



ISPA
INSTITUTO UNIVERSITÁRIO
CIÊNCIAS PSICOLÓGICAS, SOCIAIS E DA VIDA

EU SOU ESPECIAL! ... E TU PAI?

**O ENVOLVIMENTO E A EXPERIÊNCIA DO PAI EM
CRIANÇAS/JOVENS COM DEFICIÊNCIA.**

JOANA RITA RUFINO GASPAR SANTOS SILVA

Orientador de Dissertação:

PROF. DOUTORA JÚLIA SERPA PIMENTEL

Coordenador de Seminário de Dissertação:

PROF. DOUTORA LOURDES MATA

Tese submetida como requisito parcial para a obtenção do grau de:

MESTRE EM PSICOLOGIA

Especialidade em Psicologia Educacional

2013

I

Dissertação de Mestrado realizada sob a orientação da Prof.^a Doutora Júlia Serpa Pimentel, apresentada no ISPA – Instituto Universitário para obtenção de grau de Mestre na especialidade de Psicologia Educacional, conforme o despacho da DGES n.º 19673/2006 publicado em Diário da Republica 2.^a série de 26 de setembro de 2006.

AGRADECIMENTOS

“Aqueles que passam por nós, não vão sós. Deixam um pouco de si, levam um pouco de nós”

(Antoine de Saint-Exupéry)

A realização do presente trabalho marca o fim e o início de uma nova etapa da minha vida pessoal, académica e profissional. Gostaria de agradecer a todos os que direta ou indiretamente contribuíram para o trabalho e para o meu percurso até aqui:

À minha orientadora, Prof. Doutora Júlia Serpa Pimentel, pela sua incrível orientação que apesar do escasso tempo, sempre se mostrou disponível para “aturar uma das melgas” cujo “complicómetro” estava sempre ativo. Agradeço, a paciência, a força, a confiança, a partilha de saberes, o arco-íris, a referencial!

À Prof^ª. Lourdes Mata pela partilha de saberes, pela pressão (positiva), conselhos, rigor e simpatia.

À Sandra Dias pela disponibilidade e ajuda desde o início até ao fim do trabalho.

Às diferentes pessoas envolvidas no projeto Oficinas de Pais/Bolsas de Pais da Associação Pais-Em-Rede, por toda a simpatia e acolhimento.

Aos Pais que participaram no estudo, porque sem eles nada teria sido possível.

Ao meu Pai e à minha Mãe que tanto contribuíram para ter chegado onde cheguei, ter-me tornado em quem me tornei. Pelo apoio incondicional, pela confiança nas minhas capacidades, pelo incentivo e força quando esta por vezes vacilava.

À minha Madrinha pela infinita paciência, que teve e tem, para comigo, pelas palavras de ânimo e confiança que tanto me ajudaram e acalmaram, por me fazer sentir uma afilhada especial e única.

À minha restante família que, principalmente nos últimos tempos, lidaram com o meu *stress* apoiando-me e confortando-me com palavras e gestos tão próprios da minha família.

Ao Tiago pelos desabafos, pelo apoio, pela confiança, pela paciência.

À Margarida (Guiga) pela inspiração do título e pela amizade que fomos construídos neste nosso percurso “Ispiano”.

A todos...MUITO OBRIGADA!

RESUMO

O presente estudo procurou, por meio de uma abordagem qualitativa, compreender o envolvimento paterno e a experiência de ser Pai de uma criança com deficiência.

Os participantes foram 9 pais de crianças com diferentes tipos de deficiência, cujas idades variam entre os 2 e 19 anos, sendo apenas uma do sexo feminino. Os pais tinham idades compreendidas entre os 37 e 52 anos, três deles tinham um único filho e os restantes dois ou mais filhos. Todos os participantes estavam envolvidos num projeto no âmbito da Associação PAIS-EM-REDE, direcionado para pai(s) de crianças com deficiência: Oficinas de Pais/Bolsas de Pais.

A metodologia utilizada baseou-se nas histórias de vida, obtidas através de entrevistas semiestruturadas aos pais, com ênfase num aspeto particular da sua vida – o nascimento e educação do(a) filho(a) com deficiência. Por forma a compreender a funcionalidade da criança, foi pedido aos pais o preenchimento do Índice de Capacidades de Simeonsson e Bailey (1991).

Dos resultados obtidos foi possível concluir que todos os pais participam ativamente nas rotinas dos filhos, sendo este envolvimento “condicionado” pelo facto de um dos pais não viver com a criança, bem como pela severidade da deficiência e idade da criança. Foi, também, possível evidenciar que, apesar de cada Pai ter uma experiência própria de relatar um conjunto de acontecimentos da sua história pessoal, apesar da variabilidade de deficiências dos seus filhos, alguns aspetos são comuns a todos os pais: reação ao diagnóstico, preocupações, participação ativa, dualidade de sentimentos, etc. É, no entanto, a particularidade de cada uma das experiências de vida que enriquece toda a dinâmica da envolvência e experiência paterna.

Palavras-Chave: Deficiência, Envolvimento Paterno, Experiência Paterna

ABSTRACT

This study aims, through a qualitative approach, to understand fathers' involvement and experience to be the Father of a child with disabilities.

The participants were 9 fathers of children with different types of disabilities (age range 2-19 years), 8 male, 1 female. Fathers were aged between 37 and 52 years, three of them had only one child and the remaining had two or more children. All participants were involved in a project of Pais-Em-Rede Association, focused on parents of children with disabilities: Oficinas de Pais/Bolsas de Pais.

The methodology used was based on the life stories obtained through semi-structured interviews with the fathers, with emphasis on a particular aspect of their lives - the birth and upbringing of the disabled child. In order to understand the child abilities, parents were asked to fill out the Abilities Index (Simeonsson & Bailey, 1991).

From the results obtained with this study, we concluded that all parents actively participate in the routines of their children, although this involvement was "conditioned" by the fact that one of the parents does not live with the child, as well as the severity of the disability and the age of the child. It was also possible to evidence that, even though each father has a personal experience to describe a series of events in his personal history, despite the variability of the disabilities of their children, some aspects are common to all parents: reaction to the diagnosis, concerns, active participation, duality of feelings, etc. It is, however, the peculiarity of each of the life experiences that enriches the whole dynamic of paternal involvement and experience.

Key-words: Fathers experiences, Disabilities, Fathers involvement

BEM- VINDO À HOLANDA

Ter um bebê é como planejar uma fabulosa viagem de férias - para a Itália! Você compra montes de guias, faz planos maravilhosos. O Coliseu... O David de Michelangelo... as gôndolas em Veneza. Você até pode aprender algumas frases simples em italiano. É tudo muito excitante!

Após meses de antecipação, finalmente chega o grande dia. Você arruma as suas malas e embarca. Algumas horas depois aterra...O comissário de bordo chega e diz: - "Bem-vindo à HOLANDA!". "HOLANDA!?!"...diz você - "O que quer dizer com Holanda?? Eu escolhi Itália! Eu devia ter chegado à Itália! Toda minha vida sonhei conhecer Itália". Mas houve uma mudança no plano de voo. Eles aterraram na Holanda e é lá que você deve ficar...

A coisa mais importante é que não te levaram para um lugar horrível, desagradável, com fome e com doenças. É apenas um lugar diferente. Logo, deve sair e comprar novos guias. Deve aprender uma nova linguagem. Irá encontrar todo um novo grupo de pessoas que nunca encontrou antes. É apenas um lugar diferente. É mais baixo e menos ensolarado que Itália. Mas, após alguns minutos, você pode respirar fundo e olhar ao redor... e começar a notar que a Holanda tem moinhos de vento, tulipas e até Rembrandts e Van Goghs. Mas, todas as pessoas que você conhece estão ocupadas indo e vindo de Itália... e estão sempre comentando sobre o tempo maravilhoso que passaram lá. E por toda a sua vida dirá: "Sim, lá era onde eu deveria estar. Era tudo o que eu tinha planejado.". E a dor que isso causa nunca, nunca irá embora...porque a perda desse sonho é uma perda extremamente significativa.

Porém...se você passar a sua vida toda remoendo o fato de não ter chegado a Itália, nunca estará livre para apreciar as coisas belas e muito especiais... sobre a Holanda!

Emily Perl Knisley

ÍNDICE

I. INTRODUÇÃO	1
II. REVISÃO DA LITERATURA	5
1. A Família e a Deficiência	5
1.1. Efeitos da Deficiência na Família	9
1.2. Concepções Negativas e Positivas da Deficiência	14
2. A Figura Paterna.....	15
3. O Pai na Deficiência.....	16
4. Rede de Suporte Social nos Pai(s): Grupos de pai(s)	26
4.1. Grupos de Pai(s).....	28
III. PROBLEMÁTICA DO ESTUDO	30
IV. MÉTODO	32
1. Participantes	32
2. Instrumentos.....	34
2.1. Análise Documental dos Instrumentos das Oficinas.....	34
2.2. Índice de Capacidades	36
2.3. Entrevista semiestruturada.....	38
3. Procedimento	39
3.1. Recolha dos Dados	39
3.2. Análise dos Dados.....	40
V. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS	45
1. P ₁ – Fernando: Pai do Tomás.....	45
2. P ₂ – Paulo: Pai do Vítor.....	48
3. P ₃ – Vicente: Pai do Daniel.....	50
4. P ₄ – Joaquim: Pai da Júlia.....	53
5. P ₅ – Paco: Pai do Diogo.....	55
6. P ₆ – Júlio: Pai do Fernando	57

7. P ₇ – Martim: Pai do Valentim.....	59
8. P ₈ – Valdemar: Pai do Gonçalo	61
9. P ₉ – Jaime: Pai do Dinis	64
10. Síntese Global das Entrevistas.....	67
VI. DISCUSSÃO.....	70
VII. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	76
VIII. REFERÊNCIAS.....	78
IX. ANEXOS.....	87
Anexo A. Questionário de Caracterização	88
Anexo B. Escala de Funções de Apoio.....	90
Anexo C. Escala de Apoio Social.....	92
Anexo D. Questionário de Avaliação Geral dos GAE.....	94
Anexo E. Escala de Competência Parental Percebida (momento 1 e 2).....	96
Anexo F. Formulário - Índice de Capacidades	99
Anexo G. Definição das áreas de funcionalidade - Índice de Capacidades.....	101
Anexo H. Guião da Entrevista das Oficinas	103
Anexo I. Guia da Entrevista sobre o Envolvimento e Experiência Paterna.....	105
Anexo J. Compêndio das Entrevistas Transcritas	107

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1. Caracterização dos participantes – Pais – e respectivos filhos	34
Tabela 2. Dimensões e respectivas ponderações do Índice de Capacidades.....	37
Tabela 3. Temática A – Diagnóstico da Criança	42
Tabela 4. Temática B - Envolvimento e Experiência da Paternidade	43
Tabela 5. Temática C - Dinâmicas Familiares e Sociais – os Outros	44
Tabela 6. Temática D: Oficinas de Pais	44

I. INTRODUÇÃO

De acordo com o modelo bio-ecológico, são vários os contextos que influenciam o desenvolvimento do indivíduo, contextos esses progressivamente mais complexos e que vão atuar direta ou indiretamente sobre o mesmo (Bronfenbrenner & Morris, 2006).

Numa conceptualização hierárquica dos contextos de desenvolvimento, o microsistema é o nível do sistema em que ocorrem as interações diretas com a criança. A família insere-se assim, dentro do microsistema sendo considerado como o principal contexto em que o desenvolvimento humano acontece (Bronfenbrenner, 1986). Tal como aponta Buscaglia (1994), nenhuma família vive num vácuo, sendo alvo de múltiplas influências que decorrem do sistema histórico-social onde se encontra.

A família desempenha um papel importante no comportamento humano, influenciando as diferentes dimensões subjacentes ao mesmo, no desenvolvimento pessoal, moral, mental, emocional, social (Buscaglia, 1994). Assim, o envolvimento entre a família e a criança, bem como a maneira como esta é incluída no grupo familiar é essencial para o seu desenvolvimento (Bronfenbrenner, 1979)

Segundo Buscaglia (1994), a família é definida como um sistema social relativamente pequeno e interdependente, onde é possível identificar um conjunto de subsistemas que se interrelacionam entre si. Assim a família é constituída por diferentes membros, que estabelecem diferentes relações entre eles (e.g. relação conjugal, relação parental, etc.) e que vão influenciar e ser influenciados pelo desenvolvimento dos indivíduos e, naturalmente, da criança (Belsky, 1981; Seligman & Darling, 1997).

Esta conceptualização da família, enquanto sistema, é igualmente preconizada através da Teoria Sistémica Familiar onde, de acordo com Minuchin (1988), a família é tida em conta como um sistema complexo e interativo onde cada necessidade/vivência, é sentida e afeta todos os membros. O sistema familiar é visto como um todo, constituindo mais do que soma das partes onde cada parte influencia e é influenciada pelas restantes (May, 1997; Minuchin, 1988; Parke & Buriel, 2006). Desta forma, se acontecer algo na família todos os membros são afetados por esse mesmo acontecimento. Luterman (1984 cit. por Seligman & Darling, 1997), a partir do nascimento de uma criança surda, salienta a interdependência existente numa família: “se no seio de uma família nascer uma criança surda, de certa forma, todos os membros são surdos” (p. 5).

Uma vez que o presente trabalho pretende estudar o envolvimento e a experiência do Pai relativamente a crianças com deficiência, será dado um maior enfoque ao subsistema parental, mais especificamente ao da Paternidade. Apesar de ser importante compreender o papel do Pai nos diferentes sistemas e subsistemas ecológicos (Lewis & Dessen, 1999), o objetivo que se

pretende alcançar com este trabalho cinge-se ao contexto da família analisando e compreendendo o papel que o Pai assume no desenvolvimento de uma criança com deficiência.

O nascimento de uma criança com necessidades especiais, com os consequentes cuidados que advêm dessa condição, é um acontecimento que muda a dinâmica familiar e tem impacto nos diversos membros da família (Gronita, 2007; Pimentel, 1997), incluindo, o Pai.

Apesar das evoluções em torno de concepções teóricas, o enfoque das investigações e intervenções no que diz respeito a crianças com deficiências, centra-se nas mães e nos respetivos irmãos (Macdonald & Hasting, 2010; Odom, Horner, Snell & Blacher, 2007; Seligman & Darling, 1997). Muita da responsabilidade desta abordagem deve-se às concepções histórico-sociais em torno do papel do Pai, uma vez que este era visto como a figura provedora do sustento económico da família e que intervinha em situações onde a autoridade e o respeito eram necessários (Le Camus, 2000; Pleck, 2010a).

Deste modo, como aponta Lemay (2006), é relativamente fácil descrever as funções e papéis assumidos pela figura materna, no entanto, o mesmo não sucede quando se tenta “esboçar o quadro dos papéis paternos” (p.83) uma vez que estes se alteraram no decorrer dos tempos assumindo por isso várias formas de estar/ser/viver enquanto Pai.

A partir do século XXI houve uma expansão no que concerne às investigações sobre o Pai (Le Camus, 2000; Balancho, 2007) passando a existir um interesse acerca da importância que este assume no desenvolvimento da criança (Cabrera, Tamis-LeMonda, Bradley, Hofferth & Lamb, 2000). De facto, a paternidade no século XXI não implica “apenas trazer pão para casa e ser severo quando tal se impõe mas também muitas outras coisas que antigamente eram vistas como sendo do domínio preferencial das mulheres” (Bruce, 2005; p.13).

Apesar do atual interesse em estudar o Pai, os estudos têm-se focado, primordialmente no papel do Pai em famílias de crianças com desenvolvimento dito normal (Ricci & Hodapp, 2003) deixando ‘de lado’ os pais de crianças com algum tipo de deficiência. São vários os autores que caracterizam esta falta de reconhecimento dos pais (e.g. Hornby, 1992, 1995a,b; Macdonald & Hasting, 2010; May, 1997; Seligman & Darling, 1997) referindo-os como “os pais invisíveis”, “pais periféricos”, “as sombras” (Macdonald & Hasting, 2010).

Decorrente das investigações acerca do impacto da deficiência na família, onde mais uma vez a mãe era tida como figura alvo de preocupações e o Pai assumia a função de suporte a esta e à família, o enfoque sobre o pai começou a ser questionado e estudado (Macdonald & Hasting, 2010). Assim, apesar de escassos, começaram a surgir estudos que envolvem o Pai e que procuram perceber o seu papel, os sentimentos que este vivencia aquando do nascimento e o que este pensa relativamente à educação de uma criança com algum tipo de deficiência (e.g. Hornby,

1992, 1995a,b; Henn & Piccininni, 2007, 2010; Ricci & Hodapp, 2003; Young & Roopnarine, 1994).

Tendo em conta a escassez de trabalhos empíricos e práticos, principalmente nacionais, relativamente ao Pai de crianças com deficiência, o presente trabalho teve como principais objetivos: (i) caracterizar o envolvimento da figura paterna em crianças com deficiência, (ii) compreender o impacto em ter uma criança com deficiência na experiência da paternidade e por fim, (iii) analisar a percepção de impacto de um grupo de suporte na figura paterna.

No que concerne às palavras utilizadas, é necessário referir que, ao contrário da Língua Inglesa que distingue os termos de «*father*» (Pai) de «*parents*» (Pais), o mesmo não acontece na Língua Portuguesa. A palavra «pais» é simultaneamente sinónimo do casal progenitor (Pais) e do plural de pai-homem. De forma a diferenciar estes dois sinónimos, com o mesmo grafismo, no presente trabalho convencionou-se que, quando se pretende referir ao casal progenitor se utilizaria a palavra «pai(s)» e para designar o plural da figura paterna utiliza-se o palavra «pais».

Assim, após o capítulo introdutório, e através de uma revisão da literatura, abordar-se-ão conteúdos teóricos que vão ao encontro dos objetivos que o trabalho pretende estudar. Deste modo, a primeira parte do enquadramento teórico procura contextualizar o envolvimento da família em crianças com deficiência e o impacto que o nascimento da mesma teve na dinâmica familiar. Na segunda parte foi dada ênfase à importância da figura paterna no desenvolvimento da criança transpondo posteriormente para a situação de ser Pai de uma criança com deficiência. No que respeita ao capítulo sobre o Pai de crianças com deficiência referem-se alguns dos estudos e investigações realizadas nesse mesmo âmbito. Por fim, a quarta parte do enquadramento, refere-se à importância que as rede de suporte social assumem nos pai(s) de crianças com deficiência, destacando, nessa mesma análise, um projeto nacional que se propõe, entre outros objetivos, dinamizar a criação de uma rede social de pai(s) de crianças/jovens com deficiência.

Partindo da análise da literatura efetuada, são formulados os objetivos deste trabalho. O capítulo posterior apresenta as opções metodológicas do trabalho, as características dos participantes, os instrumentos e os procedimentos adotados.

Seguidamente são apresentados os resultados obtidos através da análise das entrevistas e da análise documental realizada. Os resultados são apresentados tendo em conta a experiência de cada Pai, por forma a compreender a particularidade de cada caso, terminando com a apresentação de uma síntese global das experiências relatadas, enfatizando os pontos comuns existentes dos diferentes casos.

No sexto capítulo são discutidos os resultados tendo em conta a revisão de literatura realizada. Por fim, na última parte do trabalho são apresentadas algumas considerações gerais, referindo as limitações, contributos metodológicos-conceptuais do estudo e sugestões para futuras investigações.

II. REVISÃO DA LITERATURA

1. A Família e a Deficiência

Ainda antes do nascimento da criança os pai(s) elaboram um conjunto de fantasias e expectativas relativamente à criança que vai nascer – bebé fantasiado e imaginário. Com o nascimento dessa criança, as fantasias são confrontadas com a realidade de um bebé (real) que poderá não corresponder ao idealizado pelos pai(s) (Canavarro & Rolim, 2001). O nascimento de uma criança com deficiência é claramente um confronto de expectativas com a dura realidade, onde o bebé perfeito idealizado ‘nasce’ como um bebé imperfeito e diferente daquilo que os pai(s) anseiam e desejam (Sen & Yutsever, 2006).

O nascimento de uma criança, mesmo que não tenha qualquer problema, introduz sempre um conjunto de alterações no seio familiar, nomeadamente com a formação de um novo subsistema – o parental (Belsky, 1981), o que implica um conjunto de mudanças e uma definição de novos papéis a serem assumidos daí em diante pelos novos pai(s). Quando a criança nasce com uma deficiência, para além de todos os fatores habituais de *stress* vividos decorrentes do nascimento, os pai(s) têm, adicionalmente, que lidar com o desconhecimento e incerteza acerca do futuro da criança, que foge ao padrão (Barnett, Clements, Kaplan-Estrin & Fialka, 2003).

De facto, raramente os pai(s) esperam que o seu filho venha ou tenha algum tipo de deficiência e/ou um problema de saúde (Dale, 2000). Após o nascimento de uma criança com deficiência é pedido aos pai(s) que aceitem uma realidade que não é bem-vinda, trazendo consigo um sentimento de dor, desespero e desilusão (Buscaglia, 1994) desencadeando nos mesmos um *stress* psicológico e emocional na medida que, são confrontados com o desejo de um filho saudável a que o filho real não corresponde (Barnett, et al., 2003). Tal como refere Almeida (2008) geram-se nos pai(s) sentimentos de desmoronamento total, individual e familiar, com elevadas taxas de sobrecarga emocionais e tensão, desorganização psicológica e dificuldade de aceitação da criança.

Este processo de luto do filho saudável, enquanto trabalho pessoal de adaptação à perda, gera respostas emocionais específicas, que compreende várias manifestações. Podem ser afetivas (e.g. sentimentos e emoções como a tristeza, solidão, culpa ou raiva); comportamentais (e.g. agitação, fadiga, choro, etc.); cognitivas (e.g. baixa autoestima, falta de memória ou concentração) e fisiológicas (e.g. perda de apetite, insónias, queixas somáticas, etc.) (Canavarro & Rolim, 2001).

Perante o exposto, o nascimento e o cuidar de uma criança com deficiência tem um impacto profundo e significativo na família (Gronita, 2007), colocando nesta uma enorme pressão (May, 1997). Independentemente do tipo de deficiência, toda a família vai ter de aprender a lidar com uma nova e inesperada situação (Havens, 2005).

A confirmação do diagnóstico, seja no nascimento ou mais tarde, desencadeia, na maior parte das vezes, uma crise que leva a uma alteração das expectativas que os pai(s) tinham para o seu filho levando a que estes experienciem reações intensas de *stress* (Dale, 2000) e onde o processo de adaptação é moroso e por vezes, como defendem Head e Abbeduto (2007), ocorre durante a vida inteira.

A reação da família à deficiência depende do seu contexto histórico-social onde existem determinadas concepções da deficiência e que, em muito, influenciam a perceção e a reação dos pai(s) (Ferguson, 2002). No entanto, o reverso é igualmente verdade, na medida que a criança pode influenciar os valores defendidos pela família (Seligman & Darling, 1997).

Para muitos pai(s), as suspeitas iniciais de um problema na criança e a confirmação da existência de uma deficiência é similar às reações experienciadas como resposta a um trauma ou uma crise vivida (Seligman & Darling, 1997).

No que concerne à adaptação e ao ajustamento familiar, são várias as teorias e modelos que procuraram analisar e estabelecer um conjunto de reações e etapas que os pai(s) experienciam ao ter uma criança “diferente” (Dale, 2000; Hornby, 1994). Há modelos que procuram caracterizar a reação da família à criança com deficiência em termos de estágios de ajustamento emocional (indo desde o choque experienciado na comunicação do diagnóstico ao ajustamento e aceitação da problemática da criança) semelhantes às etapas descritas por Kubler-Ross acerca do luto. Outros modelos centram-se numa tristeza crónica, sentida pela família, decorrente dos encargos associados à deficiência (Dale, 2000; Seligman & Darling, 1997).

Serão referidos brevemente os dois modelos que se enquadram nas perspetivas acima referidas.

A teoria dos estágios sugere que o processo de adaptação pode ser compreendido mediante um contínuo de reações que vão desde o momento de diagnóstico até ao momento de aceitação e adaptação da problemática na criança (Hornby, 1994). Baseando-nos nas obras de (Buscaglia, 1994; Hornby, 1994; Seligman & Darling, 1997), serão caracterizadas, cada uma das fases identificadas.

A reação inicial ao diagnóstico é tipicamente de **choque** onde manifestações de confusão, desorganização e desespero são expressas pelos pai(s) após a comunicação da problemática da criança. Segue-se, posteriormente, a **negação** e o descrédito pela realidade, onde possíveis alternativas começam a surgir na mente dos pai(s) (e.g. erro médico, diagnóstico precoce, etc..) que tentam encontrar explicações e respostas que, por vezes, são contrárias ao diagnóstico. Passada a fase da negação, inicia-se um processo de **raiva** e **revolta** com a realidade e onde sentimentos de culpa e/ou a atribuição de culpa é frequente. A **tristeza** segue-se ao estágio de

raiva, na qual os pai(s) iniciam-se um luto pela criança expectável que não nasceu perfeita. Sentimentos e períodos depressivos, de desespero são comuns e importantes no processo de adaptação e são vividos de forma diferenciada. Posteriormente instala-se um desinteresse geral, onde nada parece importar, seguido da **reorganização**. Nesta etapa, os pai(s) começam a focar-se mais na criança numa atitude realista acerca do que a criança poderá alcançar. Por fim, chega-se a uma altura onde os pai(s) encaram a realidade – **adaptação** - e onde expressam aceitação da criança tal como é (Buscaglia, 1994; Hornby, 1994; Seligman & Darling, 1997).

O presente modelo, apesar de ser bastante referenciado na literatura e ser importante para a compreensão das reações que os pai(s) experienciam face a uma criança com deficiência, tem sido alvo de críticas. As famílias não são homogêneas, sendo que as fases descritas, quanto ao ajustamento e adaptação dos pai(s) à criança, podem não ser exatamente as mesmas em todos os pai(s) e ocorrer em momentos temporais distintos e de duração diferente (Hornby, 1994). Para outros, as fases são cíclicas e retomadas quando uma ‘crise’ ocorre, particularmente nos momentos de “transição” (Dale, 2000; Seligman & Darling, 1997). Surgiu, assim, uma outra perspectiva com enfoque numa tristeza crónica que perdura ao longo do tempo. Face aos desafios e aos encargos associados a ter uma criança com deficiência Olshansky (1962, cit. por Seligman & Darling, 1997) defende que é normal os pai(s) sentirem tristeza quanto à deficiência dos filhos, tristeza essa contínua no tempo e é ampliada nos momentos de transição (e.g. entrada na escola, etc.). Esta tristeza contínua foi designada por tristeza crónica (*chronic sorrow*).

À medida que a criança vai crescendo e aproximando-se de momentos críticos no seu desenvolvimento, os pai(s) experienciam momentos de *stress* retrocedendo por vezes a fases anteriores na adaptação à criança (ex. revolta, tristeza, etc.) (Seligman & Darling, 1997).

Uma criança com necessidades especiais, com os consequentes cuidados que advêm dessa condição, impõe exigências adicionais de carácter físico, psicológico e emocional aos pai(s) em comparação com as crianças com desenvolvimento normal (Yau & Lsi-Tsang, 1999) que obriga os pais a enfrentarem, por isso um conjunto de desafios e dificuldades sentidas ao interagir com um ambiente (externo), frequentemente não recetivo (Resch, Mireles, Benz, Grenwelge, Peterson & Zhang, 2010).

Fewell (1986, cit. por Seligman & Darling, 1997) baseando-se na premissa dos ciclos da vida familiar e nos momentos de transição vividos pela família com deficiência, descreve 6 períodos que considera serem particularmente stressantes para os pai(s) de crianças com deficiência: (1) **confronto com a deficiência** – a natureza da deficiência determina quando os pais têm conhecimento da mesma (e.g. a Trissomia 21 é frequentemente detetada na gestação ou logo à nascença). A confirmação da problemática da criança origina uma crise que afeta toda a família,

desencadeando um conjunto de reações como o choque, revolta, tristeza etc. (Hornby, 1994). Partindo da confirmação inicia-se outro percurso longo e árduo na procura de uma ‘cura’ (Hornby, 1994) e de um conjunto de soluções (terapias) que possam atenuar as dificuldades da criança (Dale, 2000); (2) **Infância** – é nesta etapa que os pai(s) se apercebem que a criança não consegue atingir determinadas metas normais para a idade (Kropf & Kelly, 1995). É também durante este período que aumenta o contacto dos pai(s) com os profissionais e onde se recorre a uma multiplicidade de terapias para superar um conjunto de dificuldades conduzindo a uma grande ansiedade por parte dos pai(s). (3) **Idade escolar** (Entrada para a escola) – existe um retrocesso no ajustamento dos pai(s) à deficiência da criança, na medida em que estes se apercebem que a criança não se enquadra dentro dos padrões normativos da escola. (4) **Adolescência** – sendo por norma uma altura onde ocorre uma “separação” entre a criança e os pai(s) e uma maior independência por parte do jovem (Lightfoot, Cole & Cole, 2005), as famílias de crianças/jovens com deficiência são confrontadas com uma realidade de dependência que se estenderá por tempo indeterminado. A aceitação dos pares ou a falta desta é igualmente outro fator que pesa e que causa sofrimento tanto à família como ao/à jovem (Guralnick, 1997). (5) **Entrada na vida adulta** – com a falta de respostas institucionais, os pai(s) experienciam períodos de grande *stress* e ansiedade, onde a incerteza quanto ao futuro se encontra bastante presente. (6) **Vida adulta** – as maiores preocupações centram-se ao nível dos cuidados que o adulto com deficiência necessita e na incapacidade dos pai(s) os prestarem e a ansiedade perante o futuro, quando estes já não estiverem presentes fisicamente (Gupta & Singhal, 2004; Mirfin-Veitch, 2003).

No decorrer deste processo contínuo, os pai(s) questionam-se se conseguem e se têm recursos para cuidar da criança/jovem/adulto com deficiência (Gousmet, 2008). Importa frisar que, nas etapas referidas, o ajustamento e as dificuldades sentidas pelos pai(s) em cada período são fortemente influenciados pela severidade da deficiência da criança (Seligman & Darling, 1997).

Os obstáculos e desafios referidos retratam momentos e etapas presentes no ciclo da vida familiar que afetam a estrutura, as funções e a interação entre os membros da mesma (Seligman & Darling, 1997). Os mesmos autores referem que a mudança de uma etapa desenvolvimental para outra – transições desenvolvimentais – pode ser uma grande fonte de *stress* desencadeando disfunções na dinâmica familiar.

1.1. Efeitos da Deficiência na Família

Decorrente da deficiência da criança é possível constatar um conjunto de implicações que esta desencadeia e acarreta para a família, nomeadamente: o *stress*, as dificuldades financeiras, a relação conjugal, a rede social e o estigma.

Relativamente ao *stress* e segundo Gousmet (2008) cuidar e criar uma criança com deficiência é indubitavelmente um dos maiores eventos stressantes que os pai(s) podem enfrentar. A investigação refere que os pai(s) de crianças com deficiência se encontram particularmente vulneráveis ao *stress* (Gupta & Singhal, 2005; Yau & Li-Tsang, 1999), sendo considerado por Seligman e Darling (1997) como um fator constantemente presente na vida destas famílias.

Num conjunto de estudos referenciados por Shonkoff, Hauser-Cram, Krauss e Upshur, (1992), estes identificaram um conjunto de padrões existentes em famílias com crianças com deficiência em comparação com famílias consideradas ‘normais’: níveis elevados de insatisfação conjugal e de divórcio; *stress* crónico e disfuncional nos pai(s) e em particular nas mães; restrição nas redes sociais e no estabelecimento de relações sociais; fracas interações entre os progenitores e a criança, etc.

Ao analisar um conjunto de investigações (Gupta & Singhal, 2005) constataram que, quanto mais severo for o diagnóstico da criança, maior será a probabilidade dos pai(s) experienciarem níveis de *stress* elevados, maior o isolamento social das famílias e mais sentimentos de estigmatização irão experienciar. Desta forma, o tipo de deficiência e a severidade da mesma influenciam e encontram-se significativamente correlacionados com maiores níveis *stress* na família (Mannig, Wainwright & Bennett, 2011; Seligman & Darling, 1997; Sen & Yutsever, 2006).

A severidade e o tipo de deficiência têm múltiplas implicações nos cuidadores, em termos de dependência, maior atenção à criança, contacto frequente com serviços técnicos (e.g. hospitais), dificuldades financeiras, tensão psicológica e emocional (no casal e extrafamiliar), limitações nas atividades sociais e restrição na rede social dos mesmos (Davis, Shelly, Waters, Boyd, Cook e Davern, 2009; Mannig, Wainwright & Bennett, 2011; Seligman & Darling, 1997; Sen & Yutsever, 2006).

Desta forma importa conhecer a funcionalidade da criança e as exigências que a mesma acarreta, para além do ‘rótulo’ (diagnóstico) que lhe é atribuído, por forma a compreender o *stress* e as necessidades sentidas pelos cuidadores (Seligman & Darling, 1997).

Apesar de conjunto de dificuldades pelas quais os pai(s) de crianças com deficiência passam, há famílias que conseguem, ainda assim, lidar eficazmente com os desafios que vão sendo colocados no cuidar da criança. No entanto e, como defende Falik (1995) há casos onde os pai(s)

entram em estados rígidos “de congelamento” que não conseguem ultrapassar. São estas famílias que, de acordo com Hornby (1994) e Kazak (1986), necessitam de ajuda de serviços formais.

Partindo do conceito de *stress* e a adaptação ao mesmo, foi criado um modelo teórico – Modelo ABCX – que aborda a capacidade de *coping* ou de resposta que a família tem face a um evento que desencadeia uma mudança e que obriga à sua reestruturação (Hill, 1949 cit. por Seligman & Darling, 1997).

De acordo com este modelo é possível destacar quatro fatores fundamentais: Fator A – o(s) evento(s) que desencadeia(m) *stress* na família criando alterações no sistema familiar (e.g. nascimento de uma criança com deficiência); Fator B – recursos disponíveis da família para lidar com os eventos stressantes e com as mudanças desencadeadas por esses mesmos eventos; Fator C – significado e percepção atribuída à experiência, que vai depender dos valores familiares e de experiências prévias em lidar com eventos stressantes/crises. Fator X – a crise, onde os três fatores conjugados (a,b,c) podem influenciar a capacidade que a família tem para lidar e prevenir que o evento stressor desencadeie uma crise familiar. Esta crise reflecte a incapacidade de restabelecer o equilíbrio e a estabilidade na família (Hill, 1949 cit. por Seligman & Darling, 1997; Mannig, Wainwright & Bennett, 2011). Importa ainda referir que, uma boa adaptação da família não significa ausência de *stress*, mas sim a eficácia com que a família utiliza os seus recursos para lidar com os acontecimentos stressantes (Fine & Nissenbaum, 2000 cit. por Alexandre & Felizardo, 2010). De facto, o *stress* pode não desencadear uma crise familiar. A definição que a família dá ao evento bem como a utilização dos recursos que esta tem disponíveis, podem levar a que esta consiga lidar “saudavelmente” com a situação de *stress* (Seligman & Darling, 1997).

Posteriormente, e partindo do modelo de Hill, foi desenvolvido o duplo modelo ABCX do comportamento familiar onde é incluída a variável pós-crise que remete para a(s) estratégia(s) utilizadas na recuperação da crise até alcançar a adaptação (McCubbin & Patterson, 1983 cit. por Patterson, 1988).

A família, como qualquer sistema social, procura manter um equilíbrio no seu funcionamento, utilizando para isso as capacidades/recursos que tem para lidar com as exigências que vão sendo colocadas (obstáculos, eventos stressores). A forma como a família percebe as exigências que vão sendo postas à prova e a maneira como esta lida com essas exigências é crucial para se atingir o equilíbrio/funcionamento (Patterson, 1988).

Decorrente do duplo modelo ABCX, e como extensão do mesmo, foi desenvolvido o Modelo de Resposta de Ajustamento e Adaptação (FAAR), onde se postula que o equilíbrio do funcionamento familiar é mantido quando os recursos disponíveis da família vão ao encontro das necessidades/exigências sentidas. Quando tal não acontece gera-se um desequilíbrio/crise. O

reequilíbrio pode ser estabelecido através de: i) aquisição de novos recursos ou apropriação de novos mecanismos de *coping*; (ii) redução das exigências e por fim (iii) alteração no significado atribuído à situação/exigência (Patterson, 1988).

A maneira como a família funciona influencia a percepção que os pais têm das dificuldades da criança. Um pensamento positivo leva a uma melhor qualidade de vida para a família, assim como leva a que esta consiga maximizar o potencial da criança (Gupta & Singhal, 2005).

Para todos os pai(s) educar uma criança é uma experiência completa de alegrias e triunfos bem como de desafios e *stress*. A experiência dos pai(s) de criança com deficiência é similar em alguns aspectos à experiência dos pai(s) com crianças ditas normais, no entanto, existem diferenças nesta experiência, dado o impacto da deficiência tanto na criança como nos pai(s) (Plant & Sander, 2007; Resch et. al, 2010;).

As exigências, aos mais diversos níveis, que decorrem da deficiência da criança requerem uma atenção e uma quantidade de tempo significativas por parte dos cuidadores (Resch et. al, 2010) tendo implicações na vida dos mesmos. O encargo ‘crônico’ associado aos cuidados de uma criança com deficiência é um fator que, segundo Seligman e Darling (1997), os distingue das famílias que têm crianças “ditas normais” levando a um desgaste físico e psicológico por parte dos pai(s) que, em alguns casos, se mantêm durante 24 horas por dia, 7 dias por semana, ano após ano.

Esta situação leva a que as famílias perspetivem um futuro onde, em vez de independência, crescimento e autorrealização veem desespero, dependência e isolamento social (Patterson, 1988; Seligman & Darling, 1997).

No que concerne às dificuldades financeiras as famílias de crianças com deficiência podem experienciar dificuldades dado que, muitas vezes fica um dos pai(s) (normalmente a mãe), encarregue dos cuidados da criança a tempo inteiro (Davis et al. 2009; Henn e Piccinnini, 2010; Seligman & Darling, 1997). Para além deste facto, todas as terapias que estas crianças necessitam, aumentam ainda mais os encargos que estes pai(s) têm, necessitando de os conjugar dentro do seu orçamento (Davis et al., 2009; Sen & Yutsever, 2006).

Em termos da dinâmica conjugal, sendo esta instável, com problemas latentes, o nascimento de uma criança com deficiência e o *stress* de lidar com a problemática pode levar ao colapso do casal. Em contraste, quando essa dinâmica se encontra bem estruturada e ajustada, uma criança com deficiência pode aumentar a proximidade entre o casal e fortalecer o enlace (Havens, 2005).

Um casal com uma criança com deficiência experiencia um conjunto de desafios de várias naturezas (e.g., crises emocionais e físicas, expectativas arruinadas, problemas financeiros) (Hornby, 1992; Plant & Sander, 2007; Seligman & Darling, 1997) onde, por vezes, as frustrações

e revoltas são transpostas e projetadas um no outro, levando a uma diminuição na satisfação conjugal, e por vezes ao divórcio (Havens, 2005; Krauss & Upshur, 1992; Resch et. al, 2010; Shonkoff et al., 1992). Tal como Davis et al. (2009) referem, a responsabilidade dos cuidados maiores ou menores (consoante a severidade da deficiência) reduz as oportunidades de tempo “a sós” para o casal, desencadeando por vezes insatisfação e frustração nos mesmos.

Numa meta-análise realizada por Risdal e Singer (2004), em torno do impacto da criança com deficiência no casal, em comparação com famílias com crianças ‘normais’, estes autores referem que, diferentes estudos, apresentam conclusões diametralmente opostas. Alguns estudos (e.g. Hodapp & Krasner, 1995; Witt et al. 2003 cit. por Risdal & Singer (2004)) referem que, nestas famílias, ocorre uma maior incidência de disrupção conjugal e menores níveis de satisfação conjugal; outros estudos (e.g. Paterson, 1988) verificaram a não-existência de mais problemas no casal pelo facto de terem crianças com deficiência; outros ainda (e.g. Kazak, 1987), verificaram um aumento da satisfação conjugal e menores taxas de divórcio em famílias com crianças com deficiência.

No entanto, e como mencionam Havens (2005) e Sobsey (2004) grande parte dos estudos não estabelece uma relação direta entre a deficiência e o divórcio, na medida que existem outras variáveis mediadoras nesse processo, nomeadamente as redes de suporte, a severidade e tipo da deficiência, o ciclo da vida familiar, a idade da criança, entre outras.

Apesar dos resultados díspares do impacto da deficiência no casal, alguns casais conseguem ultrapassar estas dificuldades e mantêm a união, outros não resistem acabando no colapso da relação (Seligman & Darling, 1997).

Relativamente à rede social, Seligman e Darling (1997) citando Marsh (1993) refere que a deficiência da criança funciona como uma espécie de ‘aviso de quarentena da família’ na sociedade podendo levar a um isolamento social da família por parte dos elementos dos seus contextos sociais.

Num estudo realizado por Heiman (2002), este verificou que ter uma criança com deficiência desencadeava mudanças significativas na vida social dos pai(s) afetando, negativamente, a relação destes com os amigos, havendo, entre outras alterações, uma diminuição da frequência de eventos sociais e recreativos. Davis, et al. (2009) num estudo sobre o impacto de uma criança com paralisia cerebral nos pai(s), constataram a dificuldade sentida por estes em manter as relações sociais com os amigos, já que sentiam existir uma diferença muito grande na vida deles comparativamente com a dos amigos, referindo, também, os pais, como as conversas sobre os filhos lhes eram complicadas, dado as experiências negativas a relatar, levando a um afastamento, naturalmente, do contexto social.

Algumas razões para este sentimento de ‘isolamento’ podem ser explicados, entre outras causas, por: sentimento de estigmatização por parte das pessoas que os rodeiam e pela sociedade (Gupta & Singhal, 2005; Gray, 2002); inexistência ou falta de disponibilidade decorrente dos cuidados da criança (Davis, et al. (2009); falta de apoios institucionais e familiares para cuidar da criança (Davis, et al. (2009); Seligman & Darling, 1997).

Apesar do isolamento que algumas famílias possam sentir, segundo Gupta e Singhal (2005), os pai(s), quando dispõem de uma ‘rede de apoio’, recorrem aos amigos e à família mais alargada para poder conversar, desabafar e aconselhar-se.

Quanto ao estigma, Falik em 1995 descreve que a deficiência da criança é vista como uma experiência triádica na medida que envolve a interação de 3 aspetos: a criança que têm a deficiência, a família que é afetada pela mesma e o ambiente externo onde a deficiência é manifestada. Desta forma, a deficiência é sentida não só pela criança como pela família podendo desencadear sentimentos de vergonha e estigma por parte dos pai(s), levando a que estes se isolem dos contextos que os rodeiam (Gray, 2002).

O estigma é algo presente nos indivíduos que os distingue, de alguma forma, da norma idealizada, seja essa diferença visível ou invisível (Manning, Wainwright & Bennett, 2011), variando consoante os diferentes tipos de deficiência (Gray, 1993; 2002) e severidade da mesma (Gupta & Singhal, 2005).

No que respeita ao estigma sentido pelos pai(s) e pela criança, Goffman (1963 cit. por Gray 2002) refere que algumas deficiências são consideradas “credíveis/reconhecíveis” (*discredited*) outras “não credíveis/não reconhecíveis” (*discreditable*). As deficiências consideradas “credíveis” são aquelas cuja aparência reenvia para algum problema, ou seja, a deficiência encontra-se visível (e.g. Síndrome de Down); as deficiências que não aparentam fisicamente a problemática da criança (e.g. autismo) são o que o autor refere como sendo deficiências não credíveis e às quais o estigma se encontra mais associado.

Num estudo realizado por Gray (1993) este autor verificou que os pai(s) de crianças com autismo são frequentemente alvo de reações desagradáveis e mesmo hostis, por parte das pessoas, quando a criança se porta de forma menos apropriada, sendo esta acusada de falta de educação. Esta reação por parte das pessoas pode ser explicada pela existência de uma aparência física dita normal que, à primeira vista, não direcione para a deficiência (Gray, 1993, 2002; Seligman & Darling, 1997).

Quando a deficiência é visível, de natureza física, o corpo com deficiência funciona como o foco de atenção que evoca uma reação negativa e de estigma por parte das pessoas, na medida que é tido com atípico (Taub, Blinde & Greer, 1999). Os mesmos autores referem que, muitas

vezes, a componente física assume-se como a característica definidora da personalidade da pessoa, descurando-se as potencialidades que a mesma pode ter, podendo levar à exclusão social apenas pelas limitações que a pessoa aparenta ter.

1.2. Concepções Negativas e Positivas da Deficiência

A presença de uma criança com deficiência na família, é muitas vezes tida, pelas concepções sociais, como uma tragédia da qual os pai(s) nunca irão recuperar. Esta concepção negativa em torno da deficiência na família levou a que, durante décadas, o foco das investigações se centrasse no impacto negativo da deficiência nos pai(s) (Kearney & Griffin, 2001). No entanto e segundo Odom, Horne, Snell e Blacher (2007) é importante reconhecer que o efeito e impacto de uma criança com deficiência na família podem ser tanto positivos como negativos.

Sob a perspectiva negativista da deficiência na família, e tal como anteriormente foi referido, a existência da criança com deficiência era tida como uma tragédia que vinha abalar a dinâmica familiar, incutindo um conjunto de dificuldades (financeiras, logísticas, etc.) que desencadeavam um grande *stress* (e.g. rutura da relação conjugal) e atitudes negativas para com a criança (raiva, desgosto, etc.) (Blacher & Hatton, 2007). Numa outra perspectiva, os investigadores começaram a reconhecer efeitos positivos presentes em famílias que têm crianças com deficiência (Kearney & Griffin, 2001) que, anteriormente, não eram tidos em conta, por serem, frequentemente, interpretados como uma estratégia de negação por parte dos Pais. Blacher e Hatton (2007) e Kearney & Griffin (2001) citando os trabalhos de Dykens (2005), Hastings e Taunt (2002) e Turnbull (1993) evidenciaram um conjunto de fatores considerados positivos pelos pai(s) de crianças com deficiência: novo sentido de vida, mudança de perspectiva da vida, aumento na procura da espiritualidade, fortalecimento do casal e das relações familiares, etc. Assim, constataram que os pai(s) expressam sentimentos de alegria, amor, orgulho, força, satisfação no cuidar de uma criança com deficiência, apesar das dificuldades sentidas (Gupta & Singhal, 2004; Hastings & Taunt, 2002).

Blacher e Hatton (2007) e Buscaglia (1994) verificaram que existem fatores que estão de alguma forma correlacionados, positiva ou negativamente, com o bem-estar e aos impactos positivos expressados pelos pai(s): severidade da criança, sexo e idade da criança, ciclo da vida familiar e a rede de suporte sentida pela família.

Como já foi referido, muita da investigação realizada em termos do impacto da deficiência na família foca-se na perspectiva da mãe analisando a interação desta com a criança, as dificuldades sentidas, entre outras (Hornby, 1994). Na perspectiva de Odom et al., (2007), as investigações

realizadas poderiam mesmo ser descritas como sendo “dirigidas à mãe” (p.535) dada a extensa literatura centrada na mesma.

Dado que uma criança, com deficiência (ou não), influência e é influenciada por todos os membros da família, e visto que grande parte da literatura acerca do impacto desta na família se centra na mãe, o presente trabalho centrou-se, apenas na figura paterna.

2. A Figura Paterna

O estudo do papel e da importância do Pai no desenvolvimento da criança é relativamente recente, em grande parte devido a concepções sociais onde o homem assumia somente o papel do sustento económico da família, distanciando-se por isso do ‘espaço familiar’ e dos cuidados dos filhos (Balancho, 2007; Lamb, 2010; Silva & Piccinini, 2007).

Esta visão do Pai, somente como provedor financeiro da família, não corresponde atualmente à realidade, pelo menos, nas sociedades ocidentais. Assim, o Pai passou a ser um membro que pode exercer inúmeros papéis significativos, entre os quais o de companheiro, protetor, cuidador, modelo, orientador (Lamb, 2010; Le Camus, 2000). May (1997) refere mesmo que “embora a paternidade seja um jogo antigo, atualmente é jogado mediante novas regras”, o que mostra a alteração do paradigma da figura e do papel do Pai (p.12). Segundo Barruffi (2000, cit. por Batista da Silva & Aiello, 2009), o Pai é essencial para o desenvolvimento psicoafectivo da criança, indo muito além do “*homem da casa*” Conjugua um papel de figura de autoridade com afeto tornando-se numa referência para a construção da personalidade dos filhos.

De facto, estudos realizados sobre a importância do Pai (e.g. Cabrera, Shannon & Tamis-Le Monda, 2007; Lamb, 2010; Pleck, 2010b; Rosenberg & Wilcox, 2006), referem que este assume um papel essencial no desenvolvimento social, cognitivo e emocional da criança, papel tão importante como o da mãe, devendo por isso ser tido em conta. Muitos autores chegam mesmo a referir que o Pai assume um papel único no desenvolvimento da criança (Lewis & Lamb, 2003; Lamb, 2010; Silva & Piccinini, 2007).

De acordo com Rosenberg e Wilcox (2006) são vários os papéis e tarefas desempenhadas pelo Pai perante a criança, tais como: (i) a proteger e cuidar – disponibiliza os recursos necessários para o cuidar da criança e garantir a sua segurança; (ii) disciplina – estabelece regras e limites; (iii) modelo – providencia um conjunto de valores sociais e morais que sejam referência no futuro; (iv) mentor – orienta, acompanha e auxilia perante os obstáculos colocados à criança; (v) relacionamento pai-mãe – a procura de uma boa relação com a mãe da criança que influencia positivamente a dinâmica parental (vi) afecto – estabelecimento de uma relação afetiva de

qualidade com a criança; (vii) tempo disponibilizado - através das múltiplas interações estabelecidas com a criança, conferindo qualidade ao tempo passado com a criança.

Um dos grandes ‘marcos’ em torno do estudo do Pai refere-se ao desenvolvimento do constructo de envolvimento paterno, proposto por Lamb, Pleck e colaboradores (1985, cit. Pleck, 2010b) que, apesar de inicialmente ter sido operacionalizado como uma medida quantitativa expressa através da quantidade de tempo dispensado com a criança, assume, atualmente dimensões mais qualitativas (e.g. qualidade do tempo dispensado).

De acordo com os autores citados, o envolvimento paterno assume três dimensões: (i) interação – contato direto do Pai com a criança, operacionalizado através dos cuidados e atividades partilhadas; (ii) acessibilidade – presença e disponibilidade para com a criança e (iii) responsabilidade – papel do Pai nos cuidados com a criança (e.g. idas ao médico, escolha da escola, etc.).

Este envolvimento é, no entanto, influenciado por diversos fatores, como a história desenvolvimental do Pai (Lima, Serôdio & Cruz, 2009), desejo e motivação de ser Pai, o apoio e disponibilidade da figura materna (Monteiro, Fernandes, Veríssimo, Pessoa e Costa & Torres, 2010) entre outros (Henn & Piccinini, 2010).

Tal como Silva e Piccinini (2007), referem “embora o envolvimento paterno por vezes ainda não apresente um grande crescimento quantitativo, existe hoje um maior desejo de participação, por parte dos pais, no desenvolvimento dos seus filhos” (p.563).

Apesar da recente investigação acerca do Pai, pouco se conhece da percepção que estes têm do seu envolvimento, sentimentos e importância no desenvolvimento dos seus filhos, sendo que este envolvimento, quando estudado, muitas vezes é medido através dos relatos das mães – medidas indiretas (Henn & Piccinini, 2010; Pleck, 2010b).

Não obstante o conhecimento atual acerca da importância do Pai no desenvolvimento das crianças, a maior parte dos serviços e atendimentos à família de crianças com deficiências centram-se na mãe e na criança, descurando, mais uma vez, o Pai (Batista da Silva & Aiello, 2009; Seligman & Darling, 1997).

3. O Pai na Deficiência

A importância do papel do Pai é ‘ampliada’ quando se trata de famílias com crianças com deficiências, onde se passa a exigir ainda mais (Towers & Swift, 2007). Começando com o nascimento da criança, o Pai é tomado como a figura de apoio e suporte, demonstrando uma força e uma confiança, por vezes inexistente, para que as restantes pessoas da família se sintam

apoiadas (May, 1997). Inicia-se portanto, um ciclo onde as necessidades e expressões do Pai vão sendo ‘abafadas’.

Tornar-se Pai é um marco importante na vida de homem para os que o desejam ser (Huang, John, Tsai & Chen, 2011, Balancho, 2007). O nascimento de uma criança com deficiência desencadeia um conjunto de transformações tanto no indivíduo-homem como no indivíduo-Pai. Muitos dos pais percebem-se, face a esse acontecimento como pais inferiores (May, 1997).

Os Pais de crianças com deficiência, segundo Carpenter (2002), Macdonald e Hastings (2010) têm sido descritos na literatura como o “Pai invisível”, o “Pai periférico”, as “sombras” ilustrando, de certo modo, a ausência de investigações face a esta temática. Tal como referem os autores, pouco se sabe acerca das experiências, necessidades e preocupações sentidas pela figura paterna, na deficiência.

Esta lacuna de estudos sobre o Pai ocorre por diversas razões nomeadamente: (i) dificuldades ao nível metodológico dadas as concepções teóricas centradas na figura materna, bem como os instrumentos psicométricos construídos para a mesma; (ii) dificuldades práticas de recolha de informação diretamente ao Pai, por força da falta de disponibilidade dos mesmos (Macdonald & Hastings, 2010).

Como referido anteriormente, o nascimento de uma criança com deficiência afecta todos os elementos da família, incluindo o Pai que tantas vezes é visto como alguém ‘inquebrável’.

A maior parte dos estudos centra-se numa deficiência específica, não existindo por isso variabilidades de casos. No entanto, foram encontradas investigações (e.g. Huang, Tsai e Kellet, 2011; Meyer, 1995) que analisam uma pluralidade de deficiências e experiências decorrentes das mesmas. Dentro das deficiências estudadas é dado especial ênfase à Síndrome de Down (e.g. Herbert & Carpenter, 1994; Henn & Piccinini (2007; 2010); Hornby (1992, 1995); Ricci & Hoddapp, 2003;) existindo ainda estudos que se focam nas deficiências cognitivas (e.g. Carpenter e Towers, 2008; Towers e Swift, 2006). Dos estudos analisados constatou-se uma prevalência das abordagens qualitativas, recorrendo às técnicas de entrevista para recolha da informação. Importa mencionar que, restringindo as investigações à figura paterna, os estudos existentes são, ainda em menor número, pois o Pai surge mencionado frequentemente em comparação com a mãe (e.g. Dabrowska & Pisula, 2010; Hastings & Taunt, 2002; Heiman, 2002; McConnel et al. 2010).

Em 1992, Hornby publicou um estudo sobre a paternidade na deficiência que desencadeou a realização de um conjunto de investigações nesta área, ‘abrindo’, desta forma, as portas para novas perspetivas relativamente a esta temática (Macdonald & Hasting, 2010; Seligman & Darling, 1997).

Hornby (1992) realizou uma análise da compilação de narrativas de oito pais de crianças com deficiência onde procurou analisar e perceber quais as principais necessidades e preocupações apontadas pelos Pais, decorrentes dessa experiência. As necessidades e preocupações identificadas foram: (i) a intensidade da reação face ao diagnóstico inicial do filho; (ii) o processo de adaptação a uma nova criança e à deficiência desta, bem como os problemas e questões práticas decorrentes do mesmo; (iii) o *stress* do cuidar constante da criança e os impactos negativos nas restantes ‘esferas da vida’ (iv) contacto direto, quase inexistente com profissionais (existindo, refere as reações negativas por parte destes); (v) as preocupações e expectativas relativas ao futuro da criança, especialmente nos cuidados vindouros; (vi) o crescimento pessoal e parental ao cuidar de uma criança ‘especial’ e por fim (vii) a alternância constante entre emoções e reações intensas positivas e negativas no discurso dos pais.

Partindo das conclusões de Hornby (1992) no estudo, mas sem nos limitarmos a este, procederemos a uma análise dos sentimentos e dos vários papéis e funções do Pai quando existe uma criança com deficiência.

No que respeita à reação ao diagnóstico, tal como verificou May (1997) os pais sofrem, sofrem muito, com o nascimento de uma criança com deficiência na família, no entanto, escondem frequentemente aquilo que sentem, com receio de não corresponder ao papel que é suposto o Pai desempenhar (suporte), ou mesmo de serem vistos como fracos (Seligman & Darling, 1997). May (1997) refere que, um dos pais do seu estudo menciona sentir-se como a ‘cola que unia todos’, enfatizando a figura do Pai enquanto garante da família.

A família espera, do Pai, um papel de suporte. Frequentemente este não vê reconhecidas as suas necessidades, ou sente que lhes é atribuída uma ‘prioridade’ secundária, face à mãe e à criança (Macdonald & Hasting, 2010). May (1997) afirma que, a perceção do papel do Pai, apenas enquanto figura de apoio, poderá conduzir a um sentimento de fracasso e de frustração aos “olhos” da sociedade e dele próprio, caso este não o consiga desempenhar e cumprir de acordo com o padrão estabelecido.

O diagnóstico da problemática da criança é considerado o evento mais perturbador da vida desta (Herbert & Carpenter, 1994), vivenciado e percecionado de maneiras diferentes pelos pai(s) (Fidalgo & Pimentel, 2004; Rendall, 1997). O momento do diagnóstico pode ser sentido pelos pais como uma crise ainda mais profunda do que aquelas que as mães vivenciam (Lamb & Billings, 1997), por força da menor exteriorização dos sentimentos experienciados. Esta reação e o processo de adaptação decorrente são considerados como algo turbulento (Hornby, 1992) e que pode ser de longa duração (Seligman & Darling, 1997).

Num estudo realizado por Herbert e Carpenter (1994) no qual foram envolvidos 7 pais de crianças com síndrome de Down, acerca do momento do diagnóstico comunicado ao Pai, o autor constatou que, invariavelmente, a reação ao diagnóstico era muito intensa, cenário descrito como choque, raiva, descrença, adormecimento, tal como no estudo de Hornby (1992).

Nesse mesmo estudo de Herbert e Carpenter (1994), as mães percebem as reações dos pais ao diagnóstico como bastante diferentes das suas, justificando tal facto com a inexistência de comunicação relativas ao momento. No entanto e como verificou Rendall, (1997) os pais percebem as suas reações como sendo semelhantes às das mães.

Huang, John, Tsai e Chen (2011) sublinham que a maioria dos estudos referentes à reação ao diagnóstico e ao que os pais experienciam é analisada numa perspectiva conjunta dos progenitores, não os diferenciando. Face a este facto, os autores procuraram perceber a reação ao diagnóstico centrando-se na figura paterna, usando uma abordagem fenomenológica-hermenêutica com uso de entrevistas semiestruturadas a 16 indivíduos. Concluíram que as reações vivenciadas pelo pai(s) tinham um pendor negativo e eram expressas através de palavras como choque, desespero, perda de esperança, frustração com o próprio e com a situação.

Meyer (1995) realizou uma compilação de experiências de vida de 90 pais de crianças com deficiências variadas, ilustrando através do título da obra a exceção destes – “*Uncommon Fathers*”. Estes pais referiram alterações e/ou transformações ocorridas na sua vida em duas perspectivas diferentes: desafios que desencadearam uma reflexão pessoal permitindo um autoconhecimento, e ainda, sentimentos de desorientação, *stress* e impacto negativo na vertente profissional.

Quanto ao envolvimento paterno, encontraram-se duas investigações que analisaram o papel do Pai, procurando perceber o seu envolvimento. Estes dois estudos serão objeto de uma breve referência pela pertinência dos mesmos neste trabalho:

O estudo de Henn e Piccinini (2010) e Henn (2007) contou com a participação de 6 pais de crianças com síndrome de Down cujos filhos tinham idades compreendidas entre 9 e 33 meses. Teve por objetivo estudar o envolvimento paterno e a experiência de ser Pai neste contexto. Neste estudo o envolvimento é analisado sob três dimensões: interação, acessibilidade e responsabilidade (tendo por base o modelo sobre o envolvimento paterno): (i) interação: as autoras verificaram que os pais são participativos e ativos nos cuidados e atividades relacionadas com as crianças; (ii) acessibilidade: na disponibilidade de tempo para a criança, os resultados apontam para a interferência do horário de trabalho e da sua não flexibilidade como fatores que influenciam o envolvimento dos pais; (iii) responsabilidade: as autoras incluíram as preocupações dos pais decorrentes do desenvolvimento, sendo a mais temida, o futuro da criança aquando da

ausência dos pais. Este estudo encontrou igualmente uma coparticipação nas decisões sobre a vida da criança.

O estudo de Tower e Swift (2006) insere-se num projeto do Reino Unido que, entre outros objetivos, pretendia compreender o envolvimento paterno de 21 pais de crianças com deficiências cognitivas até aos 5 anos de idade. Salientam-se as seguintes conclusões: (i) alguns pais referem que a deficiência não teve impacto significativo no desempenho dos seus papéis e responsabilidades associadas, enquanto outros referiram existir um enorme impacto no tipo e no nível de envolvimento dos pais; (ii) dos 21 pais apenas um refere ter um envolvimento reduzido na vida familiar, enquanto todos os outros participam ativamente nas rotinas diárias, existindo intensidades e tipos de envolvimento distintos aos quais os autores atribuíram denominações (não operacionalizadas) diferentes - “a segunda mãe”; “homem da família” e “super-pai”; (iii) os pais revelaram grande satisfação no envolvimento e participação ativa nas atividades com as crianças; (iv) os pais percecionam-se como tendo um papel facilitador na inclusão do filho na sociedade; (v) a maior parte dos pais refere uma partilha de responsabilidades e decisões como a mãe; (vi) os pais, mesmo com menor disponibilidade (devido ao trabalho), afirmam participar ativamente nos cuidados diários da criança.

Dos estudos referidos, todos da última década, constata-se uma participação e um envolvimento muito ativo na maioria dos pais das amostras, apesar das diferentes deficiências, confirmando assim, uma alteração ao paradigma acerca do atual papel desempenhado pelo Pai.

Seligman e Darling (1997) referem a existência de diferenças, não exclusivas, nas interações ocorridas entre os progenitores, enquanto a mãe se encontra mais ligada aos aspetos afetivos-emocionais e no cuidar da criança, o pai surge com um papel mais vigoroso ligado às atividades físicas (e.g. brincadeiras). Referem ainda existir a mesma sensibilidade por parte dos pai(s) para as mudanças desenvolvimentais da criança, adaptando estes, no entanto, os seus papéis e funções à fase desenvolvimental da criança.

Tal como foi referido relativamente aos pai(s) de crianças com deficiência, também os pais experienciam emoções intensas e prolongadas desde o nascimento ao desenvolvimento da criança, sendo estas, frequentemente não reconhecíveis e/ou consideradas secundárias por parte da família e/ou dos técnicos (Seligman & Darling, 1997).

Nas referências consultadas, é de destacar os resultados contraditórios relativamente ao impacto do género da criança no processo de adaptação do Pai. No estudo de Hornby (1995b) verificou-se que não existiam diferenças significativas. Pelo contrário Macdonald e Hastings, (2010), May (1997) e Seligman e Darling (1997) referem que a adaptação do Pai a um filho/rapaz é mais difícil do que a uma filha.

Relativamente às estratégias de *coping*, os estudos citados por Macdonald e Hasting (2010) referem várias formas de lidar com os problemas: a alteração do significado, de forma a percecionar um evento stressante como um desafio a ser superado; gestão do *stress* através do envolvimento em atividades físicas (e.g. desporto), lúdicas (e.g. conversar com amigos) e outras; a estratégia de resolução imediata do problema/*stress*; e de evitamento (e.g. mais tempo fora de casa, trabalhar mais, etc.).

Para alguns pais, o trabalho funciona como um ‘escape’/fuga da situação vivida levando a que estes se envolvam mais no trabalho. No entanto, não é possível concluir, de imediato, que tal seja uma estratégia de *coping* pois pode ser uma forma, de aumentar os rendimentos da família (Carpenter & Tower, 2008; Tower & Swift, 2006).

Relativamente às dificuldades sentidas e face ao *stress* vivenciado por estes pais, que vários estudos identificaram como tendo níveis mais elevados, em comparação com os pai(s) de crianças normais (e.g. Lamb & Billing, 1997; Pelchat, Lefebvre & Perreault, 2003), são apontadas um conjunto de dificuldades sentidas por estes, as quais já foram anteriormente referidas no capítulo da família. Assim, destacar-se-ão apenas, algumas particularidades identificadas inerentes à figura paterna, nomeadamente a gestão entre o trabalho e a família, os encargos financeiros e as limitações nas redes de suporte.

Apesar da conceção única do papel enquanto figura provedora do sustento económico da família (Balacho, 2007) se ter alterado ao longo dos tempos para uma figura com múltiplos papéis, esta vertente continua a ter um papel importante para o próprio Pai, sendo encarada como uma responsabilidade assumida por este (Bruce, 2005). O trabalho surge assim, como um importante fator para o desempenho desse papel.

Face à experiência de ser Pai de uma criança com deficiência, estes pais encontram-se perante um dilema entre o seu papel na família (de prestação de cuidados) e a necessidade de prover os rendimentos necessários para o seu sustento (Carpenter & Tower, 2008; Towers e Swift, 2006).

No estudo já anteriormente referido, Towers e Swift (2006) analisaram o impacto da deficiência no trabalho dos pais, sendo a gestão e o equilíbrio entre a família e o trabalho a principal dificuldade apontada. A maioria dos pais descreve que gostaria de ter mais tempo disponível para os seus filhos, sendo o trabalho entendido meramente como um meio para ganhar dinheiro. As prioridades dos pais foram alteradas, por força do nascimento da criança com deficiência, na medida que os fez priorizar a família em detrimento do trabalho. Algumas opções tomadas pelos pais conduziram a uma redução das possibilidades de progressão de carreira e, conseqüentemente a uma perda de rendimentos. Para estes pais, o equilíbrio entre o

trabalho e vida familiar tornou-se um exercício logístico entre idas e vindas de casa-trabalho-escola-terapias-casa, ao qual tiveram que corresponder.

Também no estudo de Henn e Picinninni (2010) se verificou que a disponibilidade dos pais para com a criança se encontrava relacionada com o trabalho. Foi evidenciado o exemplo de um Pai que, pelo facto de se encontrar desempregado, estava mais disponível para cuidar da criança. No entanto e como frisa Parke (1996) a quantidade de tempo despendido com a criança não significa necessariamente um maior envolvimento com esta.

Uma outra dificuldade, referida na literatura, diz respeito, às limitações das redes de suporte sentidas pelos pais (e.g. Macdonald & Hasting, 2010, Seligman & Darling, 1997).

Os pais recorrem e confiam mais no apoio da companheira/mãe, do que o contrário, recorrendo com frequência ao apoio destas. As mães procuram mais ajuda e apoio fora da dinâmica da família próxima (Carpenter e Towers, 2008; Macdonald & Hasting, 2010; Tower & Swift, 2006).

No estudo de Carpenter e Towers (2008) no qual foram realizadas entrevistas semiestruturadas a 21 pais, os autores verificaram que os pais da amostra mencionam que raramente são questionados sobre as necessidades de apoio (a diferentes níveis) que sentem e que não lhes é oferecida ajuda. O apoio, quando solicitado, é dirigido à criança e não ao Pai; sendo a rede de apoio disponível considerada restrita. Somente 3 pais referem recorrer a contextos fora da dinâmica familiar, nomeadamente aos amigos e vizinhos.

No que concerne às preocupações e expectativas a paternidade idealizada é um garante da continuidade da linhagem (Balacho, 2007) envolvendo profundas e múltiplas mudanças na vida do indivíduo, assumindo este um novo papel (Seligman & Darling, 1997). Decorrente desta continuidade, surgem naturais preocupações e expectativas perante o futuro que, no contexto da deficiência, assumem especial relevância.

A preocupação de maior importância para os pais, de acordo com Horbny (1992, 1995), encontra-se na procura de uma alternativa viável para garantir que as necessidades da criança sejam satisfeitas e asseguradas aquando da ausência física dos progenitores.

Nos estudos de Henn e Piccinini (2010) e Henn (2006), já acima referidos, as preocupações com o futuro da criança emergem no discurso dos pai(s), nomeadamente: (i) integração do filho na sociedade; (ii) questões da saúde, de educação e do desenvolvimento da criança; (iii) independência da criança no futuro e por fim (iv) a incerteza do futuro após ausência física dos progenitores, face às limitações da criança.

Também no estudo de Heiman (2002) mais de metade da amostra referiu a importância da inclusão da criança na sociedade, seguido da educação (acabar a escola, aquisição de

conhecimentos para obtenção de uma profissão, no futuro), independência física e financeira da criança após a ausência física dos pai(s).

Para Seligman e Darling (1997) e May (1997) existem formas diferenciadas de preocupações e expectativas para os progenitores. Os pais demonstram maiores preocupações com o sucesso, a aceitação social e a independência financeira das crianças enquanto as mães se focam em questões mais práticas e do presente-futuro e aspetos afetivo-emocionais. No entanto, os mesmos autores referem a existência de uma expectativa comum a ambos os progenitores no que concerne à felicidade da criança: desejam que a criança seja feliz em todas as etapas da sua vida, envidando todos os esforços necessários para que tal seja possível.

A preocupação mais vezes mencionada nos estudos refere-se à ausência física dos pai(s) e é explicada pelo facto de ser incontrolável por parte destes. Esta preocupação desencadeia emoções de ansiedade e *stress* ao longo de toda a vida da criança (Macdonald & Hasting, 2010).

Num estudo antigo e referenciado frequentemente na literatura acerca do impacto da deficiência do Pai em crianças com deficiência intelectual, Cummings (1976) refere: (i) uma maior prevalência da depressão (ii) uma diminuição da autoestima e na perceção de competência parental e, (iii) uma menor satisfação para com a criança, comparativamente a pais de crianças com desenvolvimento normal. Também May (1997) refere que a autoestima do Pai é frequentemente abalada, aumentando os sentimentos de culpa e impotência em virtude do projeto que ansiava para a criança ter sido colocado em risco (e.g. linhagem, realização do ego, interação física).

No estudo de Hornby (1992) constatou-se que os efeitos da síndrome de Down eram referidos como tendo impactos negativos nos pais, nomeadamente com perdas de expectativas, esperança, desespero, somatização de sintomas. Estes impactos foram igualmente identificados por Meyer (1995).

Um estudo mais recente de Godren et. al (2005, cit. por Sen & Yutsever, 2006) verificou que o impacto negativo da deficiência é mais sentido pela mãe nas funções e competências maternas desempenhadas nas rotinas diárias com a criança e que estas se encontram emocionalmente mais afetadas, comparativamente ao Pai.

Estes efeitos evidenciados contribuem e explicam o *stress* vivenciado na experiência de ser Pai na deficiência. No entanto, a perceção do evento *stressante* e a adaptação que os Pais fazem ao longo do tempo (Seligman & Darling, 1997), permite que estes consigam enumerar e evidenciar um conjunto de efeitos considerados positivos perspetivando um novo olhar sobre a sua experiência.

Apesar dos estudos de Hornby (1992, 1995b) referirem os efeitos negativos presentes na experiência de ser Pai de crianças com síndrome de Down, o autor menciona que os pais descrevem a criança sob uma forma positiva (e.g. simpática, amorosa, alegre, amigável), características estas, mencionadas por 46% da amostra.

Num estudo de Heiman datado de 2002, com pai(s) de crianças com deficiência são mencionados sentimentos positivos, que advém da experiência contínua da parentalidade, tais como: otimismo, alegria, aceitação da criança e uma maior satisfação e energia para lidar e crescer com a situação. Importa referir que, em 75% dos pais, as reações começaram por ser negativas e, ao longo do desenvolvimento da criança, foram sendo ‘transformados’ em aspetos positivos. No entanto, 28% admitem ainda sentirem-se revoltados, tristes, frustrados com algumas situações, em comparação com a norma existente. Esta evidência reforça a ideia presente da existência de uma ambivalência sentida na experiência e no cuidar de uma criança com deficiência (Seligman & Darling, 1997). A alternância e a presença destas reações positivas e negativas são constantes, embora com intensidades diferentes variando em função de um conjunto de fatores, nomeadamente a severidade da deficiência, idade da criança, a rede de apoio, etc.

Kearney e Griffin (2001) procuram perceber a experiência da parentalidade na deficiência, encontrando variações de sentimentos e reações nos relatos dos pai(s) relativamente aos efeitos que a deficiência teve neles. Os pai(s) apesar de terem referido sentimentos como angústia e tristeza, falaram igualmente de sentimentos de esperança, amor, força e alegria. Estes revelam no decorrer do discurso, uma dicotomia de sentimentos que dependem dos eventos de *stress* pela qual a família passa, como alegria e tristeza; esperança e desesperança; desafio e desespero. Como consequência da deficiência da criança, os pai(s) mencionam que essa experiência foi algo desafiador e de crescimento, permitindo-lhe acreditar que se tornaram mais fortes e que a sua tristeza/dor foi sendo suavizada.

Nas reflexões dos pais transcritas por Meyer (1995) foi também possível constatar um conjunto de efeitos considerados positivos decorrentes da experiência da paternidade, tais como: (i) mudança na perspectiva e no sentido de vida; (ii) aumento da espiritualidade; (iii) criança vista como fonte de oportunidade e desafio para o crescimento pessoal.

Quanto à relação com técnicos/profissionais, numa investigação de Hornby (1992) este constatou, em relação à figura paterna, a existência de relações menos positivas perante os profissionais envolvidos na deficiência da criança, sendo considerados por estes como uma figura secundária.

A secundarização da figura do Pai e o pouco envolvimento face a contextos profissionais, leva a que este desconheça o que pode fazer para ajudar no cuidar e criar da criança (May, 1997).

Desta forma e como aponta Carpenter (2002) são, frequentemente, forçados pela sociedade e, conseqüentemente, pelos profissionais a permanecer nos ‘bastidores’, à semelhança do que ocorria no passado, quando o Pai era somente visto como a figura provedora.

Kearney e Griffin (2001) referem que a concepção (social) da figura materna, enquanto cuidadora principal da criança, leva a que o comportamento dos profissionais se baseie nessa mesma concepção, satisfazendo e atendendo as necessidades da mãe como prioritárias, sendo a relação e intervenção com o Pai relegada, maioritariamente, para eventos ou ‘momentos chave’ (e.g. momento do diagnóstico).

Huang, Tsai e Kellet (2011) afirmam que os pais se sentem excluídos das decisões (e.g. médicas) que aos seus filhos dizem respeito. Este sentimento de exclusão resulta do facto dos pais sentirem o seu não envolvimento nas terapias e sessões com a criança, e que as suas necessidades e preocupações não são tidas em conta.

No que se refere aos contextos técnicos, Tower e Swift (2006) referem: (i) os pais sentem-se indiretamente apoiados quando percebem que os seus filhos recebem o atendimento/apoio solicitado e que vão ao encontro das reais necessidades dos filhos; (ii) o apoio dado restringe-se à criança não procurando satisfazer as necessidades do Pai; (iii) alguns dos pais que receberam apoio, consideram-no como útil e benéfico para o seu papel e envolvimento com a criança.

O Pai sente que as relações estabelecidas com os profissionais se traduzem numa relação dualista entre a mãe e o técnico, na qual o Pai não tem lugar, o que o faz sentir-se um *outsider*/estranho em todo o processo. Perceciona, inclusive uma falta de formação (Carpenter, 1994) e de sensibilidade (Dale, 2000), por parte dos técnicos, para lidar com as necessidades sentidas pelo Pai.

Nas práticas atualmente recomendadas para as famílias com filhos com deficiência procura-se envolver todos os elementos da família, incluindo o Pai (Tegethof, 2007). Caso esse envolvimento existisse, as percepções de exclusão dos pais deixariam, teoricamente, de existir.

O envolvimento e as expectativas que os técnicos têm relativamente ao Pai devem ter em conta que, como referido por May (1997), se pouco se espera dos pais, pouco pode ser obtido por estes, pelo que se deve operar numa alteração do paradigma em torno do papel do Pai, nomeadamente na temática da deficiência. Desta forma e como aponta Macdonald e Hasting (2010) a intervenção deve contemplar e compreender os múltiplos papéis assumidos pelo Pai, isto é, enquanto marido (dinâmica conjugal), enquanto Pai (dinâmica paterna) e enquanto indivíduo.

4. Rede de Suporte Social nos Pai(s): Grupos de pai(s)

Como referido anteriormente, os pai(s) de crianças com deficiência tendem a sentir-se isolados tanto por parte dos contextos próximos como por parte da sociedade (Seligman & Darling, 1997). Deste ‘isolamento’ leva a que os pai(s) enfrentem as situações sozinhos, levando a uma exaustão física, psicológica e emocional por parte destes, na medida que não recebem/pedem ajuda.

Face às múltiplas exigências decorrentes do cuidar de uma criança com deficiência, torna-se essencial a existência de recursos/apoios que vão ao encontro dessas necessidades e que as possam efetivamente satisfazer (Shonkoff et al., 1992). Esta necessidade de apoio pode manifestar-se logo após o nascimento da criança, prolongando-se ao longo do ciclo de vida familiar (Brandão e Craveirinha, 2011).

A importância e o impacto do suporte social na vida destas famílias têm sido amplamente estudados (e.g. Crnic & Stormshak, 1997; Pimentel & Dias, 2012; Trivette & Dunst, 2005; Shonkoff et al. 1992;).

Pimentel e Dias (2012) citando os trabalhos de Dunst e Trivette (1988) definem o conceito de suporte social como um conjunto de recursos fornecidos a um indivíduo e/ou um grupo pertencentes à rede social do(s) mesmo(s). Estes recursos podem incluir diversos tipos de ajuda: emocional, psicológica, física, informativa, instrumental e material. Saranson, Saranson e Pierce (1990) mencionados por Alexandre e Felizardo (2010) referem que o conceito de suporte social é um constructo complexo e multidimensional, que interage com outros fatores intra e interpessoais e que vai influenciar o funcionamento do indivíduo e da família.

De acordo com Crnic e Stormshak (1997), as múltiplas relações de suporte estabelecidas, operam em diferentes níveis ecológicos, incluindo os contextos íntimos e próximos (i.e. família e amigos) e contextos mais alargados com o contacto formal e informal da comunidade.

Cobb (1976) referido por Brandão e Craveirinha (2011) define as redes sociais pessoais como “um conjunto de indivíduos que providenciam informação e levam o sujeito a sentir-se amado, considerado e a sentir que alguém se preocupa com ele” (p.30). São pessoas/grupos/instituições que fazem parte da vida da família e que desempenham um papel importante na mesma.

Dunst (1998) define dois tipos de rede de suporte social: formal e informal. As redes de apoio formal são constituídas pelos técnicos que trabalham com a criança e com a família, bem como os contextos técnicos (e.g. hospitais), sendo as redes de apoio informal constituídas por familiares, amigos, vizinhos, grupos sociais, isto é, pelos elementos dos contextos próximos da criança e da família.

Seligman e Darling (1997) referem que o desenvolvimento de redes de apoio formal e informal é crucial para uma boa promoção da qualidade de vida, ainda mais nos casos de famílias que tenham crianças com deficiência. O suporte social é considerado um fator importante para o bem-estar físico e mental dos indivíduos (Bailey, Nelson, Hebbeler & Spiker, 2007; Crnic, & Stormshak, 1997; Seligman & Darling, 1997). De acordo com Alexandre e Felizardo (2010) o suporte social influencia, direta e indiretamente, múltiplos aspetos do funcionamento parental e familiar, incluindo a sua adaptação ao *stress*, o bem-estar emocional e o desenvolvimento da criança (Duns, Trivette e Jodry, 1997) entre outros.

Tradicionalmente o conceito de suporte social é compreendido mediante uma perspectiva objetiva e subjetiva. A perspectiva objetiva mede o constructo na presença e disponibilidade das relações de suporte (e.g. presença da mulher, quantidade de amigos disponíveis para o apoio necessitado). No entanto, a existência e a quantidade de pessoas a quem se pode recorrer não implica a qualidade e a eficácia do apoio. Assim, surgem as perspectiva subjetivas que procuram medir o suporte dado através da satisfação e da ajuda efetiva que os pai(s) recebem (Crnic, & Stormshak, 1997).

De acordo com Armstrong, Birnie-Lefcovitch e Ungar (2005) o apoio social assume um fator protetor dos potenciais efeitos negativos decorrentes de eventos stressantes, ‘amortecendo’ esses mesmos efeitos. No entanto, tal só acontece se existir uma boa rede de apoio social (efetiva e percebida) influenciando o bem-estar e o funcionamento dos membros da família. Em contraste, algumas redes de suporte social podem prejudicar o funcionamento familiar, aumentando o *stress* vivido (e.g. não aceitação dos avós da criança levando a uma rejeição destes) sobrecarregando a família com a falta de apoio e com atitudes insensíveis (Seligman & Darling, 1997).

Brandão e Craveirinha (2011), analisando um conjunto de estudos (e.g. Fewell, 1986; Sonnek, 1996, Bailey, 1994) acerca do apoio prestado pelas redes informais salientam: (i) o apoio social e os recursos ao nível (extra)familiar, são considerados as maiores fontes de ajuda e assistência necessária para a família ir ao encontro das suas necessidades enquanto sistema e enquanto indivíduo; (ii) o apoio do cônjuge, referido como sendo o mais importante de todos; (iii) a ajuda dos irmãos, nomeadamente no apoio aos cuidados (iv) a figura dos avós, fonte importante e frequente de apoio, aos diversos níveis (económicos, emocionais, logísticos, etc.); (v) os amigos dos pai(s), importantes na promoção de momentos de descontração e apoio emocional; (vi) grupos de pai(s).

Será dado um maior enfoque à rede de suporte referente aos grupos de pai(s), dada a pertinência desta para o trabalho.

4.1. Grupos de Pai(s)

Num estudo, já referenciado, de Davis et al. (2009) com pai(s) de crianças com paralisia cerebral, estes mencionaram alterações nas relações que tinham com os amigos, dado a diferença de vida entre eles e os amigos e o estabelecimento de novas relações de amizade com outros pai(s) em situações semelhantes, decorrentes dos encontros em terapias, consultas entre outros.

É no âmbito das redes de suporte social informal que se enquadram os grupos de pai(s) que são compostos por pai(s) de crianças que se encontram em situações semelhantes e que podem ir ao encontro das necessidades sentidas pelos pai(s) (Brandão & Craveirinha, 2010).

Os grupos de suporte, segundo Yau e Li-Tsang (1999), tendem a proporcionar uma espécie de ‘fórum’ onde os pai(s) podem desabafar, discutir sobre as suas preocupações, trocar experiências e ideias, partilhar interesses entre interpares, promovendo nos mesmos um sentimento de compreensão e de pertença a um grupo de pai(s) em situações semelhantes.

Brandão e Craveirinha (2010) referem que os grupos de pai(s) são uma forma destes estabelecerem novas relações com pessoas com quem se identificam, permitindo a partilha de frustrações, alegrias, receios, onde o estigma e o desaprovação não se encontra, dada a compreensão dos pai(s) pela situações vividas.

Os programas de promoção parental e grupos de suporte de pai(s), segundo Crowley (2002), não têm por base o cuidar das crianças com deficiência, mas focam-se na promoção da capacitação dos pai(s), promovendo a autoestima e adequação das expectativas parentais em relação à criança, salientando a importância de um tempo para o casal e tempo para o próprio e, ainda, levando ao reconhecimento da necessidade de aprender a reconhecer, aceitar e expressar sentimentos e emoções, tanto dos próprios como os da criança. Desta forma e como as autoras referem, estes grupos não devem servir somente como um sítio onde se fornece informação especializada acerca das questões relacionadas com a deficiência, mas como um ‘espaço’ que dê oportunidade para os pais explorarem e refletirem sobre os seus sentimentos, experiências, vivências por terem uma criança com deficiência. Os pai(s) podem, por vezes, necessitar de informações mais específicas e dirigidas para a deficiência da criança, no entanto, eles precisam de ser ajudados a identificar por, si próprios, possíveis fontes e recursos que vão ao encontro daquilo de que precisam.

Tal como apontam Brandão e Craveirinha, 2010 é raro existirem, em Portugal, este tipo de grupos de apoio, considerados pelas autoras como tendo um valor importante no apoio emocional e instrumental e na criação dos quais se deveria apostar.

É nesta lógica que surgiu o projeto Oficinas de Pais/Bolsas de Pais da Associação Pais-Em-Rede (PeR) que foi o contexto onde se desenvolveu este estudo.

A PeR é um movimento cívico, a nível nacional, formado por famílias com filhos com deficiência, profissionais e amigos que pretende constituir-se em parceiro social para alcançar e proporcionar uma melhoria da qualidade de vida das pessoas com incapacidades e das suas famílias. Não visa prestar serviços, visa sim unir esforços, através de uma criação de uma rede de pessoas em núcleos distritais e locais, que possibilitem a definição de estratégias que melhorem a inclusão das pessoas com deficiência e suas famílias. O projeto Oficina de Pais/Bolsas para Pais surge em 2011, tendo como objetivo a promoção da capacitação, fortalecimento e coresponsabilização dos pai(s) com filhos com deficiência para uma verdadeira inclusão. Trata-se de um projeto onde a intervenção é direcionada para os pai(s) e pressupõe a participação destes, em três fases sequenciais e com objetivos distintos: (1) GAE – grupos de apoio emocional: onde se pretende que os pai(s) partilhem as suas experiências, necessidades, sentimentos, dificuldades, que enfrentam e vão enfrentando ao longo do processo, com outros pais do grupo. (2) COR – grupos de coresponsabilização onde se procura capacitar, fortalecer e coresponsabilizar os pai(s) no processo de educação dos filhos, através da aquisição de competências adequadas a essa mesma gestão; e por fim (3) PPA – grupos de pais prestadores de ajuda que pretende formar os pai(s) para que estes se possam integrar nas “bolsas de pais”, orientados para a ajuda a outros pai(s) (Oliveira, 2012; Pimentel & Dias, 2012).

Importa, ainda, referir algumas questões referentes à formação dos grupos das Oficinas: (i) os grupos não são formados tendo em conta a deficiência ou idade da criança, existindo por isso uma grande variabilidade nos grupos; (ii) se ambos os pai(s) pretenderem participar nas Oficinas, nos GAE são colocados em grupos distintos e é pedido que, enquanto os grupos estiverem a decorrer, não haja partilha, entre o casal, do que/foi falado em cada grupo/sessão.

III. PROBLEMÁTICA DO ESTUDO

Nas últimas décadas assistiu-se uma mudança em torno do papel do Pai que desencadeou um conjunto de investigações (e.g. Lewis & Lamb 2003; Monteiro, Veríssimo, Santos & Vaughn, 2008; Parke, 1996; Pleck, 2010a) que procuraram e procuram compreender a importância que o Pai assume nos mais diversos níveis do desenvolvimento da criança.

Apesar do crescente interesse em estudar o papel e a importância do Pai, as investigações tendem a limitar-se ao impacto que os Pais têm em famílias de crianças com desenvolvimento típico, colocando assim de parte os que fogem a esse padrão (Carpenter & Towers, 2008). Entre aqueles que ‘fogem ao padrão’, os Pais de crianças com deficiência têm sido percebidos ao longo da história como sendo a “figura familiar periférica”, o “Pai invisível”, entre outras designações que ilustram a secundarização da figura do Pai. Esta secundarização é também evidente na lacuna de estudos existentes em torno destes Pais (Macdonald & Hastings, 2010).

Segundo Carpenter e Towers (2008) e Towers e Swift (2008) pouco se sabe acerca do envolvimento, experiência e necessidades sentidas pelos Pais de crianças com deficiência, uma vez que, quando se procura estudar o impacto que uma criança com deficiência tem na família, o foco centra-se na figura materna e na fratria.

Uma vez que o nascimento de uma criança com deficiência influencia e tem impacto nos diferentes membros da família, desencadeando modificações e adaptações aos mais diversos níveis da vida familiar (Gronita, 2007), torna-se crucial a capacitação dos progenitores para que estes consigam resolver os problemas que vão surgindo ao longo do desenvolvimento dos seus filhos (Seligman & Darling, 1997). É numa lógica de capacitar estes pai(s), através da criação de uma rede de suporte, centrada na família, que o projeto Oficinas de Pais/Bolsas de Pais pretende funcionar (Pimentel & Dias, 2012).

Dada a escassez de estudos nacionais e mesmo internacionais (Cummings, 1976; Hornby 1992, 1995 a,b; Macdonald & Hastings, 2010) sobre a temática em questão, o presente estudo pretende, por meio de uma abordagem qualitativa, compreender o envolvimento paterno e a experiência de ser Pai de uma criança com deficiência.

Partindo da análise de estudos e trabalhos de referência na temática do Pai na deficiência, (e.g. Henn e Piccininni, 2010; Hornby, 1992, 1995; Meyer, 1995 e Towers & Swift, 2006), o presente estudo procurou analisar, se as temáticas referenciadas na literatura são, também, abordadas pelos Pais que participaram no estudo: (i) reações negativas intensas experienciadas aquando do diagnóstico da criança; (ii) participação e envolvimento ativo dos pais na vida das crianças com deficiência; (iii) o *stress* vivido com as mudanças que ocorreram na vida dos pais na e com a educação da criança com deficiência; (iv) ambivalência vivenciada relativamente à criança com

deficiência; (v) preocupações acerca do futuro da criança, em termos de cuidados quando os pais já não puderem ocupar-se dela; (vi) isolamento e restrição da rede social; (vii) sentimento de que existe uma desvalorização do seu papel por parte dos técnicos (viii) crescimento pessoal pelo facto de se ter uma criança com deficiência.

Definimos, assim, para o nosso estudo, os seguintes objectivos específicos: (i) caracterizar o envolvimento da figura paterna em crianças com deficiência; (ii) compreender o impacto na experiência da paternidade em ter uma criança com deficiência; e por fim, (iii) analisar a percepção de impacto de um grupo de suporte na figura paterna.

IV. MÉTODO

O presente trabalho adotou uma metodologia de análise qualitativa baseada num delineamento de estudos de casos coletivos (Stake, 2005). Segundo este autor, este tipo de delineamento leva a uma maior compreensão e possivelmente uma melhor teorização do objetivo de estudo, quando se analisa um conjunto mais amplo de casos. Como Patton (2002) refere, os estudos qualitativos que envolvem amostras pequenas, apesar de não possibilitarem generalizações, permitem uma análise mais detalhada e rica das experiências, necessidades e interesses dos sujeitos em estudo.

Desta forma, e para ir ao encontro dos objetivos do nosso trabalho, adotou-se igualmente a metodologia de histórias de vida, onde é solicitado que os sujeitos descrevam a sua história pessoal com ênfase num aspeto particular da sua vida – neste caso o nascimento e educação do filho(a) com deficiência.

É a relatar aspetos da vida da pessoa/criança por parte dos prestadores de cuidados que, muitas vezes, se compreendem as necessidades das pessoas com deficiência e as dificuldades pelas quais passam estas pessoas e as suas famílias (Pugach, 2001).

Spencer, Ritchie e O'Connor (2003) citando Thompson (2000) referem que as histórias de vida podem ser analisadas como narrativas individuais, ou num conjunto de histórias em torno de temas comuns, sendo também possível construir um argumento baseado na comparação entre as diferentes histórias contadas.

Partindo do exposto, o propósito deste estudo – compreensão do envolvimento e da experiência paterna em crianças com deficiência – foi analisar as particularidades e as possíveis semelhanças existentes na totalidade dos casos estudados.

1. Participantes

Para a realização do estudo recorreu-se a uma amostra por conveniência devido a facilidade no acesso e recolha dos dados. Deste modo, os participantes foram escolhidos a partir da população existente no projeto Oficinas de Pais, na zona de Lisboa, para se estudar igualmente o impacto que um grupo de suporte social tem no envolvimento e experiência paterna. Assim, as variáveis comuns a todos os participantes são: (i) serem Pais¹ de uma criança com deficiência e (ii) frequentarem ou terem frequentado o projeto Oficinas-de-Pais da Associação Pais-Em-Rede.

O estudo contou com a participação de nove Pais (de um universo de onze pais que frequentam/frequentaram as Oficinas, dos grupos de Lisboa), com idades compreendidas entre os 37 e os 52 anos, residentes na área metropolitana de Lisboa. No que respeita ao estado civil,

¹ Importa relembrar que quando se escreve a palavra «pai(s)» referimo-nos ao casal progenitor e quando se utiliza a palavra «pais» trata-se do plural da figura paterna.

com exceção de um Pai (P₈) que se encontra separado, os pais do estudo são casados (n=8); quanto ao número de filhos, cinco pais têm dois, três deles apenas têm um e somente um (P₄) tem três filhos.

Em termos de habilitações académicas, dois pais têm o secundário, seis têm uma licenciatura e os restantes dois possuem graus académicos superiores (i.e. Pós-Graduações e/ou Mestrados e/ou Doutoramento). Quanto à atual situação profissional, excetuando um pai (P₆) que tirou uma licença para ficar a tomar conta da criança, todos os Pais se encontram empregados e trabalham por conta de outrem.

Relativamente aos grupos das Oficinas, todos os pais completaram o primeiro nível – GAE – sendo que cinco pais completaram igualmente os COR e um (P₄) que encontra-se no último nível do projeto. Os restantes Pais, até ao momento, apenas completaram os GAE sendo a falta de disponibilidade apontada como a principal razão por não darem continuidade ao projeto.

Apesar de serem os Pais os participantes do estudo torna-se importante caracterizar os respetivos filhos, pois são estes, em última instância, que determinam a realização do presente estudo.

Não obstante de ser uma amostra com uma dimensão pequena, a variabilidade dos casos é grande, nomeadamente na idade e nos diagnósticos. Como se pode constatar na Tabela 1, apenas uma criança (Júlia) é do sexo feminino e as idades da criança variam entre os 2 e os 19 anos de idade. Mais de metade das crianças (n=6) tem irmãos, sendo que em três casos as crianças com deficiência são o 2º filho do casal. Com exceção de um caso (Gonçalo) todas as crianças vivem com ambos os progenitores. No que diz respeito às terapias, com exceção de duas crianças (Fernando e Júlia), todas elas têm terapias (Terapia da Fala, Psicomotricidade, Terapia Ocupacional, Fisioterapia, etc.). Todas as crianças frequentam escolas públicas de ensino regular, sendo que, em quatro casos, as crianças frequentam igualmente salas com apoio especializado.

Ao longo do trabalho, cada Pai será referido através de um código (i.e. P₁; P₂ e assim consecutivamente) e com um nome fictício, de modo a que não seja possível identificar nem associar o conteúdo das respostas do estudo a um dos Pais. Uma vez que se trata de uma amostra pequena, os nomes das crianças utilizados foram alterados de modo a proteger a identidade das mesmas e dos respetivos Pais. A Tabela 1 procura fazer um resumo das variáveis anteriormente referidas.

Tabela 1.

Caracterização dos participantes – Pais - e respetivos filhos

Código	Idade Pai	Estado Civil	Habilitações	Número de filhos	Níveis de Participação	Nome Criança	Idade Criança (anos)	Sexo	Diagnóstico	Posição na Fratria	Agregado Familiar
P ₁	52	Casado	Licenciatura	2	GAE + COR	Tomás	16	Masc.	Síndrome Lennox Gastaut	2º	Mãe + Pai + Irmãos
P ₂	37	Casado	Licenciatura	1	GAE + COR	Vitor	10	Masc.	Déficé Cognitivo Ligeiro	Filho único	Mãe + Pai
P ₃	51	Casado	Secundário	2	GAE	Daniel	13	Masc.	Parálisia Cerebral	1º	Mãe + Pai + Irmãos
P ₄	45	Casado	Licenciatura	3	GAE + COR + PPA	Júlia	19	Fem.	Trissomia 21	1º	Mãe + Pai + Irmãos
P ₅	42	Casado	Licenciatura	2	GAE	Diogo	6	Masc.	Síndrome de Dravet	2º	Mãe + Pai + Irmãos
P ₆	37	Casado	Licenciatura	2	GAE + COR	Fernando	2	Masc.	Leucomalácia Periventricular - Parálisia Cerebral	2º	Mãe + Pai + Irmãos
P ₇	37	Casado	Secundário	1	GAE	Valentim	11	Masc.	Perturbação do Espectro do Autismo	Filho único	Mãe + Pai
P ₈	37	Separado	Mestrado/Doutoramento	1	GAE	Gonçalo	10	Masc.	Perturbação do Espectro do Autismo	Filho único	Mãe
P ₉	42	Casado	Mestrado/Doutoramento	2	GAE + COR	Dinis	7	Masc.	Multideficiência de etiologia desconhecida	2º	Mãe + Pai + Irmãos

2. Instrumentos

2.1. Análise Documental dos Instrumentos das Oficinas

Uma vez que o estudo foi realizado com Pais que frequentam as Oficinas, foi possível ter acesso a um conjunto de instrumentos que o próprio projeto utiliza, já preenchidos pelos Pais.

De acordo com Bardin (1977) a análise documental tem como objetivo armazenar a informação mais condensada, facilitando o acesso de tal forma “que se obtenha o máximo de informação (aspecto quantitativo), com o máximo de pertinência (aspecto qualitativo)” (p.46).

Desta forma, para a análise documental, recolheu-se informação de um questionário de caracterização (construído para o efeito) dos Pais e das crianças; de duas escalas que avaliam as redes de apoio social e as necessidades de apoio sentidas pelos Pais (preenchidas no início e no fim dos GAE), um questionário de avaliação geral dos GAE e por fim uma escala de competência parental percebida (construída para o efeito e preenchida no início e no fim dos COR).

Questionário de Caracterização

O questionário de caracterização (Ver Anexo A.), construído para o projeto, faz um levantamento de alguns dados gerais sobre os participantes, tais como: idade, habilitações, estado civil etc., e sobre dados do(s) filho(s) com deficiência, tais como: idade, sexo, diagnóstico, posição na fratria, apoios, etc.

Escala de Funções de Apoio

A escala de Funções de Apoio (adaptada de Dunst et. al 1988, cit. por Pimentel & Dias, 2012) (Ver Anexo B.), pretende fazer um levantamento das necessidades de apoio sentidas pelos pai(s), identificando a frequência com que estes sentem essas mesmas necessidades.

A escala é composta por 15 itens relativos às diferentes necessidades de apoio (seja logística: e.g. “alguém que possa transportar o seu filho em caso de necessidade”; seja de apoio emocional: e.g. “alguém que converse consigo quando necessita de conselhos” ou de informação: e.g. “que o possa informar sobre serviços para o seu filho”). As respostas são dadas numa escala de resposta tipo *Likert*, de 1 a 5 pontos, dizendo respeito à frequência com que sentem determinada necessidade, correspondendo o 1 a “Nunca” e o 5 a “Quase Sempre”.

A escala é preenchida no início e no fim dos GAE para que se possa averiguar se as necessidades sentidas pelos Pai(s) se alteraram.

Escala de Apoio Social

A escala de Funções de Apoio (adaptada de Dunst et. al 1988, cit. por Pimentel & Dias, 2012) (Ver Anexo C.), avalia as redes de suporte social dos pai(s) fazendo um levantamento a quem recorrem quando necessitam.

Tal como a anterior, é composta por 15 itens que dizem respeito a necessidades sentidas e onde é pedido que os pai(s) indiquem a quem recorrem quando precisam de ajuda (e.g. companheiro/ amigos / instituições etc.).

É igualmente preenchida no início e no fim do primeiro nível para que se possa perceber se existiriam alterações entre um momento e o outro.

Questionário de Avaliação Geral dos GAE

No final do primeiro nível, através do preenchimento de questionário com questões fechadas e abertas era pedido que os Pais avaliassem o nível que tinham acabado de frequentar bem como o impacto que os GAE tinham tido, (Ver Anexo D.).

As questões fechadas dizem respeito a um conjunto de procedimentos relativos aos GAE (e.g. organização/planeamento das sessões, tempo das sessões, desempenho das facilitadoras) onde é solicitado aos pai(s) que façam uma avaliação geral do projeto numa escala de 5 pontos (tipo *likert*), indo do muito fraco (1) ao muito bom (5) podendo em cada item acrescentar sugestões ou comentários.

Quanto as questões abertas, era pedido que os pai(s) respondessem a duas perguntas: “Qual o impacto que este nível teve em si e/ou na sua vida?” e “ Qual o impacto que acha que ainda terá em si/ou na sua vida?”.

Escala de Competência Parental Percebida (momento 1 e 2)

A escala (Ver Anexo E.), foi construída para o projeto e pretende avaliar, através de 20 itens, a competência parental percebida pelos pai(s) que frequentam o 2º nível do projeto – COR, sendo esta preenchida no início (momento 1) e no fim (momento 2).

No momento 1, perante os itens (e.g. “Sinto-me capaz de dar resposta às necessidades do meu filho”) os pai(s) avaliam a sua competência numa escala de resposta, tipo *Likert* de 5 pontos, que vai desde o “Completamente em desacordo” (1) ao “Completamente de acordo” (2). Posteriormente aos pai(s) se posicionarem nos diferentes itens, estes poderiam referir algumas situações específicas que exemplifiquem determinada resposta.

No momento 2, de modo a não pedir aos pai(s) que preencham a escala da mesma maneira, alterou-se o formato de resposta sendo-lhes pedido que referissem se existiram ou não alterações, desde o início dos COR, quanto às perceções das suas competências parentais. A escala de resposta é dicotómica sendo igualmente solicitado que quando os pais identificassem algum tipo de alteração a descrevessem.

2.2. Índice de Capacidades

Este instrumento foi utilizado para complementar o diagnóstico das crianças envolvidas no estudo. Sentiu-se necessidade de ter uma avaliação mais funcional das competências da criança, na medida que o diagnóstico pouco ou nada nos diz acerca do que uma criança consegue ou não fazer (e.g. é possível ter uma criança com o diagnóstico de trissomia 21 que fala e outra que não consegue falar). A funcionalidade da criança é assim, uma característica importante quando se pretende estudar o envolvimento dos pai(s) com a criança, tal como referido anteriormente.

O Índice de Capacidades (ABILITIES INDEX; Simeonsson & Bailey, 1991) é uma classificação que fornece um perfil de funcionamento acerca das capacidades e incapacidades da criança em nove áreas: audição; comportamentos/competências sociais; funcionamento intelectual; membros; comunicação; tonicidade; integridade da saúde física; visão e estado estrutural (Ver Anexo F).

Para cada área, é pedido que os pais/educadores avaliem a criança nas 9 áreas, num intervalo de valores que variam entre 1 (“normal”) e 6 (“dificuldade extrema”) e que refletem níveis sucessivos de incapacidade. Esta avaliação da funcionalidade da criança, deve ser feita tendo como referencial uma criança da mesma idade e sem problemas de desenvolvimento. Assim, e a título exemplificativo, uma resposta cotada com o valor 1 significa que a criança tem uma capacidade “normal” numa determinada área (e.g. na audição, o valor 1 significa que a criança consegue ouvir sem dificuldades o que se passa à sua volta), por sua vez uma resposta cotada com o valor 6 traduz uma dificuldade extrema/profunda (e.g. audição, traduz-se numa surdez extrema que impossibilita a criança de ouvir) (Ver Anexo G.).

Para fins de investigação, como é o caso, é possível calcular um resultado global de dificuldade (RSD) multiplicando a classificação atribuída em cada uma das dimensões pelas ponderações (Ver Tabela 2.) que Darley, Simeonsson e Carlson (2006 cit. por Grande & Aguiar, 2011) propõem,

realizando de seguida o somatório dos valores obtidos. No que se refere às ponderações atribuídas pelo autor, não foram encontradas referências que permitissem perceber como é que as ponderações foram definidas para cada dimensão.

Tabela 2.

Dimensões e respetivas ponderações do Índice de Capacidades (Simeonsson, & Bailey, 1991)

Área	Subárea	Ponderação dada (RSD)
Audição	▪ Ouvido Esquerdo	1,8
	▪ Ouvido Direito	
Comportamento e Competências sociais	▪ Comportamento Inapropriado	1,7
	▪ Competências Sociais	1,4
Funcionamento Intelectual	▪ Pensamento e Raciocínio	2,0
Membros	▪ Mãos (Esq e Dir)	1,5
	▪ Braços (Esq e Dir)	1,4
	▪ Pernas (Esq e Dir)	1,6
Comunicação	▪ Compreender os outros	1,2
	▪ Comunicar com os outros	1,0
Tonicidade	▪ Grau de Hipertonia	1,5
	▪ Grau de Hipotonia	1,4
Integridade da saúde física	▪ Saúde Geral	1,5
Visão	▪ Olho Esquerdo	1,7
	▪ Olho Direito	
Estado estrutural	▪ Forma e Estrutura do corpo	1,3

O *score* total de dificuldade (RSD) permite, através de intervalos definidos pelos autores citados, classificar qualitativamente o grau de dificuldade da criança: (i) Normal [$29 \leq \Sigma < 58$]; (ii) Suspeita de incapacidade [$58 \leq \Sigma < 87$]; (iii) Incapacidade ligeira [$87 \leq \Sigma < 116$]; (iv) Incapacidade moderada [$116 \leq \Sigma < 145$]; (v) Incapacidade severa [$145 \leq \Sigma < 174$] e (vi) Incapacidade profunda [$\Sigma = 174$] (Grande & Aguiar, 2011).

As autoras acima referidas realizaram dois estudos que permitiram demonstrar a consistência interna dos dados recolhidos com o presente instrumento, bem como conseguiram incluir um conjunto de indicadores psicométricos que podem constituir-se como valores de referência. Concluíram por isso que, o Índice de Capacidades é um recurso útil no contexto de investigações a utilizar para a descrição do perfil de incapacidade das crianças.

No entanto, importa referir que a escala foi construída sobretudo para ser utilizada em idade pré-escolar, pelo que não há qualquer área que se relacione com as competências para a aprendizagem. No entanto e porque não tínhamos outro instrumento que nos permitisse avaliar,

a funcionalidade da criança, na percepção dos Pais, optou-se por utilizar o presente instrumento, apesar da limitação da idade.

2.3. Entrevista semiestruturada

De modo a estudar os objetivos enunciados anteriormente, recorreu-se à elaboração de um guião para uma entrevista semiestruturada que serviu como o principal instrumento de recolha de dados do presente estudo.

A entrevista, sendo uma das técnicas qualitativas de recolha de dados, permite uma maior compreensão do fenómeno a ser estudado na perspectiva do sujeito, levando a uma apreensão de significados e de estados subjetivos do sujeito (Bogdan & Biklen, 1994). Deste modo e como supracitado, não se pretende tirar ilações que levem a uma generalização do fenómeno em estudo – envolvimento e experiência da paternidade em crianças com deficiência – mas sim o de compreender a experiência, as particularidades de cada sujeito do estudo.

No que respeita ao tipo de entrevista, esta é considerada como sendo uma entrevista semiestruturada, tendo como base tópicos pré-estabelecidos que vão orientando a condução da entrevista. Espera-se que, partindo das questões formuladas, o sujeito complementa, acrescente e/ou introduza novos factos (Fernandez-Ballesteros, 2003). Relativamente ao tipo de questões formuladas, o guião centra-se mais em questões abertas, dando ao sujeito a oportunidade de falar sobre a sua experiência, sentimentos, preocupações, etc. Este tipo de questões não impõe nenhum tipo de limites de tempo e de fluência do discurso (Mack, Woodsong, MacQueen, Guest & Namey, 2005).

O guião de entrevista é composto por duas partes que vão ao encontro dos objetivos do estudo. A primeira parte diz respeito à importância e ao impacto que o projeto das Oficinas teve no Pai e a segunda centra-se no envolvimento e experiência do Pai no contexto da deficiência do(a) filho(a).

Para ir ao encontro da importância e impacto das Oficinas, utilizou-se o guião que o projeto usa para avaliar o impacto do projeto – Ver Anexo H. Já a segunda parte do guião foi adaptada e construída tendo por base os trabalhos de Henn (2007), Henn e Piccininni, (2010) e Towers e Swift (2006) – Ver Anexo I.

O guião referente à segunda parte da entrevista encontra-se dividido em quatro temáticas que procuram responder aos objetivos estipulados para o trabalho, sendo elas: (1) Diagnóstico da criança – é pedido que o Pai fale do momento em que recebeu o diagnóstico, das reações que experienciou, do papel que assumiu, etc. (2) O Envolvimento do Pai na vida da criança – em que é questionado ao Pai quais as principais coisas que faz com e para a criança, bem como o relacionamento que têm com a criança; (3) a Experiência da Paternidade – questionando o Pai

acerca dos sentimentos, preocupações relativas a ser Pai de uma criança com deficiência e por último, (4) a temática referente aos Contextos – que abrange questões em torno do papel da companheira/mãe da criança, da reação e apoio sentido por parte dos familiares, amigos e técnicos.

3. Procedimento

3.1. Recolha dos Dados

Foi feito um primeiro contacto com uma das técnicas envolvidas no projeto que teve como objetivo a apresentação do estudo, assim como a partilha de algumas informações acerca dos possíveis participantes. Após este contacto, foi enviado para cada Pai, através dos responsáveis da Associação Pais-em-Rede, informação relevante acerca do estudo em questão, bem como as cartas de consentimento informado para a sua participação.

Posteriormente à autorização dos Pais, foi-nos permitido o acesso às diversas informações relativas a estes e às crianças, através de fichas de caracterização do próprio e da criança bem como às escalas preenchidas pelos Pai(s). Este procedimento do trabalho tornou-se importante uma vez que permitiu ter um contacto prévio com algumas informações passíveis de serem aprofundadas nas entrevistas, bem como permitiu ao entrevistador ‘familiarizar-se’ com cada situação.

Previamente à realização das entrevistas procedeu-se à verificação da validade conteúdo² da mesma com uma técnica das Oficinas, de modo a averiguar se a entrevista se encontrava com a linguagem adequada e/ou se precisava de alterações.

Relativamente à marcação das entrevistas, foi dada a possibilidade aos Pais para escolherem o local, a data e hora mais conveniente para eles, tendo em conta a disponibilidade dos mesmos. Quanto ao local, foi pedido que escolhessem um espaço relativamente tranquilo para que não existissem interrupções ao longo da entrevista. A data e as horas, para a realização das entrevistas, foram previamente combinadas com os Pais (por email ou por telefone).

Foram referidos, a todos os pais que aceitaram participar no estudo, as questões éticas de confidencialidade e anonimato dos dados tanto por escrito como presencialmente antes do início das entrevistas.

Antecedendo cada entrevista, foi feita uma pequena introdução do que ia acontecer bem como uma breve explicação do propósito do estudo. Em seguida, era pedido aos Pais que, juntamente com a investigadora, preenchessem o perfil de funcionalidade – Índice de Capacidades. Após o preenchimento “falado” com os Pais, o entrevistador dava início à entrevista em si, iniciando

² A validade de conteúdo requer que os especialistas da área em questão avaliem se o instrumento é capaz de avaliar aquilo a que realmente se propõe a medir (Hill & Hill, 2000)

sempre pela parte referente às Oficinas e passando, de seguida, à segunda parte. No fim de cada entrevista, os Pais eram questionados acerca da mesma (e.g. Sentiu-se bem?; Há alguma coisa que queira acrescentar?, etc.). Todo o processo referido foi gravado através de sistema áudio (com a devida autorização dos Pais) para posterior transcrição e análise.

A primeira entrevista realizada teve lugar na sede das Oficinas e contou com a participação de uma técnica do projeto que fez a primeira parte da entrevista relativa às Oficinas de Pais e a segunda parte já foi pela investigadora. Como se tratou da primeira entrevista, procurou-se posteriormente questionar o Pai acerca de possíveis adaptações ou dúvidas que tenham surgido ao longo da mesma (validade facial³), no entanto nada foi apontado e por isso manteve-se a mesma estrutura e condução do guião nas restantes entrevistas.

A maior parte das entrevistas tiveram lugar no ISPA, tendo ocorrido as restantes em lugares diversos (e.g. local de residência, Oficina de Pais, etc.) e contavam somente com a presença do entrevistador e do Pai (com exceção de dois dos Pais onde esteve presente um dos filhos, no entanto não houve qualquer interferência do mesmo, nem mesmo de ‘contenção’ no discurso do Pai).

Em termos de duração, as entrevistas realizadas tiveram uma duração entre 37 a 204 minutos, traduzindo-se numa duração média de 82 minutos, e foi feita na íntegra no dia agendado pelos Pais (com exceção de um Pai (P₃), em que teve que ser agendada uma nova data devido à duração da primeira parte da entrevista).

No final de cada entrevista, procedeu-se à transcrição *ipsis-verbis* do discurso dos Pais para posterior análise (Ver Anexo J – em CD).

3.2. Análise dos Dados

Análise Documental

Como referido anteriormente, o objetivo da análise documental é a representação condensada de informação que permite tirar ilações dos conteúdos trabalhados sob uma nova forma de organização (Bardin, 1977).

Desta forma, da análise documental realizada foram retiradas todas as informações pertinentes para os objetivos do estudo.

Entrevistas

Após a transcrição e leitura exaustiva de todas as entrevistas realizadas, foi iniciado o processo de análise das mesmas tendo em conta os objetivos que o trabalho pretende atingir.

³ Refere-se à aparência superficial daquilo que o instrumento mede na perspectiva de um sujeito ou de qualquer outro observador leigo (Urbina, 2007).

O processo de análise das entrevistas, designado por análise de conteúdo, pode ser definido como sendo uma “ferramenta que permite a compreensão da construção de significado que os atores sociais exteriorizam no discurso” (Silva, Gobbi & Simão, 2005; p.74). Trata-se portanto de um conjunto de técnicas de análise que permite o tratamento da informação contida em múltiplas formas de comunicação (Bardin, 1977).

Kohen, Manion e Morrison (2007) referem que a análise de conteúdo envolve um conjunto de procedimentos: a codificação, a categorização (criação de categorias com significado na qual as unidades de análise/registo – palavras, frases, etc. - são colocadas), a comparação (entre categorias, evidenciando as ligações existentes entre elas) e a conclusão (elaboração de ilações teóricas presentes no texto analisado), passíveis de ser organizados em três fases sequenciais. Na primeira fase – pré-análise - é constituído o esquema de trabalho que requer procedimentos bem definidos, embora flexíveis; a fase seguinte – exploração do material consiste essencialmente nas operações de codificação e categorização e por fim – o tratamento dos resultados – onde os dados/resultados brutos são tratados de modo a tornarem-se válidos e significativos (Bardin, 1977).

A análise qualitativa (apesar de ser possível analisar de forma quantitativa) corresponde a um procedimento mais intuitivo, dando ênfase à presença ou ausência de determinado(s) conteúdo(s) num excerto da mensagem, ao invés da frequência de ocorrências dos conteúdos na mensagem (Silva, Gobbi & Simão, 2005).

Na análise dos dados, obtidos na entrevista, utilizou-se uma metodologia de análise de conteúdo dedutiva (onde se parte de um conjunto de assunções estabelecidas previamente ou de um referencial teórico ou de uma preocupação de estudo (Coutinho, 2008). Dado que se pretendia perceber as perceções dos Pais em todas as diferentes temáticas, optou-se por este procedimento dedutivo e não por uma análise de conteúdo indutiva.

Foi realizado, juntamente com uma técnica das Oficinas, o acordo inter-codificação de modo a objetivar a construção das categorias, bem como a distribuição das respostas pelas mesmas. Obteve-se um nível de concordância de 89 pontos percentuais.

O processo de análise do presente estudo procurou seguir os procedimentos teóricos acima descritos. Decorrente da análise da literatura e da leitura das entrevistas foram consideradas quatro temáticas - Tema A: Diagnóstico da criança; Tema B: Experiência e Envolvimento Paterno; Tema C: Dinâmicas Familiares e Sociais – Os Outros, e Tema D: Oficinas de Pais - com as categorias e subcategorias que lhes são atribuídas, apresentadas seguidamente, com excertos da entrevista (unidades de sentido) que justificam a pertinência desta classificação.

Na temática A - Diagnóstico da Criança – são identificadas cinco categorias (Ver Tabela 3), os sinais prévios que levaram a que existisse alguma desconfiança por parte dos pai(s) de que algo não estava bem com a criança (A1); ao momento em que o diagnóstico foi comunicado aos pai(s) (A2); à reação que estes experienciaram quando do conhecimento do referido diagnóstico (A3); os conhecimentos ou contactos prévios que os pais tinham acerca da deficiência da criança (A4) e ainda o papel que o pai assumiu durante os primeiros tempos, após o diagnóstico (A5).

Tabela 3.

Temática A – Diagnóstico da Criança

A. DIAGNÓSTICO DA CRIANÇA
<p>A.1. Suspeita da Diferença <i>“era muito irrequieto, só tinha duas posições” (P₃); “a irmã dele já fazia aquilo com a idade dele” (P₆)</i></p>
<p>A.2. Momento do Diagnóstico <i>“foi-me dada [notícia] no corredor” (P₄); “não estive presente”(P₈); “não há diagnóstico” (P₉)</i></p>
<p>A.3. Reação do Diagnóstico <i>“foi um choque” (P₃, P₇); “eu não queria acreditar..” (P₅); “foi como um tsunami” (P₆)</i></p>
<p>A.4. Conhecimento Prévio da Deficiência <i>“Conhecia uma vizinha minha” (P₄; P₅); “Não, só tinha visto o Rain Man” (P₈).</i></p>
<p>A.5. Papel assumido pelo Pai <i>“Agarrei-me a tudo o que tinha para fazer.” (P₁); “Apoiei a minha mulher...ela foi-se muito abaixo” (P₇)</i></p>

A temática seguinte (Ver Tabela 4.) diz respeito ao Envolvimento e à Experiência da Paternidade – Tema B – e procura através de cinco categorias explorar que mudanças ocorreram a partir do momento em que o participante foi Pai (B1), o que é ser Pai de uma criança com deficiência (B2), possíveis alterações (ou não) no projeto familiar e de vida mediante o nascimento de uma criança com deficiência (B3), as diferenciações de papéis e responsabilidades assumidas pelos progenitores (B4) e por fim, as preocupações e expectativas que o Pai têm com e para a criança (B5). Uma vez que a categoria – Ser Pai na Deficiência – engloba várias questões, foram criadas quatro subcategorias que pretendem operacionalizar a mesma, sendo elas: as vivências com a criança, que remetem para o envolvimento diário que o Pai tem com esta, desde interações a responsabilidades que este assume (B.2.1); sentimentos e expressões positivas e negativas (B.2.2. e B.2.3., respetivamente) acerca de ser Pai da criança, e reações para lidar com a situação do filho (B.2.4) que definem formas/estratégias que os próprios pais encontraram para lidar com a situação.

Tabela 4.

Temática B - Envolvimento e Experiência da Paternidade

B. ENVOLVIMENTO E EXPERIÊNCIA DA PATERNIDADE
B.1. Mudanças advindas da Paternidade <i>“mudou o mundo” (P₄); “mais responsabilidades..” (P₂, P₇)</i>
B.2. Ser Pai na Deficiência
B.2.1. <u>Experiência diária com a criança</u> <i>“dou-lhe banho” (P₁); “brinco com ele no computador” (P₃); “sou um pai a part-time” (P₈)</i>
B.2.2. <u>Expressão positiva em relação à criança/situação</u> <i>“o Tomás é o melhor filho do mundo” (P₁); “é muito ternurento..é impossível não gostar dele” (P₃)</i>
B.2.3. <u>Expressão negativa em relação à criança/situação</u> <i>“nunca soube lidar com o Gonçalo” (P₈); “o Daniel é uma caixa de problemas que eu tenho ali” (P₃)</i>
B.2.4. <u>Reações para lidar com a situação do filho</u> <i>“acho que explodi muitas e demasiadas vezes sozinho” (P₈);</i>
B.3. Projeto de Vida e Familiar <i>“o projeto de vida ficou um bocadinho mais nebuloso” (P₆); “queríamos mais filhos, mas tivemos medo” (P₇)</i>
B.4. Diferenciação de Papéis e Responsabilidades <i>“eu sou mais permissivo e sou mais distante das coisas do dia-a-dia” (P₄); “tomamos sempre as decisões em conjunto” (P₂, P₉)</i>
B.5. Preocupações e Expetativas com a Criança <i>“tenho medo de morrer e ele ficar sozinho” (P₁, P₃); “...que o Valentim seja autónomo” (P₂)</i>

A temática C - Dinâmicas Familiares e Sociais – os Outros (Ver Tabela 5.) - diz respeito aos contextos próximos (e.g. dinâmica conjugal; relação com os familiares) e alargados (e.g. trabalho e técnicos) do Pai, deste modo foram elaboradas quatro categorias relativas aos contextos referidos. A categoria C1 - Relação conjugal e materna – refere-se ao impacto que a criança teve na dinâmica conjugal bem como à relação que o Pai percebe entre a mãe e a criança; a categoria C2 - Família alargada e amigos – trata da reação que tanto a família como os amigos tiveram à criança, bem como a relação que estes estabelecem com o Pai e com a criança; na categoria C3 – Trabalho – explora-se o impacto que a criança teve no contexto de trabalho do Pai (desde alterações nos projetos, à relação com a chefia etc.), por fim a última categoria – C4 – aborda os contextos mais técnicos onde são referenciadas diferenciações de tratamentos dos técnicos para com o Pai e/ou mãe.

Tabela 5.

Temática C - Dinâmicas Familiares e Sociais – os Outros

C. DINÂMICAS FAMILIARES E SOCIAIS - OUTROS
C.1. Relação conjugal e materna <i>“o casamento acabou por causa dele” (P₈); “é fantástica [a relação da mãe com a criança], dão-se muito bem” (P₉)</i>
C.2. Família alargada e amigos <i>“[avós] não lidam, acham que a coisa quando ele crescer vai desaparecer e que vai ser tudo normal” (P₂); “agora estamos muito com amigos sem filhos...” (P₆)</i>
C.3. Contexto do Trabalho <i>“durante muitos e muitos anos os meus colegas não souberam que o Gonçalo era autista” (P₈); “tenho sido prejudicado, porque chego sempre tarde ao trabalho” (P₁)</i>
C.4. Relação com os Técnicos <i>“às vezes..não é uma diferença de tratamento mas...é mais um estranbar” (P₅) “envolviam mais a mãe. O Pai não existe. Mas completamente!” (P₄)</i>

Por fim, a última temática diz respeito às Oficinas de Pais (Ver Tabela 6.), tendo esta sido dividida em quatro categorias: Partilha (D1) onde são analisadas as múltiplas partilhas que os pais vivenciaram ao longo dos níveis que frequentaram; Integração num grupo (D2) onde os pais retratam sentimentos de pertença a um grupo, onde ter um filho com deficiência é comum a todos eles; Suporte (D3) em que é mencionado o apoio sentido nos grupos; e Sentimentos (D4) que refletem os sentimentos positivos ou negativos que os pais têm em relação às Oficinas/grupos que frequentaram.

Tabela 6:

Temática D - Oficinas de Pais

D. OFICINAS DE PAIS
D.1. Partilha <i>“acho que foi muito útil partilhar com outros pai(s) e ver maneiras diferentes” (P₃); “expectativa da partilha da frustração, da necessidade de falarmos sobre o assunto...” (P₆)</i>
D.2. Integração num grupo <i>“foi importante perceber que não era o único a passar por algumas dificuldade” (P₈); “é diferente estarmos inter pares..” (P₉)</i>
D.3. Suporte <i>“foi bom poder ouvir e poder dizer aquilo que me passava pela cabeça sem que houvesse uma estranheza disso” (P₈); “foi uma ajuda para mim...eventualmente eu também tenha ajudado alguns pais” (P₅)</i>
D.4. Expressão positiva e negativa <i>“sentia-me bem..fui-me entusiasmando um bocadinho com a ideia final” (P₄); “quando o meu dia estava a correr mal, bastava falar com as pessoas do GAE e perceber que se calhar o meu dia foi bastante bom.” (P₂)</i>

V. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

O presente capítulo procura apresentar os resultados extraídos dos instrumentos anteriormente descritos. Desta forma, proceder-se-á a uma síntese individualizada da análise documental e das entrevistas realizadas aos Pais.

Como mencionado anteriormente, a metodologia de estudo adotada baseia-se em estudos de casos múltiplos e de histórias de vida, na medida que se pretendeu compreender a experiência pessoal de cada Pai referente ao envolvimento e experiência da paternidade com uma criança com deficiência. Desta forma, foi realizada uma análise dedutiva das entrevistas em que se pretendeu perceber a perspectiva de cada um dos pais face às temáticas elaboradas, de acordo com o que a literatura sugere, para posteriormente analisar os aspetos particulares mencionados nos elementos significativos.

A síntese individualizada de cada caso contemplará uma breve caracterização de cada Pai e da situação da criança para melhor contextualizar o que será exposto em cada vivência. Nesta caracterização inclui-se os dados referentes ao Índice de Capacidades, como uma variável de caracterização da criança. Dado tratar-se de um estudo qualitativo, procurou-se descrever os elementos significativos de cada entrevista/Pai.

Os elementos significativos serão referidos tendo em conta a sequência das temáticas⁴ elaboradas no processo de análise das entrevistas. Apesar de se ter feito a análise documental em primeiro lugar, e de ter iniciado a entrevista com questões relativas ao impacto das Oficinas de Pais, e dado não ser esse o principal objetivo deste trabalho, optou-se por apresentar em último lugar os dados referentes à temática Oficinas de Pais.

Após a análise individual das entrevistas de cada Pai, proceder-se-á a uma síntese global das mesmas, centrando com maior ênfase na temática B – Envolvimento e Experiência da Paternidade – dada a pertinência do tema para o trabalho.

1. P₁ – Fernando: Pai do Tomás

Contextualização - O Fernando (P₁) tem 52 anos e é casado, têm dois filhos, possui uma formação académica de nível superior (licenciatura) e trabalha por conta de outrem. Quanto às Oficinas de Pais, frequentou os dois primeiros níveis – GAE e COR – em 2011. A entrevista teve uma duração de 67 minutos.

O Tomás é o segundo filho do casal e tem 16 anos de idade. Vive com os pai(s) e com a irmã mais velha (25 anos) e encontra-se a frequentar, durante o dia, uma Instituição de Ensino Especial perto da zona de residência. No que respeita ao diagnóstico, o Tomás tem Síndrome de

⁴ Por forma a identificar as categorias/subcategorias analisadas em cada síntese salientaram-se (a negrito) as palavras-chave que reenviavam para essas mesmas categorias.

Lennox Gastaut, que, de acordo com Nieto-Barrera, Candau e Nieto-Jiménez (2003) é uma Síndrome com um tipo de epilepsia grave, associada a um atraso de desenvolvimento neuropsicomotor. Através do Índice de Capacidades, obteve um *score* de 74,8 traduzindo-se numa “suspeita de incapacidade”, relativamente à funcionalidade da criança.

Síntese e Elementos Significativos do Caso - As **suspeitas da diferença** foram surgindo por comparação com um primo (e.g. a criança não se sentava, começou a andar mais tarde, pelos inúmeros e frequentes ataques de epilepsia, etc.) que determinaram uma busca incessante, em hospitais, médicos, na tentativa de perceber o que se passava com o Tomás. Esta busca decorreu durante tanto tempo que o momento em que foi comunicado o diagnóstico não foi considerado relevante pelo Pai “...*nós já não queríamos o síndrome, nós sabíamos que havia dificuldades...o choque não foi agora [momento do diagnóstico], foi aos 3/4 anos de idade*”. Apesar de ter sido mencionado pelo Pai como tardio, ainda assim os pai(s) envidaram esforços para descobrir a etiologia da problemática. As múltiplas adversidades que os pai(s) enfrentaram foram referidas como um verdadeiro choque sentido, na medida que tiveram que procurar alternativas para a integração escolar, nomeadamente nos últimos anos, uma vez que o Tomás atingiu uma idade onde a escola já não o aceitava.

O Pai manifesta um grande envolvimento na vida do Tomás referindo repetidas vezes que se considera “*sou pai a mais...acho que sou demasiado pai e às vezes mãe*”. Revela um papel preponderante (quase que se poderia dizer exclusivo) em tudo o que diz respeito à criança, estando sempre presente e ativo (e.g. dar banho, vestir, adormecer, passear, brincar, etc.). Este **envolvimento e experiência** é espelhado nas várias referências positivas (“*o Tomás é o melhor filho do mundo*”) e negativas (“*o Tomás é meu...eu é que tenho que resolver os problemas*”) aos sentimentos que vivencia no ser Pai do Tomás. Repetidas vezes o progenitor, desculpabiliza o papel assumido pela mãe, referindo que “*não é porque a mãe não queira...não pode...*” no entanto no decorrer da conversa afirma ser ele que trata de tudo, apesar de referir que as decisões acerca do Tomás são sempre de ambos.

O desejo de ser Pai foi manifesto na entrevista referindo ter sido sempre algo com que sempre sonhou. Após o nascimento dos filhos, que foram qualificados como sendo “*a melhor coisa do mundo*”, e apesar do receio de ter mais filhos, o desejo permaneceu “*acho que era pai para os conseguir criar*” embora sem concretização. O **projeto familiar** foi penalizado, nomeadamente com a não deslocalização da família para a Alemanha, dada a condição do filho. A questão financeira, apesar de não mencionada como problemática, é referida: se a circunstância do filho fosse diferente/ou inexistente a “*vida era completamente diferente*”.

As **preocupações** evidenciadas quanto ao futuro da criança são mencionadas como inquietantes, referindo a ansiedade sentida perante a possibilidade deste morrer e não saber como será o futuro do filho (*“o que me dói mais é morrer e não conseguir ajudá-lo e saber que ele fica aí”*).

No que diz respeito à **dinâmica conjugal**, esta foi e é influenciada, positivamente, pela condição do Tomás, tornando-a mais forte (*“o Tomás também nos têm ajudado muito a fortalecer o enlace”*), no entanto são referidos *“altos e baixos”* sentidos em qualquer relação, que são *“sempre ultrapassados”*. Um aspeto a referir é o tempo, escasso, que o casal tem para si manifestado através da afirmação do Pai: *“é muito raro irmos os dois juntos a algum lado [...] ao cinema já não vamos há mais de 20 e tal anos”*. A **relação da mãe** com o Tomás é percecionada como boa pelo Pai, no entanto, e no decorrer do discurso, a mãe surge como uma figura secundária, não sendo dada ênfase à relação estabelecida entre esta e a criança, mas sim à relação e papel do Pai. Em termos da **família alargada**, o Pai refere pouca informação acerca da mesma referindo apenas a reação e aceitação dos avós ao Tomás, e a tentativa destes *“não fiquem obcecados com o problema do Tomás”*, recorrendo pontualmente aos mesmos quando necessitam de ajuda.

Quanto ao **seu contexto profissional**, o Pai refere que tem sido prejudicado uma vez que é este que leva o Tomás às várias atividades diárias e como tal dispõe de menos tempo útil para se dedicar ao trabalho (*“chego sempre tarde ao trabalho”*). Manifesta uma vontade maior de participação no emprego, no entanto não consegue atingir os objetivos fixados *“se tenho que fazer 10 propostas por mês, eu acho que só consigo fazer duas ou três”*.

Relativamente a **contextos técnicos** e à relação que estabelece com estes, o Pai não sente existir uma diferenciação de tratamento entre a figura materna e paterna, justificado pelo papel desempenhado pelo Pai.

Quanto às **Oficinas**, o Pai refere que a participação nas mesmas foi *“bastante positiva”* e *“gratificante”* nomeadamente o contacto com outras famílias uma vez que lhe permitiu verificar que as dificuldades eram comuns a outros pais. Em termos de impacto no mesmo, refere ter obtido *“uma outra visão das coisas”* sobretudo através das vivências dos outros pais ajudando-o a enfrentar as adversidades que vão surgindo e a *“ter mais forças para lutar”*. Para além deste aspeto, o Fernando refere, ainda, que os conhecimentos adicionais que adquiriu serão sempre benéficos para o filho e para si próprio.

Das respostas obtidas nos instrumentos do projeto, conclui-se que a ajuda de que o Fernando necessita é essencialmente do foro emocional, nomeadamente através da partilha das vivências sentidas por este (e.g. alguém que encoraje e me dê forças) bem como a necessidade de uma ‘rede social’ que o ajude a distrair-se (a viver!). Em termos da rede de suporte do Pai, para as necessidades referidas, a companheira é a pessoa mais referenciada, recorrendo depois à família

alargada e amigos, na tentativa de satisfazer as restantes necessidades. No entanto, e atendendo ao que o Pai afirma “*o Tomás é meu, eu que tenho que resolver tudo!*” não seria expectável que este solicitasse ajuda fora do contexto familiar próximo, com exceção da Instituição que o Tomás frequenta.

2. P₂ – Paulo: Pai do Vítor

Contextualização - O Paulo (P₂) tem 37 anos e é casado, possui uma formação académica de nível superior (licenciatura) e trabalha por conta de outrem. Quanto às Oficinas de Pais, frequentou os dois primeiros níveis – GAE e COR – em 2012. A entrevista durou 49 minutos.

O Vítor é o único filho do casal e tem 10 anos de idade. Vive com os pai(s) e frequenta uma escola pública e com a ajuda de uma professora particular, complementa as atividades letivas. Em termos de terapias, o Vítor tem Terapia da Fala e Psicomotricidade. No que respeita à problemática da criança, esta é referenciada como tendo um défice intelectual ligeiro cujas implicações se traduzem nas dificuldades ao nível das aprendizagens, nomeadamente na aquisição da leitura e da escrita. Tendo em conta o preenchimento dos itens do Índice de Capacidade a criança obteve um *score* de 46,3 traduzindo-se num perfil denominado “normal” referente à sua funcionalidade.

Síntese e Elementos Significativos do Caso – Apesar da problemática do Vítor não ter um diagnóstico concreto, uma vez que é referenciado como tendo um défice intelectual, na opinião do Pai, “*ao fim de 5/6 anos com ele...perdeu-se muito tempo*” (**momento do diagnóstico**) até perceberem o que se passava com a criança. Visivelmente o Vítor (“*foi sempre escrutinado como sendo uma criança normal*”) não aparenta ter uma ‘deficiência’ dado que o problema se centra nas aprendizagens académicas e não em termos de funcionalidade (facto este, comprovado no *score* obtido no Índice de Capacidades). Para este Pai, o ‘diagnóstico’ não é algo importante, uma vez que o que realmente importa é que a criança “*aprenda a ler e a escrever...e que seja autónomo*”. Estas são as suas **expectativas** e o que ele espera que o filho alcance. O Pai fixou e fixa objetivos muito claros a serem cumpridos pelo filho, revelando um certo grau de pragmatismo pela educação do mesmo (“*o caminho que ele tem que fazer até lá chegar tanto me dá, se é pela autoestrada se é pela estrada nacional...*”).

O Paulo refere um aspeto que determina a maneira como este se envolve com a criança “*... porque a partir dos 8/9 anos deixou de ser filho e passou a ser companheiro*” demonstrando que o relacionamento Pai-filho é vivido com normalidade e num espírito de cumplicidade. O Vítor está sempre presente, é e quer ser envolvido na vida social do Pai (“*com o Vítor é tudo normal...se formos jantar a casa de amigos, só de homens, o Vítor já está presente...e adora*”). Esta vivência é possível dada a condição ‘normal’ da criança, dado que este é autónomo fisicamente. Face a esta condição, pai e

filho participam conjuntamente em tudo o que é atividade física (sendo as restantes áreas mais da competência da mãe) proporcionando momentos de grande satisfação para ambos. Contrariamente, a visão positiva é alterada quando se fala na esfera escolar do Vítor, dado que é neste âmbito que se manifestam as reais dificuldades da criança, levando a que este não goste de estar na escola, referindo até “*que se pudesse não ia à escola*”. Face às dificuldades e aos objetivos estabelecidos pelos pais e cujos problemas são discutidos, sempre entre os dois, “*numa relação de 50%/50%*” como “*se de uma empresa se tratasse*”, estes decidiram contratar uma professora particular para ajudar o Vítor a “*maximizar as suas capacidades intelectuais*”, o que mais uma vez demonstra o pragmatismo do Pai. Ainda no âmbito escolar, o Pai menciona como **preocupação** futura, a barreira dos 18 anos, uma vez que a “*escola está desenhada para os meninos da norma*”, sendo algo que está a ser trabalhado para que no futuro esta mesma barreira “*seja destruída e ultrapassada*” e para que o filho consiga um trabalho e viver sozinho.

Apesar da “normalidade” do Vítor, o Pai expressa alguns **aspetos menos positivos** face à experiência vivida, nomeadamente a questão financeira associada ao custo das terapias, às dificuldades institucionais, questões essas, traduzidas na afirmação “*se alguém lhe disser que está muito contente por ter um filho com deficiência...para mim isso é mentira*”.

Quanto ao **projeto familiar** este foi alterado, porque apesar de o Pai só querer 1 filho a mãe gostaria de mais, e após consenso, decidiram ficar-se pelo Vítor, ponderando no entanto, o apadrinhamento civil. Em relação à **dinâmica conjugal**, o Pai refere que “*um filho muda sempre qualquer relação...para pior!*”, no entanto sente que em 12 anos de casamento têm conseguido um bom relacionamento porque existe um “*perfeito equilíbrio*” que flui no mesmo sentido. No que respeita aos **avós**, estes “*acham que a coisa vai desaparecer*” mantendo uma esperança (pela via religiosa) de que ao longo do tempo o Vítor vai melhorar. Esta crença leva a que muitas vezes o comportamento da criança seja desculpabilizado, trazendo por vezes atritos entre o Pai e os pais/sogros deste, no entanto estão sempre presentes e auxiliam quando necessário.

Em termos da esfera social, é de referir que ambos os pais conseguem manter uma vida social activa, onde o Vítor não se torna um impedimento “*nada gira à volta do Vítor, e tudo gira à volta do Vítor*”, acompanhando-os ocasionalmente, demonstrando que existe vida para além da problemática da criança. Este facto é em larga medida possível atendendo à condição da criança e à rede de suporte social dos pais. Relativamente ao **trabalho**, o Pai decidiu minorar a importância deste aspeto porque “*tudo o que mete carreira ou progressão de carreira, mete pouco tempo para a família*” decidindo por isto colocar a família em primeiro plano em detrimento da carreira profissional.

Um dos aspetos referidos pelo Pai, resultante de ter uma criança com deficiência, é considerado por este como “*uma dádiva*” porque ter um filho especial “*dá-nos mais paciência com eles e*

menos paciência com outros”, e, em situações conflituosas dá-lhe argumentos para menosprezar determinadas ações dos outros (e.g. por futilidades) e mencionar-lhes que as trata “*como trato o Vítor*”.

As **Oficinas de Pais** foram descritas como sendo “*muito interessantes*” dado que existia uma grande variabilidade de pessoas e de casos o que lhe permitiu limpar “*os vidros...para ver melhor o que está do outro lado da janela*” perspetivando (“*deu algum distanciamento para avaliar até a minha própria forma de atuar com o Vítor*”) e objetivando a deficiência do filho. Desta forma afirma que ia encontrar motivação nos GAE e que “*quando o dia estava a correr mal, bastava falar com as pessoas do GAE para perceber que...o dia tinha sido bastante bom*”.

Das respostas obtidas nos instrumentos do projeto, a ajuda de que o Paulo necessita é distribuído homogeneamente entre o apoio logístico e emocional, onde a mulher surge como figura de apoio principal, recorrendo posteriormente aos pais/sogros e amigos para satisfazer essas mesmas necessidades. Em termos de alterações sentidas na competência parental percebida, o Paulo refere que conseguiu algum autocontrolo face a questões do filho que o tornavam ansioso bem como a diminuição dos receios em torno das questões educativas do Vítor, decorrentes das reuniões dos COR.

3. P₃ – Vicente: Pai do Daniel

Contextualização – O Vicente (P₃) tem 51 anos e é casado, Pai de dois filhos, tem como habilitações literárias o secundário, embora tenha frequentado o ensino superior, e trabalha por conta de outrem. Quanto às Oficinas de Pais, frequentou apenas os GAE. A entrevista realizada teve uma duração de 204 minutos.

O Daniel é o filho mais velho e tem 13 anos de idade. Vive com os pai(s) e irmão e frequenta o ensino regular público. Em termos de terapias, o Daniel tem terapia ocupacional e hidrocinesoterapia. No que respeita ao **diagnóstico**, o Vicente tem uma Paralisia Cerebral, tendo obtido um *score*, através do Índice de Capacidades, de 92,1 traduzindo-se numa “incapacidade ligeira” relativamente à funcionalidade da criança.

Síntese e Elementos Significativos do Caso – A entrevista deste Pai teve a duração mais longa de todas as entrevistas realizadas, evidenciando uma (extrema) necessidade de falar (desabafar) sobre a sua vida, colocando o enfoque na sua experiência de Pai (muito autocentrado). A expressão “*a conversa é como as cerejas*” é repetida várias vezes como justificação para essa necessidade. O Pai referencia várias vezes e vários problemas de saúde que tem (e.g. problemas rins, esgotamento, depressão, cansaço físico e psicológico, etc.) o que se poderá interpretar como sendo consequência da deficiência do filho, dizendo até que é extremamente importante “*cuidar do cuidador*”.

O percurso até ao diagnóstico é descrito pormenorizadamente, até mesmo antes do nascimento do Daniel (*“tívemos um cenário antes dele...um aborto espontâneo, uma má formação”*), que segundo o Pai, contribuiu para o cenário psicológico *“a preto e branco”* da família que fora agravado com a *“suspeita de ter havido alguma negligência médica”*. A **suspeita da diferença** surge com os sinais ‘estranhos’ da criança (e.g. *“era um bebé muito irritadiço...só tinha duas posições...a dormir ou a chorar”*), apesar dos diferentes médicos defenderem a normalidade da situação mas houve um sinal que ‘alertou’ para diferença - *“olhar para trás sem mover a cabeça”*.

Foi longo e incessante o percurso subsequente da procura da problemática e descrito com uma conotação negativa e (sofredora) onde foram obtidas diversas opiniões (*“ainda estou à espera da centésima”*) em que lhe foi diagnosticado a *“maleita que era a paralisia cerebral”* e o Pai percebeu que *“raspou a raspadinha do sortido”* errada sendo *“sempre o [Daniel] o cavalo errado”*.

O Pai afirmou desconhecer a problemática diagnosticada *“...depois foram-nos pondo ao corrente do que era aquilo, com livrinhos...”* e atenua a falta de conhecimento geral acerca da paralisia cerebral, dado que ele próprio, no passado, não tinha consciência do que implicava ter e lidar com os problemas da deficiência e questiona mesmo *“quem é que quer contacto com isso...quem é que quer ligar a esses retalhos?”*. Sublinha ainda, que caso não tivesse tido esta experiência, ainda hoje, estes problemas lhe *“passavam ao lado”*.

Toda a **vivência do Pai com o filho** é de tal forma intensa e (carregada) de obstáculos presentes diariamente, que o Pai chega a referir que o *“ano para nós não têm só 365 dias, tem 24 horas por dia”*, ou seja, não existe espaço para uma pausa, é um ato *continuum* e doloroso, fazendo com que os pais estejam e tenham que estar sempre presentes e disponíveis. Esta disponibilidade (total) para a criança determinou o facto da mãe não poder trabalhar, para tomar conta do Daniel *“só para ele, tem que estar uma pessoa sempre com ele”* referindo que *“a gente nem assim dá conta do recado”*. Ainda assim, o Pai afirma que se limita *“a responder pela logística da coisa”* desvalorizando a sua atuação nas rotinas diárias do Daniel (*“faço muitas coisas com ele...tento puxar muito por ele...brinco com ele, faço-lhe macacadas”*). Os momentos ‘de descanso’ considerados pelos *“padronizados”* (e.g. fim-de-semanas e férias) são descritos pelo Pai como sendo períodos em que *“padecemos mais, porque é quando os miúdos estão em casa...porque não há apoios...”* e *“quando vêm as férias e os fim-de-semanas é uma chatice”*. Perante esta necessidade o Pai idealiza um *“complexo, tipo uma colónia, que abarcasse o pacote para toda a família...umas férias/terapias para o miúdo”* o que demonstra, mais uma vez, a necessidade de momentos de *‘time-out’* do filho, garantindo, no entanto que, este estaria sempre e devidamente acompanhado.

Toda esta envolvente associada à problemática do Daniel, ao longo da entrevista, o Pai demonstra sistematicamente tristeza e revolta (*“vivo numa revolta desgraçada”*) relativamente à falta

de apoios institucionais bem como uma certa ignorância generalizada e “*distanciamento social das pessoas padronizadas...e depois olham para ele como se fosse um extraterrestre*” levando a que este afirme “*eu não me revolto contra ele, mas por causa dele*”.

As circunstâncias inerentes à condição do filho impuseram um conjunto de restrições à vida dos pais “*limitadíssima em todos os aspetos...tudo!...reedita completamente a vida de uma pessoa*” onde a rede de suporte social é limitada, uma vez que estes não dispõem de pessoas na família que os possam ajudar, referindo até que “*alguns periféricos ainda complicam mais do que ajudam...alguns familiares*”, assim desta forma o Pai expressa uma grande necessidade de apoio logístico (e não só).

Embora classifique como boa a **relação com a mulher**, afirma não dispor de momentos para o casal nem mesmo para ele (“*eu tenho lá tempo para mim...ainda ando à procura desse tempo*”), referindo até que “*só nos filmes é que isso acontece...isso é utópico*” bem como que “*quem está num cenário destes, ou está muito bem apoiado, pela família... e eu nesse aspecto é zero*” salientando mais uma vez, a inexistência de uma rede de apoio informal (e formal), estando por isso “*amarrado a este encargo*”.

Apesar do cenário a preto e branco que o Pai descreve, o **projeto familiar** foi continuado com o nascimento de mais um filho, facto digno de nota, atendendo a que os médicos informaram o casal da existência de uma probabilidade de 25% de nascer novamente uma criança com problemas. Aquando da comunicação desta informação, os técnicos envolvidos chegaram a referir que se a mãe do Daniel aparecesse novamente grávida que esta deveria abortar imediatamente. O Pai considerou que os **técnicos** os trataram e tratavam “*as pessoas como se as pessoas fossem um estercó*”. Esta circunstância associada a todo o percurso feito, tal como a suspeita de negligência médica no nascimento do Daniel, desencadeou nos pais um sentimento negativo face aos técnicos.

No meio de toda envolvimento de cariz negativo, o Pai consegue escrutinar **factos positivos** relativamente ao Daniel desvalorizando a problemática do filho em comparação a um miúdo “normal” (“*é mais difícil educar um miúdo normal do que um miúdo com problemas*”) bem como face a situações mais graves “*há outros bem piores...os miúdos autistas*”, valorizando as conquistas do filho “*porque uma coisinha pequena já é muito boa*” e caracterizando o filho como um “*miúdo cativante*” e que também lhe “*consegue dar um alcance mais profundo da vida*”.

As **Oficinas de Pais** permitiu-lhe o contacto com outros pares que possuíam o “*mesmo denominador...padeçíamos todos...éramos todos despadronizados*” traduzindo-se num “*impacto positivo*” do mesmo, tornando-o “*mais rico*” no que concerne a um suporte que descreveu-o como “*um banco de ajudas*”. O Pai investiu nas Oficinas como um ‘seguro’ para o futuro, onde poderá recorrer se precisar de algum tipo de apoio “*posso precisar de uma cadeira, e não só...*”. A falta de disponibilidade

de tempo não lhe possibilitou dar continuidade, o que contribuiu para que o impacto dos GAE não fosse tão significativo (*“não terão tido grande influência...porque a minha duração lá foi a curta”*).

Das respostas obtidas nos instrumentos do projeto, a necessidade sentida com maior frequência diz respeito a um apoio logístico seguido de apoio emocional (com uma frequência menor – ‘quase sempre’). Em termos de rede de suporte para satisfazer essas necessidades, a companheira é a figura na qual o Pai se apoia, surgindo, com menos ocorrências, os colegas de trabalho (em necessidades emocionais, e só).

4. P₄ – Joaquim: Pai da Júlia

Contextualização - O Joaquim (P₄) tem 45 anos, é Pai de 3 filhos e é casado, possui uma licenciatura e trabalha por conta de outrem. Quanto às Oficinas de Pais, o Pai já tinha frequentado os dois primeiros níveis e encontrava-se, na altura, a frequentar os PPA. A entrevista teve uma duração de 62 minutos.

A Júlia, a única criança do sexo feminino da amostra do estudo, ocupa a primeira posição na fratria e já atingiu a maioridade (19 anos). Vive com os pai(s) e irmãos e frequenta uma escola pública. A jovem apresenta um diagnóstico de Trissomia 21 verificado à nascença. Tendo em conta o preenchimento dos itens do Índice de Capacidade a criança obteve um *score* de 52,8 traduzindo-se num perfil denominado “normal” referente à funcionalidade da criança.

Síntese e Elementos Significativos do Caso - Sendo o diagnóstico da Júlia, a Trissomia 21, o **momento do diagnóstico** ocorreu imediatamente com o nascimento da criança, no entanto como este não assistiu ao parto, foi-lhe comunicado no corredor pelo médico. Segundo o Pai, foi uma *“surpresa”* na medida que de nada se suspeitou durante o período gestacional e portanto para ele foi *“um choque”*. Dada a permanência mais prolongada da mãe e da criança na maternidade, o Pai teve tempo para absorver a informação dada e *“tomar consciência que a minha filha tem limitações”*.

Este tempo foi descrito como não ter sido *“uma fase fácil...não foram dias fáceis...ainda mais por ser o primeiro filho”*, mas foi crucial para o Pai, uma vez que este sentia necessidade de *“chorar...e tempo para estar sozinho para pensar”*. Este facto permitiu-lhe uma maior disponibilidade (psicológica) para acompanhar a mãe e a criança, a partir do momento que ambas regressaram a casa, assumindo aí o **papel** *“... de pai e... de marido”* e embora se sentisse triste, não era uma *“tristeza sofrida...já não era uma coisa que doesse”* porque *“foi um assunto que ultrapassei rapidamente...sentia que já não era um peso”*. Esta reação, inicialmente, não foi consensual por parte dos familiares, tendo sido mesmo classificado como *“uma cruz”* que o Pai iria ter que carregar ao longo da vida.

Ser Pai, é considerado o aspeto mais *“importante da vida”* referindo sentir um amor incondicional pelos filhos, menciona inclusive que *“também sinto o amor maternal pelos meus filhos”*. Esta característica é depois vertida numa vivência com a(s) criança(s) sob a forma de uma

participação ativa na educação da(s) criança(s) bem como *“sempre tive uma relação muito próxima com os meus filhos”*. Relativamente às questões da rotina diária, este menciona ser *“mais distante das coisas do dia-a-dia”*, sendo as responsabilidades distribuídas entre os progenitores, segundo o Pai, na proporção de *“45/55...mais para o lado da mãe”*, no entanto importa referir que quando se envolve não faz as coisas por *“dever...mas...com prazer”*, mas as decisões que dizem respeito à Júlia são sempre tomadas e decididas conjuntamente pelos progenitores.

O facto de a Júlia ter a idade que tem e ser autónoma e *“muito independente”* (e.g. vai para a escola sozinha, veste-se sozinha, etc.) permite que o Pai apenas atue em determinados aspectos da vida da filha, como por exemplo, apoiá-la nos estudos.

Em termos das **preocupações** atuais, o Pai refere os comportamentos infantis e desadequados face à idade da jovem, e pretende *“ajustar os comportamentos dela ao padrão”*. Quanto às **expectativas** futuras para a Júlia, o desejo por parte do Pai é que *“ela seja feliz”* não estabelecendo metas inalcançáveis, *“o que ela conseguir fazer faz...o que não paciência...”* desde que a jovem *“se sentisse bem na vida que tiver”*, ainda assim pretende *“maximizar as qualidades”* de forma a conseguir, no futuro, uma melhor integração social e laboral da jovem.

No que ao **projeto de vida e familiar** diz respeito, é de frisar que o casal apesar de ter tido a Júlia em primeiro lugar, não alterou o seu projeto familiar, tendo ainda mais dois filhos. Foi referenciado pelo Pai, como irrelevante, os gastos associados à problemática da jovem mencionando *“a gente não tem muitos mais custos superiores que os outros...”* (eventualmente este facto poderá ter ajudado na prossecução do projeto familiar.)

O fortalecimento da relação conjugal, bem como uma nova visão *“mais despreendida...e mais enriquecida da vida”* foram fatores positivos apontados pelo pai, tal como a afetividade da jovem no Pai *“quando ela me abraça parece que...tudo se encaixa”* e a consideração geral de que com a deficiência *“humanamente ganha-se”*.

Em termos dos **contextos mais técnicos** o Pai refere existir diferenciação completa de papéis entre progenitores, envolvendo *“mais a mãe...é sempre a mãe...o pai não existe...mas completamente?”* (consideração esta passível de ser interpretada pela época em que ocorreu, pois a Júlia tem 19 anos e o papel do Pai evoluiu ao longo dos tempos).

Quanto às **Oficinas**, este Pai foi o único que frequentou os três níveis do projeto, estando atualmente a desenvolver um projeto decorrente do último nível que pretende alargar a rede social das crianças com necessidades (*“O que vier à rede”*)⁵. Este aspeto vai ao encontro às preocupações do Pai, quanto ao futuro da Júlia pois refere que a integração social (e.g. ter amigos) era importante. Em termos de impacto, o Pai refere ter tido um impacto positivo no

⁵ O projeto pretende proporcionar às crianças (>13 anos) atividades de caráter lúdico, criando-lhes uma vida social ‘normal’.

mesmo, apesar de não ter solucionado nenhum problema concreto, no entanto afirma “lhe soube muito bem falar sobre a minha filha, falar sobre mim...e ouvir os outros”.

Das respostas obtidas nos instrumentos do projeto, é de notar que o Pai possuiu uma rede de apoio alargada – contextos próximos e alargados – que são espelhados na pouca necessidade que sente de apoio, seja logístico, emocional ou de informação.

5. P₅ – Paco: Pai do Diogo

Contextualização - O Paco (P₅) tem 2 filhos do atual casamento, tem 42 anos, é empregado por conta de outrem e possui uma licenciatura. Frequentou o primeiro nível das oficinas – GAE – em 2011. A entrevista teve uma duração de 64 minutos.

O Diogo tem 6 anos e no que diz respeito ao diagnóstico tem uma síndrome considerada rara denominada Dravet, que, de acordo com Nieto-Barrera, Candau e Nieto-Jiménez (2003) é uma forma severa de epilepsia que desencadeia, ao longo do tempo, uma deterioração das funções cognitivas devido aos recorrentes ataques epiléticos. É o irmão mais novo e tem uma irmã de 9 anos que frequenta a mesma escola (pública) que o irmão. Em termos de terapias, o Diogo tem psicomotricidade, terapia da fala e terapia ocupacional. Através do preenchimento do Índice de Capacidades obteve-se o *score* de 77,2 o que se traduz num perfil de “suspeita de incapacidade.”.

Síntese e Elementos Significativos do Caso – O Diogo até “ano, ano e meio a criança era perfeitamente normal, sem qualquer problema” no entanto, o Pai refere que apresentava episódios de epilepsia incontrolláveis facto este que contrariava e contrariam os resultados dos múltiplos encefalogramas efetuados. Face à contradição entre o que se passava e o que era evidenciado nos exames, foi solicitado aos pais, em Espanha, que fizessem um exame genético, uma vez que existia a **suspeita de um problema** genético. Na sequência desta suspeita, o Pai fez várias pesquisas (na internet), pesquisas essas que foram abandonadas imediatamente porque “eu não queria acreditar...preferi esperar”. Com os resultados dos exames genéticos “foi descoberta uma mutação no gene que deu origem a esta síndrome...de Dravet”. Dada a raridade da problemática “curiosamente...como o mundo é pequeno” o Pai teve contacto direto com uma vizinha que apresentava igualmente esta síndrome sendo o facto “que me [pai] baralhou” mas que também evitou as possíveis comparações existentes entre os dois casos, pois concluiu que “há vários níveis de deficiência, de dificuldades distintas”.

A **paternidade** para Paco é demonstrada através de várias expressões de carga emocional positiva tais como “...quando fui Pai...maravilha!” e “...agrada-me ser Pai, ponto!”. A importância para este de ser Pai leva-o a que faça “questão de estar presente... em tudo ao que os meus filhos diga respeito...eu vivo os meus filhos como se não houvesse amanha”. Esta postura permite ao Pai sentir-se “orgulhosamente numa minoria” onde as mães normalmente são preponderantes.

O Paco envolve-se e participa ativamente na rotinas diárias (e não só) do Diogo, fato esse reforçado pela afirmação *“faço questão de sair a horas do trabalho porque não abdicó de passar tempo com a minha família”*. O envolvimento no Diogo é apenas ‘penalizado’ em termos de quantidade de tempo ao invés da qualidade, uma vez que a mãe se desempregou, *“tomámos uma decisão difícil”*, para se dedicar inteiramente ao filho.

Neste aspeto, o Pai realça o papel da irmã, apenas dois anos mais velha *“ela já é muito crescida para a idade, talvez pelas circunstâncias”*, como *“vivendo muito o problema do irmão”* procurando relacionar-se/protegê-lo quando os Pais não estão, nomeadamente na escola, e chegando ao pormenor de registar diariamente as convulsões deste para ajudar a complementar a tarefa (a sentir-se útil), já feita, pelo Pai.

Descreve o Diogo como um *“miúdo muito afetuoso...é difícil não gostar dele”* existindo uma boa **relação pai-filho** *“eu tento que seja a melhor possível que um Pai pode ter com um filho”*, no entanto refere que o mais difícil para ele é *“a dificuldade que tenho de comunicação com o meu filho quando tem uma crise”* referindo que *“por mais habituados que a gente esteja é difícil...uma crise, uma convulsão...é muito mau...aqueles segundos, aqueles minutos...é uma eternidade, nunca mais passa...é mau de mais!”*. Na mesma linha de pensamento o Pai manifesta que se dispusesse de *“mais recursos financeiros...tentava dar-lhe mais terapias”*.

As **preocupações** existentes quanto ao futuros do(s) filho(s) é que *“sejam felizes...ambos”* afirmando também que a sua ausência física também um assunto que suscita ansiedade *“eu não sou eterno...”*.

Quanto ao **projeto familiar**, *“sempre quisemos ter dois filhos”* pelo que não existiu alteração acerca do que foi planeado pelo casal, também a **relação conjugal** que segundo o mesmo *“não sofreu alteração, porque a união já existia...tive muita sorte, mesmo muita sorte com o casamento!”*.

Em termos da **família alargada**, o aspeto do diagnóstico da criança foi algo ‘adiado’ durante algum tempo *“não quisermos dizer o nome...porque hoje em dia toda a gente vai à internet...e depois é como os fogos...”*. No entanto menciona que o apoio que dispõe é o da família apesar de esta apontar que *“a disponibilidade existe, mas efetiva...”*. Quanto aos **amigos**, considera que o relacionamento se alterou na medida que a *“disponibilidade passou a ser outra”* sendo que com a problemática do Diogo *“é muito complicado ir a um restaurante”*.

A **diferenciação de tratamento** por parte dos técnicos assume, neste Pai, relevância pois este sente que os técnicos revelam estranheza (positiva) na presença de um Pai que pretende envolver-se *“está aqui o Pai a envolver-se”* sentindo-se *“uma ave-rara”*, pois a situação não é tão usual.

A deficiência do filho fez com que o Pai tivesse a *“perceção real que as coisas não acontecem aos outros...”* e permitiu-lhe encarar *“a vida de uma forma diferente...tornámo-nos melhores cidadãos, melhores humanos, essencialmente”*

O Pai refere ter gostado bastante das **Oficinas**, uma vez que foi muito útil a partilha com outros Pais, que apesar de ter vivências diferentes, apercebeu-se que *“no fundo as dificuldades com que nos deparamos...acabam por ser idênticas”* o que lhe permitiu *“ser ouvido de igual para igual o que nem sempre e possível fazer com a família, amigos e ate mesmo perante a sociedade”* tendo-o enriquecido *“mais como pessoa e como cidadão”*. No entanto acabou por não dar continuidade, para além dos GAE, tendo referido não se sentir *“preparado psicologicamente...ou porque requer um compromisso [frequência das sessões]”*

Quanto às respostas obtidas através dos instrumentos do projeto, é de notar que o Pai possuiu uma rede de apoio alargada – contextos próximos e alargados – que são espelhados na necessidade que sente de apoio, seja emocional ou de informação, recorrendo aos profissionais para clarificar as questões de índole informativa.

6. P₆ – Júlio: Pai do Fernando

Contextualização - O Júlio (P₆) tem 37 anos, 2 filhos do atual casamento, possui uma licenciatura e é o único Pai da amostra que se encontra em licença (de acompanhamento ao filho com deficiência) há cerca de um ano e meio. Frequentou o primeiro e segundo nível das Oficinas. A entrevista realizada teve uma duração de 122 minutos.

O Fernando tem 2 anos, é a criança mais nova da amostra, e tem como diagnóstico uma forma de Paralisia Cerebral – Leucomalácia Periventricular – onde ocorre uma necrose da parte branca do cérebro produzindo alterações neuro-psicomotoras (Pinto, Abrantes, Moniz & Costa, 2005). É o irmão mais novo, tendo uma irmã de 6 anos, e frequenta um jardim-de-infância. Através do preenchimento do Índice de Capacidades obteve-se o *score* de 77,4 o que se traduz num perfil de “Suspeita de Incapacidade”.

Síntese e Elementos Significativos do Caso – Sendo o Fernando o 2º filho do casal e tendo por isso uma referência, o Pai precocemente começou a **suspeitar da diferença** existente no filho *“achei que era o dia da noite”*. Face a esta suspeita, o Júlio começou *“a fazer pesquisas na net”...e em imensas saídas vinha paralisia cerebral...aí comecei a ficar completamente doente..”* e *“entrei em pânico...solitário”* dado não ter partilhado com a mulher. Partindo desta informação, o Júlio fez uma lista das coisas que o filho não conseguia fazer, aspeto este determinante que chamou à atenção do médico. A **comunicação do diagnóstico** *“não foi propriamente um choque do ‘ai eu não acredito!’”* (ao contrário do que se passou com a mãe) no entanto, considera ainda assim ter sido um choque *“foi um momento de grande desorientação... O mundo tinha desabado...foi com uma onda tipo a destruir a*

tudo...tsunami". Apesar do Pai fazer psicoterapia há 5 anos, e ainda assim ter classificado o facto ocorrido como "o grande acidente", foi um "enorme suporte" considerando este que foi uma vantagem perante a mãe que "se foi muito abaixo".

Dado que o Pai se encontrava "emocionalmente mais estável" foi decidido por ambos que seria o Pai que assumiria o cuidado (ativo e diário) da criança solicitando para isso uma licença de acompanhamento ao filho.

Desde o **momento do diagnóstico** o Pai procurou e procura incessantemente, a cura da problemática da criança, até chegando a colocar a hipótese da participação do filho num estudo experimental nos EUA, depositando uma esperança ilimitada na evolução da medicina, ansiando que seja "miúdo autónomo...um adulto feliz".

É com essa expectativa que o Pai proporciona um conjunto alargado de terapias "está constantemente em terapias, a toda a hora", inclusivé alternativas, mencionando por isso que "o Fernando é um sorvedor de dinheiro...ele faz muita terapia...eu gasto rios de dinheiro".

O Pai assumiu "o papel de chofer e agora cumpro" na medida que é ele que o leva e está com ele, nas terapias (e não só) e encara esta ocupação "como o meu trabalho". Toda a **vivência do Pai** com o Fernando tem por fim último, um treino constante (até no momento da muda da fralda) de competências, competências essas que vão variando "começámos muito obcecados pela parte física...depois...pela intelectual...e [atualmente] a entrada na escola" (de salientar que a criança tem apenas 2 anos).

Esta envolvência intensa "porque vivo neste momento 24 horas por dia com o Fernando" fez com que "ao fim de um ano e tal...[o Pai] preciso de bocado de tempo para retomar uma vida normal...sinto imensa necessidade de pensar noutras coisas" no entanto considera ter um ótimo relacionamento com o filho "somos os dois muito ligados...somos uma equipa...ele é engraçado, ele tem um ar super malandro, traquina". Menciona até que "dou por mim a pensar que sorte tivemos com o Fernando...tenho imensa sorte dentro do azar do Fernando".

O **projeto de vida**, o Pai considera que "ficou mais nebuloso", porque em termos profissionais este encontra-se 'inativo' e a mulher ficou, entretanto, desempregada (no entanto é o Pai que continua a assegurar as mesmas necessidades do filho). Quanto ao **projeto familiar**, o Júlio afirma que "foi super importante termos tido primeiro a Madalena...acho que foi uma sorte" (podendo supor que se fosse ao contrario só teriam tido um único filho).

O Júlio refere que após o nascimento da criança, a mulher "tornou-se uma pessoa mais amarga", situação essa que trouxe repercussões no casamento "O casamento sofreu...não há clima para afetos" no entanto aos poucos "vamo-nos adaptando...temos uma grande amizade". Decorrente do nascimento do Fernando, o Pai aponta que "a certa altura deixámo-nos de dar com amigos que tinham filhos...o nosso

grupo de amigos [atualmente] não tem filhos”, no entanto tiveram necessidade de se juntar a um grupo, que se reúnem uma vez por mês, composto por pais de crianças com Paralisia Cerebral. Os amigos não são referenciados como rede de apoio pelo Pai, ao contrário da **família** que segundo o Pai é a única rede de suporte deles, apesar de referenciar que *“a família é pouco ativa”*.

Quanto aos **contextos técnicos**, o Júlio conta um episódio em que o médico o relegou para segundo plano tendo-lhe pedido para que *“me sentasse no fundo da sala enquanto falava para a minha mulher”*, no entanto e dada a vivência diária com a criança os papéis de Mãe e Pai diluíram-se e/ou são assimilados pelo Pai (e.g. *“sou eu que estou na festa do dia da mãe”*).

O Júlio refere que o facto de nos GAE existir uma grande variedade de problemáticas e onde os Pais se encontravam em estados emocionais distintos tornou mais enriquecedora toda a experiência vivida no grupo, levando a perceber que *“cada deficiência tem um reflexo diferente na vida dos pais”*. No que concerne aos COR o Pai refere que por vezes sentia que *“era um bocado penoso”* porque alguns temas abordados encontravam-se afastados (temporalmente) das suas necessidades. Diz ainda terem sido importantes as **Oficinas**, uma vez que lhe permitiu *“falar com pessoas que entendem, de forma absoluta e experiente”* o que este se encontra a viver, bem como espera, com os conhecimentos que adquiriu, *“servir como ponto de apoio a pais”* que poderão necessitar.

Quanto às respostas obtidas através dos instrumentos do projeto, é de notar que o Pai possuiu uma rede de apoio composta por familiares (companheira, pais/sogros e irmãos/cunhados) e por profissionais – que são espelhados na necessidade que sente de apoio, seja emocional ou de informação, recorrendo aos profissionais para clarificar as questões de cariz informativo. De acordo com o preenchimento da escala de auto-competência parental (no fim dos COR) o Pai refere sentir-se mais calmo, confiante e mais consciente do papel ativo que tem que desempenhar para ajudar o filho.

7. P₇ – Martim: Pai do Valentim

Contextualização - O Martim (P₇) tem 37 anos e é casado, possui uma formação académica de nível secundário e trabalha por conta de outrem. Quanto às Oficinas de Pais, frequentou somente os GAE, em 2011. A entrevista teve uma duração de 69 minutos.

O Valentim é o único filho do casal e tem 11 anos de idade. Vive com os pai(s) e frequenta o ensino regular público, pertence também aos escuteiros e têm um conjunto de terapias (e.g. Terapia Fala, Psicomotricidade). O Valentim tem uma Perturbação do Espectro do Autismo e no Índice de Capacidades obteve um *score* de 73,8 traduzindo-se numa *“suspeita de incapacidade”* relativamente à funcionalidade da criança.

Síntese e Elementos Significativos do Caso - O Pai esteve presente no **momento do diagnóstico**, *“por volta dos 2 anos”* e refere que a deficiência do Valentim, pelo facto de não ser visível, tornou

mais difícil a aceitação (pelos pai(s) e pela sociedade): “*se fosse uma lesão... ou uma perna partida, agora isto não.. é um choque..mesmo um choque tremendo*”. Ele afirma ter experienciado sentimentos negativos, tendo sido “*muito complicado para os dois*”(progenitores) mas diz terem conseguido sempre “*apoiar-se um ao outro...mesmo em silêncio*”.

Apesar do Pai referir que “**ser Pai do Valentim ... é espetacular apesar do trabalho ser muito**” pois as “*difícultades são tremendas*” define que ter um filho com deficiência é como uma experiência de “*stress pós traumático ...no fundo fica sempre marcas*”. No entanto refere que “*tive e tenho sempre muita esperança de conseguir ultrapassar determinadas dificuldades*”. A experiência de ser Pai foi transformadora, na medida que este sempre fora uma pessoa que gostava de correr riscos (controlados) ainda assim, e “*desde que fui Pai, é completamente diferente ...preocupo-me não é comigo, é com eles...ele mete-me no fundo um travão*” demonstrando as restrições inerentes à paternidade (na deficiência).

Como ‘escapatória’ da vivência contínua com a **problemática do filho**, o Martim recorre frequentemente ao desporto “*sempre fiz desporto, era nessa altura que me vingava propriamente disso ... libertava as energias, a raiva e por aí fora*”. Eram e são os momentos que o Pai dispõe para si próprio para “*apaziguar alma*”.

Existe, por parte do Pai, uma forte e ativa **participação** nas rotinas diárias da criança com uma divisão de tarefas entre o Pai e a Mãe sendo que, em termos de **envolvimento**, o papel de cada progenitor é diferente, “*talvez com a mãe seja mais aquela coisa afetiva ... o mel, os beijinhos e é mais com a Mãe...comigo é mais brincadeiras de rapazes*”.

A **interação** com o Valentim é muito centrada no treino de competências, designadamente na autonomia e na motricidade “*sempre trabalhei muito desde o início...*” e, em termos informáticos, com a ampliação da apetência que a criança demonstra, pela tecnologia “*eu criei-lhe uma caixa no gmail...ele manda-me mensagens e eu respondo-lhe do trabalho para ele...*”.

Relativamente às **expectativas**, o Martim diz que “*tenho muita esperança...apesar de pensar que o Valentim não vai ser independente*”, no entanto, acha que vai ser “*bastante autónomo*”.

Existem duas **preocupações** para o Martim: a escola – com uma perspectiva muito negativa pois os professores estão “*completamente a leste*” da problemática do Valentim “*realmente o que me preocupa é a parte da escola*” mas classifica como bastante positiva a participação do Valentim nos Escuteiros. A sociedade surge como segunda preocupação - dado que sente para com o filho uma “*falta de compreensão*” que a mesma tem para com as crianças com esta problemática (compreensão essa referida pela não visibilidade da deficiência) “*a escola e a sociedade...são os maiores entraves que estes miúdos têm*”. As **preocupações**, temporalmente mais afastadas, centram-se na ausência física dos progenitores e pelo facto de o Valentim ser ‘fora de padrão’ “*...se não há futuro para esses [pessoas ditas normais]...então para uma pessoa que tem dificuldades...*” as dificuldades serão mais expressivas.

Em termos de **relação conjugal**, o Pai refere ter existido alterações, ao nível pessoal (para ambos) na medida que os tornou “mais tolerantes” enquanto pessoas. Menciona que, inicialmente, *“demos mais espaço um ao outro...para tentar encontrar um caminho individual da melhor maneira possível”*. O facto de a criança frequentar os Escuteiros, permite aos Pais ter disponibilidade para usufruírem de um tempo para o casal, no entanto constata que *“um pai com um filho com deficiência não pode descontraír...não há grandes momentos de descontração...exige um esforço muito grande do casal.”*

O **projeto familiar** foi mencionado como tendo sido prejudicado *“pelo medo de existir uma situação idêntica”* e são, ainda, referidas as questões financeiras como *“uma grande dificuldade”* resultando em que o projeto de vida tivesse ficado *“um bocado limitado”*. Quanto à carreira profissional esta é vista como *“secundária...não é coisa que me preocupa”*.

Apesar da problemática da criança ser considerado como *“uma grande prova de fogo”*, o Pai considera que a mudança de perspectiva adveio do e com o Valentim *“ele próprio é que me mudou a mim...fiquei com outra perspectiva da vida...comecei a importar-me mais com os prazeres da vida”*.

A **família alargada**, nomeadamente os pais do Pai, revelam uma certa negação ao fazerem de conta que não sabem de nada *“eles sabem mas não querem ver”*, apesar de o Pai referir que os avós *“sabem muito bem lidar com o Valentim”*.

Um dos aspetos presente no discurso do Pai é a falta de apoio que sente *“não temos apoio de ninguém”*, facto este comprovado nas referências que faz às e nas Oficinas.

O Pai considera ter sido muito importante ter participado nas **Oficinas** na medida que lhe permitiu conhecer *“realidades...deu-me uma perspectiva do que é que está para vir...e traçar no fundo um objetivo, uma estratégia para conseguir ultrapassar...barreiras”*. Refere ainda que conseguiu libertar-se e *“transportar as imagens que temos na mente...transformamos para o exterior...é no fundo falar sobre isso, libertar, varrer...libertamos os restos desses demónios”*. Apesar desta perspectiva positiva das Oficinas, sente que o projeto tem *“pouco trabalho de campo”* mas para tal ser possível é necessário ser criada *“uma rede interna de apoio para dar o apoio necessário aos pais”*.

Esta sugestão é justificada pela concentração da rede de apoio na companheira, embora muito pontualmente recorra às instituições para responder às necessidades de carácter informativo (e.g. escola). As restantes necessidades sentidas, mencionadas nas escalas de apoio/função social, centram-se nas questões logísticas seguidas das informativas.

8. P₈ – Valdemar: Pai do Gonçalo

Contextualização - O Valdemar (P₈) tem 37 anos, é o único Pai da amostra que se encontra separado. Tem um grau académico superior à licenciatura e trabalha por conta de outrem, sendo escritor nos tempos livres. Quanto às Oficinas de Pais, frequentou apenas o GAE (em 2011), não

tendo pretensões de ingressar num outro nível. A entrevista teve a duração de 37 minutos, tendo sido a mais curta tendo este Pai sido o mais direto e conciso nas suas respostas.

O Gonçalo é o único filho deste Pai e tem 10 anos de idade. Vive diariamente com a mãe, estando com o Pai de 15 em 15 dias e esporadicamente às 4^{as} feiras, quando este o vai buscar à escola (ensino regular público). A criança tem Terapia da Fala e Psicomotricidade. No que respeita à problemática da mesma, esta tem uma Perturbação do Espectro do Autismo e no do Índice de Capacidade obteve um *score* de 89,5 traduzindo-se num perfil denominado “incapacidade ligeira” referente à funcionalidade da criança.

Síntese e Elementos Significativos do Caso – Pelo facto de se encontrar separado da Mãe do Gonçalo, o Valdemar considera ser **pai a part-time** “*eu sou um ex-marido...um pai a part-time...estou muito menos presente na vida dele*” pois fica com a criança de 15 em 15 dias, o que faz com que esteja mais “*em back-office do que propriamente na linha da frente*”. O Pai considerou o diagnóstico, momento no qual não esteve presente, “*muito vago... mas o prognóstico era demasiado...otimista para aquilo que eu achava que um problema destes acarreta*”. Essa comunicação fê-lo sentir-se “*profundamente defraudado*” uma vez que acabou, posteriormente, por “*confirmar preto no branco que o diagnóstico era mesmo otimista, em demasia*”. No período posterior ao diagnóstico, o Pai afirma que “*começamos a sofrer isoladamente ... sofrimento foi muito repartido... raramente vezes a gente chorava junto*” relativamente à Mãe (denotando um possível início para a rutura do casal).

No entanto e apesar deste diagnóstico, as **expectativas** que o Valentim tinha para o filho “... *eram boas porque...eu achava que o Gonçalo ia recuperar...porque ele tinha 2 anos e meio...*”. A esperança, porém foi por ‘água abaixo’, atualmente o Pai (apenas) pretende que filho seja feliz “*só quero que ele seja feliz... não tenho expectativas...não tenho*”. A ausência dos progenitores é algo que preocupa o Pai “*preocupa-me quando ele não tiver ninguém a quem ficar entregue*” e sugere, até, que a criança, no futuro, fique numa instituição como se de uma escola se tratasse.

O Pai sente que “*podia ser muito melhor Pai*”, que devia dedicar mais tempo à criança, “*devia ser tudo para ele ... e não sou... estou longe da perfeição*” mas que o facto de o filho ter autismo afeta o relacionamento que tem com a criança dado que a palavra é “*o meu domínio básico de relacionamento com as pessoas*” e assim o mais difícil é o facto de o Gonçalo não falar “*falta-me, falta-me ouvir o que se passa com ele e eu dizer-lhe coisas... e isso não consigo ultrapassar ... o mais difícil é mesmo o não falar*”. Em contraponto à sua atuação enquanto Pai, o Valdemar considera que “*a mãe dele é... é tudo o que eu não sou!*” e que esta, “*tomou-o com uma responsabilidade que eu não seria capaz, provavelmente de suportar*”. Ainda assim afirma-se centrado nas terapias do filho “*sempre fui muito ativo na questão das terapias*” pois era ele que o levava. Atualmente a vivência com o Gonçalo é menor em termos de quantidade de tempo mas continua bastante ativo quando está com o filho. O Pai diz não saber

se o filho sofre com a sua ausência e desconfia mesmo que não, “tenho a sensação que...a vida dele não...não sofre com a ausência [do Pai]”.

Relativamente ao **conhecimento prévio** da problemática do Gonçalo afirma que não tinha qualquer conhecimento “Não, tinha apenas visto o rain man ... e era tudo o que sabia sobre o autismo”. Afirma que entre ser Pai de uma criança com deficiência e ser Pai de uma criança ‘normal’ existe um “mundo de diferenças”, apesar disto menciona que o Gonçalo é “uma criança linda, afetuosa e que de certa forma une as pessoas” mas o mundo “...mudou...todo o mundo! Mudou...tudo!”. **Ser Pai na deficiência** é uma “grande provação e exige uma grande capacidade de superação”. É tudo feito com muito esforço “com o Gonçalo é tudo, é tudo veiculado através de um grande esforço e do amor que eu tenho por ele... não me é natural ser Pai ... não fui feito para ser Pai!”.

O projeto de vida mudou com o fim do casamento e com o Gonçalo “nós separamo-nos por causa do Gonçalo ... não diretamente mas ...foi uma consequência” afirma, no entanto que, a vida familiar não lhe era atrativa “...acho que nunca tive ... muito jeito para a vida familiar e... ...a nossa relação ressentiu-se disso”. Foi, também, esta a época em que procurou ajuda na terapia “...acho que explodi muitas e demasiadas vezes sozinho. Não queria sobrecarregar as pessoas”. Mas esta alteração da relação conjugal não teve qualquer relevância no facto de pensarem sempre conjuntamente relativamente às questões que ao filho digam respeito “nós não pensamos isoladamente quando se refere ao Gonçalo”.

O facto de não ter aceite a problemática do filho “Eu sempre tive alguns problemas de saber lidar com o Gonçalo, de saber aceitar o Gonçalo” terá contribuído para que os colegas de trabalho não soubessem durante muito tempo da deficiência do Gonçalo “muitos e muitos anos os **meus colegas** não souberam que o Gonçalo era autista ... só quando comecei a digerir e a aceitar melhor...é que abri o jogo”. Hoje o Pai refere que já ‘aceita melhor o seu filho’ mencionando apenas faltar 5% para o aceitar completamente, no entanto, não espera alcançar porque à medida que a criança for crescendo “vai ser cada vez mais complicado”.

A família duvidava da problemática do Gonçalo “a princípio ninguém acreditava...depois foram entrando no clube” mas foram progressivamente compreendendo e constatando as limitações e as potencialidades do filho. Pelo facto de ser “pai a part-time” tem disponibilidade para si e para os amigos “agora tenho muito tempo...antes nunca conseguiria escrever um livro...agora sim”. Menciona que, quando necessita de ajuda, a sua rede de apoio é assegurada pelos familiares (a irmã) e amigos, não recorrendo à mãe do filho pois este considera que está “muito mais em dívida” com esta pelo facto da mãe estar (sempre) com o filho.

Relativamente às **Oficinas**, o Pai menciona que considerou positivo partilhar com pessoas que possuem a mesma experiência “achei que era bom conversar com pessoas que... que pudessem compreender esses problemas... que obviamente os meus amigos não podem compreender porque não passaram”

bem como considerou importante ter percebido que *“não era o único a passar por dificuldades...o único a passar da forma que eu estava a passar...com muita zanga e frustração à mistura”*. O Pai considera que nas Oficinas estava inter pares *“foi bom poder ouvir e poder dizer aquilo que me passava pela cabeça...sem que houvesse uma estranheza disso”*.

Após a frequência dos GAE saiu *“um bocado mais calmo”* trazendo-lhe *“uma crescente pacificação”*, no entanto, menciona que não faz pretensões de voltar a frequentar as Oficinas *“não quero envolver-me mais”* uma vez que *“estou numa fase que não me quero expor em demasia ao contacto com pessoas que têm este tipo de problemas... prefiro resguardar-me...não me sinto emocionalmente disponível para isso”*. Contrariamente aos restantes pai(s), o Valdemar não recorre à companheira (ex) quando necessita de ajuda, recorrendo à família alargada (pais e irmãos) para as necessidades de logísticas (e.g. tomar conta da criança) e aos amigos, para as necessidades mais emocionais (e.g. conviver, dar forças para seguir em frente).

9. P₉ – Jaime: Pai do Dinis

Contextualização - O Jaime (P₉) tem 42 anos, é casado, tem um mestrado em Direito e trabalha por conta de outrem. Quanto às Oficinas de Pais, frequentou o GAE e os COR, e na altura da entrevista já estava inscrito nos PPA. A entrevista teve uma duração de 63 minutos.

O Dinis tem 7 anos, ocupa a segunda posição na fratria e vive com os pai(s). Embora não haja um diagnóstico nem uma etiologia conhecida, os problemas de desenvolvimento do Dinis são graves (sentou-se apenas com 6 anos, não anda, não fala, não tem qualquer autonomia) permitindo-nos enquadrá-lo num quadro de multideficiência.

A criança frequenta um infantário (público) com exceção de um dia na semana em que o Dinis faz diversas terapias (e.g. Terapia Fala, Fisioterapia, Terapia Ocupacional etc.). No Índice de Capacidade, a criança obteve um *score* de 127,5 (o *score* mais elevado da amostra) traduzindo-se num perfil denominado *“incapacidade moderada”* referente à funcionalidade da criança.

Síntese e Elementos Significativos do Caso – O Dinis não possui, ainda, um diagnóstico concreto *“não há diagnóstico mas... houve uma altura em que nós percebemos que ele tinha qualquer coisa...”*. A **suspeita da diferença** ocorreu, dado a referência que os pai(s) tinham, pois o Dinis tem um irmão mais velho *“nós tínhamos um termo de comparação...vejo que o meu outro filho já fazia isto ou aquilo”* e assim seria também *“expectável que o Dinis também fizesse”* com a mesma idade. Este desfasamento entre o que os filhos faziam com a mesma idade levou a que durante 2/3 anos os pai(s) procurassem perceber o que se passava com a criança numa *“correria de médicos...para tentar tudo e mais alguma coisa”* até que *“tivemos que colocar os pés no chão”* e pensar em guardar dinheiro para as terapias que o filho poderia precisar, ao invés de procurarem a cura em *“médicos milagreiros”*.

Referindo ainda a quantidade de dinheiro que gastou “*bago aqui, bago ali foram mais de 50 mil € que eu gastei*”.

Mesmo não ocorrendo um momento definido temporalmente para o diagnóstico, o Pai refere que foi “*um período complicado ... é um impacto forte*”, mas sempre apoiou e foi apoiado pela mulher “*estamos os dois no mesmo barco*”. O Pai refere ter passado por várias fases “*pela raiva, negação...*” mas depois de as ter vivenciado procurou dar a volta por cima e agarrar-se à vida com uma perspectiva diferente. Refere o texto “*Bem-vindo à Holanda*” como relatando algo semelhante ao que o Pai passou e passa e considera que não tem uma vida “*pior do que a que tinha...*” mas diferente, tal como se fala nesse texto.

Como forma de “*dar a volta por cima*” ou corporizar alguma esperança, o Pai afirma que deposita na evolução da medicina “*fé...esperança...mas estou com os pés bem assentes na Terra*” tendo **esperanças** que algum dia a criança consiga andar e algumas dúvidas sobre se esta alguma vez conseguirá falar, no entanto “*esperamos que sim...mas temos que estar cientes que será muito difícil*”. É expressado pelo Pai o **medo** que tem face a possíveis retrocessos do filho, bem como a situações de convulsões “*não são nada fáceis...estamos com um filho e que de um momento para o outro...ele pode não estar connosco*” onde o receio de o perder é algo que o inquieta bastante “*o meu maior temor...é que ele possa ter alguma convulsão*”. Já em termos de **expectativas futuras**, o Pai menciona que gostaria que o filho conseguisse um emprego (a longo-prazo).

Ser Pai do Dinis “*é uma alegria muito grande...aquele sorriso...contagia toda a gente*” e “*fez-me crescer enquanto pessoa e enquanto Pai*” e ter uma “*visão mais altruísta do mundo*”. O Jaime afirma que “*eu tenho dois tesouros, um especial e outro é especialíssimo*”. São variadas as situações que diferenciam ser Pai de uma criança ‘normal’ de uma criança ‘especialíssima’ “*O Dinis está dependente de nós para tudo!*”. Refere um estudo que defende que cada ano na vida de um Pai de uma criança com deficiência representa 7 anos “*o stress é muito maior.*”

O Jaime tem uma **participação ativa na vida da criança**, fazendo questão de estar sempre presente nos acontecimentos importantes (e.g. festas, consultas) e nas rotinas diárias “*levo-lhe o biberon e dou a medicação ... sou eu que o levo às terapias ...brinco com ele*”.

Quanto à **relação conjugal** o Pai refere que o Dinis os fez crescer enquanto pessoas afirmando que “*ninguém está preparado para uma situação destas*” havendo sempre “*stresses na vida de um casal... que acontecem sempre*”. Mas que, inevitavelmente a relação entre ambos mudou “*se dissesse que não mudou, também estaria a mentir*” constata, também que passou a existir menos tempo disponível para a relação.

Considera que relegou para segundo plano a carreira profissional “*abdiquei da carreira em prol dele*”, permitindo-lhe assim uma maior disponibilidade para estar presente para o filho, tendo, no

entanto, ponderado os prós e contras mas que *“entre família e o trabalho... não demorei muito tempo a perceber que ia tomar a decisão pela família”*.

Relativamente aos **familiares**, o Jaime considera que *“foi um impacto muito grande”* mas que os avós *“adoram o neto e ficam muito contentes com o que o Dinis vai alcançando”*. Quando necessitam de ajuda recorrem ao núcleo familiar mais chegado (pais/irmãos). Quanto aos eventos com os amigos estes acabam por não ocorrer com a frequência com que desejavam, referindo que, a **relação com os amigos** é afetada pela problemática do Dinis *“afecta... por mais que digamos que não...”*.

Em termos de **relação com os técnicos**, o Pai descreve uma falta de sensibilidade por parte destes *“a maior parte das pessoas não é sensível ... de todo”* ainda que *“quanto mais informados são os Pais mais conflitos se gera”* (com os técnicos), dado que estes estão habituados a tomar as *“decisões per si”* criando muitas vezes *“alguns atritos”*.

A **questão financeira** é referenciada como tendo *“uma interligação direta com a situação do Dinis”* e não com a crise atual *“as pessoas sentem a crise há 2/3 anos... eu ajustei-me à crise em 2006”* mas a diferença *“significativa”* na vida familiar, ocorreu com o facto de apenas disporem de um só vencimento.

Relativamente às **Oficinas**, o Pai menciona que estas tiveram uma grande importância pelo impacto positivo que teve na vida dele *“... dado que a partilha de experiências interpares foi bastante profícua e permitiu verificar que não estamos sós nesta luta diária de criar e educar uma criança especial”*. A partilha interpares torna-se mais ‘fácil’ *“é diferente estarmos interpares e partilharmos os mesmos problemas, as mesmas dificuldades de qualquer Pai de um filho com deficiência”*.

O Pai refere que nos COR já se sentia mais familiarizado com os assuntos discutidos no grupo, dado a sua formação académica. E que *“continuo ativo e com expectativas”* relativamente ao projeto, dando continuidade ao mesmo nos PPA. Em termos da rede de apoio, esta encontra-se bastante ‘preenchida’ no núcleo familiar (próximo e alargado), sendo a mulher e os pai(s)/sogros os que são mencionados com maior frequência. Quanto às necessidades sentidas, o Pai assinala com maior frequência as necessidades logísticas seguidas das emocionais, sendo as pessoas referidas anteriormente a quem o Pai recorre quando necessita.

Nas escala de competência parental percebida, o Pai refere que a ajuda da *“rede”* lhe permitiu alterar alguns aspetos com os quais não se sentia tão capaz, como a decisão das questões educativas, que a opinião dele seja tida em conta perante os profissionais e um comportamento mais ativo nos objetivos que são trabalhados nos apoios da criança.

10. Síntese Global das Entrevistas

Apesar de cada Pai ter uma experiência própria e relatar um conjunto de acontecimentos da sua história pessoal, é possível evidenciar alguns aspetos que são comuns a todos os pais da amostra.

De facto, independentemente da condição da cada criança/família, parece haver vivências e sentimentos que existem em todos os pais quando têm um filho com deficiência.

Analisemos sucintamente os principais tópicos das entrevistas.

A **suspeita** de que algo se desviava do padrão desenvolvimental da criança é mencionada por cinco Pais, por comparação a referências anteriores (familiares) (P₁, P₆ e P₉) e/ou por sinais peculiares que as crianças apresentavam (P₃ e P₅).

Em relação ao **momento** da comunicação **do diagnóstico** verificou-se que sete dos Pais estiveram presentes, os restantes ou não estiveram presentes (P₈) ou não existiu um momento preciso de diagnóstico (P₉).

No que respeita à **reação ao diagnóstico**, foi possível constatar que todos os Pais atribuem um significado bastante negativo a este momento, tendo sido descrito e expressado com diferentes intensidades (e.g. “como um tsunami”; “devastador”, “choque”), mas invariavelmente negativas.

Com exceção do P₈, todos os Pais mencionaram que a **experiência da paternidade** marcou positivamente as suas vidas conduzindo, no entanto, a um conjunto de condicionamentos nomeadamente com um aumento da responsabilidade, menor liberdade e disponibilidade, tanto para o mesmo como para a vida conjugal (P₂, P₆, P₇ e P₉). No entanto este conjunto de alterações acabou por ser compensado pelos aspetos positivos advindos da mudança do papel de homem para homem-Pai.

A **participação ativa** na vida dos filhos é referida por todos os Pais, com exceção do Pai Valentim (P₈), pois este está limitado temporalmente para essa participação uma vez que a criança vive com a mãe, intitulando-se ele mesmo como sendo “*pai a part-time*”. Apesar do envolvimento ativo da figura paterna, evidencia-se o papel preponderante do Pai, em dois dos nove casos (P₁ e P₆) por circunstâncias que, de acordo com o discurso/perceção dos pais resultam do papel assumido pela mãe, desde que o filho com deficiência nasceu.

Este **envolvimento e relacionamento com a criança** são considerados, por seis pais, como tendo uma componente ‘física’ e intelectual mais significativa, nomeadamente no treino de competências. A figura materna surge, nas suas referências, com um papel mais ligado à componente afetiva/emocional, embora em dois casos os Pais assumam igualmente esta

componente (P₁ e P₄). A diferenciação e complementaridade de papéis concorrem para que as decisões relativas à criança sejam partilhadas entre os progenitores (inclusive no P₈).

Apesar de, nas entrevistas, prevalecer um discurso como uma **expressão negativa** em relação ao **ser Pai na deficiência**, é possível verificar que os nove Pais conseguiram identificar aspetos positivos nessa experiência. O enfoque das **expressões positivas** é colocado sob a valorização de um conjunto de ganhos obtidos pela vivência de ser Pai de uma criança com deficiência, nomeadamente no crescimento pessoal, alteração no modo e sentido da vida.

Aspetos como **dificuldades** financeiras, institucionais, logísticas, alterações no casal e restrição na rede social de apoio, são apontados como negativos por todos os Pais. Em termos das dificuldades financeiras, estas ocorrem e decorrem da diminuição dos rendimentos disponíveis da família influenciada, principalmente, pela inatividade laboral de um dos progenitores (P₃, P₅, P₆, P₉) e pelo facto dos Pais relegarem para segundo plano a **vida profissional** em detrimento da vida familiar. Para além desta diminuição de rendimentos cinco pais (P₃, P₅, P₆, P₇, P₉) referem o custo das terapias associado aos cuidados dos filhos.

Em termos de **dinâmica conjugal** oito dos pais mencionam que ocorreram alterações, sendo que, num dos casos, a situação deu mesmo origem à rutura do casal (P₈). As alterações enunciadas desencadearam, na perspectiva dos Pais, um fortalecimento do enlace (P₁, P₄, P₇ e P₉) apesar dos obstáculos vividos, permitindo-lhes continuar enquanto casal.

De uma forma geral, os pais referem como **desejo futuro** que os seus filhos sejam autónomos e independentes (P₆ e P₇), que adquiram e desenvolvam competências cognitivas e físicas (P₂ e P₆), sejam felizes (P₂, P₄, P₅, P₈) e que estabeleçam interações sociais (P₄, P₅, P₆). A principal **preocupação** apontada pela maioria dos Pais (n=8) é a ausência física dos progenitores ficando a criança sem um apoio.

Quanto ao **projeto familiar**, este foi alterado pela possibilidade da repetição da deficiência em três casos (P₁, P₆ e P₇), sendo que em dois deles (P₁, P₆) é mencionado que se a posição na fratria fosse invertida não teriam tido mais filhos, ao contrário dos pais (P₃ e P₄) que optaram por ter mais filhos, alargando assim a família.

Quanto às **redes de suporte social**, a maioria dos Pais recorre à companheira como figura de apoio (com exceção do P₈), recorrendo também à família e amigos quando necessário. Em três pais (P₁, P₃ e P₇), o apoio por parte da família é negligenciável, havendo, por isso uma necessidade mais premente de apoio logístico não totalmente satisfeita.

Em termos da **vida social**, apenas o P₈ refere conseguir manter esta ativa, dado que não tem um envolvimento diário com o filho. Todos os restantes, nomeadamente o P₁, P₃, P₅, P₉, apontam um grande quebra no que se refere à convivência social.

Importa referir que, apesar dos aspetos comuns apontados, é a particularidade de cada uma das experiências que enriquece toda a dinâmica da envolvência e experiência paterna.

VI. DISCUSSÃO

O presente estudo, por meio de uma abordagem qualitativa, pretendeu compreender o envolvimento paterno e a experiência de ser Pai de uma criança com deficiência. Procurou, ainda, compreender o impacto de um grupo de suporte na figura paterna.

Neste capítulo serão discutidos os resultados obtidos com base na literatura anteriormente referida. Em termos de organização, procurar-se-á analisar a sequência das categorias definidas no processo de análise das entrevistas, tendo em linha de conta as temáticas evidenciadas nos trabalhos de referência (Hornby, 1992, 1995; Meyer, 1995; Towers & Swift, 2006) mencionados nos capítulos anteriores.

“Mudou tudo...mudou o mundo” esta e outras expressões dos pais, demonstram o impacto e as mudanças advindas pela paternidade, em especial em crianças com necessidades especiais (Macdonald & Hastings, 2010; Yau & Lsi-Tsang, 1999).

No que concerne ao momento do diagnóstico constatou-se que a maioria dos pais esteve presente aquando este foi comunicado, experienciando e relatando reações negativas intensas. Estas reações foram qualificadas de diferentes formas: “choque”, “tsunami”, “devastador”, mas todas com carácter negativo. Esta constatação foi ao encontro dos diferentes estudos mencionados por diversos autores Lamb e Billings (1997), Henn e Picinnini (2007), Hornby (1992,1995), Tower e Swift (2006), que apontam ser o diagnóstico o momento mais perturbador, vivenciados pelos pai(s).

Os pais do estudo referiam ter assumido, principalmente nos primeiros tempos, um papel de suporte tanto à companheira como à criança, papel este expectável para a família e também socialmente, demonstrando uma força e uma confiança, por vezes inexistente, tal como referido por May (1997).

A presença dos pais na altura da comunicação do diagnóstico, bem como a necessidade que estes sentiram na procura ativa de informação, antes e depois do diagnóstico, pode ser entendido como, um indicador prévio de um maior interesse e envolvimento dos pais na vida da criança.

Foi possível concluir que existe uma participação ativa de todos os pais na vida dos filhos, com exceção de um deles, dado que só está fisicamente com a criança de 15 em 15 dias, designando-se, ele próprio como *“pai a part-time”*. Esta participação ativa pode ser analisada sob diferentes prismas, nomeadamente através do tempo disponível dos pais para estarem com a criança. A variável trabalho, foi a condição apontada pelos pais para a menor quantidade de tempo que dispunham para estar com a criança e participar nas rotinas das mesmas. No entanto, nenhum dos pais referiu o trabalho como impedimento para estar presente. Pais houve, que afirmaram ter preterido o trabalho em função da família, embora não possam descurar

completamente o trabalho por questões financeiras. A disponibilidade do tempo do Pai valida uma das conclusões do estudo de Henn e Picinnini (2007) e Tower e Swift (2006) onde o trabalho é referido como condicionante, e por vezes secundário. Parke (1996) refere que a qualidade de tempo torna-se um aspeto mais importante do que propriamente a quantidade de tempo destinado ao envolvimento com a criança, aspeto também notório nos pais da nossa amostra.

Numa situação distinta e diferente da norma, onde é comumente assumido ser mãe a figura encarregue dos cuidados da criança (Davis et al. 2009; Seligman & Darling, 1997), um dos Pais, por impedimento da mãe, assumiu ele esta tarefa de ficar em *'full-time'* com a criança, ilustrando esse seu papel afirmando que até é ele que está presente nas comemorações do dia da mãe.

O fazer desporto e os momentos a sós, foram as estratégias referidas por alguns pais como forma de lidar e superar os momentos de maior tensão emocional, estratégias estas que vão encontro dos estudos referidos (Macdonald & Hasting, 2010). No entanto, e ao contrário do que a literatura frequentemente aponta (Tower & Swift, 2006), nenhum dos pais utilizou o trabalho como uma estratégia de evitamento/fuga à situação.

O envolvimento e o relacionamento com a criança são considerados, pela maioria dos pais, como tendo uma componente 'física' e intelectual mais significativa, onde atividades como jogar e brincar de diferentes formas (e.g. cócegas, futebol, andar de bicicleta, enviar emails, etc.) foram apontadas pelos pais como interações positivas entre si e a criança. Estas conclusões vão ao encontro das distinções habitualmente referidas entre papéis assumidas pelos progenitores, onde as atividades lúdicas e recreativas são normalmente associadas ao Pai (Lamb, 2010; Seligman & Darling, 1997).

Apesar de todos os pais terem referido alterações nas suas vidas, este facto é mais notório em casos em que a deficiência é mais grave tal como referido noutros estudos citados (Gupta & Singhal, 2005; Seligman & Darling, 1997).

Na amostra torna-se evidente o impacto da severidade da deficiência nas alterações ocorridas para os pais, podendo destacar dois pais que se distanciam entre eles, por esse mesmo facto. De um lado, um Pai com uma criança com um défice intelectual ligeiro onde as alterações são menos manifestas, ao invés de um outro Pai cuja criança tem um diagnóstico de paralisia cerebral, que chega mesmo a referir que essas alterações reeditam completamente a vida de uma pessoa/família.

Ainda assim, e independente da gravidade da situação da criança, o sofrimento latente e o *stress* vivido com estas mudanças está presente em todas as histórias de vida relatadas, que podem, no

entanto, ser também influenciadas por outros fatores, como dificuldades financeiras, falta de apoios familiares, logísticos, institucionais, entre outros.

As dificuldades financeiras foram mencionadas pela maioria dos pais, sendo estas associadas aos encargos que tinham com as terapias de que as crianças necessitavam ou que os pais julgarem serem necessárias, tal como evidenciado no estudo de McConnel, Breitzkreuz e Savage (2010). Em três dos pais esta evidência tornou-se mais preponderante atendendo ao facto deste ser o único provedor do sustento da família, acentuando as dificuldades sentida pela mesma.

As investigações que estudam o impacto de uma criança com deficiência na família em termos da dinâmica conjugal apresentam resultados contraditórios (Davis et al. 2009; Havens, 2005). Na amostra verificaram-se quatro situações distintas que refletem os resultados das investigações referidas: (i) disrupção do casal; (ii) fortalecimento da relação conjugal; (iii) afastamento entre o casal (“*não há espaço para afetos*”) e por fim (iv) a não alteração da relação conjugal, dado esta ser suficientemente forte. Desta forma, os resultados obtidos levam a refletir a existência de fatores moderadores que influenciam a dinâmica conjugal, não podendo, no entanto, ser estabelecida uma relação causa-efeito entre a deficiência e a disrupção do casal (Sobsey, 2004), apesar de um dos Pais referir existir uma causa direta entre as duas situações.

Ainda dentro do contexto familiar próximo, um aspeto referido pelos pais centrou-se nas alterações ao projeto familiar, consequência da existência de uma criança com deficiência. A possibilidade de repetição da deficiência num outro filho foi apontada pelos pais como sendo a razão para não darem continuidade ao projeto familiar, apesar de alguns deles manifestarem o desejo de serem pais novamente. Nestes casos, o receio sobrepôs-se ao desejo. Noutros, a posição da fratria foi igualmente determinante, dado que se esta fosse invertida o projeto familiar teria ficado ‘penalizado’. Embora não se tenha encontrado literatura que sustentasse estes resultados, considerou-se um aspeto importante a ser analisado.

No decorrer das entrevistas, apesar de prevalecer um discurso como uma expressão negativa sobre a experiência da paternidade de uma criança com deficiência, em todos os pais foi possível destacar, também, expressões e impactos positivos decorrentes desta situação. Esta alternância e ambivalência de sentimentos podem ser entendidas à luz do racional teórico sobre os estágios de ajustamento à deficiência nos diferentes momentos de transições desenvolvimentais – tristeza crónica (Dale, 2000; Seligman & Darling, 1997). Como aponta Seligman e Darling (1997) os pais, à medida que se vão deparando com obstáculos, vivenciam momentos de grande *stress* com impactos negativos na sua vida, confrontando-os com a dura realidade, por exemplo, a falta de respostas educacionais e institucionais que alguns pais referenciam.

Numa outra vertente, os pais referem impactos positivos que são invariavelmente colocados na valorização pessoal, nomeadamente no crescimento pessoal, alteração no modo e sentido da vida. Estas considerações foram encontradas em diversos estudos que procuraram romper com a perspectiva negativista que pairava e, ainda paira, sobre o impacto da deficiência na família, mais concretamente no Pai (Hastings & Taunt, 2002; Kearney & Griffin, 2001).

Decorrente das limitações da criança, a maior preocupação evidenciada pelos pais deste estudo reside na incerteza do futuro após ausência física dos progenitores. Sublinham a sua falta de expectativas perante as respostas institucionais que possam assegurar, futuramente, as necessidades da criança, preocupações que são igualmente referidas em diversos estudos (Henn & Piccinini, 2010; Hornby, 1992, 1995; Tower & Swift, 2006). A curto e médio prazo, são referidas outras preocupações relativas a mudanças que, obrigatoriamente, acompanham as etapas desenvolvimentais de qualquer criança e que, no caso destas crianças, são ampliadas dada a frequente inexistência de respostas nos diferentes contextos de vida (e.g. entrada e termino da escola, entrada na vida adulta, etc.) (Seligman & Darling, 1997).

O estigma foi referenciado por alguns pais da amostra, podendo no entanto ser estendido aos restantes pais, dado as conceções estereotipadas da sociedade perante a deficiência, como defendido por Gray (2002). Um dos pais, ilustrando uma situação que vivenciou com o filho (com autismo), refere a falta de compreensão e a colocação de um rótulo de falta de educação (por parte das pessoas), principalmente em crianças onde a deficiência não é imediatamente visível, levando a que, tanto a criança como os pais, experienciem o estigma e o preconceito social.

Foram, também, referidas pelos pais, diferentes expectativas em função das competências da criança (e.g. ser autónomo e independente, que estabeleçam interações sociais, etc.), não descurando a esperança de que o filho consiga ir sempre mais além, que é comum a todos os pais. Independentemente da especificidade de cada caso, os pais manifestam uma mesma expectativa - que os seus filhos sejam felizes -, tal como referido nos estudos de Henn e Piccinini (2010), Hornby (1992, 1995b).

Quanto às redes informais de apoio, efetivas e sentidas pelos pais, tal como é referido por Brandão e Craveirinha (2011), a companheira surge como a figura principal de apoio, com exceção de um Pai, dado não viver com a mãe da criança. De acordo com as escalas preenchidas nas Oficinas de Pais, a que tivemos acesso, o apoio prestado pela mãe da criança é essencialmente de carácter logístico e emocional. A falta tempo para o casal e para o próprio é mencionada por alguns pais, validando igualmente as conclusões de Seligman e Darling (1997), e expressas nas

frases: “há mais de 20 anos que não vamos ao cinema” e “ainda ando à procura desse tempo [para mim] para pensar nisso”.

No que concerne ao impacto da deficiência nos restantes membros da família, foram poucas as referências feitas pelos pais. Em alguns casos, foi referido o papel dos avós no apoio logístico; outros mencionam que, apesar destes gostarem dos netos, os pais percecionam as suas dificuldades em compreenderem e aceitarem a problemática da criança, evocando mesmo um caso em que os avós esperam que o problema seja resolvido por milagre (recorrendo à via religiosa). Há ainda casos onde o apoio por esta via familiar é inexistente, sendo que, por vezes, esta ajuda “atrapalha”. Esta falta de apoio, pode ser uma fonte adicional de *stress* para estas famílias tal como referem Seligman e Darling (1997).

Com exceção de dois pais, foi recorrentemente referenciado por todos os restantes, uma diminuição das atividades recreativas e sociais, justificada pelo nascimento da criança. Esta relação direta entre as duas situações levou a uma restrição, percecionada e sentida pelos pais, na sua rede de amigos e conseqüentemente de suporte, indo ao encontro do que Shonkoff et al., (1992) constataram no seu estudo. Um dos pais referiu mesmo que o núcleo de amigos se modificou e, atualmente, é constituído por casais sem filhos, evitando desta forma comparações sobre o desenvolvimento das crianças (Davis et al., 2009).

Partindo das partilhas, receios e experiências dos pais, tal como preconizado por Brandão e Craveirinha (2011), as Oficinas de Pais, enquanto rede informal de apoio aos pais, promoveu um sentimento de pertença e de “serem compreendidos” em todos os pais. Desta forma, esta experiência foi percecionada como tendo tido um impacto positivo nos pais e, em alguns casos, um impacto indireto na criança. Todos os pais procuraram apoio nas Oficinas, apoio que podia ser estendido até ao último nível – pais prestadores de ajuda – no entanto apenas um dos pais o completou. Apesar de, inicialmente, terem sentido a necessidade de apoio, pais houve que terminaram com perspetivas diferentes: não só de receber ajuda, como também de prestar ajuda a outros pais (integrando bolsas de pais).

Em termos de redes formais de apoio – contextos técnicos – os pais referem que, inicialmente, a tendência dos profissionais é considerar a mãe como figura central, tal como mencionado por Kearney e Griffin (2001). No entanto referem que, à medida que os técnicos se apercebem do envolvimento do Pai, a postura destes tende a alterar-se. Esta “nova tendência” diverge do que é descrito, ainda, na literatura internacional acerca do envolvimento dos pais (Macdonald e Hastings, 2010), o que pode ser explicado pelas mudanças de conceção do papel do Pai na atualidade na educação da criança com e sem deficiência (Balancho, 2007).

Em conclusão e procurando responder aos objetivos a que nos propusemos estudar podemos afirmar que, em termos genéricos, os pais da amostra revelaram um envolvimento e uma participação bastante ativa na vida das crianças, fazendo questão de estar e ser sempre envolvidos a tudo ao que ao filho diga respeito. Este envolvimento e, por consequência, a experiência que daí decorre, são influenciados pela severidade da deficiência, bem como pela idade da criança. Não obstante a especificidade da deficiência, foi possível constatar que o *stress* é comum e sentido de uma forma intensa, pelos pais, desde o nascimento da criança. Em alguns casos, o *stress* é atenuado com o desenvolvimento da criança, apesar de existir sempre momentos que desencadeiem reações negativas por parte dos mesmos. Esta experiência, para além das adversidades que dela decorrem, tem sempre uma outra face onde é possível descobrir um conjunto de conquistas e valorizações pessoais. No âmbito das preocupações e expectativas futuras surgem a ausência física dos pai(s) e por outro lado o desejo intrínseco dos filhos serem felizes. O impacto de um grupo de suporte – Pais-Em-Rede - influenciou positivamente o envolvimento e a experiência destes pais, que referem estes grupos como uma fonte de conhecimento e partilha de experiências permitindo-lhes um novo olhar acerca do seu papel, enquanto Pai.

Não obstante as semelhanças encontradas nos relatos dos pais relativamente ao envolvimento e experiência paterna, o que assume maior relevo são as particularidades de cada vivência. Este é um dos aspetos que fazem da pesquisa qualitativa algo tão enriquecedor, por permitir compreender as experiências particulares de cada Pai. Pese, embora, terem sido encontradas semelhanças nas experiências de paternidade destes pais, os resultados deste estudo não permitem um padrão característico que abranja toda a variabilidade de situações possíveis.

VII. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir dos resultados apresentados e discutidos anteriormente, é possível tecer algumas considerações finais a respeito do presente estudo.

Como referido no texto introdutório do trabalho – Bem-vindo à Holanda - ter uma criança com deficiência é como...aterrar num país diferente do que se desejou, sendo uma viagem sem volta. O Pai, tal como a Mãe vão ter que aprender a descobrir este novo país o qual desconhecem por completo. É na possibilidade de utilizar o Pai como ‘guia’ neste país que se fixou o objetivo desta investigação: compreender o envolvimento e experiência da paternidade em crianças/jovens com deficiência.

A presente investigação contou com a participação de 9 pais de crianças com deficiência, número este não muito elevado, mas suficiente para estudos com metodologias qualitativas, bem como para ir ao encontro dos objetivos a que nos propusemos estudar. Um outro aspeto a ser mencionado diz respeito à variabilidade de deficiências. No entanto, o que poderia ser uma limitação do estudo, por não permitir que pudesse haver aspetos comuns, tornou o estudo mais rico dado a multiplicidade de experiências relatadas pelos pais.

Todavia, é possível evidenciar um conjunto de limitações presentes na investigação. Em termos da avaliação da funcionalidade da criança, feita pelos pais através do Índice de capacidade os *scores* obtidos não eram totalmente concordantes com o que os pais relatavam nas entrevistas. De facto, este *score* atingiu, para a maioria das crianças, classificações de incapacidade inferiores ao que seria expectável. O facto de ser um instrumento concebido para idades pré-escolares, não contemplando por isso dimensões relacionadas com as aprendizagens escolares, tornou-o insuficiente em determinadas deficiências, como foi o caso da criança com défice intelectual.

Sendo ainda uma área que carece de investigações e instrumentos de avaliação validados, uma abordagem qualitativa de análise das entrevistas permite-nos dar relevo às temáticas, sentimentos e vivências específicas dos pais que têm uma criança com deficiência.

No que concerne ao guião utilizado para a entrevista realizada, focava-se mais no momento do diagnóstico da deficiência, tendo por isso sido mais difícil a alguns pais (com crianças mais velhas) recuarem no tempo para se recordarem dos momentos seguintes ao diagnóstico.

Como referido no capítulo do método, o presente estudo estruturou e analisou as entrevistas tendo como referência o que a literatura apontava, seguindo por isso uma vertente dedutiva de análise das mesmas. Por forma a colmatar esta opção decidiu-se apresentar os elementos significativos de cada experiência contemplando, também, as ‘temáticas globais’ apontadas na literatura.

Todos os pais da amostra estavam envolvidos num projeto para pai(s) de crianças com deficiência – Oficinas de Pais/Bolsas para Pais – podendo significar *à priori* um maior envolvimento e interesse na participação ativa na vida do(as) filho(as). No entanto, esta suposição carece de validação com a realização de outras investigações onde esta variável possa ser controlada, nomeadamente comparando, pais que tenham frequentado as Oficinas versus Pais que não as tenham frequentado. Seria igualmente interessante, e sempre mantendo o Pai como foco de estudo, analisar as múltiplas combinações possíveis no estar ou não integrado em grupos de apoios (e.g. pais que frequentaram um grupo de apoio e cujas esposas não participaram vs. pais que frequentaram após a frequência dos mesmos grupos pelas esposas). Só desta forma poderíamos aferir da diferença, ou não, no envolvimento e paternidade na deficiência, pelo facto de o Pai estar ou não integrado num grupo de apoio, bem como o real impacto que um grupo tem neste progenitor.

As novas e diferentes formas que família atualmente assume, nomeadamente famílias monoparentais, situações de divórcio, adoção, a figura do padrasto, casais homossexuais justificam a realização de novas investigações que analisem as diferentes experiências destes pais no contexto da deficiência.

Tornar-se-ia, também, importante a realização de estudos longitudinais, para perceber a experiência e adaptação do Pai na evolução da criança/jovem/adulto com deficiência.

Apesar do presente trabalho estar assente (teoricamente) na perspectiva sistémica familiar, apenas se estudou o papel do Pai. Foi a opção que fizemos dada a escassez de estudos nacionais e internacionais que abordem esta figura, principalmente no que concerne à temática da deficiência. Desta forma e não obstante as limitações da presente investigação, espera-se ter contribuído para a investigação sobre a figura paterna e para uma melhor compreensão do que é ser Pai de uma criança com deficiência.

O trabalho permitiu ainda, refletir sobre a necessidade sentida pelo Pai de se envolver nos diferentes contextos, dando-lhe “voz” e reconhecendo a sua atuação e experiência enquanto Pai (na deficiência). Desta forma, torna-se importante desenvolver ações (tal como as Oficinas de Pais/Bolsas para Pais o fazem) que ajudem não só os pais, mas também as mães a lidar melhor com as particularidades advindas de se ter uma criança com deficiência, bem como a proporcionar uma melhor qualidade de vida para estas famílias.

VIII. REFERÊNCIAS

- Alexandre, S., & Felizardo, S. (2010). Os efeitos do suporte social em famílias com deficiência. In C. Nogueira, I. Silva, L. Lima, A. T. Almeida, R. Cabecinhas, R. Gomes, C. Machado, A. Maia, A. Sampaio & M.C. Taveira (Eds), *Actas do VII Simpósio Nacional de Investigação em Psicologia*, (pp. 2423-2435). Braga.
- Almeida, B. (2008). *Um filho com malformação congénita: Adaptação parental* (Tese de Mestrado). Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Armstrong, M. I., Birnie-Lefcovitch, S., & Ungar, M. T. (2005). Pathways between social support, family well being, quality of parenting, and child resilience: What we know. *Journal of Child and Family Studies*, 14(2), 269-281. doi.: 10.1007/s10826-005-5054-4
- Bailey, D., Nelson, L., Hebbeler, K., & Spyker, D. (2007). Modelling the impact of formal and informal supports for young children with disabilities and their families. *Pediatrics*, 120, 992-1001.
- Balancho, L. (2007). *Ser pai, hoje* (8ª ed.). Lisboa: Editorial Presença.
- Bardin, L. (1977). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Barnett, D., Clements, M., Kaplan-Estrin, M., & Fialka, J. (2003). Building new dreams: Supporting parent's adaptation to their child with special needs. *Infants and Young Children*, 16(3), 184-200.
- Batista da Silva, N. C., & Aiello, A. L. (2009). Análise descritiva do pai da criança com deficiência mental. *Estudos de Psicologia*, 26(4), pp.493-503.
- Blacher, J., & Hatton, C. (2007). Families in context: influences on coping and adaptation. In S. Odom, R. Horner, M. Snell, & J. Blacher (Eds). *Handbook of developmental disabilities* (pp. 531-550). New York: The Guilford Press.
- Belsky, J. (1981). Early human experience: a family perspective. *Developmental Psychology*, 17(1), 3-23.
- Bogdan, R., & Biklen, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação: Uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora.
- Brandão, M. T., & Craveirinha, F. P. (2011). Redes de apoio social em famílias multiculturais acompanhadas no âmbito da intervenção precoce: um estudo exploratório. *Análise Psicológica*, 29(1), 27-45.

- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge: Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: research perspectives. *Developmental Psychology*, 22(6), 723-742.
- Bronfenbrenner, U., & Morris, P. (2006). The Bioecological Model of Development. In W. Damon & R. M. Lerner (Eds.) *Handbook of child psychology*, (Vol. 1, pp. 793-828). New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.
- Bruce, I. (2005). *O livro do pai*. Lisboa: Editorial Presença.
- Buscaglia, L. (1994). *The disabled and their parents: A counseling challenge* (3rd ed.). New Jersey: SLACK Incorporated.
- Cabrera, N. J., Tamis-LeMonda, C. S., Bradley, R. H., Hofferth, S., & Lamb, M. E. (2000). Fatherhood in the twenty-first century. *Child Development*, 71(1), 127-136.
- Canavarro, M. C. (2001). *Psicologia da Gravidez e da Maternidade*. Coimbra: Quarteto.
- Carpenter, B. (2002) Inside the portrait of the family: The importance of fatherhood. *Early Child Development and Care*, 17(2), 195-202.
- Carpenter, B., & Towers, C. (2008). Recognising fathers: the needs of fathers of children with disabilities. *Support for Learning*, 23(3), 118-125. doi.: 10.1111/j.1467-9604.2008.00382.x
- Crowley, M. (2012). Parentalidade e necessidades educativas especiais. *Atas do 1º Congresso Internacional de Parentalidade do IPNP*, (pp. 25-28). Porto: Instituto de Psicologia e Neuropsicologia do Porto.
- Crnic, K., & Stormshak, E. (1997). The effectiveness of providing social support for families of children at risk. In M. J. Guralnick (Ed.). *The effectiveness of early intervention* (pp. 209-225). Baltimore: Paul H. Brooks.
- Cummings, S. T. (1976). The impact of the child deficiency on the father: a study of fathers of mentally retarded and of chronically ill children. *American Journal of Orthopsychiatry*, 46(2), 246-255.
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266-280. doi.: 10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x
- Dale, N. (2000). *Working with families of children with special needs: Partnership and practice*. New York: Routledge.

- Davis, E., Shelly, A., Waters, E., Boyd, R., Cook, K., & Davern, M. (2009). The impact of caring for a child with cerebral palsy: Quality of life for mothers and fathers. *Child: Care, Health and Development*, 36(1), 63-73. doi:10.1111/j.1365-2214.2009.00989.x
- Dunst, C. J. (1998). Corresponsabilização e práticas de ajuda que se revelam eficazes no trabalho com famílias. In L. M. Correia & A. M. Serrano (Org.) *Envolvimento parental em intervenção precoce*, pp. 123-142. Porto: Porto Editora.
- Dunst, J. C., Trivette, C. M., & Jodry, W. (1997). Influences of social support on children with disabilities and their families. In M. J. Guralnick (Ed.). *The effectiveness of early intervention*, (pp.499-520). Baltimore: Paul H. Brooks.
- Falik, L. (1995). Family patterns of reaction to a child with a learning disability: A mediational perspective. *Journal of Learning Disabilities*, 28(6), 334-341.
- Ferguson, P. (2002). A place in the family: An historical interpretation of research on parental reactions to having a child with a disability. *Journal of Special Education*, 36(3), 124-131. doi: 10.1177/00224669020360030201
- Fernandez-Ballesteros, R. (2003). *Encyclopedia of psychological assessment*. London: Sage Publications.
- Fidalgo, Z., & Pimentel, J. S. (2004). Mother-child and father-child interaction with down syndrome children: A comparative study. *Journal of intellectual disability research*, 48(4/5), 326.
- Gousmet, S. L. (2006). *Families of children with developmental disabilities: family environment, social support and sibling well-being* (Master Thesis). University of Canterbury.
- Grande, C., & Aguiar, C. (2011). O Índice de Capacidades: Dois estudos. In A. S. Ferreira, A. Verhaeghe, D. R. Silva, L. S. Almeida, R. Lima, & S. Fraga (Eds.), *Actas do VII Congresso Iberoamericano de Avaliação/Evaluación Psicológica. XV Conferência Internacional Avaliação Psicológica: Formas e Contextos* (pp. 1146-1160). Lisboa: Sociedade Portuguesa de Psicologia.
- Gray, D. E. (1993). Perceptions of stigma: the parents of autistic children. *Sociology of Health & Illness*, 15(1), 102-120.
- Gray, D. E. (2002). 'Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed': felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autisms. *Sociology of Health & Illness*, 24(6), 734-749.

- Gronita, J. J. (2007). *O anúncio da deficiência da criança e suas implicações familiares e psicológicas*. (Tese de Mestrado). Universidade Aberta.
- Gupta, A., & Singhal, N. (2004). Positive perceptions in parents of children with disabilities. *Asian Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 15(1), 22-35.
- Gupta, A., & Singhal, N. (2005). Psychosocial support for families of children with autism. *Asian Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 16(2), 62-83.
- Guralnick, M. J. (1997). Peer social networks of young boys with development delays. *American Journal of Mental Retardation*, 101, 595-612. Recuperado a partir de http://depts.washington.edu/chdd/guralnick/pdfs/social_networks_97.pdf.
- Hasting, R. P., & Taunt, H. M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107(2), 116-127.
- Havens, A. (2005). Becoming a resilient family: Child disability and the family system. *National Center on Accessibility*, 17. Recuperado a partir de <http://www.indiana.edu/~nca/monographs/17family.shtml>
- Head, L. S., & Abbeduto, L. (2007). Recognizing the role of parents in developmental outcomes: A systems approach to evaluating the child with developmental disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 13, 293-301.
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping, and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), 159-171.
- Henn, C. G. (2007). *O envolvimento paterno e a experiência da paternidade no contexto da síndrome de down*. (Tese de Mestrado). Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- Henn, C. G., & Piccininni, C. A. (2010). A experiência da paternidade e o envolvimento paterno no contexto da síndrome de down. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 26(4), 623-631.
- Herbert, E., & Carpenter, B. (1994). Fathers – the secondary partners: Professional perceptions and fathers' reflections. *Children & Society*, 8(1), 31-41.
- Hill, M. M., & Hill, A. (2000). *Investigação por questionário*. Lisboa: Edições Sílabo.
- Hornby, G. (1992). A review of fathers' accounts of their experience of parenting children with disabilities. *Disability, Handicap & Society*, 7(4), 363-374.
- Hornby, G. (1994). *Counseling in child disability: Skills for working with parents*. London: Chapman & Hall.

- Hornby, G. (1995a). Fathers' views of the effects on their families of children with down syndrome. *Journal of Child and Family Studies*, 4(1), 103-117.
- Hornby, G. (1995b). Effects on fathers of children with down syndrome. *Journal of Child and Family Studies*, 4(2), 239-255.
- Huan, Y., & Tsai, S., & Kellett, U. (2011). Fathers of children with disabilities: Encounters with health professionals in chinese context. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 198-206. doi.: 10.1111/j.1365-2702.2011.03826.x.
- Kazak, A. (1987). Families with disabled children: Stress and social network in three samples. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 15(1), 137-146.
- Kearney, P. M., & Griffin, T. (2001). Between joy and sorrow: Being a parent of child with developmental disability. *Journal of Advanced Nursing*, 34(5), 582-592.
- Kohen, L., Manion, L., & Morrison, K. (2007). *Research methods in education* (6th ed.). London: Routledge.
- Kropf, N., & Kelly, T. B. (1995). Stigmatized and perpetual parents: Older parents caring for adult children with life-long disabilities. *Journal of Gerontological Social Work*, 24(1/2), 3-16.
- Lamb, M. E., & Billings, L. A. (1997). Fathers of children with special needs In M. E. Lamb (Ed.), *The role of the father in child development* (3rd ed.). New York: John Wiley & Sons.
- Lamb, M. E. (2010). How do fathers influence children's development? Let me count the ways. In M. E. Lamb (Ed.), *The role of the father in child development* (5th ed., pp. 1-26). New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.
- Le Camus, J. (2000). *O verdadeiro papel do pai*. Porto: Ambar.
- Lemay, M. (2006). *Que tem a família para oferecer à criança?*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Lewis, C., & Dessen, M. A. (1999). O pai no contexto familiar. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 15(1), 9-16.
- Lewis, C., & Lamb, M. (2003). Fathers' influences on children's development: the evidence from two-parent families. *European Journal of Psychology of Education*, 18(2), 211-228.
- Lightfoot, C., Cole, M., & Cole, S. (2005). *The development of children* (6th ed.). New York: Worth Publishers.
- Lima, A., Serôdio, R., & Cruz, O. (2009). O envolvimento do pai no processo desenvolvimental dos filhos: Uma abordagem intergeracional. *Psicologia*, 23(2), 103-114.

- Macdonald, E. E., & Hastings, R. P. (2010). Fathers of children with developmental disabilities. In M. E. Lamb (Ed.), *The role of the father in child development* (5th ed., pp. 486-516). New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.
- Mack, N., Woodsong, C., MacQueen, K., Guest, G., & Namey, E. (2005). *Qualitative research methods: A data collector's field guide*. North Carolina: Family Healty International.
- Manning, M. M., Wainwright, L., & Bennett, J. (2011). The double abcx model of adaptation in racially diverse families with a school-age child with autism. *Journal Autism Development Disorder, 41*, 320-331. doi: 10.1007/s10803-010-1056-1
- May, J. (1997). *Father of children with special needs: New horizons*. Washington: Association for the Care of Children's Health.
- McConnell, D., Breikreuz, R., & Savage, A. (2010). From financial hardship to child difficulties: main and moderating effects of perceived social support. *Child: Care, Health and Development, 37*(5), 679-691. doi: 10.1111/j.1365-2214.2010.01185.x
- Meyer, D. J. (1995). *Uncommon fathers: Reflections on raising a child with a disability*. Bethesda: Woodbine House.
- Minuchin, P. (1988). Relationships within the family: A systems perspective on development. In R. A. Hinde, & J. Stevenson-Hinde (Orgs.), *Relationships within families: Mutual influences* (pp.7-25). Oxford: Clarendon Press.
- Mirfin-Veitch, B., & Beasley, D. (2003). *Relationships and adults with an intellectual disability*. Wellington: National Health Committee.
- Monteiro, L., Fernandes, M., Veríssimo, M., Pessoa e Costa, I., & Torres, N. (2010). Perspectiva do pai acerca do seu envolvimento em família nucleares: associações com o que é desejado pela mãe e com as características da criança. *Revista Interamericana de Psicología, 44*(1), 120-130.
- Monteiro, L., Veríssimo, M., Santos, A., & Vaughn, B. (2008). Envolvimento paterno e organização de comportamentos de base segura das crianças em famílias portuguesas. *Análise Psicológica, 26*(3), 395-409.
- Nieto-Barrera, M., Candau, R., Nieto-Jiménez, M. (2003). Epilepsia mioclónica grave de la infancia (síndrome de Dravet). Ubicación nosológica y aspectos terapêuticos. *Revista Neurología, 37*(1), 64-68.
- Odom, S., Horner, R., Snell, M., & Blacher, J. (2007). *Handbook of developmental disabilities*. New York: The Guilford Press.

- Oliveira, S. (2012). *Impacto de um projecto de intervenção em famílias com filhos com deficiência* (Tese de Mestrado). Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Patton, M. (2002). *Qualitative research and evaluation methods*. California: Sage Publications.
- Parke, R. D. (1996). *Fatherhood*. Harvard University Press.
- Parke, R. D., & Buriel, R. (2006). Socialization in the family: ethnic and ecological perspectives. In W. Damon, & R. M. Lerner (Eds.), *Handbook of child psychology: Social, emotional, and personality development* (6^a ed., Vol. 3, pp. 429-504). New York: John Wiley & Sons.
- Patterson, J. M. (1988). Families experiencing stress: the family adjustment and adaptation response model and applying the faar model to health-related issues for intervention and research. *Family Systems Medicine*, 6(2), 202-237.
- 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), 231-246.
- Pinto, C. G., Abrantes, M., Moniz, C., & Costa, J. (2005). Factores de risco associados a leucomalácia periventricular em recém-nascidos com peso inferior a 1500 gramas. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 36(1), 23-26.
- Pimentel, J. S. (1997). *Um bebé diferente: Da individualidade da interacção à especificidade da intervenção*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Pimentel, J., & Dias, S. (2012). O projecto oficinas de pais/bolsas de pais: Primeiros resultados do seu impacto. *Actas do 1º Congresso Internacional de Parentalidade*, (pp. 35-42). Instituto de Psicologia e Neuropsicologia do Porto.
- Plant, K. M., & Sanders, M. R. (2007). Predictors of care-giver stress in families of preschool-aged children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(2), 109-124. doi.: 10.1111/j.1365-2788.2006.00829.x
- Pleck, J. H. (2010a). Fatherhood and masculinity. In M. E. Lamb (Ed.), *The role of the father in child development* (5th ed., pp. 27-57). New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.
- Pleck, J. H. (2010b). Paternal Involvement: revised conceptualization and theoretical linkages with child outcomes. In M. E. Lamb (Ed.), *The role of the father in child development* (5th ed., pp. 58-93). New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.

- Pugach, M. (2001). The stories we choose to tell: Fulfilling the promise of qualitative research for special education. *Exceptional Children*, 67(4), 439-453.
- Resch, J. A., Benz, M. R., Grenwelge, C., Peterson, R., & Zhang, D. (2010). Giving parents a voice: A qualitative study of the challenges experienced by parents of children with disabilities. *Rehabilitation Psychology*, 55(2), 139-150.
- Rendall, A. (1997). Fatherhood and learning disabilities: a personal account of reaction and resolution. *Journal of Learning Disabilities*, 1(2), 77-83.
- Ricci, L. A., & Hodapp, R. M. (2003). Fathers of children with down's syndrome versus other types of intellectual disability: Perceptions, stress and involvement. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4/5), 273-284.
- Risdal, D., & Singer, G. H. (2004). Marital adjustment in parent of children with disabilities: A historical review and meta-analysis. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(2), 95-103.
- Rosenberg, J., & Wilcox, B. (2006). *The importance of fathers in the healthy development of children*. U.S.: Department of Health and Human Services Administration for Children and Families.
- Seligman, M., & Darling, R. (1997). *Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability*. New York: Guilford Press.
- Sen, E., & Yutsever, S. (2007). Difficulties experienced by families with disabled children. *Journal for Specialist in Pediatric Nursing*, 12(4), 238-252.
- Shonkoff, J., Hauser-Cram, P., Krauss, M., & Upshur, C. (1992). Development of infants with disabilities and their families: implications for theory and service delivery. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 57(6), 1-163.
- Silva, C., Gobbi, B., & Simão, A. (2005). O uso da análise de conteúdo como uma ferramenta para a pesquisa qualitativa: Descrição e aplicação do método. *Lavras*, 7(1), 70-81.
- Silva, M. R., & Piccinni, C. A. (2007). Sentimentos sobre a paternidade e o envolvimento paterno: um estudo qualitativo. *Estudos em Psicologia*, 24(4), 561-573.
- Simeonsson, R. J., & Bailey, D. B. (1991). *ABILITIES Index*. Chapel Hill, NC: Frank Porter Graham Development Center, University of North Carolina.
- Sobsey, D. (2004). Marital stability and marital satisfaction in families of children with disabilities: Chicken or egg?. *Developmental Disabilities Bulletin*, 32(1), 62-83.

- Spencer, L., Ritchie, J., & O'Connor, W. (2003). Analysis: Practices, principles and processes. In J. Ritchie, & J. Lewis, J. (Eds). *Qualitative research practice: a guide for social science students and researchers* (pp.119-218). London: Sage Publications.
- Stake, R. E. (2005). Qualitative case studies. In N. K. Denzin, & Y. S. Lincoln (Eds.) *The handbook of qualitative research* (3rded, pp. 443-466). Thousand Oaks: Sage.
- Taub, D. E., Blinde, E. M., & Greer, K. R. (1999). Stigma Management through participation in sport and physical activity: Experiences of male college students with physical disabilities. *Human Relations*, 52(11), 1469-1484.
- Tegethof, M. I. (2007). *Estudos sobre a intervenção precoce em Portugal: Ideias dos especialistas, dos profissionais e das famílias* (Dissertação de Doutoramento). Faculdade de Psicologia e de Ciências de Educação da Universidade do Porto.
- Towers, C., & Swift, C. (2006). *Recognising fathers: Understanding the issues faced by fathers of children with a learning disability* (Report: Foundation for People with Learning Disabilities).
- Trivette, C., & Dunst, C. (2005). Community-based parent support programs. In R., Tremblay, R., Barr, & R. Peters, R., (Eds.) *Encyclopedia on early childhood development*. Consultado em 25 Janeiro 2013 através de http://www.child-encyclopedia.com/documents/trivette-dunstangxp_rev.pdf
- Urbina, S. (2007). *Fundamentos da testagem psicológica*. Porto Alegre: Artmed Editora S.A.
- Yau, M. K., & Li-Tsang, C. W. (1999). Adjustment and adaptation in parents of children with developmental disability in two-parent families: a review of the characteristics and attributes. *Journal of Developmental Disabilities*, 45(88), 38-51.
- Young & Roopnarine, (1994). Father's childcare involvement with children with and without disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 14(4), 488-502. doi.: 10.1177/027112149401400408

IX. ANEXOS

Anexo A. Questionário de Caracterização

Código: _____

Data do preenchimento ____/____/____

OFICINAS DE PAIS – QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO

DADOS GERAIS

Idade: _____ **Sexo:** Masculino Feminino

Habilitações:

Básico incompleto Básico (até ao 9º ano) Secundário Bacharelato/Licenciatura

Pós-graduação/Mestrado/Doutoramento Outras Quais? _____

Modelo familiar:

Família tradicional: Casado(a) União de facto)

Família monoparental: Solteiro(a) Viúvo(a) Separado(a) Divorciado(a)

Família adoptiva

Residência: Concelho _____ Distrito _____

Situação Profissional:

Estudante Doméstico(a) Desempregado(a) Reformado(a)

Empregado(a): Por contra de outrem Outra situação Qual? _____

Por conta própria

DADOS DO(S) FILHO(S) COM DEFICIÊNCIA

Idade: _____ **Sexo:** Masculino Feminino

Diagnóstico _____

Tem irmãos? Não Sim Quantos? Posição na fratria

Agregado familiar com o qual coabita: Mãe Pai Irmãos Avô materno Avó materna

Avô paterno Avó paterna Tios(as) Primos(as) Outros Quem? _____

Escolaridade: (preencha este campo de acordo com a idade do seu filho(a))

Inferior a 18 anos

O seu filho encontra-se no Ensino Regular: Não Sim

Público Privado Sala especializada Sala regular com apoios IPSS

O seu filho encontra-se no Ensino Especial

18 anos ou superior

O seu filho encontra-se:

Em casa Ensino Regular Ensino especial Formação profissional

Centro de Actividades Ocupacionais Emprego protegido Institucionalizado

Apoios:

Psicologia Fisioterapia Terapia da Fala Psicomotricidade Terapia Ocupacional

Anexo B. Escala de Funções de Apoio

OFICINAS DE PAIS – QUESTIONÁRIO

Código: _____

ATÉ QUE PONTO SENTE NECESSIDADE DE QUALQUER DOS SEGUINTES TIPOS DE AJUDA	Nunca	Quase nunca	As vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1 - Alguém que o/a ajude a tomar conta do(s) seu(s) filho(s).	1	2	3	4	5
2 - Alguém que o/a ajude a resolver problemas junto de Serviços.	1	2	3	4	5
3 - Alguém que o/a ajude nos aspectos práticos do seu dia-a-dia, em casa.	1	2	3	4	5
4 - Alguém em quem possa confiar e com quem possa falar das coisas que o/a preocupam.	1	2	3	4	5
5 - Alguém com quem possa conviver ou distrair-se.	1	2	3	4	5
6 - Alguém que o/a ajude a explicar o problema do(s) seu(s) filho(s) aos outros.	1	2	3	4	5
7 - Alguém que converse consigo quando necessita de conselhos	1	2	3	4	5
8 - Alguém que o/a encoraje ou lhe dê força para seguir em frente quando as coisas lhe parecem difíceis.	1	2	3	4	5
9 - Alguém que o/a ajude a encontrar-se e a trocar impressões com outras famílias com filho(s) em situações semelhantes	1	2	3	4	5
10 - Alguém com quem possa conversar e informar-se sobre como brincar, falar ou ensinar o(s) seu(s) filho(s).	1	2	3	4	5
11 - Alguém que cuide do(s) seu(s) filho(s) em caso de impossibilidade sua.	1	2	3	4	5
12 - Alguém com quem possa falar sobre questões relacionadas com a educação/saúde do(s) seu(s) filho(s).	1	2	3	4	5
13 - Alguém que o/a possa transportar ou ao seu filho em caso de necessidade.	1	2	3	4	5
14 - Alguém que o/a possa informar sobre Serviços para o seu filho ou para outros familiares	1	2	3	4	5
15 - Alguém que cuide do(s) seu(s) filho(s) para que possa dispor de mais tempo para si próprio/a.	1	2	3	4	5

Versão adaptada da Escala de Funções de Apoio de C.J.Dunn, C.M. Trivette e A.G. Deal (*Enabling and Empowering Families: Principles and guidelines for practice*, 1998).

Anexo C. Escala de Apoio Social

Código: _____

Data do preenchimento: ____/____/____

Quem procura quando precisa de alguém:	Cônjuge/ Companheiro	Pais/ Sogros	Filhos	Irmãos/ Cunhados	Outros Familiares	Vizinhos	Amigos	Colegas de Trabalho	Instituições (especifique)	Profissionais	Outros
1 - Que o/a ajude a tomar conta do(s) seu(s) filho(s).											
2 - Que o/a ajude a resolver problemas junto de Serviços.											
3 - Que o/a ajude nos aspectos práticos do seu dia-a-dia, em casa.											
4 - Em quem possa confiar e com quem possa falar das coisas que o/a preocupam.											
5 - Com quem possa conviver ou distrair-se.											
6 - Que o/a ajude a explicar o problema do(s) seu(s) filho(s) aos outros.											
7 - Que converse consigo quando necessita de conselhos.											
8 - Que o/a encoraje ou lhe dê força para seguir em frente quando as coisas lhe parecem difíceis.											
9 - Que o/a ajude a encontrar-se com outras famílias de filho(s) em situações semelhantes.											
10 - Com quem possa conversar e informar-se sobre como brincar, falar ou ensinar o(s) seu(s) filho(s).											
11 - Que cuide do(s) seu(s) filho(s) em caso de impossibilidade sua.											
12 - Com quem possa falar sobre questões relacionadas com a educação/saúde do(s) seu(s) filho(s).											
13 - Que o/a possa transportar ou ac(s) seu(s) filho(s) em caso de necessidade.											
14 - Que o/a possa informar sobre Serviços para o(s) seu(s) filho ou para outros familiares.											
15 - Que cuide do(s) seu(s) filho(s) para que possa dispor de mais tempo para si próprio/a.											

Versão adaptada da Escala de Apoio Social de C.J.Dunst, C.M. Trivette e A.G. Deal (Enabling and Empowering Families: Principles and guidelines for practice, 1998).

Anexo D. Questionário de Avaliação Geral dos GAE

Data do preenchimento ____/____/____

AVALIAÇÃO GERAL DO PROJECTO – NÍVEL 1 – GRUPOS DE APOIO EMOCIONAL

	Muito Fraco	Fraco	Razoável	Bom	Muito Bom
1. Adequação aos objectivos					
Comentários/Sugestões:					
2. Organização/Planeamento das sessões					
Comentários/Sugestões:					
3. Tempo para partilha de experiências					
Comentários/Sugestões:					
4. Tempo total das sessões					
Comentários/Sugestões:					
5. Desempenho das facilitadoras					
Comentários/Sugestões:					
6. Importância do Portefólio					
Comentários/Sugestões:					

Anexo E. Escala de Competência Parental Percebida (momento 1 e 2)

Escala de Competência Parental Percebida – Momento 1

Código:

	Completamente em desacordo	Em desacordo	Relativamente em desacordo	Relativamente de acordo	De acordo	Completamente de acordo
1. O que tenho feito pelo meu filho tem tido impacto positivo na vida dele.						
2. Sinto-me capaz de perceber as necessidades do meu filho.						
3. Há situações na vida do meu filho que eu não consigo controlar sem me sentir muito ansiosa.						
4. Sinto-me incapaz de decidir sobre as questões educativas da vida do meu filho.						
5. Consoante os profissionais, que o meu filho tem, tenham em conta os meus conhecimentos e a minha opinião quando há decisões a tomar.						
6. Ninguém faria melhor do que eu faço pelo meu filho.						
7. Pensar no que vai acontecer ao meu filho, quando eu cá não estiver, angustia-me muito.						
8. A minha vida gira sobretudo à volta do meu filho.						
9. Sinto-me capaz de dar resposta às necessidades do meu filho.						
10. Há alturas em que me sinto sem forças para continuar a lutar.						
11. Sou capaz de deixar o meu filho com outras pessoas sem me sentir angustiada.						
12. Por mais que me esforce acho que nunca consigo fazer o melhor pelo meu filho.						
13. Tenho conseguido garantir que os apoios/terapias que o meu filho tem sejam os que considero mais importantes para o seu futuro.						
14. Quando não consigo acalmar o meu filho sinto-me incompetente como mãe.						
15. Tenho conseguido garantir, regularmente, espaço/tempo só para mim.						
16. Fui eu que escolhi os objectivos trabalhados nos apoios com o meu filho.						
17. Tenho feito diligências para que, caso algo me aconteça, o futuro do meu filho fique assegurado.						
18. Quando não concordo com as sugestões dos profissionais, sou capaz de fazer valer a minha opinião.						
19. Não consigo “desligar” das preocupações com o meu filho, sem me sentir mal como mãe.						
20. Acho que os progressos do meu filho têm resultado das opções que tenho tomado sobre a sua educação.						

Refira algumas situações específicas, de que se tenha lembrado ao posicionar-se face às diferentes afirmações desta escala (não esqueça de enumerar a afirmação a que se refere):

Escala de Competência Parental Percebida Momento 2

Pense no preenchimento anterior desta escala, no início dos grupos COR, e situe-se em relação à sua resposta anterior, assinalando com uma cruz a sua resposta. Quando se verificarem alterações, especifique-as, por favor.

	Manteve-se	Alterou-se	Se houve alteração, o que mudou?
1. O que tenho feito pelo meu filho tem tido impacto positivo na vida dele.			
2. Sinto-me capaz de perceber as necessidades do meu filho.			
3. Há situações na vida do meu filho que eu não consigo controlar sem me sentir muito ansiosa.			
4. Sinto-me incapaz de decidir sobre as questões educativas da vida do meu filho.			
5. Consigo que os profissionais, que o meu filho tem, tenham em conta os meus conhecimentos e a minha opinião quando há decisões a tomar.			
6. Ninguém faria melhor do que eu faço pelo meu filho.			
7. Pensar no que vai acontecer ao meu filho, quando eu cá não estiver, angustia-me muito.			
8. A minha vida gira sobretudo à volta do meu filho.			
9. Sinto-me capaz de dar resposta às necessidades do meu filho.			
10. Há alturas em que me sinto sem forças para continuar a lutar.			
11. Sou capaz de deixar o meu filho com outras pessoas sem me sentir angustiada.			
12. Por mais que me esforce acho que nunca consigo fazer o melhor pelo meu filho.			
13. Tenho conseguido garantir que os apoios/terapias que o meu filho tem sejam os que considero mais importantes para o seu futuro.			
14. Quando não consigo acalmar o meu filho sinto-me incompetente como mãe.			
15. Tenho conseguido garantir, regularmente, espaço/tempo só para mim.			
16. Foi eu que escolhi os objectivos trabalhados nos apoios com o meu filho.			
17. Tenho feito diligências para que, caso algo me aconteça, o futuro do meu filho fique assegurado.			
18. Quando não concordo com as sugestões dos profissionais, sou capaz de fazer valer a minha opinião.			
19. Não consigo “desligar” das preocupações com o meu filho, sem me sentir mal como mãe.			
20. Acho que os progressos do meu filho têm resultado das opções que tenho tomado sobre a sua educação.			

Anexo F. Formulário - Índice de Capacidades

ÍNDICE DE CAPACIDADES

(Tradução *The Abilities Index – Simeonsson & Bailey, 1991*)

CRIANÇA/JOVEM:

Nome: _____

Diagnóstico da Criança: _____

Data de Nascimento: ___ / ___ / ___

A presente escala pretende obter um perfil de capacidades e dificuldades da criança/jovem nas várias áreas de funcionamento. Por favor, faça a sua avaliação comparando a criança com outra criança da mesma idade, sem problemas de desenvolvimento ou sem incapacidades. Em cada linha, assinale com um círculo a opção que melhor descreve a criança.

	"Normal"	Suspeita de Dificuldade	Dificuldade ligeira	Dificuldade moderada	Dificuldade severa	Dificuldade extrema
Audição						
Ouvido esquerdo	1	2	3	4	5	6
Ouvido direito	1	2	3	4	5	6
Comportamento e Competências Sociais						
Competências sociais	1	2	3	4	5	6
Comportamento inapropriado	1	2	3	4	5	6
Funcionamento Intelectual						
Pensamento e raciocínio	1	2	3	4	5	6
Membros (uso das mãos, braços e pernas)						
Mão Direita	1	2	3	4	5	6
Mão Esquerda	1	2	3	4	5	6
Braço Direito	1	2	3	4	5	6
Braço Esquerdo	1	2	3	4	5	6
Perna Direita	1	2	3	4	5	6
Perna Esquerda	1	2	3	4	5	6
Comunicação Intencional						
Compreender os outros	1	2	3	4	5	6
Comunicar com os outros	1	2	3	4	5	6
Tonicidade (tónus muscular)						
Grau de hipertonia (músculos contraídos)	1	2	3	4	5	6
Grau de hipotonia (músculos moles)	1	2	3	4	5	6
Integridade da Saúde Física						
Saúde geral	1	2	3	4	5	6
Olhos (Visão)						
Olho Esquerdo	1	2	3	4	5	6
Olho Direito	1	2	3	4	5	6
Estado Estrutural						
Forma e estrutura do corpo (ex.: desvios da coluna, fenda palatina, etc.)	1	2	3	4	5	6

Anexo G. Definição das áreas de funcionalidade - Índice de Capacidades

Área	Sub-Área	Definição
Audição	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ouvido Esquerdo ▪ Ouvido Direito 	Capacidade que criança tem para ouvir, durante as actividades do dia-a-dia. A avaliação é feita em separadamente, para cada ouvido (sem prótese auditiva). Uma pontuação de 6 traduz uma surdez profunda. Nesta dimensão são feitas duas cotações, uma para o comportamento inapropriado ou fora do comum e a outra para as competências sociais. Podem incluir-se nos comportamentos inapropriados: ser agressivos, gritos, auto-agressão, estereotípias etc.; em termos das competências sociais estas relacionam-se com a capacidade que a criança tem para se relacionar adequadamente com os outros.
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Comportamento Inapropriado ▪ Competências Sociais 	Pretende-se cotar a capacidade que a criança tem para pensar e raciocinar. Pedir-se ao avaliador que reflectir acerca da forma como a criança resolve problemas e brinca com brinquedos (comparativamente a uma criança da mesma idade)
Funcionamento Intelectual	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Pensamento e Raciocínio 	
Membros	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Mãos (Esq e Dir) ▪ Braços (Esq e Dir) ▪ Pernas (Esq e Dir) 	Tal como na audição, a cotação é separada nas mãos, braços e pernas. Avalia-se então a capacidade da criança na utilização dos diferentes membros na vida diária.
Comunicação	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Compreender os outros ▪ Comunicar com os outros 	São feitas duas cotações diferentes: capacidade da criança para compreender e a capacidade desta para comunicar com outros. São aceites diferentes tipos de comunicação, como gestos, imagens etc.
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Grau de Hipertonia ▪ Grau de Hipotonia 	O avaliador pede para se reflectir acerca da tonicidade dos músculos da criança. A cotação normal significa que os músculos nem são "presos" nem muito "soltos". Se o grau de tonicidade se aproximar "mais dos "músculos presos" o avaliador deve indicar o grau de hipertonia, ou se se aproximar mais dos "músculos soltos" deve indicar o grau de hipotonia. Devem ser cotadas as duas dimensões uma vez que pode haver casos onde se combina a hipotonia e hipertonia.
Integridade da saúde física	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Saúde Geral 	A cotação normal refere-se a problemas de saúde típicos para a idade da criança. Se existir algum problema de saúde deve ser indicado o grau de restrição que causa nas actividades normais (eg. diabetes, tumores, etc.)
Visão	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Olho Esquerdo ▪ Olho Direito 	Capacidade da criança para ver nas actividades do dia-a-dia (sem óculos). Cota-se separadamente o olho direito do esquerdo.
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Forma e Estrutura do corpo 	Uma cotação normal significa que não há diferenças associadas com a forma ou estrutura das partes do corpo. Diferenças na forma incluem curvatura anormal de coluna, deformação de braços/pernas. A pontuação deve indicar de que forma estas diferenças interferem no modo com a criança se move.

Anexo H. Guião da Entrevista das Oficinas

GUIÃO OFICINAS DE PAIS

1. Como chegou a este projeto das Oficinas? Com que expectativas.. o que é que já sabia, o que é não sabia.
2. Que necessidades é que sentia na altura que entrou para o projeto?
3. O projeto respondeu à necessidade sentida?
4. O que é que significou participar nas oficinas, para si?
5. Impacto das Oficinas na criança, no Pai e na família? O que é que mudou?
6. Depois de participar neste projeto, mudou o seu envolvimento com os Pais-em-Rede?
7. Sobre o projeto, o que é que achou do funcionamento, da estrutura, fez-lhe sentido, mudava alguma coisa?
8. Quais são as suas expectativas atuais do que queria fazer relativamente ao projeto?
9. Como é que divulgaria este projeto? O que é que dizia acerca do mesmo?

Anexo I. Guia da Entrevista sobre o Envolvimento e Experiência Paterna

GUIÃO ENVOLVIMENTO E EXPERIÊNCIA PATERNA

I. Diagnóstico da criança/jovem

Altura do diagnóstico. Estava presente? Quem deu? Onde deu?
Sentimentos/Reações: experienciados na altura. E da companhia?
Procurou ajuda (para si)? Que tipo de ajuda?
Papel assumido nessa altura? Suporte?
Conhecimento da condição da criança antes do diagnóstico
Contacto anterior com crianças na mesma condição
Expectativas em relação ao presente/futuro da criança
Preocupações: acerca da criança/jovem. Existe algum momento que se sintia mais preocupado?

II. Envolvimento na vida da criança/jovem

Quais são as principais coisas que faz com ou para o seu filho com deficiência?
Participação no dia-a-dia da criança – rotinas da criança
Participação em acontecimento importantes (e.g. consultas, festas, etc.)
Decisões importantes: acerca da criança
Tarefas relacionadas aos cuidados da criança
Actividades realizadas com a criança
Relacionamento com a criança [avaliação]. Mudaria alguma coisa? Porquê?
Coisas que mais gosta/menos gosta de fazer com a criança. Porquê?
A condição (nível de funcionamento/competência) do X afectou/tem afectado o seu relacionamento com ele?
Sente que é uma figura importante para o X
De que maneira é que pensa que o seu papel é diferente do da sua companhia?
Existem outros papéis e/ou responsabilidades que gostaria de ter, mas que por alguma razão é difícil? (e.g. consultas médicas; aspectos financeiros)
Acha que ter uma criança com deficiência afecta o seu envolvimento em casa? E o seu relacionamento com as outras crianças (comparativamente) e mulher?

III. Experiência de ser Pai (como é que descreveria a sua experiência de ser Pai do X. Que impacto teve o X na sua vida?)

Sentimentos acerca de ser pai do X
Aspectos: que mais lhe agradam em ser Pai do X
O que é mais difícil para si
O que mudou para si a partir do momento que foi Pai do X
Para si, qual é a principal função/papel de um Pai
Diferenças entre um Pai de uma criança com desenvolvimento típico de um Pai de uma criança 'especial'
Condição da criança vs. Experiência de ser Pai da criança
Responsabilidades: assumidas relativas à criança
Questão financeira (recursos económicos) /gastos com a criança – como lida

IV. Mãe da criança/jovem

Mudou alguma coisa no casamento? O quê? Como se sente/sentiu?
Relação com a mãe da criança: antigamente/actualmente
Diálogo com a mãe sobre a criança
Decisão sobre aspectos: da vida da criança
Interação da mãe com a criança
Solicita ajuda nos cuidados com a criança/jovem

V. Contexto Familiar e outros contextos

Relação dos familiares à criança
Figuras de suporte/apoio
Relação com os amigos
Visão e projecto familiar – alterações que possam ter existido após o nascimento do X – (e.g. ter mais filhos)
Impacto que o X teve ao nível profissional (desde objectivos, oportunidades de carreira, remuneração)
Contextos técnicos – diferenças de tratamento dos profissionais entre si e a mãe do X. Sente que o envolvem nos diferentes serviços que recorrem
Percepção dos outros relativamente ao seu papel de Pai. É importante para si?

VI. Outros

Algum comentário adicional: acha que falta alguma coisa importante de falar e que queira partilhar?

Anexo J. Compêndio das Entrevistas Transcritas

(No CD)