro que o

		<p>Experiência de sofrimento na relação com o filho com deficiência</p>	<p>Problemas de saúde do filho com deficiência como causadores de sofrimento nos membros do casal</p>	<p>com deficiência está doente</p>	<p>meu filho estando doente eu também fico. Antes quero ser eu do que ele.”; “Nós praticamente é o que sofremos. (...) Claro que se sofre muito. Ele tem sofrido e também nos faz sofrer.”; (P1)“Mais dor... mais dor é quando... o L. está internado. É onde eu sinto assim mais dor, não é?”; (P2) "Claro que era mais complicado, ir com ele para o hospital... um gajo fica preocupado, não é? (...) Hoje, ainda hoje um durante a noite dorme com o moço. Um ou outro. Nunca ficou sozinho. Ou era com aquele medo que uma pessoa tinha de lhe dar alguma coisa de noite ou qualquer coisa. Eu lembro-me por exemplo, de estar a dormir e uma pessoa acordar quando (inaudível). Uma pessoa acordava, botava-lhe a mão, assustava-o logo (inaudível).”; "Passava muito tempo no hospital..."; "Correr com ele de hospital para hospital, para isto, para aquilo."; (M2)"E a pior coisa são quando eles ficam doentes, adoecem. É assim, a pior dor é quando as coisas estão... quando qualquer um está doente, seja ele quem for"; "Sempre que sofremos foi quando... há doença, que é... foi quando ele foi operado e quando tive o Gabriel que tive que estar um mês no hospital. É assim, as nossas separações só quando ficamos doentes. É assim, o maior sofrimento são as doenças (...) O pior que a gente tem é quando um está doente ou... já tem acontecido, olhe, quando ele apanhou o apêndice, ele estava bem mal no hospital e ele foi operado no dia 27... ou foi no dia 25 e teve que sair no dia 27. Aquilo, aquilo foi, sabe qual é que foi um sofrimento... eu nem sabia como é que havia de estar."; (P3)"Sim. Mas também passamos muito com ele. "; "Esteve muito doente, foi operado... tinha quatro meses foi operado ao coração. Tem o pacemaker."; "Sim, mas com as doenças dele."; "Ele estava mais para morrer do que para viver. Ele se não fosse operado a opção era um ano, no máximo ano e meio. E entre um ano, ano e meio ele morria. E a gente optou pela operação e hoje ainda está aí."; "Mas nós sabíamos que ele morria num ano, ano e meio morria. Teve que pôr um pacemaker. E chegou a ser internado a ser... a ser tratado numa pneumonia, que o raio X acusou pneumonia. Chegou a estar internado e a ser medicado e tudo isso e não era pneumonia nenhuma. Era o sangue que ia do coração para os pulmões."; (P6)“A miúda... os problemas que ela tinha afetavam-nos... foi logo de uma forma muito radical.”</p>
				<p>Limitações consequentes da deficiência do filho como causador de sofrimento nos</p>	<p>(P6)“Sabia das limitações dela e isso... trouxe-lhe alguma mágoa. Sofria muito por causa disso também.”; “M6: Para mim a maior dor foi, prontos, foi a G. ter nascido assim. Foi uma dor... para mim foi, foi muito... Foi muito duro, pronto.</p>

			<p>Deficiência em si como fator de sofrimento nos membros do casal</p>	<p>membros do casal</p>	<p>Não vou ser hipócrita, foi. Não é o... como é que eu hei-de explicar? Não é a G. em si. É a maneira de ela ser./P6: É as limitações dela./ M6: É as limitações dela. (...) Comigo foi diferente. Foi anos de... bfff... de sofrimento, de angústia, foi... muito. Porque era assim, não era o eu não aceitar, era o querer mais. Era querer a G. diferente, querer mais, querer mais. E depois a mim custava-me muito... e ainda agora me custa, sou sincera. Ainda agora me custa se me dizem “A sua filha é deficiente.” Custa-me, não aceito. Sei que ela é diferente mas não aceito isso. Fico magoada e não, não aceito.”; (M5) “O que trouxe maior dor foi a M., foi a paralisia da M.. O facto de olhar para ela... ainda hoje, não é? O facto de olhar para ela, não andar, não falar e saber que ela... podia ter capacidade para muita coisa, não é? (...) Mas a dor, a dor é o facto... não é só do que aconteceu, mas o facto do que a impede do que ela podia ser. Não é? Olhar para ela hoje e achar que ela que podia ser uma criança completamente diferente. Acho que o que ainda doeu mais é o ela não poder ser. Não poder melhorar, não poder fazer certas coisas. Acho que é isso que de vez em quando nos dói mais olhar para trás... nos dói mais. É achar que ela podia ser isto, podia ser aquilo. Tentamos não pensar nessa situação, mas acabamos... há dias que acabamos por pensar. Vemo-la muitas vezes até a olhar para os irmãos a fazer isto ou aquilo, com curiosidade a vê-la fazer e... temos pena de ela não conseguir, não conseguir fazer as coisas, não é?”; (P5) “Para além da tristeza que ela nos dá de estar assim, também nos dá muita alegria. E dá-nos muita força para seguir, para continuar.”</p>
				<p>Vivência solitária/individual do sofrimento ligado às limitações que a deficiência do filho traz</p>	<p>(M6)“As vezes claro que tinha coisas que não me abria com ele. Claro que tinha coisas que não me abria com ele. Quer dizer, eu chorava muito, quando estava naquela angústia comigo, mas não lhe contava.”; “As vezes tinha certas coisas que não lhe contava porque... é assim... ele pensa de maneira... são coisas minhas, vou deixar estar, não lhe vou dizer isto porque ele já me apoia de outra maneira, não lhe vou estar a dizer isto que é mesmo de mim.”; “... é assim... eu sofria muito por mim e então ficava um bocado revoltada... foram muitos anos a não aceitar... não era não aceitar a G... era não aceitar o que estava a acontecer.”; (P4) “Que mais me magoou, digamos assim. Ahm... tenho, prontos, uma ou outra situação, muito... é frequente, de vez em quando, principalmente acontece na, na solidão. Na solidão com o A... descair a uma mágoa muito grande porque... prontos, por senti-lo, senti-lo com um potencial e esse potencial não</p>

					poder vir a ser desenvolvido. Tenho momentos de muita tristeza de vez em quando.”
				Deficiência do filho percebida como a fonte de maior dor da vida familiar	(P4) “Ahm... tenho, prontos, uma ou outra situação, muito... é frequente, de vez em quando, principalmente acontece na, na solidão. Na solidão com o A... descair a uma mágoa muito grande porque... prontos, por senti-lo, senti-lo com um potencial e esse potencial não poder vir a ser desenvolvido. Tenho momentos de muita tristeza de vez em quando. Por causa realmente da... pronto.”; (M4) “Pronto, a maior dor foi o constatar a questão do A., não é?”; (M5) “O que trouxe maior dor foi a M., foi a paralisia da M.. O facto de olhar para ela... ainda hoje, não é? O facto de olhar para ela, não andar, não falar e saber que ela... podia ter capacidade para muita coisa, não é? (...)Mas a dor, a dor é o facto... não é só do que aconteceu, mas o facto do que a impede do que ela podia ser. Não é? Olhar para ela hoje e achar que ela que podia ser uma criança completamente diferente. Acho que o que ainda doeu mais é o ela não poder ser. Não poder melhorar, não poder fazer certas coisas. Acho que é isso que de vez em quando nos dói mais olhar para trás... nos dói mais. É achar que ela podia ser isto, podia ser aquilo. Tentamos não pensar nessa situação, mas acabamos... há dias que acabamos por pensar. Vemo-la muitas vezes até a olhar para os irmãos a fazer isto ou aquilo, com curiosidade a vê-la fazer e... temos pena de ela não conseguir, não conseguir fazer as coisas, não é?”; (M6) “Para mim a maior dor foi, prontos, foi a G. ter nascido assim. Foi uma dor... para mim foi, foi muito... Foi muito duro, pronto. Não vou ser hipócrita, foi. Não é o... como é que eu hei-de explicar? Não é a G. em si. É a maneira de ela ser./P6: É as limitações dela./ M6: É as limitações dela.”
			Discrepância entre o que se esperava e o que se obteve em relação ao filho como causador de sofrimento nos membros do casal	Contraste doloroso em relação ao que o filho com deficiência é e o que se esperava que fosse	(P4) “se o A., prontos, fosse a criança que nós esperávamos... digamos que íamos estar a ajudar, íamos estar a ensinar-lhe... dessas partilhas que no fundo... foi o que realmente nos... pelo menos a mim, mudou mais.”; “Eu tenho um pouco a sensação de que o A., se ele não tivesse tido o problema que tem, ele ia ser uma criança fabulosa. (...); transmite-me a mim, pelo menos, desde há muito tempo, a nível de... do que eu pressinto que ficou retido nele, umas capacidades enormes. E depois com o pouco que já, já um pouco talvez de... não sei dizer a palavra. Mas tendo em conta aquilo que somos nós e que é o... o meio em que ele estaria, se ele se desenvolvesse, acho que, acho que tinha toda a possibilidade de ser uma criança fantástica. (...); é frequente, de vez em quando, principalmente acontece na, na solidão. Na solidão com o A...

					<p>descair a uma mágoa muito grande porque... prontos, por senti-lo, senti-lo com um potencial e esse potencial não poder vir a ser desenvolvido. Tenho momentos de muita tristeza de vez em quando. Por causa realmente da... pronto. Não é “porquê a mim?”. Eu não digo “Porquê a mim?”. Eu digo “Porquê a ele?””/ M4:É, concordo. É, e era isso que, sempre... quando conversávamos, é precisamente isso que dizíamos.(...); Pronto, a maior dor foi o constatar a questão do A., não é?”; (M5) “O que trouxe maior dor foi a M., foi a paralisia da M.. O facto de olhar para ela... ainda hoje, não é? O facto de olhar para ela, não andar, não falar e saber que ela... podia ter capacidade para muita coisa, não é? (...)Mas a dor, a dor é o facto... não é só do que aconteceu, mas o facto do que a impede do que ela podia ser. Não é? Olhar para ela hoje e achar que ela que podia ser uma criança completamente diferente. Acho que o que ainda doeu mais é o ela não poder ser. Não poder melhorar, não poder fazer certas coisas. Acho que é isso que de vez em quando nos dói mais olhar para trás... nos dói mais. É achar que ela podia ser isto, podia ser aquilo. Tentamos não pensar nessa situação, mas acabamos... há dias que acabamos por pensar. Vemo-la muitas vezes até a olhar para os irmãos a fazer isto ou aquilo, com curiosidade a vê-la fazer e... temos pena de ela não conseguir, não conseguir fazer as coisas, não é?”; (P6)“Foi outro choque. Não estávamos à espera. Estávamos à espera de uma criança perfeitamente saudável, sem problemas.”; (M6) “Para mim a maior dor foi, prontos, foi a G. ter nascido assim. Foi uma dor... para mim foi, foi muito... Foi muito duro, pronto. Não vou ser hipócrita, foi. Não é o... como é que eu hei-de explicar? Não é a G. em si. É a maneira de ela ser.”</p>
				<p>Sofrimento causado nos pais ao perceber a deficiência do filho como «prisão das suas potencialidades»</p>	<p>“P4: Na solidão com o A.... descair a uma mágoa muito grande porque... prontos, por senti-lo, senti-lo com um potencial e esse potencial não poder vir a ser desenvolvido. (...) transmite-me a mim, pelo menos, desde há muito tempo, a nível de... do que eu pressinto que ficou retido nele, umas capacidades enormes. E depois com o pouco que já, já um pouco talvez de... não sei dizer a palavra. Mas tendo em conta aquilo que somos nós e que é o... o meio em que ele estaria, se ele se desenvolvesse, acho que, acho que tinha toda a possibilidade de ser uma criança fantástica. (...) M4:É, concordo. É, e era isso que, sempre... quando conversávamos, é precisamente isso que dizíamos.”; (M5)“O que trouxe maior dor foi a M., foi a paralisia da M.. O facto de olhar para ela... ainda hoje, não é? O facto de</p>

				olhar para ela, não andar, não falar e saber que ela... podia ter capacidade para muita coisa, não é? (...) Mas a dor, a dor é o facto... não é só do que aconteceu, mas o facto do que a impede do que ela podia ser. Não é? Olhar para ela hoje e achar que ela que podia ser uma criança completamente diferente. Acho que o que ainda doeu mais é o ela não poder ser. Não poder melhorar, não poder fazer certas coisas. Acho que é isso que de vez em quando nos dói mais olhar para trás... nos dói mais. É achar que ela podia ser isto, podia ser aquilo. Tentamos não pensar nessa situação, mas acabamos... há dias que acabamos por pensar. Vemo-la muitas vezes até a olhar para os irmãos a fazer isto ou aquilo, com curiosidade a vê-la fazer e... temos pena de ela não conseguir, não conseguir fazer as coisas, não é?”
		<p>«Desgaste» psicológico e financeiro advindo do investimento no desenvolvimento do filho com deficiência</p>	Cansaço e dor experimentados ao longo do investimento na filha com deficiência	(M6)“É assim... eu nunca parei. Lutei, lutei, lutei, lutei, lutei. Foi mau para mim que sofri muito. Mesmo sozinha. Mas acho que também foi bom para a minha filha. Porque, eu não parar... eu deixei de trabalhar para estar com ela. Eu não parar e esforçar-me sempre, puxei mais por ela e ela também conseguiu mais. Mesmo os professores dizem e tudo. Eu tinha o professor dela que dizia “tomara eu que todas as mães fossem assim”. É muito cansativo, mesmo para nós... às vezes é mais difícil olhar pela mãe do que pela filha, mas também dá-nos outro incentivo para a gente trabalharmos. Porque é uma mãe que está sempre presente e... puxa e puxa e puxa. Prontos, só que sofremos muito, isso é verdade.”
			Filho com deficiência percecionado como um pesado encargo	(M6)“Para nós a G. era um encargo... é um fardo, é pesado”
			Dificuldade financeira de suportar as terapias do filho com deficiência	(M6)“Só que depois também começou a ser muito puxada por nós e então também já não dava mais porque era terapias aqui todas as semanas, eram terapias no Porto todas as semanas...”, “Depois é também a... a distância e os custos.”
		<p>Alterações da vida familiar exigidas pelo filho com deficiência percecionadas como dolorosas</p>	Adaptações da vida familiar exigidas pelo filho com deficiência percecionadas como dolorosas	“M4: Claro que influenciou e bastante, não é? Principalmente por ser um menino diferente, não é? Mas... mas não... mas não alterou a maneira de estarmos um com o outro./P4: Sim, isso não. Foi só essencialmente naquilo que nós antes fazíamos e... nunca imaginamos deixar de fazer mesmo que tivéssemos um filho e que tivemos de deixar de fazer por causa dum filho diferente. Essencialmente foi esse... esse fator. Se não fosse uma criança como é... nós íamos para qualquer sítio, de qualquer maneira, fosse... fosse o destino que situação fosse, não é? Era uma criança que ia ter todas as liberdades e todos os conhecimentos... de vivências. E nesse

				<p>sentido influenciou bastante, influenciou bastante. Não gerou, não gerou qualquer afastamento ou conflito entre nós, isso não. Influenciou nesse sentido em que o que era a vida social e que era a vida previsível.”; “O não termos com ele uma relação continuada daquilo que a gente era, porque deixamos de fazer muitas coisas.” (P4) “O nosso futuro começou a ser muito dependente... dele, não é?”; “M4: A grande diferença é que... nós... saíamos mais os dois juntos. De ir a exposições, de ir, de ir a... a espetáculos. Agora condiciona-nos bastante. Muitas das vezes... o ir jantar fora.../ P4: Todas as situações, ir ao estrangeiro./M4: Ir ao estrangeiro. Porque... porque ele condiciona bastante./P4: Era isso que eu há bocado estava a referir. Quer dizer, nunca seria diferente se ele fosse uma criança diferente. A gente... neste momento já estávamos perfeitamente capazes de ir acampar para o meio da montanha, de ir a Madrid a exposições, de ir... de ir fazer uma viagem pela europa. Não sei. Aquilo que fazíamos, fariamos, não é? Deixou de se poder fazer tendo em conta um pouco as preocupações e a situação dele, não é? Prontos, não é tão simples, não é?” (P4) “Nós adaptámo-nos um pouco, apenas tivemos que adaptar um pouco o quotidiano à realidade do A.. Diferenças, há uma diferença que é notória, lá está vai de encontro aquilo que a gente... Não fazemos muitas coisas por causa dele. No nosso quotidiano agora temos muita atividade com ele. Vou a uma terapia, vou a outra terapia. Ela vai a uma terapia. Ou seja, o quotidiano modificou-se, digamos no... tendo em conta o contexto do A..”; “As alterações e, digamos, a dor é um pouco, não posso dizer que é dor... prontos, alguma contrariedade é aquilo que deixamos de poder fazer. Sendo nós como éramos e como somos, não é? E a perspetiva que tínhamos e que... que não perdemos, mas... Aquilo que eu imaginava, mesmo depois de ter uma criança... continuar a fazer com a F., já em família alargada, foi aquilo que mais me... prontos, senti... pena de não poder acontecer. Que mais me magoou, digamos assim.”</p>	
			<p>Aceitação (no presente) do filho com deficiência como ele</p>	<p>Aceitação da individualidade do filho com deficiência</p>	<p>(P2) "O Z. é o nosso Z., é como eu digo, o Z. não é para trabalhar, é de estimação. É o nosso menino de estimação. (...) Eu acho que não interfere nada no como ele é ou como ele deixa de ser. Pronto, eu sou assim, eu sempre me habituei... “;(M3) "Então o que é uma criança destas é diferente dos outros? Eu nele, o facto dele é não falar bem. É isso (risos)."</p>
				<p>Aceitação do filho com deficiência como ele é</p>	<p>(P3) "Tenho este rapaz que também o quero assim como ele é (...) Tudo aquilo que lhe prometi até hoje, e não estou arrependido, e sinto-me feliz com ele</p>

					como seja uma criança... como seja uma criança normal";(P6) "Mas... o facto de ela ser assim nunca me preocupou."
				Aceitação do filho apesar da sua deficiência	(P3)"Tudo aquilo que lhe prometi até hoje, e não estou arrependido, e sinto-me feliz com ele como seja uma criança... como seja uma criança normal. (...) Veio este filho ao mundo que eu recebi com carinho e com muita alegria. Foi uma coisa que eu lhe prometi, foi logo após a nascença dele. Peguei nele no colo, quando o médico me alertou que ele que... só depois dos exames feitos é que ia ter a certeza absoluta. Mas que em princípio que ele tinha trissomia 21. Para encarar isto da melhor maneira e eu disse-lhe "Está bem sr. Doutor. É o que a vida nos dá" (inaudível)."; (P1)"Até chegamos a ir às consultas... tinha lá uma psicóloga e ela às vezes falava comigo "Ah como é que você tem tanta coragem?"; "Então 'coragem'? O que é que se vai fazer? O menino nasceu mas eu tenho que olhar por ele e continuar a vida pela frente. Tem que se levar. Parar é morrer."
		Aceitação da deficiência do filho		Aceitação da condição de deficiência do filho	(P1)"O menino nasceu mas eu tenho que olhar por ele e continuar a vida pela frente. Tem que se levar. Parar é morrer."(M1) Porque a gente tinha que lutar, eu e ele e a menina e ganhar sempre força e virar sempre para a "frente que é que é caminho". Não vale a pena."; "P5: Agora, respeitando à minha filha, claro... tive que ganhar forças e... e cada vez parece que ganho mais, não é? Tenho que ganhar, não é? Eu falo por mim. Eu tenho muita... força de vontade. Portanto... uma pessoa... é assim mas... entendemo-nos muito bem. Eu mais ela entendemo-nos muito bem e... em casa é uma vida normal, portanto... ela para mim é uma rapariga... M5: Ele está a dizer que entende-se com a filha. (risos)"; (M5) "Vai sempre criar-nos aqui uns obstáculos. Pronto, mas nós já nos mentalizamos disso."; (P3)"E acredito, acredito que... na religião católica... acredito que há Deus e que há essas coisas todas. Embora eu veja a natureza, como costume dizer, eu Deus nunca o vi mas acredito nisso e tive sempre uma grande força de vontade... de entrar nessa onda e... e entrei nessa e não me trouxe... mas é que não me trouxe mesmo, este rapaz não me trouxe tristeza nenhuma nem "Oh meu Deus, eu não merecia isto" como alguns pais que os têm que dizem que não mereciam isso."; "Portanto, no fundo este moço não trouxe nada de mau."; (P6) "A G. é assim, eu mentalizei-me para aquilo e tentei levar, tentei levar pelo menos até este momento..."
	Atitudes pessoais perante a deficiência do filho			Ênfase na felicidade do filho com deficiência	(P6)"É por isso que nós temos maneiras de pensar diferentes. Porque ela queria que a filha fosse uma filha perfeita. Com as limitações e problemas que ela tem,

				<p>queria que ela fosse perfeita. Eu já não pensava assim. Eu pensava em que a miúda desenvolvesse o mais possível até àquela idade da adolescência. Que é o que os médicos nos vêm a alertar desde o início, que é... o que ela desenvolver até essa altura é como vai ficar para a vida. E eu queria que ela fosse feliz enquanto miúda, enquanto... jovem, adolescente, seja o que for... que ela seja feliz à maneira dela. E depois o resto, vamos a ver.”; P6:Porque ela sendo feliz... vive a vida à maneira dela./ M6: Ai nunca fomos de acordo os dois./ P6: Ela queria sempre mais mais e eu já... queria que ela fosse feliz naquele momento, naquela altura. Um bocadinho o resto vinha por acréscimo. Se não viesse, logo que ela fosse feliz já estava... Ela não, ela queria que a filha fosse uma miúda perfeita.”; “Eu também nunca quis que a miúda não desenvolvesse. Eu sempre quis só que tinha uma maneira de pensar diferente. E eu queria que ela fosse feliz na altura sem estar com a preocupação de “ela tem que ser perfeita”. Eu sabia que ela tem limitações mas nunca deixando de procurar também o melhor para ela.”; (P6)“Mas eu penso mais na felicidade dela, que é o que me interessa, no fundo. É o bem-estar dela, é a felicidade dela. Do que estar mais preocupado com as coisas das consultas. Eu sei que é importante. Eu sei que tenho que apoiar mas...Embora que... eu quero desenvolvê-la mas se não for possível eu quero é que ela seja feliz e para mim está bem./M6: Eu para mim não. Para mim eu tinha o objetivo que ela tinha que ser como o irmão./E: O irmão não tem qualquer tipo de deficiência.../P6: Não.”</p>
			<p>Aceitação da deficiência do filho imediatamente após o seu nascimento</p>	<p>Aceitação da deficiência do filho logo após o seu nascimento</p> <p>(P3) “Veio este filho ao mundo que eu recebi com carinho e com muita alegria. Foi uma coisa que eu lhe prometi, foi logo após a nasença dele. Peguei nele no colo, quando o médico me alertou que ele que... só depois dos exames feitos é que ia ter a certeza absoluta. Mas que em princípio que ele tinha trissomia 21. Para encarar isto da melhor maneira e eu disse-lhe “Está bem sr. Doutor. É o que a vida nos dá” (inaudível). Tenho muito gosto nele como tenho nos outros.”</p>
			<p>Aceitação (durante a gravidez) da deficiência do filho</p>	<p>Aceitação da condição do filho durante a gravidez</p> <p>(P1) “Sabíamos mais ou menos que ele ia nascer com problemas. Tanto é que fomos aconselhados para abortar e não quisemos. Já sabíamos o risco que íamos correr com o L. mas nunca quisemos, nunca... abortar ficou fora de questão.”</p>
			<p>Expectativa de atenuar/eliminar a deficiência do filho</p>	<p>(M6) “Porque eu antes o meu objetivo era “ Ela vai ter que ir para a faculdade, ela tem que estudar como o irmão (sem deficiência)”, ela tem que ser, tem que ter um trabalho...” (...) Comigo foi diferente. Foi anos de... bfff... de</p>

		<p>Não-aceitação da deficiência do filho</p>	<p>Desejo de eliminar a deficiência do filho</p>	<p>sofrimento, de angústia, foi... muito. Porque era assim, não era o eu não aceitar, era o querer mais. Era querer a G. diferente, querer mais, querer mais. E depois a mim custava-me muito... e ainda agora me custa, sou sincera. Ainda agora me custa se me dizem “A sua filha é deficiente.” Custa-me, não aceito. Sei que ela é diferente mas não aceito isso. Fico magoada e não, não aceito. Então decerto foi por isso que eu estou sempre a lutar, sempre a lutar a ver se ela... conseguia mais e mais.”; (P6)“É por isso que nós temos maneiras de pensar diferentes. Porque ela queria que a filha fosse uma filha perfeita. Com as limitações e problemas que ela tem, queria que ela fosse perfeita. Sabia das limitações dela... e isso trouxe-lhe alguma mágoa. Eu já não pensava assim. Eu pensava em que a miúda desenvolvesse o mais possível até àquela idade da adolescência. Que é o que os médicos nos vêm a alertar desde o início, que é... o que ela desenvolver até essa altura é como vai ficar para a vida. E eu queria que ela fosse feliz enquanto miúda, enquanto... jovem, adolescente, seja o que for... que ela seja feliz à maneira dela. E depois o resto, vamos a ver.”; “P6: Porque ela sendo feliz... vive a vida à maneira dela./ M6: Aí nunca fomos de acordo os dois./ P6: Ela queria sempre mais mais e eu já... queria que ela fosse feliz naquele momento, naquela altura. Um bocadinho o resto vinha por acréscimo. Se não viesse, logo que ela fosse feliz já estava... Ela não, ela queria que a filha fosse uma miúda perfeita.”; “Eu também nunca quis que a miúda não desenvolvesse. Eu sempre quis só que tinha uma maneira de pensar diferente. E eu queria que ela fosse feliz na altura sem estar com a preocupação de “ela tem que ser perfeita”. Eu sabia que ela tem limitações mas nunca deixando de procurar também o melhor para ela.”; (M6)“Mas também eu acho que ele em relação à G. como é que hei-de dizer? Também descansa um bocado. Porque eu é que estou sempre com os psicólogos, eu é que estou sempre com os terapeutas e eu chego a casa e é que digo “Oh P. temos que fazer assim, temos que fazer assado.”; (P6)“Mas eu penso mais na felicidade dela, que é o que me interessa, no fundo. É o bem-estar dela, é a felicidade dela. Do que estar mais preocupado com as coisas das consultas. Eu sei que é importante. Eu sei que tenho que a apoiar mas... Embora que... eu quero desenvolvê-la mas se não for possível eu quero é que ela seja feliz e para mim está bem./M6: Eu para mim não. Para mim eu tinha o objetivo que ela tinha que ser como o irmão./E: O irmão não tem qualquer tipo de deficiência.../P6: Não.”;</p>
--	--	---	---	--

				Desejo de que o filho com deficiência se possa tornar totalmente independente	(M6)“Eu queria que ela fosse independente. Fosse independente, tivesse um trabalho para ela.”; “Quero mais, queria que ela fosse... não estivesse sempre naquela proteção, fosse capaz de se fazer sozinha. Ser independente, fazer essas coisas sem estar sempre lá alguém a protege-la. Não sei se vai ser possível, se não vai mas vamos a ver, vamos tentar.”
			Revolta perante a deficiência do filho	Sentimento de revolta pela condição de deficiência do filho	(M6)“é assim... eu sofria muito por mim e então ficava um bocado revoltada... foram muitos anos a não aceitar... não era não aceitar a G... era não aceitar o que estava a acontecer.”; (P4) “é frequente, de vez em quando, principalmente acontece na, na solidão. Na solidão com o A.... descair a uma mágoa muito grande porque... prontos, por senti-lo, senti-lo com um potencial e esse potencial não poder vir a ser desenvolvido. Tenho momentos de muita tristeza de vez em quando. Por causa realmente da... pronto. Não é “porquê a mim?”. Eu não digo “Porquê a mim?”. Eu digo “Porquê a ele?”.”
				Falta de experiência como pais como facilitador da forma como os membros do casal lidaram com a deficiência do filho	(P2) "Aí é que começamos a notar as diferenças. Quando nasceu a L. (filha do meio). A L.por exemplo, com um ano e meio fazia coisas que ele não faz.";"Por exemplo, a dar-lhe de comer é preciso não lhe dar nada para ele não engasgar ou... coisa. Prontos. Isso é assim, nota agora nos outros. Agora nele, oh pá, foi um tempo com ele assim em pequenino." (M2) "Porque quando veio a L., pequenininha já corria e tudo. Começou “tum tum”, a falar. Porque com o Z. foi com a comida passada até aos quatro anos que ele não comia. Era sempre tudo passadinho e essas coisas. É assim, foi nisso que não nos custou tanto porque era o primeiro. Se calhar se fosse o segundo ou o terceiro, se calhar ia-nos custar trinta vezes do que o que custou."
		Atitudes passivas positivas do casal perante a deficiência do filho	Expectativas reduzidas relativamente ao nascimento do filho	“Ignorância” relativamente ao grau da deficiência do filho percebido como fator positivo na forma como os membros do casal enfrentaram a deficiência	(M2)“É assim, como ele foi uma coisa desde o meio aninho, logo desde pequenino, pronto, nós sabíamos que ele estava atrasado, mas era assim, no fundo, levávamos... era assim... “Está atrasadito mas lá vai, vai lá!”. Não tínhamos aquela coisa como quando vieram depois os outros, não é?”; “É assim, foi nisso que não nos custou tanto porque era o primeiro. Se calhar se fosse o segundo ou o terceiro, se calhar ia-nos custar trinta vezes do que o que custou.”; “Eu sabia que ele estava atrasado mas é assim, nunca... nós fazíamos quase como se ele fosse normal. Não tínhamos na nossa mente que ele fosse tão, tão...”; “Porque quando veio a L., pequenininha já corria e tudo. Começou “tum tum”, a falar. Porque com o Z. foi com a comida passada até aos quatro anos que ele não comia. Era sempre tudo passadinho e essas coisas. É assim, foi nisso que não
		Atitudes facilitador			

<p>as da forma como o casal encarou a deficiência do filho</p>				<p>nos custou tanto porque era o primeiro. Se calhar se fosse o segundo ou o terceiro, se calhar ia-nos custar trinta vezes do que o que custou." (P2) "Para nós era uma criança normal. E quando começou a andar, "Ah, o meu menino já anda!", começou a falar "O menino já fala!". Normal! Como uma criança normal, não é?"; "Aí é que começamos a notar as diferenças. Quando nasceu a L. (filha do meio). A L. por exemplo, com um ano e meio fazia coisas que ele não faz."; "Por exemplo, a dar-lhe de comer é preciso não lhe dar nada para ele não engasgar ou... coisa. Prontos. Isso é assim, nota agora nos outros. Agora nele, oh pá, foi um tempo com ele assim em pequenino."</p>
	<p>Atitudes proactivas positivas do casal perante a deficiência do filho</p>	<p>«Neutralizaçã o» das dificuldades emergentes da vida com o filho com deficiência pela adaptação do casal às suas necessidades</p>	<p>Familiarização com os problemas de saúde do filho ao longo do tempo e melhoramento da capacidade de perceber e responder às suas necessidades</p>	<p>“M1: E eu sei que ele vai crescendo e... eu já reconheço onde ele tem as dores. Já conheço as dores do menino. Aos poucos fui.../P1: Uma pessoa aos poucos vai analisando, não é? Aos poucos e poucos também vamos sendo os médicos dele. Porque quando se fala com a médica dele já se fala “olhe é isto, é aquilo.”</p>
			<p>Tentativa de levar uma vida normal apesar das preocupações específicas que a o filho com deficiência traz</p>	<p>(M2) "Mas depois com ele com os problemas, é assim nós tentamos sempre levar a vida normal mas nós no fundo sabíamos que havia ali... preocupações, sempre aquela preocupação maior do que..."</p>
			<p>Esforço feito pelo casal para se adaptar na relação com a filha e às suas necessidades</p>	<p>(P5) "Agora, respeitando à minha filha, claro... tive que ganhar forças e... e cada vez parece que ganho mais, não é? Tenho que ganhar, não é? Eu falo por mim. Eu tenho muita... força de vontade. Portanto... uma pessoa... é assim mas... entendemo-nos muito bem. Eu mais ela entendemo-nos muito bem e... em casa é uma vida normal, portanto... ela para mim é uma rapariga..."; "Muitas vezes ela está mal, mal disposta e... a gente tem eu... tem que ganhar energia porque... às vou a levá-la para a casa de banho e... há dois dias tinha que levá-la mesmo... ela não ajudava. E começava a, a dizer, pronto, a ralar com ela, não é? "</p>
			<p>Auto percepção enquanto pai exemplar</p>	<p>(P3) "A partir daí... foi uma criança que eu me dediquei sempre a ele. Sou um exemplo como pai nesse aspeto. E toda a gente reconhece, quem me conhece a mim reconhece que... dizem que todos os pais deviam ser dedicados a um filho neste sistema como eu tenho."</p>
		<p>Auto-percepção como bons pais</p>	<p>(M5) “Enquanto que vemos outras crianças que na situação dela que... que</p>	

			Auto percepção como bons pais		estão praticamente abandonados. Portanto, até para se nascer é preciso sorte, como se costuma dizer. Não é? E então para se nascer com... diferenças, é preciso ainda mais sorte não é? E... apesar da pouca sorte dela, tem a sorte de... penso eu... de nos ter... de nos ter como pais. Não digo isto com vaidade, não é? De nos ter como pais. E de lhe dar tudo aquilo, e o apoio e... e estarmos sempre presentes naquilo que ela, que ela... que ela precisa.”
				Filho com deficiência percebido como “sortudo” por ter nascido num seio familiar que o aceita	(P3) “E acontece... mas dantes coitadinhos desses... É por isso que eu digo que este (filho) veio com sorte ao mundo. Esses os pais nem saiam com eles de casa nem nada. E não eram só esses, eram toda aquela geração era assim. Normalmente os pais pareciam que tinham vergonha de sair com eles à rua. Ficavam em casa sempre com os irmãos ou fechados. Ficavam sempre em casa. Não é nada do que é agora. Ainda bem que estamos evoluídos nisto. Agora, para progresso, para eles, e não vice-versa, Deus me livre. Antigamente...”; (M5) “Enquanto que vemos outras crianças que na situação dela que... que estão praticamente abandonados. Portanto, até para se nascer é preciso sorte, como se costuma dizer. Não é? E então para se nascer com... diferenças, é preciso ainda mais sorte não é? E... apesar da pouca sorte dela, tem a sorte de... penso eu... de nos ter... de nos ter como pais. Não digo isto com vaidade, não é? De nos ter como pais. E de lhe dar tudo aquilo, e o apoio e... e estarmos sempre presentes naquilo que ela, que ela... que ela precisa.”
				Percepção de que o filho com deficiência é gozado por outras crianças	(M1) “Eu sempre lidei com tipo de gente diferente, que eu me lembro que ninguém fazia pouco uns dos outros. Agora fazem... agora Deus me livre. Tenho exemplos cá em casa. Sei que fazem pouco de quando vêm... uma criança diferente ou de cor ou de deficiência... fazem muito pouco.” (P1) “Mas pronto, é normal uma pessoa, onde anda o nosso filho, outra criança chegar à beira dele e até conforme a minha esposa já apreciou no infântario, dizerem que o menino tem a cabeça grande, pronto... isso é normal não é? Porque as crianças não têm culpa, não percebem de tudo.”
			Episódios de discriminação para com o filho com deficiência	Percepção de que o filho é discriminado pelas outras crianças	(P2) “o Z. foi para a escola, para a primária. Ele era discriminado à vista dos outros. Era... As mães não... não admitiam a coisa, não era?”; “Como quando foi o Z. que devia ter sido praticamente dos primeiros casos que... prontos, que eu me lembre, que havia ali na escola, não é? Foi complicado. Porque as outras mães não... oh pá... É uma pessoa diferente...”;
		Consciência de estigma relativamente		Percepção de que o filho foi	(P2) “o Z. foi para a escola, para a primária. Ele era discriminado à vista dos

Atitudes sociais perante a deficiência do filho	te ao filho com deficiência		discriminado pelas mães das outras crianças na escola	outros. Era... As mães não... não admitiam a coisa, não era?"; "Como quando foi o Z. que devia ter sido praticamente dos primeiros casos que... prontos, que eu me lembre, que havia ali na escola, não é? Foi complicado. Porque as outras mães não... oh pá... É uma pessoa diferente..."; (M2) "Mas o Z. mordiscou a minha criança, mas o Z. faz isto, mas o Z. faz aquilo." E as outras não olhavam para o lado do porquê que o Z. fazia isso, não é? Não era normal, não é?"	
			Perceção de que antigamente se respeitava mais as diferenças do que hoje em dia	(M1) "Eu acho que se pensava melhor do que se pensa agora. Eu sempre lidei com tipo de gente diferente, que eu me lembro que ninguém fazia pouco uns dos outros. Agora fazem... agora Deus me livre. Tenho exemplos cá em casa. Sei que fazem pouco de quando vêm... uma criança diferente ou de cor ou de deficiência... fazem muito pouco."	
			Perceção de que as pessoas externas à família não compreendem a sua realidade enquanto pais dum criança com deficiência	Perceção de que as pessoas externas à família consideram o filho com deficiência como um problema	(M1) "Para além de a gente pensar... porque o meu filho não é problema nenhum! As pessoas é que às vezes pensam que é problema, mas não é! Claro que se sofre muito. Ele tem sofrido e também nos faz sofrer."
		Sentimento de que muitas vezes não é reconhecido pelas pessoas externas à família no seu esforço como pai de uma criança com deficiência		(P5) "Porque ainda hoje eu penso que... ainda hoje penso que muita gente vê certas pessoas e não... não dão apreço nenhum. Não dizem assim «Aquele pai ou a mãe o que passa, ou o trabalho que levam.»"	
		Transformação do filho com		Filho com deficiência como tendo sido no passado o centro da vida familiar	(M6) "Mas já não somos tanto assim, nós já... eu já vivi muito muito para a minha filha."
				Filho com deficiência como tendo sido no passado o centro da vida familiar em prejuízo de outros filhos (sem deficiência)	"P6: Mas pronto. Ao longo do tempo fomos nos adaptando./M6: Até o meu filho./ P6: Até o irmão, que o irmão é um bocadinho revoltado./M6: Passou muito sozinho ele./P6: E se calhar não lhe demos aquela devida atenção... E: Quando diz sozinho, porque a atenção ficou muito concentrada na G. ?/M6: Sim./P6: E ele às vezes sentia-se um bocadinho... embora nós tentávamos fazer de tudo por tudo para que isso não acontecesse mas..."
Condicionamento da rotina/vida familiar em função do filho com deficiência	(P6) "E: De que forma é que o nascimento da G. influenciou a vossa relação de casal?/P6: Foi mesmo muito drástica. Porque o M. (filho mais velho) tinha nascido, ou ficava na avó ou ficava no infantário, nunca nos deu grandes preocupações... A G. já foi diferente, já				

		<p>Adaptações/ sacrifícios da vida familiar em prol do filho com deficiência</p>	<p>deficiência no centro da vida familiar</p>	<p>foi muito diferente (...)Que nos ia limitar um bocado o nosso dia-a-dia. E isso veio-se a comprovar ao longo dos tempos. Limitou... não foi cem por cento mas foi quase cem por cento. Embora nós tentámos fazer tudo para que isso não acontecesse, sabíamos que isso nos ia afetar. Nós fizemos tudo contra para que não se notasse aquela diferença. Mas foi logo desde muito pequena. Que por tudo e mais alguma coisa nós íamos ter que alterar o nosso rumo. (...)Nós tínhamos uma vida porreira, fazíamos tudo o que queríamos. O miúdo (filho sem deficiência) nunca nos pôs problemas alguns. Nós íamos para onde queríamos sem pensar em mais nada e agora já não é assim.”; (M6)“Nos primeiros tempos não porque eu metia-a no carro e ela berrava. Não podíamos sair porque ela chorava, chorava, chorava. Só estava bem no quarto no sossego dela. Sempre fizemos tudo mas às vezes evitávamos ir ao café ou... porque ela não parava. Pelo menos quando ela começou a andar, ela não parava. Era um comportamento que era insuportável.”; “M4: Claro que influenciou e bastante, não é? Principalmente por ser um menino diferente, não é? Mas... mas não... mas não alterou a maneira de estarmos um com o outro./P4: Sim, isso não. Foi só essencialmente naquilo que nós antes fazíamos e... nunca imaginamos deixar de fazer mesmo que tivéssemos um filho e que tivemos de deixar de fazer por causa dum filho diferente. Essencialmente foi esse... esse fator. Se não fosse uma criança como é... nós íamos para qualquer sítio, de qualquer maneira, fosse... fosse o destino que situação fosse, não é? Era uma criança que ia ter todas as liberdades e todos os conhecimentos... de vivências. E nesse sentido influenciou bastante, influenciou bastante. Não gerou, não gerou qualquer afastamento ou conflito entre nós, isso não. Influenciou nesse sentido em que o que era a vida social e que era a vida previsível.”; “O não termos com ele uma relação continuada daquilo que a gente era, porque deixamos de fazer muitas coisas.” (P4) “O nosso futuro começou a ser muito dependente... dele, não é?”; “M4:A grande diferença é que... nós... saíamos mais os dois juntos. De ir a exposições, de ir, de ir a... a espetáculos. Agora condiciona-nos bastante. Muitas das vezes... o ir jantar fora.../ P4: Todas as situações, ir ao estrangeiro./M4: Ir ao estrangeiro. Porque... porque ele condiciona bastante./P4: Era isso que eu há bocado estava a referir. Quer dizer, nunca seria diferente se ele fosse uma criança diferente. A gente... neste momento já estávamos perfeitamente capazes de ir acampar para o meio da</p>
--	--	---	--	--

	<p>das após o nascimento do filho com deficiência</p>				<p>montanha, de ir a Madrid a exposições, de ir... de ir fazer uma viagem pela europa. Não sei. Aquilo que fazíamos, fariamos, não é? Deixou de se poder fazer tendo em conta um pouco as preocupações e a situação dele, não é? Prontos, não é tão simples, não é? (...) Nós adaptámo-nos um pouco, apenas tivemos que adaptar um pouco o quotidiano à realidade do A.. Diferenças, há uma diferença que é notória, lá está vai de encontro aquilo que a gente... Não fazemos muitas coisas por causa dele. No nosso quotidiano agora temos muita atividade com ele. Vou a uma terapia, vou a outra terapia. Ela vai a uma terapia. Ou seja, o quotidiano modificou-se, digamos no... tendo em conta o contexto do A..”; “As alterações e, digamos, a dor é um pouco, não posso dizer que é dor... prontos, alguma contrariedade é aquilo que deixamos de poder fazer. Sendo nós como éramos e como somos, não é? E a perspetiva que tínhamos e que... que não perdemos, mas... Aquilo que eu imaginava, mesmo depois de ter uma criança... continuar a fazer com a Fátima, já em família alargada, foi aquilo que mais me... prontos, senti... pena de não poder acontecer. Que mais me magoou, digamos assim.”; (M5) “Portanto, já nos impede a nós, se quisermos sair os dois, já não saímos. Portanto, nós já não saímos os dois. Raramente saímos os dois. Ou saio eu com os miúdos, ou sai ele com os miúdos e fico eu... Portanto a nossa vida de casal é assim um bocadinho... (...) Ai isso influência, não é? Vai sempre criar-nos aqui uns obstáculos. Pronto, mas nós já nos mentalizamos disso. (...) Portanto, nós tivemos um ano sem ter filhos Foi só um espaço dum ano não é? Tínhamos muito mais liberdade. Saímos os dois. Saíamos, tínhamos mais espaço para sair, não é? Saíamos... que não aconteceu mais depois da M. nascer. (...) A nós só nos afeta no facto de termos mais limitações com a M., não é? Que nos limita aqui um bocadinho mais... e em relação à M.. De resto temos uma vida igual aos outros casais, não é? O que aqui é um bocadinho “diferente”, que nos limita um bocado, não é? Mas a única diferença é essa. O resto, somos um casal como os outros.”</p>
				<p>Investimento médico/terapêutico no filho com deficiência</p>	<p>(M6)“É assim... eu nunca parei. Lutei, lutei, lutei, lutei, lutei. Foi mau para mim que sofri muito. Mesmo sozinha. Mas acho que também foi bom para a minha filha. Porque, eu não parar... eu deixei de trabalhar para estar com ela. Eu não parar e esforçar-me sempre, puxei mais por ela e ela também conseguiu mais. Mesmo os professores dizem e tudo. Eu tinha o professor dela que dizia “tomara eu que todas as mães fossem assim”. É muito cansativo, mesmo para nós... às vezes é</p>

				<p>mais difícil olhar pela mãe do que pela filha, mas também dá-nos outro incentivo para a gente trabalharmos. Porque é uma mãe que está sempre presente e... puxa e puxa. Prontos, só que sofremos muito, isso é verdade.”; (P6) “ela teve mesmo que deixar de trabalhar... tinha as consultas, as terapêuticas, tudo... eram quase diárias, no início eram quase diárias. (...) Ou era uma terapia, ou era uma consulta médica e sei lá mais o quê. Tínhamos que nos ausentar dos empregos para a acompanhar. (...) Nós corremos para aí 14 ou 15 médicos diferentes quando diziam à minha esposa “Olha, ali há um senhor muito bom”. Nós até à clínica da mente fomos no Porto. Trezentos e tal euros cada consulta. M6: Foi seiscentos euros por três consultas.”; “P4: Vou a uma terapia, vou a outra terapia. Ela vai a uma terapia. Ou seja, o quotidiano modificou-se, digamos no... tendo em conta o contexto do A.. Nesse sentido não é? M4: Que as necessidades dele... P4: Não temos um quotidiano tão... tão, tanto tempo juntos, não é? Porque à terça-feira vou fazer as terapias com ele. Ao sábado de manhã vou fazer a hipoterapia. À quinta, à sexta vai ela fazer outras terapias... partilhamos um pouco isso. E por isso esses momentos deixamos de... de os usufruir em comum porque realmente foram, foram absorvidos pelas necessidades específicas do A..”</p>	
			<p>Filho com deficiência exigente numa responsabilidade de acrescida por parte dos cuidados parentais</p>	<p>Problemas de saúde do filho com deficiência como fonte de preocupações para os membros do casal</p>	<p>(P2) “Claro que era mais complicado, ir com ele para o hospital... um gajo fica preocupado, não é?” “Hoje, ainda hoje um durante a noite dorme com o moço. Um ou outro. Nunca ficou sozinho. Ou era com aquele medo que uma pessoa tinha de lhe dar alguma coisa de noite ou qualquer coisa. Eu lembro-me por exemplo, de estar a dormir e uma pessoa acordava quando (inaudível). Uma pessoa acordava, botava-lhe a mão, assustava-o logo (inaudível).”; “Passava muito tempo no hospital...”; “Correr com ele de hospital para hospital, para isto, para aquilo.”</p>
				<p>Preocupação acrescida com o filho com deficiência</p>	<p>(M2) “É assim este por assim dizer, dá mais trabalho ou mais consumições de a gente andar fazer alguma coisa e ter que andar sempre de olho para ele não fugir ou assim... (...) Mas depois com ele com os problemas, é assim nós tentamos sempre levar a vida normal mas nós no fundo sabíamos que havia ali... preocupações, sempre aquela preocupação maior do que...”</p>
				<p>Perceção de um aumento das responsabilidades familiares após nascimento do filho com deficiência</p>	<p>(P3) “É que eu quando não o tinha, não me preocupava muito (inaudível). Se sabia que ela estava bem, se estivesse mal telefonava-me ou eu a ela ou qualquer coisa. E... tanto vinha-me embora à meia-noite como à uma hora, como às onze, se tivesse que vir às duas também vinha, se</p>

					tivesse que... ou qualquer coisa... e até nem avisava nem nada."; "E eu até me habituei a esta rotina. Que eu dantes também... era uma rotina. Eu dantes também até podia tirar mais uns copos e isto e aquilo, não é? Que agora também não posso porque tive um enfarte por isso, não é? Mas de qualquer maneira até foi bom para a minha saúde e tudo que eu assim nem pego no álcool nem nada. Bebo um copinho de vinho só ao meio dia e à noite e mais nada."
				Filho com deficiência percebido como um pesado encargo	(M6)"Para nós a G. era um encargo... é um fardo, é pesado"
			Primeiros anos de vida do filho com deficiência como período particularmente difícil/sensível da vida familiar devido aos seus sérios problemas de saúde	Sérios problemas de saúde do filho com deficiência imediatamente após nascimento	(M5)"Passei por internamentos com ela no hospital a ver se ela engordava e apanhava lá todo o tipo de doenças. Foi uma fase muito complicada... que eu já esqueci."; (M1)"(...) porque é assim: embora que a mãe é que acaba por sofrer sempre, não é? Com muitos acompanhamentos, que teve que ser uma rotina muito grande com o menino. Os primeiros dois anos pelo menos eram quase todos os dias para o Porto com ele. Mas pronto, ele tinha que ficar cá a trabalhar, o marido, não é? Porque eu perdi o trabalho, tinha que ficar ele. Eu acho que ainda nos fez unir mais, essa parte... não é? Porque a gente tinha que lutar, eu e ele e a menina e ganhar sempre força e virar sempre para a "frente que é que é caminho". Não vale a pena. (...) O L. já sofreu muito desde que nasceu. O L. nasceu em 2005 e em 2008 teve um... infecção respiratória. Esteve muito tempo lá internado."; (M2: É assim, o que foi mais complicado no início foi quando ele tinha muitas crises e assim, era muito complicado porque ele... P2: Passava muito tempo no hospital... M2: Dava-lhe aquelas crises... Uma pessoa ia para o hospital. Às vezes vinha para casa e tornava outra vez a dar. Porque é assim, se era crise quando não tinha febre eram umas crises mais pequeninas, mais lentas, uma pessoa pronto, ia estando com ele em casa e tudo. Quando apanhava febre era mais complicado. (...) P2: Hoje, ainda hoje um durante a noite dorme com o moço. Um ou outro. Nunca ficou sozinho. Ou era com aquele medo que uma pessoa tinha de lhe dar alguma coisa de noite ou qualquer coisa. Eu lembro-me por exemplo, de estar a dormir e uma pessoa acordar quando (inaudível). Uma pessoa acordava, botava-lhe a mão, assustava-o logo (inaudível). (...) Passava muito tempo no hospital... (...)Correr com ele de hospital para hospital, para isto, para aquilo./ M2 "Fez exames e acusou logo epilepsia. Concluíram... e foi a partir daí que ele começou então aos três anos a

				<p>fazer muitas crises. Tinha marés que lhe dava duas vezes no dia. Pronto, dos seis meses, até aos três aninhos foi uma coisa de crises muito grande.”; (P3) "Sim. Mas também passamos muito com ele. "; "Esteve muito doente, foi operado... tinha quatro meses foi operado ao coração. Tem o pacemaker."; "Sim, mas com as doenças dele."; "Ele estava mais para morrer do que para viver. Ele se não fosse operado a opção era um ano, no máximo ano e meio. E entre um ano, ano e meio ele morria. E a gente optou pela operação e hoje ainda está aí."; "Mas nós sabíamos que ele morria num ano, ano e meio morria. Teve que pôr um pacemaker. E chegou a ser internado a ser... a ser tratado numa pneumonia, que o raio X acusou pneumonia. Chegou a estar internado e a ser medicado e tudo isso e não era pneumonia nenhuma. Era o sangue que ia do coração para os pulmões. "; (M3)"Ele esteve na pediatria em baixo. Logo que nasceu foi logo para baixo. Ainda esteve bastante tempo. Nasceu com uma infeção no sangue."</p>
			Risco de vida do filho com deficiência nos seus primeiros anos de vida	<p>(M5)"Passei por internamentos com ela no hospital a ver se ela engordava e apanhava lá todo o tipo de doenças. Foi uma fase muito complicada... que eu já esqueci."; (M1)"Os médicos já nos tinham tirado as esperanças. Que o menino já não ia sobreviver. E graças a Deus deu um salto... à vida./ P1: Já foi operado seis vezes./M1: Já fez seis cirurgias, três de cada vez. Para além de de vez em quando tem uma recaída, não é? E mais internamentos, que ele faz muitos internamentos. Graças a Deus, desde há dois anos para cá tem-me dado um bocadinho de..."; "M2: É assim, o que foi mais complicado no início foi quando ele tinha muitas crises e assim, era muito complicado porque ele... P2: Passava muito tempo no hospital... M2: Dava-lhe aquelas crises... Uma pessoa ia para o hospital. Às vezes vinha para casa e tornava outra vez a dar. Porque é assim, se era crise quando não tinha febre eram umas crises mais pequeninas, mais lentas, uma pessoa pronto, ia estando com ele em casa e tudo. Quando apanhava febre era mais complicado. (...) P2: Hoje, ainda hoje um durante a noite dorme com o moço. Um ou outro. Nunca ficou sozinho. Ou era com aquele medo que uma pessoa tinha de lhe dar alguma coisa de noite ou qualquer coisa. Eu lembro-me por exemplo, de estar a dormir e uma pessoa acordava quando (inaudível). Uma pessoa acordava, botava-lhe a mão, assustava-o logo (inaudível). (...) Passava muito tempo no hospital... (...)Correr com ele de hospital para hospital, para isto, para aquilo./ M2 "Fez exames e acusou logo epilepsia. Concluíram... e foi a partir daí</p>

				<p>que ele começou então aos três anos a fazer muitas crises. Tinha marés que lhe dava duas vezes no dia. Pronto, dos seis meses, até aos três aninhos foi uma coisa de crises muito grande.”; (P3) "Sim. Mas também passamos muito com ele. "; "Esteve muito doente, foi operado... tinha quatro meses foi operado ao coração. Tem o pacemaker."; "Sim, mas com as doenças dele."; "Ele estava mais para morrer do que para viver. Ele se não fosse operado a opção era um ano, no máximo ano e meio. E entre um ano, ano e meio ele morria. E a gente optou pela operação e hoje ainda está aí."; "Mas nós sabíamos que ele morria num ano, ano e meio morria. Teve que pôr um pacemaker. E chegou a ser internado a ser... a ser tratado numa pneumonia, que o raio X acusou pneumonia. Chegou a estar internado e a ser medicado e tudo isso e não era pneumonia nenhuma. Era o sangue que ia do coração para os pulmões. "; (M3)"Ele esteve na pediatria em baixo. Logo que nasceu foi logo para baixo. Ainda esteve bastante tempo. Nasceu com uma infeção no sangue."</p>
			<p>Primeiros anos de vida do filho com deficiência com grande rotina de acompanhamentos os médicos</p>	<p>(M5)"Passei por internamentos com ela no hospital a ver se ela engordava e apanhava lá todo o tipo de doenças. Foi uma fase muito complicada... que eu já esqueci."; (M1)"(...)porque é assim: embora que a mãe é que acaba por sofrer sempre, não é? Com muitos acompanhamentos, que teve que ser uma rotina muito grande com o menino. Os primeiros dois anos pelo menos eram quase todos os dias para o Porto com ele. Mas pronto, ele tinha que ficar cá a trabalhar, o marido, não é? Porque eu perdi o trabalho, tinha que ficar ele. Eu acho que ainda nos fez unir mais, essa parte... não é? Porque a gente tinha que lutar, eu e ele e a menina e ganhar sempre força e virar sempre para a “frente que é que é caminho”. Não vale a pena. (...) O L. já sofreu muito desde que nasceu. O L. nasceu em 2005 e em 2008 teve um... infeção respiratória. Esteve muito tempo lá internado.”; (M2: É assim, o que foi mais complicado no início foi quando ele tinha muitas crises e assim, era muito complicado porque ele... P2: Passava muito tempo no hospital... M2: Dava-lhe aquelas crises... Uma pessoa ia para o hospital. Às vezes vinha para casa e tornava outra vez a dar. Porque é assim, se era crise quando não tinha febre eram umas crises mais pequeninas, mais lentas, uma pessoa pronto, ia estando com ele em casa e tudo. Quando apanhava febre era mais complicado. (...) P2: Hoje, ainda hoje um durante a noite dorme com o moço. Um ou outro. Nunca ficou sozinho. Ou era com aquele medo que uma pessoa tinha de lhe dar alguma coisa de noite ou</p>

				<p>qualquer coisa. Eu lembro-me por exemplo, de estar a dormir e uma pessoa acordava quando (inaudível). Uma pessoa acordava, botava-lhe a mão, assustava-o logo (inaudível). (...) Passava muito tempo no hospital... (...)Correr com ele de hospital para hospital, para isto, para aquilo./ M2 "Fez exames e acusou logo epilepsia. Concluíram... e foi a partir daí que ele começou então aos três anos a fazer muitas crises. Tinha marés que lhe dava duas vezes no dia. Pronto, dos seis meses, até aos três aninhos foi uma coisa de crises muito grande.";</p> <p>(P3)"Sim. Mas também passamos muito com ele. "; "Esteve muito doente, foi operado... tinha quatro meses foi operado ao coração. Tem o pacemaker."; "Sim, mas com as doenças dele."; "Ele estava mais para morrer do que para viver. Ele se não fosse operado a opção era um ano, no máximo ano e meio. E entre um ano, ano e meio ele morria. E a gente optou pela operação e hoje ainda está aí."; "Mas nós sabíamos que ele morria num ano, ano e meio morria. Teve que pôr um pacemaker. E chegou a ser internado a ser... a ser tratado duma pneumonia, que o raio X acusou pneumonia. Chegou a estar internado e a ser medicado e tudo isso e não era pneumonia nenhuma. Era o sangue que ia do coração para os pulmões. "</p>
			<p>Separação física do casal logo após o nascimento do filho com deficiência devido às suas complicações de saúde</p>	<p>“M1: Ahm... sei lá... o menino nasceu para além do tempo que a gente esteve lá fora, lá fora, aqui no Porto./E: Viveram no Porto?/M1: Não, eu é que vivi lá enquanto o menino nasceu./E: Ah! Quando o menino nasceu foram necessários cuidados especiais./P1: Dois, ou três meses./ M1: Eu acho também que estas separações, entretanto... acaba por nos unir mais porque só aí é que a gente vê a falta..."; "E: Então a M. esteve lá e o A. tinha que trabalhar cá./P1: Tinha que trabalhar e tinha a minha filha. Não é? Porque a minha esposa estava na (...) Maternidade Júlio Dinis. Esteve lá dois ou três meses com o menino. Vinha cá de vez em quando... mas eu tinha que trabalhar, tinha a casa e tinha a menina para guiar, não é?" (M1)"Entretanto, como eu lhe estava a dizer, também faz bem separar assim um bocado para também assentar a cabeça, não é? Para além dos problemas que iam surgindo daqui e dacolá. Ahm... o menino vem para casa e eu venho também e acho que... a força de unir, acaba por ser maior, porque é assim: embora que a mãe é que acaba por sofrer sempre, não é? Com muitos acompanhamentos, que teve que ser uma rotina muito grande com o menino. Os primeiros dois anos pelo menos eram quase todos os dias para o Porto com ele. Mas pronto, ele tinha que ficar cá a trabalhar, o marido, não é?"</p>

					Porque eu perdi o trabalho, tinha que ficar ele. Eu acho que ainda nos fez unir mais, essa parte... não é?"
			Primeiros anos de vida do filho com deficiência como período particularment e difícil/sensível da vida familiar devido à percepção de escasso apoio extra familiar	Primeiros anos de vida do filho com deficiência como período particularment e difícil da vida familiar devido à percepção de pouco apoio da rede social	<p>“E: E houve algum momento particularment e difícil na relação? Se sim, como é que o enfrentaram?</p> <p>M5: Foi o nascimento da M.. Após o nascimento da M. foi muito complicado. Para aí durante três anos levamos uma vida muito complicada. Ele trabalhava, fazia turnos, eu trabalhava... e foi muito difícil mesmo essa fase. Foi, foi... foi uma altura mesmo muito difícil para nós, foi. Ela não dormia... nós íamos trabalhar sem dormir. E ele fazia noites e vinha para casa porque ninguém queria ficar com a M... na altura tinha medo que ela morresse e ninguém tomava conta dela. Portanto, eu ficava com ela de noite e ele vinha de fazer noites e ficava com ela de dia. E andámos assim mais de dois anos e meio nesta situação, praticamente sem dormir... e dormíamos quantas vezes com ela, sentados na cama e ela adormecia no nosso colo. Nós dormíamos assim, praticamente não tivemos vida de casal durante esse, esse período. Foi muito, muito difícil. Com muito pouca ajuda médica. Que tivemos muito pouco apoio. Ahm... e foi difícil.”</p>
				Primeiros anos de vida do filho com deficiência como período particularment e difícil da vida familiar devido à percepção de pouco apoio médico	M5 “Foi o nascimento da M.. Após o nascimento da M. foi muito complicado. Para aí durante três anos levamos uma vida muito complicada. (...) Foi muito, muito difícil. Com muito pouca ajuda médica. Que tivemos muito pouco apoio. Ahm... e foi difícil.”
			Primeiros anos de vida do filho com deficiência como período particularment e difícil/sensível da vida familiar devido à difícil gestão do novo evento familiar em simultâneo com uma resposta apropriada aos seus empregos	Primeiros anos de vida da filha com deficiência percecionados como o período mais difícil da vida familiar devido à dificuldade em conciliar as necessidades especiais do filho com deficiência com os empregos dos membros do casal	(M5) "Foi o nascimento da M.. Após o nascimento da M. foi muito complicado. Para aí durante três anos levamos uma vida muito complicada. Ele trabalhava, fazia turnos, eu trabalhava... e foi muito difícil mesmo essa fase. Foi, foi... foi uma altura mesmo muito difícil para nós, foi. Ela não dormia... nós íamos trabalhar sem dormir. E ele fazia noites e vinha para casa porque ninguém queria ficar com a M... na altura tinha medo que ela morresse e ninguém tomava conta dela. Portanto, eu ficava com ela de noite e ele vinha de fazer noites e ficava com ela de dia. E andámos assim mais de dois anos e meio nesta situação, praticamente sem dormir... e dormíamos quantas vezes com ela, sentados na cama e ela adormecia no nosso colo. Nós dormíamos assim, praticamente não tivemos vida de

				<p>casal durante esse, esse período. Foi muito, muito difícil. Com muito pouca ajuda médica. Que tivemos muito pouco apoio. (...)/P5: Olhe, foi uma vida complicada. Só, só... quem passa por elas, não é? Foram muitos anos que ela não dormia, portanto, não dormia... e eu estava de serviço de noite, perdia a noite. Pronto, fazia a noite e vinha para casa, não é? E depois à noite...”</p>
			<p>Nascimento da filha com deficiência e gestão concomitante do novo emprego do marido como desencadeador de tensão entre o casal</p>	<p>“M6: (...) é assim... eu sofria muito por mim e então ficava um bocado revoltada... foram muitos anos a não aceitar... não era não aceitar a G... era não aceitar o que estava a acontecer. E houve uma altura que discutimos... ele também andava muito preocupado com um negócio que tinha acabado de abrir e depois não sabia se aquilo ia dar certo... Porque é assim, ele preocupava-se muito mas depois não contava. Preocupava-se muito com o trabalho, tinha dois filhos para... eu estava desempregada, tinha dois filhos para manter... e depois pediu desculpa e disse “Preciso da tua ajuda e não me ajudas”/E: O que provocou essa tensão então foi.../P6: A instabilidade./M6: A instabilidade sim. Minha, em relação à G., dele por causa do emprego e da filha com problemas que precisava de apoio... a minha... pronto foi assim um bocado... mas conseguimos ultrapassar isso. Foi só um dia ou dois, nem isso.”</p>
			<p>Adaptação da vida familiar ao filho com deficiência percebida como processo gradual</p>	<p>Adaptação gradual à alteração do estilo de vida que o nascimento do filho com deficiência exigiu</p> <p>(P6) “Mas pronto. Ao longo do tempo fomos adaptando.”; “Nós tínhamos uma vida porreira, fazíamos tudo o que queríamos. O miúdo (filho mais velho sem deficiência) nunca nos pôs problemas alguns. Nós íamos para onde queríamos sem pensar em mais nada e agora já não é assim.”; (P2) “Mas lá está, uma pessoa habituou-se a viver com ele assim.”</p>
			<p>Diminuição do tempo despendido entre os membros do casal após o nascimento do</p>	<p>Modificação das regras internas do casal após o nascimento do filho com deficiência: Menos tempo passado juntos enquanto casal no dia-a-dia devido à necessidade de levar o filho às terapias</p> <p>“ E: E em que medida é que sentem que o nascimento do A. influenciou a vossa relação de casal? M4: Claro que influenciou e bastante, não é? Principalmente por ser um menino diferente, não é? Mas... mas não... mas não alterou a maneira de estarmos um com o outro. (...) P4: Não temos um quotidiano tão... tão, tanto tempo juntos, não é? Porque à terça-feira vou fazer as terapias com ele. Ao sábado de manhã vou fazer a hipoterapia. À quinta, à sexta vai ela fazer outras terapias... partilhámos um pouco isso. E por isso esses momentos deixamos de... de os usufruir em comum porque realmente foram,</p>

			filho com deficiência	foram absorvidos pelas necessidades específicas do A.”
		Adaptações/ sacrifícios da vida de casal em prol do filho com deficiência	Modificação das regras internas do casal após o nascimento do filho com deficiência: Suspensão da vida de casal (dormirem juntos) após o nascimento do filho com deficiência para poderem dar resposta às suas necessidades	(M6)“Pelo menos eu, porque... uma coisa que mudou foi... a nossa vida de casal, por exemplo, eu dormia sempre com a G. Porque ela não dormia de noite. Ela... porque descobriram muito tarde que ela era celíaca e então ela não estava a fazer a dieta de glúten. E então ela não fazia nenhuma digestão. E então toda a noite berrava. Ela deitava-se, adormecia um bocadinho, quando eu estava a começar a adormecer ela estava a berrar. E para ele, como ele estava a trabalhar mas eu estava em casa, então ele ia dormir com o filho (sem def.) e eu dormia com a G. E aí também mudou muito, mudou muito. Por isso que o M. dormiu com o pai até muito tarde. (...) Isso também foi uma... nunca dormíamos separados, começamos a dormir separados.”; (P2) “Agora lá está, ele desde que nasceu, quando nasceu ficava com nós. Hoje, ainda hoje um durante a noite dorme com o moço. Um ou outro. Nunca ficou sozinho.”; (M5)“Nós dormíamos assim, praticamente não tivemos vida de casal durante esse, esse período. Foi muito, muito difícil.”
			Modificação das regras internas do casal após o nascimento do filho com deficiência: Momentos para estarem a sós enquanto casal mais escassos após o nascimento do filho com deficiência	(P1)“Eu tenho esta aqui... Os nossos pouquinhos momentos. Pouquinhos... ultimamente têm sido poucos. Tenho andado muito tempo fora... do nosso relacionamento, aqui agarradinhos. É... Neste cantinho, aqui.”; “M1: Olhe, eu comento a que o meu marido escolhe que isto já... também agora a gente já não anda assim tão agarradinhos. Já passou à história (risos)./P1: Isso é mais quando eu chego ao fim de semana./M1: Isso é o primeiro dia e depois passa tudo. A gente até já se esquece. (...) Andamos sempre assim. Vai um, vem outro...”; “M5: Também temos muito pouco tempo para estar assim (aponta para imagem escolhida pelo marido). Às vezes há muito pouco tempo aqui em casa para o que quer que seja. Porque eles exigem muito do nosso tempo. E... por exemplo, como eu trabalho o dia todo, quando chego a casa o mais pequeno só quer conversar. E mesmo o Francisco. Contar as coisas... lá com os amigos, o que aconteceu na escola. Tanto para uma coisa como para outra, temos muito pouco tempo para nós. Não é? Ele a tratar da M., eu a tratar dos outros dois, há muito pouco tempo... P5: Sim... M5: Muito pouco tempo... tanto para uma coisa como para a outra. P5: Muito pouco tempo porque ela chega... M5: Ele dedica-se à M.. Eu dedico-me aos outros dois. Eu só ponho roupas. Ele de manhã veste a M., dá-lhe o pequeno-almoço porque ela sai cedo de casa. O Francisco ainda sai mais cedo mas ela vai

				<p>de táxi. E portanto às oito horas a M. tem que estar pronta mais o Manuel. O Francisco às sete e um quarto sai daqui de casa. Eu trato dos pequenos-almoços, sacos e roupas. E ele veste, dá o pequeno-almoço à M., leva-a à casa de banho, lava dentes, e não sei quê. Portanto. Nós, para nós, praticamente não temos tempo. Porque quando eles saem, a seguir saio eu. Arranjo-me eu para ir trabalhar. E à noite é a mesma coisa. Banhos, jantar... E temos muito pouco tempo para conversar. Primeiro que o pequeno adormeça... temos muito pouco tempo para o nosso, para o nosso espaço ou para... estar assim sossegados a conversar. A conversar ou...</p> <p>P5: Conversamos pouco... Ela chega... o jantar. Depois... a M.. Casa de banho, lavar os dentinhos e não sei quê. Vou pô-la no quarto dela... e quando a gente... são onze horas, onze horas, onze e meia. Depois vem o outro... mais isto, mais aquilo, “Oh pai isto, ou aquilo”.</p> <p>M5: (sim)</p> <p>P5: Pronto, meia-noite, não é? E nunca há aquele...</p> <p>M5: Não há tempo para nós.</p> <p>P5: Não há, não há tempo. Agora... quando a gente não tinha... não tínhamos filhos...</p> <p>M5: Isso faz lembrar quando não tínhamos filhos. Havia espaço para as duas coisas. (...)“Portanto, já nos impede a nós, se quisermos sair os dois, já não saímos. Portanto, nós já não saímos os dois. Raramente saímos os dois. Ou saio eu com os miúdos, ou sai ele com os miúdos e fico eu... Portanto a nossa vida de casal é assim um bocadinho... (...) Ai isso influência, não é? Vai sempre criarmos aqui uns obstáculos. Pronto, mas nós já nos mentalizamos disso. (...) Portanto, nós tivemos um ano sem ter filhos Foi só um espaço dum ano não é? Tínhamos muito mais liberdade. Saímos os dois. Saíamos, tínhamos mais espaço para sair, não é? Saíamos... que não aconteceu mais depois da M. nascer. (...) A nós só nos afeta no facto de termos mais limitações com a M., não é? Que nos limita aqui um bocadinho mais... e em relação à M.. De resto temos uma vida igual aos outros casais, não é? O que aqui é um bocadinho “diferente”, que nos limita um bocado, não é? Mas a única diferença é essa. O resto, somos um casal como os outros.”</p>
			<p>Perceção de perda de liberdade do casal após o nascimento do</p>	<p>Perceção de perda de liberdade do casal devido aos cuidados especiais que o filho com</p> <p>“M5: Portanto, nós tivemos um ano sem ter filhos Foi só um espaço dum ano não é? Tínhamos muito mais liberdade. Saíamos os dois. Saíamos, tínhamos mais espaço para sair, não é? Saíamos... que não aconteceu mais depois da M. nascer. Ainda demos uns passeiozitos e tal.../ P5: Tínhamos a vida mais livre./ M5: Tínhamos a vida mais livre principalmente, o resto.../ P5: Portanto,</p>

			filho com deficiência	deficiência necessita	<p>íamos, não estávamos a pensar... na.../</p> <p>M5: Só tínhamos que pensar em trabalhar, porque de resto nada nos prendia e não havia nada que nos prendesse. Nós saíamos de manhã, entrávamos à noite, só no sentido de trabalhar no dia seguinte, mais nada. Depois mudou completamente, não é?/</p> <p>M5: A nós só nos afeta no facto de termos mais limitações com a M., não é? Que nos limita aqui um bocadinho mais... e em relação à M.. De resto temos uma vida igual aos outros casais, não é? O que aqui é um bocadinho “diferente”, que nos limita um bocado, não é? Mas a única diferença é essa. O resto, somos um casal como os outros.”;</p> <p>“E: E em que medida é que sentem que o nascimento do A. influenciou a vossa relação de casal?</p> <p>M4: Claro que influenciou e bastante, não é? Principalmente por ser um menino diferente, não é? Mas... mas não... mas não alterou a maneira de estarmos um com o outro.</p> <p>P4: Sim, isso não. Foi só essencialmente naquilo que nós antes fazíamos e... nunca imaginamos deixar de fazer mesmo que tivéssemos um filho e que tivemos de deixar de fazer por causa dum filho diferente. Essencialmente foi esse... esse fator. Se não fosse uma criança como é... nós íamos para qualquer sítio, de qualquer maneira, fosse... fosse o destino que situação fosse, não é? Era uma criança que ia ter todas as liberdades e todos os conhecimentos... de vivências. E nesse sentido influenciou bastante, influenciou bastante. Não gerou, não gerou qualquer afastamento ou conflito entre nós, isso não. Influenciou nesse sentido em que o que era a vida social e que era a vida previsível. (...) M4: A vida familiar... ahm, era mais, ora bem. A grande diferença é que... nós... saíamos mais os dois juntos. De ir a exposições, de ir, de ir a... a espetáculos. Agora condiciona-nos bastante. Muitas das vezes... o ir jantar fora...</p> <p>P4: Todas as situações, ir ao estrangeiro.</p> <p>M4: Ir ao estrangeiro. Porque... porque ele condiciona bastante.</p> <p>P4: Era isso que eu há bocado estava a referir. Quer dizer, nunca seria diferente se ele fosse uma criança diferente. A gente... neste momento já estávamos perfeitamente capazes de ir acampar para o meio da montanha, de ir a Madrid a exposições, de ir... de ir fazer uma viagem pela europa. Não sei. Aquilo que fazíamos, faríamos, não é? Deixou de se poder fazer tendo em conta um pouco as preocupações e a situação dele, não é? Prontos, não é tão simples, não é?”;</p> <p>(P6)“Mas pronto. Ao longo do tempo fomo-nos adaptando. (...) Nós tínhamos uma vida porreira, fazíamos tudo o que</p>
--	--	--	------------------------------	-----------------------	--

					<p>queríamos. O miúdo (filho mais velho sem deficiência) nunca nos pôs problemas alguns. Nós íamos para onde queríamos sem pensar em mais nada e agora já não é assim.”; (P6)“ E: De que forma é que o nascimento da G. influenciou a vossa relação de casal?/P6: Foi mesmo muito drástica. Porque o M. (filho mais velho) tinha nascido, ou ficava na avó ou ficava no infantário, nunca nos deu grandes preocupações... A G. já foi diferente, já foi muito diferente (...).Que nos ia limitar um bocado o nosso dia-a-dia. E isso veio-se a comprovar ao longo dos tempos. Limitou... não foi cem por cento mas foi quase cem por cento. Embora nós tentámos fazer tudo para que isso não acontecesse, sabíamos que isso nos ia afetar. Nós fizemos tudo contra para que não se notasse aquela diferença. Mas foi logo desde muito pequena. Que por tudo e mais alguma coisa nós íamos ter que alterar o nosso rumo. (...)Nós tínhamos uma vida porreira, fazíamos tudo o que queríamos. O miúdo (filho sem deficiência) nunca nos pôs problemas alguns. Nós íamos para onde queríamos sem pensar em mais nada e agora já não é assim.”; (M6)“Nos primeiros tempos não porque eu metia-a no carro e ela berrava. Não podíamos sair porque ela chorava, chorava, chorava. Só estava bem no quarto no sossego dela. Sempre fizemos tudo mas às vezes evitávamos ir ao café ou... porque ela não parava. Pelo menos quando ela começou a andar, ela não parava. Era um comportamento que era insuportável.”</p>
		<p>Sacrifícios laborais em prol do filho com deficiência</p>	<p>Abandono do emprego da esposa para poder dar resposta às necessidades específicas do filho com deficiência</p>	<p>Perda/abandono do emprego da esposa após o nascimento do filho com deficiência para lhe poder dar resposta/cuidado o adequando</p>	<p>(P1) “Na altura ela ficou sem trabalho, só eu é que trabalhava. Estávamos a pagar um crédito ao banco que tínhamos feito. E lá sempre lhe demos, sempre a trabalhar, ‘tau, tau, tau’.”; (P6)“Ela teve mesmo que deixar de trabalhar... tinha as consultas, as terapêuticas, tudo... eram quase diárias, no início eram quase diárias. Nós não tínhamos outra solução senão um de nós... então optamos por ser ela a deixar o trabalho para acompanhar a miúda sempre que fosse possível. Ou era uma terapia, ou era uma consulta médica e sei lá mais o quê. Tínhamos que nos ausentar dos empregos para a acompanhar. Sempre que possível ia eu e ela, quando não era possível ia ela. Mas... foi mesmo desde logo que ela nasceu. Que ela nasce... e já nem vai para o pé da mãe. Mesmo no hospital ficou logo na incubadora. Foi logo mesmo desde que ela nasceu. E aí a nossa vida mudou, aí mudou radicalmente.”; “Ela teve que se despedir do próprio trabalho para poder acompanhar a G. em tudo e isso...”</p>
			<p>Dificuldade percecionada</p>	<p>Difícil gestão das</p>	<p>(M5)“Ele trabalhava, fazia turnos, eu trabalhava... e foi muito difícil mesmo</p>

			<p>em conciliar o emprego com a necessidade de dar resposta às necessidades específicas do filho com deficiência</p>	<p>necessidades especiais da filha concomitantemente com a manutenção dos seus empregos</p>	<p>essa fase. Foi, foi... foi uma altura mesmo muito difícil para nós, foi. Ela não dormia... nós íamos trabalhar sem dormir. "; "Portanto, eu ficava com ela de noite e ele vinha de fazer noites e ficava com ela de dia. E andámos assim mais de dois anos e meio nesta situação, praticamente sem dormir... e dormíamos quantas vezes com ela, sentados na cama e ela adormecia no nosso colo." (P5)"olhe, foi uma vida complicada. Só, só... quem passa por elas, não é? Foram muitos anos que ela não dormia, portanto, não dormia... e eu estava de serviço de noite, perdia a noite. Pronto, fazia a noite e vinha para casa, não é? E depois à noite... "; (P6)"Ela teve mesmo que deixar de trabalhar... tinha as consultas, as terapêuticas, tudo... eram quase diárias, no início eram quase diárias. Nós não tínhamos outra solução senão um de nós... então optamos por ser ela a deixar o trabalho para acompanhar a miúda sempre que fosse possível. Ou era uma terapia, ou era uma consulta médica e sei lá mais o quê. Tínhamos que nos ausentar dos empregos para a acompanhar. Sempre que possível ia eu e ela, quando não era possível ia ela. Mas... foi mesmo desde logo que ela nasceu. Que ela nasce... e já nem vai para o pé da mãe. Mesmo no hospital ficou logo na incubadora. Foi logo mesmo desde que ela nasceu. E aí a nossa vida mudou, ai mudou radicalmente."</p>
		<p>Ganhos da vida de casal devido ao nascimento do filho com deficiência</p>	<p>Nascimento do filho com deficiência como evento fortificador da relação de casal</p>	<p>Maior união entre o casal emergente do nascimento do filho com deficiência</p>	<p>(P1) "E penso que o nascimento do L., do nosso filho, que nos uniu mais. (...) Penso que... uniu-nos muito, muito, muito. Ficámos muito mais juntos, como é que hei-de dizer? Uniu-nos, ficámos mais unidos, ganhámos mais força para viver com o L.. Eu penso assim, penso que nos uniu muito o nascimento do L.."(M1) Entretanto, como eu lhe estava a dizer, também faz bem separar assim um bocado para também assentar a cabeça, não é? Para além dos problemas que iam surgindo daqui e dacolá. Ahm... o menino vem para casa e eu venho também e acho que... a força de unir, acaba por ser maior, porque é assim: embora que a mãe é que acaba por sofrer sempre, não é? Com muitos acompanhamentos, que teve que ser uma rotina muito grande com o menino. Os primeiros dois anos pelo menos eram quase todos os dias para o Porto com ele. Mas pronto, ele tinha que ficar cá a trabalhar, o marido, não é? Porque eu perdi o trabalho, tinha que ficar ele. Eu acho que ainda nos fez unir mais, essa parte... não é?"; (M6)"E eu acho que a G., além de ter essas dificuldades todas, mudou-nos a nossa maneira de viver mas também acho que nos uniu muito."</p>
					<p>Influência positiva do nascimento do</p>

			<p>Filho com deficiência como «catalisador» para a vida do casal</p>	filho com deficiência na vida de casal	<p>influenciou a vossa relação de casal?/ P3: Em sentido para o melhor."; "Influenciou, influenciou. Já éramos felizes e cada vez ainda foi mais felicidade."</p>
		Filho com deficiência como fonte de força para os membros do casal		<p>(P1) "Que nos deu mais força para viver. (...) A mim deu-me muita força acima de tudo."; "E a esperança é o dia-a-dia que uma pessoa vive com ele, não é? Porque sempre que nos disseram ao princípio quando ele nasceu... tanto podia estar vivo uma semana, duas, um mês, um ano e hoje em dia ele tem nove anos e é a esperança que nos dá sempre para andar a lutar... o dia-a-dia. Nós olhamos para o L. e vamos ali buscar forças para lutar o dia-a-dia. Acho que o L.... vamos-lhe fazer um coisinha... um santo, com a cara dele para pôr aqui... (...) Porque nós olhamos para ele e acho que é onde nós vamos buscar as forças. Dá-nos muita força o L. Eu falo cá dentro por mim."; "(P6) "mas tem coisas muito boas... se calhar num miúdo normal não se nota tanto. A nível comportamental, o que lhe falta, o défice de várias coisas... tem carinho e amor exagerado./M6: Sim, e eu acho que isso é que também ajudou. Pensando que não, também ajudou muito a nós. Porque enquanto há crianças que têm aquela dificuldade mas... não se expressam... é diferente, não sei... Enquanto a G. a nós, podíamos ter as dificuldades que tivéssemos mas ela depois compensávamo-nos depois com isso. "Oh pai eu amo-te muito, oh mãe..." E aquilo ajudávamo-nos, ajuda, ajuda a ultrapassarmos isto tudo. Mesmo agora, e a preocupação dela./P6: Um filho pode sentir perante os pais mas não extravasa tanto, e ela não, está sempre... Depois dá-nos um alento... uma força, uma força extra que..."; (M5) "Mas depois de viver o dia-a-dia nós vamos buscar força a algum lado... a ela se calhar, também a ela. Que ela teve sempre muita força a M.. É muito teimosa... faz as coisas. Quer fazer tudo, enquanto... Com todas as dificuldades que tem, ela tem que fazer aquilo que quer. Pode... insiste, insiste, até conseguir fazer tudo o que quer. Se calhar ela também nos dá muita força para seguir. (...) Agora depois... por outro lado ela deu-nos muita força sempre. Desde que ela começou a acalmar e... e a ficar uma criança bem-disposta. Depois daquela fase pior, ela... é uma menina muito bem-disposta. Muito alegre, muito bem-disposta. Conhece toda a gente. Ela é muito bem-disposta, dá-nos também muita força a nós. Além deles (filhos), dá-nos muita força."</p>	
		Capacidade do filho com deficiência de expressar afeto como fonte de força para os		<p>E: Em que sentido é que a M. vos dá força? M5: É muito bem-disposta, faz muitas brincadeiras, surpreende-nos com muitas coisas. Não é? Que noutra criança seria normal e a ela... coisas que com alguma dificuldade, ou com alguma brincadeira.</p>	

				membros do casal	<p>Ou... com uma gargalhada dela em determinadas situações... que nos vem às vezes, vem às vezes dar assim uma lufada de ar fresco. Determinadas situações que ela... em que ela... que faz qualquer coisa, não é? Que nos, que nos surpreende ainda, que ainda nos consegue surpreender.”;</p> <p>(P5) “É por isso que a mim... me dá muita força, a M. dá-me muita força porque... acho que ela gosta de mim, não é? (...) Para além da tristeza que ela nos dá de estar assim, também nos dá muita alegria. E dá-nos muita força para seguir, para continuar.”;</p> <p>(P6) “Um filho pode sentir perante os pais mas não extravasa tanto, e ela não, está sempre... Depois dá-nos um alento... uma força, uma força extra que...”</p>
				Nascimento do filho com deficiência como evento promotor de esperança	<p>(M1) “E para além da esperança... lá da confiança... A seguir a perder o meu pai... foi... nasceu o L... com a esperança sempre de... dentro do pouco tempo que ele passou, a esperança dele... superar sempre as coisas e eu também. Nunca pensei superar tão bem a morte do meu pai. E graças a Deus consegui. Acho que consegui. É o que tenho de.../E: Ok. Mas falava-me no L. e associava na mesma frase “L. e “esperança”/M1: É, é... porque o L. entretanto nasceu e ajudou-me mais a esquecer... a morte do meu pai. Foi uma coisa que ajudou muito.... Foi a nascerça do menino. Foi logo a seguir. Foi a perda dum e o nascimento doutro. São as coisas melhores que a gente tem.”;</p> <p>(P1) “A mim deu-me muita força acima de tudo.”;</p> <p>“E a esperança é o dia-a-dia que uma pessoa vive com ele, não é? Porque sempre que nos disseram ao princípio quando ele nasceu... tanto podia estar vivo uma semana, duas, um mês, um ano e hoje em dia ele tem nove anos e é a esperança que nos dá sempre para andar a lutar... o dia-a-dia. Nós olhamos para o L. e vamos ali buscar forças para lutar o dia-a-dia. Acho que o L... vamos-lhe fazer um coisinha... um santo, com a cara dele para pôr aqui...”;</p> <p>Porque nós olhamos para ele e acho que é onde nós vamos buscar as forças. Dá-nos muita força o L. Eu falo cá dentro por mim.”</p>
				Filho com deficiência percecionado como fonte de harmonia	<p>(M6) “mas ao mesmo tempo também é uma harmonia. É diferente, é uma coisa boa. Eu acho isso e ele também, porque ele não conseguia viver sem a...”</p>
		Impacto neutro do nascimento do filho com	Perceção de não influência do nascimento do filho com deficiência na relação de casal	<p>Não influência do nascimento do filho com deficiência na relação de casal em si</p>	<p>(P2) “Ele não nos influenciou em nada.(...) Oh pá, vivemos normal. ”</p> <p>(M3) “É igual.”;</p> <p>(M4) “Claro que influenciou e bastante, não é? Principalmente por ser um menino diferente, não é? Mas... mas não... mas não alterou a maneira de estarmos um com o outro./P4: Sim, isso não. Foi só essencialmente naquilo que nós antes</p>

		deficiência na vida de casal			fazíamos e... nunca imaginamos deixar de fazer mesmo que tivéssemos um filho e que tivemos de deixar de fazer por causa dum filho diferente.
Principais cuidadores do filho com deficiência	Pai como principal cuidador do filho com deficiência		Marido como principal cuidador do filho com deficiência em contextos terapêuticos	Pai como cuidador do filho com deficiência em contexto de terapias	(P4) "Não temos um quotidiano tão... tão, tanto tempo juntos, não é? Porque à terça-feira vou para Vila Real fazer as terapias com ele. Ao sábado de manhã vou fazer a hipoterapia. À quinta, à sexta vai ela fazer outras terapias..."
			Marido como principal cuidador do filho com deficiência no contexto doméstico	Marido como o principal cuidador da filha com deficiência no contexto doméstico	(M5) "Ele passa muito tempo com ela porque... quando vem da escola eu estou a trabalhar. Ela chega a casa por volta das 4, 4 e meia e fica com ele. Tem de lhe dar o banho, dar-lhe... jantar... às vezes quando eu chego já lhe deu o jantar. Ele está reformado. Portanto... é por isso que ela passa muito tempo com ele, ela assim passa muito tempo com ele."; "Estão de férias os três. E ele é a ama, é a ama desde Junho."; (P5) "A ama, a ama sou eu. Portanto, eu tenho de... eu tenho de portanto, de... gosto de... pronto, de... É assim, eles estão comigo, mas gosto de... pronto, de tratar deles. A minha esposa fazia... trabalhava e dizia assim "Olha, vou fazer isto. Não quero que tu faças, porque eu faço.". Há coisas... o almoço, ou dar o lanche ou fazer isto... pronto... eu não..."
			Integração social do filho com deficiência promovida pelo pai	Integração do filho com deficiência nas atividades quotidianas do pai	(P3) "Ele também goste de (inaudível), anda sempre comigo para todo o sítio. (...) Vai comigo para o moto clube todos os dias à noite."; (P6) "ela anda mais com o pai... eu ando sempre com ela. Eu saio, ela vem comigo, eu vou ao futebol levo-a comigo, qualquer lado, a miúda vem sempre."; (P5) "Agora, também ela também não é uma criança de estar aí em casa. De vez em quando vou ao meu pai ou... e levo-a. Vamos a uns anos dalgum familiar e levamo-la."
		Integração social do filho com deficiência promovida pelo pai		(P1) "Ele foi sempre uma criança muito, muito... mostrada cá ao... cá fora. Conviveu sempre com tudo e todos. Nunca andou escondido de nada nem de ninguém. Foi sempre muito, muito, muito... interagido às pessoas. Sempre! Por isso que também aqui o conhece. Falando no L. cá de Amarante, toda a gente o conhece."; (P3) "Ele também gosta de (inaudível), anda sempre comigo para todo o sítio. (...) Vai comigo para o moto clube todos os dias à noite."; (P5) "Agora, também ela também não é uma criança de estar aí em casa. De vez em quando vou ao meu pai ou... e levo-a. Vamos a uns anos dalgum familiar e levamo-la."; (P6) "Eu saio, ela vem comigo, eu vou ao futebol levo-a comigo, qualquer lado, a miúda vem sempre."	
		Mãe como principal cuidador do	Esposa como principal cuidadora do filho com	Mãe como cuidadora do filho com deficiência em	(M6) "Mas também eu acho que ele em relação à G. como é que hei-de dizer? Também descansa um bocado. Porque eu é que estou sempre com os psicólogos, eu

		filho com deficiência	deficiência em contextos terapêuticos	contexto de terapias	é que estou sempre com os terapeutas e eu chego a casa e é que digo “Oh P. temos que fazer assim, temos que fazer assado”; (P4) “Vou a uma terapia, vou a outra terapia. Ela vai a uma terapia.”
			Esposa como principal cuidadora do filho com deficiência no contexto doméstico	Mãe como principal cuidadora do filho com deficiência no contexto doméstico	(P2) “Semeamos, plantamos... pronto, eu tenho o meu trabalho. Ela trabalha em casa para cuidar dos moços e cultivava o que nós comemos no dia-a-dia não é?”
Rede de apoio nos cuidados ao filho com deficiência		Suporte por parte de diversos profissionais que acompanham o filho com deficiência	Experiências de suporte por parte de profissionais de saúde no acompanhamento do filho com deficiência	Perceção de experiências positivas com profissionais de saúde no acompanhamento do filho com deficiência	(M6) “Já noutra vez fomos a outro e que eu já sai de lá felicíssima da vida.(...) Então eu fui lá e ele falou-me duma maneira completamente diferente. Disse que a G. era uma menina espetacular, que era muito inteligente, que precisava era da medicação certa e de puxar por ela. Depois andamos na terapeuta particular mesmo. Eu ia todos os sábados com ela para o Porto. E a G. evoluiu muito nessa altura. Porque ela também estava com aquela medicação que ela ficava ali concentrada e foi aí que ela começou a aprender a ler, evoluiu muito na escola, mesmo até ao sexto ano.”; (P6) “E ele deu-nos ali uma... um oceano que se abriu ali para nós, aquela mensagem.(...)E trabalhou-se bem, de facto a G. desenvolveu muito.”
			Experiências de suporte por parte dos professores no acompanhamento do filho com deficiência	Sentimento de apoio por parte dos professores no acompanhamento do filho com deficiência	(M6) “E também tenho tido sorte com médicos e com professores e profissionais que me têm ajudado muito e a ela também. Gosto muito, estou muito contente com esta professora, adoro. Teve outro professor, o professor C. que a ajudou. Tive sorte também com os professores que encontrei que me ajudaram. Eles também viam uma mãe muito preocupada, também se interessavam muito e realmente desde o infantário à pré-primária, à primária, até agora, sempre encontramos pessoas muito fabulosas. (...) Conheci pessoas que me ajudaram muito e tudo.”
			Experiências de «desamparo» por parte de profissionais de saúde no acompanhamento do filho	Perceção de experiências negativa com profissionais de saúde no acompanhamento do filho com deficiência	“P6: Claro que um pai ouvir dizer que a filha vai necessitar de ajuda para toda a vida porque os problemas dela não a vão deixar ser uma criança autónoma por mais que se faça, isso também bate e marca. Nós também tivemos um médico muito conceituado e... a minha esposa veio de lá... vinha fula da vida, se lhe pudesse bater, tinha-lhe batido... por causa da frontalidade dele. E eu disse-lhe que um bom médico é para nos pôr ao corrente de todos os cenários possíveis e imaginários. E ele foi frontal connosco, não disse nada que se calhar eu não estivesse à espera. M6: Mas para mim foi diferente, ficou-me muito marcada essa coisa... Fomos lá e eu tinha saído de uma operação, tinha tirado um ovário, tinha um quisto e estava
		Ausência de apoio por			

		<p>parte de profissionais de saúde</p>	<p>com deficiência</p>		<p>com pontos, mas eu não quis perder a... tinha conseguido essa consulta e não queria perdê-la. De maneira nenhuma. Então fomos para Lisboa. E depois chegar lá, ir à espera de uma coisa e ele dizer-me aquilo "O que é que vocês querem que eu diga? Vocês nasceram com uma filha com o computador desorganizado."</p> <p>P6: "É como um computador só que os fios não estão ligados nos devidos sítios. Funciona mas estão mal ligados e nunca vai funcionar."</p> <p>M6: Ele disse mesmo uma coisa, "um computador desorganizado!" ou qualquer coisa!"; (P6) "É assim, o L. foi muito frontal, muito direto, se calhar até frio na abordagem que teve connosco e por isso a reação dela.";</p> <p>(M5) "Portanto imagine lá qual era a situação, a situação na altura. Eu só a levava palmadinhas nas costas enquanto estive no hospital. Os médicos só me davam palmadinhas nas costas... era a única... coisa que eu tinha dos médicos. Agora, explicações, nenhuma. Olhavam, falavam uns com os outros... e tudo... mas nunca nenhum, nunca nenhum me disse... que a minha filha tinha paralisia cerebral e tal. Entretanto eu comecei-me a aperceber que a situação não era normal com o passar do tempo."</p>
				<p>Perceção de pouco apoio/desampar o médico e social para com os problemas de saúde da filha com deficiência</p>	<p>(M5) "Foi muito, muito difícil. Com muito pouca ajuda médica. Que tivemos muito pouco apoio. "</p>
		<p>Ausência de apoio social no cuidado do filho com deficiência</p>	<p>Experiências de desamparo social no cuidado do filho com deficiência</p>	<p>Perceção de pouco apoio da rede social do casal no cuidado do filho com deficiência</p>	<p>(M5) "E ele fazia noites e vinha para casa porque ninguém queria ficar com a M... na altura tinha medo que ela morresse e ninguém tomava conta dela."; "Foi muito, muito difícil. Com muito pouca ajuda médica. Que tivemos muito pouco apoio. (...)/ P5: Eu trocava, trocava as noites. Ia de dia, trocava, ia à noite. Portanto, pedia a noite para de dia estar em casa com ela. Depois ninguém queria tomar conta dela porque ela berrava, pura e simplesmente ela berrava de dia e de noite e ninguém queria ficar com ela, não havia ninguém que quisesse ficar... ficar com ela./ E: Foi uma fase em que vocês viviam muito sozinhos. ...</p> <p>M5: Sozinhos e só voltados para ela. Completamente sozinhos./ E: Um bocado fechados para o mundo?/ M5: (sim)./ E: Ou melhor.../ M5: O mundo é que estava fechado para nós. Que nós estávamos com os nossos problemas... só nós os dois."; (P6) "Ela teve mesmo que deixar de trabalhar... tinha as consultas, as terapêuticas, tudo... eram quase diárias, no início eram quase diárias. Nós não tínhamos outra solução senão um de</p>

					nós... então optamos por ser ela a deixar o trabalho para acompanhar a miúda sempre que fosse possível. Ou era uma terapia, ou era uma consulta médica e sei lá mais o quê. Tínhamos que nos ausentar dos empregos para a acompanhar. Sempre que possível ia eu e ela, quando não era possível ia ela. Mas... foi mesmo desde logo que ela nasceu. Que ela nasce... e já nem vai para o pé da mãe. Mesmo no hospital ficou logo na incubadora. Foi logo mesmo desde que ela nasceu. E aí a nossa vida mudou, ai mudou radicalmente.”
Dinâmicas do passado da relação conjugal	Fatores de formação da relação de casal	Atração entre os membros do casal como fator de formação da relação conjugal	Atração física como aproximador inicial do casal	(P3) "Eu, por exemplo, eu por exemplo, no princípio era atração física."; "as atitudes da pessoa e a atração.(...) E é o caso da atração física que foi o meu caso com ela”	
			Atração (não especificada) pelo outro a diversos níveis	(P4) “Não é, não é difícil, prontos, uma pessoa que nos atrai de todas as maneiras e também de uma maneira emocional”	
			Dimensão afetiva (gostar do outro) como fator determinante para a formação do casal	(P1) “Foi o eu gostar muito dela (risos). Acho que foi mesmo amor à primeira vista” (P2) "Uma pessoa, nós gostamos um do outro... oh pá. Dávamo-nos bem. Não tínhamos nada de coisa, não é? Acabamos por nos casar, como toda a gente, normal. Namoram uns tempos e passado um bocado casam-se. Normal."; (M2) "Aí está, a gente namora, começa a pouco a pouco ir gostando e depois começa a ver não é? A gente a falar, a ver a ideia de um e doutro a ver se bate certo, se aquilo que ele pensava era o mesmo que eu, não é?" (P3) "E depois ver o que se gostava um do outro (...). E eu disse “Ela realmente gosta de mim”. Portanto... a gente, há assim umas pequenas coisas que a gente começa a aperceber-se se dá ou não dá. E eu por acaso, nesse aspeto, acho que acertei. E ela também." (P4) “, é a natureza da... da própria afetividade que aumenta e num determinado momento... ahm... despoletou-se. E a partir daí ficou perfeitamente alicerçada.” (M5) "É o facto de gostar dele, não é? Que era uma das coisas que... acho que foi um dos fatores."	
		Aproximação gradual entre os membros do casal	Evolução inicial da relação de casal promovida pelo convívio diário	(P3) "Depois as atitudes do convívio do dia-a-dia. Era só aos fins-de-semana e meio de semana, mas as atitudes, e... pronto"	
					(P4) “fomos amigos durante muito tempo, encontrávamo-nos durante muito tempo.”; “Sim... essencialmente era porque já éramos amigos. Quando nos encontramos, nós e todos os outros, havia uma amizade muito forte entre todos, não é? E entre nós também. Havia uma amizade muito grande. Sem... sem qualquer outro intuito, havia já uma amizade grande. Depois, é a natureza da... da própria afetividade que aumenta

Dinâmicas da vida conjugal					e num determinado momento... ahm... despoletou-se. E a partir daí ficou perfeitamente alicerçada.”	
				Aproximação gradual entre os dois desencadeando-se numa relação de casal	(P4) "Prontos, houve um aproximar e uma chama que se acendeu e a partir daí..."; (P5)"o meu dia-a-dia... pronto... então chegou um dia que... tivemos um encontro lá numa pastelaria e daí, e daí, pronto, daí (risos) e daí nasce o relacionamento, portanto, do dia-a-dia, pronto, hoje... amanhã... eu estava com ela quase todos os dias, não é?"; "Muitas vezes encontrava-a, outras vezes... até que chegou um dia que a gente, começamos a falar mais a sério, pronto, da vida. E ela também lá pensou (risos). Lá pensou na vida dela. Está a ver? Portanto... e assim passou. Começamos a namoriscar e tal... até... pronto, casarmonos." (M5)"Começamo-nos a encontrar todos os dias."; (P6)“ele foi o meu primeiro namorado a sério. E depois com toda a sinceridade dele... foi isso que... Eu tinha uma namoradito que eu saía com ele, mas mal falávamos e um dia ele disse-me “Dá-me um beijo” e eu fiquei assim muito... com aquela raiva “Olha que estúpido!” E ele não, nunca disse isso. Foi com o conhecimento, só quando nos conhecemos... foi lentamente, não foi assim... e foi isso que me cativou.”; (P3)"as atitudes da pessoa e a atração.(...) E é o caso da atração física que foi o meu caso com ela e em seguida o convívio dum ano e tal que nos levou a querer que se calhar dava para realizarmos uma vida para todo o futuro, para toda a vida."; (M2) "Aí está, a gente namora, começa a pouco a pouco ir gostando e depois começa a ver não é? A gente a falar, a ver a ideia de um e doutro a ver se bate certo, se aquilo que ele pensava era o mesmo que eu, não é?"	
				Momentos difíceis na vida conjugal percecionados	Perceção de ausência de momentos particularmente difíceis na relação conjugal	(P2)"Acho que não. À partida não. Que eu me lembre não. Passamos necessidades como muita gente passa. Mas oh pá... fora daí. Não vejo assim nada de anormal." (P3) "Eu acho que nunca houve, que nunca houve assim nada, nada... assim de muito grave" (...) Dor... acho que nunca senti grande dor. Ela, não sei. Eu nunca senti grande dor. Eu falo por mim. Tivemos altos e baixos como a gente já falou."; E: Muito bem. E houve algum momento particularmente difícil na relação? Se sim, como é que o enfrentaram? P4: Propriamente difícil, não.”
					Perceção dos momentos menos bons como uma parte normal da vida de casal	(M5)"As vezes chateado também. Se calhar é aquilo que acontece com, penso eu, com todos os casais. Não é um mar de rosas. (...) Não somos perfeitos. Não somos perfeitos."; (P2) “Acho que não. À partida não. Que eu me lembre não. Passamos necessidades como muita gente passa. Mas oh pá... fora daí. Não vejo assim nada de anormal.”; (P3) "Eu acho que nunca houve, que nunca houve assim
Perceção de momentos						

		difíceis no passado da relação de casal			nada, nada... assim de muito grave/; M3 : Desde sempre houve altos e baixos e... uma vez melhor, uma vez pior... Eu acho que em toda a banda... “	
		Encontro com os pais do cônjuge percebido como o momento mais difícil da vida conjugal		Perceção do momento mais difícil na relação de casal: má relação com a mãe do marido	(M1) “O momento mais difícil na relação... para mim!... foi ter que suportar os maus tratamentos que levava dentro da casa da minha sogra. Que até nunca esquecerei essas coisas. Tinha uma filha. Tanto que este menino já nasceu aqui. Foi mesmo fase de meses. Mal vim este entretanto nasceu. (...) Pior momento, que mais me marcaram nesta relação foi mesmo conviver ali mal...”	
				Período inicial de não-aceitação da relação de casal por parte dos pais da esposa sentido como momento mais difícil da relação de casal	“ M4 : Os meus pais recusavam-se a aceitá-lo/ P4 : Nem sequer se punha, nem sequer se punha a questão, nem sequer lhes punhas a questão. Quando teve que lhes por a questão, foi assim “chof!”. Já muitos anos depois de a gente estar juntos./ M4 : Ele não tinha nada, segundo a ideia dos meus pais, não tinha nada de positivo, portanto... (...) M4 : É, nada... Não imaginavam tal situação. Foi mesmo uma guerra.”; (P4) “Houve uma altura em que, pronto, por causa da situação dos pais dela. Normalmente que eu não cobrava nem sequer... mas... de vez em quando passava um bocadinho... porque a gente, chegava a altura das férias e cada um ia fazer as suas férias. Nós vivíamos juntos e depois ela ia fazer as férias com os pais.” (M4) “É... o mais difícil foi realmente a aceitação dos meus pais. Agora já está tudo bem, não é? Mas... foi muito... muito violento psicologicamente. A recusa.”; “ P4 : Ia com... com uma pressão interior muito grande/ M4 : Era porque era completamente negado, rejeitado.	
		Qualidades positivas percebidas no cônjuge	Perceção de qualidades positivas na esposa	Perceção da esposa como alguém diferente/ «única»	(P4) “É uma pessoa muito diferente, logo para começar.”	
					Perceção da esposa como sendo uma boa pessoa	(P4) “encontrei... uma boa pessoa essencialmente.”
					Perceção da qualidade de resiliência na esposa	(P1) “Uma lutadora. Uma lutadora na vida. Sempre os objetivos que traçamos e que a parte dela, que lhe pertencia, ela sempre conseguiu. (...)Tenho aqui uma mulher de forças de facto.”
					Perceção da mulher como boa esposa	(P3) “Ela é uma boa esposa, uma boa mãe para os filhos e tudo isso.”
					Perceção da mulher como boa mãe	(P3) “Ela é uma boa esposa, uma boa mãe para os filhos e tudo isso.”
			Marido percebido como suporte	Perceção do marido como o «maior amigo»	(M4) “Posso contar com ele, sempre. Mais do que um companheiro, um grande amigo. O maior amigo. E isso é muito importante numa... numa relação a dois.”	
					Marido como alguém com	(M4) “Posso contar com ele, sempre.”

	Dinâmicas do presente da relação conjugal		Sentimento de «combinação» entre os membros do casal	quem pode contar	
				Sentimento de apoio por parte do marido	(M6) “eu sabia que ele era diferente de mim, que não pensava da mesma maneira mas apoiava-me sempre.(...) Mas tinha sempre o apoio dele. Nunca me faltou isso, porque ele sempre me ajudava.”; (M5) “É assim, eu acho que descobrimos que estamos sempre presentes quando um precisa do outro. É muito importante acho eu, isso. É quando um precisa do outro, o outro está presente sempre. Acho que termos sempre alguém, que acho que é muito importante no casal, é quando nós precisamos, termos sempre alguém que nos apoie. Acho que isso é muito, muito, muito importante.”
				Perceção de complementaridade entre os membros casal	(M4) “É o complementar. É o estar-se bem. Tenho até uma frase para isso que é “Quando estás com alguém e que o silêncio não te incomoda”. Porque está-se, está-se bem, simplesmente. E há um equilíbrio muito grande entre nós os dois.”; (M6) “Mas é a tal coisa. Depois o casal é que se completa. Eu como era mais organizada depois também ajudava, “Não vamos fazer isto porque precisamos do dinheiro” e é aí que também nos completamos. Ele também decerto, isso também viu.”
				Sentimento de “encaixe/combinação”(incastrado) entre os membros do casal atualmente	“E: E encontraram aquilo que procuravam um no outro?/P1: Eu encontrei!/M1: Eu também.” (M2) “Aí está, a gente namora, começa a pouco a pouco ir gostando e depois começa a ver não é? A gente a falar, a ver a ideia de um e doutro a ver se bate certo, se aquilo que ele pensava era o mesmo que eu, não é? Foi isso, não é?” (P2) “Uma pessoa, nós gostamos um do outro... oh pá. Dávamo-nos bem. Não tínhamos nada de coisa, não é? Acabamos por nos casar, como toda a gente, normal. Namoram uns tempos e passado um bocadinho casam-se. Normal.” (P2) “Mas encontraram aquilo que procuravam um no outro? P: Sim. Eu acho que sim.” (P2) “Eu acho que sim. Oh pá... Vivemos bem. Estamos casados já há dezasseis anos?” (P3) “E se fiquei com ela é porque realmente é a tal coisa, tinha que dizer alguma coisa, é porque me dizia alguma coisa.”; “E: E encontraram aquilo que procuravam um no outro?/P: Eu encontrei./E: Quer comentar...?/P: Não, isso... Mas encontramos, tanto ela como eu, encontramos. (...) as atitudes da pessoa e a atração.(...) E é o caso da atração física que foi o meu caso com ela e em seguida o convívio dum ano e tal que nos levou a querer que se calhar dava para realizarmos uma vida para todo o futuro, para toda a vida.” (P4) “Não foi difícil... imaginar e criar relação com a F. pela maneira de ser dela. É uma pessoa muito diferente, logo para começar. Mas com uma maneira de ser e de estar que... que encaixava perfeitamente e por

		<p>Sentimentos experimentados na relação conjugal</p>			<p>natureza, naturalmente que a questão homem-mulher também se coloca. Não é, não é difícil, prontos, uma pessoa que nos atrai de todas as maneiras e também de uma maneira emocional, criar uma perspectiva de que... também, para mim naquela época vários cenários poderiam ser possíveis e nessa situação... (...) E também a... a não exigência. Quer dizer, não é uma imposição, não é uma exigência a priori, não é? A relação flui.” (M4) “É, é mesmo isso. É, é fácil. É o complementar. É o estar-se bem. Tenho até uma frase para isso que é “Quando estás com alguém e que o silêncio não te incomoda”. Porque está-se, está-se bem, simplesmente. E há um equilíbrio muito grande entre nós os dois. Que é difícil às vezes de conseguir com... com outros seres, com a relação homem-mulher, não é? E o respeito acima de tudo... pelo outro.” (P5) “Olhe, eu pensava, quando comecei a... namoriscar, portanto, pensava em... arranjar uma mulher que fosse, pronto, que fosse minha amiga, que tratasse de mim. E que fossemos fiéis um ao outro, portanto... e respeito. E gostar, também gostava dela. Porque ela era uma pessoa muito calma, muito... pronto, era... disciplinada.” (M5) “Encontramos, isso e mais algumas coisas entretanto (risos).”; “Encontramos. Eu encontrei, acho que sim, que encontramos.” (P5) “Eu acho que encontrei a pessoa... e estou bem. Estou, estou, estou feliz.”; “E: E encontraram aquilo que procuravam um no outro? P6: No fundo sim, e é um relacionamento que já perdura há alguns anos. E oxalá...”</p>
				<p>Sentimento de “encaixe/combinção”(incastro) entre os membros do casal no início do estabelecimento da relação</p>	<p>(P3) “as atitudes da pessoa e a atração.(...) E é o caso da atração física que foi o meu caso com ela e em seguida o convívio dum ano e tal que nos levou a querer que se calhar dava para realizarmos uma vida para todo o futuro, para toda a vida. (...) Portanto... a gente, há assim umas pequenas coisas que a gente começa a aperceber-se se dá ou não dá. E eu por acaso, nesse aspeto, acho que acertei. E ela também.”; (M2) “Aí está, a gente namora, começa a pouco a pouco ir gostando e depois começa a ver não é? A gente a falar, a ver a ideia de um e doutro a ver se bate certo, se aquilo que ele pensava era o mesmo que eu, não é?”</p>
				<p>Diferenças de caráter e de atitude entre os dois membros do casal como potenciador do encaixe (incastro) enquanto casal</p>	<p>(P6) “No meu caso acho que foram as diferenças. Nem foram as coisas que podiam ser sintonizadas de acordo um com o outro. Porque eu sou totalmente diferente dela. Ela muito ligada à igreja e muito... não queria sair. E eu só queria borgia, passear... coisas do género. Até a maneira de... as próprias refeições. Quase em tudo. Há coisas que... eu sou uma</p>

				<p>pessoa que extravasa os sentimentos, uma pessoa muito... exagerada no fundo. Mas sou muito calmo. E a coisa passa. Chega ali, acabou naquele momento e eu esqueço completamente o resto. Ela não. Ela é totalmente diferente de mim. E eu não sei realmente, na altura, o que nos ligou ali. Sendo maneiras de ser tão diferentes, pessoas em si tão diferentes. E até o mundo onde vivíamos era completamente diferente. Eu era dum bairro. Estava habituado ali a viver rodeado dos meus amigos, no fundo, ali com as pessoas todas. Ela não, ela vinha dum meio muito fechado.”; (M6)“Mas tenho um feitio completamente diferente claro. Eu... quando nos zangamos... eu... para as outras pessoas até sou capaz de dar o braço a torcer... com ele não. Porque eu sabia que ele... prontos que ia ser sempre ele a dar o braço a torcer, que ia ser sempre ele a vir ter comigo. E então isso para mim... pronto, ficava feliz. Ele quer tenha razão quer não tenha, é sempre ele que dá o braço a torcer. Somos diferentes nisso. E isso para mim já, já foi bom. Pronto, para o meu feitio já deu. Porque senão, se ele tinha o feitio que eu tenho... não ia dar. Mesmo na maneira de pensar, mesmo em relação aos nossos filhos é... totalmente diferente.”; (P6)“Eu é outra vez as diferenças. Até o ponto de vista em relação à doença da miúda que é totalmente diferente, desfasados um do outro, um com o outro completávamos-nos, porque se pensássemos os dois da mesma maneira tínhamos entrado em parafuso.”</p>	
				<p>Valorização do respeito entre os membros do casal</p>	<p>(M4)“E o respeito acima de tudo... pelo outro.”; (M5) “respeitar acima de tudo um ao outro para que se possa enfrentar depois as dificuldades.(...) O facto de ele me respeitar, não é? O facto de saber que nós os dois íamos ter condições de criar alguma coisa, não é?”; (P5) “E que fôssemos fiéis um ao outro, portanto... e respeito. E gostar, também gostava dela.”</p>
			<p>Relação conjugal percebida como feliz</p>	<p>Felicidade com o presente da relação de casal apesar de terem passado por alturas difíceis</p>	<p>(M1)“Entretanto, nós agora estamos muito bem, felizes. Também já passei as minhas passas.”</p>
				<p>Perceção duma relação conjugal feliz</p>	<p>(P1) “Que somos um casal muito feliz.” (P5)“Eu acho que encontrei a pessoa... e estou bem. Estou, estou, estou feliz.”; (P3)“Estamos casados há estes anos todos e... eu no entanto fui sempre feliz e digo uma coisa. Sempre disse que mulheres há muitas. (...) Já éramos felizes e cada vez ainda foi mais felicidade.”</p>
				<p>Satisfação com o matrimónio</p>	<p>(M4)“Sim, por isso é que estamos bem, não é? Senão não estava aqui, não é? Quando não se está bem tem que se partir para outra, não é?”</p>
				<p>Alegria experimentada</p>	<p>(P6)“Mas no fundo, a união que ela... e aquela alegria que nos uniu, que vai</p>

			Sentimentos de proximidade experimentados na relação com o cônjuge	na relação conjugal	continuar ou vai perdurar por longos anos.”			
				Prazer experimentado na relação conjugal	(M4)“É o estar-se bem. Tenho até uma frase para isso que é “Quando estás com alguém e que o silêncio não te incomoda”. Porque está-se, está-se bem, simplesmente.”; “E: E o que tornou o vosso encontro um relacionamento especial? “P6: Se calhar o andar sempre na brincadeira. Aquela forma de brincar.”			
				Carinho experimentado na relação conjugal	(M6)“E esta, o carinho. Prontos, o sentir-me bem quando ele me acarinha quando ele... me abraça, quando ele está comigo.” (M5) “Intimidade... carinho...”			
				Afeto positivo pela esposa	(P3)“E como eu digo, é a mulher que eu mais gostei e gosto ainda.”			
				Intimidade experimentada na relação conjugal	(M5) “Intimidade... carinho...”			
			Presença de <i>playfulness</i> na relação do casal			Presença de <i>playfulness</i> na relação do casal	Perceção de presença de <i>playfulness</i> na qualidade da relação conjugal.	(M6)“Eu esta levo mais para a brincadeira, por ele estar sempre a dizer “És uma gorda!” És isto e aquilo, aquela maneira de brincar.”; (P6)“ Nós brincamos, brincamos, ainda com esta idade. Já a entrar quase na reforma mas a gente ainda continua a brincar.”; “Na altura eu já devia sofrer da visão (referindo-se ao episódio em que se encontrou pela primeira vez com a esposa). M6:Está a brincar (sorri). P6: (Sorri) Nunca usei óculos mas de certeza...”; “E: E o que tornou o vosso encontro um relacionamento especial? P6: Se calhar o andar sempre na brincadeira.”; “E: Ou seja, sentem que combinaram pela diferença... P6: Se calhar, porque eu não vejo outro, não vejo outra coisa. Ela fisicamente não me diz nada.”
							Presença de humor entre o casal durante a entrevista	“E: E já agora, como é que se conheceram?/M6: Foi numa festa./P6: Foi um azar. (Risos)/M6: (Risos)/P6: Nunca mais me perdoou por isso. (risos)”; “P6:Eu acho que a minha mulher deve ser uma tarada para escolher um nu total (risos)/ M6: (risos)”; “E: E como é que imaginam o futuro de casal?/ P6: Esta vida que nós escolhemos... ela com a vassoura atrás de mim a resmungar...”; “M6: Não me imagino um dia mais tarde sem o meu homem./ P6: Ela diz que se eu morrer que... e eu digo-lhe que não, que arranje logo um homem que é para revitalizar.”; “E: E o Alberto, o que é que descobriu de novo na Maria? P1: Uma fraca traste (risos). M1: (risos) P1: Não. Foi o que eu queria. De novo... de novo não descobri nada.”;

				<p>“P1: Eu tenho esta aqui... Os nossos pouquinhos momentos. Pouquinhos... ultimamente têm sido poucos. Tenho andado muito tempo fora... do nosso relacionamento, aqui agarradinhos. É... Neste cantinho, aqui.</p> <p>E: Ok. E agora podem comentar a imagem que o outro escolheu?</p> <p>M1: Olhe, eu comento a que o meu marido escolhe que isto já... também agora a gente já não anda assim tão agarradinhos. Já passou à história (risos).”;</p> <p>“E: Hum, hum... ok. E como é que imaginam o futuro de casal? dia-a-dia.</p> <p>M1: Que não fiques mais tolinho do que aquilo que já és...</p> <p>M1 e P1: (Risos)</p> <p>M1: E que não fiques tão mais chato. Agora chegou aos quarenta anos, vai ser uma coisa complicada.”; “P1: Teimoso como a mãe!</p> <p>M1: É teimoso como a mãe também (risos).</p> <p>P1: Não é só teimoso o pai, também é a mãe (risos).”;</p> <p>“E: E a Maria quer comentar alguma coisa?</p> <p>M1: Ahm... Olhe... que é que eu hei-de comentar...</p> <p>P1: Que somos um casal muito feliz. E acho que...</p> <p>M1: Somos nada! Somos e não somos. Tanto andamos aos beijos como à bofetada. (risos)</p> <p>P1: À bofetada não, fogo...</p> <p>M1/P1: (Risos)</p> <p>P1: Quem ouvir falar até vai pensar que andamos à porrada.”;</p> <p>“M5: Mas nada que uma discussãozinha... que uma discussãozinha não resolva o assunto (risos).</p> <p>P5: É. Sou muito responsável, portanto, sou...</p> <p>M5: Está satisfeito ou não está satisfeito, que é essa a pergunta (risos).</p> <p>P5: Oh pá... senão sei onde é a porta (risos).”;</p> <p>“P5: Olhe, eu pensava, quando comecei a... namoriscar, portanto, pensava em... arranjar uma mulher que fosse, pronto, que fosse minha amiga, que tratasse de mim. E que fossemos fiéis um ao outro, portanto... e respeito. E gostar, também gostava dela. Porque ela era uma pessoa muito calma, muito... pronto, era... disciplinada. A mãe, a mãe também a tinha lá... Disseste assim “Já estava cheia de estar em casa”, antes quis assim, aturar-me a mim (risos).</p> <p>M5: É que é doido (risos) Diz que eu já estava cheia de estar em casa, que preferia aturá-lo a ele. Quando acabar a entrevista peço o divórcio (risos).</p> <p>P5: (risos).”;</p> <p>“E: Parece que está a tocar nos pontinhos, mas eu vou aprofundar um</p>
--	--	--	--	---

				<p>pouquinho mais. Mas encontraram então aquilo que procuravam um no outro?</p> <p>M5: Encontramos. Eu encontrei, acho que sim, que encontramos.</p> <p>E: E o Aníbal?</p> <p>P5: (Sorri).</p> <p>E: Pode ser sincero (risos).</p> <p>M5: Podes, podes, podes dizer a verdade (risos).</p> <p>P5: Eu era fácil de encontrar, que andava lá na rua.</p> <p>M5: Não, se agora encontraste aquilo que procuravas antes de teres casado?</p> <p>P5: Ahm...</p> <p>M5: Não, agora era capaz de tornar atrás e ir com outra (risos).</p> <p>P5: (risos);</p> <p>P4: Mas custava-me muito a altura das férias em que nos separávamos. Depois ela ia para lá quinze dias de férias com os amigos (risos), que compensava um bocadinho. Mas o vivermos um ano inteiro em trabalho. Prontos, porque estávamos os dois a dar aulas e rondávamos mais ou menos a mesma localidade. E depois chegava o final do ano, vamos entrar de férias e ela... vai. Era, digamos a situação que mais... /</p> <p>M4: Mas também tinha a parte boa, vê-la... Deixavas de me aturar durante quinze dias."</p>
		<p>Importância atribuída ao diálogo entre os membros do casal para enfrentar apropriadamente problemas</p>	<p>Importância do diálogo para coordenar as perspetivas diferentes dos dois membros do casal numa solução comum</p>	<p>(P1) "Se ela disser que vai para ali, eu vou para ali (lado oposto). E temos que nos juntar, sentarmo-nos e dizer "vamos para ali primeiro e depois vamos para ali". Porque se eu disser primeiro "vamos para ali" ela diz "não vamos para ali (lado oposto)"."</p>
	<p>Diálogo aberto/confronto como meio de resolução dos problemas entre o casal</p>		<p>(M5) "Mas nada que uma discussãozinha... que uma discussãozinha não resolva o assunto (risos)."; "É, conseguimos discutir as situações e resolvê-las, vamos resolvendo no dia-a-dia."</p>	
	<p>Explicitação de problemas entre o casal como importante para resolução dos conflitos</p>		<p>(P2) "Às vezes discute-se mas nunca passou... discutir agora e passado um bocado já está tudo bem." (M2) "É assim, há aqui uma coisa que é assim, ele diz uma coisa e eu acho que não está certo, eu sou daquelas que responde logo. Quer que ele goste quer que não goste. E é assim, sou daquelas que é assim... se tiver uma coisa (inaudível) enquanto não sossegar e falar com ele e chegar aqui "é assim". Depois tentamos concordar. Há essas discussões mas é assim... nada de..."</p>	
			<p>Experiência de união entre o casal como variável importante para enfrentar</p>	<p>(M5) "É assim, eu acho que descobrimos que estamos sempre presentes quando um precisa do outro. É muito importante acho eu, isso. É quando um precisa do outro, o outro está presente sempre. Acho que termos sempre alguém, que acho que é muito importante no casal, é quando nós</p>

			<p>Importância atribuída à necessidade de coesão entre o casal para enfrentar crises apropriadamente</p>	<p>problemas de forma eficaz</p>	<p>precisamos, termos sempre alguém que nos apoie. Acho que isso é muito, muito, muito importante."; "Mas... mas que conseguimos contornar, limar umas arestas e tal... e que vamos resolvendo as nossas questões... e que vamos conseguindo dar a volta por cima, vamos conseguindo dar a volta por cima." (P5)"Mas na hora da verdade, na hora que é preciso... lá estamos." (M5)"É, é a tal situação. Estar presentes um para o outro quando é, quando é preciso. Quando precisa um ou quando precisa o outro. Neste caso mais ele que tem mais disponibilidade, não é? (...) E é preciso muita força depois entre os dois para conseguir manter... o casamento e... dar o que é necessário aos filhos."; (P1)"Claro, como eu lhe digo, os primeiros tempos foram difíceis mas se realmente era para ficar os dois... temos que batalhar." (M1)"E batalhamos e entretanto, olhe, superamos."; "(P1) Lutamos muito, lutamos muito./(M1) Para aguentar até aqui." (M1)"Foi tudo com muita luta, não é? E entretanto se a gente... para ficar um casal..." (M1) "Teve que ser assim, unidos." (P1)"Lutando os dois. Porque nós... havia muita gente da família que não nos queria juntos. Da família... não era da família. Era pessoas de fora. Num ponto, até vizinhos, na altura que viviam perto da mãe dela e tudo. E que picavam a minha família, daqui e dacolá. Mas nós é que sabíamos o que queríamos." (P1) "E tanto é que para levarmos a vida assim temos que estar unidos, não podemos andar sempre uns aos pontapés uns aos outros. Temos que estar unidos. Porque sabendo que ele hoje está bem, amanhã está mal. E nas alturas em que ele está mal temos que estar juntos. A mim deu-me muita força acima de tudo."; (M6)"Eu também ia muito com ela para as terapias, para o Porto e... e também conhecia muitos casais que tinham situações idênticas e que o marido, por exemplo, deixou ficar a esposa e não apoiava e assim... E eu vivia totalmente diferente. Para mim isso era... muito bom.";</p>
				<p>Perceção da necessidade de que haja coesão entre o casal para que se possam enfrentar os problemas de saúde do filho</p>	<p>(P1) "E tanto é que para levarmos a vida assim temos que estar unidos, não podemos andar sempre uns aos pontapés uns aos outros. Temos que estar unidos. Porque sabendo que ele hoje está bem, amanhã está mal. E nas alturas em que ele está mal temos que estar juntos."; (M6)"Eu também ia muito com ela para as terapias, para o Porto e... e também conhecia muitos casais que tinham situações idênticas e que o marido, por exemplo, deixou ficar a esposa e não apoiava e assim... E eu vivia totalmente diferente. Para mim isso era... muito bom."</p>

				<p>Persistência/Manutenção da relação de casal apesar das dificuldades vividas</p>	<p>(M5)"Apesar das dificuldades ainda continuamos cá, depois de vinte anos de casados... e não foram tão poucas as dificuldades. E ainda continuamos cá."; "Há momentos bons e há outros momentos menos bons. Mas... acho que dá para continuar."; "Às vezes chateado também. Se calhar é aquilo que acontece com, penso eu, com todos os casais. Não é um mar de rosas."; (P5)"É assim... Não quer dizer que a gente às vezes... haja arranhões, um bocadinho. Porque muitas vezes... as coisas... é como tudo, portanto."; "Muitas vezes vem do trabalho dela, vem chateada... às vezes estou eu em casa à espera para jantar."</p>
			<p>Importância atribuída ao «trabalho em equipa» entre o casal para enfrentar crises e problemas diários apropriadamente</p>	<p>Necessidade de "batalhar" conjuntamente como casal no enfrentamento das adversidades</p>	<p>(P1)"Claro, como eu lhe digo, os primeiros tempos foram difíceis mas se realmente era para ficar os dois... temos que batalhar." (M1)"E batalhamos e entretanto, olhe, superamos."; "(P1) Lutamos muito, lutamos muito./(M1) Para aguentar até aqui." (M1)"Foi tudo com muita luta, não é? E entretanto se a gente... para ficar um casal..." (M1) "Com muitos acompanhamentos, que teve que ser uma rotina muito grande com o menino. Os primeiros dois anos pelo menos eram quase todos os dias para o Porto com ele. (...)Porque a gente tinha que lutar, eu e ele e a menina e ganhar sempre força e virar sempre para a "frente que é que é caminho". Não vale a pena."</p>
				<p>Interajuda entre os membros do casal como variável essencial para lidar com os problemas emergentes da vida familiar</p>	<p>(P5)" Ajudamo-nos um ao outro quando, quando... é preciso ajudar, pronto. Quando, quando... aliás, eu não preciso... ela sabe também... que quando ela precisa de pedir coisas, eu estou aqui em casa, que eu sou muito caseiro. Sou muito caseiro. Ou foi da vida que levei, mas sou muito caseiro. Se tiver aqui em casa e disser assim, pronto, ajudar a fazer qualquer coisa, ajudar nas tarefas de casa, eu ajudo, portanto... eu não digo "Não, não!" Oh pá, a gente tenta levar a vida... E: Colaboram. M5: É, tem que ser. Não podia ser de outra forma."; (P1) "Além que eu chego a casa e se tiver que aspirar a casa, faço camas, faço tudo, não tenho problemas nenhuns. Enquanto a minha mulher, aos sábados, pronto, ela ultimamente faz o turno da noite no hospital, está mais durante o dia em casa. Mas quando faz o dia, eu ao fim de semana estou em casa com o menino, cozinho, lavo a louça, faço as camas, não tenho problema nisso. Portanto o que eu quero dizer: sempre tive uma mulher que me ajudou também na vida e ajudamo-nos um ao outro dentro de casa, porque tem que ser assim. Porque quem vem lá com a história que a mulher é para a cozinha e é para lavar a louça e a roupa e é tudo, não vai a lado nenhum. Isso aí "ai eu vou para o café e tu lavas a louça.""; (P4) "Não</p>

					temos um cotidiano tão... tão, tanto tempo juntos, não é? Porque à terça-feira vou para Vila Real fazer as terapias com ele. Ao sábado de manhã vou fazer a hipoterapia. À quinta, à sexta vai ela fazer outras terapias... partilhamos um pouco isso.”
				Parceria enquanto casal na concretização de objetivos	(P1) “Sempre... consegui... tenho conseguido os objetivos que quero. Com muito esforço, trabalho e dedicação, mas... temos conseguido. Também com a companhia da minha esposa.”; “Porque traçamos objetivos, uma parte que toca-me a mim e eu tenho que os enfrentar, outra parte toca-lhe a ela. E sempre conseguimos os objetivos que traçamos ao longo da nossa vida, que estamos juntos.”
				Divisão das tarefas domésticas e parentais entre o casal	(M5) “Ele passa muito tempo com ela porque... quando vem da escola eu estou a trabalhar. Ela chega a casa por volta das 4, 4 e meia e fica com ele. Tem de lhe dar o banho, dar-lhe... jantar... às vezes quando eu chego já lhe deu o jantar. Ele está reformado. Portanto... é por isso que ela passa muito tempo com ele, ela assim passa muito tempo com ele.”; “Estão de férias os três. E ele é a ama, é a ama desde Junho.”; (P5) “A ama, a ama sou eu. Portanto, eu tenho de... eu tenho de portanto, de... gosto de... pronto, de... É assim, eles estão comigo, mas gosto de... pronto, de tratar deles. A minha esposa fazia... trabalhava e dizia assim “Olha, vou fazer isto. Não quero que tu faças, porque eu faço.”. Há coisas... o almoço, ou dar o lanche ou fazer isto... pronto... eu não...”; (M5) “Dividimos as tarefas, é.”; (P5) “Dividimos as tarefas. Ela faz umas, eu faço outras.”; (P1) “Enquanto a minha mulher, aos sábados, pronto, ela ultimamente faz o turno da noite no hospital, está mais durante o dia em casa. Mas quando faz o dia, eu ao fim de semana estou em casa com o menino, cozinho, lavo a louça, faço as camas, não tenho problema nisso. Portanto o que eu quero dizer: sempre tive uma mulher que me ajudou também na vida e ajudamos um ao outro dentro de casa, porque tem que ser assim. Porque quem vem lá com a história que a mulher é para a cozinha e é para lavar a louça e a roupa e é tudo, não vai a lado nenhum. Isso aí “ai eu vou para o café e tu lavas a louça.””; (P4) “Não temos um cotidiano tão... tão, tanto tempo juntos, não é? Porque à terça-feira vou para Vila Real fazer as terapias com ele. Ao sábado de manhã vou fazer a hipoterapia. À quinta, à sexta vai ela fazer outras terapias...”; (P2) “(...) pronto, eu tenho o meu trabalho. Ela trabalha em casa para cuidar dos moços e cultiva o que nós comemos no dia-a-dia não é?”

		Satisfação com a vida familiar presente	Perceção de ter alcançado os projetos familiares que imaginara	Satisfação com o percurso da família	(P1) “Porque nós namorávamos, e depois ela engravidou. E... pronto. Num espaço dum ano fizemos tudo. E acho que... acho, não! Estou bem contente com o trajeto que fiz.”; (M1) “E gosto desta vida e ambiente que a gente leva.”
				Sentimento de ter construído a família que desejava	(P1) “O Alberto, o Alberto sempre teve a ideia de construir uma família. Mas em antes disso gozar a infância. Gozá-la bem gozada para quando alinhasse para outro lado ter... os pés bem assentes. Sim, e construí aquilo que queria.”; Estou contente. Estou contente com aquilo que consegui. E não descarrilou muito daquilo que eu pensava.”
				Sentimento de orgulho perante as conquistas do trabalho do casal	(P1) “Compramos carro e tudo o que temos dentro de nossa casa. Casamentos, as duas vezes que nos casamos, pagámos com o nosso dinheiro. O vestido dela foi pago por nós. Tudo o que temos, carro, obras aqui em casa, é tudo nosso! Compramos com o nosso suor.”
				Nascimento dum menino e duma menina como projeto alcançado do casal	(P3) “E depois veio a minha filha e... e prontos. E depois estabilizamos, tínhamos um casal e já não queríamos mais nada. E continuamos com... o nosso conjunto perfeito, não é?” (M1) “Foi sempre o que eu quis. Queria ter um casal. Tive a menina e entretanto nasceu o menino, sem saber que ele vinha assim, não é?”
				Nascimento de três filhos como projeto alcançado	(M5) “Mas em solteira, sempre quis ter três filhos.”
			Perceção dum melhoramento na relação do casal com o passar do tempo	(P3) “Depois essa onda passou-me. A nossa relação, por exemplo, está muito melhor até, agora, do que estava quando éramos mais novos.”; (M6) “Eu, para mim, acho que está melhor agora, com o passar dos anos acho que está melhor. A nossa relação está melhor.”; “Eu pelo menos noto. Que a relação está melhor do que nos primeiros anos. Ou porque mudamos os dois. E eu também mudei a minha maneira de pensar, a maneira de ser. E eu acho que é mesmo com a convivência que...”; “Eu, para mim, sinto-me melhor agora do que nos primeiros anos. Nem temos tantas chatices como antes.”	
		Relação positiva com os sogros	Relação positiva com a sogra	(P6) “Hoje tenho uma relação espetacular com a minha sogra.”; (P2) “eu com o meu sogro, tanto o meu sogro como a minha sogra, sempre nos demos bem.(...) Oh pá, quando for qualquer coisa que precise estão sempre prontos a ajudar seja no que for. Em tudo. Seja na situação que for.”; (M2) “A minha... já faleceu a mãe dele. E era uma pessoa que me tratava como se fosse uma filha, igual. Via mesmo nela que ela não tinha... Prontos, aquela coisa de dizer... Faça melhor a um do que a outros. Se tivesse que fazer fazia também a mim, como filha, era igual.”; “Enquanto a minha sogra foi viva era como se fosse minha	

	<p>Relação com a família de origem do cônjuge</p>	<p>Relação positiva com a família de origem do cônjuge</p>		<p>mãe."; (M3)"O encontro foi bom. Conheci-os em solteira. Foi em solteira que conheci os teus pais." (P3)"É, um relacionamento sempre muito bom. De parte a parte, tanto do meu lado como do lado dela. Nunca houve, nunca houve nada. Até eles falecerem, que Deus o tenha em eterno descanso."; (P6)"O encontro foi um encontro normal, nunca tive nada de nada. Sempre me acolheram bem desde o primeiro momento em que convivemos todos ali."; (M6)"Pronto, não acontecia mas não me lembro assim de nada de especial. Eu até ia visitar a minha sogra, ela gostava de vir aqui, depois no sábado trazia-me sempre coisas. (...)depois começou-me a convidar para eu ir lá passar a Páscoa porque era diferente a Páscoa porque a Páscoa deles era na segunda, aqui era no domingo e depois ela como sabia que eu gostava de anho, comprava-me de propósito cabrito e fazia-me um prato especial. É, mas foi sempre assim. Gostei, foi uma empatia boa."; (P1)"O A., o A. sempre teve bons encontros com a família da A.. Fui sempre bem acolhido. Tanto que eu fui o primeiro genro a cair lá. Fui o único que teve sempre tudo e mais alguma coisa. E ainda agora tenho. E ela gosta muito de mim, tanto a minha sogra, irmãos, tios, tias. Nunca tive um conflito. Nem desavenças com..."</p>
			<p>Relação positiva com o sogro</p>	<p>(P2)"eu com o meu sogro, tanto o meu sogro como a minha sogra, sempre nos demos bem.(...) Oh pá, quando for qualquer coisa que precise estão sempre prontos a ajudar seja no que for. Em tudo. Seja na situação que for."; (M3)"O encontro foi bom. Conheci-os em solteira. Foi em solteira que conheci os teus pais." (P3)"É, um relacionamento sempre muito bom. De parte a parte, tanto do meu lado como do lado dela. Nunca houve, nunca houve nada. Até eles falecerem, que Deus o tenha em eterno descanso."; (P6)"O encontro foi um encontro normal, nunca tive nada de nada. Sempre me acolheram bem desde o primeiro momento em que convivemos todos ali."; (M6)"Pronto, não acontecia mas não me lembro assim de nada de especial. Eu até ia visitar a minha sogra, ela gostava de vir aqui, depois no sábado trazia-me sempre coisas. (...) depois começou-me a convidar para eu ir lá passar a Páscoa porque era diferente a Páscoa porque a Páscoa deles era na segunda, aqui era no domingo e depois ela como sabia que eu gostava de anho, comprava-me de propósito cabrito e fazia-me um prato especial. É, mas foi sempre assim. Gostei, foi uma empatia boa."; (P1)"O A., o A. sempre teve bons encontros com a família da A.. Fui sempre bem acolhido. Tanto que eu fui o primeiro genro a cair lá. Fui o único que teve</p>

					sempre tudo e mais alguma coisa. E ainda agora tenho. E ela gosta muito de mim, tanto a minha sogra, irmãos, tios, tias. Nunca tive um conflito. Nem desavenças com...”
				Relação positiva com a família alargada do marido	(M1) “Fora isso... fui bem recebida, os tios dele foram sempre muito bons. Melhores até do que... Sempre me receberam muito bem.”
			Evolução positiva da relação com os sogros	Evolução da relação com a sogra de «não-aceitação» para uma relação positiva atualmente	(P4) “Aliás, a minha sogra pelo menos... sou um genro adorado. Está-me sempre “Ai...”, sempre a agradecer a forma como vivo com ela.(...) A minha sogra que, naturalmente, deve ter tido também muitas reticências, muitas preocupações, mas hoje em dia acho, achei interessante a partir de certas situações que aconteceram, de ela mostrar um... afeto e uma... principalmente uma... não é propriamente um agradecer mas... dar-me a entender que para ela... está muita satisfeita por ter tido, por a Fátima, prontos, estar comigo e que continue esta situação. Achei interessante a mudança dela.”; (P6) “Eu com o pai dela sempre me dei bem, mas a avó, foi como uma barreira que eu sempre enfrentei, que ficava ali a primeira barreira. Mas... nunca desisti. (...) Eu já me sentia um bocado afastado pela avó... a mãe foi habituando-se à ideia... O encontro foi um encontro normal, nunca tive nada de nada. Sempre me acolheram bem desde o primeiro momento em que convivemos todos ali. Mesmo a avó depois começou a... viu que já não havia volta a dar à situação. Também teve que se adaptar... e depois também já era eu que a transportava para as consultas e depois até só me pedia a mim porque também era a pessoa mais presente, era a pessoa mais presente na altura. Depois foi sempre uma coisa normalíssima. Nunca tive o mínimo confronto, entre aspas, nunca chocamos de frente.”
		Relação negativa com a família de origem do cônjuge	Relação negativa com a mãe do marido	Relação conflituosa com a sogra	(M1) “Porque vivi com a minha sogra e está a ver, não é? Diz-se que as sogras são o diabo e é bem verdade. (...) e com a minha sogra, claro que vou falando... para além dos defeitos. Vou falando com ela, mas foi sempre esse... muito maus encontros mesmo. Não há nada de bom.”
	Relação distante com a sogra			(M4) “Não tinha cumplicidade com ela porque não era uma pessoa... Era uma pessoa que, pronto, tinha as suas posições e... em termos de abertura... não sentia... também sentia alguma desconfiança, não é?”	
	Relação conflituosa da mãe do marido com a esposa do mesmo			(P1) “Foi sempre um bocado complicado. Porque é a tal história, a minha mãe sempre foi uma mãe galinha. Sempre ficou com nós os três sozinha e queria tudo... queria os filhos sempre à beira dela. E penso que ela num ponto não se convencia que eu tinha uma mulher e que	

					<p>me tinha que libertar, não é?” (P4) “a minha mãe era também a figura pilar na minha família. Naturalmente que não perdeu com a idade e com o tempo e com a mudança da vida dos filhos não perdeu esse... esse caráter, essa característica. Por isso... continuava a ter um pouco a... a ideia de que... de que tinha alguma influência, não é? Naturalmente que sentia se calhar um bocado... um bocado... não digo frustrada mas um bocado... intimidada por sentir que já não tinha essa... ponderância. Porque efetivamente as coisas mudam e as situações mudam, não é? Ahm... enfim, eu já não era criança”</p>
				Mãe do marido percebida como “Mãe-galinha”	<p>(P1) “Foi sempre um bocado complicado. Porque é a tal história, a minha mãe sempre foi uma mãe galinha. Sempre ficou com nós os três sozinha e queria tudo... queria os filhos sempre à beira dela. E penso que ela num ponto não se convenciu que eu tinha uma mulher e que me tinha que libertar, não é?”; (P4) “a minha mãe era também a figura pilar na minha família. Naturalmente que não perdeu com a idade e com o tempo e com a mudança da vida dos filhos não perdeu esse... esse caráter, essa característica. Por isso... continuava a ter um pouco a... a ideia de que... de que tinha alguma influência, não é? Naturalmente que sentia se calhar um bocado... um bocado... não digo frustrada mas um bocado... intimidada por sentir que já não tinha essa... ponderância. Porque efetivamente as coisas mudam e as situações mudam, não é? Ahm... enfim, eu já não era criança”</p>
			Relação negativa com o pai do marido	Relação negativa com o sogro	<p>(M2) “Agora é assim, o pai dele... Tem um feitiozinho mau. Da frente faz-se um, de trás é outro. E é assim, passo, “bom dia, boa tarde”, e é assim... Não vou muito... com o estilo dele.”</p>
		Expectativas atuais relativas à relação conjugal	Expectativa de manutenção da relação de casal no futuro	Perspetivação/desejo de manutenção da relação conjugal no futuro	<p>(P1) “Se continuar conforme vamos... já não...”; (P4) “Se estou bem assim, não gostava de, de alterar nada. Até mesmo no nosso futuro de casal.”; (P6) “E as coisas correm lindamente. E oxalá... que perdurem.”; “Mas no fundo, a união que ela... e aquela alegria que nos uniu, que vai continuar ou vai perdurar por longos anos. Talvez, pensando assim... continuar... No fundo, algo que nos liga que vai continuar por uns tempos e que vamos estar a levar isto mesmo na desportiva, por uns longos anos e que...”; “Não foi no presente, não foi no presente. No fundo é uma coisa que vai preservar ao longo dos anos e que... pronto.”; (M6) “Não me imagino sem ele, não. Não me imagino um dia mais tarde assim sem o meu homem.(...) não me imagino sem ele, isso não. Agora, o como vai ser... também não faço muito... das coisas. Mas sem ele não me imagino”</p>

Vivência de expectativas na história pessoal	Expectativas presentes			Projeção do casal no futuro como idosos e cuidando-se reciprocamente	(M3) "Vamos ser velhinhos (risos). (...) E tomar conta um do outro (...) E tomar conta um do outro, até um dia... um do outro e (apontando para o filho) daquele."
			Ausência de expectativas específicas relativamente ao futuro da relação de casal	Ausência de expectativas específicas em relação ao futuro de casal	(M4) "para mim, eu tendo a nunca viver o futuro mas sim sempre o presente. Tudo sê-lo-á. E não penso... nem... nem pela positiva nem pela negativa. É o que tiver que ser... sê-lo-á. Tem que se viver é o presente. E... nunca viver agarrado ao... ao passado. Por isso para mim não me preocupa o futuro." "No futuro, é como eu te volto a dizer, não penso no futuro. Eu vivo, tento viver o presente."; (M1) "Eu como lhe digo, não sei se me imagino assim... como aquele casal velhinho que estava ali. Não faço ideia. Eu faço às vezes muitos filmes não é? Não sei se, se... chegarei aos cinquenta, se chegarei aos sessenta, como é que estarei... Filmes faço eu! Mas até lá..."; (P1) "E pronto... é pedir um dia de cada vez porque o futuro depois dirá..."
		Ausência de expectativas atuais relativas à vida familiar	Ausência de expectativas relativas ao futuro da vida familiar	Ausência de expectativas em relação ao futuro familiar /	(P2) "E: Claro... e como é que imaginam a vida da vossa família no futuro? A: Oh pá, sei lá bem... Não sei... Isto é assim, uma pessoa vive o dia-a-dia. Há uma coisa que nos ensinaram, que nos ensinaram e que uma pessoa aprendeu eu acho com o Z., que uma pessoa via quando ia às consultas que é... com a criança deve-se viver o dia-a-dia. Prontos, oh pá... Estamos aqui hoje, amanhã logo se vê. "; "Isto é assim, não vamos estar a fazer previsões, "Olha, vou acabar a casa e depois comprar um carro", oh pá, se poder ir comprá-lo, comprarei, se não puder..." (M2) "É viver o... ao pouco a pouco como temos feito até agora."; (P5) "É... viver o dia-a-dia e depois vemos amanhã. (...); É melhor não pensar ainda e levar as coisas devagar. Não podemos acumular muitas coisas na nossa cabeça. Porque senão a coisa começa a complicar. É levar o dia-a-dia e ir tentando resolver... chegamos a uma determinada altura na nossa vida que foi isso: tentar viver os problemas do dia-a-dia e tentar resolver um a um. Que acho que é a melhor forma de nós resolvermos as situações. "; (M5) "Tentamos levar o dia-a-dia e não pensar muito no dia de amanhã, mas vamos pensando, vamos pensando."; (P6) "Na velhice... nós levamos o dia-a-dia, acho que é um bocado isso. Pensámos o dia-a-dia. (...) Mas no fundo penso mais no dia-a-dia. Um dia de cada vez e vamos levando sem nos imaginarmos daqui a uns dez ou quinze anos, se lá chegarmos."; (M4) "Esperança... esperança é como ele diz. É algo que se projeta no futuro, por isso eu tento não projetar no futuro, volto a dizer. Para não antecipar ou angústias ou... e não angustiar dores. Dores que possam vir a acontecer, não é? Logo se verá. Um

					<p>dia de cada vez. (...)É, para mim, eu tendo a nunca viver o futuro mas sim sempre o presente. Tudo sê-lo-á. E não penso... nem... nem pela positiva nem pela negativa. É o que tiver que ser... sê-lo-á. Tem que se viver é o presente. E... nunca viver agarrado ao... ao passado. Por isso para mim não me preocupa o futuro.”;</p>
			<p>«Viver o dia-a-dia»</p>	<p>«Viver cada dia de cada vez» sem grandes expectativas para com o futuro</p>	<p>(P2)“E: Claro... e como é que imaginam a vida da vossa família no futuro? A: Oh pá, sei lá bem... Não sei... Isto é assim, uma pessoa vive o dia-a-dia. Há uma coisa que nos ensinaram, que nos ensinaram e que uma pessoa aprendeu eu acho com o Z., que uma pessoa via quando ia às consultas que é... com a criança deve-se viver o dia-a-dia. Prontos, oh pá... Estamos aqui hoje, amanhã logo se vê. ”; “Isto é assim, não vamos estar a fazer previsões, “Olha, vou acabar a casa e depois comprar um carro”, oh pá, se poder ir comprá-lo, comprarei, se não puder...” (M2)“É viver o... ao pouco a pouco como temos feito até agora.”; (P5) “É... viver o dia-a-dia e depois vemos amanhã. (...)É melhor não pensar ainda e levar as coisas devagar. Não podemos acumular muitas coisas na nossa cabeça. Porque senão a coisa começa a complicar. É levar o dia-a-dia e ir tentando resolver... chegamos a uma determinada altura na nossa vida que foi isso: tentar viver os problemas do dia-a-dia e tentar resolver um a um. Que acho que é a melhor forma de nós resolvermos as situações. ”; (M5) “Tentamos levar o dia-a-dia e não pensar muito no dia de amanhã, mas vamos pensando, vamos pensando.”; (P6) “Na velhice... nós levamos o dia-a-dia, acho que é um bocado isso. Pensámos o dia-a-dia. (...) Mas no fundo penso mais no dia-a-dia. Um dia de cada vez e vamos levando sem nos imaginarmos daqui a uns dez ou quinze anos, se lá chegarmos.”; (M4) “Esperança... esperança é como ele diz. É algo que se projeta no futuro, por isso eu tento não projetar no futuro, volto a dizer. Para não antecipar ou angústias ou... e não angustiar dores. Dores que possam vir a acontecer, não é? Logo se verá. Um dia de cada vez. (...)É, para mim, eu tendo a nunca viver o futuro mas sim sempre o presente. Tudo sê-lo-á. E não penso... nem... nem pela positiva nem pela negativa. É o que tiver que ser... sê-lo-á. Tem que se viver é o presente. E... nunca viver agarrado ao... ao passado. Por isso para mim não me preocupa o futuro.”; (P1)“ Imaginar a vida de casal, no futuro, não é? No futuro... Pedir a Deus, o dia-a-dia. (...) E pronto... é pedir um dia de cada vez porque o futuro depois dirá... Espero continuar a ser feliz e levar a... não peço mais... pedir mais peço. (...)”; a esperança é o dia-a-dia que</p>

					uma pessoa vive com ele, não é? Porque sempre que nos disseram ao princípio quando ele nasceu... tanto podia estar vivo uma semana, duas, um mês, um ano e hoje em dia ele tem nove anos e é a esperança que nos dá sempre para andar a lutar... o dia-a-dia.”
Expectativas passadas	Ausência de expectativas relativas à vida familiar (nas origens)	Ausência de expectativas relativas a como viria a ser a vida familiar futuramente	Ausência de expectativas de como seria a vida familiar antes de formar família	(M3)“Eu acho que a gente não imaginava nada. Naquela altura a gente nem pensava. Era tudo... era tudo para a frente.”; “A gente nem pensava se a gente ia passar dificuldades, se... a gente não pensava nisso. Pelo menos eu não pensava.” (P2)“Eu acho que naquele tempo não se imaginava muita coisa. Éramos novos, tínhamos para aí quê? Dezanove, não é? Dezanove ou... vinte, vinte e um. Oh pá, eu acho que não se imaginava muita coisa.”	
		Ausência de expectativa de se vir a casar futuramente	Casamento não contemplado nos planos da juventude	(M1) “Não. Olhe, eu até nunca fui muito de, que era para casar.”; “Eu nunca imaginei casar! E olhe, saiu-me o tiro pela culatra. Nunca me estava a ver a casar.(...) É assim, nunca me imaginei casada e entretanto estou casada.(...) Mas posso ser sincera, nunca!... nunca pensei casar.” (P3)“Eu estou-me a rir porque... eu nunca pensei em ser casado.”; “. Eu não pensava em casar. Não pensava.”; “ Eu tive mulheres que eu gostei muito delas, só que nunca pensei em casar, nunca pensei em casar.”; “Mas mesmo assim eu andei para aí meio ano que eu não pensava em casar-me. Eu nunca pensei em casar-me.” (M4)“eu como não era muito adepta do casamento nem... não tinha, nenhum... nenhum conceito nem nenhuma predefinição(...)E não tinha nada formatado, nunca tive nada formatado... na minha cabeça. Nem... E dizia mesmo quando era miúda, que não me queria casar para formatar, para... basicamente é isso.”; “Eu como não tinha ideia nenhuma... para mim...”	
		Presença na juventude de planos de constituição de família	Perspetivação desde novo de vir um dia a formar família	(P1) “O Alberto, o Alberto sempre teve a ideia de construir uma família.”; (P4) “Relativamente à questão mais... de relação com outro e de sensibilidade, o horizonte... eu lembro-me que era ainda relativamente novo e já me imaginava que era perfeitamente capaz de aos treze anos ou aos catorze anos formar uma família.”	
		Presença de expectativas relativas à vida familiar (nas origens)	Presença de expectativas altas relativas à futura vida conjugal	Expectativas idealizadas da vida de casal desde a juventude	(P4) “desde miúdo sempre tive horizontes que... esses horizontes não... em nenhuma das situações os alcancei, não é? Tanto em termos profissionais como em todas as situações. Mas encontramos, prontos, o que eu digo e ela diz também, encontrámos efetivamente uma situação muito plena e muito completa para ser suficiente. Não é o... nunca... seria difícil, não é? O... digo eu, os nossos, os nossos horizontes de crianças, as nossas ideias quase... como é que hei-de dizer... quase de história principesca, não é?”; “o horizonte daquela família perfeita que não

					<p>existe, não é? Parece... o casal completamente feliz, cheio de filhos e cheios de felicidade. Prontos, isso... é aquele horizonte do príncipe e da princesa, de certa maneira transferido para a realidade.”; “E: E antes de iniciarem a vida de casal como é que imaginavam a vida familiar?/ M6: Eu para mim era maravilhoso (risos). Mas tinha sempre essa... sempre assim muito romântica, achava que era um mar de rosas. Depois claro que quando casei tive assim uma... e diferente, que nunca é aquilo assim de princesas... fiquei um bocadinho desiludida mas não foi... Pronto, eu também exagerava muito.”</p>
			Presença de expectativas altas relativas à futura vida familiar	Expectativas altas relativas à vida familiar	(P4) “eu lembro-me que era ainda relativamente novo e já me imaginava que era perfeitamente capaz de aos treze anos ou aos catorze anos formar uma família. Mas quer dizer, o horizonte daquela família perfeita que não existe, não é? Parece... o casal completamente feliz, cheio de filhos e cheios de felicidade. Prontos, isso... é aquele horizonte do príncipe e da princesa, de certa maneira transferido para a realidade.”
		Presença de expectativas relativas à vida extra familiar (nas origens)	Presença de expectativas elevadas relativas à vida pessoal	Planos de vida (gerais) definidos desde a juventude	(P4) “ De muitas situações e... de toda a perspetiva de vida que estava feita, que ruiu e etc, tudo isso influenciou muito. (...) E naturalmente eu nessa altura tive... posso dizer, mesmo um desgosto grande porque tinha os meus horizontes muito bem definidos, mas também desde muito miúdo. (...) Pronto, mas de certa maneira ceifou-me um pouco o percurso e depois quando regresssei, pelos problemas que... pronto, toda a envolvência, não consegui reingressar. (...) desde miúdo sempre tive horizontes que... esses horizontes não... em nenhuma das situações os alcancei, não é? Tanto em termos profissionais como em todas as situações. Mas encontramos, prontos, o que eu digo e ela diz também, encontrámos efetivamente uma situação muito plena e muito completa para ser suficiente.”
				Presença de expectativas elevadas relativas à vida profissional	Expectativas claramente definidas relativamente ao percurso profissional

					uma situação muito plena e muito completa para ser suficiente.”
	Experiência de expectativas frustradas no passado	Perceção de desilusão de expectativas relativas à vida de casal	Perceção de expectativas relativas à vida de casal não alcançadas		(P4) “desde miúdo sempre tive horizontes que... esses horizontes não... em nenhuma das situações os alcancei, não é? Tanto em termos profissionais como em todas as situações. Mas encontramos, prontos, o que eu digo e ela diz também, encontrámos efetivamente uma situação muito plena e muito completa para ser suficiente. Não é o... nunca... seria difícil, não é? O... digo eu, os nossos, os nossos horizontes de crianças, as nossas ideias quase... como é que hei-de dizer... quase de história principesca, não é?”; “o horizonte daquela família perfeita que não existe, não é? Parece... o casal completamente feliz, cheio de filhos e cheios de felicidade. Prontos, isso... é aquele horizonte do príncipe e da princesa, de certa maneira transferido para a realidade.”; “E: E antes de iniciarem a vida de casal como é que imaginavam a vida familiar?/ M6: Eu para mim era maravilhoso (risos). Mas tinha sempre essa... sempre assim muito romântica, achava que era um mar de rosas. Depois claro que quando casei tive assim uma... e diferente, que nunca é aquilo assim de princesas... fiquei um bocadinho desiludida mas não foi... Pronto, eu também exagerava muito. (...) Então para mim o casamento... o meu marido... era assim, um modelo, ia ser assim uma pessoa. Para mim o casamento era um mar de rosas.”
		Perceção de desilusão de expectativas relativas à vida familiar	Expectativas relativas à vida familiar não alcançadas		(P4) “eu lembro-me que era ainda relativamente novo e já me imaginava que era perfeitamente capaz de aos treze anos ou aos catorze anos formar uma família. Mas quer dizer, o horizonte daquela família perfeita que não existe, não é? Parece... o casal completamente feliz, cheio de filhos e cheios de felicidade. Prontos, isso... é aquele horizonte do príncipe e da princesa, de certa maneira transferido para a realidade.”
		Perceção de desilusão de expectativas relativas à vida profissional	Expectativas relativas aos planos profissionais não alcançadas		(P4) “ De muitas situações e... de toda a perspetiva de vida que estava feita, que ruiu e etc, tudo isso influenciou muito. (...) E naturalmente eu nessa altura tive... posso dizer, mesmo um desgosto grande porque tinha os meus horizontes muito bem definidos, mas também desde muito miúdo. (...) Pronto, mas de certa maneira ceifou-me um pouco o percurso e depois quando regresssei, pelos problemas que... pronto, toda a envolvência, não consegui reingressar. (...) desde miúdo sempre tive horizontes que... esses horizontes não... em nenhuma das situações os alcancei, não é? Tanto em termos profissionais como em todas as situações. Mas encontramos, prontos, o que eu digo e ela diz também, encontrámos efetivamente

					uma situação muito plena e muito completa para ser suficiente.”
			Perceção de desilusão de expectativas relativas aos planos de vida em geral	Planos de vida (gerais) frustrados	(P4) “ De muitas situações e... de toda a perspetiva de vida que estava feita, que ruiu e etc, tudo isso influenciou muito. (...) E naturalmente eu nessa altura tive... posso dizer, mesmo um desgosto grande porque tinha os meus horizontes muito bem definidos, mas também desde muito miúdo. (...) Pronto, mas de certa maneira ceifou-me um pouco o percurso e depois quando regresséi, pelos problemas que... pronto, toda a envolvimento, não consegui reingressar. (...) desde miúdo sempre tive horizontes que... esses horizontes não... em nenhuma das situações os alcancei, não é? Tanto em termos profissionais como em todas as situações. Mas encontramos, prontos, o que eu digo e ela diz também, encontrámos efetivamente uma situação muito plena e muito completa para ser suficiente.”