



Universidade do Minho
Instituto de Educação

Cláudia Daniela Teixeira Arcipreste

**QUALIDADE DA RELAÇÃO CONJUGAL APÓS
O NASCIMENTO DE UMA CRIANÇA COM NEE:
MUDANÇAS E APOIOS QUE DÊM RESPOSTAS
ÀS DIFICULDADES**



Universidade do Minho
Instituto de Educação

Cláudia Daniela Teixeira Arcipreste

**QUALIDADE DA RELAÇÃO CONJUGAL APÓS
O NASCIMENTO DE UMA CRIANÇA COM NEE:
MUDANÇAS E APOIOS QUE DÊM RESPOSTAS
ÀS DIFICULDADES**

Dissertação de Mestrado
Mestrado em Educação Especial
Área de especialização em Intervenção Precoce

Trabalho efetuado sob a orientação da
Professora Doutora Ana Maria Silva Henriques Serrano

DIREITOS DE AUTOR E CONDIÇÕES DE UTILIZAÇÃO DO TRABALHO POR TERCEIROS

Este é um trabalho académico que pode ser utilizado por terceiros desde que respeitadas as regras e boas práticas internacionalmente aceites, no que concerne aos direitos de autor e direitos conexos.

Assim, o presente trabalho pode ser utilizado nos termos previstos na licença abaixo indicada.

Caso o utilizador necessite de permissão para poder fazer um uso do trabalho em condições não previstas no licenciamento indicado, deverá contactar o autor, através do RepositóriUM da Universidade do Minho.



Atribuição-Compartilhalgal
CC BY-SA

<https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/>

Agradecimentos

Porque apesar de este ser considerado um trabalho individual, a nível académico, o mesmo não teria sido possível sem a ajuda e motivação dos que me são mais próximos e o foram nos meses de vivências e aprendizagens que culminam nesta investigação. Assim sendo quero agradecer...

Aos meus pais e noivo pelo apoio incondicional e infinito.

À minha orientadora, Prof. Dra. Ana Maria Serrano, por quem tenho um imenso respeito, por ter acreditado neste tema e projeto, pelas orientações e sugestões dadas, pelo tempo disponível, pela compreensão sempre demonstrada e por toda a partilha de conhecimento.

À Universidade do Minho, mais concretamente ao Instituto de Educação e às minha colegas, por todos os momentos de partilha!

A todos os que participaram nesta investigação com carinho e entusiasmo e permitiram que a mesma fosse possível.

Aos meus amigos e família mais próxima, por me fazerem sempre acreditar em mim mesma e nas minhas competências.

DECLARAÇÃO DE INTEGRIDADE

Declaro ter atuado com integridade na elaboração do presente trabalho acadêmico e confirmo que não recorri à prática de plágio nem a qualquer forma de utilização indevida ou falsificação de informações ou resultados em nenhuma das etapas conducente à sua elaboração. Mais declaro que conheço e que respeitei o Código de Conduta Ética da Universidade do Minho.

QUALIDADE DA RELAÇÃO CONJUGAL APÓS O NASCIMENTO DE UMA CRIANÇA COM NEE: MUDANÇAS E APOIOS QUE DÊM RESPOSTAS ÀS DIFICULDADES

RESUMO

A finalidade deste estudo qualitativo foi conhecer e compreender a visão e percepção dos casais sobre as mudanças na qualidade da relação conjugal após serem pais de crianças com Necessidades Educativas Especiais (NEE) e de que forma é que a sua vida conjugal mudou, bem como que apoios formais sentem que existem para os apoiar no que à relação conjugal diz respeito, de forma a manterem-na em níveis de satisfação que permitam uma relação harmoniosa e duradoura.

Nesta investigação participaram quatro casais com idades compreendidas entre os 29 e os 42 anos, casados e pais de crianças com NEE. Os resultados são primeiramente apresentados na forma de estudo de caso de cada casal, sendo após feita uma análise, interpretação das respostas e triangulação de dados, onde são comparadas as semelhanças e diferenças nos relatos dos casais e relacionadas com o conhecimento científico já existente sobre a temática em estudo.

Analisando os resultados desta investigação, conclui-se que: a qualidade das relações conjugais após o nascimento de uma criança com NEE diminui significativamente, o que leva a uma diminuição da satisfação dos cônjuges sobre a mesma; que as mudanças na relação conjugal podem ser derivadas de diversos fatores como sentimentos negativos, alterações nas rotinas do casal privando-os de participar em atividades de lazer, gestão de conflitos, perda de papéis ocupacionais, alterações na situação financeira do casal, e que estas levam a uma maior fragilidade da relação conjugal; que os apoios informais existentes a estes casais nem sempre são suficientes e eficazes, uma vez que as suas redes de suporte diminuem com a chegada de um filho com NEE e o apoio formal público e acessível a todas as classes económicas para o casal, sobre a sua relação conjugal é inexistente, sendo de acesso por meio privado possível apenas aos casais com situações financeiras mais favoráveis. Apesar da Intervenção Precoce na Infância (IPI) ser uma área que visa a intervenção com as famílias, segundo estes casais, não é uma entidade que dá resposta às dificuldades conjugais dos mesmos, uma vez que estes ressalvam que não se sentem apoiados por nenhuma entidade pública no que a qualidade da relação conjugal após o nascimento de um filho com NEE diz respeito.

Palavras-chave: apoio formal, conflito interparental, conjugalidade, coparentalidade e intervenção precoce na infância.

QUALITY OF THE MARRIAGE RELATIONSHIP AFTER THE BIRTH OF A CHILD WITH SEN: CHANGES AND SUPPORTS THAT RESPOND TO DIFFICULTIES

ABSTRACT

The purpose of this qualitative study was to know and understand the couples' vision and perception about changes in the quality of the marital relationship after being parents of children with Special Educational Needs (SEN) and how their married life has changed, as well as how formal supports feel that they exist to support them with regard to the marital relationship, in order to maintain it at levels of satisfaction that allow a harmonious and lasting relationship.

Four couples aged 29 to 42 years, married and parents of children with SEN participated in this investigation. The results are first presented in the form of a case study for each couple, after which an analysis, interpretation of responses and data triangulation is done, where the similarities and differences in the couples' reports are compared and related to the existing scientific knowledge about the subject under study.

Analyzing the results of this investigation, it is concluded that: the quality of marital relations after the birth of a child with SEN decreases significantly, which leads to a decrease in spouses' satisfaction with the child; that changes in the marital relationship can be derived from several factors such as negative feelings, changes in the couple's routines depriving them of participating in leisure activities, conflict management, loss of occupational roles, changes in the couple's financial situation, and that these lead to greater fragility of the marital relationship; that the existing informal support for these couples is not always sufficient and effective, since their support networks diminish with the arrival of a child with SEN and the formal public and accessible support for all economic classes for the couple, on the their marital relationship is non-existent, with private access only possible to couples with more favorable financial situations. Although Early Childhood Intervention (IPI) is an area that aims to intervene with families, according to these couples, it is not an entity that responds to their conjugal difficulties, since they emphasize that they do not feel supported by any entity regarding the quality of the marital relationship after the birth of a child with SEN.

Keywords: conjugality, coparenting, early childhood intervention, formal support and interparental conflict.

ÍNDICE

AGRADECIMENTOS.....	iii
RESUMO.....	v
ABSTRACT.....	vi
Introdução.....	1
CAPÍTULO I – REVISÃO DA LITERATURA.....	4
1.1 Conjugalidade e Relação Conjugal.....	5
1.2 Adaptação familiar.....	10
1.3 Impacto do investimento parental e Coparentalidade no desenvolvimento da criança....	12
1.4 Conflito Interparental.....	16
1.5 Impacto das interações pais-filhos no desenvolvimento da criança.....	18
1.6 Necessidades das famílias com crianças com NEE e apoios.....	24
1.7 A Intervenção Precoce na Infância como um meio de Apoio Formal.....	29
CAPÍTULO II – METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO.....	34
Introdução.....	34
2.1 Metodologia.....	34
2.2.1 Opção Metodológica.....	34
2.2 Desenho do Estudo.....	37
2.2.1 Participantes.....	37
2.2.2 Instrumentos e procedimentos de recolha de dados.....	38
2.2.3 Procedimento da análise de dados.....	40
2.3 Procedimento de apresentação dos resultados.....	41
2.4 Confidencialidade.....	41
2.5 Critérios de Confiança.....	41
CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	43
Introdução.....	43
Apresentação de resultados: perspetivas individuais.....	43

• Ana e Joaquim.....	43
• Júlia e José.....	48
• Elsa e Tiago.....	53
• Luísa e Pedro.....	58
Apresentação dos resultados: cruzamento e discussão das perspetivas dos casais.....	62
CAPÍTULO IV – CONCLUSÕES, LIMITAÇÕES E RECOMENDAÇÕES.....	73
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	79
ANEXOS.....	88

Introdução

As relações conjugais são um tema que têm despertado verdadeiro interesse para os investigadores ao longo dos anos, sendo que são cada vez mais os especialistas nesta área a dar respostas às diversas necessidades dos casais nas suas relações e gestão de conflitos. É do conhecimento geral que a chegada de um filho, desejado e planeado ou não, muda completamente as rotinas de um casal, afetando inevitavelmente as mesmas (Stern, 1997). Muitas mudanças a diversos níveis podem desgastar a relação conjugal, sendo esta posta para segundo plano na vida do casal, uma vez que a prioridade máxima passa a ser o recém-nascido e dar resposta a todas as suas necessidades (Pittman, 1987). E, se com uma criança de desenvolvimento típico, por vezes a atenção dada aos filhos é exclusiva, quando nasce uma criança que é diagnosticada com alguma patologia, ou ao longo do seu crescimento é verificada a necessidade de algum apoio especial, ainda mais exclusiva se pode tornar esta atenção direcionada aos filhos, de ambas as partes, mãe e pai (Nielsen, 1999). Como terapeuta ocupacional com uma forte interesse no desenvolvimento infantil e nas relações conjugais e familiares, acredito que todas as crianças, para tirar maior partido de um crescimento saudável e feliz, necessitam de um meio familiar que seja equilibrado e harmonioso, de forma a potenciar as suas capacidades e competências, e dando-lhes o suporte emocional que precisam para se tornarem em seres humanos emocionalmente estáveis. Focando a estrutura de uma família típica, as pessoas mais próximas das crianças nesta fase de aprendizagem e desenvolvimento são os pais ou cuidadores. Acontece que, muitas vezes, após o nascimento de uma criança, o casal pode ficar fortemente afetado a nível emocional, e, focando toda a atenção individual no bebé, a relação conjugal acaba por ser afetada de forma negativa, podendo resultar num desfecho negativo também (Nielsen, 1999). Se isso acontece em casais que geram e educam crianças saudáveis, a situação altera-se quando é dada a notícia aos casais que o seu filho apresenta NEE e como tal, poderá não ter um desenvolvimento típico. E, com isto, o tempo que se torna pouco para casais com crianças de desenvolvimento típico, torna-se um desafio ainda maior para casais com crianças com NEE, porque existem muitos mais aspetos a ter em consideração, como terapias, reuniões com técnicos de reabilitação ou educadores, visitas de técnicos de Intervenção Precoce na Infância (IPI), entre muitos outros aspetos (Coll et al., 2004). Manter uma relação conjugal forte e unida poderá representar um verdadeiro desafio.

Parece-me, desta forma, pertinente, perceber de que forma estes casais fortalecem o amor que os une, de que forma entendem que a sua relação mudou para que os mesmos possam

fazer uma introspeção e fazer as alterações para que consigam passar mais tempo de qualidade a dois. Parece-me ainda de grande importância perceber de que forma é que as Equipas Locais de Intervenção (ELI) conseguem ajudar estes casais a dar resposta às suas dificuldades conjugais, numa visão mais descentrada da criança em si, mas de forma a criar um ambiente melhor para o crescimento da criança. Por último, creio que seja significativo outros casais que não os participantes, tenham acesso a este estudo, de forma a compreenderem que as mudanças que lhes estão a acontecer também aconteceram a outros, e que seja uma forma de relativizar a questão, para que as fragilidades conjugais deixem de ser tabu e possam ser um assunto livre e discutido, e assim, ajudar outros casais a encontrarem uma felicidade plena.

Pessoalmente a temática desperta-me bastante interesse, pois as estatísticas referem que a maioria dos casais que têm um filho com NEE diagnosticado à nascença se divorciam dois anos após o nascimento da criança. No entanto, o nascimento de um filho com NEE não é um determinante para que haja desajuste familiar, pois tal não implica maiores níveis de conflito, caso haja uma adaptação efetiva à condição e exigências que implica a criança (Correia & Serrano, 2002). Desta forma, creio ser necessário esta temática tornar-se uma prioridade em estudos com a urgência que a mesma suscita, de forma a ser possível dar respostas a estes casais a ultrapassarem estas diferenças de forma a que os casais comecem a reaprender a viver com as diferenças entre eles, construindo famílias potenciadoras de um ambiente familiar favorável ao crescimento de crianças.

Formulação do Problema

A IPI é uma área que trabalha com as famílias diretamente, através da intervenção centrada na família, de forma a compreender as necessidades da criança com NEE e de contribuir de forma positiva para o seu desenvolvimento, segundo Almeida (2000), Alves (2009), Correia e Serrano (2000), McWilliam (2012) e Serrano (2007). A principal questão é: o que muda na vida destes casais? De que forma conseguem eles alimentar a relação conjugal, atravessando as barreiras do dia-a-dia? De que forma a IP tem meios para dar respostas a estes casais?

Define-se então como finalidade do estudo a avaliação da perceção que os casais que são pais de crianças com NEE apresentam sobre a qualidade da sua relação conjugal após o nascimento dos seus filhos, bem como a identificação de mudanças na mesmas e dificuldades inerentes. É também pretendido perceber qual a perceção destes casais relativamente a apoios

formais existentes que lhes sejam acessíveis para dar resposta às necessidades e ultrapassar as dificuldades (se é que estes sentem que elas existem) no que à relação conjugal diz respeito.

Organização e conteúdo do estudo

Este estudo encontra-se dividido em quatro capítulos. O primeiro deles diz respeito à revisão bibliográfica, na qual é destacada a principal literatura referente ao tema em estudo, destacando os sub-temas considerados mais pertinentes para o desenvolvimento do mesmo, como conjugalidade e relação conjugal, adaptação familiar, investimento parental coparentalidade, conflito interparental, interações pais-filhos, necessidades das famílias de crianças com NEE e IPI.

No segundo capítulo, é apresentada a metodologia de investigação selecionada para a realização deste estudo, bem como o desenho do estudo e o procedimento de apresentação dos resultados.

No terceiro capítulo são expostos os resultados obtidos dos instrumentos de avaliação em forma de estudo de caso, por categorias previamente selecionadas, segundo as questões de investigação. É ainda apresentada a discussão dos resultados obtidos, segundo as mesmas categorias anteriormente referidas, onde é feita ainda uma triangulação de dados com a revisão bibliográfica que suporta este estudo.

Por último, no quarto capítulo, é possível encontrar as conclusões do estudo, as suas limitações e recomendações de forma a que este estudo possa contribuir para o aumento da qualidade conjugal dos casais responsáveis por crianças com NEE, bem como alertar as entidades competentes da necessidade de criar um sistema público ao qual estes casais possam recorrer de forma gratuita para melhorarem as suas relações conjugais a fim de criar um ambiente positivo ao desenvolvimento de uma criança.

CAPÍTULO I

Revisão da Literatura

Ao longo do tempo o conceito de família passou por diversas mudanças. O conceito familiar não se configura atualmente de forma convencional, pois há múltiplas combinações de interações entre os indivíduos que constituem os diferentes tipos de famílias. São elas denominadas de nuclear ou tradicional; recasadas; monoparentais; homossexuais, podendo existir outras (Stratton, 2003). No seu sentido mais tradicional, a família tem origem em duas pessoas, habitualmente um casal, independentemente de ser heterossexual ou homossexual, que dá início a um projeto de vida comum, numa aliança com um forte sentido de compromisso, originando a partir dessa união uma rede extensa e complexa de relações e laços entre os membros que dela advêm (Ribeiro, 2007).

Embora o conceito de família acarrete um conjunto de relações e significados e uma vasta rede de apoio social, de acordo com Ribeiro (2007), este conceito é também utilizado para designar os indivíduos que se relacionam entre si de uma forma constante à sua maneira num determinado espaço e tempo comum. Estas relações de convivência e de parentesco vão aumentar e fortalecer os valores da socialização e empatia necessários para o bom funcionamento da família e dos seus membros.

De acordo com Lipovetsky (2006, 2007), existe uma nova ordem cultural que realça os aspetos mais relevantes no desenvolvimento das relações, como os laços emocionais e sentimentais, as trocas íntimas entre as pessoas e a proximidade comunicacional com o outro.

De entre os diversos modelos de funcionamento familiar, o modelo Circumplexo do Sistema Conjugal e Familiar de Olson, é um dos modelos mais estudados e utilizados para diversas investigações (e.g. ciclo vital, estrutura familiar). Este modelo é considerado um importante recurso para elaborar o diagnóstico relacional, uma vez que destaca o sistema conjugal e relaciona três dimensões que podem ser consideradas essenciais nos modelos familiares e nas abordagens de terapia familiar (Olson & Gorall, 2003). As três dimensões que constituem o Modelo Circumplexo do Sistema Conjugal e Familiar de Olsen são a coesão, que corresponde à ligação emocional instituída entre os membros de uma família; a adaptabilidade ou flexibilidade que diz respeito à capacidade do sistema familiar mudar a sua estrutura de poder, as regras e o papel das relações em resposta a uma situação de crise situacional e de desenvolvimento; e a comunicação que tem como objetivo simplificar e ligar o movimento das outras duas dimensões (Olson & Gorall, 2003).

O ciclo vital da família é uma sucessão de etapas do desenvolvimento de vida da família, que engloba as características dos indivíduos bem como os seus inerentes aspetos internos do sistema e a relação entre os subsistemas e os contextos externos em que a família está inserida (Machado, 2008). O ciclo de vida é então dividido em diversas etapas, sendo que cada uma delas é marcada por um acontecimento relevante na vida das famílias. A primeira etapa do ciclo de vida é a formação do casal em si, conceito denominado como conjugalidade e caracteriza-se pela união dos dois membros do casal, que vão constituir a família nuclear. A segunda etapa diz respeito à família com filhos pequenos, e inicia-se com o nascimento do primeiro filho tendo grandes tarefas de desenvolvimento a complexificação da estrutura familiar, com a passagem da conjugalidade à parentalidade, e a conseqüente abertura do sistema e parentalidade (Machado, 2008). A terceira etapa diz respeito à família com filhos na escola, ou seja, chega quando se inicia o percurso escolar dos filhos (Machado, 2008). A quarta etapa chega com a entrada dos filhos na adolescência e a quinta etapa tem início quando os filhos se tornam adultos e independentes, ocorrendo um fenómeno denominado de ninho vazio e é expressa pela saída destes de casa, precipitando uma nova dinâmica familiar caracterizada pelo envelhecimento do casal e pela abertura do sistema a novas gerações, os netos (Relvas, 2006; Alarcão, 2006).

Assim, os ciclos de estabilidade e as sucessivas mudanças dão vida a este sistema.

1.1 Conjugalidade e Relação Conjugal

A conjugalidade refere-se à dupla conjugal que compõe um espaço de apoio e suporte ao desenvolvimento familiar. O funcionamento do casal pode ser explicado através do modelo de integração do modelo de conjugalidade construído na família de origem e passa por várias mudanças consideráveis ao longo do tempo, do qual faz parte a evolução do sistema familiar. No sub-sistema conjugal é essencial que exista uma complementaridade e uma adaptação recíproca aos papéis dentro da relação uma vez que estes se revelam aspetos fundamentais do seu funcionamento, essenciais para o sucesso da relação a longo prazo. Uma das suas funções mais importantes é a negociação e desenvolvimento de limites que protejam o casal da interferência de outros membros externos à relação e que poderão destabilizar a mesma, satisfazendo as necessidades psicológicas e constituindo uma forte rede de suporte para o casal lidar com o stress intra e extra familiar (Sousa, 2006).

A formação da conjugalidade pode ser vista em vários níveis do relacionamento e contextos que resultam, idealmente, numa relação afetiva estável e equilibrada. Autores como Berger e

Kellner (1964; cit. in Féres-Carneiro & Neto, 2010), Féres-Carneiro (2008; cit. in Féres-Carneiro & Neto, 2010), Féres-Carneiro e Diniz Neto (2008; cit. in Féres-Carneiro & Neto, 2010) dedicados aos estudos sobre a família e também sobre o casamento abordam a conjugalidade como um processo de construção de uma realidade comum, onde ambas as partes se comprometem na construção dessa mesma realidade. Desta forma, quando se inicia a relação, os dois membros constituintes da mesma vivem uma alteração e reconstrução da sua realidade individual até então vivida e conhecida, criando aos poucos uma identidade conjugal. Esta relação é construída a partir de uma comunicação verbal e não-verbal entre os dois indivíduos que se comprometem a orientar as suas ações e comportamentos recíprocos, assegurando a construção de uma história e vida em comum. No contexto social, o casal é visto como um par unido por vínculos afetivos e sexuais estáveis, com um forte compromisso de apoio recíproco e com o objetivo de formar uma nova família na qual fazem parte, quando possível e desejável, filhos (Féres-Carneiro & Neto, 2010; cit. in Dinis, 2016). O casal e a família em si podem ser considerados como sistemas abertos (Bertalanffy, 1968; cit. in Narciso & Ribeiro, 2009) e devem ser destacadas as influências da família de origem, onde cada uma das partes do casal se desenvolveu e cresceu, e da família alargada nas diversas gerações e da comunidade, uma vez que todas essas experiências contribuíram para a construção da identidade individual. Cada casal tem ao longo do tempo a vivência do seu ciclo de vida familiar, que se define como um conjunto de ocorrências que, apesar de algumas modificações contextuais de tempo e espaço, são geralmente universais, com expectáveis mudanças e adaptação do sistema familiar, como é o caso do casamento e da paternidade, que se transformam na construção de referências de base daquilo que é o projeto de vida de cada indivíduo (Narciso & Ribeiro, 2009).

Desta forma, a relação conjugal tem início com a conceção de uma vida comum, no qual começam a ser partilhadas experiências a dois que criam formas de interação social significativas para os mesmos, interpretadas pelas experiências de construção psicossocial de cada membro do casal individualmente. A constituição e a manutenção a longo prazo das relações conjugais são muito influenciadas pelos valores do individualismo. Com as mudanças ao longo do tempo da forma como uma relação é percebida, as ideias pré-definidas do que é na atualidade uma relação conjugal destacam mais a autonomia e a satisfação de cada cônjuge do que propriamente os laços de dependência entre eles, outrora muito valorizados. Segundo Singly (1993; cit. in Féres-Carneiro, 1998), ao salientar os processos e as características individualistas da família e dos casais contemporâneos, surge a importância da qualidade das relações estabelecidas entre os

seus membros. Assim sendo, o autor defende que a relação conjugal mantém-se estável enquanto for prazerosa para os cônjuges. Segundo Falcke, Diehl e Wagner (2002) é importante que o casal encontre um equilíbrio entre os espaços e momentos dedicados a si próprios, como indivíduos e os espaços e momentos conjuntos, o qual será alterado em função das questões inerentes à vivência de cada etapa do relacionamento conjugal e do ciclo vital, ou seja, é importante definir um espaço individual para cada membro do casal, mas também existir um espaço comum nas suas vidas. Numa outra perspectiva, Giddens (1992) refere a transformação da intimidade nas sociedades ocidentais, destacando o conceito de ideais de amor romântico e que este está relacionado com a liberdade individual e a autorrealização, que faz com que os membros do casal se desliguem dos indivíduos e das relações sociais e familiares mais amplas, vivendo mais focados um no outro. Segundo estes ideais do amor romântico, os membros do casal dedicam-se mais afincadamente à esfera do relacionamento conjugal que passa, assim, a ser a esfera mais prioritária para cada um deles. O autor considera que, na relação conjugal baseada num amor romântico, uma das partes da relação preenche um vazio que até então era do desconhecimento do próprio, e que ao iniciar e desenvolver uma relação amorosa, o indivíduo fragmentado acaba por se sentir inteiro. O amor e o casamento parecem ser a principal fonte de felicidade individual na vida (Narciso & Ribeiro, 2009).

A satisfação conjugal deverá resultar de uma avaliação pessoal e da perceção de cada um dos membros do casal sobre o casamento, onde o mesmo sentirá maior ou menor satisfação ao avaliar a qualidade do seu casamento, o seu desempenho do seu papel na relação e o desempenho da própria relação. O nível dessa satisfação que diz respeito à relação está diretamente relacionado com a qualidade da mesma e esta, por sua vez, irá influenciar a satisfação, estabelecendo-se um ciclo de estímulos recíprocos (Narciso & Ribeiro, 2009). Desta forma, analisar a satisfação conjugal diz respeito à compreensão e a avaliação dos cônjuges relativamente ao seu desempenho na relação e relativamente ao desempenho da relação, ou seja, a sua perceção sobre a qualidade conjugal. Segundo Pires (2008), o conceito de satisfação conjugal tem evoluído de acordo com o modelo de Miller (1976), que destaca sete fatores da satisfação conjugal: os antecedentes de socialização, os papéis de transição na família, o número de filhos, o tempo de casamento, a frequência e a duração da convivência, o nível socioeconómico e o espaço para os filhos. Karpel (1994, cit. Pires, 2008 p.18) sugere que um relacionamento satisfatório se caracteriza por sentimentos de compreensão, alegria e proximidade, pela estabilidade entre a adesão e a independência; pela aceitação de algumas limitações e decepções,

pelo reconhecimento de que ninguém pode preencher todas as necessidades da outra pessoa e de que nenhum relacionamento é livre de problemas. Desta forma a satisfação conjugal torna-se um termo bastante amplo e subjetivo, variando de casal para casal o que os mesmos consideram que lhes traz satisfação para a vida conjugal. Whisman (1997; cit. in Narciso & Ribeiro, 2009) desenvolveu um Modelo Integrativo onde apresenta uma classificação dos diversos fatores (interpessoais, intrapessoais e contextuais) que influenciam direta ou indiretamente a satisfação na relação, dando ênfase às suas influências recíprocas e referem a possibilidade de existirem influências diretas ou mediadas sobre a satisfação conjugal. Narciso (2001; cit. in Narciso e Ribeiro, 2009), refere que podem ainda surgir três fatores influentes na satisfação conjugal, que são, fatores centrípetos, fatores centrífugos e fatores de tempo ou de percurso de vida. Os fatores centrípetos são conhecidos como os que advém mais diretamente da relação conjugal em si e que dela são geradores. Podem ser considerados os processos operativos, os processos cognitivos ou comportamentais e os processos afetivos. Este pode ser o fator mais determinante na satisfação conjugal, uma vez que diz ao núcleo da relação e corresponde à qualidade conjugal. Os *fatores centrífugos* são os mais periféricos relativamente à relação conjugal, incluindo os fatores pessoais, os fatores demográficos e os fatores contextuais. Por último, no *fator tempo* ou *percurso de vida conjugal*, estão incluídos o tempo de duração da relação, as etapas normativas inerentes e os acontecimentos de vida não normativos, estabelecendo uma relação de reciprocidade com os outros fatores acima mencionados, ou seja, afeta os fatores centrípetos e os fatores centrífugos, mas é também afetado por eles formando assim uma tríade de reciprocidade.

Com o desenvolvimento da relação conjugal, é expectável que a determinada fase das suas vidas surja o primeiro filho. As mudanças e transformações na organização familiar dão-se ao longo do ciclo de vida. Em primeiro lugar, a família foca-se na relação conjugal e tenta que esta seja a melhor possível para depois o foco ser para a gravidez e parentalidade. De seguida, aquando do nascimento de uma criança, o casal necessita de se adaptar ao ser dependente que gerou (Costa, 2012).

O nascimento de um filho pode ser considerado como um dos acontecimentos mais importantes e marcantes na vida dos indivíduos e da família, um marco importantíssimo, gerador de uma volta de 180° no seio familiar. No entanto, e apesar de considerado um acontecimento normativo no ciclo de vida de uma família que acarreta uma conotação positiva (Boss, 2002), pode uma certa forma ser uma fonte de stress pelas exigências de prestação de cuidados, pela reorganização individual, conjugal, familiar e profissional que exige (Canavarro & Pedrosa, 2005;

Cowan et al., 1985; Feldman, 1987; Goldberg & Michaels, 1988; Goldberg, Michaels, & Lamb, 1985; Levy-Shiff, 1999; Moura-Ramos, 2006), e de outra forma ser considerado também uma fonte de grande satisfação, pela realização pessoal que promove, pelo novo significado que atribui à vida dos pais e pela aproximação que pode causar nos membros do casal e da família em geral (Carolyn Pape Cowan & Cowan, 2000; Grossman, 1988). Classificado como um acontecimento natural e universal até então, surge diferenças nesta visão com um estudo do autor LeMasters (1957), que passou a perspetivar este acontecimento de forma um pouco distinta até então. No seu estudo, o autor concluiu que 83% dos casais avaliados tinham experimentado uma crise severa na sua vida conjugal e familiar na altura do nascimento de um filho, o que levou este mesmo autor a considerar a transição para a parentalidade como um momento de crise, que provocava importantes alterações na vida dos indivíduos, nem sempre positivas. Segundo Relvas (2000) existem dois tipos de crise familiar que são a crise natural e a crise acidental. A crise natural decorre do processo evolutivo e natural do ciclo de vida da família, constituindo os marcos das várias etapas do ciclo de vida da família e a crise acidental surge sem previsibilidade. Para Aguiar, Lago, Strassburger, Blaya e Campos (1993), crise é definida como um período de desorganização com sentimentos de desconforto (como ansiedade, medo, culpa ou vergonha) no qual um indivíduo não consegue superar as adversidades com os seus meios habituais para a obter a resolução eficaz de problemas. Assim sendo, muitas vezes requer mais recursos que não foram equacionados com o tempo e o espaço necessários (Relvas, 2000).

De acordo com investigações efetuadas por Frude (1991), o nascimento de uma criança com NEE pode influenciar negativamente a relação conjugal, podendo contribuir, por exemplo, para o aumento do número de divórcios. Segundo Fewell (1986, citado por Coutinho, 2004), uma criança com NEE afeta o casamento dos pais, independentemente da forma como o faz. Alguns estudos acerca do contributo da criança com NEE na relação conjugal apontam para dificuldades conjugais devido às exigências adicionais de cuidar de uma criança com um maior nível de dependência e num maior espaço de tempo (Max, 1985, citado por Hornby, 1992); dificuldades a nível sexual devido à falta de privacidade, cansaço, isolamento e receio de gerar outra criança também ela com NEE (Featherstone, 1981, citado por Hornby, 1992); e por outro lado, fortalecimento da relação do casal (Burton, 1975, citado por Coutinho, 2004). Parece, então, que o aparecimento de um diagnóstico de NEE poderá reforçar ou colapsar a relação do casal, conforme a relação já existente no mesmo.

1.2 Adaptação familiar

A chegada de um filho acrescenta ao casal, uma série de novidades e prioridades, que exigem de ambas das partes do casal uma reelaboração da imagem que fazem de si mesmos, do outro e do próprio relacionamento conjugal (Stern, 1997). Nesse processo de adaptação, importantes dimensões da relação do casal, tais como a intimidade, a comunicação e o sexo tendem a passar por modificações (Bradt, 1995). Pode então considerar-se que a chegada de um filho é uma das transições que gera maior *stress* na vida do casal (Pittman, 1987). Autores como Belsky e Rovine (1990) defenderam, porém, que existe uma grande variabilidade na forma como cada casal reage a esse evento. O nascimento de um filho acrescenta ainda novos papéis na vida do casal, o que implica mudanças e exige adaptações. Vários autores consideram que o nascimento do primeiro filho é o acontecimento-chave que marca a transição para uma nova fase da organização familiar (Relvas, 2000), dando início à parentalidade, uma das etapas mais significativas do ciclo vital da família. Perante a notícia do nascimento de um filho com NEE a sua família é forçosamente obrigada a reformular e adaptar sonhos, aspirações e idealizações que nutria em relação àquela criança, que imaginaram outrora ser saudável. O confronto com o diagnóstico de NEE pode desencadear na família um vasto número de reações, sendo que esta irá ter que enfrentar uma série de novos desafios inesperados. A patologia apresentada pela criança bem como o seu grau de severidade, pode causar um profundo impacto na família e nas interações entre os seus membros, podendo originar e desenvolver um profundo sofrimento emocional, ansiedade e frustração (Nielsen, 1999). Os pais idealizam expectativas em torno dos seus filhos e a partir do momento em que têm conhecimento que o seu filho/a apresenta NEE apresentam por norma uma preocupação acrescida em relação ao presente e a incerteza quanto ao futuro desta criança. Estas expectativas e os sentimentos negativos (e.g., sentimentos de tristeza, angústia, ineficácia e incompetência) por parte dos pais, poderão ter sérias repercussões ao nível das relações e interações existentes no sistema familiar. As crianças com NEE requerem mais cuidados físicos, mais tempo para as interações familiares, muita atenção e dedicação, não só aos filhos, mas no casal entre si também. As famílias vão deparar-se ao longo do tempo com situações que podem constituir-se uma sobrecarga, tais como a exigência temporal para as atividades diárias dos seus filhos (e.g., consultas médicas, serviços de reabilitação, orientação psicopedagógica). Também o orçamento familiar é muitas vezes afetado, sendo que a preocupação destes pais com o futuro dos seus filhos é permanente. É ainda comum que muitos pais acabem por sacrificar a sua vida profissional e o seu lazer em prole da sua dedicação aos

filhos (Coll et al., 2004). Após o nascimento de um filho com NEE, muitas famílias não conseguem aceitar as alterações ao seu próprio projeto de vida, de forma a integrarem este novo elemento que agora faz parte dela. O nascimento de um filho com NEE, cria nos pais níveis de stress muito elevados, gerando desconforto na relação que até então parecia funcionar bem, e levando este, por vezes a uma rutura na relação conjugal. Muitas vezes os casais tendem também a culpar-se pelo nascimento deste filho, desgastando progressivamente a relação de ambos. Esta constante culpabilização, e o não saber lidar com a criança, desenvolve no seio da família uma tensão imensa. A primeira fase deste processo corresponde, geralmente, a um choque inicial (confusão); segue-se a rejeição (negação da realidade) e a incredulidade, sentimentos de culpa (autocensura), frustração, mágoa, raiva, seguidos algumas vezes por depressão e desânimo. A aceitação e elaboração da realidade da problemática da criança tende a acontecer mais tarde. Nesta fase os pais conseguem uma organização e ajuste emocional, ao mesmo tempo em que tentam adequar a sua atuação às necessidades da criança (Nielsen, 1999).

Assim, com o nascimento de uma criança com NEE, as relações familiares podem desenvolver-se de tanto de forma positiva como de forma negativa. Enquanto algumas famílias são capazes de ser bem-sucedidas ao proceder à necessária adaptação, revelando-se consideravelmente realistas, outras encontram-se menos preparadas para aceitar o desafio que uma criança com NEE representa (Nielsen, 1999). As relações familiares tanto se podem fortalecer como se podem desintegrar, sendo o período de adaptação dos membros da família a esta nova realidade fundamental e pode variar de família para família.

Após o processo que implica o luto da perda do filho sonhado e a gestão das expectativas, a coparentalidade, a coesão e a adaptabilidade familiares podem funcionar como importantes fatores de proteção e resiliência que possibilitam uma maior capacidade de adaptação familiar e conseqüentemente a promoção de uma mais adequada saúde familiar e qualidade de vida. Para isso, a família ao enfrentar a situação decorrente da adaptação à criança com NEE deve pensar conjuntamente e resolver os problemas, adaptando-se às novas situações, o que implica estarem equilibradas ao nível da adaptabilidade e da coesão, o que irá contribuir para uma melhor resiliência individual e familiar (Walsh, 2003).

Alguns autores vêm a parte mais positiva e consideram que o nascimento de um filho não deve ser considerado um momento de crise, mas sim um acontecimento na vida do casal, normativo e previsível, mas que implica a necessidade inevitável de reorganização e adaptação bem sucedidos (Boss, 2002; Canavarro, 2001; C. P. Cowan & Cowan, 1995; Oliveira, Canavarro

& Pedrosa, 2005), podendo, ainda assim, em algumas situações em que estas adaptações não têm o sucesso esperado, constituir uma situação perturbadora e indutora de elevados níveis de stress (Miller & Sollie, 1980). O nascimento de uma criança é assim um acontecimento promotor de grandes mudanças em toda a família, a maioria dos indivíduos não interpretam de forma negativa nem dão um significado negativo a essas mudanças. Apesar do nascimento de um filho ser um acontecimento desafiante que envolve o casal e também toda a família, homens e mulheres tendem a adaptar-se de forma distinta, em função de vários fatores, nomeadamente das suas características pessoais, das características do bebé e também das características do seu contexto social mais alargado (Belsky, 1984). De acordo com Cowan et al. (1985), homens e mulheres iniciam a transição para a fase da parentalidade como indivíduos distintos, com diferentes percursos individuais, tentando alcançar um mesmo objetivo que é a formação de uma família duradoura e satisfatória. Daí que tanto os homens como as mulheres, com diferentes características biológicas, características da personalidade intrínsecas, atitudes, prioridades e formas diferentes de gerir os seus vários papéis sociais, perspetivem o momento de transição para a parentalidade de forma distinta.

1.3 Impacto do Investimento Parental e Coparentalidade no Desenvolvimento da Criança

O nascimento de um filho acrescenta papéis na vida do casal que se assumem como uma novidade, o que implica mudanças e exige adaptações. Neste sentido, muitos autores consideram que o nascimento do primeiro filho é o acontecimento mais marcante na transição para uma nova fase da organização familiar (Relvas, 1996). A parentalidade é assim destacada na literatura como uma das etapas mais significativas do ciclo vital da família.

Quando são referidas as famílias de crianças com NEE, é destacado o facto de que estas enfrentam inúmeros desafios que são desconhecidos para a maioria dos outros pais pois não vivenciaram esta situação. A patologia apresentada pela criança, que pode assumir diferentes graus de gravidade, pode causar um profundo impacto na família e nas interações entre os seus membros, levando a intensos sentimentos de medos, ansiedade e frustração. Consequentemente, é provável que a estrutura familiar viva momentos de grande tensão, devido ao considerável esforço a que a condição da criança obriga (Nielsen, 1999).

O desenvolvimento de laços afetivos com uma, ou ambas, as figuras cuidadoras é dos primeiros grandes desafios no desenvolvimento de um bebé. Bowlby (1958, 1979), defende que progressivamente, a criança elabora um conjunto de expectativas acerca do próprio, dos outros e

do mundo em geral, que correspondem à interiorização de características das suas interações com os cuidadores, que o mesmo autor (1973; cit. in Rodrigues, Figueiredo, Pacheco, Costa, Cabeleira & Magarinho, 2012) designou de “*internal working models*”, ou seja, modelos representacionais ou modelos internos dinâmicos, explicando os mesmos como sendo “representações mentais, conscientes e inconscientes, do mundo e de si próprio que ajudam o indivíduo a perceber os acontecimentos e a antever e arquitetar planos para o futuro”. Estes modelos desenvolvem informações relevantes na interpretação e na previsão de comportamentos, influenciando os padrões de interação nas relações de proximidade emocional da criança. Embora a mesma participe em todo o processo de construção de uma matriz social com o adulto, as contribuições de ambos são assimétricas. Ou seja, a criança depende dos comportamentos da figura cuidadora e das suas qualidades (Ainsworth, Blehar, Waters, & Wall, 1978; cit. in Guralnick, 2011). O contributo do adulto na relação de vinculação tem vindo cada vez mais a ser tido em conta, por ser de elevada importância. Deste modo, Bradley, Whiteside-Mansell e Brisby (1997) preferiram usar o termo investimento socioemocional, ao invés do termo vinculação. Segundo os mesmos, o adulto contribui para a manutenção da proximidade em relação à criança, no entanto os seus comportamentos focam-se mais num desejo de proteger e na tendência para afiliar, relacionados com um sentido de identidade e de realização parental. O conceito de investimento socioemocional na criança revela-se na quantidade de alegria e momentos prazerosos que os cuidadores têm quando estão com a ela, no desejo de estarem presentes na vida dela, nas expressões de afeto que lhe fazem, na sensibilidade e responsividade às suas necessidades, no grau de preocupação com o seu bem-estar, na aceitação do papel parental e nas escolhas consistentes por parte dos pais em proceder de acordo com aquilo que são os interesses da criança (Bradley et al. 1997). Algumas investigações no campo da vinculação tendem a mostrar que este é um processo em cadeia, ou seja, os pais que investem mais na sua criança também lhe propiciam cuidados mais sensíveis, aumentando assim a probabilidade de esta desenvolver uma vinculação segura o que, desta forma, aumenta a probabilidade de a criança, no futuro, estabelecer relações positivas com os pais, com os pares e com os outros significativos; mais especificamente, na fase adulta da vida, com os seus próprios descendentes (Gameiro et al., 2008). Ainda complementar esta teoria, vários investigadores indicam que, quando as condições não são favoráveis, geradoras de *stress* ou quando os recursos disponíveis são escassos, os pais tendem a reduzir o investimento nos seus filhos e tal facto contribui para que os mesmos possam crescer num ambiente de maior privação emocional onde a probabilidade de se desenvolverem

relações de vinculação inseguras é maior. Assim, mais uma vez, estes factos estão relacionados com a vida adulta, podendo os mesmos, mais tarde, fazer um investimento limitado nos seus próprios descendentes (Belsky, 1997). Nesta perspetiva, e segundo a teoria do apego contemporânea, os indivíduos com histórico de vinculação segura lidam com o *stress* com mais sucesso do que aqueles com história de vinculação insegura, assim como os indivíduos que beneficiaram de uma vinculação segura, no futuro, vão ser mais motivados para estabelecer e manter relações interpessoais mais estáveis. É, assim, esperado que as memórias positivas relativamente a práticas parentais, como a base emocional, esteja positivamente relacionada com o investimento parental na criança e que memórias negativas relativamente a práticas parentais, como a rejeição e a sobreproteção, esteja negativamente relacionada com este constructo. Diferentes estudos apontam ainda que fatores como a falta de recursos sociais, o maior número de filhos e o temperamento difícil do bebé podem contribuir para maiores dificuldades no investimento parental.

Segundo Trivers (1974; cit. in Barrett, Dunbar, & Lycett, 2002), o investimento parental é aquele que o sujeito faz em cada filho, aumentando as hipóteses de sobrevivência do mesmo à custa da capacidade de investir noutros descendentes atuais ou futuros. Numa perspetiva sociobiológica, o investimento parental na criança refere-se à forma como os pais utilizam os seus recursos para os filhos, de forma não apenas a garantir o seu sucesso reprodutivo como também o acesso a recursos que lhes permitam desempenhar as suas próprias funções de pais mais tarde. Por último, na perspetiva da psicologia do desenvolvimento, este investimento está relacionado com o grau em que o adulto se empenha e dedica na sua tarefa e nas suas responsabilidades paternas ou maternas, com o objetivo de proporcionar à criança um melhor desenvolvimento possível. O investimento socio-emocional por parte dos pais, com o foco na criança, dá-se quando os mesmos exercem o seu direito à parentalidade.

Cruz (2005) define parentalidade como o “conjunto de ações encetadas pelas figuras parentais (pais ou substitutos) junto dos seus filhos no sentido de promover o seu desenvolvimento da forma mais plena possível, utilizando para tal os recursos de que dispõe dentro da família e, fora dela, na comunidade” (p.13). Assim, a relação entre pais e filhos torna-se prioritária, assumindo um papel fundamental dentro das relações no seio familiar. Enquanto cuidadores da criança, os pais tornam-se os principais responsáveis da sua socialização, a nível comportamental, emocional e de desenvolvimento cognitivo. Contudo, não se pode assumir que é o modo de ser e de agir dos pais a orientar decisivamente e exclusivamente em determinada direção os filhos, pois

outros fatores estão implicados, como a hereditariedade, a idiosincrasia de cada filho, a sua idade, o número de irmãos e ainda outros fatores familiares e extrafamiliares (Oliveira, 1994). Uma vez descrita a parentalidade, é ainda de especial interesse destacar uma das principais variáveis que caracteriza o comportamento parental, a coparentalidade ou aliança parental. Na literatura, o conceito de coparentalidade pode ainda ser encontrado sob os termos: parceria parental ou aliança parental (Floyd & Zmich, 1991, citados por Van Egeren & Hawkins, 2004) e parentalidade partilhada (Deutsch, 2001, citado por Van Egeren & Hawkins, 2004).

Este conceito foi definido pela primeira vez por Weissman e Cohen (1984, citados por Abidin, 1992) como a parte da relação conjugal que está relacionada com a parentalidade e com a educação do filho de ambos. De acordo com estes autores, uma relação de coparentalidade só é estabelecida se forem observadas algumas condições essenciais para a mesma acontecer, que são: ambos os pais devem investir no desenvolvimento da criança; ambos devem valorizar os aspetos positivos do envolvimento do outro com a criança; ambos devem ouvir e respeitar a opinião do outro relativamente à criança, e por fim, ambos os pais devem desejar comunicar eficazmente um com o outro (Agostinho, 2009). Para Van Egeren e Hawkins (2004), esta aliança parental implica suporte e coordenação entre as figuras parentais, independentemente dos contextos da família, abrangendo diferentes modalidades familiares (casais casados, casais divorciados, casais em união de facto). Estes autores argumentam que a aliança parental, ou coparentalidade, não implica um acordo contratual que esteja inerente a uma relação conjugal, não se tratando da relação estabelecida pelo casal em si, mas pelo comprometimento de educar uma criança em conjunto, definindo-a enquanto uma *“relação existente entre, pelo menos, dois indivíduos que estabelecem um acordo mútuo de conjunta responsabilidade no que se refere ao bem-estar e educação de uma criança”* (p.166). Neste seguimento, Feinberg (2003) caracteriza ainda a coparentalidade como *“a forma como os pais, ou figuras parentais se relacionam entre si no processo de serem pais”* (p.96). De acordo com Abidin e Brunner (1995), a coparentalidade mede o grau de compromisso e cooperação que existe entre os progenitores da criança relativamente a aspetos da parentalidade. A coparentalidade é assim destacada por diversos autores como um importante fator para o desenvolvimento da criança e qualidade da relação que esta estabelece com os pais. Desta forma, uma relação coparental baseada em conflitos está fortemente associada a problemas comportamentais e emocionais em crianças e adolescentes (Caldera & Lindsey, 2006; Feinberg, 2003).

1.4 Conflito Interparental

As diferenças de perspectivas e desacordos entre os pais sobre questões familiares e não familiares são uma parte real e importante da vida familiar (Buehler & Trotter, 1990; cit. in Krishnakumar & Buehler, 2000). O conflito interparental é um fator multidimensional no qual estão inseridos a frequência, o modo de expressão, a duração, a intensidade e o grau de resolução nos conflitos, os quais são elementos importantes que devem ser refletidos quando se analisa o impacto do conflito interparental nos padrões parentais quer a curto quer a longo prazo (Buehler, Krishnakumar, Anthony, Tittsworth, & Stone, 1994; Cummings & Davies, 1994; cit. in Krishnakumar & Buehler, 2000). Os desacordos frequentes, quando considerados isoladamente, dificilmente são associados a relações negativas entre pais-filho, podendo ainda serem considerados normativos. No entanto, o modo de expressão destes desacordos pode ser desadequado e desajustado, chegando mesmo a ser hostis.

Em situações ideais de parentalidade, os pais deveriam apoiar, acompanhar e controlar de forma adequada as atividades e os comportamentos dos seus filhos (Simons, 1996; cit. in Krishnakumar & Buehler, 2000). Pelo contrário, em situações de hostilidade e de interações conflituosas, a negatividade da agressão conjugal pode expandir-se para a relação parental, afetando negativa e diretamente os filhos (Caspi & Elder, 1988; Conger et al., 1993; Erel & Burman, 1995; cit. in Krishnakumar & Buehler, 2000). Os pais que se encontram inseridos em relações conjugais agressivas tendem a controlar os seus filhos, utilizando formas verbais e físicas críticas e de punição (Conger, Ge, Elder, Lorenz, & Simons, 1994; Conger et al., 1991; Hetherington & Clingempeel, 1992; Holden & Ritchie, 1991; Jenkins & Smith, 1991; Jouriles, Barling, & O'Leary, 1987; Jouriles & LeCompte, 1991; Stoneman et al., 1989; cit. in Krishnakumar & Buehler, 2000). Os pais que são hostis um com o outro na sua relação conjugal podem ser inconsistentes, muito pouco ou nada estruturados, indiferentes e monitores ineficazes das atividades dos seus filhos. As diferenças entre os pais nas formas de exercer a parentalidade tendem a tornar-se mais pronunciadas quando o conflito interparental é hostil, criando potencialmente um ambiente incerto e não-estruturado para a criança (Hetherington, 1979; Holden & Ritchie, 1991; cit. in Krishnakumar & Buehler, 2000).

Os mecanismos de influência que podem ser usados para compreender a associação entre conflito interparental e os comportamentos parentais podem ser retirados a partir de vários padrões teóricos resultantes da aprendizagem social, da psicologia psicodinâmica, da psicologia sistêmica e da abordagem do stresse familiar. Assim, existem três hipóteses que têm a sua base

nestas teorias e têm dominado a literatura na área. São elas a hipótese de contágio, a hipótese compensatória, e a hipótese de compartimentação. A hipótese de contágio insinua que as emoções, os afetos e a disposição gerados nas relações conjugais podem influenciar a relação pai-filho (Erel & Burman, 1995; cit. in Krishnakumar & Buehler, 2000). Desta forma é de esperar que num relacionamento conjugal saudável, o clima positivo e o afeto também positivo gerado pelo relacionamento permitam que os pais se envolvam em práticas parentais ideais, envolventes, consistentes e proporcionadoras de comportamentos igualmente positivos. No entanto, o afeto e a disposição gerados pelas interações conjugais adversas são geralmente de raiva e frustração associando-se a interações disfuncionais entre pais e filhos (Krishnakumar & Buehler, 2000). A hipótese compensatória sugere que os pais podem anular os seus sentimentos de rejeição e insatisfação no subsistema conjugal em situações conjugais conflituosas, que não estão diretamente relacionadas com os filhos, ao investirem e envolverem-se fortemente na relação pai-filho (Engfer, 1988; cit. in Krishnakumar & Buehler, 2000). Essas relações fechadas são marcadas por uma benevolência excessiva e por práticas parentais negligentes que resultam em pais que perdem o controlo eficaz da criança. Explicações semelhantes são, também, utilizadas por alguns investigadores numa perspetiva psicanalítica, propondo que os pais que vivenciam relações conjugais conflituosas tendem a satisfazer as suas necessidades de intimidade negada no relacionamento conjugal através da promoção do vínculo pai/mãe-filho (Cohen, Cohler, & Weissman, 1984; cit. in Krishnakumar & Buehler, 2000). Já a hipótese de compartimentação sugere que, face aos conflitos conjugais, os pais têm a capacidade de compartimentar o seu casamento e os papéis parentais, conseguindo distingui-los claramente, sem que haja interferência um no outro. Desta forma, os pais mantêm a negatividade e os sentimentos negativos estabelecidos por um casamento infeliz dentro dos limites do seu casamento, não existindo contaminação proveniente da negatividade conjugal no seu papel parental. Eles continuam a ser pais eficazes, mesmo nas circunstâncias conjugais mais difíceis (Krishnakumar & Buehler, 2000).

Um estudo que mediu a associação entre conflito interparental e investimento parental nas interações pais-filhos (Krishnakumar & Buehler, 2000), confirmou uma relação negativa entre conflito interparental e práticas parentais, afirmando que estes fatores estão, na maioria das vezes, diretamente ligados. Os resultados indicaram que a preocupação dos pais com o seu conflito conjugal prejudica a maioria das dimensões das suas práticas parentais e na educação infantil sendo que o impacto mais forte se faz sentir nas áreas da disciplina severa e da aceitação.

O impacto do conflito conjugal em práticas parentais e no investimento parental não pode ser completamente compreendido sem que a reciprocidade desta relação de pais-filhos seja também abordada. Ou seja, as reações das crianças às práticas parentais perturbadas podem fomentar ainda mais a discórdia conjugal e práticas parentais mais disfuncionais (Krishnakumar & Buehler, 2000).

Uma das estratégias que mais se tem demonstrado eficaz no combate aos conflitos é a comunicação entre ambas as partes. Quanto aos processos de comunicação, são três as dimensões que contribuem para a resiliência: clareza, incentivo da expressão emocional aberta e resolução cooperativa de conflitos. A primeira dimensão é constituída pela clareza e pela congruência das mensagens e comportamentos, que contribuem para o bom funcionamento familiar. Para tal, é necessário que os elementos da família ponham de parte aspetos como a ambiguidade e o segredo podem bloquear a compreensão e a intimidade entre os elementos da família, dando lugar ao esclarecimento e partilha de informações importantes sobre situações de crise e expectativas futura, e que consigam criar empatia mútua, colocando-se no lugar do outro (Walsh, 2003). A segunda dimensão relativa aos processos de comunicação, a expressão emocional aberta, caracteriza-se por a construção de um clima de confiança mútua, que encoraja e reforça a partilha honesta das emoções. De forma a obter o melhor funcionamento familiar possível é essencial que as mensagens sejam transmitidas de forma espontânea e verdadeira e, ao mesmo tempo, ponderada, respeitando os sentimentos, as necessidades e as diferenças do outro (Walsh, 2003). Por último, os elementos referentes à comunicação familiar e que são essenciais para a resiliência familiar são, a resolução efetiva e cooperativa de problemas e a gestão de conflitos em si. De acordo com Walsh (2003), o que caracteriza o bom funcionamento familiar não é a ausência total de conflitos, mas sim a capacidade da família de os gerir da forma mais adequada e ajustada possível. Para isso, torna-se imprescindível que a família pense conjuntamente em novas possibilidades, opções, respostas e recursos para superar as dificuldades. O processo partilhado de tomada de decisões e de resolução de problemas envolve uma boa capacidade de negociação, com imparcialidade e reciprocidade ao longo do tempo.

1.5 Impacto das interações pais-filhos no desenvolvimento da criança

É no grupo familiar, através da interação com os pais, que habitualmente, a criança aprende os padrões de relacionamento e desenvolve, ao longo do tempo, características e habilidades importantes para a convivência e inserção nos mais diversos ambientes. Assim, é

considerado que a família exerce um papel fundamental para o desenvolvimento psicológico saudável das crianças (Ribeiro, 2007). A família representa assim um espaço educativo por excelência prioritário e o núcleo central de individualização e socialização, onde os membros vivem emoções e afetos, sejam eles positivos ou negativos (Slepoj, 2000). Relvas (1996) destaca que a família é inevitavelmente o primeiro espaço onde a criança se integra e onde vai estruturar a sua personalidade, tornando-se na primeira instituição social que assegura e responde a determinadas necessidades dos bebés tais como amor, carinho, afeto, alimentação, proteção e socialização. De acordo com Flores (1999), as funções familiares podem ser de diferentes tipos, nomeadamente económicas, domésticas, de cuidados de saúde, recreação, socialização, afeto, autodefinição, educação e vocação. Neste sentido Ribeiro (2007) enfatiza ainda que a família é, na maioria das vezes, o primeiro ambiente frequentado pelas crianças, no qual se inicia o processo de socialização. A família surge então com um acumular de funções e transmite, além do sustento biológico, cuidados adequados, afetos, padrões, valores e normas de conduta que são incorporadas pela prole durante o desenvolvimento de sua personalidade (Ferreira, 2013).

Os cuidados parentais e a interação pais-filhos nos primeiros meses de vida da criança, especialmente no que se refere ao grau de sensibilidade e de responsividade dos pais para com o bebé, são determinantes no processo de vinculação e na promoção de um bom desenvolvimento emocional, intelectual e comportamental da criança (Ainsworth, Blehar, Waters, & Wall, 1978; Jennings & Connors, 1989). Desta forma, se a intervenção na interação precoce é considerada pertinente ao nível universal, a sua relevância torna-se prioritária e essencial no que concerne às famílias consideradas famílias de risco, dados os fatores de pouco ou nada adequados que as caracterizam.

Estes fatores de risco, segundo Fonseca (2004) citado por Reis (2009), consistem nas condições e elementos, que podem aumentar a probabilidade de ocorrência das situações de perigo a que a criança está exposta. São correlações e, algumas vezes causas, que se dividem por características individuais, de vida específicas ou fatores de ordem contextual. Estes fatores podem funcionar como indicadores e, aparecem muitas vezes associados. Os fatores de risco, podem ser divididos em risco individuais e no grupo de pares e, os fatores de risco comunitários/sociais. Os fatores individuais ou no grupo de pares relacionam-se com a dependência de drogas ou a exposição às drogas ou outro tipo de patologia. No entanto, este tipo de fator de risco também pode ser considerado um risco familiar, quando a criança está exposta a situações como os conflitos familiares, divórcio dos pais, exposição ao consumo de drogas, álcool, a uma má gestão

familiar, a práticas educativas desadequadas ou abuso físico. Ainda relativamente aos fatores de risco individual e de pares prendem-se muitas vezes com questões de saúde mental ou outro tipo de psicopatologia, como a hiperatividade, o défice de atenção, entre outros. Reis (2009) refere que alguns autores consideram ainda vários tipos de risco, nomeadamente o risco estabelecido, o qual está relacionado com problemas físicos ou mentais graves que possam originar atrasos no desenvolvimento, tais como Síndrome de Down, anomalias cromossómicas, alterações sensoriais, microcefalias, paralisias cerebrais, entre outras; risco biológico, que diz respeito a situações problemáticas verificadas na criança durante os períodos pré e pós natais que resultaram em problemas de desenvolvimento, tais como baixo peso à nascença, nascimento prematuro, doença metabólica; e risco ambiental que está ligado a problemas resultantes de experiências precoces tais como cuidados maternos e familiares, cuidados de saúde, nutrição, oportunidades de estimulação física, social e de adaptação.

Se a criança cresce numa família de risco, ela mesma merece especial atenção uma vez que se poderá considerar a mesma como uma criança de risco. O conceito de criança em risco não deve ser usado de ânimo leve, uma vez que implica determinados resultados de avaliação psicológica e significa perigo potencial para a criança. Como afirma D. Frey, o termo “em risco” na avaliação psicológica «indica uma probabilidade elevada de um indivíduo vir a desenvolver síndromes comportamentais específicos ou problemas de saúde mental» (Raposo, 2017). Estes fatores de risco devem ser frequentemente monitorizados e manutenção ou a agudização dos fatores de risco podem, em certas circunstâncias, conduzir a situações de perigo, na ausência de fatores de proteção ou compensatórios, segundo a Comissão Nacional de Promoção dos Direitos e Proteção das Crianças e Jovens referiu em 2017.

A este respeito a revisão de literatura aponta e alerta para o facto de que existem muitas crianças inseridas em famílias de risco que ficam sem qualquer estimulação/interacção durante longos períodos de tempo, estando sujeitas a um nível de negligência física e psicossocial grave que podem acartar atrasos no desenvolvimento irreversíveis (Brophy-Herb, Gibbons, Omar, & Schiffman, 1999), que frequentemente se deve a desconhecimento dos adultos no que respeita às necessidades da criança, ou, em alternativa, por indisponibilidade emocional dos mesmos (Sydsjo, Wadsby, & Svedin, 2001).

A família é considerada como o principal contexto no qual as crianças estimulam e adquirem competências que vão melhorando com o apoio dos adultos de referência, pelo que o desenvolvimento da criança é influenciado por diversos fatores, sendo eles fatores individuais da

criança, fatores familiares e outros aspetos do meio envolvente (Belsky, 1980; Bronfenbrenner, 1977). Neste contexto, a relação pais-filhos constitui-se como um importante recurso emocional e cognitivo que permite que a criança explore os ambientes sociais e físicos em segurança, iniciando-se assim uma interação precoce e assumindo-se como o veículo de satisfação das necessidades dos recém-nascidos, sendo este processo bidirecional, uma vez que é construído com base nas necessidades básicas das crianças e nas respostas dos pais às mesmas. Ainda assim, é relevante destacar que, para que as interações entre pais-filhos possam ser bem sucedidas e englobem os contributos individuais de ambas as partes, alguns aspetos são necessários e fundamentais, incluindo um elevado grau de sintonia, em que o comportamento individual de ambos os parceiros na díade é mutuamente interdependente; o envolvimento mútuo, no qual cada parceiro está disponível para, e responde ao outro; as características do parceiro adulto, incluindo a sua disponibilidade emocional e a sensibilidade aos sinais emocionais do bebé e as respostas contingentes às emoções e às cognições emergentes através da vocalização, do olhar e das ações (McCollum, Ree, & Chen, 2000). Solomon e George (1999) referem ainda quatro variáveis de interação interdependentes, que vão promover uma vinculação segura na criança. São elas: a sensibilidade que é definida como a reação imediata e apropriada aos sinais do bebé, a aceitação, a cooperação e a disponibilidade psicológica. A responsividade do adulto é outro conceito-chave para um práticas interativas saudáveis com a criança sendo concetualizada através de três passos processuais, nomeadamente: a observação, onde o adulto observa os sinais da criança, incluindo os movimentos e as vocalizações; a interpretação, onde o adulto interpreta esses sinais de forma correta e a ação que acontece quando o adulto reage de forma rápida, consistente e eficaz para responder prontamente às necessidades da criança (Eshel et al., 2006).

A experiência precoce de interação social, na presença de um adulto disponível para a criança e sensível às pequenas alterações das emoções e dos comportamentos, é fulcral para o desenvolvimento de características como a capacidade simbólica, a empatia, a ressonância emocional e a auto regulação (Dekovic & Janssens, 1992; Dishion, 1990; Feldman, 2007; Hart, DeWolfe, Wozniak, & Burts, 1992; Mize & Pettit, 1997).

No entanto, a interação pais-filhos não influencia apenas o desenvolvimento sócio-emocional da criança, constituindo-se como uma importante componente para outras áreas de desenvolvimento, como a área de desenvolvimento sensorial e cognitivo. Referente a este último, Vygotsky (1978) citado por Guralnick (2011) defende que o desenvolvimento das crianças ocorre na “zona de desenvolvimento proximal”, e representa a diferença entre o nível de desenvolvimento

atual da criança que envolve a capacidade de resolver problemas de forma autónoma e independente e o nível de potencial de desenvolvimento onde capacidade de resolver problemas necessita de estimulação e orientação do adulto, visto serem capacidades que estão ainda na fase de maturação mas que ainda não estão na fase de serem utilizadas pela criança sem o apoio mediador. É neste contexto de interações pais-filhos que Gronita (2007), defende também o iniciar do processo de aprendizagem da criança. Realça que os pais assumem as figuras dominantes na relação com a criança, logo nos primeiros dias de vida, prosseguindo e evoluindo nos meses seguintes. Segundo Minuchim (1974), citado por Geraldine (2005), os pais assumem funções específicas, no papel de pai, de mãe e de casal, podendo estes papéis serem implícitos ou explícitos e serem adaptáveis, ou seja, mudar com o tempo.

A este respeito, Pereira (1998) refere que existem mudanças culturais inerentes, tais como a emancipação da mulher e a conveniência e desejo de participação por parte do pai que quer cada vez mais assumir-se como parte ativa no desenvolvimento e educação de um filho, que, embora ganhem cada vez mais relevância, ainda não são muito significativas, sendo que as mulheres continuam a ser o sexo privilegiado no que diz respeito à interação e prestação de cuidados com os seus filhos.

A família é considerada um lugar privilegiado de grande afecto, genuinidade, confidencialidade e solidariedade, sendo considerado portanto um espaço de construção social da realidade em que, através das interações entre os seus membros, os factos do quotidiano individual recebem o seu significado e são associados pelo sentimento de pertença àquela e não a outra família. Neste contexto, a definição de Gameiro (1992) que reconhece que “a família é uma rede complexa de relações e emoções que não são passíveis de ser pensadas com os instrumentos criados para o estudo dos indivíduos” (...) “a simples descrição de uma família não serve para transmitir a riqueza e a complexidade relacional desta estrutura” adquire todo o seu significado (Gameiro 1992:56).

Quando as interações entre pais e filhos são desajustadas ou distantes os resultados poderão levar a criança ou o adolescente a formas de comportamento inadequados a médio e longo prazo. Na conceção de Trentin (2011), as famílias que apresentam dificuldades na comunicação e nas suas interações parecem ser a principal fonte do aparecimento desses comportamentos e tem como característica mais evidente a falta de intimidade entre os seus membros, a prevalência de relacionamentos conflituosos entre pais e filhos, podendo mesmo levar à manifestação de comportamentos bizarros e agressivo. Vários investigadores consideram a

parentalidade e a interações estabelecidas entre pais e filhos como um parâmetro essencial no desenvolvimento dos filhos, associando aspetos do apoio e do controlo (Peterson & Zill, 1986; cit. in Krishnakumar & Buehler, 2000).

A perspetiva de aprendizagem social defende que os pais não são capacitados de habilidades interpessoais base e que essa lacuna básica afeta negativamente as relações conjugais e posteriormente as relações e interações entre pais e filhos. Nestas lacunas nucleares estão incluídos aspetos como a falta de paciência e de tolerância. Teoricamente, o conflito conjugal aumenta a irritabilidade dos pais reduzindo inevitavelmente o seu limiar para tolerar o mau comportamento das crianças. Desta forma começam a surgir as situações cíclicas, em que sentimentos e comportamentos negativos levam a mais sentimentos negativos e a mais comportamentos negativos de parte a parte. O comportamento modelado pelos pais dentro do seu relacionamento conjugal espelha o tipo de interações que possuem com os seus filhos, influenciando diretamente as relações familiares (Emde & Easterbrooks, 1985; cit. in Krishnakumar & Buehler, 2000). Dependendo do estado emocional dos pais depois de terem participado em situações de conflito parental (que podem assumir diversas formas, variando desde a frustração e raiva até à desesperança), é previsível que a relação sofra uma deterioração, diminuindo significativamente a frequência de partilha recíproca de elogios, encorajamento ou apoio empático com os filhos, e, pelo contrário, aumentem as instruções punitivas, instruções inconsistentes e um acompanhamento desajustado (Krishnakumar & Buehler, 2000). Assim, segundo a perspetiva da teoria do stresse familiar, as reações dos pais aos acontecimentos stressantes do casamento e da sua relação conjugal podem resultar em práticas parentais perturbadas e desadequadas ao bem-estar da criança (Emde & Easterbrooks, 1985; cit. in Krishnakumar & Buehler, 2000). Os defensores da perspetiva do sistema familiar propõem que os pais, por vezes, não querendo enfrentar os seus problemas no relacionamento conjugal os negam e concentram-se em problemas reais ou imaginários da criança, alterando completamente o foco. Perante a insatisfação no relacionamento conjugal da qual não exista uma tentativa de melhoria da mesma, os pais podem criar, manter e, ou, até agravar problemas de comportamento reais ou imaginários dos seus filhos. Esta prática parental pode criar uma solidariedade artificial no relacionamento conjugal, resultando na procura, por parte dos pais, de fracassos nos filhos (Nichols, 1984; cit. in Krishnakumar & Buehler, 2000) ou rejeição total da criança (Fauber et al., 1990; cit. in Krishnakumar & Buehler, 2000).

1.6 Necessidades das famílias com crianças com NEE e apoios

O conceito necessidade diz respeito à essência do que realmente se precisa, algo imprescindível ou essencial, por definição do dicionário de Língua Portuguesa. A necessidade de algo é uma característica comum a todos os seres humanos, em variados momentos das suas vidas.

Henry Murray (1938, *cit. in* Passos 2014), trata-se de um dos primeiros investigadores a orientar o seu trabalho para a definição das necessidades. Este dividiu-a em vários tipos, tendo por base o carácter das mesmas ou o grau de importância na vida de uma pessoa. Inicialmente, dividiu as necessidades como sendo primárias (ou biológicas e em secundárias. As primeiras dizem respeito a fatores biológicos dos seres humanos, como a sede, o sono, ou a fome. Já as segundas o autor refere que são as que proveem de uma necessidade primária ou que fazem parte da estrutura psíquica de cada indivíduo. As necessidades secundárias juntamente com o contexto ambiental, têm um papel de grande destaque na vivências e atribuição de significados às mesmas, bem como na construção do sistema de necessidades.

Uma das principais funções das famílias é a de responder às necessidades, quer individuais quer coletivas. Segundo Turnbull e colegas (1984, *cit. in* Duarte 2010), as necessidades das famílias com crianças com NEE podem ser agrupadas segundo os seguintes parâmetros:

- Necessidades económicas: uma criança com NEE por norma apresenta exigências a nível económico diferentes, devido ao aumento do consumo de bens ou serviços. Pode também acontecer a redução da capacidade de trabalho produtivo por um dos membros do casal. É frequente verificar-se o aumento das faturas da medicação, das terapias e de todas as despesas diárias (Weggner, 1988, *cit. in* Duarte 2010).

Muitas das vezes as crianças com NEE necessitam de bens durante mais tempo do que seria espectável numa criança com desenvolvimento normal, como fraldas ou tecnologias de apoio ou serviços, como terapias, consultas e medicação. É ainda muito frequente, quando o grau de severidade de patologia é elevado que um dos cônjuges se retire da vida profissional para se dedicar a 100% às necessidades da criança, criando um desequilíbrio nos rendimentos familiares. Muitas vezes estas despesas culminam em graves problemas financeiros (Duarte, 2010).

- Necessidade de Cuidados Diários: o dia-a-dia de uma criança com NEE e da sua

família exige uma rotina cuidada provida de grandes responsabilidades, da qual fazem parte atividades de vida diária, atividades de vida diária instrumentais, atividades de participação social, lazer, de trabalho, de educação, de brincar, de sono e descanso, tudo isto em simultâneo com os cuidados a prestar à criança que poderão tornar-se mais ou menos intensos tendo em conta o grau de gravidade da deficiência e a idade da criança, uma vez que lhes estão associadas a falta de autonomia e as limitações da NEE (Benson, 1989, *cit. in Duarte 2010*).

Segundo os autores Gallagher, Beckman e Cross (1983, *cit. in Duarte 2010*) esta intensa rotina de prestação de cuidados poderá dar lugar a um sentimento crescente de stress no seio familiar.

- **Necessidade de Lazer:** A participação destas famílias em atividades de lazer, vêm-se fortemente afetadas e limitadas, uma vez que simples atividades de lazer como ir à praia, fazer um piquenique, ir ao cinema tornam-se verdadeiros desafios, devido muitas vezes às exigências logísticas que as mesmas requerem. Na ausência destas atividades, entre outras, a participação social da família e mesmo da criança com NEE, pode estar fortemente comprometida, já que a possibilidade da realização de atividades de socialização permitiria o desenvolvimento das capacidades psicossociais da criança. Por sua vez, a comunidade, na interação com a criança com NEE, ficaria mais receptiva à sua integração na sociedade (Turnbull, 1988, *cit. in Duarte 2010*).

As necessidades de lazer do casal em si, ficam igualmente comprometidas e limitadas.

- **Necessidade de Socialização:** Na sua grande maioria, as crianças com NEE apresentam défices de experiências no diz respeito à socialização, bem como a sua família, em especial o casal. Segundo Brotherson (1985, *cit. in Duarte 2010*), seguidamente à adaptação à família enquanto lar, a socialização é a maior necessidade da criança com NEE.

Perante este défice, é importante que a família, professores e demais profissionais estimulem competências sociais na criança com NEE, criando possibilidades para que as mesmas possam ser praticadas. Estas mesmas necessidades de socialização aplicam-se aos pais e ao casal. De forma a estudar a importância do suporte social no bem-estar das famílias, Dunst e Trivette (1986), realizaram um estudo com 102 mães de crianças com atraso de desenvolvimento, com deficiência ou em risco. Os autores conseguiram concluir que as mães que possuíam um bom suporte social, interagiam de forma mais atrativa e variada com os seus filhos, contrariamente, as mães que não possuíam um bom suporte, demonstravam uma menor capacidade em interagir com os seus filhos e uma maior dificuldade em responder às suas permanentes solicitações.

- **Necessidade de Autoidentidade:** A identidade de uma família é também um fator a ter em atenção, uma vez que é colocada em causa com a existência de uma criança com NEE, dado poderem ser desenvolvidos sentimentos de incompetência e baixa autoestima. Estes sentimentos afetam os pais, no seu papel de pais, mas afeta-os também a nível individual e, conseqüentemente, como casal. Assumindo que todas as atividades são realizadas em função da condição da criança com NEE, a mesma passa a ser a imagem de marca da família que a vive (Duarte, 2010).

- **Necessidade de Afeto:** Na observação de famílias com crianças com NEE, é possível verificar que as relações afetivas que são nutridas no seio familiar com base no amor, sofrem transformações quando confrontadas com a condição da NEE, quer porque receiam o apego excessivo à criança e posteriormente a possibilidade de perda da mesma, com a sua morte ou porque é fisicamente disforme (Featherstone, 1980, *cit. in* Duarte 2010).

- **Necessidade de Atendimento Educativo:** nesta área é de todo pertinente que os profissionais transmitam às famílias as decisões educacionais que são tomadas para a sua criança, envolvendo os pais nas mesmas, e apresentem as respostas possíveis perante as necessidades da criança e os recursos da família. Estas famílias demonstram com frequência alguma relutância relativamente à escola ou mesmo aos profissionais, surgindo alguma confusão perante a integração educativa. (Turnbull, 1988, *cit. in* Duarte 2010).

De um modo geral (Buran, 2009), as necessidades das famílias com crianças com NEE continuam a ser mais evidentes nas áreas da saúde, atividades de lazer, nos transportes e nas condições de acessibilidade das infraestruturas da habitação. As famílias de crianças com NEE continuam a sentir uma grande necessidade de se sentirem ouvidas e sentirem que as suas dúvidas e medos são valorizados, e a verem os mesmo respondidos de uma forma eficaz que afete as suas vidas de uma forma positiva.

Segundo Passos (2014), as necessidades que a família identifica e a forma como as enfrenta mudam ao longo dos tempos, sendo influenciadas por fatores como a disponibilidade de recursos e definição de outras prioridades familiares. Torna-se assim de extrema importância que estas famílias tenham apoios e recursos especiais que as oriente de acordo com as suas necessidades e as empodere, permitindo às mesmas a aproximação de um equilíbrio nas diferentes áreas de ocupação, para que o seu envolvimento ocupacional seja satisfatório, tanto em família, como em casal.

Os recursos familiares estão providos das aptidões, e capacidades (coping), mas também os apoios formais e os apoios informais são fundamentais pois poderão ser utilizados de forma a satisfazer as necessidades acima descritas e a minimizar as dificuldades e problemas da família (Carmo, 2004). No que diz respeito à rede de apoio familiar, esta é constituída pelos familiares e/ou instituições com quem a família tem contacto, podendo o apoio ser direto ou indireto, revelando-se como uma fonte primária de apoio tanto para o núcleo familiar como também individualizado, desejavelmente desencadeando significados afetivos provenientes de uma relação positiva estabelecida com outros indivíduos onde estes sintam confiança e conforto (Martins, 2011).

Os conceitos de apoio social e redes de apoio social são relevantes na compreensão sobre os indivíduos, as famílias e as comunidades, porque, como refere Serrano (2003), permitem alargar o conhecimento sobre o dia-a-dia das pessoas nas comunidades e também porque sugerem formas alternativas de apoio, colocando uma ênfase menor nos tratamentos ou intervenções formais da vertente profissional e maior nos acontecimentos que ocorrem no decorrer do contexto das relações de apoio. Dunst (1985) refere o conceito de apoio social, ao definir a IPI como: “a prestação de apoio às famílias de crianças de idades baixas por membros das redes de apoio formal e informal, as quais têm impacto direto e indireto sobre os pais, a família e o funcionamento da criança” (Dunst, 2000, p. 95). As práticas de IP têm maior taxa de sucesso pois segundo a sua natureza, estas vão de encontro às necessidades das crianças com NEE e das suas famílias, consideradas um recurso de apoio necessário ao melhoramento da harmonia familiar (Dunst, 1999; Dunst, Trivette, & Jodry, 1997 cit. in Craveirinha & Brandão, 2011). Desta forma torna-se necessário disponibilizar todos os apoios disponíveis a estas famílias para que seja possível obter resultados positivos e permanentes. Cobb (1976) citado por Craveirinha & Brandão (2011), define a rede social pessoal como um grupo de pessoas que fornecem informação e suscitam no outro sentimentos positivos de pertença e relevância para outros que se esforçam pelo seu bem-estar.

Existem dois tipos de apoio social que são o apoio informal e o apoio formal (Dunst et al., 1988). O apoio informal diz respeito a familiares, amigos, vizinhos, colegas (onde podem estar inseridos os colegas de trabalho) e os grupos sociais onde os indivíduos estão inseridos. O apoio formal abrange os profissionais (e.g., médicos, educadores, assistentes sociais, etc.) e instituições (hospitais, serviços e programas de IPI, segurança social, etc.) que estão organizadas formalmente para prestar assistência a quem dela necessita.

Kazak e Marvin (1984) citados por Craveirinha & Brandão (2011), consideraram imprescindível acrescentar duas características a observar nas redes sociais que podem fazer toda a diferença sendo elas a reciprocidade (medida em que a ajuda é dada e recebida) e a dimensionalidade da rede considerada como a quantidade de funções em que uma relação pode ser útil, sendo este último, pela sua versatilidade, ser considerado como um forte apoiante.

Os casais pais de crianças com NEE, tendem a sentirem-se desorientados, podendo existir a necessidade de apoio, logo após a comunicação do diagnóstico da criança e ao longo do seu ciclo de vida. O apoio informal tem-se então revelado como um pilar para a família da criança, sendo considerados pelos pais como o mais importante de todos (Bailey, 1994, cit. in Almeida, 2000). Desta forma, o apoio do cônjuge e dos seus próprios pais é apontado em vários estudos com pais e mães de crianças portadoras de deficiência, como o mais importante de todos (Fewell, 1986; Kazak & Marvin, 1984; Sonnek, 1986), este último por prestar apoio tanto a nível material como psicológico e emocional.

Já os amigos merecem também um especial destaque, sendo estes uma fonte de tranquilidade e distração das preocupações e, uma vez que são considerados pessoas de confiança, podem ainda prestar apoio durante breves momentos, prestando cuidados à criança, fornecendo alimentos em caso de doença ou incapacidade ou cuidando de espaços como a casa e o jardim quando a família se ausenta (Fewell, 1986). Assim, membros da família, os amigos e as pessoas e grupos da comunidade, tornam-se o meio de apoio mais próximo da família, tendo um papel fundamental na vida dos casais com filhos com NEE (Seligman & Darling, 2007).

Já no que diz respeito aos apoios formais, destes fazem parte os profissionais de diversas instituições e serviços como serviços de saúde, educação e segurança social. Quando a família tem uma rede de apoio informal pequena ou ineficaz face às suas necessidades, o papel dos membros constituintes da rede de apoio formal tem ainda mais importância (Kazak & Marvin, 1984 cit. Craveirinha & Brandão, 2011), tornando-se por vezes o único apoio a que as famílias recorrem. Os profissionais da rede de apoio formal têm como funções junto das famílias: fornecer informações que as mesmas necessitem para uma aprendizagem com base em factos fidedignos, auxiliar as famílias nos seus processos adaptativos e prevenir ou reduzir possíveis dificuldades que originarão barreiras ao bem-estar geral (Dale, 1996).

O profissional de IPI em específico, deverá, junto da família assumir papéis diferentes consoante as situações e necessidades da mesma, sendo que a sua ação poderá marcar definitivamente o percurso de vida daquela família e da criança (Craveirinha & Brandão, 2011).

1.7 A Intervenção Precoce na Infância como um meio de Apoio Formal

Quando é abordada a IPI em Portugal, torna-se pertinente voltar um pouco atrás na história e perceber as origens da mesma. As práticas e ideologias concetuais relativas à IPI tiveram origem nos Estados Unidos da América na década de 60, tornando este país num exemplo a seguir relativamente ao foco dado às crianças na primeira infância (McWilliam et al., 2003; Serrano, 2007).

Com o passar dos anos e da implementação das práticas iniciais, os primeiros resultados mostraram-se positivos apesar de serem descritos aspetos que precisavam ser melhorados (Cruz et al., 2003; McWilliam et al., 2003). Estes resultados demonstraram eficácia da intervenção educativa sistematizada, nomeadamente para as crianças em risco e com NEE a frequentar a educação pré-escolar, bem como nas suas famílias (Carvalho, 1996, p. 59).

Um dos aspetos que foi tido em atenção relativamente à intervenção e posteriormente melhorado, foi a passagem da atenção centrada exclusivamente na criança para a atenção centrada na família, transformando-se assim num dos pontos mais marcantes na IPI que veio modificar a intervenção dos profissionais junto das famílias (Serrano, 2007).

Após alguns avanços a nível de reformas legislativas, financiamento, enquadramento legal (Ruivo e Almeida, 2002; McWilliam et al., 2003), a IPI é reconhecida como um serviço centrado na família e não somente na criança, contrariando outros tipos de serviços já existentes até então onde o foco era exclusivo na criança (Correia e Serrano, 2000; McWilliam et al., 2003; Serrano, 2007).

Em Portugal, os primeiros projetos relacionados com a IPI surgiram por volta da década de 60, quando foi criado o Serviço de Orientação Domiciliária, o que hoje é conhecido como Serviço de Apoio Domiciliário, o qual presta cuidados “individualizados e personalizados ao domicílio, a indivíduos e famílias quando (...) não possam assegurar temporária ou permanentemente, a satisfação das suas necessidades básicas e/ou as atividades de vida diária” (Bonfim & Veiga, 1996, p.7). Na década de 70, nos Centros de Paralisia Cerebral de Lisboa, Coimbra e Porto foram desenvolvidos programas de intervenção para crianças com paralisia cerebral (Correia e Serrano, 2000) os quais passados alguns anos eram acessíveis a todas as crianças com NEE dos 0 aos 6 anos inseridas no contexto da estimulação domiciliária precoce (Alves, 2009; Cruz et al., 2003; Ruivo e Almeida, 2002). Estes programas de IPI foram os primeiros com a participação ativa dos cuidadores e com a integração de equipas constituídas apenas por educadores especializados (Aleixo, 2014, p.55).

Nos finais da década de 80, segundo a Agência Europeia para o desenvolvimento da Educação Especial (2005) é então implementado o Projeto Integrado de Intervenção Precoce do Distrito de Coimbra, o qual resultou de uma colaboração conjunta da Administração Regional da Saúde (ARS) do Centro, do Centro de Desenvolvimento da Criança do Hospital Pediátrico de Coimbra (Centro Hospitalar de Coimbra), da Direção Regional de Educação, do Centro Distrital de Segurança Social de Coimbra e da Associação Portuguesa da Pais e Amigos do Cidadão com Deficiência Mental (APPACDM).

Este projeto foi desenvolvido por um grupo de profissionais da área da saúde (Centro de Desenvolvimento da Criança do Hospital Pediátrico de Coimbra e pela Administração Regional de Saúde); da área da educação (Direção Regional de Educação do Centro e instituições privadas dedicadas à Educação Especial, e da área dos serviços sociais (Centro Regional de Segurança Social de Coimbra), dando assim início à coordenação entre os Ministérios da Saúde, da Segurança Social e da Educação. O projeto de Coimbra, foi o ponto de partida mais relevante para que se desenvolvesse a programação do Projeto-lei criado por membros de uma equipa representada pelos três Ministérios acima referidos. Esse mesmo projeto-lei foi aprovado a 19 de outubro de 1999, o Despacho Conjunto 891/99, dando continuidade assim aos serviços em IPI (Alves, 2009; Correia e Serrano, 2000; Ruivo e Almeida, 2002; Serrano, 2007).

Alguns anos depois da publicação do Despacho Conjunto 891/99, alguns novos projetos foram-se desenvolvendo, seguindo as orientações do mesmo. Estes projetos visavam criar condições favoráveis ao desenvolvimento global da criança, minimizar barreiras ao seu desenvolvimento, aumentar as competências das famílias para desenvolver interações entre a criança e a família e por último, tornar a comunidade como um elemento ativo no processo de intervenção (Alves, 2009; Serrano e Correia, 2000; Ruivo e Almeida, 2002; Serrano, 2007).

Outro marco relevante na evolução da IPI em Portugal, foi a aprovação em 2009 do Decreto-Lei n° 281/09, do qual resultou o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI), o qual dá resposta a nível nacional. O SNIPI representa um papel fundamental nas interações entre famílias e instituições, de forma a ser possível identificar com o máximo brevidade possível e de forma segura os casos que necessitem de uma intervenção próxima, avanço com os mecanismos necessários do Plano Individual de Intervenção Precoce (PIIP), o qual se encontra “atento às necessidades das famílias, a ser elaborado por ELI’S, multidisciplinares, todos os serviços que são chamados a intervir” (Póvoa, 2012, p.6). Assim, o SNIPI constitui um “conjunto

organizado de entidades institucionais e de natureza familiar” tendo com principal objetivo “garantir as condições de desenvolvimento das crianças com funções ou estruturas do corpo que limitam o crescimento pessoal, social, e a sua participação nas atividades típicas para a sua idade, bem como das crianças com risco grave de atraso de desenvolvimento” (Decreto-Lei nº 281/2009, Artigo 1º cit. por Aleixo, 2014, p.59).

Atualmente a IPI consiste em serviços multidisciplinares a famílias de crianças dos 0 aos 6 anos com NEE de forma a promover a saúde e o bem-estar, aumentando as competências emergentes da família e da criança, minimizando os atrasos de desenvolvimento da mesma, identificando estratégias compensatória que deem resposta às incapacidades existentes ou emergentes, prevenindo a deterioração funcional e promovendo a adaptação parental e o funcionamento da família. Estes objetivos são contemplados pela disponibilização de diferentes tipos de apoio, fornecidos por profissionais da primeira infância e outros membros da rede social, que fornecem aos pais tempo, energia, conhecimento e habilidades para envolver os seus filhos nas atividades de vida diária e de aprendizagem infantil, que aumentem confiança e competência dos pais mas também dos filhos (Dunst & Espe-Sherwindt, 2017).

Os principais objetivos da IPI começam pela criação de condições auxiliaadoras do desenvolvimento global da criança, minorando problemas das limitações ou do risco de atraso do desenvolvimento, otimizando as condições da interação criança/família. Pretende reforçar as capacidades e competências das famílias, designadamente na identificação e na implementação dos seus recursos e dos da comunidade, bem como, na capacidade de decidir e controlar a sua dinâmica familiar envolvendo a comunidade no processo de intervenção, de forma contínua e articulada, otimizando os recursos existentes e as redes formais e informais de entajuda (Pereira, 2013).

As práticas em causa implicam dois conceitos importantes: o de capacitar (enabling) famílias, que se traduz em criar oportunidades e meios para que elas possam aplicar as suas capacidades e competências e adquirir outras, necessárias para ir ao encontro das necessidades dos seus filhos; o de aumentar o poder (empowerment), que é simultaneamente um processo e um objetivo. Significará interagir com as famílias para que mantenham ou adquiram um sentimento de controlo sobre a sua vida familiar, de modo a atribuírem as alterações positivas que resultam da IPI às suas próprias capacidades, competências e ações. Ao longo da sua história, a IPI tem vindo a procurar o equilíbrio entre dois objetivos: diferenciar-se como um sistema separado dos grandes serviços para a infância (apesar de coordenar os diferentes apoios prestados

por esses mesmos serviços), e trabalhar no sentido da inclusão do seu grupo de clientes (a criança e a sua família) na sua comunidade local (Johnston, 2006, cit. Oliveira, 2010 p.7).

Relativamente, às áreas que influenciam a IPI em termos de contributos conceptuais, e que justificam a sua prática, segundo Franco e Apolónio (2008), são essencialmente três: a investigação sobre o desenvolvimento dos bebés, as perspetivas contextuais e ecológicas do desenvolvimento, e, mais recentemente, as neurociências. Das neurociências, a IPI concebe a ênfase na plasticidade neurológica dos bebés e das crianças pequenas. Baseia-se no facto de que uma intervenção que ocorra mais precocemente, possa ter maior impacto e maior probabilidade de alcançar os resultados desejados. Também, a investigação na área do desenvolvimento infantil, permitiu conferir uma importância fundamental à relação mãe-bebé, chamando a atenção para o facto de a boa qualidade das relações desempenhar um papel fulcral no desenvolvimento das crianças. Trata-se de uma medida de apoio integrado, centrada na criança e na família, mediante ações de natureza preventiva e habilitativa, no âmbito da educação, saúde e da ação social.

Muitos autores defendem que a IPI deve ser efetuada a partir do seio familiar, pois a família é o primeiro agente de socialização e integração dos seus filhos. A educação parte de casa, e por isso deve-se munir os pais de um maior fortalecimento das suas competências e recursos, ou seja, providenciar apoio formal e informal, com vista ao próprio desenvolvimento da criança, pois se os pais estiverem mais bem informados e apoiados pelas entidades competentes, estarão mais unidos entre si e isso por sua vez sabemos ter um impacto positivo no desenvolvimento do seu filho. Os profissionais da IPI tendem a utilizar cada vez mais o seu tempo e esforço para apoiar os pais, ao invés de investir diretamente com a criança com NEE (Kirk & Gallagher, 1996), pois são os pais os principais potenciadores de novas aprendizagens nos seus filhos. É preciso salientar ainda que a maioria dos pais são competentes, e ninguém ama mais os seus filhos que os próprios pais. O que acontece algumas vezes, é a “superproteção, frequentemente superior à que a situação exige”, impedindo esta a “existência de oportunidades para resolver problemas e não potencia a independência da criança” (Nielsen, 1999). Também por este motivo se torna imprescindível o apoio aos pais, nos mais variados níveis, incluindo a informação total do problema que o seu filho tem, e de que forma podem potenciar as mais variadas aprendizagens. Temos de dar ênfase ao que a criança faz melhor, para que ela seja munida de sucessos educativos. Esta experiência de sucessos, está intimamente ligada à autoestima, fator imprescindível para a aquisição de competências. Em conjunto, os pais e a equipa multidisciplinar que acompanha as

crianças com NEE devem congratular cada etapa que estas alcancem “enfatizando as qualidades, os pontos fortes e os talentos que a tornam única”.

Concluindo, em Portugal, existem diversos programas de IPI, que facultam intervenção junto das às crianças e das suas famílias, podendo assumir a forma de aconselhamentos, terapias e assistências/apoios que permitem uma coordenação de serviços. Estes programas têm como objetivo fulcral prover as famílias de conhecimentos, competências e apoios necessários para responder às necessidades das suas crianças e para otimizar o desenvolvimento das mesmas, assim como aumentar a sua participação ativa e eficiente na vida familiar e comunitária (KPMG, 2014, p.6).

CAPÍTULO II

Metodologia de investigação

Introdução

Nesta parte do trabalho serão descritos detalhadamente a finalidade, os objetivos pretendidos alcançar e as opções metodológicas e aspetos inerentes.

2.1 Metodologia

2.2.1 Opção Metodológica

As opções metodológicas adotadas na elaboração desta investigação deveriam ir de encontro do grande objetivo final, ou seja, perceber de que forma é que os casais com filhos com NEE conseguem ou não manter a qualidade da sua relação conjugal e de que forma é que a mesma é satisfatória para ambos, salvaguardando a relação de objetividade do investigador. Desta forma, foi decidido que o estudo seguiria um desenho de natureza qualitativa, com uma metodologia designada de estudo de caso, uma vez que irá orientar as etapas de recolha, bem como a posterior análise de dados e a inerente interpretação da informação recolhida dos métodos qualitativos. Desta forma, a recolha de dados foi feita através de uma entrevista semiestruturada e posteriormente uma análise de conteúdo.

A opção por este tipo de metodologia baseia-se no facto de a mesma permitir ao investigador recolher informações das respostas dadas pelos participantes, permitindo recolher dados essencialmente significativos e com grande diversidade, tendo depois a oportunidade de comparar as mesmas, analisando-as minuciosamente e parcialmente, de forma a encontrar pontos em comum, que, caso se verifiquem, poderá ser possível chegar a conclusões generalistas. Este tipo de metodologia permite ainda uma análise clara, compreensível, criteriosa e confiável de conteúdo, através da comunicação com o outro, comportamentos demonstrados, simbolismos ou aspetos culturais, o que levará a conclusões mais aproximadas da realidade com boas evidências de sustentação.

A análise qualitativa destaca-se por duas razões: a primeira, é a possibilidade de desenvolver uma consciência dos tipos de dados que podem ser examinados e como podem ser descritos e explicados, ou seja, preservar as respostas abertas que os casais dão nas entrevistas, de forma a que o conteúdo em si, bem como a sua diversidade se mantenha o mais intacto possível; por outro lado permite desenvolver um conjunto de atividades práticas adequadas aos tipos de dados recolhidos que devem ser examinados, ou seja, uma vez que os dados não são

mensuráveis, permite retirar o mais relevante dos dados que podem ter sido recolhidos de várias formas, permitindo assim conclusões finais mais fidedignas. A escolha por este tipo de metodologia passa também pela exposição mais facilmente da natureza da relação que se estabelece entre o investigador e os casais que participaram na investigação, permitindo ao investigador perceber de que forma os mesmos estão a fornecer dados reais ou enviesados, através da sua comunicação verbal e não verbal.

Assim sendo, foi escolhida uma abordagem qualitativa, uma vez que é pretendida uma visão abrangente e diversificada da perspetiva dos casais que são pais de filhos com NEE sobre a sua relação conjugal, mudanças e satisfação relativamente à mesma, e em simultâneo compreender que apoios existem para estes casais a nível formal e informal, de que forma funcionam estes apoios e que aspetos positivos trazem para a vida destes casais. A abordagem qualitativa, nesta investigação em concreto, tem também como objetivo responder às seguintes questões de investigação:

- Qual era a rotina do casal antes do nascimento da criança?
- Qual é a rotina atual do casal?
- Após o nascimento da criança, estes casais sentem que a sua relação conjugal foi fortalecida ou degradada? Em que medida?
- Que dificuldades encontraram na relação conjugal após o nascimento da criança?
- Quais são as principais preocupações com que estes casais se deparam relativamente à continuidade a longo prazo das suas relações?
- Precisaram de serviços/apoios para gerir a sua relação como casal? Que apoios foram esses?
- Esses serviços e apoios foram eficazes na resolução/clarificação de algumas questões?
- De que forma estes casais pensam que as ELI's os consegue ajudar, enquanto equipa que segue Práticas Centradas na Família?
- Que necessidades de formação existem nos técnicos que intervêm diretamente com estes casais de forma a que consigam dar resposta às necessidades dos mesmos?

Assim, o principal foco é contribuir para uma melhor perceção para a população em geral e comunidade científica sobre as dificuldades que estes casais enfrentam a nível conjugal, uma vez que a dada altura estão ambos tão focados na criança e nas suas necessidades que deixam para segundo ou terceiro ou quarto plano a relação amorosa que os une e que deve ser igualmente

cuidada e nutrida, de forma a que se torne duradoura e harmoniosa, ideal para o desenvolvimento familiar de uma criança.

No sentido de clarificar a finalidade do estudo tendo por base a revisão da literatura de autores nacionais e internacionais previamente elaborada, foram definidos como principais objetivos conhecer e analisar a visão dos casais sobre as mudanças na relação conjugal após o nascimento de uma criança com NEE e de que forma essas mudanças alteraram a qualidade da relação conjugal e afetaram o equilíbrio familiar e se existem apoios formais suficientes para dar resposta às suas dificuldades como casal após o nascimento de uma criança com NEE, nomeadamente:

- a) Comparar a qualidade da relação de namoro/casamento sem filhos e a relação atual;
- b) Comparar as rotinas do casal antes e após o nascimento/diagnóstico da criança com NEE, nomeadamente a frequência em que se envolviam em atividades de lazer em casal;
- c) Comparar as dificuldades e conflitos que existiam antes do nascimento da criança e atualmente e de que forma existem estratégias para os resolver;
- d) Que sentimentos existiam antes do nascimento da criança com NEE e que alterações existiram (se é que existiram), bem como o modo em que esses sentimentos contribuíram positiva ou negativamente na relação;
- e) Comparar as redes de apoio que tinham antes de serem pais e as que têm atualmente e que diferenças existem;
- f) Verificar a necessidade de apoios formais funcionais direcionados para o casal e a sua relação conjugal, aos quais estes casais possam recorrer para esclarecer dúvidas, pedir auxílio ou orientação de forma a resolverem conflitos e angústias conjugais, tornando assim a sua relação mais saudável e duradoura.

Neste seguimento parece pertinente abordar questões tão importantes como estas, contribuindo assim para um alerta sobre a necessidade de criar um serviço de apoio para estes casais ou otimizar os já existentes, para que possam levar as suas relações conjugais a bom porto, com qualidade e felicidade, evitando a fragmentação de uma família e conseguindo desta forma manter um relacionamento saudável propício a um ambiente familiar positivo e favorável ao desenvolvimento e crescimento de uma criança com NEE.

É ainda importante salientar a importância do estudo em questão. Todas as crianças, para tirar maior partido de um crescimento saudável e feliz, necessitam de um meio familiar que seja equilibrado e harmonioso, de forma a potenciar o desenvolvimento das suas competências, e dando-lhes o suporte emocional que precisam para se tornarem em seres humanos emocionalmente estáveis. Focando a estrutura de uma família típica, as pessoas mais próximas dos bebés e os principais cuidadores e responsáveis pelo bem-estar das mesmas são os pais. Acontece que, muitas vezes, após o nascimento de uma criança, o casal pode ficar fortemente afetado a nível emocional, e, focando toda a atenção individual no bebé, a relação conjugal acaba por ser afetada de forma negativa, podendo resultar num desfecho negativo também. Se isso acontece em casais que geram e educam crianças saudáveis, a situação altera-se quando é dada a notícia aos casais que o seu filho apresenta alguma condição patológica e como tal, poderá não ter um desenvolvimento típico. E, com isto, o tempo que se torna escasso para casais com crianças de desenvolvimento típico para investirem na relação conjugal, torna-se um desafio ainda maior para casais com crianças com NEE, porque existem muitos mais aspetos a ter em consideração, como terapias, reuniões com técnicos de reabilitação ou educadores, visitas de técnicos de IPI, entre muitos outros.

Parece então pertinente perceber de que forma estes casais fortalecem o amor que os une, de que forma entendem que a sua relação mudou para que os mesmos possam fazer uma introspeção e fazer as alterações para que consigam envolverem-se na relação conjugal em padrões satisfatórios. Torna-se também de grande importância perceber de que forma é que a IPI dá resposta a estes casais perante as suas necessidades conjugais, numa visão mais descentrada da criança em si, mas de forma a criar um ambiente melhor para o crescimento da criança. Por último, considera-se significativo outros casais que não os participantes, tenham acesso a este estudo, de forma a compreenderem que as mudanças que lhes estão a acontecer também aconteceram a outros, e que seja uma forma de relativizar a questão, para que as fragilidades conjugais deixem de ser tabu e possam ser um assunto livre e discutido, e assim, ajudar outros casais a encontrarem uma felicidade plena.

2.2 Desenho do estudo

2.2.1 Participantes

Participaram neste estudo quatro casais pais de crianças com NEE que atualmente mantivessem uma relação conjugal. A escolha de participantes foi intencional, pretendendo desta

forma que os casais escolhidos vivessem uma realidade aproximada ao tema do estudo, obtendo assim o máximo de informação relevante e diversificada sobre a temática em estudo (Lincoln & Guba, 1985, citados por Martins, 2006). Pretendia-se ainda que estes casais não se conhecessem, uma vez que a temática é sensível e íntima, de forma a que estes pudessem ser o mais transparentes possíveis e não se sentissem retraídos no caso de terem de voltar a contactar comigo. Todos os casais entrevistados são residentes na cidade do Porto, embora tenham situações socioeconómicas bastante diferentes.

2.2.2 Instrumentos e procedimentos de recolha de dados

Num trabalho de investigação de natureza qualitativa, o objetivo na recolha de dados é que essa recolha seja o mais rica e relevante possível. Desta forma, uma vez que é pretendido com estes dados fazer uma investigação aprofundada do tema, a técnica mais viável a ser escolhida foi a entrevista. Nesta, o investigador conduz e orienta a entrevista pessoalmente com os participantes (não sendo exclusivamente presenciais, podem ainda ser feitas pelo telefone, por meio eletrónico entre outros) de acordo com um guião previamente elaborado, no qual constam perguntas não estruturadas ou semiestruturadas e em geral de resposta aberta, que devem ser em pequeno número e se destinam a suscitar conceções e opiniões dos participantes (Creswell, 2010).

Ribeiro (2008 p.141) trata a entrevista como “a técnica mais pertinente quando o pesquisador quer obter informações a respeito do seu objeto, que permitam conhecer sobre atitudes, sentimentos e valores subjacentes ao comportamento, o que significa que se pode ir além das descrições das ações, incorporando novas fontes para a interpretação dos resultados pelos próprios entrevistadores.”

A entrevista pode desempenhar um papel vital para um trabalho científico se combinada com outros métodos de coleta de dados, intuições e perceções provindas dela, podem melhorar a qualidade de um levantamento e de sua interpretação. Segundo Bauer e Gaskell (2000), a compreensão em maior profundidade oferecida pela entrevista qualitativa pode fornecer informação contextual valiosa para explicar alguns achados específicos. Pela flexibilidade que a entrevista possui, muitos autores defendem que parte importante do desenvolvimento das ciências sociais, nas últimas décadas, se deve à sua aplicação. Para Gil (1999), a entrevista é seguramente a mais flexível de todas as técnicas de coleta de dados de que dispõem as ciências sociais.

De forma a ser feita uma construção correta de uma entrevista, deve ser previamente realizada uma revisão de literatura, de modo a encontrar instrumentos de medida que vão de encontro às práticas mais atuais e recomendadas. Uma vez que não foi encontrado nenhum

instrumento que fosse de encontro ao que era pretendido nesta investigação, surgiu a necessidade de criar de raiz um guião de entrevista semiestruturada, com base na revisão da literatura e na discussão e aconselhamento junto de especialistas na área.

O guião da entrevista (anexo I) foi dividido em três partes. A primeira diz respeito a um conjunto de questões introdutórias que têm como objetivo conhecer a família, e serve também como um quebra-gelo. A segunda parte foca todo o percurso do casal desde que se conheceram até ao dia em que nasceu o filho com NEE ou até ao dia em que foi feito o diagnóstico de NEE ao seu filho. É composta por questões onde são abordados temas como a satisfação na vida de casal sem filhos, a qualidade da relação conjugal, rotinas, atividades de lazer, sentimentos, gestão de conflitos e apoios informais. A terceira parte aborda exatamente os mesmos parâmetros, mas após o nascimento do filho com NEE, como mudanças que surgiram, de que forma estas afetaram a dinâmica conjugal, que impacto teve nas suas rotinas e nos programas a dois, de que forma afetou a qualidade da relação e que forma melhorou ou piorou a mesma.

Após a construção da entrevista, foi necessário contactar os casais participantes, bem como verificar se mantinham a vontade de participar na investigação e a disponibilidade dos mesmos para a realização das entrevistas. Todas as condições reunidas, as entrevistas individuais (ou seja, com cada casal) foram marcadas com data, hora e local à escolha dos casais. Dois casais foram entrevistados numa sala da clínica de reabilitação que os filhos frequentam e outros dois casais foram entrevistados nas suas casas.

No início da entrevista foi novamente partilhada a informação resumida sobre a investigação e os objetivos pretendidos (informação esta que já tinha sido fornecida no primeiro contacto com estes casais) bem como a obtenção do consentimento informado (anexo II). Em seguida foram aplicadas as entrevistas, com recurso a gravação de áudio, para posterior análise. As mesmas decorreram entre os dias 3 e 25 de Setembro de 2019 e tiveram uma duração entre 30 a 72 minutos. Durante todo o processo de marcação e realização das entrevistas esteve sempre presente a atenção e a empatia para com os casais, de forma a que estes se sentissem bem e confiantes na partilha de experiências das suas vidas, ainda mais necessário sendo o tema em questão tão íntimo e sensível. No decorrer das mesmas surgiu ainda sempre a atenção para com comportamentos, atitudes, discurso, emoções e expressões faciais por parte dos casais que orientassem a entrevista e nos quais fossem necessário por parte do investigador redirecionar a entrevista, de forma a não colocar estes casais em situações desconfortáveis.

Nos documentos que foram utilizados como base à recolha de dados, foram excluídos dados que direta ou indiretamente identificassem os casais em questão, de forma a manter a confidencialidade assegurada.

Todas as entrevistas se traduziram em momentos riquíssimos de partilha de vivências e conhecimento.

2.2.3 Procedimento da análise de dados

No seguimento de uma metodologia qualitativa, foi escolhida para a análise de dados a análise de conteúdo. Segundo Creswell (2010), o processo de análise dos dados comporta retirar sentido dos mesmos, sejam eles texto ou imagem. Envolve preparar os dados para a análise, conduzir diferentes análises, ir cada vez mais fundo no processo de compreensão dos dados, representar os dados e realizar uma interpretação do significado mais amplo dos mesmos.

Assim, após a transcrição de todas as entrevistas, damos início à análise de dados. Nesta, utilizamos o método análise de conteúdo, de forma a identificar as categorias mais relevantes sendo estas classificadas como unidades de análise a frase. Para isso recorreremos ainda a um sistema de codificação. Segundo Gibbs (2009), o sistema de codificação “é a forma como se define sobre o que se trata os dados em análise. Envolve a identificação e o registo de uma ou mais passagens de texto ou outros itens dos dados, como partes do quadro geral, que, em algum sentido, exemplificam a mesma ideia teórica e descritiva”. O sistema de codificação foi definido de forma indutiva, pois as categorias surgiram dos dados, e dedutiva, uma vez que foi conseguido consolidar as categorias que tinham sido já previamente definidas. Desta forma, foram definidas as seguintes categorias: satisfação na relação conjugal, qualidade da relação conjugal, rotinas do casal, atividades de lazer do casal, sentimentos envolvidos, gestão de conflitos e apoios formais e informais.

Ao analisar as significações, a análise de conteúdo permite destacar informações presentes num documento bem como ideias envolvidas no mesmo. A análise deve ser objetiva exigindo uma construção precisa das categorias em análise, de forma a que vários investigadores possam utilizá-las e ainda assim obter os mesmos resultados.

Após as categorias serem identificadas, devem ser sujeitas a um teste de validade interna para o investigador ter a certeza da sua unidimensionalidade, exaustividade, exclusividade e independência (Vale, 1986). De forma a garantir que todo o processo seguia o padrão desejável,

foi requerido o auxílio a uma pessoa com conhecimento nesta área, tanto na construção das categorias como na relevância das mesmas.

2.3 Procedimento de apresentação dos resultados

No que diz respeito à apresentação dos dados, esta é feita em forma de estudos de caso individuais, de acordo com as categorias. Os dados retirados das entrevistas em questão são depois posteriormente cruzados, de forma a identificar as diferenças e semelhanças entre eles. Assim pretende-se estabelecer uma relação entre os dados recolhidos na bibliografia, os dados recolhidos nas entrevistas e a análise do investigador, criando assim uma triangulação de dados que irá suportar a investigação.

2.4 Confidencialidade

Todos os casais foram contactados telefonicamente para serem convidados a participar na investigação, onde foram explicadas todas as condições bem como foram cedidas todas as informações inerentes. A confidencialidade foi algo que todos eles consideraram de maior importância, uma vez que todos eles queriam, não só proteger a sua identidade, como a identidades dos seus filhos. Após a aceitação das condições propostas, foi então marcada a entrevista, onde começou por ser explicado que não era necessário exporem perante o investigador os nomes reais de ambos. Foi recolhida juntos dos casais as autorizações necessárias para a gravação de áudio, sendo que quando o fizeram, os casais tinham já a informação de que as gravações seriam apenas usadas no âmbito desta investigação, não tendo qualquer outro propósito ou objetivo. Antes de dar início à entrevista foi mais uma vez garantido aos casais que todas as suas respostas tinham carácter confidencial, pelo que não existiria qualquer tipo de implicações na relação entre a família e os técnicos envolvidos nas suas vidas. Foi dada ainda a garantia a estes casais que as suas respostas na íntegra iriam apenas ser do conhecimento do investigador, não permitindo o acesso das mesmas a mais ninguém.

3 Critérios de Confiança

Na bibliografia consultada, é referido que a forma de conferir qualidade ou confiança a um estudo é através de técnicas que permitam assegurar a credibilidade, a transferibilidade, a dependabilidade e a confirmabilidade (Bogdan & Biklen, 1994; Erlandson et al., 1993 e Lincoln & Guba, 1985, citados por Martins, 2006).

Para Guba e Lincoln (1989), a credibilidade na pesquisa qualitativa está relacionada com a veracidade dos resultados da pesquisa e envolve a capacidade do investigador estabelecer a confiança nos resultados baseado no delineamento do estudo, nos participantes e no contexto. A credibilidade permite estabelecer ou não se os resultados da pesquisa representam informações plausíveis obtidas dos dados originais e se é uma interpretação correta do ponto de vista dos participantes. A transferibilidade é o grau pelo qual os resultados de um estudo qualitativo podem ser aplicados ou generalizados para outros contextos ou para outros grupos (Denzin e Lincoln, 1994). Vários autores (Guba e Lincoln, 1994; Mertens, 2005; Vidich e Lyman, 1994) usam o termo dependabilidade ao invés de fidedignidade. A verificação da dependabilidade pode ser conduzida para atestar a qualidade e a adequação do processo de pesquisa. A confirmabilidade na pesquisa qualitativa diz respeito a ideia de neutralidade ou a medida pela qual o investigador é livre de parcialidades nos procedimentos e na interpretação dos resultados (Ary, Jacobs e Sorensen, 2010, p.504).

Desta forma, os participantes foram um recurso à validação dos dados obtidos e transcritos das suas entrevistas. Foram pedidos a todos eles que verificassem as transcrições das suas entrevistas, as interpretações retiradas das mesmas e as conclusões finais, de forma a garantir que correspondiam às suas realidades. Todos eles deram a sua validação. Para estabelecer a transferibilidade são apresentadas em cada estudo de caso individual informações detalhadas e relevantes sobre os contextos em estudo e os participantes foram selecionados de forma deliberada para estabelecer os critérios de dependência e confirmabilidade. Para assegurar a transferibilidade, procurou-se explicar de forma minuciosa todas as particularidades do estudo, de forma a que qualquer leitor possa generalizar os resultados a outros contextos, possibilitando ainda a que outro investigador possa fazer transferibilidade para outros contextos.

Neste capítulo foi fundamentada a metodologia utilizada que desse resposta aos objetivos do estudo, bem como o seu desenho, métodos e questões da validade e qualidade. Segue-se a apresentação e discussão dos resultados obtidos.

CAPÍTULO III

Apresentação e Discussão dos Resultados

Introdução

No presente capítulo são apresentados os dados obtidos através das entrevistas realizadas aos quatro casais que participaram nas mesmas, agrupando as suas respostas de acordo com as categorias previamente estabelecidas e apresentadas anteriormente, terminando com um pequeno resumo das categorias mais relevantes.

Nesta apresentação de dados, é feita uma descrição das entrevistas através da perspetiva narrada dos casais, recorrendo assim a citações dos mesmos aquando a aplicação do instrumento de recolha de dados. Com o objetivo de preservar a identidade e privacidade dos participantes, todos os nomes foram alterados, recorrendo assim a pseudónimos. Desta forma pretende conhecer-se mais a fundo e de mais perto o que são as vidas conjugais destes casais, e quais as diferenças entre antes e depois do nascimento de um filho com NEE.

Os resultados são apresentados em duas partes: a primeira é feita em estrutura de estudo de caso individualizado de cada casal; a segunda, diz respeito ao cruzamento e discussão dos resultados de cada estudo de caso, destacando pontos em comum e diferenças nas perceções destes casais sobre a vida conjugal.

Apresentação de resultados: perspetivas individuais

- **Ana e Joaquim**

Caracterização pessoal: A Ana e o Joaquim têm 29 e 31 anos respetivamente. A Ana tem o 12º ano de escolaridade e trabalha atualmente num restaurante como cozinheira. O Joaquim tem o 12º ano de escolaridade e trabalha numa fábrica têxtil, nomeadamente na parte da manutenção, como eletricista. Conheceram-se ainda na escola, quando a Ana frequentava o 6º ano de escolaridade e ele o 8º ano. Começaram a namorar pouco tempo depois. Ambos vivem atualmente numa casa própria, adquirida antes de casarem, localizada na zona suburbana do Porto. São pais de dois filhos, o Carlos com 2 anos e a Mariana com 6. A Mariana apresenta NEE, diagnosticada com dislexia. Demonstraram-se um casal bastante comunicativo e disponível para responder às questões, embora inicialmente um pouco intimidados, como os mesmos partilharam. A Ana

bastante mais comunicativa que o Joaquim, maioritariamente a iniciar as respostas, que o marido posteriormente completava.

Satisfação na relação conjugal

- A Ana e o Joaquim referiram diversas vezes ao longo da entrevista que a relação de namorados era extremamente satisfatória para ambos, pois embora tivessem iniciado a sua relação na fase da adolescência, ambos sentiam que estavam com “a pessoa certa para a vida” (sic. Ana), e como tal, “estarmos juntos na escola era a melhor altura do dia, estávamos sempre à espera do intervalo para nos vermos” (sic. Joaquim). Após a fase da adolescência, e já na entrada da vida adulta, explicam “não ter mudado muita coisa à medida que crescemos pois sempre soubemos que o futuro seria lado a lado e isso deixava-me satisfeito e seguro” (sic. Joaquim).

- Após o nascimento da Mariana, referem ter “bastante menos tempo um para o outro” (sic. Ana) e reconhecem que “talvez isso tenha diminuído a satisfação na nossa relação, pois as preocupações agora são muitas” (sic. Ana). O Joaquim refere que apesar de concordar com a esposa, “eu acho que continuo igualmente satisfeito porque é verdade que as coisas estão diferentes e eu gostava de passar mais tempo só com ela, mas ainda assim estou satisfeito” (sic. Joaquim).

Qualidade da relação conjugal

- Relativamente à qualidade da relação, ambos referem que esta nunca esteve em causa, pois “foi uma relação muito saudável” (sic. Ana). Destacam ainda que os fatores, na sua perspetiva, que definem a qualidade de uma relação são “o amor, a felicidade, a segurança e o carinho, e isso nunca faltou, por isso, foi uma relação com a qualidade máxima” (sic. Joaquim).

- No que à qualidade da relação conjugal após o nascimento da Mariana, ambos concordam que “se tivéssemos mais tempo para passarmos tempo juntos com qualidade isso ia melhorar as coisas, mas ainda assim, não mudou muito” (sic. Ana), reforçando ainda que se esforçam para que “pelo menos uma vez por semana tentamos ver um filme juntos ou assim” (sic. Joaquim). Foi dado destaque ao facto que acreditam que “enquanto houver o amor e o carinho a gente faz sempre os possíveis para dar o nosso melhor na relação, apesar dos problemas” (sic. Joaquim). O Joaquim refere ainda que “claro que a qualidade diminui, porque quando tínhamos tempos livres quando a Mariana estava a dormir a Ana só queria fazer o mesmo, dormir também porque estava sempre muito cansada e eu respeitei sempre isso” (sic. Joaquim). No entanto referem que

agora, com a Mariana mais crescida, que surgem mais momentos a dois, nomeadamente quando “ela vai para casa da avó brincar com os cães ou quando está na terapia” (sic. Joaquim).

Rotinas do casal

- Antes de casarem, ainda na fase em que ambos frequentavam a escola e viviam em casas separadas, referem que “todos os intervalos na escola era para estar com ele” (sic. Ana) e que “eu ia até a casa dela ao domingo para namorar, e nas férias estávamos juntos quase todos os dias”. (sic. Joaquim). A Ana e o Joaquim casaram 6 anos depois de começarem a namorar, e conseqüentemente a partilhar uma casa arrendada. Referem que acordavam por volta da mesma hora, 7h, e chegavam a casa também por volta da mesma hora, cerca das 17.20h, uma vez que tinham o mesmo horário laboral, das 8h às 17h. Referem que “os dias eram todos iguais de segunda a quinta, fazíamos praticamente sempre as mesmas coisas” (sic. Joaquim). A rotina alterava às sextas-feitas e ao fim de semana pois “a sexta-feira era dia de jantar fora sempre ou então preparávamos os dois o jantar em casa em conjunto. No fim de semana íamos fazer compras de supermercado e depois de tarde íamos visitar as nossas famílias e o domingo era sempre passado em família” (sic. Ana).

- A Mariana foi uma “bebé normal que não dava muito trabalho pois era muito sossegadinha” (sic. Ana). Referem que o mais difícil após o nascimento da mesma foram “as noites sem dormir, porque acordar de três em três horas para dar de mamar é muito duro e eu ficava muito rabugenta” (sic. Ana). Houveram muitas mudanças na vida deste casal a nível de horários e hábitos uma vez que a Ana começou a licença de maternidade e não exercia o horário laboral, o que forçou a uma “adaptação difícil porque eu não sabia muito bem o que fazer” (sic. Ana). Explicam que “em casa, quando eu estava, era eu que fazia tudo, arrumava, cozinhava, tudo, porque embora eu estivesse cansado imaginava que ela estaria muito mais” (sic. Joaquim). Relativamente aos fins-de-semana “começaram a ser passados a dois, ou então vinham os nossos familiares e amigos visitar-nos” (sic. Ana). Após perceberem que algo não estaria a permitir a Mariana desenvolver-se de forma típica, os mesmos referem que “começamos a ler coisas na internet e percebemos que a Mariana tinha algum problema” (sic. Ana). Resolveram assim procurar ajuda junto de um pedopsiquiatra que após algumas consultas diagnosticou a Mariana com Dislexia. “A partir daí andamos de terapeuta em terapeuta e médico em médico de forma a perceber como ajudar a nossa menina e termos as respostas” (sic. Joaquim). Referem que as mudanças na rotina a dois que existiram desde o diagnóstico se prendem com o facto de “as

manhãs dos sábados são passados em terapia” (sic. Ana) e que “mesmos os jantares fora e assim tivemos de cortar porque o dinheiro passou a ser preciso para outras coisas” (sic. Joaquim). Atualmente, referem que tentam “manter as sextas-feiras a dois, o resto é tudo feito com a família completa” (sic. Ana).

Atividades de lazer do casal

- O casal refere que faziam “muitas coisas juntos” (sic. Joaquim), mas o que mais gostavam de fazer era “passear, ir ao cinema, ir a concertos, festas com os escuteiros, muitas coisas” (sic. Ana). Referem que nunca estavam sem um programa para o domingo, que era o dia em que inicialmente estavam sempre juntos.

- O Joaquim e a Ana revelaram que as atividades de lazer a dois neste momento “quase não existem” (sic. Ana) ou então quando existem “são em frente ao computador à procura de soluções para o problema da nossa filha” (sic. Joaquim). Revelam que “às sextas-feiras tentamos ainda manter o nosso jantar a dois, embora que agora seja em casa e tentamos nessas alturas não pensar nos problemas, mas é só mesmo à sexta, o resto fazemos todos juntos” (sic. Joaquim). Consideram que “já não fazemos tantas coisas assim que até fazíamos mas neste momentos os filhos são a prioridade” (sic. Ana).

Sentimentos envolvidos

- Ambos referem que na altura do namoro, se sentiam “muito apaixonados, sei lá, era como se ao vê-lo tivesse borboletas na barriga, era uma miúda. Depois disso só aumentou” (sic. Ana). Enfatizam que “todos os sentimentos eram bons porque não tínhamos preocupações, e mesmo depois de casar foi sempre tudo muito bom” (sic. Ana). O Joaquim referiu ainda sentir “uma enorme admiração por ela, é meiga e doce com toda a gente” (sic. Joaquim), ao que a Ana logo se lhe seguiu referindo que “e ele é muito calmo, às vezes não percebo como consegue ser assim, mas de facto é algo que gosto muito nele” (sic. Ana).

- Após a Mariana nascer, mas mais concretamente a vinda da Mariana para casa “trouxe momentos de muita dúvidas e inseguranças e eu acho que isso se refletiu um bocadinho na minha forma de lidar com o Joaquim, porque a calma dele perante tudo era enervante” (sic. Ana). Já o Joaquim refere que com o nascimento da filha “só conseguia sentir cada vez mais admiração e amor por ela e estava sempre cheio de vontade de regressar a casa para estar com as duas” (sic. Joaquim). Explicam que as inseguranças em nada alteraram os sentimentos que tinham

anteriormente um pelo outro, reconhecendo que “tiveram de existir alguns ajustes, porque com isto de uma criança nas nossas vidas uma pessoa muda e é preciso aceitarmos a pessoa nova que nasceu com o nascimento da nossa filha” (sic. Joaquim). Após o diagnóstico da Mariana, referem sentirem-se “cada vez mais unidos, com um objetivo em comum que é o melhor para a nossa filha” (sic. Ana). Destacam ainda que “as dificuldades só nos fazem sentir mais admiração pela pessoa que temos ao lado, por ser tão guerreira e lutadora” (sic. Joaquim) e a Ana refere que “comecei a ver nele um porto ainda mais seguro e isso dá-me muito conforto” (sic. Ana).

Gestão de conflitos

- Para este casal, na sua relação de namoro, a gestão de conflitos era “praticamente inexistente porque também não existiam conflitos” (sic. Ana). Referem a comunicação verbal como um bom meio de gestão de conflitos pois “sempre que havia uma zanga qualquer, que era raro, a gente lá falava e ficava tudo bem, mas nunca estivemos muito tempo chateados um com o outro” (sic. Joaquim).

- Com o nascimento da Mariana referem que os conflitos não surgiram pois “estávamos de acordo em quase tudo e quando não estávamos era muito fácil chegarmos a um acordo” (sic. Joaquim). Reconhecem que os momentos de maior conflito surgiram quando a Mariana com diagnosticada com NEE. Após este marco nas suas vidas, é explicado por parte da Ana que “não foi nada fácil aceitar isto tudo, foi um choque muito grande, ainda estou em fase de aceitação e deixei-me ir muito abaixo” (sic. Ana). No entanto “o Joaquim reagiu bem melhor que eu, ficou com uma atitude positiva em relação ao futuro e eu não consegui aceitar muito bem isso, porque era como se ele não estivesse a perceber bem as coisas” (sic. Ana). Contam que os maiores motivos de conflito ainda são “o facto de eu passar muito tempo a ler coisas sobre a doença da nossa filha e tento protegê-la demasiado e o Joaquim acha que eu não o deveria fazer” (sic. Ana). No que à gestão de conflitos diz respeito, ambos destacam “o diálogo calmo entre os dois como um bom meio para nos fazermos entender e fazer entender os nossos pontos de vista” (sic. Joaquim). Dizem não ser difícil esta comunicação pois reforçam que esteve sempre muito presente na relação de ambos. Rematam que “enquanto casal, não sentimos muitas diferenças, o Joaquim tem estado sempre muito presente e tem ouvido os meus desabafos e estamos a tentar reagir a este diagnóstico” (sic. Ana).

Apoios formais e informais

- Este casal refere que durante a relação de namoro tinham como principais apoios “os nossos familiares e amigos, que eram muitos” (sic. Joaquim). Destacam o auxílio dos pais de ambos “mesmo para pagar o casamento, nós na altura não tínhamos muito dinheiro, mas tínhamos muita vontade de casar porque estávamos juntos à muito tempo e então eles chegaram-se à frente e ajudaram-nos muito” (sic. Ana).

Relativamente aos apoios informais estes revelam que as pessoas mais presentes nas suas vidas atualmente são “a família mais próxima como os nossos pais, a minha irmã e o meu cunhado e também alguns amigos, muito menos que antes mais ainda existem” (sic. Ana). No que diz respeito aos apoios formais, destacam o apoio da educação inclusiva, de terapia da fala, de explicações e das consultas de desenvolvimento. No entanto, quando questionados sobre que apoios existem para eles, como casal, questionam “mas isso existe?” (sic. Joaquim) rematando a Ana com “era bom era, de facto seria uma ajuda imprescindível porque às vezes sentimo-nos perdidos” (sic. Ana). Este casal considera que deveria existir um apoio formalizado para os casais pois referem que “é muito fácil uma pessoa perder-se no turbilhão de problemas que entra na nossa vida. Por acaso damo-nos bem e sempre soubemos dar a volta por cima, mas há muitos que não conseguem” (sic. Joaquim).

- **Júlia e José**

Caracterização pessoal: A Júlia e o José têm ambos 42 anos de idade. Conhecem-se desde sempre, pois cresceram numa zona muito próxima e segundo os mesmos, sempre tiveram vários amigos em comum. A Júlia tem o 9º ano de escolaridade e trabalhou durante vários anos numa fábrica têxtil. Atualmente não exerce funções laborais, pois, segundo a mesma, prefere assumir o papel de mãe a 100%. O José tem o 7º ano de escolaridade e trabalha atualmente numa fábrica de algodão, fazendo ainda um part-time ao sábado como jardineiro. Vivem atualmente numa habitação arrendada, numa freguesia do concelho do Porto. São pais de quatro crianças, o João de 14 anos, o Miguel de 11 anos, o Tiago de 5 anos e a Matilde de 3 meses. O João foi diagnosticado com perturbação de hiperatividade e défice de atenção (PHDA) e Défice Cognitivo por volta dos 4 anos. O Miguel e o Tiago foram também diagnosticados com PHDA. Referem que todas as gravidezes foram desejadas, assim como devidamente acompanhadas por médicos no SNS.

Demonstraram-se um casal bastante disponível para responder às questões, no entanto a maioria das respostas foram dadas pela Júlia, que se mostrou sempre com bastante vontade de partilhar as suas vivências. O José participou quase exclusivamente quando as perguntas lhe foram dirigidas. Ambos estiveram sempre muito bem dispostos durante a entrevista, rindo bastante e dizendo algumas piadas. A entrevista foi realizada na habitação de ambos.

Satisfação na relação conjugal

- Este casal iniciou a sua relação na fase da adolescência, no entanto já ambos trabalhavam nessa altura. Referem que o início da relação foi bastante satisfatória, no entanto a dada altura surgiu uma rutura na relação pois “eu não sentia estabilidade e compromisso da parte dele e então terminei a relação porque não estava nada satisfeita com a atitude dele” (sic. Júlia). Contam que “nessa altura ele ficou bastante triste e foi umas semanas para o Algarve e depois quando regressou, sentamo-nos os dois a conversar e então decidimos reatar a relação” (sic. Júlia). Ambos concordam que depois de reatarem a relação estavam bastante satisfeitos com o decorrer da mesma porque “estávamos sempre juntos e fazíamos tudo juntos” (sic. Júlia).

A adaptação da vinda de um bebé para casa, foi, segundo o casal, inicialmente fácil e boa. No entanto “depois tornou-se muito complicada porque o João era muito mau, só berrava, mesmo que não tivesse fome”. Como salientam, “foram meses cansativos porque eu nessa altura ainda trabalhava, e não dormia nada de noite porque ele não deixava nem dormia de dia andava sempre cheia de sono”. Referem que a nível de satisfação na relação conjugal esta diminuiu temporariamente pois a Júlia não se sentia “compreendida por parte dele, ele ia trabalhar e não imaginava o que eu passava em casa com o João” (sic. Júlia). Entretanto explica que “ao fim de algum tempo ele começou a estar mais atento às minhas dificuldades e a compreender melhor e a ajudar e aí eu já me sentia melhor” (sic. Júlia). Quanto ao José, este diz-se “satisfeito com a relação, embora eu passe muito tempo a trabalhar, é sempre bom regressar a casa e ter a minha mulher” (sic. José).

Qualidade da relação conjugal

- Para este casal, os fatores que definem a qualidade de uma relação conjugal são “a felicidade, a fidelidade, o amor, o tempo para estarmos um com o outro” (sic. Júlia) e “o dinheiro também ajuda, claro” (sic. José). Referem que antes dos filhos nascerem estavam bastante tempo juntos pois tinham o mesmo grupo de amigos e isso facilitava muito as coisas. Destacam ainda um marco importante que “foi quando ele comprou a mota, a partir daí começamos a ir para todo o lado aos domingos, mota e algum dinheiro no bolso, e a partir daí é que foi!” (sic. Júlia).

Salientam ainda que a relação tinha muita qualidade pois “não havia nada destas tecnologias dos telemóveis como agora, dávamos mais atenção um ao outro” (sic. Júlia).

- Quando confrontados com os fatores que eles próprios defiram nos quais se traduziam a qualidade da relação conjugal, ambos não tem dúvidas que “o amor e a fidelidade mantêm-se, e a felicidade também, embora a nossa vida não seja fácil” (sic. Júlia). Referem que partilham muito menos tempo do seu dia um com o outro e que “as necessidades a nível económico também a afetam a qualidade da relação porque todo o dinheiro que temos é para eles e já praticamente não saímos, ou quando saímos é para ir fazer compras ou visitar a família, mas sempre todos” (sic. José). Destacam que “as coisas mudaram muito ao longo destes anos, mas a gente tem aprendido a viver com o que temos” (sic. José).

Rotinas do casal

- Relativamente à rotina, esta mudou em dois momentos, “quando fomos morar juntos e depois quando nasceu o João” (sic. Júlia). Antes de morarem juntos cada um deles morava “na casa dos pais, e embora fosse perto, cada um estava no seu lado” (sic. Júlia). Explicam que “estávamos juntos todos os dias porque quando saíamos do trabalho íamos para casa jantar, mas depois íamos todos ter ao mesmo sítio onde nos juntávamos, a conversar e assim” (sic. Júlia). Os momentos a dois tinham lugar “só ao domingo, que era quando os meus pais me deixavam sair sem ter que levar as minhas irmãs atrás” (sic. Júlia). Referem ainda que depois de casarem e partilharem casa a rotina era igual para ambos, pois “entrávamos e saíamos à mesma hora do trabalho” (sic. José) mas “a gente só se via praticamente à noite” (sic. Júlia). Identificam como parte da rotina “conversar os dois e ver televisão” (sic. José).

- Referem que as rotinas foram uma parte das suas vidas que sofreu uma maior alteração porque, explicam “com 5 filhos é impossível ter uma rotina, todos os dias são diferentes” (sic. José). Embora neste momento a Júlia não desenvolva nenhuma atividade laboral “porque achamos que era melhor ficar em casa a tomar conta deles porque os infantários eram muito caros na altura e nenhum infantário aceitava o meu filho ou quando aceitavam ao fim de uns tempos chamavam-nos e diziam-nos que ele não podia ir mais para lá e então decidimos que era melhor eu ficar em casa” (sic. Júlia), ambos referem que “é raro estarmos juntos, só o estamos praticamente à mesa e à noite na cama” (sic. Júlia). Quando questionados sobre o tempo que dedicam apenas um ao outro ambos estão de acordo que “não dedicamos nenhum, porque ele

anda sempre, não consegue estar parado, ou está na garagem ou na horta e eu aqui em cima com eles” (sic. Júlia).

Atividades de lazer do casal

- Destacam como atividades de lazer em conjunto antes de nascer o primeiro filho “estar com os amigos e as minhas irmãs, conversar, passear de mota, íamos até ao centro da cidade e às vezes lanchávamos lá num sítio baratinho” (sic. Júlia).

- No momento da entrevista, este casal referiu que “só os dois? Não fazemos nada nem vamos a lado nenhum sem os nossos filhos” (sic. José). Já a Júlia refere que “a única hora que temos só os dois é à noite quando vamos para a cama e agora nem isso, porque a bebé dorme connosco”.

Sentimentos envolvidos

- No que a sentimentos diz respeito, da fase inicial da sua relação destacam a “amizade primeiro e só depois veio a paixão que foi-se construindo ao longo do tempo” (sic. Júlia). Júlia destaca como principais qualidades do José o facto de este ser, segundo ela, “muito companheiro, amigo do amigo, sempre bem-disposto e fazia-me rir muito, o tempo passava a voar quando estávamos juntos” (sic. Júlia). O José refere ainda que “havia uma grande amizade, embora eu já andasse de olho nela, e o companheirismo entre dois, claro, devido ao convívio de todos os dias” (sic. José).

- Ambos destacam o nascimento do primeiro filho como “um acontecimento muito desejado mas difícil porque percebemos ao fim de algum tempo que algo não estava bem, porque ele só chorava e muito alto e isso deixava-me maluca” (sic. Júlia). Júlia refere que desde essa altura “não posso contar com ele para nada porque ele trabalha de segunda a sábado e isso complica muito as coisas, vivo quase tudo sozinha e não foi nada fácil na altura, não desejo a ninguém o que passei”. Destacam como sentimentos mais intensos após o nascimento do primeiro filho “muito amor, claro, embora aquela paixão já lá não estivesse, mas sentimos que a família estava a crescer, mas ao mesmo tempo muitas inseguranças porque nenhum de nós nunca tinha tido um bebé e às vezes eu ficava muito triste porque achava que era má mãe porque não sabia dar ao meu menino o que ele precisava e não tinha paciência para o ouvir chorar e mesmo depois, quando cresceu, ele não parava quieto e isso deixava-me fora de mim” (sic. Júlia). Ao longo do discurso vão ainda referindo sentimentos de “frustração (...), impotência (...), e muitas vezes de descontrolo, pois há dias em que eles deixam-me de tal forma que tenho de lhes bater e não

queria, porque sei que não adianta de nada” (sic. Júlia). Destacam ainda como uma das partes mais negativas o facto de “ser só eu para tudo, sinto-me muito cansada e não posso contar com ele às vezes nem para conversar porque ou vem cansado ou chateado do trabalho e quer descansar ou então desvaloriza um bocado o que lhe digo porque os miúdos com ele portam-se melhor e ele não tem bem a noção do que eu passo sozinha com eles” (sic. Júlia).

Gestão de conflitos

- Relativamente à gestão de conflitos revelaram que esta sempre foi “bem feita” (sic. José), com recurso à comunicação verbal. Partilharam que “o melhor era falar um com o outro, ele falava comigo e eu com ele e entre dois arranjar uma solução para ultrapassar tudo” (sic. Júlia), embora refiram que “havia poucos conflitos, raros” (sic. José).

- Quando questionados sobre a gestão de conflitos que é adotada, referem não existir diferenças em relação aos métodos utilizados antes de existirem os filhos, uma vez que referem que “lidamos bem com as dificuldades, embora agora sejam mais, mas de outra forma não se consegue levar a vida nem manter uma casa de pé” (sic. José). Júlia acrescenta que “temos de falar um com o outro e tenta-se ultrapassar tudo” (sic. Júlia). Embora admitam que “agora discutimos mais vezes porque a vida é assim mesmo, nem sempre concordamos com tudo e o cansaço não ajuda porque eles levam-nos a paciência toda” (sic. José) mas “acabamos sempre por chegar a algum lado (sic. Júlia).

Apoios formais e informais

- Este casal não mencionou uma rede de apoio informal muito extensa ainda antes do nascimento dos filhos, destacando apenas como “mais próximos tínhamos um amigo dele e uma colega minha e a minha irmã” (sic. Júlia). No entanto referem que “tínhamos um grupo muito grande de amigos, só que só contávamos as nossas coisas a pouquinhos.” (sic. Júlia)

- Aquando a entrevista o casal menciona que apoios informais “são praticamente inexistentes, não temos ninguém que nos ajude, só mesmo uma vizinha que de vez em quando nos vem deitar a mão, os pais dela e a minha mãe” (sic. José). Com o passar do tempo “perdemos quase todos os amigos que tínhamos porque deixamos de sair com eles e eles deixaram de querer saber da gente e então nunca mais nos falamos ou saímos juntos” (sic. Júlia). No que diz respeito aos apoios formais, o casal refere que “temos o apoio da segurança social que nos dão um subsídio por causa dos nossos filhos serem assim e médica deles também é muito simpática e de vez em quando também me ajuda a dar-me conselhos e assim, mas nada de mais” (sic. Júlia). Sentem que os apoios recebidos “não chegam a nada, porque os subsídios são muito baixinhos,

face às despesas que temos com eles e de resto temos de aprender a levar a vida” (sic. José). Júlia refere que “já por muitas vezes pedi ao médico de família que me passasse uma consulta para psicologia porque eu não posso pagar no particular e ele recusou, assim como na escola deles pedi ajuda mas também ninguém quis saber” (sic. Júlia), acreditando que “precisávamos os dois de ajuda porque há dias em que pensamos que chegamos ao nosso limite” (sic. Júlia). Rematam salientando que “é mesmo muito difícil viver nesta situação, às vezes dá vontade de desistir, mas juntos ainda conseguimos, separados nenhum de nós dava conta do recado” (sic. Júlia), sendo que o José acenou com a cabeça como que a concordar.

- **Elsa e Tiago**

Caracterização pessoal: A Elsa e o Tiago têm ambos 41 anos de idade. A Elsa é educadora de infância, profissão que a realiza bastante, segundo a mesma, e o Tiago é agente da GNR. Conheceram-se em 2011, em Évora, quando ela, natural de Braga, foi para a cidade de Évora dar aulas, e nesse ano, o Tiago, natural do Porto, trabalhava também como GNR nessa cidade. Iniciaram a relação de namoro pouco tempo depois de se conhecerem, através de um amigo em comum. No início de 2012 foram morar juntos, e três anos depois, em 2015 casaram. Aquando a entrevista, ambos estavam a desenvolver atividade laboral na zona do grande Porto, cada um na sua respetiva área de formação. São pais do Salvador, de 4 anos, que apresenta perturbação do espectro do autismo, diagnosticado à cerca de dois anos.

No decorrer da entrevista, inicialmente ambos se apresentaram bastante nervosos, sendo que no decorrer da mesma se mostraram gradualmente mais descontraídos. Ambos tiveram uma participação ativa na mesma, completando as respostas um do outro com bastante frequência.

Satisfação na relação conjugal

- A Elsa e o Tiago são unânimes quando questionados sobre a satisfação com a sua vida de casal antes de existir um filho. Segundo ambos “tínhamos uma vida de sonho” (sic. Tiago). Embora ambos estivessem distantes das suas cidades de onde são naturais, garantem que viviam “numa bolha de amor, porque como estávamos os dois longe só nos tínhamos um ao outro e isso tinha coisas negativas, mas as positivas sempre foram muito superiores” (sic. Elsa). Segundo ambos “passávamos o tempo todo juntos, e a parte boa é que cada dia era diferente, investíamos muito nesta relação” (sic. Tiago).

- Após o nascimento de Salvador ambos admitem terem vivido “muitas mudanças a nível pessoal e como casal, que cada um teve de gerir da melhor forma” (sic. Elsa). Referem que inicialmente a satisfação conjugal “diminuiu drasticamente porque a dada altura sentia que vivia em exclusivo para o meu filho e toda a energia era para ele” (sic. Elsa). Relembam ainda que nas primeiras semanas “sempre que ela parava um bocadinho comigo adormecia quase instantaneamente” (sic. Tiago). Desta forma, reforçam que “perdemos todo o tempo que tínhamos um para o outro e isso claro que se refletiu na satisfação na nossa vida que já não era a dois, mas sim a três” (sic. Tiago).

Qualidade da relação conjugal

- Para este casal, os fatores que definem a qualidade de uma relação conjugal são “o amor, a confiança, o respeito e o tempo que temos um para o outro, o resto vem por acréscimo” (sic. Elsa). Desta forma, referem que sentem que a relação tinha muita qualidade uma vez que “nos surpreendíamos um ao outro com miminhos, fazíamos diversos programas, acima de tudo tínhamos tempo um para o outro e para nos conhecermos melhor” (sic. Elsa). Salientam que “o facto de gostarmos de fazer as mesmas coisas era importante porque estávamos sempre em sintonia” (sic. Tiago). Outro fator que também consideram que também contribuía para esta qualidade na relação era “a nossa condição financeira permitir certos tipos de coisas, que agora consideramos um luxo, mas naquela altura era frequente” (sic. Elsa).

- Relativamente à qualidade da relação conjugal, segundo os parâmetros que os mesmos selecionaram como essenciais para a qualidade da relação conjugal, referem que “o amor, a confiança e o respeito não se alterou, aliás, se alterou foi pelo lado positivo, ganhamos um respeito e admiração ainda maior um pelo outro” (sic. Elsa). Já no restante parâmetro salientam que “deixamos de fazer coisas em conjunto, era uma luta estarmos acordados sequer ao mesmo tempo, porque quando ele acalmava o Salvador eu adormecia e quando estava com o Salvador, ele aproveitava para descansar, por isso sim, a qualidade da nossa relação foi também abaixo nessa fase” (sic. Elsa). Recordaram depois que “pior que quando ele nasceu foi mesmo quando recebemos o diagnóstico do nosso filho e tivemos a confirmação de que de facto o nosso filho não era como as outras crianças” (sic. Elsa). A partir dessa altura descrevem que “o tempo passou a ser usado apenas andar com ele nas terapias ou a trabalhar para pagar as terapias, tempo a dois é já uma miragem” (sic. Tiago), rematando ainda que “se fizermos uma comparação direta, claro que a nossa relação como casal tinha muito mais qualidade antes do Salvador nascer, mas é certo que não trocamos esses tempos pelos de agora por nada!” (sic. Tiago).

Rotinas do casal

- Estes revelam que na sua relação de namoro/casamento tinha uma rotina “típica em certas partes do dia e completamente atípica noutras” (sic. Elsa). Explicam que as manhãs eram sempre iguais, pois acordavam por volta da mesma hora para se deslocarem para o trabalho, tomavam o pequeno-almoço juntos e saíam de casa. A Elsa ia para o infantário de autocarro e o Tiago para o posto da GNR de carro. Almoçavam ambos no local de trabalho mas depois à tarde “ela saía mais cedo, o Alentejo tem outro tipo de tempo e então por norma ela ia ter comigo ao trabalho e só depois é que decidíamos o que fazer com o resto de dia” (sic. Tiago). Aos fins-de-semana “vínhamos para o Norte ou íamos passar o fim de semana fora até Lisboa e era isto” (sic. Tiago).

- Aquando a entrevista referem que “tenho a certeza que a rotina que temos não seria muito diferente se o nosso filho não tivesse autismo, a única coisa que diferencia aqui é o tempo que dispendemos nas terapias, que não é tão pouco assim, mas de resto seria igual” (sic. Elsa). Descrevem a rotina como “normal, ela acorda ao meso tempo que eu, embora entre mais tarde, mas assim prepara o Salvador e saímos os dois juntos, deixo-o na escolinha antes de ir trabalhar e claro que de as manhãs são uma correria (sic. Tiago). Este casal inicia atividade laboral a horas diferente, sendo que o Tiago começa por volta das 8.30h e a Elsa às 9h.

Atividades de lazer do casal

- Este casal, como já referido anteriormente, participava em diversas atividades lazer, entre elas destacam “passear pela cidade, lanchar ou jantar fora, ir ao shopping, ver filmes em casa ou no cinema, passar o fim-de-semana fora num spa ou assim” (sic. Tiago). Já a Elsa acrescenta ainda “eu adorava o tempo que passávamos os dois a cozinhar e a beber vinho, porque estávamos em sintonia e como é algo que os dois gostamos, fazíamos verdadeiros manjares” (sic. Elsa). Referem ainda que ocasionalmente “saímos com colegas de trabalho e assim, também precisávamos no nosso tempo com os amigos, mas essa gestão sempre foi muito tranquila” (sic. Tiago).

- Aquando a entrevista, referem que "realmente agora que penso nisso, acho que desde que ele nasceu só os dois é ir tomar o pequeno almoço fora, por pouco tempo, mas é bom para conversarmos, porque quando o Salvador está não conseguimos conversar" (sic. Tiago). Destacam que "neste momento só os dois mesmo, vamos fazer as compras para a semana e quando ele adormece vemos um filme ou assim" (sic. Elsa). Salientam ainda que "muito de longe a longe

íamos passar um fim-de-semana fora com ele, mas agora como ele tem terapias ao sábado já não vamos a lado nenhum, há prioridades" (sic. Elsa).

Sentimentos envolvidos

- Este casal refere que relativamente um ao outro “sempre existiram sentimentos de muito amor e cumplicidade” (sic. Tiago). Já Elsa acrescenta que “eu não sei quanto a ele mas eu sentia uma paixão enorme por ele que até me deixava nervosa e fazia-me sentir uma adolescente novamente, já nos meus 30 e poucos anos” (sic. Elsa). Destacam que “o que mais me unia a ela era partilhar os momentos do dia-a-dia e era muito fácil imaginar o meu futuro ao lado dela, dava-me segurança” (sic. Tiago). Segundo a Elsa, “os nossos gostos eram muito parecidos, a nossa maneira de ser, de estar e como isso se encaixava foi o que nos levou a ir para a frente na relação a passos firmes” (sic. Elsa).

- Após o nascimento do Salvador, referem que os sentimentos um pelo outro se mantiveram "embora houvessem aqui sentimentos à mistura em relação a mim própria que a dada altura me fizeram duvidar de muitas coisa" (sic. Elsa). Ambos assumem uma "transformação a nível emocional esmagadora" (sic. Tiago), mas que foi mais vivida, segundo eles, pela Elsa, pois "eu sentia-me muito insegura em relação a tudo e chorava imenso de frustração e o Tiago levava tudo nas calmas e eu às vezes sentia-me muito sozinha nisto que era um drama para mim, sentia que ele não valorizava e isso deixou-me muitas vezes zangada com ele" (sic. Elsa). Aquando a comunicação ao casal que o Salvador teria PEA "senti a roubarem-me o chão" (sic. Elsa). Já Tiago, que se assume numa atitude mais descontraída, "aí até eu me deixei ir um bocadinho abaixo, por medo, e nessa altura percebi-a um bocadinho mais" (sic. Tiago). Destacam que "foi e ainda é uma caminhada que os dois temos de fazer lado a lado, e, apesar de ele continuar a ser descontraído em relação às dificuldades, acho que ele agora valoriza mais os meus medos, porque a dada altura também os sentiu, então estamos mais próximos" (sic. Elsa).

Gestão de conflitos

- Este casal refere que “nunca existiu uma gestão de conflitos porque nunca existiram conflitos” (sic. Elsa) ao qual o Tiago reforça que “quando olho para trás não tenho situação nenhuma que me lembre de conflitos” (sic. Tiago).

- Começam por referir que "isto dos conflitos foi uma novidade depois do Salvador nascer porque até então nunca tinham existido, mas acho que faz parte" (sic. Tiago). Referem que "como temos personalidades um pouco diferentes isso refletiu-se na forma de educarmos o nosso filho, ainda para mais tendo ele necessidade educativas especiais, não estávamos preparados para isso"

(sic. Elsa). Acreditam que um dos maiores motivos dos conflitos "é isto de eu ser muito stressada com tudo e ele acha que eu estou a sufocar o Salvador e ele ser muito descontraído e eu acho que ele está a ser desleixado com o Salvador e é difícil encontrarmos aqui um meio termo" (sic. Elsa). Para a resolução destes mesmos conflitos ambos concordam que "nestes momentos em que dizemos coisas menos elegantes um ao outro preferimos afastarmo-nos um pouco, por exemplo ela fica na sala e eu vou para o quarto, porque é no silêncio que podemos refletir melhor nas coisas e depois voltamos e conversamos e pedimos desculpa se acharmos que devemos, e eventualmente melhorar a relação com estes momentos menos bons" (sic. Tiago). Embora assumam que "foi um processo longo e difícil este da gestão de conflitos, mas depois de encontrarmos a estratégia que funciona connosco as coisas melhoraram e já o entendemos como um processo natural de um casal, desde que em cada discussão se aprenda alguma coisa de positivo" (sic. Tiago).

Apoios formais e informais

- Relativamente aos apoios informais, estes revelam que "neste campo eu tinha a vida mais facilitada, porque já trabalhava em Évora à alguns anos e tinha aqui uma segunda família já quando a conheci, tinha muitos amigos lá, e claro, a minha família ia lá abaixo sempre que eu não vinha cá cima" (sic. Tiago). Já Elsa, "inicialmente foi mais difícil para ela, mas aos poucos fez também muitos amigos em Évora e, claro, tinha as colegas de trabalho de quem ela gostava muito" (sic. Tiago). Relativamente à família "os meus pais e a minha irmã só foram uma vez ou duas a Évora, mas falava com elas todos os dias ao telemóvel" (sic. Elsa).

- Após a mudança de casa definitivamente para o Norte "recomeçamos a sair com os amigos que tinham ficado cá, foi como voltar uns anos atrás, tão bom" (sic. Elsa). Com o nascimento do Salvador "claro que eventualmente nos afastamos dos amigos, até porque o Salvador chorava imenso e não dava para estar num programa social com ele" (sic. Elsa). A partir dessa altura "frequentamos praticamente só a casa da mãe e da irmã dela e da minha família, ou seja, praticamente só podemos contar com a família" (sic. Tiago). Relativamente ao apoio formal recebido pelo casal, ambos concordam que "não existe" (sic. Elsa), salientando que "se já para o Salvador os apoios formais no SNS são péssimos em termos de acesso e frequência, obrigando-nos a procurar resposta no privado, para nós como casal então não existem, a não ser que, para além do dinheiro todo que já gastamos com o nosso filho, queiramos despende mais uma pequena fortuna para sermos acompanhados no privado" (sic. Tiago). Referem ainda que "as pessoas vivem neste mundo com a ideia de que nós pais, casal, não precisamos de apoio porque

é a nossa obrigação saber tudo e estar sempre bem, dá a sensação que nunca passaram pelas mesmas dificuldades" (sic. Elsa). Relativamente ao apoio prestado pela IPI, a Elsa apresenta-se muito descrente na mesma pois "já a vi em funcionamento como professora, e honestamente não vejo muitas coisas benéficas, ou estava a ser mal posta em prática" (sic. Elsa). Reconhecem que um sistema de apoio formal aos casais seria "fundamental devido à estabilidade por parte dos pais que a criança necessita, porque mesmo que não nos dessem respostas muito concretas, bastava às vezes só uma orientação para os pais se sentirem mais confiantes e conseqüentemente mais envolvidos na educação dos filhos e mais felizes e disponíveis para os seus companheiros" (sic. Elsa).

- **Luísa e Pedro**

Caracterização pessoal: A Luísa tem 40 anos e o Pedro tem 42 anos. São ambos bancários de profissão e trabalham à bastantes anos juntos. Foi no mesmo banco onde trabalham que se conheceram quando a Luísa foi para lá trabalhar. Referem que sentiram uma química quase imediata e que, poucas semanas depois de se conhecerem começaram a namorar. Referem ainda que a relação evoluiu bastante rápido, segundo os mesmos, pois alguns meses depois casaram e foram viver juntos.

São pais do Afonso, uma criança de 5 anos, diagnosticada com Trissomia 21 à nascença e que apresenta um atraso de desenvolvimento ligeiro.

Durante a entrevista ambos tiveram uma participação ativa e uma atitude bastante descontraída.

Satisfação na relação conjugal

- A Luísa e o Pedro começaram a entrevista por dizer que "vivemos uma paixão muito intensa logo no início e isso tornou-nos inseparáveis, fazíamos tudo juntos" (sic. Luísa). Clarificam que "durante os poucos meses de namoro e antes de termos o nosso filho, a vida era muito simples e por isso vivíamos muito satisfeitos, em todos os aspetos" (sic. Pedro).

- Após o nascimento do Afonso "foi um choque em todos os níveis" (sic. Luísa). Segundo o casal, "nós sabíamos que um filho iria trazer inúmeras mudanças, mas se um filho saudável traz muitas mudanças, um filho com uma doença ainda mais" (sic. Pedro). Referem que como casal "vimos a nossa vida virada do avesso e claro que nenhum de nós ficou satisfeito com isso" (sic. Luísa).

Qualidade da relação conjugal

- Este casal assume como fatores que definem a qualidade da relação conjugal o amor, a compreensão mútua, o respeito e a confiança. Referem que “o que não faltava na nossa relação era qualidade, pois tínhamos as condições ideais para isso, tanto a nível financeiro, como emocional e tínhamos todo o tempo do mundo um para o outro” (sic. Luísa). Defendem que “assim que saíamos do trabalho nunca mais se falava de trabalho e falávamos durante horas de assuntos que realmente nos interessam” (sic. Pedro).

- No momento da entrevista assumem que “em termos de qualidade da nossa relação já estamos a dar passos em frente, já esteve muito pior” (sic. Luísa). Acrescentam que nos dois primeiros anos de vida do Afonso “nós discutíamos a toda a hora porque não concordávamos em nada que dissesse respeito ao Afonso e então as coisas a dada altura ficaram muito feias e percebemos que ou nos controlávamos ou em pouco tempo já nos suportaríamos um ao outro” (sic. Pedro). Após esse período, concordaram numa mudança de comportamento em prol do Afonso e “começamos a ser mais ponderados em todos os aspetos, e a qualidade da nossa relação passou a ser melhor, embora ainda muito longe de antes, porque ainda existem algumas mágoas por resolver” (sic. Luísa).

Rotinas do casal

- Uma vez que se conheceram após os 30 anos, segundo os mesmos, ambos tinham já uma rotina individual implementada, no entanto dizem “não ter havido dificuldade nenhuma em encaixar as nossas rotinas quando fomos viver juntos” (sic. Luísa). Referem que “foi facilimo pois trabalhávamos no mesmo sitio, com o mesmo horário, então acordávamos à mesma hora, íamos para o trabalho juntos, almoçávamos juntos, saíamos à mesma hora e depois fazíamos o que fosse preciso, ir ao supermercado, tratar de outros assuntos, enquanto ela fazia o jantar eu ia dar banho, e no fim de jantar trocávamos, ia ela dar banho e eu arrumava a cozinha, assim por volta das 21.30h estava tudo prontinho e víamos um filme ou série ou noutros dias estávamos tão cansados que com pouco mais íamos dormir” (sic. Pedro). Salientam ainda que “era raro termos planos para o fim de semana, acordávamos e logo decidíamos o que íamos fazer” (sic. Luísa).

- Com o Afonso nas suas vidas “lá se foi a rotina tranquila que tínhamos” (sic. Pedro). Logo após o nascimento do Afonso “a rotina passava muito por idas ao hospital, pois ele ficava doente frequentemente, eu saía do trabalho e muitas vezes ia ter com eles ao hospital” (sic. Pedro). Referem que a rotina só voltou a estabilizar por volta do 3º aniversário do Afonso, que foi quando este integrou o infantário pela primeira vez, pois “até aos três anos ele ficou comigo, eu meti

licença sem vencimento e era mãe a tempo inteiro” (sic. Luísa). À dois anos decidiu regressar ao trabalho “pois senti que tinha de deixar o meu filho viver uma vida como as outras crianças porque ele é como as outras crianças e o melhor para ele deixou de ser estar sempre comigo” (sic. Luísa). Referem que as rotinas então passaram a ser “muito semelhantes às antigas, exceto ao final do dia, jantamos e só conseguimos depois tratar de arrumar e assim quando o Afonso adormece” (sic. Pedro).

Atividades de lazer do casal

- Este casal refere que despendia muito do seu tempo livre em atividades de lazer como “viajar, passar fins-de-semana fora, ir ao cinema, jantar fora, ir ao futebol e visitar amigos e família” (sic. Pedro).

- Aquando a entrevista referem que “tentamos manter os programas, mas claro que com muito menos frequência, nem um décimo da frequência com que o fazíamos anteriormente” (sic. Luísa), destacando que “este ano foi uma estreia para nós pois fizemos a nossa primeira viagem desde que o Afonso nasceu, ou seja, fazíamos $\frac{3}{4}$ viagens por ano e desde que ele nasceu foi a primeira em cinco anos!” (sic. Luísa). Relativamente a programas a dois, “durante três anos não existiram, depois desde que foi para o infantário deixei também que começasse a ficar com os avós de vez em quando para os pais aproveitarem para namorar” (sic. Luísa).

Sentimentos envolvidos

- Este casal refere que “assim que nos vimos a primeira vez existiu uma química imediata, isso é inegável” (sic. Pedro). Já Luísa refere que “sempre o considerei um homem charmoso e assim que começamos a conhecerno-nos melhor o amor surgiu muito naturalmente” (sic. Luísa). Ambos consideram que a relação de namoro foi “muito estável e segura, daí em poucos meses termos tornado esta relação mais séria e definitiva, em casar e partilhar casa” (sic. Pedro). Garantem que se sentiam “muito seguros um com o outro e sem dúvida que era uma relação para a vida toda” (sic. Luísa).

- Referem uma grande mudança de sentimentos “assim que o Afonso nasceu e nos apercebemos que o nosso filho era diferente” (sic. Pedro). Ambos concordam que tiveram “tempos diferentes de aceitação, eu fiquei em choque com tudo, mas levantei a cabeça e fiz muitas pesquisas, queria saber tudo o que esperar e o Pedro entrou em total negação” (sic. Luísa). Houve ainda uma mudança na rotina que “me deixava muito nervoso, que foram as idas constantes ao

hospital com ele, médicos em médicos, exames e mais exames, eu odeio hospitais e então isso deixava-me nervoso e irritado, muito ansioso” (sic. Pedro). Uma das principais razões que levou a um grande afastamento deste casal “foi o facto de eu rejeitar o meu filho, não estava a ser um bom pai nem um bom marido e a Luísa não lidou nada bem com isso, mas eu precisei do meu tempo para gerir toda a frustração e até mesmo a raiva, e sentia que estava a ser forçado por ela a aceitar uma coisa que eu não queria nem conseguia aceitar naquela altura” (sic. Pedro). Destacam que “foi durante esse tempo que discutimos imenso, não sabíamos falar um com um o outro sem ser a discutir e a acusarmo-nos, eu estava cega de raiva e mágoa, tinham-me tirado o chão, os sonhos todos que eu tinha de um filho perfeito, tudo, e sentia-me sozinha, com as hormonas descontroladas e foi muito mau passar por isto sem o apoio dele” (sic Luísa).

Gestão de conflitos

- Durante a relação de namoro e antes do Afonso nascer, este casal é unânime: “não tínhamos conflitos porque vivíamos a vida que tínhamos planeado e idealizado e os dias corriam muito facilmente” (sic. Pedro). No entanto havia um assunto que suscitava momentos de discórdia “que era sobre o trabalho, como trabalhamos juntos tínhamos tendência a comentar um coisa ou outra em relação ao outro mas assim que percebemos que isso gerava desconforto decidimos que o trabalho ficava só e apenas dentro do banco e que não passavam daquela porta para fora” (sic. Luísa).

- Depois do nascimento do Afonso “tínhamos conflitos a toda a hora, durante meses, foi exaustivo” (sic. Luísa). Admitem ter tido “muita dificuldade em contornar os conflitos porque estávamos em fases diferentes de aceitação e tivemos um problema gigante que foi não nos pormos nem um segundo no lugar do outro e tentar perceber o que o outro estava a sentir ou a pensar, fomos os dois muito egoístas, embora cada um tivesse a sua razão” (sic. Luísa). Salientam que “a dada altura cheguei a casa e percebi que o Afonso não estava lá e a Luísa estava com uma cara muito fechada e disse-me que precisávamos de falar e foi aí que percebemos que ou procurávamos ajuda e nos entendíamos ou então o melhor seria seguir cada um o seu caminho” (sic. Pedro). Após a procura de ajuda por parte dos mesmos “percebemos o lado um do outro e aprendemos a pensar mais antes de falar, basicamente aprendemos isto mesmo que é gerir conflitos” (sic. Pedro).

Apoios formais e informais

- Durante a fase de namoro referem que as relações informais eram “apenas com família, não temos assim muitos amigos, porque as nossas famílias são grandes e então estávamos sempre juntos, ou com a minha família ou com a família dela” (sic. Pedro).

- Com o nascimento do Afonso “a nossa ligação com a família mudou muito, principalmente com a minha família, porque eles rejeitam o Afonso e como tal, uma casa onde o nosso filho é rejeitado, após estes anos todos, é uma casa onde não queremos estar” (sic. Pedro). Apesar de compreenderem e “aceitar que toda a gente tem um tempo, já passou tempo suficiente para mostrarem mais interesse em conhecer o Afonso e vê-lo para além das limitações dele, não o querem fazer nós respeitamos, mas não vamos a casa deles nem os convidamos para frequentar a nossa” (sic. Luísa). Ambos concordam que “às vezes a nossa salvação é a família dela, os pais dela são fabulosos com o Afonso e ele adora-os, são um grande suporte” (sic. Pedro). Relativamente a apoios formais na relação como casal “procuramos uma psicóloga especialista em relações familiares e terapia de casal, que foi a nossa salvação, mas saiu-nos cada cêntimo do bolso, sem qualquer apoio” (sic. Luísa) salientando ainda que “percebo a sorte que temos em termos rendimentos que nos permitiram procurar esta ajuda e manter o nosso casamento, mas penso muito no processo que passam os casais que vivem exatamente a mesma situação que nós e não conseguem pagar por orientação e mediação” (sic. Luísa). Quando questionados sobre a importância de existir um apoio formal gratuito para os casais, os mesmos referem que “claro que seria muito útil, pois embora nós tenhamos a capacidade de pagar no privado, se tivéssemos esse apoio no público, o dinheiro que despendemos no privado daria para qualquer outra coisa” (sic. Pedro).

Apresentação dos resultados: cruzamento e discussão das perspetivas dos casais

Nesta segunda parte da apresentação dos resultados obtidos nas entrevistas efetuadas, será feito o cruzamento das perspetivas de todos os casais envolvidos na investigação, tentando identificar características comuns e distintas no discurso dos mesmos, para que desta forma seja feita também uma relação com a revisão da literatura.

No que diz respeito à contextualização dos quatro casais entrevistados, estes encontram-se numa faixa etária muito próxima, sendo que as idades estão compreendidas entre os 29 e os 42 anos. Relativamente ao nível de escolaridade, este varia desde o 7º ano de escolaridade e o ensino superior. Todos os casais entrevistados mantêm à data da entrevista uma relação conjugal, embora uns estejam juntos à mais de vinte anos e outros apenas à cinco, e todos eles são pais

de crianças com NEE. À data da entrevista, todos os elementos entrevistados se encontravam a exercer funções laborais, à exceção de uma mãe, que decidiu despedir-se do seu local de trabalho para estar mais presente na vida dos filhos. Estes casais apresentam distintos níveis socioeconómicos entre si, provenientes das diferentes profissões que exercem e dos fatores antecedentes das suas famílias. Relativamente às crianças filhas destes casais, todas elas apresentam patologias distintas, sendo elas hiperatividade, dislexia, trissomia 21 e perturbação do espectro do autismo.

Satisfação na relação conjugal

No que a este tópico diz respeito todos os casais foram unânimes nas suas repostas. Todos eles referem que durante o tempo que a família nuclear eram apenas dois, ou seja, o casal, que se sentiam bastante satisfeitos com as suas relações. Como referido na revisão da literatura, a satisfação conjugal é um conceito subjetivo, uma vez que resulta da perceção individual dos membros do casal e a mesma está relacionada com o que cada membro entende ser a qualidade que existe na relação (Narciso & Ribeiro, 2009). De entre as diversas razões que foram referidas, a que mais se destaca é o facto de a satisfação advir do tempo que passavam juntos e lhes permitia explorar interesses do casal e viver rotinas que consideravam ajustadas às suas necessidades e controladas por eles mesmos, sendo que alguns deles vêm de encontro ao modelo de Miller (1976), no qual referia que a satisfação conjugal poderia advir, para além dos fatores acima mencionadas, de fatores como os antecedentes de socialização, os papéis de transição na família, o número de filhos, o tempo de casamento, o nível socioeconómico e o espaço para os filhos.

Com a transição para a parentalidade, todos os casais referem que a satisfação com a relação conjugal diminui, para alguns deles, bastante, o que segundo o modelo Miller (1976), pode estar relacionado com uma fraca adaptação aos papéis de transição na família. Estes casais referem que as mudanças nas rotinas, nas responsabilidades e outras alterações nas suas vidas fizeram com que a relação conjugal fosse posta um pouco de parte, dedicando-se maioritariamente ao bebé, e conseqüentemente a satisfação com a vida conjugal tornou-se mais reduzida. Apontam fatores como a dependência do bebé e a sua constante necessidade de atenção, a adaptação ao papel de pais que se demonstrou um desafio e conciliar esse mesmo papel com todos os contextos em que estavam já inseridos, indo de encontro às conclusões de Whisman (1997; cit. in Narciso & Ribeiro, 2009) no seu Modelo Integrativo onde defendia que os fatores interpessoais,

intrapessoais e contextuais como os acima referidos têm uma importante influência na satisfação conjugal. Alguns dos fatores acima referidos têm ainda especial relevância, uma vez que são caracterizados como fatores centrípetos e são classificados como os mais determinantes na satisfação conjugal pois são os que estão mais relacionados com o núcleo da relação conjugal e afeta diretamente a qualidade conjugal Narciso (2001; cit. in Narciso e Ribeiro, 2009).

Qualidade da relação conjugal

Este é um fator de grande relevância na vida conjugal e está diretamente relacionado com a durabilidade da relação pois como refere Singly (1993; cit. in Féres-Carneiro, 1998), enquanto a relação for percebida pelo casal como prazerosa, existe uma maior probabilidade de a relação se manter estável.

Neste seguimento, destaca-se que para estes casais a qualidade da relação conjugal é definida e medida através de fatores como o amor, a felicidade, a segurança, o carinho, a fidelidade, a disponibilidade entre si, a condição financeira, a confiança, a compreensão e o respeito. De uma forma geral todos os casais foram mencionando estes fatores, embora a sua importância varia de casal para casal. Tendo em conta estes fatores, e mais uma vez, todos os casais foram unânimes. Todos eles concordam que as suas relações conjugais apresentavam mais qualidade para eles antes de serem pais do que depois o que pode ser explicado por (Narciso & Ribeiro, 2009), que estabelece uma ligação direta entre a satisfação na relação conjugal e a qualidade da mesma, referindo que esta ligação é de tal forma intensa que se estabelece um ciclo de estímulos recíprocos. Ou seja, quanto mais satisfação os casais sentirem nas suas relações, mais qualidade vão considerar que a relação tem e mais satisfeitos vão ficar com isso. O contrário também se verifica. Os casais entrevistados referem que viviam relações saudáveis e que sentiam que as mesmas tinham bastante qualidade, trazendo felicidade no geral. No entanto, todos eles concordam que com a chegada do primeiro filho, embora os fatores anteriormente descritos não desaparecessem, a verdade é que sentiam que as suas relações conjugais tinham passado por várias alterações e que isso afetou a qualidade da sua relação entre si. Os aspetos que mais destacaram para este decréscimo na qualidade da relação passa por ter existido um igual decréscimo na disponibilidade para o cônjuge e alterações nas condições financeiras. Revelam também que com o nascimento do primeiro filho e com a descoberta do diagnóstico da criança, surgiram ainda os primeiros conflitos, sendo que para um destes casais esse fator quase se tornou num motivo para uma possível separação, tratando-se este de um momento de crise no processo

de transição para a parentalidade (LeMasters, 1957), onde o casal não consegue superar as adversidades com uma resolução de problemas eficaz (Aguilar, Lago, Strassburger, Blaya e Campos, 1993). Outro dos casais referiu também experimentar uma elevada diminuição na qualidade da relação pois uma das partes sentia falta de empatia do seu cônjuge relativamente às dificuldades com o filho no dia-a-dia, sentindo que a compreensão por parte do marido estava a afetar negativamente a dinâmica familiar. Como vários investigadores (Canavarro & Pedrosa, 2005; Cowan et al., 1985; Feldman, 1987; Levy-Shiff, 1999) explicam que o processo de transição para a parentalidade pode revelar-se uma fonte de stress para o casal devido a alterações na reorganização individual, familiar, conjugal e profissional e devido às exigências de prestação de cuidados ao bebé. Pelo contrário, um dos casais referiu que alguns dos fatores que tornam a sua relação prazerosa como prazerosa outrora, em nada se tinham alterado, como o amor, a confiança e o respeito, realçando ainda que se existiram alterações a este nível, foram alterações positivas que uniram ainda mais o casal, como realçam Cowan & Cowan (2000) e Grossman (1988) onde defendem que o nascimento do primeiro filho pode promover a aproximação dos membros do casal e da família em geral. Ainda assim, todos os casais referem que tiveram de fazer esforços para tentar recuperar alguma da qualidade na relação que consideraram perdida. Apesar dos esforços, e de reconhecerem que ainda não voltaram a sentir que a qualidade da relação conjugal tenha atingido parâmetros atingidos antes do nascimento do primeiro filho, um deles refere que prefere viver com um pouco menos de qualidade a nível conjugal mas viver o papel de pai/mãe, preferindo focar ao aspetos mais positivos, uma vez que o nascimento de um filho pode ser considerado uma fonte de realização pessoal trazendo um novo significado à vida dos pais (Cowan & Cowan, 2000; Grossman, 1988).

Rotinas do casal

Neste tópico surgem algumas divergências entre os casais entrevistados. No entanto, há algo que têm em comum: todos consideram que as suas rotinas apenas como casal eram mais tranquilas e previsíveis, pois, a introdução de uma criança com NEE no seio familiar exige uma rotina cuidada com um elevado número de responsabilidades (Benson, 1989, *cit. in* Duarte 2010), bastante diferente à que os casais estão habituados a viver antes de serem pais de crianças com NEE.

Embora nem sempre todos eles vivessem rotinas estruturadas e organizadas, isso não era, segundo os mesmos, um aspeto limitador ou preocupante no dia-a-dia. Realçam uma tranquilidade

e previsibilidade nas rotinas dos dias úteis e alguma flexibilidade em relação aos planos para o fim-de-semana. Todos os casais referem estruturação nas suas rotinas de forma a vivenciarem diariamente atividades das diferentes áreas de ocupação, conseguindo assim o mais aproximado possível do equilíbrio ocupacional.

Segundo estes casais existem dois momentos importantes de mudança nas suas rotinas: quando passaram a partilhar casa e, posteriormente, quando nasceu o primeiro filho. Relativamente ao primeiro momento, este parece ter acontecido de forma natural, sendo que os elementos do casal conseguiram uma adaptação ideal. O mesmo não se verifica aquando o nascimento do primeiro filho. Referem que existiram reformulações de papéis, alterações na distribuição das tarefas domésticas, uma desorganização e inerentes ajustes na rotina em geral, os fins-de-semana começaram a ser passados maioritariamente em casa e começaram a existir as deslocações frequentes até aos estabelecimentos de saúde, quer para exames, consultas médicas ou terapias. O membro do casal que tirou licença de maternidade/paternidade refere ainda uma drástica mudança na rotina e dificuldades na adaptação à mesma, existindo em muitos casos, sacrifícios a nível profissional em prole da dedicação aos filhos (Coll et al., 2004), principalmente quando estes são diagnosticados com NEE. Ou seja, para além da eliminação das atividades laborais diárias, o que para uma das mães aconteceu durante um período bastante alargado, o cuidador principal acaba por viver uma rotina que funciona em função do bebé, o que para alguns deles se demonstrou um verdadeiro desafio e acartou muito cansaço, como explicam autores Gallagher, Beckman e Cross (1983, *cit. in* Duarte 2010) que defendem que uma intensa rotina de prestação de cuidados à criança com NEE poderá inserir na família um sentimento elevado de stress.

Outra das grandes mudanças na rotina diz respeito ao ciclo de sono vivido pelas mães, uma vez que destacam que acordavam diversas vezes durante a noite para alimentar o bebé. Um dos casais acredita que se não tivessem o seu filho, as suas rotinas seriam praticamente iguais, ou seja, fazem as mesmas atividades nos dias úteis que faziam antes, apenas agora o fazem a três.

Atividades de lazer do casal

Os casais entrevistados consideram como atividades de lazer passear, ir ao cinema, ir a concertos, ir a festas, conviver com a família e com os amigos, conversar, almoçar/jantar/lanchar fora, ir ao shopping, ver filmes em casa, cozinhar a dois, passar o fim-de-semana fora, viajar e ir ao futebol. De um modo geral, foram estas as atividades seleccionadas pelos mesmos. Neste

parâmetro é possível verificar grandes semelhanças e diferenças entre casais. Em termos de semelhanças, num aspeto todos concordam: antes de serem pais envolviam-se em muitas atividades de lazer e com uma duração que consideravam satisfatória, comparativamente com a frequência com que o fazem após a parentalidade.

No entanto, aquando a entrevista, estes casais demonstram ter vivências diferentes na inserção de atividades de lazer nas suas rotinas. Todos admitem que houveram alterações significativas na participação no lazer, quer pelas atividades em si, quer pelos elementos que participam nas atividades, quer pela frequência com que o fazem. Dois dos casais admitem que neste momento não participam em qualquer atividade de lazer a dois, sendo que a criança está presente em todos os momentos do dia. Um outro casal refere que participa em poucas atividades a dois, durante pouco tempo e fá-lo poucas vezes. Já o quarto casal refere que sentiram uma diminuição muito acentuada na participação em atividades de lazer e desde à uns meses têm voltado às mesmas, nas quais se envolviam antes de serem pais, a diferença é que o fazem com menos frequência, mas tentam voltar, aos poucos, a participar. Vários casais entrevistados explicam que estas alterações se devem ao facto de quererem estar sempre presentes e disponíveis para os filhos, mas também devido à grande alteração que a sua situação financeira sofre, sendo o orçamento familiar afetado, como explicam Coll et al., (2004) quando referem que a preocupação destes pais com o futuro dos seus filhos é permanente e que é ainda comum que muitos pais acabem por sacrificar as suas atividades de lazer, privilegiando assim as necessidades dos seus filhos. Alguns dos elementos dos casais destacam ainda outra alteração nas atividades de lazer, dizendo que as mesmas existem nas suas rotinas no entanto quase nunca o fazem apenas como casal, sendo a criança uma presença assídua nas mesmas.

Sentimentos envolvidos

Neste tópico da entrevista os casais mostraram sintonia quase absoluta nas suas respostas. No que envolve sentimentos, todos eles referem que antes do nascimento dos seus filhos, predominavam sentimentos de natureza quase exclusivamente positiva. Referem que existia uma grande harmonia na relação resultante de sentimentos como o amor, admiração, amizade, segurança, conforto, paixão, companheirismo, felicidade e cumplicidade, sendo que destacam a amizade e a paixão mais presente numa fase inicial da relação que, segundo um casal, dá depois lugar ao amor e ao companheirismo. A par destes, Karpel (1994, cit. Pires, 2008 p.18) sugere ainda que um relacionamento satisfatório para um casal é provido de sentimentos de

compreensão, alegria e proximidade. Uma vez que todos os casais tinham já referido em tópicos anteriores que tinham desenvolvido relações de namoro bastante satisfatórias, é neste tópico notório todos os sentimentos positivos que foram desenvolvendo ao longo das suas relações. Quando questionados sobre os sentimentos que existiam nas suas relações antes do nascimento do primeiro filho, nenhum casal referiu um único sentimento negativo.

Após o nascimento do primeiro filho, todos os casais reconhecem que existiram grandes alterações no que a sentimentos diz respeito, de ambas as partes do casal. A maioria dos casais fala em alterações por acréscimo de novos sentimentos, não por eliminação de sentimentos já existentes. Ou seja, destacam que os sentimentos positivos já existentes continuaram presentes, mas que começaram na fase da parentalidade a sentir também bastantes sentimentos negativos, como as dúvidas, a insegurança, o stress, a tristeza, frustração, impotência, descontrolo, cansaço, solidão, medo, choque, negação, ansiedade, impaciência, irritabilidade, a culpa e raiva. Indo de encontro a estes sentimentos vividos pelos casais, a literatura diz-nos ainda que podem existir sentimentos de desconforto, vergonha, angústia, ineficácia, incompetência, depressão, desânimo e a rejeição (Aguiar, Lago, Strassburger, Blaya e Campos, 1993; Coll et al., 2004; Nielsen, 1999; Engfer, 1988; cit. in Krishnakumar & Buehler, 2000). Dos casais entrevistados, dois referiram que após alguns ajustes nas suas condutas e comportamentos, estes sentimentos negativos deram lugar a uma admiração ainda maior pelo cônjuge, mais união à relação e conseqüentemente mais segurança e conforto para viver o dia-a-dia. Os restantes casais entrevistados, reconhecem que estes sentimentos negativos os consumiram enquanto casal e que, apesar dos sentimentos positivos estarem presentes, os negativos tiveram um destaque maior nas suas vidas durante um período que se revelou bastante maior em alguns casais relativamente a outros, aspeto que provavelmente comprometeu a harmonia familiar devido a momentos de grande tensão, dado o enorme esforço destes casais no seu desempenho no papel de pais (Nielsen, 1999). Algumas das razões que, segundo os casais, levaram a esta condição foram: características temperamentais do bebé, falta de disponibilidade e auxílio de uma das partes do casal (maioritariamente a parte do casal que continuou a desenvolver atividades laborais), pouca perceção de autoeficácia nos cuidados prestados ao bebé, desorientação relativamente ao bebé por falta de conhecimento das necessidades do mesmo, cansaço acumulado, falta ou pouca empatia por parte de um dos cônjuges relativamente aos sentimentos vividos pela outra parte do casal e tempos diferentes de aceitação da condição do bebé/criança entre o casal, razões essas que Belsky (1984) considera que necessitam de uma grande capacidade adaptativa devido ao nascimento do primeiro filho ser

um acontecimento desafiante. Ainda segundo Belsky (1997), alguns estudos salientam ainda que fatores como os acima mencionados, em conjunto com a falta de recursos e apoios sociais, um maior número de filhos e o temperamento difícil do bebé podem interferir negativamente no investimento parental que os casais farão nos seus filhos. Um dos casais refere ainda que estes sentimentos negativos que projetavam um no outro deu origem aos primeiros conflitos entre eles, algo com o qual não estavam familiarizados. De forma a procurarem uma resolução para estes sentimentos mais negativos, todos os casais concordam que passaram por um processo de adaptação à condição de pais e necessitaram de desenvolver alguns ajustes de forma a tornar estes sentimentos mais diminutos e menos limitadores nas suas vidas, como referem Belsky e Rovine (1990) quando defendem que o nascimento de um filho traz novos papéis ao casal e que o processo implica mudanças e conseqüentemente exige adaptações. Dois dos casais fizeram as alterações que consideraram necessárias para reestabelecer a harmonia familiar e à data da entrevista garantem tê-lo consigo. Outro dos casais refere estar, à data da entrevista, ainda neste processo de resolução de conflitos, não considerando que exista a harmonia familiar que desejam, mas sentem que estão mais perto disso. Por último, existe a situação de um casal que não alterou em nada os seus comportamentos, e, embora os sentimentos negativos se mantenham, não são tão valorizados como quando o filho era um bebé (sendo que agora já é uma criança) pois surgiu uma espécie de aceitação da condição familiar por parte do casal que mais sentimentos negativos referiu.

Gestão de conflitos

No que a gestão de conflitos diz respeito, todos os casais revelam que os conflitos eram inexistentes, pouco frequentes ou desvalorizados na relação antes de nascimento do primeiro filho, o que tornava a resolução dos mesmos um processo curto e fácil. Três dos casais falam em inexistência de conflitos e o único que refere que por vezes eles existiam, referem que uma conversa conseguia resolver os que existiam. Do facto de não existirem conflitos, ou dos mesmos serem de baixa importância, não existia no seio do casal uma gestão de conflitos prévia e eficaz à qual estes casais pudessem recorrer na fase em que os mesmos começassem a surgir com mais frequência.

Num aspeto todos os casais entrevistados estão mais uma vez de acordo. Os conflitos começaram a surgir de uma forma mais séria e frequente na transição para a parentalidade, o que em parte merece bastante atenção uma vez que a literatura é clara quando menciona a

relação dos conflitos com problemas comportamentais e emocionais em crianças e adolescentes (Caldera & Lindsey; 2006; Feinberg, 2003). Identificam diversos motivos para este acontecimento: diferenças nas suas características individuais que chocam aquando a prática parental, diferenças na fase de luto da criança sonhada e perfeita em que os dois membros do casal se encontravam, impaciência, cansaço acumulado, falta de empatia para com o outro e culpabilização própria que projetavam para o outro. De todos os casais apenas um referiu que as discussões, apesar de frequentes, não assumiam um papel principal nas suas vidas, pois, segundo os mesmos, tudo é ultrapassável e passageiro. Existem dois fatores que merecem especial destaque no relato dos casais entrevistados, uma vez serem os mais referidos. Um deles são as diferenças nas suas características individuais que por vezes se revelavam opostas, ou seja, um dos membros do casal mostrava-se muito positivo e confiante em relação à patologia da criança e ao futuro, e o outro membro do casal encontrava-se no lado oposto, revelando bastantes preocupações e medos em relação ao futuro e ao desenvolvimento da criança, o que fazia com que ambos não se compreendessem. Ora porque um era focado só nas coisas boas e assumia uma postura positiva, o que era visto pela outra parte como desinteresse e desleixo para com o a criança, ora porque a outra parte só focava os aspetos negativos e vivia para esses mesmos aspetos, o que era visto pela outra parte como exagerado e sufocante. Como referido na revisão da literatura, as diferenças de perspetivas e desacordos entre os pais sobre questões familiares e não familiares são reais e assumem-se como uma parte importante da vida familiar, merecendo assim uma reflexão sobre a sua influência nos padrões parentais a curto e longo prazo (Buehler & Trotter, 1990; cit. in Krishnakumar & Buehler, 2000; Buehler, Krishnakumar, Anthony, Tittsworth, & Stone, 1994; Cummings & Davies, 1994; cit. in Krishnakumar & Buehler, 2000). Estes casais só conseguiram ultrapassar estas diferenças quando começaram a construir uma gestão de conflitos eficaz, com base na comunicação, como sugerido por Walsh (2003) quando refere os processos de comunicação como uma estratégia eficaz no conflito interparental. Relativamente ao outro fator de destaque, trata-se das diferenças na fase de adaptação e reajuste das expectativas relativas à criança em que os dois membros do casal se encontravam. O processo de adaptação relativo a uma criança com NEE é interpretado de forma diferente em cada indivíduo, sendo que alguns indivíduos conseguem primeiro que os outros a organização e ajuste emocional adequados, simultaneamente à tentativa de adequar a sua resposta às necessidades da criança (Nielsen, 1999). Dois dos casais referiram essa adaptação demorou mais num dos cônjuges do que no

outro, e que a parte do casal que se encontrava no estado mais avançado do processo não conseguia compreender as dificuldades da outra parte em avançar no processo.

Em relação à gestão do conflito em si, todos os casais privilegiam a comunicação verbal como o meio mais eficaz. Para todos eles, um diálogo calmo onde existe empatia de ambas as partes, esclarecimento e partilha de informações relevantes (Walsh, 2003) parece ser a melhor estratégia para a resolução de um conflito. Um dos casais refere ainda que antes deste momento de comunicação de reconciliação acontecer, necessitam de estar em lugares separados da casa para procederem a uma adequação emocional, de forma a refletirem individualmente sobre o conflito, as razões que levaram ao mesmo e à forma como o conflito decorreu, para que de seguida estejam disponíveis para um diálogo sóbrio e ajustado, considerando esta estratégia bastante eficaz. De realçar ainda que de todos os casais entrevistados, apenas um referiu que necessitou de recorrer a ajuda profissional para aprenderem a realizar a gestão de conflitos, uma vez que, segundo os mesmos, os conflitos se tornaram um fator frequente no dia-a-dia e levou este casal a uma situação-limite, onde os mesmos chegaram a ponderar uma rutura na relação. De acordo com Walsh (2003), a capacidade da família de gerir da forma mais adequada e ajustada possível os conflitos são o fator mais importante para um bom funcionamento familiar onde se revela imprescindível que a família se una e em conjunto tente descobrir novas possibilidades, opções, respostas e recursos para ser capaz de ultrapassar as dificuldades.

Apoios formais e informais

Relativamente aos apoios informais, os casais entrevistados têm em comum o facto de serem apoiados por família mais próxima (onde pais e irmãos têm especial relevância) e amigos como refere Ribeiro (2007), embora existam diferenças significativas na quantidade dos membros que fazem parte da rede de suporte, tanto de casal para casal, como no momento em que o casal se encontra no ciclo de vida familiar. Enquanto que uns destacam mais a importância e disponibilidade da família, outros referem também os amigos como um fator relevante. Todos os casais destacam uma alteração no número de amigos que existiam antes do nascimento do primeiro filho comparativamente aos existentes à data da entrevista, havendo uma diminuição significativa, sendo que um dos casais refere mesmo que já nenhum amigo faz parte da sua rede de suporte, o que se torna um fator preocupante uma vez que, segundo Fewell (1986), os amigos são considerados pessoas de confiança, que podem prestar apoio durante breves momentos, prestando cuidados à criança, fornecendo alimentos em caso de doença ou incapacidade ou

cuidando de espaços como a casa e o jardim quando a família se ausenta. Um dos casais experienciou a rutura total de relações com a família de uma das partes do casal, por iniciativa própria, uma vez que explicam não se sentirem confortáveis com essa mesma parte da família. As famílias destes casais, segundo os mesmos, têm tido um papel importante nas suas vidas, quer pelo aspeto do suporte prestado ao casal e à manutenção dos momentos de lazer em família, quer pelos auxílios a nível financeiro em alguns casos, sendo que a família é o apoio informal que os casais apontam como sendo o mais importante de todos (Fewell, 1986; Kazak & Marvin, 1984; Sonnek, 1986).

Já relativamente aos apoios formais, quando o assunto é a criança, todos os casais referem que têm acesso a alguns serviços, destacando a escola, a IP, terapias, consultas de desenvolvimento, acompanhamento escolar individual, apoios monetários por parte da segurança social e consultas de psicologia. Apesar de reconhecerem que estes apoios são uma mais-valia, os casais entrevistados reconhecem que o apoio prestado a nível público é escasso e insuficiente em termos de frequência.

Quando confrontados com os apoios formais prestados em exclusivo ao casal todos eles são bastante claros: no serviço público não existem ou não têm conhecimento da existência dos mesmos. Dos casais entrevistados, todos reconhecem a importância da existência de um serviço que apoiasse casais com filhos com NEE, no entanto, apenas um teve este apoio, recorrendo a serviços privados para o obter. Por terem recorrido a este tipo de intervenção e os mesmos reconhecerem que a intervenção foi fundamental para a manutenção da sua relação conjugal, comentam que não imaginariam como teria sido se a sua situação financeira não tivesse permitido uma despesa tão grande. Os motivos que levam estes casais a considerar urgente e fundamental um apoio especializado gratuito para casais com filho com NEE são: auxílio na resolução de conflitos, orientação para práticas conjugais saudáveis, transmissão de estratégias que tornem a relação conjugal mais harmoniosa, apoio moral, estabilidade familiar e aumento do sentimento de autoeficácia e autoestima. Acreditam que se este apoio existisse as suas vidas melhorariam significativamente pois sentir-se-iam mais empoderados na educação dos filhos e mais disponíveis para os cônjuges e para investir mais na relação conjugal, podendo concluir-se que o facto de o casal poder usufruir de uma rede social e apoios adequados influencia positivamente a resposta dada às diversas e complexas exigências dos seus filhos com NEE (Quitério, 2012). A satisfação com os cuidados essenciais prestados à criança, terá repercussões relevantes e favoráveis ao seu desenvolvimento (Quitério, 2012).

CAPÍTULO IV

CONCLUSÕES, LIMITAÇÕES E RECOMENDAÇÕES

Ao longo dos anos, o conceito de família tem sido cada vez mais difícil de definir, uma vez que cada mais surgem novos e diferentes tipos de famílias, dando diversidade e acrescentando complexidade inerente a este conceito, o que dificulta a opção por uma definição ao invés de outra. Torna-se assim consensual que o estatuto de família bem como a definição deste conceito tenham passado por alterações significativas ao longo do tempo, o que acrescenta uma enorme diversidade de definições (Oliveira, 2002). Ainda assim, independente da forma como é composta cada família, Gameiro (1992, cit. *in* Relvas, 1996) defende que a família é um rede emaranhada de relações e emoções que não são passíveis de ser pensadas ou interpretadas com recurso a instrumentos criados para o estudo isolado dos indivíduos, pois para o autor, qualquer descrição de uma família não se aproxima à riqueza e complexidade existente na mesma estrutura.

O nascimento de um filho é visto como um dos mais marcantes acontecimentos na construção e desenvolvimento de uma família. É um processo que exige adaptações às mudanças na vida do casal a diversos níveis. No entanto, como foi possível apurar nas entrevistas realizadas nesta mesma investigação, um momento que pode ser considerado o mais feliz da vida de um casal, pode também facilmente ser provido de muitas angústias e desilusões, mais ainda quando a criança é diagnosticada com alguma patologia ou condição que não lhe irá permitir à partida um desenvolvimento segundo os padrões normativos.

Após uma cuidada análise dos dados obtidos, e respetiva discussão dos mesmos, existem várias conclusões que poderão ser consideradas.

Relativamente à qualidade da relação conjugal, é possível concluir que a mesma diminuiu após o nascimento de uma criança com NEE, diminuindo proporcionalmente a satisfação que os casais sentem na mesma, como defendem Narciso&Ribeiro (2009) quando referem que a qualidade da relação conjugal e a satisfação em relação à mesma estão diretamente ligados entre si através de estímulos recíprocos. Neste sentido, é recomendável que os casais procurem manter a qualidade da relação conjugal, dado que são vários os estudos que demonstram que, para a maioria das pessoas, um casamento satisfatório é um dos objetivos primordiais nas suas vidas (Karney & Bradbury, 2005, Conger & Conger, 2002, Roberts & Robins, 2000 citados por Assad, Donnellan & Conger, 2007). Ainda sobre a qualidade e a satisfação conjugal, estes são aspetos que estão ligados às questões do investimento parental, e por isso, têm ainda uma importância maior. Algumas investigações (e.g. Belsky & Fearon, 2004, citado por Pereira, 2007), revelam que

altos níveis de funcionamento, e conseqüente satisfação, na relação conjugal estão associados a um desempenho mais competente das funções parentais. Ou seja, é possível verificar que pais emocionalmente mais estáveis estão mais disponíveis para investir noutros aspetos das suas vidas, como é o caso da parentalidade, e assim serem mais presentes e empenhados no desenvolvimento e necessidades dos seus filhos.

No que diz respeito às rotinas vividas pelo casal no seio familiar, é possível também concluir que as mudanças são evidentes, sendo necessário uma adaptação muito eficaz de forma a que estes casais consigam de certa forma envolverem-se satisfatoriamente em todas as áreas de ocupação, numa tentativa de aproximação ideal ao equilíbrio ocupacional. Neste campo de investigação é ainda possível concluir que a área de ocupação que os casais pais de filhos com NEE mais negligenciam é o lazer, por considerarem na sua maioria que existem outras prioridades. No entanto, e segundo a literatura a família volta a ter uma rotina relativamente estabelecida por volta dos três meses de idade do bebé, uma vez que o ritmo das refeições e do sono do bebé é minimamente previsível, o que permite aos pais voltar a ter períodos de descanso regulares, e especialmente a mãe, ainda a em recuperação ou numa fase final da recuperação pós-parto, poderá voltar a sentir-se presente e eficaz nas outras áreas de ocupação onde anteriormente participava (Colman & Colman, 1994). É também, segundo os investigadores, a partir dos três ou quatro meses que a relação conjugal volta a estabilizar, aumentando o ajustamento dos cônjuges à nova realidade (Goldberg et al., 1985). Desta forma é recomendável que o casal aumente o investimento na relação conjugal por volta dos 4 meses de vida da criança (ou assim que considerarem que o ritmo do bebé o permite), voltando a participar em atividades que anteriormente faziam juntos e que lhes proporcionavam prazer, de forma a, aos poucos, conseguirem inserir novamente atividades do seu agrado na nova rotina, de forma a que estas não fiquem perdidas no tempo nem no passado. Em alguns casos será necessário um ajuste nas atividades prazerosas, uma vez que após o nascimento de um bebé podem surgir razões impeditivas para não as realizar, como condição financeira mais frágil. Neste caso é recomendável que os casais procurem novos interesses em comum e compatíveis com a sua nova realidade.

Outro aspeto no qual é possível tirar conclusões é no que diz respeito a conflitos e a resolução dos mesmos. Numa relação conjugal onde não existam conflitos, o casal não desenvolve competências eficazes para a gestão e resolução de conflitos, o que, como visto, pode ser um fator negativo quando surge a parentalidade na vida dos indivíduos. Tendo ideias e experiências de vida diferentes, é exercendo a parentalidade que começam a aparecer os primeiros conflitos

entre o casal. Embora tenha sido possível observar que todos os casais já viveram esta mesma experiência, é possível concluir que existem diversas formas de resolver estes mesmos conflitos e que cada casal tem o seu tempo e as suas estratégias para o fazer. No entanto, parece existir uma estratégia comum a todos eles, a qual pode ser considerada a mais eficaz: a comunicação entre eles. Neste campo, é recomendável que, caso esta estratégia não resulte, os casais podem ser adotar outras estratégias que, segundo a literatura se revelam também eficazes na resolução de conflitos, como: controlo emocional, orientação para a resolução, confronto não ostensivo (Wheeler, Updegraff, & Thayer, 2010), comunicação respeitosa, capacidade de escuta mútua e ativa e perceção do casamento como uma vivência que possui limitações (Hahlweg & Richter, 2010). As estratégias de resolução menos eficazes, e como tal a ser evitadas estão associadas aos comportamentos de racionalização excessiva e de negação, à perceção negativa do parceiro e da relação (Whiting, 2008) e ao pessimismo frente à resolução dos problemas conjugais.

Além disso, torna-se evidente que utilizar estratégias construtivas e de reconciliação contribui positivamente para a durabilidade da relação (Sierau & Herzberg, 2012) e minimiza a possibilidade de separação e divórcio entre os casais que se mostram disponíveis a desenvolver competências comunicação eficazes (Hahlweg & Richter, 2010). Segundo Anderson e Johnson (2010), o desenvolvimento de um ambiente mais positivo, em que os problemas são resolvidos via estratégias construtivas, reforça a aliança entre os cônjuges e os fortalece diante das situações de ansiedade no dia a dia.

Quando o tema é sentimentos vividos pelos casais pais de crianças com NEE, é também possível tirar conclusões sólidas, uma vez que os casais são unânimes neste parâmetro. Todos os casais revelaram que antes das responsabilidades inerentes da parentalidade todos os sentimentos na relação conjugal, ou maioritariamente deles, eram positivos. Ao invés do início da parentalidade, ou da descoberta do quadro clínico dos seus filhos, onde sentimentos negativos começaram a ter lugar nas suas vidas. É assim possível concluir que as mudanças que a parentalidade acarretam podem ser exaustivas e desafiantes a nível emocional, tornando-se uma intensa experiência com sentimentos muito positivos, mas também negativos. É ainda possível concluir que, apesar dos sentimentos negativos vividos por estes casais, todos eles garantem que o papel de pais e educadores lhes traz mais aspetos positivos que negativos, e como tal, todos eles, uns mais que outros, preferem a situação atual, de pais, do que antes de o serem. O'Hara & Levy (1984, citado em Correia, 1987) nas suas investigações comparam a reação dos pais quando têm conhecimento do diagnóstico de NEE dos filhos ao que geralmente o ser humano

considera uma perda. O período de luto, não por morte de uma pessoa neste caso, mas das expectativas que tinham idealizado sobre o desenvolvimento dos seus filhos pode dar início a uma jornada de estádios de ajustamento parental: o choque, a rejeição e a incredulidade; a desorganização emocional em que estão presentes sentimentos de culpa, frustração, raiva, tristeza e mágoa e a organização emocional (adaptação e/ou aceitação). O sucesso da resolução do período de luto e de cada uma das situações inesperadas que vão surgindo permite à família desenvolver-se e progredir de uma forma harmoniosamente dentro das características específicas da sua situação, trazendo novamente sentimentos positivos e reconfortantes.

Outra conclusão que pode ser retirada após a discussão dos resultados são as alterações nas redes de apoio e suporte destes casais. É possível verificar que as redes de apoio informal de um casal diminuem significativamente com o nascimento de um filho, em algumas situações torna-se ainda mais evidente quando a criança apresenta alguma NEE, uma vez que quer por desconhecimento, quer por rejeição ou por receio na relação com a criança, as pessoas que constavam na rede de apoio do casal tendem a afastar-se, como sugere Sonnek (1986) quando aborda que a rede social dos pais de crianças com NEE tende a ser menor do que a rede social de pais de crianças com desenvolvimento normativo. É recomendado aos casais com filhos com NEE que se apoiem numa rede social que lhes dê resposta às necessidades do dia-a-dia, uma vez que são consideradas pelos casais como o mais importante apoio para a sua família (Bailey, 1994, cit. in Almeida, 2000). No caso da rede social onde estes casais estão inseridos não seja satisfatória, é fundamental construir aos poucos uma rede de apoio que seja de facto um recurso viável.

Para terminar, é possível concluir que os casais pais de filhos com NEE experienciam vivências que não estavam nos seus planos e para quais não se encontravam preparados. Todos eles revelam que como casal, é um desafio constante manter a relação conjugal em níveis satisfatórios, uma vez que consideram não existir nenhum serviço público ao qual possam recorrer para pedirem orientação de forma a manterem uma relação conjugal dentro de parâmetros que estes consideram ser satisfatórios e saudáveis. Consideram que no sistema privado essa resposta já existe, no entanto, não é economicamente viável a todos uma vez que é bastante dispendiosa, o que faz com que exista uma acentuada discriminação socioeconómica, sendo que os casais financeiramente mais estáveis tenham acesso a cuidados de saúde mental e familiar que casais com situações económicas mais desfavorecidas não tenham. Desta forma, considera-se que um

serviço público onde o foco fosse o casal e a relação conjugal, onde estes pudessem procurar auxílio, orientação e aconselhamento, seria essencial e uma mais-valia para a tentativa de garantir uma relação mais estável, completa e duradoura, de forma a providenciar à criança um seio familiar mais estável, harmonioso e propício a um melhor desenvolvimento.

Após a realização das conclusões, é possível identificar que as principais delimitações deste estudo dizem respeito ao critério de seleção dos casais participantes, uma vez que a investigação realizada foi no âmbito da IPI, e assim sendo, poderão participar apenas os casais que sejam pais de crianças com NEE que tenham idade igual ou inferior a 6 anos.

A limitação principal deste estudo diz respeito essencialmente à participação voluntária dos casais, pais de crianças com NEE com idade igual ou inferior a 6 anos, uma vez que o assunto a explorar é bastante sensível para os casais selecionados, sendo que foi possível sentir por parte destes casais algum desconforto na temática abordada, bem como invasão da sua privacidade como casal e, uma das dificuldades que pôde influenciar os resultados, prende-se ao facto de a pessoa individualmente poder ter receio de expor a sua verdade e os seus sentimentos verdadeiros em frente ao cônjuge e à investigadora a sua verdade.

Para finalizar esta investigação, torna-se unânime por parte dos casais a urgência em criar um serviço de terapia familiar público, integrado na base da IPI, ou não, de fácil acesso a todas as famílias, para que estas famílias possam encontrar um equilíbrio entre a parentalidade e o investimento conjugal. Fica então comprovado neste estudo que os casais pais de crianças com NEE sentem que a qualidade da sua relação conjugal diminui significativamente após o nascimento dos seus filhos com NEE, diminuindo proporcionalmente a satisfação conjugal, uma vez que acarreta mudanças para os quais não se sentiam preparados, sendo que, na opinião destes casais não existe nenhum apoio formal público e acessível que dê respostas às necessidades dos mesmos nas suas relações conjugais.

A partir desta investigação, sugerem-se então os seguintes temas de investigação futura:

- De que forma pode a IPI, através das ELI's, dar resposta às necessidades conjugais dos casais;
- De que forma é possível criar um sistema que forneça apoio formal público e acessível que dê respostas às necessidades conjugais destes casais;
- Se estes sistemas já existirem, investigar porque razões não são do conhecimento dos casais e o facto de estes não terem acessos aos mesmos;

- Continuar o estudo da temática, de forma a sensibilizar todos os técnicos, familiares, amigos e todas as pessoas em geral que convivam regularmente com estes casais, sobre as dificuldades e necessidades dos mesmos em relação ao dia-a-dia mais concretamente na harmonia conjugal, de forma a que a comunidade crie uma atitude mais empática e facilitadora.

Referências Bibliográficas

- Abidin, R. R. & Brunner, J. F. (1995). Development of a Parenting Alliance Inventory. *Journal of Clinical and Child Psychology*, 24 (1): 31-40.
- Abidin, R. R. (1992). The determinants of parenting behavior. *Journal of Clinical Child Psychology*, 21 (4), 407-412.
- Agostinho, A.C. (2009). *Filhos na escola e filhos adultos: a relação entre funcionamento familiar, parentalidade e resiliência*. Lisboa: Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Universidade de Lisboa.
- Aguiar, R. W., Lago, P. F., Strassburger, M., Blaya, D., & Campos, M. T. (1993). Intervenções em crises. In: Cordioli, A. C. (org.). *Psicoterapias: abordagens atuais* (pp. 136-145). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Alarcão, M. (2006). *Des(equilíbrios) Familiares* (3ª ed.). Coimbra: Quarteto.
- Aleixo, E. P. L. (2014). *Práticas de Intervenção Precoce centradas nos contextos naturais e o seu contributo para a promoção do desenvolvimento de uma criança*. Dissertação de Mestrado em Educação Especial. Instituto Técnico de Coimbra. Escola Superior de Educação.
- Almeida, I. (2000). Evolução das teorias e modelos de intervenção precoce: Caracterização de uma prática de qualidade. *Cadernos CEACF*, 15/16, 29-46.
- Almeida, I.C. (2000 b). A importância da intervenção precoce no actual contexto sócio-educativo. *Cadernos do CEACF*, 15/16, 55-74.
- Almeida, I.C., (2000 a). Evolução das teorias e modelos de intervenção precoce: Caracterização de uma Prática de Qualidade. *Cadernos CEACF*, 15/16, 29-46.
- Alves, M. (2009). *Intervenção Precoce e Educação Especial. Práticas de Intervenção Centradas na Família*. Viseu, Psicossoma.
- Anderson, S. R., & Johnson, L. N. (2010). A dyadic analysis of the between and within system alliances on distress. *Family Process*, 49(2), 220-235. doi:10.1111/j.1545-5300.2010.01319.x
- Ary, D., Jacobs. L. C., & Sorensen, C. (2010). *Introduction to Research in Education* (8th ed). California: Wadsworth.
- Assad, K. K.; Donnellan, M. B. & Conger, R. D. (2007). Optimism: An Enduring Resource of Romantic Relationships. *Journal of Personality and Social Psychology*. Vol. 93 (2). 285- 297.
- Barrett, L., Dunbar, R. & Lycett, J. (2002). *Human evolutionary psychology*. New York: Palgrave Macmillan.
- Bauer, Martin W. & GASKELL. (2002). *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático*. Petrópolis: Vozes. 448 p.

- Belsky, J. (1980). Child maltreatment: An ecological integration. *American Psychology*, 35, 320-335.
- Belsky, J. (1984). The determinants of parenting: A process model. *Child Development*, 55 (1), 83-96.
- Belsky, J. & Rovine, M. R. (1990). Patterns of marital change across the transition to parenthood: Pregnancy to three years postpartum. *Journal of Marriage and the Family*, 52, 5-19.
- Bonfim, C. J. & Veiga, S. M. (1996). *Serviços de Apoio Domiciliário. Condições de implementação, localização, instalação e funcionamento*. Direção-Geral da Ação Social. Núcleo de Documentação Técnica e Divulgação. Lisboa.
- Boss, P. (2002). *Family stress management: A contextual approach*. Thousand Oaks: SAGE.
- Bowlby, J. (1979). *The making and breaking of affectional bounds*. London: Tavistock/Routledge.
- Bowlby, J. (1958). The nature of the child's ties to his mother. *International Journal of Psychoanalysis*, 39, 350-373.
- Bradley, R.H. Whiteside-Mansell, L. & Brisby, J.A. (1997). Parents' Socioemotional Investment in Children. *Journal of Marriage and Family*, 59, 77-90.
- Bradt, J. (1995). Tornando-se pais: famílias com filhos pequenos. In: B. Carter & M. Mcgoldrick. *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar* (pp. 206-222). Porto Alegre: Artmed.
- Brandão, M., & Craveirinha, F. (2011). Redes de apoio social em famílias multiculturais, acompanhadas no âmbito da intervenção precoce: Um estudo exploratório. – *Análise Psicológica*, 1 (XXIX): 27-45.
- Bronfenbrenner, U. (1977). Toward an experimental ecology of human development. *American Psychologist*, 32, 513-531.
- Brophy-Herb, H. E., Gibbons, C., Omar, M. A., & Schiffman, R. F. (1999). Low-income fathers and their infants: Interactions during teaching episodes. *Infant Mental Health Journal* 20(3), 305-321.
- Buran, C. F., Sawin, K., Grayson, P. & Criss, S. (2009). Family Needs Assessment in Cerebral Palsy Clinic. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*.
- Caldera, Y. M., & Lindsey, E. W. (2006). Coparenting, mother-infant interaction, and infant-parent attachment relationships in two-parent families. *Journal of Family Psychology*, 20(2), 275.
- Canavarro, M. C. (2001). Psicologia da gravidez e da parentalidade: Representações e tarefas de desenvolvimento. In M. C. Canavarro (Ed.) *Psicologia da Gravidez e da Maternidade*, (pp. 17-49). Coimbra: Quarteto.

Canavarro, M. C., & Pedrosa, A. (2005). Transição para a Parentalidade – Compreensão segundo diferentes perspectivas teóricas. In I. Leal (Ed.), *Psicologia da Gravidez e da Parentalidade*. Lisboa: Fim de Século Edições.

Carmo, M. (2004). A Influência das Características das Famílias em Intervenção Precoce na Identificação das suas Necessidades e na Utilidade da sua Rede de Apoio Social. Dissertação de Mestrado, Braga: Universidade do Minho.

Carvalho, I. (1996), “Currículo no Pré-Escolar? Sim, mas com cuidado”, *Revista Educação, a Educação Pré-Escolar*, n.º 12, 23-32.

Coll, C., Marchesi, A., Palacios, J. (2004). *Desenvolvimento psicológico e educação, transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais*. 2ª Edição. Porto Alegre: Artmed Editora.

Correia, M., e Serrano, A. (2000). *Envolvimento Parental em Intervenção Precoce. Das práticas centradas na criança às práticas centradas na família*. (org.) Educação Especial. Porto, Porto Editora.

Costa, S. (2012). *O impacto do diagnóstico de autismo nos Pais*. Viseu: Universidade Católica Portuguesa.

Coutinho, M. T. B. (2004). Apoio à família e formação parental, (pp.55 – 64). *Análise Psicológica*, 1 (XXII): 55-64).

Cowan, C. P., & Cowan, P. A. (1995). Interventions to ease the transition to parenthood: Why they are needed and they can do. *Family Relations*, 44, 412–423.

Cowan, C. P., & Cowan, P. A. (2000). *When partners become parents: The big life change for couples*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

Creswell, J. (2010). *Projeto de Pesquisa – Método Qualitativo, Quantitativo e Misto* (3ªed.). São Paulo: Artmed Editora.

Cruz, E. B. S, Simões, G. L., & Faisal-Cury, A. (2005). Rastreamento da depressão pós-parto em mulheres atendidas pelo Programa de Saúde da Família. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetria*, 27, 181-188

Cruz, I., Fontes, F., e Carvalho, L. (2003). *Avaliação da satisfação das famílias apoiadas pelo PIIP: Resultados da aplicação da escala ESFIP*. Lisboa, SNR.

Dale, N. (1996). *Working with families of children with special needs: Partnership and practice*. London: Routledge.

Dekovic, M., & Janssens, J. M. A. M. (1992). Parents' child-rearing style and child's sociometric status. *Developmental Psychology*, 28, 925-932.

Denzin, N. & Lincoln, Y. (1994): *Handbook of qualitative research*. Califónia: Sage.

- Dinis, M. (2016). Impacto da Relação Conjugal no Investimento Parental, Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Dishion, T. J. (1990). The family ecology of boys' peer relations in middle childhood. *Child Development*, 61, 874-892.
- Duarte, M. R. (2010). *Percepções, sentimentos e receios de famílias de crianças com deficiência – Um caso de estudos múltiplos*. Dissertação de Mestrado. Coimbra: Universidade de Coimbra.
- Dunst, C. (1985). Rethinking early intervention. *Analysis and intervention in Developmental Disabilities*, 5, 165-201.
- Dunst, C. (2000). Revisiting “rethinking early intervention”. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(2), 95-104.
- Dunst, C. J. & Trivette, C. M. (1986). Looking Beyond the Parent-Child Dyad for the Determinants of Maternal Styles of Interaction. *Infant Mental Health Journal*, 7, 69-80.
- Dunst, C. J.; Espe-Sherwindt, M. Contemporary early intervention models, research, and practice for infants and toddlers with disabilities and delays. In J.M. Kauffman, D.P. Hallahan, C.P. Pullen (Eds.), *Handbook of Special Education*, 2nd ed. Routledge: New York, NY, USA, 2017; pp. 831-849.
- Eshel, N., Daelmans, B., Cabral de Mello, M., & Martines, J. (2006). Public health reviews: Responsive parenting interventions and outcomes. *Bulletin of the World Health Organization*, 84(12), 991-998.
- European Agency for Development in Special Needs Education. Early Childhood Intervention Analysis of Situations in Europe. Brussels. EADSNE 2005.
- Falcke, D., Diehl, J. A. & Wagner, A. (2002). Satisfação conjugal na atualidade. In A. Wagner (Ed.), *Família em cena: tramas, dramas e transformações* (pp. 172-188). Petrópolis: Vozes.
- Feinberg, M. E. (2003). The internal structure and ecological context of coparenting: A framework for research and intervention. *Parenting: Science and Practice*, 3(2), 95-131.
- Feldman, R. (2007). Parent-infant synchrony and the construction of shared timing, physiological precursors, developmental outcomes, and risk conditions. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48(3/4), 329-354.
- Feldman, S. S. (1987). Predicting strain in mothers and fathers of 6-month-old infants: A short-term longitudinal study. In P. W. Berman, & F. A. Pedersen (Eds.), *Men's transition to parenthood: Longitudinal studies of early family experience* (pp. 13-35).
- Féres-Carneiro, T., & Diniz Neto, O. (2010). Construção e dissolução da conjugalidade: padrões relacionais. *Paidéia*, 20(6), 269-278.
- Féres-Carneiro, T. (1998). Contemporary marriage: the difficult association between individuality and conjuality. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 11 (2), 379-394.

- Ferreira, L. (2013). Resiliência, Coparentalidade, Coesão e Adaptabilidade em Famílias com Crianças com NEE. Dissertação de Mestrado. Faro: Universidade do Algarve.
- Fewell, R. (1986). A handicapped child in the family. In R. Fewell & P. Wadasy (Eds.), *Families of handicapped children – Needs and supports across the life span* (pp. 3-34). Austin Texas: Pro-Ed.
- Flores, A. (1999). *“Stress” Maternal e Redes de Suporte Social. Um estudo com mães de crianças com síndrome de Down*. Lisboa: Faculdade de Motricidade Humana.
- Franco; V. e Apolónio, M. (2014). *ODIP -Organização Diagnóstica em Intervenção Precoce. Versão Portuguesa da ODAT*. Évora: Universidade de Évora.
- Frude, N. (1991). *Understanding Family Problems*. London: John Wiley e Sons.
- Gameiro, J. (1992). *Voando sobre a psiquiatria. Análise epistemológica da psiquiatria contemporânea*. Porto: Edições Afrontamento.
- Gameiro, S., Martinho, B., Canavarro, M. C., Moura-Ramos, M., (2008). Estudos Psicométricos da Escala de Investimento Parental na Criança. *Psychologica*, 48, 77-99. gameiro
- Geraldes, S. A. (2005). *Necessidades dos Pais de Crianças com Perturbações do Espectro do Autismo: Estudo Desenvolvido em Três Instituições Especializadas da Cidade do Porto*. Obtido em 28 de Outubro de 2019, de Biblioteca Digital Universidade Fernando Pessoa: <http://hdl.handle.net/10284/822>
- Gibbs, G. (2010). *Análise de dados qualitativos*. Porto Alegre: Kookman: Artmed, 2009.
- Giddens, A. (1992). *A Transformação da intimidade: sexualidade, amor e erotismo nas sociedades modernas*. São Paulo: UNESP.
- Gil, A. (1999). *Métodos e técnicas de pesquisa social*. (5.ed). São Paulo: Atlas. 202 p. ISBN: 8522422702.
- Goldberg, W. A., Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates., Michaels, G. Y., & Lamb, M. E. (1985). Husbands' and wives' adjustment to pregnancy and first parenthood. *Journal of Family Issues*, 6, 483-503.
- Gronita, J. J. (2007). *O anúncio da deficiência da criança e suas implicações familiares e psicológicas*. Obtido em Outubro de 2019, de <http://www.deficiente.net/trabalhos/gronita.pdf>
- Grossman, F. K. (1988). Strain in the transition to parenthood. In R. P. M. B. Sussman (Ed.), *Transitions to parenthood* (pp. 85-104). New York: The Haworth Press.
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1989). *Fourth generation evaluation*. Newbury Park, CA: Sage.
- Guralnick, M. J. (2011). Why early intervention works: A systems perspective. *Infants and Young Children*, 24(1), 6.
- Hahlweg, K., & Richter, D. (2010). Prevention of marital instability and distress: Results of an 11-

year longitudinal follow-up study. *Behaviour Research and Therapy*, 48(5), 377-383. doi: 10.1016/j.brat.2009.12.010

Hart, C. H., DeWolfe, D. M., Wozniak, P., & Burts, D. C. (1992). Maternal and paternal disciplinary styles: Relations with preschoolers' playground behavioral orientations and peer status. *Child Development*, 63, 879-892.

Hornby, G. (1992). Counselling Family Members as People with Disabilities, *In Rehabilitation Counselling – Approches in the Field od Disability*. Chapter 7, (pp. 176-201).

Jennings, K., & Connors, R. (1989). Mothers' interactional style and children's competence at 3 years. *International Journal of Behavioural Development*, 12, 155-175.

Kirk & Gallagher. (1996). *Educação da Criança Excepcional*. São Paulo: Martins Fontes.

KPMG cutting through complexity™. (2014). *Early Childhood Intervention – An Overview of Best Practice*. Health & Human Services.

Krishnakumar, A., & Buehler, C. (2000). Interparental conflict and parenting behaviors: A meta-analytic review. *Family Relations*, 49(1), 25-44. DOI: 10.1111/j.1741-3729.2000.00025.x

LeMasters, E. E. (1957). Parenthood as crisis *Marriage and Family Living*, 19, 352-355.

Levy-Shiff, R. (1999). Fathers' cognitive appraisals, coping strategies, and support resources as correlates of adjustment to parenthood. *Journal of Family Psychology*, 13, 554-567.

Lipovetsky, G. (2007). A felicidade paradoxal: ensaios sobre a sociedade de hiperconsumo (M. L. Machado, Trad.). São Paulo: Companhia das Letras. (Trabalho original publicado em 2006).

Machado, M. (2008). Aliança Parental, Coesão e Adaptabilidade Familiar ao longo do ciclo vital da família, Universidade de Lisboa, Lisboa.

Martins, A. (2006). Dificuldades de Aprendizagem: Compreender o fenómeno a partir de Sete estudos de caso. Unpublished Tese de doutoramento, Instituto de Estudos da Criança, Universidade do Minho, Braga.

Martins, E. (2011). Família em situação de risco e rede social de apoio: um estudo em comunidade de periferia metropolitana. *Revista @mbienteeducação*, 4(1), 60-71.

McCollum, J. A., Ree, Y., & Chen, Y. (2000). Interpreting parent-infant interactions: Crosscultural lessons. *Infants and Young Children*, 12(4), 22-33.

McWilliam, P. (2012). *Trabalhar com as Famílias de Crianças com Necessidades Especiais*. Educação Especial. Porto, Porto Editora.

Mertens, D. (2005). *Research and evaluation in Education and Psychology: Integrating diversity with quantitative, qualitative, and mixed methods*. Thousand Oaks: Sage.

- Miller, B. C. (1976). A multivariate developmental model of marital satisfaction. *Journal of Marriage and the Family*, 38, 643-65.
- Miller, B. C., & Sollie, D. L. (1980). Normal stresses during the transition to parenthood. *Family Relations*, 29, 459-465.
- Mize, J., & Pettit, G. S. (1997). Mothers' social coaching, mother-child relationship style and children's peer competence: Is the medium the message? *Child Development*, 68, 312-332.
- Moura Ramos, M. (2006). Adaptação materna e paterna ao nascimento de um filho: Percursos e contextos de influência. Dissertação de Mestrado apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra.
- Narciso, I., & Ribeiro, M. T. (2009). *Olhares sobre a Conjugalidade*. Lisboa: Coisas de Ler.
- Nielsen, L. B. (1999). *Necessidades Educativas Especiais na Sala de Aula. Um Guia para Professores – 3*. Porto: Porto Editora (Coleção Educação Especial)
- Oliveira, C. M., Pedrosa, A. P., & Canavarro, M. C. (2005). Stress e adaptação nos processos de transição para a parentalidade. In A. Marques Pinto et al. (Coords), *Stress e bem-estar* (pp. 59-83). Lisboa: Climepsi.
- Oliveira, J. H. B. (1994). *Psicologia da Educação Familiar*. Coimbra: Almedina
- Oliveira, J. (2002). *Psicologia da Família*. Lisboa: Universidade Aberta.
- Oliveira, T. R. (2010). A Intervenção Precoce no Autismo e na Trissomia 21: Orientações para boas práticas de intervenção. Dissertação de Mestrado. Coimbra: Universidade de Coimbra.
- Olson D. H. & Gorall D. M. (2003). Circumplex model of marital and family systems. In F. Walsh (Ed.), *Normal Family Processes* (3ªEd., pp. 514-547). New York: Guilford.
- Passos, A. J. B. de (2014). *As necessidades das famílias apoiadas pela Intervenção Precoce e o atendimento das equipas, no Concelho da Povoação na Ilha de S. Miguel*. Porto: Universidade Fernando Pessoa.
- Pereira, A. I. (2007). *Crescer em Relação: Estilos parentais educativos, apoio social e ajustamento*. Dissertação de Doutoramento. Coimbra: Universidade de Coimbra.
- Pereira, D.I.A. (2013). *Famílias de Crianças com Necessidades Educativas Especiais e a Equipa de Intervenção Precoce: Que relação?*. Porto: Universidade Fernando Pessoa.
- Pereira, F. (1998). *As representações dos professores de educação especial e as necessidades das famílias*. Livros SNR nº8, 2ªedição. Lisboa: Secretariado Nacional para a reabilitação e integração das pessoas com deficiência.
- Pires, E. K. P. (2008). Talassemia e o ciclo vital. In: Macedo, R. M. S. (org.). *Terapia familiar no Brasil na última década* (pp. 221-231). São Paulo: Roca.

- Pittman, F. S. (1987). *Turning points: treating families in transition and crisis*. New York: W. W. Norton & Company.
- Póvoa, T. M. S. S. (2012). *O papel do terapeuta da fala na equipa de Intervenção Precoce*. Dissertação de Mestrado em Ciências da Educação – Educação Especial. Universidade de Aveiro. Aveiro.
- Quitério, C. B. (2012). *A Criança com Necessidades Educativas Especiais: Implicações na dinâmica familiar*. Dissertação de Mestrado. Algarve: Universidade do Algarve.
- Raposo, A. (2017). Crianças em Risco, um olhar multifacetado. Faro. Soroptimist Internacional Clube de Tavira/ Universidade do Algarve
- Reis, V. J. O. (2009). *Crianças e Jovens em Risco: Contributos para a organização de critérios de avaliação de factores de risco*. Tese de Doutoramento. Coimbra: Universidade de Coimbra.
- Relvas, 1996, C. P., Cowan, P. A., Heming, G., Garrett, E., Coysh, W. S., Curtis-Boyles, H., et al. (1985). Transitions to parenthood: His, hers and theirs. *Journal of Family Issues*, 6, 451-481.
- Relvas, A. P. (1996). *O ciclo vital da família perspectiva sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.
- Relvas, A. P. (2006). *O Ciclo Vital da família* (4ªed.). Porto: Edições Afrontamento.
- Relvas, A.P. (2000). *O ciclo vital da família*. Porto: Afrontamentos.
- Ribeiro, E. (2008). A perspectiva da entrevista na investigação qualitativa. Evidência: olhares e pesquisa em saberes educacionais, Araxá/MG, n. 04, p.129-148.
- Ribeiro, M.T. (2007). *Família: Comunidade Educativa – Filhos hoje, pais amanhã*. Comunicação Oral no Auditório da Assembleia da República. Lisboa.
- Rodrigues, A., Figueiredo, B., Pacheco, A., Costa, R., Cabeleira, C., & Magarinho, R. (2012). Memória de cuidados na infância, estilo de vinculação e qualidade da relação com pessoas significativas: Estudo com grávidas adolescentes. *Análise Psicológica*, 22 (4), 643-665.
- Ruivo, B., e Almeida, I. (2002). *Contributo para o Estudo das Práticas de Intervenção Precoce em Portugal*. Lisboa, Ministério da Educação.
- Seligman, M., & Darling, R. (2007). *Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability* (3rd ed.). New York: The Guilford Press.
- Serrano, A. (2003). *Formal and informal resources among families with young children with special needs in the District of Braga, Portugal* (Tese de doutoramento). Universidade do Minho, Instituto de Estudos da Criança.
- Serrano, A. (2007). *Rede Sociais de Apoio e sua Relevância para a Intervenção Precoce*. Coleção Educação Especial. Porto, Porto Editora.
- Sierau, S., & Herzberg, P. Y. (2012). Conflict resolution as a dyadic mediator: Considering the

partner perspective on conflict resolution. *European Journal of Personality*, 26(3), 221-232. doi:10.1002/per.828

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

Solomon, J., & George, C. (1999). The measurement of attachment security in infancy and childhood. In J. Cassidy & P. R. Shaver (Eds.), *Handbook of attachment: Theory, research and clinical applications* (pp. 287-316). New York, London: Guilford Press.

Sonnek, I. (1986). Grandparents and the extended family of handicapped children. In R. Fewell & P. Vadasy (Eds.), *Families of handicapped children – Needs and supports across the life span* (pp. 99-120). Austin Texas: Pro-Ed.

Sousa, J. (2006). As famílias como projectos de vida: O desenvolvimento de competências resilientes na conjugalidade e na parentalidade. *Saber (e) Educar* 11, 41–47.

Stern, D. N. (1997). *A constelação da maternidade: o panorama da psicoterapia pais/bebê*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Stratton, P. (2003). Contemporary families as contexts for development. In J. Valsiner & K. Connolly (Eds.), *Handbook of developmental psychology* (pp. 333-357). London: Sage.

Sydsjo, G., Wadsby, M., & Svedin, C. G. (2001). Psychosocial risk mothers: Early mother-child interaction and behavioural disturbances in children at 8 years of age. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 19(2), 135-145.

Vala, J. (1986). A análise de conteúdo. In A. S. Silva & J. M. Pinto (Orgs.), *Metodologia das ciências sociais*. Porto: Afrontamento

Van Egeren, L. A. & Hawkins, D. P. (2004). Coming to terms with Coparenting: Implications of definition and measurement. *Journal of Adult Development*, 11 (3): 165-178.

Vidich, A.J., & Lyman, S.M. (1994). Qualitative methods: Their history and anthropology. In N.K. Denzin & Y.S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Walsh, F. (2003). Family resilience: A framework for clinical practice. *Family Process* 42 (2), pp. 1-19.

Wheeler, L. A., Updegraff, K. A., & Thayer, S. M. (2010). Conflict resolution in Mexican-origin couples: Culture, gender, and marital quality. *Journal of Marriage and Family*, 72(4), 991-1005. doi:10.1111/j.1741-3737.2010.00744.x

Whiting, J. B. (2008). The role of appraisal distortion, contempt, and morality in couple conflict: A grounded theory. *Journal of Marital and Family Therapy*, 34(1), 44-57. doi:10.1111/j.1752-0606.2008.00052.x

Anexos

Anexo I - Guião para entrevista

Nome dos entrevistados: _____

Idades: _____ Local de Residência: _____

Habilitações Literárias: _____

Data da entrevista: ____/____/____ Local da entrevista: _____

Parte 1 - História da relação do casal antes do nascimento/diagnóstico da criança com NEE

1. Como se conheceram?
2. Quando começaram a namorar?
3. Como foi a vossa relação de namoro?
4. Que atividades faziam juntos?
5. Com que frequência tinham momentos/programas a dois?
6. Como era estruturada a vossa rede de apoio/social?
7. O que sentiam que mais vos unia e que maiores interesses tinham em comum?
8. O que gostavam mais na personalidade um do outro? E menos?
9. Existiam conflitos na vossa relação? Em que situações? De que forma é que geriam os conflitos existentes?
10. Numa escala de 0 a 10, como classificam a qualidade na vossa relação de namoro?
11. Quanto tempo depois de namorarem, casaram ou começaram a partilhar casa?
12. Como era a vossa rotina?
13. O que mudariam na mesma?

Parte 2 - História da relação do casal pós nascimento/diagnóstico da criança com NEE

1. Como foi a gravidez? Foi planeada? Era um desejo de ambos?
2. Que idades tinham ambos quando a criança nasceu?
3. Como foi a adaptação para ambos ter um bebé em casa?

4. O que correu melhor? E pior?
5. Como foi o momento em que foi transmitida a notícia que a vossa criança tinha uma condição que afetava o seu desenvolvimento? De que forma lidaram, individualmente e como casal, com essa notícia e de que forma se apoiaram mutuamente?
6. Que sentimentos estiveram presentes quando vos foi comunicado que o vosso filho tinha NEE? Sentem que isso fortaleceu ou enfraqueceu a vossa relação como casal?
7. O que mudou na vossa rotina? E como gostariam que fosse a vossa rotina (se é que gostariam que algo fosse diferente)?
8. Quanto tempo semanal dispõem atualmente para programas a dois? O que fazem juntos? É satisfatório?
9. Como se processa a comunicação entre vocês? Dialogam sobre as pequenas coisas do dia-a-dia?
10. Atualmente existem conflitos na vossa relação? Em que situações? De que forma é que gerem os conflitos existentes?
11. A que tipos de apoios têm acesso onde consigam fortalecer a vossa relação conjugal, a gestão de conflitos, aconselhamento conjugal entre outros aspetos que consideram pertinentes para o aumento da qualidade na vossa relação conjugal?
12. Se não têm apoios, conhecem algum apoio que dê resposta às situações anteriores?
13. Se têm acesso a algum apoio acima referido, sentem-se satisfeitos com os mesmos? De que forma tem contribuído para o aumento da qualidade da vossa relação conjugal?
14. De que forma acham que um serviço de apoio poderia melhorar a vossa relação, bem-estar familiar e interações filhos-pais?

Anexo II - Termo de Consentimento Informado

Eu, abaixo assinado, declaro que aceito participar de livre vontade no estudo da autoria da aluna Cláudia Daniela Teixeira Arcipreste, e que autorizo a utilização dos dados recolhidos na entrevista para fins académicos, nomeadamente para a realização de uma dissertação de mestrado.

Compreendo que a minha participação neste estudo é voluntária, podendo desistir a qualquer momento, sem que essa decisão se reflita em qualquer prejuízo para mim.

Declaro que tenho conhecimento que a entrevista será gravada em versão áudio e que todo o conteúdo na qual a mesma resultar, será utilizado apenas como contributo para o decorrente estudo.

Declaro ainda que entendo que toda a informação obtida neste estudo será estritamente confidencial e que a minha identidade bem como as minhas respostas nunca serão reveladas em qualquer relatório ou publicação, ou a qualquer pessoa não relacionada diretamente com este estudo, a menos que eu o autorize por escrito.

Porto, _____ de _____ do ano _____

(Assinatura)