

Instituto Politécnico de Viseu

Escola Superior de Educação de Viseu

Miriam Cláudia Valinho Figueiredo Duque Adão

As Perspetivas de Família sob o olhar de pais e filhos com Incapacidade Intelectual



Viseu, 20 de maio de 2020

Miriam Cláudia Valinho Figueiredo Duque Adão

As Perspetivas de Família sob o olhar de pais e filhos com Incapacidade Intelectual

Trabalho de Projeto em Educação Especial

Mestrado em Educação Especial – Domínio Cognitivo e Motor

Trabalho efetuado sob a orientação da Professora Doutora Sara Felizardo

Viseu, 20 de maio de 2020



DECLARAÇÃO DE INTEGRIDADE CIENTÍFICA

Miriam Cláudia Valinho Figueiredo Duque Adão, n.º 12874, do Mestrado em Educação Especial – Domínio Cognitivo e Motor declara, sob compromisso de honra, que o Trabalho de Projeto é inédito e foi especialmente escrito para este efeito.

Viseu, 20 de maio de 2020

A aluna,

Miriam Figueiredo

AGRADECIMENTOS

Chegada a este momento resta-me agradecer a quem comigo traçou este caminho de aprendizagem e superação.

O meu sincero obrigada à minha orientadora, Professora Doutora Sara Felizardo, pelas suas palavras de incentivo e motivação. Em momentos difíceis foram elas que me fizeram persistir e ver o exemplo que está por detrás da pessoa que é. Obrigada pela sua sempre disponibilidade e encorajamento.

Agradeço à instituição que me permitiu investigar e ir para a frente com o meu projeto final, dando-me permissão para a elaboração das entrevistas.

A todos que participaram neste trabalho, o meu sincero obrigada.

Obrigada a cada jovem que se sentou comigo e “abriu o seu coração”. Obrigada por cada palavra, por cada sorriso, lágrima ou silêncio, serão sempre os protagonistas desta história.

Obrigada à Eva Santos que me lembrou o valor da amizade, sempre tão positiva e cheia de energia.

O meu obrigada à Alice Tomás, António Figueiredo, Sandra Coelho e Carla Lopes pelo apoio que me deram.

Obrigada à minha família que me permitiu com tempo, palavras e atitudes que eu pudesse olhar para outras famílias e sentir com elas as suas dúvidas, medos e alegrias.

Ao meu marido por todo o tempo do mundo. Por todo o apoio. Por toda a ajuda.

Aos meus filhos, subtraindo-lhes algum do nosso tempo de qualidade.

À minha mãe que sempre me mostrou que também é nos outros que nos encontramos e é nos nossos sonhos e ideais que devemos lutar, atenta ao que nos rodeia.

Serei sempre grata à vida que me permite aprender, crescer como profissional e principalmente como ser-humano num mundo por vezes tão desigual, mas que se quer mais justo.

*O que os teus olhos veem fazem parte de ti,
como histórias partilhadas em segredo.
Páras em esquinas de solidão,
em vazio ou abandono,
Mas sempre te impulsiona o sonho!
Sonhas o teu castelo encantado
onde a mesa e companhia são o teu reino.
Sonhas com futuros
embaciados de amor,
Onde consegues parar e ficar
e seres tu em paz.
Olhas para os teus frutos e
só queres o que não tiveste
À espera do arco-íris em
dias de chuva e sol.
O que os teus ouvidos escutam,
são já tua música,
por vezes tão fora de tom, tão fora do ritmo...
É que ficou na tua pele
a marca de uma infância tão adulta,
no teu rosto,
expressão vincada da luta diária,
nas tuas mãos, o vazio que querias preencher,
e na alma memórias que não queres mais lembrar.
Nem sempre houve pão,
nem sempre amor ou perdão...
E no que vejo ou escuto,
guardo em mim,
abraços sentidos ou lágrimas quentes.
E já não sou mais a mesma.*

Miriam Figueiredo

RESUMO

Este estudo debruça-se sobre as percepções de família, sua estrutura e dinâmicas de pessoas com incapacidade intelectual. Trata-se de uma temática pouco abordada, de estudos escassos, pois envolve protagonistas com incapacidade intelectual que, na maior parte das vezes, não são ouvidos. É a partir deles que obtemos informações sobre a sua visão de família, seus ideais, apoios, funcionamento, medos e expectativas. É através das suas vivências que ficamos a conhecer a experiência na primeira pessoa da parentalidade e seus desafios. No presente estudo pretende-se dar resposta aos seguintes objetivos: *i*) analisar as perspetivas dos jovens com incapacidade intelectual sobre família e parentalidade; *ii*) compreender a forma como pais com incapacidade intelectual experienciam a parentalidade, assim como as dinâmicas relacionais no seio familiar; *iii*) identificar as barreiras e facilitadores no processo de inclusão da pessoa com incapacidade intelectual no seio familiar e social; *iv*) compreender medos e expectativas dos jovens/adultos com incapacidade intelectual. Trata-se de um estudo qualitativo e exploratório. Foi utilizada uma amostra por conveniência, composta por vinte jovens/adultos com incapacidade intelectual ligeira/moderada, dez com filhos e dez sem filhos. Os instrumentos de recolha foram a entrevista estruturada e a análise/pesquisa documental. Posteriormente, procedemos à análise de conteúdo dos discursos dos participantes (Bardin, 2011). Os resultados vão ao encontro do que sugere a literatura na defesa da complexidade e desafio constante na parentalidade (Alarcão, 2006), acrescida em indivíduos com incapacidade intelectual (Vonneilich, Ludecke & Kofahl, 2016). No entanto, reiteramos que estes têm o direito à sua autodeterminação e a participar nas respetivas famílias e nos desafios da sociedade, que se quer mais inclusiva, dando primazia aos meios facilitadores e demolindo barreiras.

Palavras chave: família, incapacidade intelectual, parentalidade, barreiras e facilitadores.

ABSTRACT

This study focus on the family perceptions, their structure and dynamics of people with intellectual disabilities. This topic is not that much addressed and there is little research about this issue because it involves protagonists with intellectual disabilities who, in most cases, are not heard. It is thought them that we obtain information about their family vision, their values, support, operation mode, fears and expectations. Their life experiences provide us first-hand knowledge of the parenthood and its challenges. In this study we intend to provide a response to the following aims: *i*) analyse the perspectives that the youngsters with intellectual disability have on family and parenthood; *ii*) understand how parents with intellectual disability experience parenthood along with the family dynamics; *iii*) identify the obstacles and facilitators in the process of inclusion of the person with intellectual disability within the family as well as socially; *iv*) understand fears and expectations of youngsters/adults with intellectual disability. It is a qualitative and exploratory study based on only one sample defined for convenience and comprised by twenty youngsters/adults with mild/moderate intellectual disability; ten with and ten without children. The data-gathering methods were the structured interview, the documentary analysis/research. Subsequently, we proceeded to the content analysis of the speeches of the participants (Bardin, 2011). The results meet the needs with what the literature suggests in defense of the complexity and continuous challenges of parenthood (Alarcão, 2006), increased in individuals with intellectual disability (Vonneilich, Ludecke & Kofahl, 2016). Nevertheless, we reiterate that these individuals are entitled to self-determination and to participate in their families and in the challenges of society, which wants to be more inclusive, giving prominence to facilitators and whose aim is to tear down barriers.

Keywords: family, intellectual disability, parenthood, barriers and facilitators.

Índice Geral

Introdução.....	1
Parte I – Enquadramento Teórico	3
1. A Família no quadro da abordagem sistémico	4
1.1. Conceptualização da família	4
1.1.1. A família contemporânea	4
1.1.2. A família e os seus papéis.....	7
1.2. O ciclo vital da família.....	9
2. Família e parentalidade de pessoas com incapacidade intelectual.....	15
2.1. Enquadramento da incapacidade intelectual.....	15
2.1.1. Conceptualização da incapacidade intelectual	17
2.1.2. Referenciais orientadores: direitos, autonomia e autodeterminação	21
2.2. Parentalidade em adultos com incapacidade intelectual.....	26
2.2.1. Família, incapacidade intelectual e promoção da autodeterminação	26
2.2.2. O direito à parentalidade das pessoas com incapacidade intelectual	32
Parte II – Estudo empírico	37
1. Plano de investigação	38
1.1. Contextualização e justificação do estudo	38
1.2. Formulação da questão do estudo	39
1.3. Definição dos objetivos	39
2. Metodologia	40
2.1. Tipo de estudo.....	40
2.2. Participantes.....	41
2.3. Técnicas e instrumentos de pesquisa e recolha de dados.....	42
2.3.1. Entrevista Semiestruturada	43
2.3.2. Análise / Pesquisa documental	45
2.4. Procedimentos.....	45
2.5. Técnicas de análise de dados.....	45
3. Apresentação e discussão de resultados	47
Conclusão	66
Referências Bibliográficas.....	68
Anexos	72
Anexo A: Guião de entrevista para pais com incapacidade intelectual.....	73
Anexo B: Guião de entrevista para jovens/adultos com incapacidade intelectual	74
Anexo C: Entrevista semiestruturada para pais com incapacidade intelectual.....	75
Anexo D: Entrevista semiestruturada para jovens/adultos com incapacidade intelectual	78

Anexo E:	Pedido de colaboração associação para fins de projeto de mestrado	80
Anexo F:	Dados sociodemográficos.....	81
Anexo G:	Consentimento Informado	816
Anexo H:	Matrizes de codificação das categorias das entrevistas realizadas	87

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Caraterização da amostra de jovens/adultos com incapacidade intelectual...43	
Tabela 2 - Categorias, subcategorias e unidades de registo emergentes da análise de conteúdo dos discursos de jovens adultos com incapacidade intelectual, com e sem filhos49	
Tabela 3 - Categorias, subcategorias e unidades de registo emergentes da análise de conteúdo dos discursos de pais com incapacidade intelectual51	

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Gráfico sobre os registos dos discursos dos participantes referentes à categoria 1 – família idealizada.....	52
Figura 2 - Gráfico sobre os registos dos discursos dos participantes referentes à categoria 2 – Sentimentos pela família.....	56
Figura 3 - Gráfico sobre os registos dos discursos dos participantes referentes à categoria 1 – Aprender em Família.....	57
Figura 4 - Gráfico sobre os registos dos discursos dos participantes referentes à categoria 4 – Sentimentos ao saber da maternidade.....	59
Figura 5 - Gráfico sobre os registos dos discursos dos participantes referentes à categoria 5 – Cuidados adotados com o filho	61
Figura 6 - Gráfico sobre os registos dos discursos dos participantes referentes à categoria 6 – Mudanças ocorridas com o nascimento dos filhos.....	62
Figura 7 - Gráfico sobre os registos dos discursos dos participantes referentes à categoria 7 – Rede de apoio informal	64
Figura 8 - Gráfico sobre os registos dos discursos dos participantes referentes à categoria 8 – Rede de apoio formal	64
Figura 9 - Gráfico sobre os registos dos discursos dos participantes referentes à categoria 9 – Medo face ao futuro	66
Figura 10 - Gráfico sobre os registos dos discursos dos participantes referentes à categoria 10 – Expetativas de futuro	66

INTRODUÇÃO

A maioria de nós tem uma ideia intuitiva de família devido à sua própria experiência (Amaro, 2014).

É na família que crescemos e esse crescer implica disponibilidade para aceitar o inesperado, quer nos aspetos positivos, quer outros de características negativas ou traumáticas (Strech, 2018).

Como defende Alarcão (2006) qualquer ser humano precisa de se sentir filiado, pertencer a um grupo, a uma história, ao sistema familiar que lhe deve garantir proteção e promover a autonomia dos seus elementos.

Este estudo debruça-se na visão que cada indivíduo com incapacidade intelectual tem, com ou sem filhos, acerca da família, este “lugar de pertença” tão bem definido por Sá (2016).

À medida que a família se desenvolve, ela passa por crises normativas, desde o casamento até à velhice, e o funcionamento familiar, rotinas e papéis que cada um desempenha vai-se transformando consoante o ciclo vital da família (Relvas, 1996).

É na transição para a parentalidade que vai suscitar um maior interesse na presente investigação. Parentalidade esta que envolve mudanças de identidades individuais para a de conjugalidade, assim como o relacionamento do casal muda para a de unidade familiar (Delmore-Ko, 2000).

A disfuncionalidade da família centra-se no modo como esta organiza a sua vida diária ao lidar com todos os acontecimentos stressantes (Felizardo, 2013).

Estudos realizados apontam uma enorme dificuldade na efetivação dos direitos fundamentais nas pessoas com incapacidade, isto porque a sociedade não está preparada para acolher, não só a nível de acessibilidade física, mas também comportamental (Ferraz & Netto, 2018). Segundo os mesmos autores, a deficiência/incapacidade é apenas uma condição humana e não pode retirar aos indivíduos com incapacidade os seus sonhos, anseios e aspirações, inclusive o direito à sexualidade, à parentalidade e construção de uma família.

É a partir desta grande temática, tão pertinente e tão pouco explorada que o presente trabalho foi organizado em duas grandes partes.

Deste modo a primeira, de enquadramento teórico, foi ao encontro de autores, investigadores preocupados com a presente realidade. Iniciou-se por abordar a família no seu sentido lato, na sua contemporaneidade, seus papéis e ciclo vital. De maior

pertinência, refletiu-se sobre a parentalidade em adultos com incapacidade intelectual e do modo como à luz de referenciais orientadores, eles podem estar intrinsecamente ligados, nunca esquecendo valores como a autodeterminação e autonomia.

Inserido na segunda parte, está o plano de investigação, onde é feita a contextualização e justificação do estudo, definidos os objetivos, revelado o tipo de estudo, quais os participantes, as técnicas e instrumentos de recolha de dados, os procedimentos, e, por fim, a apresentação e discussão de resultados obtidos que irão tentar dar respostas aos objetivos delimitados.

Por fim, na conclusão há uma reflexão de todo o trabalho realizado, sublinhando as suas limitações e sugestões a investigações futuras, nunca esquecendo que, por detrás de uma história de vida há um rosto e, por isso, a dificuldade em generalizar e objetivar realidades semelhantes, mas por vezes tão distintas.

PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. A FAMÍLIA NO QUADRO DA ABORDAGEM SISTÊMICO

1.1. CONCEPTUALIZAÇÃO DA FAMÍLIA

1.1.1. A FAMÍLIA CONTEMPORÂNEA

É essencial referir que há noções intemporais de família. Deste modo e segundo Relvas (1996) a família é uma entidade, um organismo vivo, com inúmeras competências e problemas, contradições.

Gameiro (1992) fala-nos de uma rede complexa de relações e emoções, um sistema como um todo, mas parte integrante de outros sistemas.

Osswald (2015) situa a família numa teia de relações económicas, sociais, culturais, políticas e a sua história é elaborada dentro dessa realidade.

Diacronicamente olha-se para a família como, e na opinião de Alarcão (2006), o lugar onde naturalmente nascemos, crescemos e morremos, ainda que, nesse longo percurso, possamos ir tendo mais que uma família. Ainda segundo a autora, a família é vista como um espaço privilegiado para a aprendizagem e interação, esse espaço para as relações afetivas profundas, nesse emaranhado de emoções e sentimentos positivos e negativos.

Alarcão (2006), diz-nos ainda que a família é enquanto sistema, um todo, mas parte integrante de outros sistemas, ou seja, faz parte de diversos contextos com os quais evolui, tais como comunidade e sociedade. Existem inúmeras trocas com o exterior e, por isso, olha-se para a família como um sistema aberto – ela recebe influências e influencia também de forma concomitante. De acordo com as características e necessidades da família, esta regula a sua abertura para o exterior, ora fechando-se, ora abrindo-se.

Peixoto (2015) vê a família como uma estrutura extremamente complexa, que se estende a muitas gerações presentes no aqui e no agora, que interferem em muitos momentos da nossa vida e não se restringe ao presente.

É a partir do séc. XIX, com a Revolução Industrial, que a família tende a reduzir-se a um casal virado para o futuro – o casal e filhos. Na opinião de Peixoto (2015), os laços de sangue dão lugar aos laços de amor. É então que, a família passa a demonstrar um maior interesse pela educação dos filhos. A transmissão de conhecimento, de competências e a capacidade de adaptação torna-se tão importante como a transmissão de património.

A partir dos anos 70, surgem outras preocupações como o aparecimento de novas formas de família. A família é vista como um conjunto de elementos ligados entre si de forma emocional e com uma finalidade comum.

A família cria em si um paradoxo profundo: ela contém em si vínculos emocionais profundos e duradouros ao mesmo tempo que se sente elemento de pertença comunitária, integrando-se na sociedade, com a saída da família de origem (Peixoto, 2015).

Segundo este mesmo autor, é natural a família sofrer transformações estruturais. As que não sofrem perdem a possibilidade de evoluir, ficam presas numa espécie de prisão do tempo (Peixoto, 2015) e não conseguem lidar e ultrapassar problemas pois não existem para elas modelos operacionais.

Ao falar de família é essencial mencionar os direitos da criança, pois toda a criança tem direito a uma família, ao afeto, ao amor, a ter pais. De acordo com Sá (2015):

só quem conhecer a sua história, e se orgulha dela, conquista o direito de ter futuro. Para ele, a família faz-se com todos os que moram, de surpresa, no meio de nós. Seja quem nos aconchega com um gesto, quem nos segreda e sossega, quem se escreve num poema ou quem canta uma canção (p.25).

É desta forma poética que Sá (2016), olha para a família, essa realidade imaterial que, em síntese não representa ligações de sangue, mas ligações em função de uma alma comum.

Este mesmo autor, olha para a família não como um lugar que se mora, mas um lugar ansiado para chegar (2016).

Amaro (2014) defende que a maioria das pessoas tem uma ideia intuitiva de família devido à sua própria experiência. Uma definição universal de família não é consensual nem tarefa fácil.

Ao falar de família, torna-se importante mencionar as suas dimensões. Amaro (2014) defende que, deste modo, temos a dimensão estrutural, ou seja, analisa-se a posição de um membro da família inserido no conjunto, ou seja, a família constitui um grupo social pois obedece a determinadas características, como o permanecer por períodos alargados de tempo; a família de origem e a família nuclear; a presença da intergeração dentro da família; e as redes alargadas de parentesco, das quais fazem parte várias famílias.

Assume ainda a dimensão funcional que se relaciona com a satisfação das necessidades dos membros da família, como o apoio financeiro, alimentação, vestuário, proteção e socialização das crianças ou apoio emocional entre os conjugues. Não menos

importante, a dimensão relacional, que caracteriza as relações efetivas entre os membros da família. Fazem parte da dimensão simbólica, os valores, atitudes, relações de poder ou afirmação, ideais de vida dos seus membros.

Analisadas as dimensões da família, e ainda sobre o olhar deste autor, torna-se urgente mencionar a noção de parentesco pois este é essencial ao conceito de família. Falamos do conjunto de relações que se estabelecem entre dois ou mais indivíduos pelo facto de terem uma ascendência comum ou por casamento. No primeiro caso, o parentesco designa-se por consanguíneo, no segundo por afinidade. Fala-se também de parentesco social que corresponde a um conjunto de laços não de sangue, mas de apoio social. O melhor exemplo é o das relações de padrinho / madrinha / afilhado(a).

A sociedade contemporânea tem como característica a pluralidade das formas de família. Ao falar de família contemporânea, tornam-se indissociáveis determinados aspetos como a maior dependência da família face ao Estado, maior independência face à rede de parentes e a maior importância do indivíduo nas relações familiares.

A interferência por parte do Estado tem-se verificado em muitas áreas na família, com carácter jurídico, económico e institucional. Deste modo, o Estado regula o casamento, o divórcio, a interrupção voluntária da gravidez ou mesmo as responsabilidades parentais. Do ponto de vista económico regula o trabalho, as reformas, a poupança, o acesso à habitação (...). A nível institucional o Estado organiza o sistema escolar, a emancipação da mulher e procura prevenir a violência na família (Amaro, 2014).

Ainda na linha de pensamento deste autor, em oposição a esta dependência está a independência da rede de parentes – estes na família contemporânea têm menor interferência no que concerne aos padrões de comportamento, mais especificamente no que concerne à escolha do conjugue, ao estilo de vida adotado dos filhos, por exemplo.

Por fim, a família contemporânea valoriza o indivíduo e retira importância aos aspetos comuns dentro do grupo familiar. Deste modo valorizam-se a independência e as escolhas pessoais. Daqui resulta o aumento de pessoas solteiras, o aumento do fenómeno de coabitação e do número de divórcios.

Dias (2000) refere a evolução e mudança como condutores a estas novas conceções de família, a novas dinâmicas, valores, com diferentes identidades próprias e histórias de vida. A família deixou de ser um modelo tradicional e surgiram novas formas de organização familiar.

Segundo Osswald (2015) a família situa-se numa teia de relações económicas, sociais, culturais, políticas, e a sua história não pode ser feita fora dessa realidade. Não pode ser retirada desse meio como se tratasse de uma realidade de existência autónoma.

1.1.2. A FAMÍLIA E OS SEUS PAPÉIS

Falar das funções ou dos papéis de família é ir ao encontro de uma multiplicidade de imagens acerca da mesma.

A família é um espaço educativo por excelência, núcleo da individualização e socialização, onde se vivem emoções e afetos positivos e negativos. Lugar de confidencialidade, solidariedade e lugar de pertença (Costa, 2016).

É na família que crescemos. E crescer implica disponibilidade interior para aceitar a presença do inesperado, quer isso signifique aspetos positivos, quer outros de características negativas ou traumáticas (Strecht, 2018).

Segundo Sá (2015), a família é um lugar de hospitalidade, de entusiasmo, de admiração, e é onde nos sentimos raros. Segundo o mesmo autor, “a família serve para estarmos acompanhados por dentro, adivinhados, arrebatados sempre que há urgência disso. E ensina o perdão e a esquecer mesmo sem dar por isso.” (p.159)

Minuchin (1979) aponta duas funções primordiais da família: a função interna, que se relaciona com o desenvolvimento e proteção dos membros da mesma, e a função externa, associada à adequação e transmissão de determinada cultura, assim como a socialização.

Relvas (1996) defende que, dentro deste prisma, a família tem de resolver com sucesso estas duas tarefas essenciais: ao mesmo tempo que cria um sentimento de pertença ao grupo e individualização e autonomização dos seus elementos.

A família deve contribuir para o desenvolvimento e segurança dos seus elementos, deve satisfazer as suas necessidades mais elementares e protegê-los contra-ataques do exterior, deve facilitar um desenvolvimento estável, e favorecer um clima de pertença. No entanto, é também na família que os indivíduos se adaptam à vida social, às suas exigências, experiências de solidariedade, proibições e rivalidades (Oliveira. 1994).

Qualquer ser humano precisa de se sentir filiado num grupo, numa história, e o sistema familiar deve assegurar a proteção e promover o desenvolvimento autónomo dos seus elementos, a já referida função interna, ao mesmo tempo que deve permitir que cada um se aproprie da história familiar e contribua, com a sua visão, valores e comportamento,

para a renovação e partilha dessa herança transgeracional (Alarcão, 2006). Segundo a mesma autora, a escola e o trabalho constituem contextos fulcrais na vida da família, dada a implicação que têm no processo de socialização e formação dos seus elementos, bem como no apoio financeiro e bem-estar da própria família.

A escola, espaço de socialização, amplifica o trabalho da família na transmissão e adaptação da criança à cultura dominante, assumindo deste modo a sua função externa. Uma escola que segundo Sá (2015), não se encontra antes da família, dos amigos, dos sonhos e paixões para poder gerir, ao mesmo tempo os problemas que a vida premeia.

Na perspetiva de Sampaio (2011), as crianças aprendem com os adultos, primeiro com a mãe e com o pai, que lhe trazem o mundo pelas suas vozes. Depois, ao começar a andar, iniciam a exploração do mundo à sua volta, consolidando as aquisições da vinculação parental. É mais tarde, na escola, que iniciam a socialização com colegas e amigos, fulcral para uma adolescência saudável. São os adultos, sobretudo os familiares, uma fonte importantíssima na formação moral e o reservatório decisivo para a construção do conhecimento.

Segundo Matos (2015) é a família o primeiro contexto social com importância fundamental no desenvolvimento e bem-estar das crianças e adolescentes. Os pais influenciam os filhos pela herança genética e comportamental.

Minuchin (1982) ao conceber as tarefas da família nas duas vertentes já mencionadas, a da proteção psicossocial dos seus membros e a acomodação e transmissão da cultura conduz a uma outra questão: a da duplicidade funcional da família num sentido temporal.

Parsons (1979) defende quando dentro do sistema intervêm elementos perturbantes é necessário recuperar o equilíbrio através da interiorização de valores consolidados.

Fonseca (2006) diz-nos que ao mesmo tempo dos desafios de cariz estrutural que a família oferece ao longo do ciclo vital, poderão surgir dificuldades específicas na parentalidade com implicações graves, como situações de negligência ou de abuso.

A negligência relaciona-se com falhas nas respostas às necessidades das crianças e constitui uma forma passiva de violência (Alberto, 2006). Diz-nos ainda que o abuso pode verificar-se em diversas vertentes, como físico, psicológico, sexual, trabalho infantil, entre outros.

Nas famílias negligentes/abusivas há fugas ao compromisso comunicacional, há rejeição da comunicação, o que provoca sentimentos de inutilidade e abandono nas crianças (Portugal & Alberto, 2010).

Nas opiniões dos autores Sampaio e Gameiro (1985) as funções da família assentam no aqui e agora, ou seja, nos problemas quotidianos dos seus membros e expandindo-se no tempo através das questões desenvolvimentais que abarcam o passado, o presente e o futuro.

Saliente-se que as funções familiares são alvo de poderosa influência social e cultural, devido às diferenças culturais e à evolução da sociedade.

Estas mesmas funções e papéis na família são indissociáveis e estudadas no âmbito do ciclo vital da família.

1.2. O CICLO VITAL DA FAMÍLIA

Sá (2015), numa das suas obras afirma que somos uma multidão de pessoas que se cruzaram com seus medos, vivências e toda a sua bagagem.

Ora, a família constituída por pessoas e toda a sua individualidade sofre mudanças ao longo do tempo, ao longo do seu ciclo vital. Existem etapas marcantes e delimitadoras, nem sempre consensuais (Alarcão, 2006), mas com critérios de diferenciação bem definidos, embora a fronteira entre eles não esteja assim tão bem delimitada.

Vive-se uma época marcada por uma forte cultura de individualismo e autonomia, o que não facilita a verificar as diferentes necessidades de dependência relacional que todos temos uns dos outros (Alarcão, 2006).

Sublinha-se a importância de olhar para um pai/mãe ou irmã nunca da mesma forma consoante as etapas que vivencia, ou a família em que se insere.

O sociólogo Duvall (1958, citado por Relvas, 1996) identifica seis estádios do ciclo vital da família, nos quais introduziu a noção de tarefas de desenvolvimento na família vista como um todo.

O primeiro estágio corresponde à formação do casal. E porque casam as pessoas? São diversas as razões. Alarcão (2006) atribui ao amor a principal razão. Este desejo transversal que atravessa diferentes idades, classes sociais, raças e religiões. Essa necessidade de atenção, de sentimento de pertença, de partilha e gratificação sexual.

O sociólogo Amaro (2014) fala para além do amor de outras possíveis causas como o medo da solidão, necessidades de segurança e convivência. Satisfazer

expectativas previamente estabelecidas ou por influência social. São motivações de ordem psicológica, social, umas intrínsecas, outras extrínsecas ao indivíduo.

Duas pessoas ao casar/unir dão origem a um novo sistema, a uma nova família e formam um subsistema, particular, o denominado conjugal. Estabelece-se aqui uma relação de conjugalidade mutuamente satisfatória, preparando-se para a gravidez, ou seja, parentalidade. Com este novo subsistema surgem também novas funções e novas atividades básicas.

Alarcão (2006) diz-nos que ao casarmos levamos na bagagem muito mais do que imaginamos. Levamos conosco heranças familiares, vivências e interferências sentidas com os nossos pais. Cada um de nós constrói um modelo de vida pessoal, conjugal e familiar que, na criação e desenvolvimento conjugal, vai ser confrontado e negociado com o respetivo parceiro. Salienta-se que quanto mais diferenciado e autónomo o modelo estiver do dos nossos pais mais possibilidade há de criação de um outro modelo real, o da conjugalidade – este com maior autonomia em relação à família de origem. Caso contrário, a dependência a um ou ambos os progenitores aprisiona e pode criar no jovem o desejo e vontade de fugir a todo o custo. Surge então a união/ casamento como a melhor alternativa. Todo o casal pressupõe três elementos: eu, tu e nós. Nenhum cônjuge deve esquecer-se da sua identidade, autonomia, partilha e negociação – instrumentos fulcrais de articulação. Há que privilegiar na vida de um casal a meta comunicação, pois é um elemento indispensável na construção e evolução do processo de casal, pois permite o diálogo, o esclarecimento, a negociação e união.

Segundo a autora, esta primeira etapa do ciclo vital da família conduz a uma segunda que é marcada pelo nascimento do primeiro filho. Com este subsistema parental designam-se novas funções e uma forte necessidade de reorganização intra e inter familiar, bem como inter-sistémica. Há necessidade de um ajustamento de papéis e da parentalidade não anular a conjugalidade, este torna-se mais vulnerável com perigo de se tornar anulada ou interrompida por um tempo ou definitivamente. Estudos comprovam que nos primeiros vinte anos de cada filho, o tempo conjugal é afetado pela parentalidade e torna-se difícil clarificar/traçar fronteiras definidas na medida que outras relações familiares podem perturbar e dificultar a sua existência.

Alguns autores evidenciam o papel do ciclo vital da família no âmbito de processo terapêutico, pois a fase de transição de uma etapa para outra mais complexa, leva a renegociação de regras e organização (Carter & McGoldrick, 1995; Relvas, 1996).

Há autores, como Brazelton (1983), que assinalam o nascimento de uma família com o nascimento do primeiro filho. A díade dá lugar a uma tríade.

Há um mito de felicidade por detrás do primeiro filho, elemento imaginado, sonhado, idealizado, elemento de ligação tanto da nova família como desta com as famílias de origem (Relvas, 1996).

A transição para a parentalidade envolve mudança de identidades individuais de marido e mulher para as de ser pai e mãe, assim como o relacionamento de casal muda para a de unidade familiar (Delmore-Ko, 2000).

A parentalidade é uma questão de singularidades e o casal apresenta ao mundo o resultado da sua união. Segundo Buscaglia (1997) os conceitos de pai e mãe estão assentes em requisitos prévios, em responsabilidades e características que levam a generalizações de como desempenhar esse papel.

Maccoby (2002) vê a parentalidade como um conjunto de processos interativos inter-relacionados que têm início com o nascimento de um filho. Cada membro dá significado às relações segundo as suas vivências, história de vida e recursos pessoais. Conjugalidade e parentalidade têm, cada uma delas, o seu ciclo de vida, desenvolvendo-se num espaço e num tempo próprios, ao mesmo tempo que são inter-atuantes.

Para além das funções de criar e alimentar o “nós” do casal, acrescem-lhe novos desafios, ou seja, para além de casal, têm de fazer crescer os filhos, socializando-os, permitindo a construção da sua identidade e autonomia.

Novos ritmos são impostos, a ligação mãe-bebé é muito forte e o casal pode ressentir-se, em especial o elemento masculino ao sentir-se preterido. Este pode constituir um momento de crise para o processo de casal ou resulta em crescimento e amadurecimento do mesmo, ou, caso contrário, em rutura ou risco de perturbação da vida conjugal. Tudo vai depender da harmonia e união da díade enquanto casal e enquanto pais, aceitando um terceiro elemento e abrindo-se a novas relações. As características da criança vão assumir um papel crucial, que pode ou não facilitar a vida dos pais, se esta for de trato fácil, simpática, saudável, fácil no dormir e no comer, entre outros aspetos (Koschanska, 1997).

O terceiro estágio prende-se com a família com crianças em idade escolar. Para a criança, a entrada para a escola primária traz consigo a ideia de mudança e esta gera ansiedade para ela e família.

Ora, a entrada do filho para a escola primária constitui um marco e um teste ao cumprimento da sua função externa e ao mesmo tempo interna, verificando como a

criança se socializa e interage com os outros, adultos ou pares e pelas suas sucessivas aprendizagens (Relvas, 1996).

Pressupõe-se que a criança terá atingido um certo grau de autonomia e individualidade na medida em que se sente capaz e disponível para aprender fora do seu círculo familiar. Nesta etapa familiar torna-se evidente a dimensão biopsicossocial da criança e de como esta se desenvolve perante as suas estruturas e funções do corpo / atividade e participação e os fatores ambientais que a rodeiam. A relação família-escola é intrínseca, inevitável e complementar, com o objetivo de potenciar o crescimento da criança na sua educação e partilha de funções. A separação e autonomização são importantes tarefas nesta etapa do ciclo vital da família e trazem consigo alterações significativas, ajustes a fazer, horários que mudam, reajustes económicos, laborais, espaciais, decisões a tomar, como que um reajuste na gestão das relações entre pais e filhos. Por um lado, os pais com a sua função protetora, mas por outro, oferecendo sempre mais autonomia a par de um conjunto mais complexo de regras e normas (Relvas, 1996).

Esta etapa é, pois, caracterizada por uma clara abertura ao exterior onde uma maior autonomia e separação estão bem definidas, e na qual a figura parental coabita com o sistema executivo na figura do professor. Pais e professores são parceiros cruciais na educação da criança e a sua voz tem que ser ouvida (Mallon, 2001).

Na opinião de Sampaio (2011), as crianças aprendem com os adultos. Primeiro com a mãe e o pai que lhe trazem o mundo pelas suas vozes e amor. Mais tarde, na escola, iniciam a socialização com colegas e amigos, decisivo para uma adolescência saudável, período em que a opinião dos pares é de extrema importância.

E é então que o quarto estágio surge no ciclo vital da família: a adolescência dos filhos.

A literatura diz que esta é uma das mais longas e difíceis etapas do ciclo vital, pois há uma dimensão tumultuosa da sua existência com as suas variações de humor, por vezes quebras escolares, depressões, suas inseguranças e radicalismos (Benoit, 1998).

A adolescência é só o começo dessa descoberta, embora seja inegavelmente a parte mais tortuosa do processo.

Anna Freud, citada por Sampaio (2001, p. 28), defendia a ideia que “ser normal durante a adolescência era, em si mesmo, anormal” e influenciou fortemente o pensamento dos técnicos de saúde mental sobre a adolescência, considerada por pais e professores como uma época tumultuosa, onde os conflitos são inevitáveis e as tensões constantes.

Ainda segundo Sampaio (2001), para os pais a adolescência dos filhos é uma etapa dolorosa, na qual os filhos deixam de ser sua pertença, porque o seu poder aumentou e a ânsia de serem autônomos levam-nos a “pertencer” mais aos amigos, ao namorado(a), aos concertos ou ao futebol. Cabe aos pais estarem atentos, incentivarem os êxitos, apoiarem nos fracassos, de respeitarem a sua individualidade.

Saltir (1997) diz-nos que toda a família necessita de imagens positivas, de mais amor do que temor, para poder equacioná-la com sucesso.

Alarcão (2006) defende a necessidade do diálogo, dos pais conversarem com os filhos adolescentes e lhes dizerem o que neles lhes agrada, assim como focarem as suas dificuldades, medos, admitindo falhas e a dor que daí pode decorrer. Esta gestão de relação pais-filhos é um enorme desafio nesta etapa do ciclo vital, não esquecendo a verticalidade da mesma, no entanto, um pouco mais negociada, mais reduzida e flexível.

Cabe aos pais ajudarem os filhos a se diferenciarem, a tornarem-se adultos, a autonomizarem-se mais facilmente, com menos custos emocionais.

Nesta etapa de transformação, os pais precisam de reaprender a ser pais de filhos quase adultos e os filhos precisam de reavaliar e reestruturar a sua relação com os pais, e aceitar que também precisam deles. Cada um dos membros tem de encontrar um novo papel, rever os seus investimentos (Grammer & Cabié, 1999).

Nesta etapa, a escola tem um papel fulcral e complexo. Por um lado, ela oferece uma diversidade relacional muito grande e possibilita ao adolescente novos contactos, disponibiliza novos saberes. Por outro lado, a escola é algo imposto, de carácter obrigatório. Surge o triângulo comunicacional adolescente-família-escola e por vezes, nessa comunicação podem existir interferências, tensões que vão precisar de resolução.

É preciso salientar que nesta etapa do ciclo vital é necessária a recentralização na vida conjugal e profissional por parte da díade adulta e o início do seu apoio à geração mais velha.

A díade tem de aprender a criar novos compromissos e interesses, o que não é fácil pois a função parental até aqui sobrepôs-se à função conjugal e neste momento da vida ela continua a existir, mas de um modo mais discreto. O casal precisa, pois, de alimentar a dimensão individual de cada um e cuidar do nós conjugal. É nesta altura que os conjugues devem permitir a si e ao outro, um desempenho profissional que os gratifique, o que vai constituir uma mais valia para a reforma (Alarcão, 2006).

Nesta fase da vida o apoio à geração mais idosa pode-se impor na medida em que há uma coincidência temporal entre a adolescência dos filhos e o apoio aos avós. Esta

situação pode ser vivida de duas formas: uma partilha de atenção e afeto que gera rivalidade e competitividade ou situação de cooperação e convivência. Ambas exigem uma reorganização familiar, uma função protetora e de prestação de cuidados a duas gerações que lhe exigem independência, mas de forma dependentes, o que não é nada fácil para a díade conjugal que precisa de equilíbrio para preparar-se para a etapa seguinte que é a da família (quinta etapa) com filhos adultos. Ora, este é um período de grande movimentação familiar marcado por múltiplas saídas e entradas no sistema, e por transformações relacionais importantes (Alarcão, 2006).

Com o alargamento da esperança de vida passou a ser frequente a coexistência de três ou até quatro gerações. Avós e pais sentem-se mais acompanhados entre os mais novos que lhes dão continuidade.

Nesta etapa a família nuclear prepara-se para ser a família de origem. Dela saem filhos/filhas para mais tarde trazerem novos elementos: as noras, os genros, os compadres, os netos. É tempo de novos papeis, novos reajustes, novas relações.

Para Relvas (1996), muitas vezes, o casal de relação nuclear, o de meia idade vê os filhos partir e os pais chegar, designados por “geração sanduiche” ou “geração intermédia”. Esta díade assume uma posição difícil não podendo esquecer que faz parte do sistema conjugal ao mesmo tempo subsistema parental, agora de filhos adultos, sem esquecer que são parte integrante ainda do subsistema filial. É, pois, uma geração adulta entre gerações adultas com suas exigências próprias como o facilitar a saída dos filhos de casa com vista à sua autonomia, como a renegociação da relação do casal e ainda aprender a lidar com o envelhecimento, primeiro com as gerações mais idosas e depois, consigo própria.

Na sequência das ideias da autora, no que concerne à saída dos filhos de casa, verifica-se um adiar e são vários os fatores que assim o permitem, tais como o prolongamento dos estudos, problemas económicos, falta de maturidade, dificuldades de emprego, entre outros.

Surge, pois, uma série de questões que precisam de clarificação, como o cumprir de determinadas regras, a dependência e falta de privacidade da parte dos filhos. Em suma, a área comportamental mostra-se demasiado comprometida. Cabe aos pais facilitar a saída dos filhos de casa, proporcionar um bom afastamento potencializador de uma boa reentrada. Os filhos vão sempre precisar de ver nos pais figuras de vinculação, e os pais vão sempre precisar dessa urgência dos filhos, dessa visão dos mesmos para então reorganizar a sua função parental, nunca se demitindo da mesma. Torna-se, pois, urgente

encontrar o equilíbrio neste aconchego emocional e desejo de independência afetiva (Relvas, 1996).

Torna-se inovador o facto de nesta etapa existir um registo de horizontalidade relacional.

Como foi referido, uma outra tarefa desta etapa é a atenção / cuidado do casal. O casal com mais tempo para si, com mais espaço, vivendo um amor mais tranquilo, feito de respeito, comunicação e sabedoria para a negociação.

Pelo menos, assim é o desejado. Pode também por seu lado, ser um casal cansado, saturado, juntos só por inércia ou comodismo, na qual a insatisfação individual é grande.

Esta é uma etapa de liberdade e depressão para o casal que vive a saída dos filhos de casa. No início desta fase podem-se gerar sentimentos de perda e desconforto perante a mudança, a transformação e reavaliação das tarefas parentais. Há, no entanto, a necessidade do casal se reinventar, e encontrar novas formas de complementaridade. Há que reorganizar o subsistema conjugal, estimulando o seu desenvolvimento e reforçando as suas redes sociais de apoio (Relvas, 1996).

Por fim e de extrema relevância, importa frisar a necessidade de aprender a envelhecer. A velhice constitui, pois, a última etapa do ciclo vital na família.

Para Strecht (2018) o Homem é provavelmente a única espécie viva que, desde cedo, tem uma noção consciente do tempo, apto a controlar o impacto da sua passagem (...) também ciente da sua finitude e luta contra a continuada angústia da morte, da perda ou da separação.

Na velhice surgem questões paradoxais: por um lado a aprendizagem de ocupar tanto tempo que anteriormente não existia, por outro, o sentimento da perda de tempo e de já não se conseguir realizar determinados objetivos pela falta deste.

O envelhecimento da geração mais idosa leva a um aumento da sua dependência e os pais da família nuclear passam a ocupar-se mais dos seus próprios pais. Também nesta etapa são cruciais a metacomunicação e a clareza da relação para a resolução de possíveis problemas e tensões.

2. FAMÍLIA E PARENTALIDADE DE PESSOAS COM INCAPACIDADE INTELECTUAL

2.1. ENQUADRAMENTO DA INCAPACIDADE INTELECTUAL

Toda a nossa atividade mental resulta do funcionamento do cérebro que nos permite observar e avaliar o mundo ao nosso redor, assim como o nosso mundo interior.

O cérebro, órgão muito complexo e sofisticado permite-nos resolver os conflitos/desafios do quotidiano (Antunes, 2018).

Segundo o *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders- Fifth Edition*, DSM-5 (APA, 2013), a perturbação do desenvolvimento intelectual ou incapacidade intelectual está categorizada como uma perturbação neurodesenvolvimental com início no período do desenvolvimento e deve ser distinguida das perturbações neurocognitivas, que se caracterizam por perdas do funcionamento cognitivo.

A incapacidade intelectual surge devido a diversos problemas, como erros congénitos, infeções, tóxicos, como álcool substância tóxica para o sistema nervoso central. A síndrome fetal-alcoólica que resulta da ingestão exagerada de álcool na gravidez produz défices cognitivos. Podemos também ter como base da incapacidade intelectual os traumatismos, violentos ou menores, responsáveis pela ineficiência do cérebro (Antunes, 2018).

Mas existem inúmeros outros fatores que estão na origem da incapacidade intelectual, tais como alterações endocrinológicas, como o hipotiroidismo ou a diminuição do nível da hormona tiroideia. Sublinhe-se que a disfunção endócrina causa com muita frequência o défice cognitivo, doenças degenerativas, doenças vasculares e incluem-se as que resultam da falta de oxigenação e baixa pressão arterial no período que rodeia o parto, e perturbações metabólicas.

Segundo a APA (2013), a incapacidade intelectual pode ter diferentes etiologias, sendo o resultado final de vários processos patológicos que afetam o funcionamento do sistema nervoso central de modo crónico.

Na opinião de Antunes (2018), de um modo sintético e sublinhando parte do que envolve a incapacidade intelectual, temos como principais causas a hereditariedade, as alterações precoces do desenvolvimento embrionário (alterações cromossómicas, como a Trissomia 21, lesões pré-natais por toxinas, infeções), influências ambientais, como a privação de cuidados adequados (alimentação deficiente), estimulação social, linguística, maus tratos, problemas na gravidez e complicações perinatais, prematuridade, infeções, traumatismos e estados físicos gerais adquiridos na infância, como traumatismos cerebrais, envenenamento e infeções.

Existe um longo caminho a percorrer até chegar ao diagnóstico da Incapacidade Intelectual. Torna-se de extrema importância uma boa avaliação que não se pode cingir unicamente nos testes de inteligência, estes que precisam de ter por detrás profissionais experientes, que têm em conta na leitura de resultados as circunstâncias em que são

realizados, o ambiente, o cansaço, a capacidade de atenção e ansiedade, de modo a obter resultados fiáveis e individualizados (Antunes, 2018).

Pacheco e Valência (1997) realçam algumas características próprias deste grupo e apontam determinados défices generalizados assim como: a nível social, há uma acentuada dificuldade em envolver-se em situações de lazer, dificuldades nas relações interpessoais, baixas competências, défices de controlo e de colocar-se no lugar do outro, desenvolvendo empatia e dificuldades a nível da sexualidade.

A nível de dificuldades cognitivas, encontramos problemas de memória, défice linguístico, dificuldades na resolução de problemas, raciocínio, planeamento e pensamento abstrato. Deste modo, a pessoa com problemas intelectuais apesar das suas experiências pessoais tem dificuldade de as organizar, assimilar e acomodar.

O indivíduo com incapacidade intelectual está sujeito a uma maior exploração e vitimização pois não possui meios para se poder afirmar. Deste modo está exposto a uma maior vulnerabilidade, como por exemplo os abusos sexuais, físicos, exploração laboral, falsas confissões, entre outras situações.

O risco de negação dos seus direitos e oportunidades é maior, e por vezes estão sujeitos a uma superproteção por parte dos seus pais ou cuidadores, ou mesmo professores, que comprometem o seu desenvolvimento e autonomia.

Por vezes o ambiente que o rodeia é pouco estimulante, pois em vez de erradicarem as dificuldades, perpetuam-nas com expectativas extremamente baixas e inibidoras, provocando desmotivação e inadaptação social.

2.1.1. CONCEPTUALIZAÇÃO DA INCAPACIDADE INTELECTUAL

Ao falar em incapacidade intelectual é preciso referir o “mundo” das perturbações do neurodesenvolvimento, ao qual pertence. Segundo o DSM-5 (APA, 2013), trata-se de um conjunto de perturbações que cedo se manifestam no desenvolvimento, muitas vezes antes da criança iniciar a escola primária, e são caracterizadas por défices do desenvolvimento que condicionam dificuldades no funcionamento a nível pessoal, social, académico e ocupacional.

A incapacidade intelectual, também designada por perturbação do desenvolvimento intelectual, é caracterizada por défices nas capacidades mentais gerais, como o raciocínio, resolução de problemas, planeamento, pensamento abstrato, discernimento, aprendizagem académica, e aprendizagem pela experiência. Estes défices conduzem a incapacidades no funcionamento adaptativo, de tal forma que o indivíduo

falha em atingir os padrões de independência pessoal e responsabilidade social num ou mais aspetos da vida diária, como a comunicação, participação social, funcionamento académico ou ocupacional e na independência em casa ou na comunidade (APA, 2013). Esse atraso global do desenvolvimento é diagnosticado quando os indivíduos falham ao atingir marcos do desenvolvimento em várias áreas do funcionamento intelectual, nos domínios conceptual, social e prático.

De acordo com Neves e Aflalo (2014) existem três critérios para confirmar a incapacidade intelectual e são eles, os défices em funções intelectuais, como o raciocínio, a resolução de problemas, planeamento, pensamento abstrato, discernimento, aprendizagem académica e aprendizagem empírica confirmados por avaliação clínica e por testes de inteligência individualizados e estandardizados; os défices no comportamento adaptativo que limitam o funcionamento numa ou mais atividades da vida diária, como a comunicação, participação social e subsistência, em contextos como a escola, casa, trabalho e comunidade, e, por fim, a verificação do início dos défices intelectuais e adaptativos ao longo do período de desenvolvimento.

Ela ocorre em todas as raças e culturas. De um modo geral, os homens têm maior probabilidade de ter o diagnóstico do que as mulheres, tanto na forma ligeira como na grave da incapacidade intelectual.

Segundo a DMS-5 (APA, 2013), existem especificadores para indicar os vários níveis de gravidade, definidos com base no funcionamento adaptativo. Este determina qual o nível de suporte requerido. Ora, os níveis de gravidade da incapacidade intelectual são quatro, que vai de ligeira, moderada, grave, e, por fim, profunda. São verificados nos domínios conceptual, social e prático do comportamento adaptativo.

Na incapacidade intelectual ligeira, observam-se a nível do domínio conceptual, dificuldades na aprendizagem que envolve a leitura, escrita, as noções de tempo ou dinheiro, sempre com necessidade de suporte. Nos adultos, o pensamento abstrato, as funções executivas, como planear, elaborar estratégias ou prioridades a memória a curto prazo ou mesmo as capacidades académicas, como ler e a gestão do dinheiro estão comprometidas (APA, 2013).

Já na incapacidade intelectual moderada, ao longo de todo o desenvolvimento, as capacidades conceptuais do indivíduo atrasam-se de forma marcada em relação aos seus pares. Nos adultos, o desenvolvimento das capacidades académicas está num nível elementar e necessita de suporte para poder aplicá-las no trabalho ou na vida pessoal (APA, 2013).

Na incapacidade intelectual grave, o indivíduo em geral tem pouca compreensão da linguagem escrita ou de conceitos que envolvam números, quantidade, tempo e dinheiro. São os cuidadores que providenciam suporte para a resolução de problemas ao longo da vida. É na incapacidade intelectual grave que as capacidades conceituais envolvem em geral o mundo físico em vez dos processos simbólicos (APA, 2013).

Ao nível do domínio social, o indivíduo com incapacidade intelectual ligeira revela-se imaturo nas interações sociais. A comunicação/conversa o utilizada é mais concreta ou imatura que o esperado para a idade. Podem existir dificuldades na regula o de emo es e comportamentos ajustados (APA, 2013). A pessoa encontra-se em risco de manipula o por outros.

Por seu lado, o indivíduo com incapacidade intelectual moderada apresenta diferen as marcadas dos pares no comportamento social e comunicativo ao longo do desenvolvimento. A linguagem é uma ferramenta primária para a comunica o social e menos complexa do que a dos seus pares. As tomadas de decis o s o limitadas e os cuidadores t m de ajudar nas decis es de vida. As rela es sociais, nomeadamente as amizades com os pares com desenvolvimento t pico s o afetadas por limita es comunicacionais ou sociais. Precisam de ajuda na interpreta o de pistas sociais de um modo assertivo (APA, 2013).

Na incapacidade intelectual grave a linguagem verbal é muito limitada em termos gramaticais e de vocabulário, pode s  consistir em palavras ou frases simples e ser suplementado por meios aumentativos e alternativos de comunica o (APA, 2013).

Já na incapacidade intelectual profunda reconhece-se o indivíduo com uma compreens o muito limitada da comunica o simb lica no discurso e gestos. É atrav s da comunica o n o verbal e n o simb lica que o indivíduo expressa os seus sentimentos (APA, 2013).

No que concerne ao dom nio pr tico, o indivíduo com incapacidade intelectual ligeira pode funcionar de modo apropriado à idade, nos cuidados pessoais, necessitando apenas de algum suporte nas tarefas mais complexas da vida di ria, em compara o com os seus pares. Suportes este que, na vida di ria de um adulto com incapacidade intelectual ligeira se traduz na organiza o da casa, das compras, no uso de transportes, cuidados a crian as ou gest o do dinheiro (APA, 2013).

A DSM-5 (APA, 2013) diz-nos que é tipicamente necess rio suporte para construir uma fam lia.

O indivíduo com incapacidade intelectual moderada pode ter autonomia na realização das suas necessidades pessoais, como a alimentação, higiene. Precisa, no entanto, de mais tempo para se tornar independente nessas áreas. Vai precisar de um maior suporte, de um maior período de instrução, vai precisar de colegas de trabalho que sejam supervisores, e de outros que consigam gerir expectativas sociais de modo a demonstrarem um comportamento adaptativo na sociedade em que se inserem (APA, 2013).

Por seu lado, o indivíduo com incapacidade intelectual grave necessita de suporte para todas as atividades da vida diária, como a alimentação, vestuário e higiene. Ele não consegue tomar decisões relacionadas com o seu bem-estar e dos outros. Na vida adulta a sua participação na vida ativa (casa, trabalho, lazer) requer suporte e assistência contínuos (APA, 2013).

Quanto ao indivíduo com incapacidade intelectual profunda, ele é dependente de outros em todos os aspetos da sua vida, desde os cuidados diários, de saúde, segurança, embora em algumas atividades eles possam participar, sempre com um alto nível de suporte contínuo (APA, 2013).

É de salientar que segundo a DSM-5 (APA, 2013) existem inúmeras causas para a incapacidade intelectual, como já foi referido. Estão-lhe associadas dificuldades a nível social, problemas comportamentais, emocionais e relações interpessoais, assim como as de motivação na escola ou trabalho. Por vezes, problemas comunicacionais geram comportamentos agressivos. Outra característica importante da incapacidade intelectual é a credulidade, ou seja, a ingenuidade presente em muitas situações sociais e a propensão para acreditar nos outros e deixar-se levar numa fraude que pode resultar em vitimização, como abuso físico ou sexual, envolvimento criminal não intencional ou falsas confissões.

No caso de indivíduos com incapacidade intelectual e perturbação mental em simultâneo, o risco de suicídio é elevado. Por vezes verifica-se falta de consciência do risco e perigo que originam taxas de ferimento acidentais elevadas.

A incapacidade intelectual tem uma prevalência global na população geral de aproximadamente 1% e essas taxas de prevalência variam com a idade. A prevalência de incapacidade intelectual grave é de aproximadamente 6 em 1000 (0,6%).

Ela ocorre em todas as raças e culturas. De um modo geral, os homens têm maior probabilidade de ter o diagnóstico do que as mulheres, tanto na forma ligeira como na grave da incapacidade intelectual (Reichard, 2005, cit. por Monteiro, 2017).

Existem comorbilidades importantes a referir neste estudo da incapacidade intelectual. São frequentes na incapacidade intelectual condições mentais, médicas, do neurodesenvolvimento e físicas, como é o caso de perturbações mentais, paralisia cerebral e epilepsia (APA, 2013).

Podem, pois, existir perturbações associadas, como por exemplo perturbações da comunicação, perturbação do espectro do autismo, perturbações motoras e sensoriais. A sintomatologia dá-nos informação fulcral, como a identificação de agressividade, sinais de irritabilidade, desregulação do humor, problemas de sono e alimentação, assim como a avaliação do funcionamento adaptativo nos variados contextos da comunidade (APA, 2013).

2.1.2. REFERENCIAIS ORIENTADORES: DIREITOS, AUTONOMIA E AUTODETERMINAÇÃO

Não se pode falar de direito à parentalidade das pessoas com incapacidade intelectual sem mencionar referenciais orientadores essenciais à inclusão, que dão ênfase e defendem os direitos, a autonomia e autodeterminação do indivíduo com incapacidade intelectual.

Na Declaração Universal dos Direitos do Homem (ONU, 1948) podemos encontrar um ideal comum – a promoção do respeito aos direitos e liberdades. Os artigos 1.º, 2.º, 7.º, 16.º, 23.º, 25.º assumem um especial destaque no âmbito presente estudo, pois enfatizam a liberdade/igualdade/dignidade do ser humano, o gozo dos direitos sem qualquer tipo de distinção e proteção contra qualquer discriminação. O artigo 16.º incide no direito do matrimónio e constituição de família, assim como a ter proteção da sociedade e do Estado. O artigo 23.º foca o direito ao trabalho, às condições justas e à proteção contra o desemprego. É ainda no artigo 25.º mencionado o direito a um padrão de vida capaz de assegurar a si e à sua família saúde, bem-estar, inclusive alimentação, vestuário, habitação, cuidados médicos e serviços sociais indispensáveis.

A Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994) valoriza o papel das famílias, nomeadamente a dos pais, numa mútua tarefa de encorajamento, eles que são parceiros privilegiados no que concerne às necessidades especiais dos seus filhos. Pais com atitude positiva favorecem a integração social e escolar dos seus filhos.

Com esta Declaração vamos ao encontro da defesa dos direitos fundamentais, num hino à igualdade de oportunidades, olhando para cada pessoa como única e distinta das outras, com as suas próprias características e necessidades.

Defende-se que o sistema de educação deve ser planeado com base nessa grande diversidade e que as crianças e jovens com necessidades educativas especiais devem ter acesso às escolas regulares onde a pedagogia é centrada nas suas necessidades, onde se combata atitudes discriminatórias e onde se incentive e lute por uma sociedade inclusiva (UNESCO, 1994).

No contexto nacional, a Constituição da República Portuguesa (2005), artigo 71.º, é clara em relação aos cidadãos portadores de deficiência, que devem gozar em pleno os seus direitos e deveres, à exceção daqueles para os quais se encontrem incapacitados. O Estado deve prevenir, tratar, reabilitar e integrar estes cidadãos e dar apoio às suas famílias, sensibilizando a sociedade para o respeito e solidariedade dos mesmos.

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência – CDPD (ONU, 2006), promovida pelas Nações Unidas, salienta o objetivo de efetivar os direitos das pessoas com deficiência/incapacidade.

A necessidade da Convenção prende-se com o facto de os grupos mais vulneráveis carecerem de igualdade de oportunidades, ou seja, terem direito à educação, a exercer empregos dignos, a ter acesso à informação e à saúde, a interagir com o meio social e a serem aceites.

A CDPD (ONU, 2006) dá ênfase ao respeito, ao reconhecimento do pleno direito de a pessoa com deficiência/incapacidade viver de forma autónoma e plena na sociedade. Este importante referencial não vem criar novos direitos, mas sim especificá-los. Apresenta uma conceção de deficiência/incapacidade como um conceito em evolução que resulta da interação entre as dificuldades de um indivíduo e as barreiras que este encontra que o impedem de participar na sociedade. Não importa o tipo de deficiência/incapacidade (motora, intelectual, sensorial, múltipla), importa o grau de impossibilidade de interação com o meio.

Em relação a outros documentos internacionais, a CDPD (ONU, 2006) acrescenta algumas novidades, nomeadamente a língua, falada, de sinais ou outras formas de comunicação não falada, a discriminação por motivo de deficiência/incapacidade, o ajustamento razoável, ou seja, é preciso assegurar todas as condições necessárias para que as pessoas com incapacidade possam desfrutar em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, todos os direitos humanos e liberdades fundamentais.

São princípios básicos a dignidade, a autonomia individual, e liberdade das próprias escolhas, a não discriminação, a participação plena na sociedade, o respeito pela diferença, a igualdade de oportunidades, a acessibilidade e igualdade entre géneros. Neste contexto, sublinhamos o artigo 23.º que refere o respeito pelo lar e pela família, ou seja, defende medidas que eliminem a discriminação contra as pessoas com deficiência, em todos os aspetos relativos a “casamento, família, paternidade e relacionamentos, em igualdade de condições com as demais pessoas na medida que seja reconhecido o direito das pessoas com deficiência, em idade de contrair matrimónio, de casar-se e estabelecer família, de decidir livre e responsabilmente sobre o numero de filhos e ter acesso a informações adequadas à idade em relação ao planeamento familiar, assim como os meios necessários para exercer esses direitos e conservarem a sua fertilidade, em igualdade de condições com as demais pessoas.”

Segundo a Classificação Internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde – CIF (OMS, 2013), incapacidade relaciona-se com um termo amplo para deficiências, limitações às atividades e restrições à participação. Incapacidade esta que se relaciona com determinadas condições de saúde, e com fatores pessoais e ambientais, como por exemplo, apoio social limitado, transportes inacessíveis ou atitudes negativas. A experiência da deficiência/incapacidade resultante da interação entre condições de saúde, fatores ambientais e pessoais variam bastante.

A Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiências – CRPD (ONU, 2006) e a CIF (OMS, 2013) evidenciam o papel do ambiente como facilitador ou limitador da participação da pessoa com deficiência. Existem inúmeras evidências acerca dessas barreiras, como as políticas inadequadas, ou seja, políticas que não têm em consideração as necessidades das pessoas com deficiência ou não são cumpridas. Há uma acentuada falta de proteção social e serviços de apoio ao indivíduo com deficiência/incapacidade e sua família.

De acordo com o Relatório Mundial sobre a Deficiência (OMS, 2011), a deficiência/incapacidade é parte da condição humana, em algum momento da vida, experienciou-se na primeira pessoa, temporário ou permanentemente algum tipo de incapacidade. Estima-se que aproximadamente 15% da população mundial viva com alguma forma de deficiência, número este que está a crescer pois a população está a envelhecer e, pessoas mais velhas apresentam maior risco de dificuldades, associadas a condições crónicas como a diabetes ou doenças mentais.

Segundo o mesmo relatório, a deficiência/incapacidade é complexa e as intervenções para superar as desvantagens que lhe estão associadas são muitas e variam consoante o contexto. Este relatório foca-se numa análise geral sobre a deficiência e a sua importância, e as respostas que lhe são oferecidas.

O Relatório Mundial sobre a Deficiência (OMS, 2011) refere que existem inúmeras desvantagens experienciadas pelas pessoas com deficiência/incapacidade resultantes de barreiras como níveis de saúde mais precários, maior vulnerabilidade, comorbidades, maior risco de exposição à violência, maior taxa de comportamentos de risco.

Assim, existem características comuns à pessoa com deficiência/incapacidade, como o rendimento educacional inferior (pouca escolaridade), a menor participação económica (desemprego), taxa mais alta de pobreza (insegurança alimentar, habitação precária, falta de saneamento, acesso inadequado a serviços de saúde), maior dependência e restrições à participação (segregação das pessoas com deficiência da vida em sociedade), na qual o maior apoio vem da família ou de redes sociais.

A pessoa com deficiência/incapacidade enfrenta inúmeras barreiras na saúde, reabilitação, apoio e assistência, ambiente, educação e emprego. É necessário enfrentá-las, por exemplo na saúde, deve-se lutar por um sistema de saúde mais inclusivo no qual se direcionam serviços, desenvolvem-se planos individuais de cuidados, defende-se o empoderamento das pessoas com incapacidade através de cursos de autoadministração, para assim poder cuidar da sua própria saúde.

Outra evidência destas dificuldades assenta nas atitudes negativas. Existem crenças, preconceitos que impedem a participação social da pessoa com incapacidade, quer seja na educação, no emprego, nos serviços de saúde. É o caso de determinadas atitudes, por parte de administradores, professores e até família ao recusarem a inclusão destes indivíduos com incapacidade intelectual em escolas regulares. Ou de empregadores que limitam oportunidades de emprego por associarem deficiência a pouca produtividade.

Existem falhas na oferta de serviços, assim como problemas na prestação de serviços. Pessoas com deficiência são vulneráveis a falhas em serviços, tais como saúde, apoio e assistência. A inadequação de serviços afeta a qualidade, acessibilidade e adequação dos serviços a estas mesmas pessoas.

Existe ainda um financiamento inadequado, falta de acessibilidade, como em ambientes construídos, sistemas de transporte e comunicação. A falta de consultas e

envolvimento, também limita e dificulta, pois, muitas pessoas com deficiência são excluídas na tomada de decisões em assuntos direcionados de forma direta com as suas vidas.

É necessário remover barreiras e isto passa por conhecer de forma rigorosa a realidade e as estatísticas referentes às pessoas com deficiência/incapacidade e suas circunstâncias.

O Relatório Mundial sobre a Deficiência (OMS, 2011) realça que muitas das barreiras enfrentadas pelas pessoas com incapacidade podem ser superadas. Para o efeito, apresenta um conjunto de recomendações cuja implementação exige o envolvimento de diversas entidades e distintas áreas - educação, saúde, segurança social, emprego, entre outros.

É urgente uma educação inclusiva e mudanças no sistema e nas escolas. É necessário remover as barreiras físicas e a implementação de medidas adicionais, incluindo professores especializados e serviços terapêuticos.

Em relação à reabilitação, é necessário investir, apostar nos recursos humanos, ou seja, em profissionais de reabilitação, e apostar em estratégias de financiamento.

No que concerne aos serviços de apoio e assistência, é na transição para a vida em comunidade que estes vão facilitar, ou não, a participação da pessoa com deficiência e seus familiares, nas atitudes económicas e sociais.

É necessário pois, permitir que as pessoas com deficiência/incapacidade vivam em comunidade, e dar-lhes meios, apoios e assistência (cuidadores, apoio domiciliário).

É urgente criar ambientes facilitadores, remover barreiras, dar informação que promova uma boa comunicação, reduzir o isolamento e a dependência, promover a participação social da pessoa com deficiência.

É urgente a proteção das pessoas com deficiência também no emprego, onde sejam feitas adaptações sempre que a situação exigir, pois vão reduzir a discriminação no trabalho, mudar perceções acerca da sua produtividade.

Recentemente, as Nações Unidas apresentaram o seu primeiro Relatório sobre Deficiência e Desenvolvimento (ONU, 2018). O documento refere que as pessoas com deficiência/incapacidade estão em desvantagem e são alvo de discriminação, sendo necessário encetar esforços para promover sociedades mais acessíveis e inclusivas.

De forma convergente com os referenciais abordados, o Relatório sobre a Estratégia Europeia para a Deficiência 2010-2020 (CE, 2010) realça áreas de ação que visam capacitar a pessoa com deficiência/incapacidade para usufruir dos seus direitos e

participar plenamente na sociedade. Incide em áreas como a acessibilidade, participação, igualdade, emprego, educação, proteção social, saúde e ação externa.

No contexto nacional, realçamos a Lei n.º 38/2004, de 18 de agosto, Lei de Bases Gerais da Prevenção, Habilitação, Reabilitação e Participação da Pessoa com Deficiência, que reconhece a importância da autonomia das pessoas com deficiência, em destaque no seu artigo 7.º, no qual é defendido o direito de decisão pessoal na conduta da sua própria vida. No seu artigo 22.º refere que compete ao Estado o apoio à família, ou seja, adotar medidas que proporcionem à família da pessoa com deficiência condições para a sua plena participação na sociedade.

2.2. PARENTALIDADE EM ADULTOS COM INCAPACIDADE INTELECTUAL

2.2.1. FAMÍLIA, INCAPACIDADE INTELECTUAL E PROMOÇÃO DA AUTODETERMINAÇÃO

São muitos os autores que se têm debruçado na importância da família, nas suas dinâmicas e estrutura.

À medida que a família se desenvolve, ela passa por diferentes crises normativas, como o casamento, transição para a parentalidade, os filhos e a adolescência, a saída dos mesmos de casa, o envelhecimento dos ascendentes e do próprio casal, fatores inesperados como a morte, desemprego ou doença. Tudo isto altera de modo significativo o funcionamento familiar a nível das rotinas e papéis que cada um desempenha (Coimbra, 2017).

Torna-se, pois, urgente mencionar que uma família ao receber um ser especial, torna-se ela um todo também especial. Há, no entanto, um longo caminho a ser percorrido até à consciencialização dessa realidade. Há um longo processo a ser vivido pois ao idealizar um filho criam-se expectativas perfeitas e imaginárias.

Quando esse idealizar não corresponde ao que é vivido, à realidade, geram-se sentimentos negativos como a frustração, a ansiedade e o stress.

As características socioeconómicas da família merecem algum destaque, na opinião de Rosenberg (1979). Os membros de famílias de classes mais baixas experimentam situações de stress mais severas, assim como influenciam a capacidade dos pais interagirem com os filhos.

O nascimento de um filho com incapacidade é acompanhado com um turbilhão de emoções, e segundo Felizardo (2013), é neste período que o equilíbrio emocional no contexto se altera, assim como as relações conjugal, parental e com a comunidade.

Um acontecimento desta magnitude afeta todos os elementos, bem como as dinâmicas interativas do sistema familiar (Seligman & Darling, 1997).

Segundo estudos realizados podem-se observar diversas reações emocionais parentais ao receber o diagnóstico da deficiência.

Existe uma perda sentida por cada pai, por cada mãe, da criança que idealizou (Brazelton & Cramer, 1992).

Vive uma depressão intensa e só depois de experienciar estes estádios ela aceita e vive o luto pelo bebé idealizado. No entanto, a família tem de considerar os planos e as esperanças de todos os membros e de desenvolver estratégias para ajudar a avançar na direção dos seus objetivos, tendo em conta as novas necessidades (Mallon, 2001).

A disfuncionalidade da família centra-se no modo como esta organiza a sua vida diária ao lidar com acontecimentos stressantes (Felizardo, 2013).

Serrano (1996) diz-nos que tudo vai depender do significado que cada família atribui à deficiência/incapacidade, sendo distintas as reações e situações posteriores ao diagnóstico. Tudo dependerá de cada elemento da família, seu carácter, capacidade de adaptação, experiências pessoais vividas e o modo como lidam com a adversidade.

De um modo geral, o diagnóstico da incapacidade intelectual não é difícil, sobretudo após os dois primeiros anos de vida, mas algumas crianças com dificuldades menos acentuadas apenas são identificadas à entrada na escola.

Muitos dos défices cognitivos resultam de fatores genéticos não identificados ou de causas múltiplas (Antunes, 2018). Se uma criança tem um défice cognitivo, isso implica que o cérebro no seu conjunto ou em determinadas áreas revela disfuncionalidades quando comparadas com a população em comum.

Antunes (2018) menciona determinadas expectativas intrínsecas aos pais destes jovens com incapacidade intelectual como por exemplo o desejo que os filhos estudem e possam ter o 9.º ano, ideia esta e segundo o autor, errada pois para que serve um diploma se a pessoa não tem capacidade para saber utilizar o dinheiro, mudar de autocarro ou ajustar-se às pequenas coisas do quotidiano? Segundo ele, faria muito mais sentido um currículo alternativo, em que se procurasse ensinar aspetos básicos, como preparar uma refeição ou utilizar o telemóvel em caso de emergência, em vez de contas e palavras.

Segundo este neuropediatra, nestes pais emergem uma série de questões e medos sem resposta. Questionam porque não foi detetado na gravidez, a eficácia do teste do pezinho, como será o filho na idade adulta, entre outras questões e dúvidas. Frisa que a maior angústia de um casal com um filho com deficiência/incapacidade é saber quem cuidará dele quando já não estiverem aptos a ajudá-lo. E, muitas vezes, surge o desejo destes pais conceberem outro filho(a) para cuidar do irmão sem capacidade de autonomia. Esta ideia de missão pré-determinada de ajudar alguém é ilusória e frustrante.

Refere que, na idade adulta, as pessoas com dificuldades intelectuais ligeiras têm uma fraca preparação académica, e como tal, tendem a ficar desempregadas, pobres e sem vida independente (Antunes, 2018).

Nos países ocidentais, cerca de metade dos adultos com défices cognitivos ligeiros vive com os pais. As suas maiores dificuldades centram-se na tomada de decisões.

Mais do que um problema de aprendizagem, o défice cognitivo ligeiro acarreta dificuldade em encontrar soluções adequadas para novas situações do quotidiano. Deste modo, os obstáculos sentidos pelos indivíduos com incapacidade intelectual assentam na negação das dificuldades, escondendo-as, o desejo de agradar na tentativa de ganhar aceitação, a ingenuidade o que os pode induzir ao engano, vítimas de injúria, troça, e muito mais. Estes problemas intrínsecos às pessoas com défices cognitivos têm na sua relação com os outros o medo, a incompreensão e a falta de respeito (Antunes, 2018).

A família tem o direito à informação, às estruturas de apoio e a tudo o que lhe possa dizer respeito. Neste sentido, é de extrema importância a Intervenção Precoce no seio familiar e na relação empatia/confiança que deverá existir entre esta e o profissional.

McWilliam (2012) defende a urgência da comunicação entre profissionais e família, esta deve ser assertiva e com oportunidades frequentes de diálogo – a troca de informações uns com os outros é fundamental para o desenvolvimento do relacionamento de confiança entre eles. É, pois, urgente criar oportunidades de diálogo, conversas menos estruturadas e mais informais.

Este autor defende a ideia de que o profissional, o técnico de apoio não se deve centrar só no problema e nas necessidades da família, mas reconhecer e valorizar os pontos fortes desta, pois deste modo transmite respeito e reconhece igualdade nessa parceria fundamental que é a família/ profissional. O apoio de outras famílias com dificuldades semelhantes pode ser muito útil. O poder partilhar, o não se sentir só e aprender com experiências similares à sua.

A família deve encorajar a criança/jovem a ser independente nas atividades da vida diária, sem superproteção, com reforço positivo, o elogio é fundamental, envolvendo-se com a escola e professores e incentivando os filhos a colocarem em prática o que foi aprendido na escola (McWilliam (2012).

Estudos realizados vão ao encontro de um olhar para o contexto familiar como papel fundamental de apoio à autodeterminação das pessoas com incapacidade. É necessário compreender as experiências das famílias para ter respostas às suas necessidades e poder apoiá-las como facilitadoras da autodeterminação e inclusão social (Torres & López, 2015).

As pessoas com incapacidade intelectual tradicionalmente vivem ao “sabor” do querer dos outros. Os outros decidem, escolhem por elas e avaliam as suas necessidades. Elas são educadas para a dependência e não para a autonomia. Contudo, o modelo socio ecológico da incapacidade defende uma vida independente e um caminho para o empoderamento da pessoa com incapacidade intelectual (Ferguson, Ferguson & Wehmeyer, 2013; Verdugo, Gomez, Fernandez, Vicente, Wehmeyer, 2013; Wehmeyer & Little, 2013).

Este modelo centra-se nos fatores ambientais que facilitam e que antagonicamente levantam barreiras à autodeterminação. Torna-se, pois, urgente um conhecimento profundo acerca dos contextos familiares (Turnbull & Turnbull, 2000, 2001; Wehmeyer & Field, 2007).

Existem inúmeros fatores que facilitam ou não, o alcance dessa autodeterminação, como por exemplo as percepções e crenças dos pais, a sua relação com os técnicos/profissionais, as características socioeconómicas e culturais das mesmas, entre outros.

Surgem inúmeras dúvidas relativas a este contexto. Os profissionais devem perceber a perspetiva dos pais sobre a autodeterminação dos seus filhos; perceber que estratégias utilizam para promover as suas capacidades; compreender quais os obstáculos impedem uma maior autonomia.

De um modo geral, os pais têm uma noção limitada e insuficiente acerca o conceito da autodeterminação. Alguns reconhecem metas específicas para a vida dos filhos com incapacidade intelectual. Reconhecem a importância de os filhos serem autónomos, de terem opinião, olhar para eles como pessoas com entidade própria dentro da sociedade, com as suas próprias escolhas. Outros, por seu lado, reconhecem que são eles, os próprios pais, a moldarem os objetivos dos filhos aos seus, consoante a situação

económica, o ciclo vital da família, com as suas dinâmicas, interações, necessidades e exigências (Palmer & Wehmeyer, 2002; Ponce, 2010).

No que concerne aos interesses dos filhos, estes tendem a repetir-se e a assumir um carácter rotineiro, de prazeres imediatos, como o comer e o abraçar. Esses interesses variam em função da idade. É a partir da adolescência que são mencionados interesses em três grandes áreas relacionadas com uma vida independente, trabalho e ocupação e relações pessoais/ sociais. Interesses estes que preocupam os pais ao debruçarem-se sobre os sonhos *versus* realidade concreta na qual se inserem no seu dia a dia. Outros estudos comprovam que jovens e adultos com incapacidade intelectual demonstram dificuldade para manter amizades e relações estáveis, esta deveria ser pois uma área prioritária de intervenção (Gardiner & Iarocci, 2012; Ibáñez-López & Mundarra-Sanchez, 2004).

Em relação às escolhas e decisões relacionadas com as atividades da vida diária, observou-se uma dependência excessiva em relação aos outros e quando têm oportunidade para escolher, quase sempre as opções são reduzidas e vinculadas nas rotinas diárias (Curryer, Stancliffe & Dew; Palomo & Tamarit, 2000; Wehmeyer & Garner, 2003).

Durante a infância e adolescência são os pais que assumem as decisões importantes como por exemplo questões relacionadas com a escola. Quanto maior o grau de severidade na incapacidade, menos oportunidades têm para escolher (Wehmeyer, 2005). Na opinião de alguns pais, quanto mais limitados forem os seus filhos na sua incapacidade, menos autodeterminação devem ter (Turnbull & Turnbull, 2000, 2001).

Por detrás da falta de oportunidade para a escolha, existem razões que a justificam, como por exemplo, a falta de tempo, o tempo que o seu filho leva a escolher, a sua falta de motivação e interesse, o seu gosto pelas rotinas e o medo de fazer uma má escolha. As atitudes dos pais, por vezes, são barreiras a novas experiências para a pessoa com incapacidade. Veem os seus filhos demasiado metódicos, rotineiros e obsessivos, o que fomenta a falta de oportunidade para as suas próprias escolhas. Por outro lado, dizem conhecer profundamente os seus filhos e não veem a necessidade de serem eles a tomarem iniciativas (Brotherson, Cook, Erwin, Weigel-Garrey, 2008; Zulueta & Peralta, 2008).

Torna-se fulcral apoiar as famílias nesta reflexão acerca das razões geradoras das escassas oportunidades para pessoas com incapacidade escolherem (Cardona, 2010). Na continuação do pensamento deste autor, escolher pela pessoa com incapacidade é, pois, uma forma de discriminação.

Um outro ponto interessante a refletir neste estudo, relaciona-se com o autoconhecimento/autoestima que cada pessoa com incapacidade tem de si mesma. Muitas vezes este autoconhecimento liga-se de forma intrínseca às ideias dos próprios pais.

Em estudos feitos, confirma-se que, muitos pais mencionam a incapacidade como característica dos seus filhos e servem-se deste “rótulo” para assim, de forma simplista, os descrever (García de la Cruz, 2009). Contudo, há os que descrevem seus filhos ao pormenor, e combatem o mito de que todas as pessoas com incapacidade intelectual são iguais. Para alguns pais é essencial que os seus filhos se conheçam a si próprios, com a consciência possível das suas diferenças, em oposição a outros pais que preferem mantê-los na ignorância, defendendo que esta os protegerá da insegurança e frustração de se verem como alguém diferente. Power (2008) aponta para o facto de alguns pais negarem a incapacidade do seu filho, o que constitui uma barreira à inclusão social, pois dificulta uma visão natural acerca da diversidade humana.

Para Brotherson e colaboradores (2008), uma das estratégias de promoção da autodeterminação é estabelecer um equilíbrio entre o risco e a proteção. Muitos pais reconhecem-se sobreprotetores, limitando a autonomia/independência dos filhos.

A literatura científica menciona diversas razões para as atitudes dos pais/cuidadores, entre elas as perceções que os próprios pais têm, o medo dos perigos dentro e fora de casa, a falta de tempo e paciência para investir na aprendizagem de tarefas, os medos específicos em áreas concretas, como por exemplo a sexualidade, desconhecimento como potencializar essa mesma autodeterminação e, por fim, razões relacionadas com as características da pessoa com incapacidade intelectual, como a falta de competências comunicacionais, falta de iniciativa e responsabilidade. Quando as limitações são maiores, as famílias necessitam de estratégias bem definidas, como por exemplo o apoiá-los nas suas tarefas da vida diária (Friend & Burscuk, 2012; Wehmeyer & Field, 2007).

A par de tudo isto, surgem medos específicos, como situações de abuso e mau trato. As famílias têm consciência dessa realidade, ou seja, da existência de maior incidência de abusos físicos e psicológicos em crianças e jovens com incapacidade, em comparação com os sem incapacidade (Stalker & McArthur, 2012).

No que concerne às expectativas sobre a autonomia dos filhos, consoante o grau de incapacidade, os objetivos traçados diferem (Guyard et al., 2012). A maior parte dos

pais são otimistas sobre o futuro e conscientes das suas limitações, sem aspirar metas muito altas.

Em síntese, é inquestionável o papel da família na autodeterminação dos seus filhos. A família é, pois, o principal agente para a promoção da autonomia e autodeterminação. São as características da família como sistema, as dinâmicas de interação estabelecidas com a pessoa com incapacidade, o ciclo vital que cada família transita, as potencialidades e necessidades de cada família que conduzem a uma visão que cada pai/mãe tem acerca da autodeterminação e a importância que esta assume na vida dos filhos.

É urgente encontrar o equilíbrio entre o risco e a proteção (mesmo quando há medo, falta de tempo ou outras necessidades mais urgentes). É urgente o apoio para identificar as razões que levam os seus filhos a serem menos autodeterminados e mais dependentes de tudo e todos dentro e fora do contexto familiar.

É crucial compreender as razões e procedimentos dos pais, ao valorizarem a autodeterminação dos filhos, eles que são os que melhor conhecem os seus gostos, preferências e interesses. Os pais constituem o principal marco de segurança e afeto incondicional e que tentam proteger o seu filho com incapacidade dos perigos e riscos desnecessários, tendo consciência da sobreproteção e de como esta limita por vezes a autonomia. São estes aspetos fulcrais nas relações colaborativas entre a família e os profissionais de serviços, ou seja, entre o apoio formal e informal, na medida que, o desejado é melhorar a autonomia, a qualidade de vida e a participação social da pessoa com incapacidade intelectual.

2.2.2. O DIREITO À PARENTALIDADE DAS PESSOAS COM INCAPACIDADE INTELLECTUAL

Ser pai ou mãe é uma das tarefas mais admiráveis e desafiantes que pode competir a um ser humano. No entanto, a parentalidade é também descrita como uma das tarefas mais complexas, exigentes e com enormes desafios e obrigações para o ser humano (...) (Alarcão, 2006; Strecht, 2015, cit. por Silveira, Felizardo, & Ribeiro).

A parentalidade é um fenómeno complexo, dinâmico, multidimensional e exige dos pais e famílias adaptações significativas e múltiplas (Conde & Figueiredo, 2007).

Perante esta complexidade da parentalidade, esta deverá ser realizada de forma individual e isolada, sendo necessário um suporte social eficaz. É através das relações

interpessoais e das redes sociais que os indivíduos gerem os recursos psicológicos e materiais disponíveis, de forma a melhorarem as suas competências para lidar com acontecimentos stressantes e satisfazer as suas necessidades pessoais e familiares, com vista a alcançar os objetivos e metas (Felizardo & Ribeiro, 2015).

É importante realçar que, cada membro da família adapta-se de forma particular aos stressores, conforme o papel que desempenha (Rolland, 2001). A dinâmica de funcionamento dos processos familiares na resolução de problemas contribui de maneira significativa tanto para a adaptação positiva quanto para a disfunção individual e relacional (Walsh, 2016).

Um dos muitos desafios que emerge na literatura no que diz respeito à parentalidade no âmbito da deficiência/ incapacidade denota sentimentos de angústia vivenciados pelos pais, relacionados com a menor disponibilidade emocional na relação pais-filho. Muitos pais demonstram sintomas depressivos, uma menor sensibilidade durante as interações, menor capacidade para estruturar e promover atividades que vão ao encontro das necessidades de desenvolvimento dos filhos e com tendência a ser hostis durante as interações. Deste modo, os filhos apresentam menor capacidade de resposta e envolvimento nessas interações (Barfoot, Meredith, Ziviani & Whittingham, 2017).

São vários os autores que reforçam o risco acrescido de stress parental em pais de filhos com incapacidade (Woodiman, Mawdsley & Hauser-Cram, 2015). Nestes casos, a necessidade de ajustamento é acrescida e os cuidadores são confrontados com desafios mais exigentes (Vonneilich, Ludecke & Kofahl, 2016).

Estudos realizados mencionam que no que toca a efetivação de direitos fundamentais em pessoas com incapacidade, em grande parte, existe uma grande dificuldade relativa à sua concretização, isto porque a sociedade não está preparada para o seu acolhimento, não só a nível de acessibilidade física, mas também comportamental (Ferraz & Netto, 2018).

Há, pois, na sociedade contemporânea, uma tendência à falta de efetivação dos direitos dos indivíduos pertencentes a classes vulneráveis com determinadas características peculiares, como é o caso das pessoas com incapacidade. É preciso ter em mente que a deficiência/ incapacidade é apenas uma característica peculiar da condição humana e não se pode descaracterizar as pessoas com incapacidade dos seus direitos, anseios e aspirações (Ferraz & Netto, 2018). Ora, segundo estes autores, sob um pretexto de proteção, há uma supressão da sua autonomia, tornando as pessoas com incapacidade impotentes para decidir com base nas suas individualidades e preferências, como é a

questão da sexualidade e o direito à reprodução, aspetos essenciais para a construção de uma vida digna, ou seja, o direito à parentalidade e à construção de uma família.

A deficiência/incapacidade por si só não deve ser um fator determinante para tolher a liberdade e autonomia de um indivíduo a ponto de lhe negar a possibilidade de desempenho da sua sexualidade e faculdade reprodutiva pelo exercício da parentalidade (Ferraz & Netto, 2018).

É preciso consciencializar a pessoa com incapacidade intelectual, pais, família, escola e educadores sobre o exercício da sexualidade. Estes indivíduos são vistos pelas suas limitações e incapazes de exercer uma parentalidade de maneira eficaz (Ferraz & Netto, 2012)

Alguns estudos apontam que pessoas com incapacidade intelectual são por vezes, marginalizadas com acesso limitado a recursos e oportunidades. Estes indivíduos são tratados como “filhos eternos”, ou seja, há uma infantilização dos mesmos, vistos como incapazes de expressar a sua identidade, olhados como assexuados, o que os restringe de fazer escolhas na sua vida diária. No entanto, pesquisas apontam que elas desejam relacionamentos íntimos e que a sexualidade é para muitos uma questão importante, apesar de enfrentarem muitas barreiras, como o acesso limitado à educação sexual (Davy, 2017).

Na filosofia clássica aqueles que não possuíam habilidades de linguagem e razão, tinham menos autonomia e mereciam menos respeito, vistos como “seres morais inferiores”. Contudo, o foco deveria estar no incentivo à participação, olhando para a autonomia como um valor ético importante na vida de todos. Quando a pessoa não reivindica as mesmas qualidades de vida para si e para os outros, ela autodesrespeita-se e perde confiança em si mesma.

A literatura científica refere que pessoas com incapacidade intelectual têm oportunidades limitadas para tomar decisões no seu quotidiano. Muitas vezes a independência está associada ao trabalho ou ao emprego, o ser capaz de sustentar uma família, enfatizam a importância da mulher ou mãe serem as “adequadas” para cuidar dos filhos enquanto eles, homens ou pais têm um papel de provedores. No entanto, perante um acesso limitado ao mercado de trabalho é por isso, difícil expressar a autonomia.

Num estudo de Björnsdóttir, Stefánsdóttir e Stefánsdóttir (2017), concluíram que as circunstâncias externas podem influenciar o desenvolvimento individual, ou seja, a opressão imposta diminui a possibilidade de autonomia individual e a esterilização de mulheres com incapacidade sem o seu consentimento constitui uma violência física, e

contra a sua personalidade. Sendo a maternidade é uma dimensão importante da identidade das mulheres, a perda da possibilidade de ter filhos pode afetar a sua autoimagem. Ao ser esterilizada sem poder resistir, há uma perda total de controlo sobre o seu corpo e nega à mulher a oportunidade de fazer escolhas significativas afetando o respeito próprio. Contudo, muitos pais e profissionais parecem apoiar a esterilização de pessoas com incapacidade intelectual. A sua feminilidade é fraca, o que torna as mulheres mais vulneráveis à violência, ao assédio e ao abuso sexual. Uma das razões que levam as pessoas com incapacidade intelectual a não terem acesso à educação sexual é a percepção de que elas são vulneráveis, desprotegidas, sendo que a felicidade reside pois na ignorância social, mantendo-as numa espécie de “infância suspensa”.

A literatura científica sustenta que as pessoas com incapacidade intelectual têm as mesmas necessidades e desejos sexuais que os demais (Jorissen & Burkholder, 2013). Elas têm o direito de reivindicar intimidade e afeto recíproco, expressar as suas necessidades de acordo com as normas sociais, de receber educação social e serviços de planeamento familiar, de casar, procriar e receber serviços e suportes necessários (Gilles & Gilles, 1992).

Estudos comprovam que crianças e adolescentes com incapacidade intelectual podem não receber informações adequadas sobre sexualidade, o que pode torná-los sujeitos a abusos (Owen, Grifths, Feldman, Sales, Richards, 2000).

Assim como os pais, muitos professores e profissionais que trabalham com pessoas com incapacidade intelectual são contra estes se casarem e exercerem a parentalidade com as justificações de renovação da pobreza e baixa capacidade parental. Só em situações da possibilidade de um bom emprego, boas habilidades pessoais e um forte sentido de responsabilidade eles poderiam casar e ter filhos (Coleman & Murphy, 1980).

incapacidade intelectual dos pais pode ser afetada quando as pessoas a seu redor as desencorajam e expressam atitudes negativas. Por outro lado, quando existe uma atitude de empoderamento da família, os apoios e serviços são mais eficazes (Espe-Sherwind & Kerlin, 1990; Llewellyn & Bridgen, 1995). Atitudes e apoios influenciam, pois, a competência parental.

De um modo geral, e com frequência, pais com incapacidade intelectual são examinados de perto e mantidos em padrões mais altos quando comparados a outros pais (Hayman, 1990; Mc Connell et al., 2000). Este julgamento de inadequação parental pode ser baseado em procedimentos de avaliação injustos e inválidos (Tymchuk & Feldman,

1991). Muitos destes pais com incapacidade intelectual são capazes de aprender a fornecer cuidados infantis, estímulos, nutrição e carinho (Feldman, 1994).

É urgente mudança de atitudes e mais informação por parte dos profissionais de proteção à criança, psicólogos, juízes e advogados. É necessária a mudança de pensamento sobre a incapacidade intelectual, conceptualizando-a como o resultado da ligação das características individuais e ambientais (Lievegoed, 2008).

Um estudo holandês que se debruçou sobre o princípio da igualdade e da cidadania defendia a oportunidade do indivíduo com incapacidade intelectual desenvolver a sua própria sexualidade de forma adequada e de decidir acerca da sua própria contraceção, sem descartar a hipótese de parentalidade. São fatores de sucesso da parentalidade, a presença de uma rede social forte para ultrapassar as barreiras, o apoio profissional adequado e a aceitação de apoio e aconselhamento (McConnell & Llewellyn, 2005; Willens, De Uries, Isarin & Reinders, 2007).

É importante reconhecer que as dificuldades nas famílias em que um ou ambos os pais têm incapacidade intelectual não se concentram só nas características individuais, mas nas circunstâncias socioeconómicas. Seria, pois, essencial desenvolver habilidades parentais para capacitar e proporcionar uma rede de apoio social forte, potenciando a participação e inclusão nos contextos sociais de vida.

PARTE II – ESTUDO EMPÍRICO

1. PLANO DE INVESTIGAÇÃO

Nesta fase, será apresentado o plano de investigação delineado para a prossecução do estudo. Assim, apresentaremos o enquadramento e justificação da pertinência da pesquisa a empreender, bem como a formulação da questão de estudo e dos seus objetivos orientadores.

1.1. CONTEXTUALIZAÇÃO E JUSTIFICAÇÃO DO ESTUDO

Este estudo é uma reflexão profunda acerca dos direitos das pessoas com deficiência/ incapacidade, especificamente do direito à parentalidade dos indivíduos com incapacidade intelectual.

Trata-se de um tema pouco abordado e praticamente inexistente num País que não pode esquecer esta população que se quer autónoma nas escolhas, a lutar pela sua autodeterminação e a encontrar no meio ambiente mais agentes facilitadores do que barreiras, realçando os seus direitos e dando aos normativos legais, convenções, e declarações, sentido para que tais existam. Não se pode defender a união conjugal/casamento, a constituição de família e a responsabilidade sobre o cuidado e educação de filhos nestas pessoas, se não encontrarmos na sociedade/ Estado o respeito pela diferença, a acessibilidade ou a igualdade de oportunidades, entre outros valores essenciais à dignidade da vida humana (Relatório sobre a Estratégia Europeia para a Deficiência, 2010-2020).

A deficiência/incapacidade consiste numa característica peculiar da condição humana e não é suficiente para descaraterizar tais indivíduos como sujeitos de direito e como pessoas, em suas próprias aspirações, desejos e anseios (Ferraz & Netto, 2018).

Através da nossa experiência profissional e contacto direto com este tipo de população, é de sublinhar o papel fulcral que a família tem nas suas vidas, por vezes funcionando como âncora, reforço positivo e encorajamento, outras como barreiras ao seu crescimento e autonomia, não conhecendo os riscos da sobreproteção ou do abandono.

É de interesse dar a conhecer aos profissionais (técnicos, psicólogos, professores) a visão destes jovens/adultos com incapacidade intelectual, de família, seus ideais, perspetivas, oportunidades e expectativas.

É necessário lembrar que “a sensação de ser gostado, amado, fomenta a segurança. A segurança promove a autonomia. A autonomia promove o gosto de descobrir e conhecer. Não ser gostado fomenta a regressão (...) o destruir” (Strech, 1999, p.221).

1.2. FORMULAÇÃO DA QUESTÃO DO ESTUDO

Segundo Tuckman (2012), o processo de investigação parte da identificação de um problema/ questão de investigação, e a questão impulsionadora para o presente trabalho enquadra-se no âmbito das perspectiva(s) de famílias sob o olhar de pais e filhos com incapacidade intelectual.

Ora, toda a investigação evolve sempre o estudo de uma problemática, primordial no processo, pois centra a investigação numa área ou domínio concreto, delimita o estudo, organiza e conduz a revisão da literatura para o ponto fulcral (Coutinho, 2018).

Deste modo, pretende-se ao longo deste estudo dar resposta à seguinte questão impulsionadora: *Quais as perspectivas de família e de exercício da parentalidade em jovens adultos com incapacidade intelectual?*

1.3. DEFINIÇÃO DOS OBJETIVOS

Como defende Coutinho (2018), investigação significa procura e nessa procura incessante cabe tentar dar respostas a essas questões na tentativa da descoberta dos factos. Deste modo foram traçados objetivos como linhas orientadoras em todo este processo de dar voz à investigação e são eles os seguintes:

- Analisar as perspectivas dos jovens adultos com incapacidade intelectual sobre família e parentalidade;
- Compreender a forma como os pais com incapacidade intelectual experienciam a parentalidade, as suas funções e responsabilidades;
- Identificar as barreias/obstáculos e facilitadores no processo de inclusão da pessoa com incapacidade intelectual no seio familiar e social;
- Compreender medos e expectativas dos jovens/adultos com incapacidade intelectual face ao seu futuro e da sua família.

2. METODOLOGIA

Seguindo a definição do problema de investigação e os objetivos que lhe estão subjacentes, foi selecionado o paradigma qualitativo, ou interpretativo, no qual é valorizado o papel do investigador/ construtor do conhecimento (Coutinho, 2018).

Trata-se, pois, de uma procura incessante de penetrar no mundo pessoal dos sujeitos, tentando compreender o mundo complexo do vivido desde o ponto de vista de quem vive (Mertens, 1998).

2.1. TIPO DE ESTUDO

Tendo em consideração a profundidade do fenómeno social a pesquisar, enquadrámos a presente investigação como sendo exploratória de carácter provisório na medida que se realiza para obter um primeiro conhecimento do fenómeno que se quer estudar (Coutinho, 2018).

É um tipo de pesquisa cujo principal objetivo é dar pistas para futuros estudos (Babbie, 1997). No presente estudo a temática incide nas perspetivas de família em jovens/adultos com incapacidade intelectual com e sem filhos.

Através deste tipo de estudo exploratório, com abordagem qualitativa dos dados, será valorizada a interpretação e compreensão dos significados num determinado contexto social. Há um desejo em explicar o mundo social, os comportamentos que se constroem nas relações humanas. Desta forma, investigador e investigado interagem e interpretam comportamentos consoante os seus esquemas socioculturais, ou seja, a sua visão do mundo as suas vivências, a sua experiência. São ao mesmo tempo interpretes e construtores de sentidos e significados (Usher, 1996).

Existe pois uma “fusão“ de conhecimentos, perspetivas e olhares que se fundem, que se unem, completam e, por isso, se difusam. Torna-se fascinante compreender as inquietações humanas, os significados, o comportamento sem problemas ou em crise (Benner, 2016). Segundo a autora, nas ciências humanas mais do que explicar é urgente a compreensão do mundo dos participantes.

Torna-se, pois, urgente interpretar para compreender. Ou seja, é crucial estudar os fenómenos na sua essência, assim como o seu contexto, tentar compreender hábitos e práticas, inquietações humanas e seus significados, sendo mais eficaz a explicação, associada à compreensão das experiências humanas e seus significados. Para Benner

(2016), é essencial verificar as diferenças e pontos comuns nos diversos mundos dos participantes estudados.

2.2. PARTICIPANTES

A amostra é o grupo de sujeitos que se estuda e que se espera possa refletir características da população que se pretende investigar. No presente estudo a amostra é por conveniência, porquanto envolve sujeitos disponíveis, ou grupos intactos já constituídos (Coutinho, 2018).

É constituída por 20 jovens/adultos com incapacidade intelectual (ligeira e moderada): 10 jovens/adultos com incapacidade intelectual sem filhos e 10 jovens/adultos com incapacidade intelectual com filhos, com idades compreendidas entre os 19 e os 47 anos, provenientes da zona do norte do país, todos eles a frequentar a Formação Profissional na mesma Instituição de apoio a pessoas com deficiência/incapacidade.

Os participantes colaboraram de forma voluntária e entusiasmada, e foram selecionados recorrendo-se ao apoio de uma formadora dessa mesma Instituição.

A amostragem foi não probabilística na medida em que não se pode especificar a probabilidade de um sujeito pertencer a uma dada população (Coutinho, 2018).

Nesta investigação, o processo de amostragem de seleção de sujeitos teve em consideração os seguintes critérios, a saber:

- Jovens a frequentar a Formação Profissional de uma Instituição de apoio à deficiência/incapacidade, no norte do país;
- Jovens/adultos com incapacidade intelectual sem filhos;
- Jovens/adultos com incapacidade intelectual com filhos;

A tabela que se segue sintetiza os dados sociodemográficos dos sujeitos estudados:

Tabela 1.
Caraterização da amostra de jovens/adultos com incapacidade intelectual

	Caraterística	n
Tipo de perturbação:	Incapacidade intelectual	20
	Outros problemas associados	4
Gravidade da incapacidade intelectual:	Ligeira	14
	Moderada	6
Género:	Feminino	13
	Masculino	7
Escolaridade:	1º ciclo	6
	2º ciclo	7
	3º ciclo	5
	Secundário	2
Com quem vivem:	Pais	5
	Companheiro (a) / Cónjuge	6
	Filhos	9
	Irmãos	2
	Lar / Residência	3
	Sozinho(a)	1
	Outros	1
Situação profissional:	Frequência de curso de formação	20
Cursos frequentados e/ou formação:	Um curso	9
	Vários cursos	11

2.3. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE PESQUISA E RECOLHA DE DADOS

A recolha de dados foi realizada através de inquérito por entrevista tendo, para o efeito, sido elaborados guiões de entrevista destinados aos participantes envolvidos no estudo. Foi ainda utilizada a análise/pesquisa documental.

Apesar de ideias e conceções referidas anteriormente, optou-se pela realização de entrevista semiestruturada, tendo-se envolvido e entrevistado vinte jovens com incapacidade intelectual, com filhos e sem filhos.

No caso específico, os dados foram recolhidos num só momento no tempo, sendo um estudo de natureza transversal, concretamente, com o objetivo de descrever e detetar possíveis relações entre traços e características referentes a jovens adultos com incapacidade intelectual, especialmente as suas perceções sobre família.

Deu-se, pois, uma busca da individualidade e subjetividade de cada um. Em seguida e de modo cuidado, passou-se à fase de análise de conteúdo dos discursos dos participantes e o processo de categorização, ou seja, procuraram-se estabelecer categorias e subcategorias de modo a agruparem-se ideias em cada uma delas, através das respostas de cada participante.

Neste processo torna-se urgente assegurar a qualidade da pesquisa através do diálogo interpretativo (entrevista), da coleta de dados e análise que caminham unidos e que permitem ao investigador estabelecer linhas de investigação constituídas pelos próprios dados empíricos.

2.3.1. ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

A utilização da entrevista na recolha de dados surge associada a planos de investigação qualitativa pois o seu objetivo é dar ao investigador informação detalhada e profunda daí a importância da seleção dos sujeitos (cuidadosamente selecionados), constituindo uma amostra por conveniência não probabilística (Coutinho, 2018).

Na entrevista realizada optou-se por questões na sua maioria abertas/ não estruturadas, com exceção de duas perguntas diretivas ou estruturadas (Coutinho, 2018). No caso concreto, foram realizadas entrevistas semiestruturadas pois estas oferecem uma maior possibilidade de entendimento, pois, para além das perguntas necessárias à pesquisa também permite a sua relativização e dá liberdade ao entrevistado para responder, oferecendo ao investigador uma flexibilidade maior, o que permite uma melhor compreensão do objeto em estudo (Oliveira, 2008).

Silverman (2000) defende a ideia de que as entrevistas são uma poderosa técnica de recolha de dados, pois nessa interação entre entrevistador e entrevistado há uma obtenção de informação única que por meio de questionário não seria possível. O investigador pode pedir aos inquiridos esclarecimentos adicionais, que poderão gerar nova informação e conduzir a uma reconceptualização dos tópicos em estudo.

No estudo presente, foi-se ao encontro das ideias de Taylor e Bodgan (1998) pois as entrevistas realizadas enquadraram-se na tradição do paradigma interpretativo no qual o encontro aconteceu face a face na compreensão das perspetivas de vida, experiências, situações, expressas com as palavras do entrevistado.

Às entrevistas precedeu-se a elaboração dos respetivos guiões: um, direcionado para pais com incapacidade intelectual, composto por 26 questões (Anexo A; outro, destinado a jovens/adultos sem filhos, contemplava 21 questões (Anexo B). As temáticas abordadas dividiram-se em quatro, tais como: perceção de família, suporte/apoio (rede formal e informal), dinâmicas/funcionamento e perspetivas futuras. Em comum, os dois guiões de entrevista focavam uma primeira parte com a caracterização sociodemográfica,

dados relativos ao género, à idade, habilitações literárias, composição do agregado familiar e situação profissional.

Uma segunda parte incidindo na perceção de família, destacando aspetos relacionados com a idealização da família, a família de origem, infância, relação com os pais ou cuidadores e irmãos, e sonho de vida.

Uma terceira parte a focar o suporte e apoio que cada um tem no seu dia-a-dia, ou seja, quais as barreiras e facilitadores, quais as pessoas ou instituições facilitadoras e quais as suas principais necessidades.

A quarta e última parte das entrevistas a jovens com incapacidade intelectual aborda as perspetivas futuras, incidindo no presente e no futuro, mencionando os maiores medos e expectativas em relação ao que ainda está por vir.

Nas entrevistas direcionadas para pais com incapacidade intelectual (Anexo C) foi acrescentado um grupo com o tema “dinâmicas e funcionamento” que foca aspetos importantes acerca da gravidez, das ajudas e apoios durante a mesma, dos sentimentos ao olhar pela primeira vez para o filho, os cuidados e medos, necessidades e mudanças a enfrentar com a parentalidade. As restantes temáticas são igualmente direcionadas para os jovens sem filhos com incapacidade intelectual (Anexo D).

O objetivo da entrevista é pois, levar o investigador a entrar no mundo do participante e buscar a compreensão do mesmo.

Estabeleceu-se um diálogo verdadeiro entre ambos no qual o entrevistador está imerso no compromisso de ouvir e representar a voz do participante da pesquisa (Benner, 2016). Buscam-se os relatos de histórias, os seus mundos e conceitos práticos.

Os momentos da entrevista exigiram concentração e escuta ativa por parte da investigadora, uma vez que, de forma individual e pessoal cada um dos entrevistados, agiu de modo próprio: uns com muita necessidade de falar, desenvolver respostas e outros de modo mais concreto e objetivo. É pois, necessário um esforço por parte da investigadora para que o objeto de estudo seja aprofundado de modo a não ter interferência de conceitos.

Após a transcrição das entrevistas feitas aos participantes, houve uma leitura inicial e superficial da mesma. Em seguida, foi realizada uma leitura atenta e exaustiva das mesmas, de uma forma individual de modo a captar a essência de cada um dos participantes.

2.3.2. ANÁLISE / PESQUISA DOCUMENTAL

Foram consultados os processos individuais, relatórios médicos e psicológicos dos participantes do estudo, assim como fichas de inscrição, fichas de identificação, avaliação psicológica e social. Os dados recolhidos serviram para a caracterização sociodemográfica dos participantes envolvidos na investigação.

2.4. PROCEDIMENTOS

Ao iniciar o presente trabalho, contactou-se com a Diretora da Instituição, que apoia a população com deficiência e/ou incapacidade. A mesma consentiu que a investigação decorresse e houve o encaminhamento para a coordenadora da Formação Profissional da mesma Instituição.

Os pedidos e a autorização dos mesmos foram formalizados através do pedido de colaboração e consentimento para consulta de documentos/análise documental e realização das entrevistas dentro da instituição (Anexo E).

Fez-se então o levantamento dos dados sociodemográficos dos jovens através da recolha de informação presente nos dossiers técnico-pedagógicos na presença da psicóloga e assistente social da Formação Profissional da mesma Instituição (Anexo F).

Posteriormente, procedeu-se à realização das entrevistas em local recolhido na sala de base / integração da Formação Profissional, individualmente. Cada entrevista teve a duração de aproximadamente uma hora.

No momento da entrevista foi entregue o Consentimento Informado (Anexo G) de modo a assegurar o anonimato e confidencialidade da mesma e foi explicado ao entrevistado o objetivo do trabalho, agradecendo desde logo a ajuda prestada.

As entrevistas foram escritas à mão e posteriormente transcritas para formato digital. Em alguns casos foi preciso confirmação de alguma informação de forma a garantir a veracidade dos factos, com o apoio da psicóloga da formação profissional.

2.5. TÉCNICAS DE ANÁLISE DE DADOS

Foi utilizada a análise de conteúdo, definida por Bardin (2011) como o conjunto de técnicas de análise das comunicações. Este mesmo autor defende que este método de

análise pode ser utilizado com sucesso em diversos planos metodológicos, inclusive quando é necessário analisar uma entrevista, quando as questões são de tipo aberto/não estruturado e originam dados textuais, dos quais é necessário extrair informação e sentido (Bardin, 2011), o que se verificou no presente estudo.

Este conjunto de técnicas permite analisar de forma sistemática um corpo de material textual, desvendando e quantificando a ocorrência de palavras, frases, temas considerados “chave”.

As unidades de análise (signos, símbolos ou palavras) podem organizar-se em categorias conceptuais que podem representar aspetos de uma teoria que se pretende testar.

Bardin (1977) evidencia a importância do rigor na utilização da análise do conteúdo, e da necessidade de ultrapassar incertezas. É uma técnica delicada pois exige do investigador disciplina, dedicação, paciência e tempo, sem esquecer o rigor e a ética (Freitas, Cunha & Moscarola, 1997).

Segundo Bardin (2011), a análise de conteúdo do tipo exploratório divide-se em três momentos cruciais: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados, ou seja, a interpretação dos mesmos.

Ao fazer a pré-análise, organizou-se o material, a escolha dos documentos a analisar, foram formuladas questões norteadoras e indicadores que vão fundamentar a interpretação final.

Esta é a fase desenvolvida para sistematizar as ideias iniciais colocadas pelo quadro referencial teórico e estabelecer indicadores para a interpretação das informações reunidas.

Nesta fase é crucial obedecer a determinadas regras como a exaustividade (não omitindo nenhuma informação); representatividade, na qual a mostra deve representar o universo; homogeneidade, ou seja, os dados recolhidos devem referir-se ao mesmo tema, obtidos por técnicas iguais e recolhidos por indivíduos semelhantes; e pertinência, ou seja, os documentos devem estar concernentes com o que se propõe estudar (Bardin, 1977).

O primeiro contato com os documentos tem a designação de “leitura flutuante” (Bardin, 2011; Esteves, 2006), na qual surgem questões norteadoras em função da teoria. Estes documentos devem ser observados criteriosamente pelo investigador, com o consentimento dos sujeitos da pesquisa.

Concluída a primeira fase, parte-se para a segunda, a da exploração do material, esta é, segundo Bardin (2009) e Mirayo (2007), a operação de analisar o texto e

sistematicamente em função das categorias formadas anteriormente. É a fase da classificação e agregação das informações em categorias temáticas.

Nesta fase, o texto das entrevistas, e, todo o material reunido, é recortado em unidades de registo. São identificadas as palavras-chave e surgem as primeiras categorias, agrupadas em sintonia com os temas (Fossa, 2003) (Anexo H).

A terceira fase compreende o tratamento dos resultados, a inferência e interpretação. Nesta fase é necessário voltar atentamente aos marcos teóricos, importantes na investigação e que dão os suportes e perspectivas para o estudo (Coutinho, 2018).

É a relação entre os dados obtidos com a fundamentação teórica, que dará sentido à interpretação.

Para Bardin (1997) e Esteves (2006) é preciso aprofundar certas afirmações aparentemente superficiais. Os resultados brutos, ou seja, as categorias utilizadas como unidades de análise foram submetidas a operações que permitiram ressaltar as informações obtidas. Após isto são feitas interpretações previstas no quadro teórico e podem sugerir outras possibilidades teóricas (Bardin, 2009; Mirayo, 2007).

3. APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DE RESULTADOS

Neste capítulo apresentaremos os resultados obtidos da componente empírica do nosso estudo e serão analisados e objeto de discussão à luz dos referenciais teóricos abordados na primeira parte deste trabalho, tendo em consideração a questão de investigação e os objetivos orientadores formulados.

A Tabela 2 apresenta as categorias e subcategorias emergentes a partir da análise de conteúdo efetuada aos discursos dos dois grupos de entrevistados jovens adultos com incapacidade intelectual, com e sem filhos. Seguidamente, será realizada a análise categorial de modo a enfatizar os indicadores mais pertinentes. Neste processo, será efetuada a triangulação possível tendo em atenção os dados resultantes das diversas questões das entrevistas.

Tal como se pode constatar na Tabela 2, emergiram 10 categorias, que consubstanciam importantes temáticas na área da família em pessoas com incapacidade intelectual, bem como as respetivas categorias e as frequências de unidades de registo, a saber: C1 - Família idealizada (n=22; 6.02%); C2 - Figuras parentais (n=33, 9.04%); C3 - Relação com a família (n=68, 18.63%); C4 - Rede de apoio social informal e formal

(n=67, 18.35%); C5 - Sentimentos pela família (n=41, 11.23%); C6 - Aprender em família (n=22, 6.0%); C7 - Sonho de vida (n=41, 11.23%); C8 - Importância de constituir a própria família (n=23, 6.30%); C9 - Medo face ao futuro (n=13, 3.56%); C10 - Expetativas de futuro (n=35, 9.58%).

Tabela 2.

Categorias, subcategorias e unidades de registo emergentes da análise de conteúdo dos discursos de jovens adultos com incapacidade intelectual, com e sem filhos

Categorias	Subcategorias	Frequência dos registos					
		s/filhos	c/filhos	Total n (%)			
1	Família idealizada	Unida	5	5	10		
		Sem conflitos	5	7	12		
	Pais	Pai	1	1	2		
		Mãe	3	1	4		
2	Figuras parentais	Ambos	4	7	11		
		Avós	Avós Maternos	5	5	10	
			Avós Paternos	2	1	3	
		Outros cuidadores	2	1	3		
	C/ pais/ cuidadores	Próxima	5	5	10		
		Distante	2	3	5		
		Conflituosa	5	3	8		
		Caraterização da relação	Má	0	1	1	
			Razoável	3	4	7	
			Boa	4	4	8	
3	Relação com a família	Muito Boa	3	0	3		
		Próxima	6	5	11		
		Distante	2	3	5		
	C/ os irmãos	Conflituosa	1	2	3		
		C/ família origem	Próxima	5	2	7	
	Família		8	10	18		
Namorado/a	4		0	4			
4	Rede de apoio social informal e formal	Informal	Amigos	5	2	7	
		Professores	3	2	5		
		Vizinhos/ Colegas	2	1	3		
		Instituição	2	6	8		
		Formal	Técnicos	0	2	2	
	5	Sentimentos pela família	Subsídios	10	10	20	
			Nada	1	0	1	
			Brincadeiras em família	Brincadeiras em família	0	3	3
				Refeições em família	1	3	4
				Passeios em família	1	2	3
O que me faz feliz			Convívio	4	1	5	
			Filhos	0	3	3	
			Sobrinhos	3	0	3	
O que me faz triste			Ausência de pessoas	0	2	2	
			Lembranças	1	0	1	
	Doença	1	4	5			
	Discussões	7	4	11			
6	Aprender em família	Ser boa pessoa / valores	6	8	14		
		Atividades da vida diária/competências	2	1	3		
		Evitar erros	0	1	1		
		Nada	4	0	4		

		Família	3	3	6	
		Emprego	1	2	3	
		Tirar a carta de condução	2	2	4	
		Casa própria	6	3	9	
7	Sonho de vida	Viagem	0	2	2	
		Dinheiro	0	3	3	
		Mais significativo (escala)	5	2	7	
		Automóvel	0	1	1	
		Família	1	5	6	41 (11.23)
		Saúde	3	0	3	
8	Importância de constituir a própria família	Companhia	4	2	6	
		Ter filhos	2	8	10	
		Amor	2	2	4	23 (6.30)
		Sair de casa dos pais/cuidadores	7	0	7	
		Ficar sozinho	2	2	2	
		Sem trabalho	1	1	1	
9	Medo face ao futuro)	Falta de saúde	0	9	0	
		Futuro dos filhos	1	0	1	
		Objetivos não alcançados	1	0	1	
		Bullying	1	0	1	
		Morte	1	0	1	13 (3.56)
		Trabalho	7	6	13	
		Família	8	4	12	
10	Expetativas de futuro	Saúde	1	1	2	
		Casa própria	1	3	4	
		Carta de condução	1	1	2	
		Alegria	0	1	1	
		Superação	1	0	1	35 (9.58)
Total dos registos						365 (100.0%)

A Tabela 3 expõe as categorias e subcategorias emergentes dos relatos dos pais com incapacidade intelectual às perguntas específicas destinadas a este grupo de participantes.

Como se pode constatar na Tabela 3, emergiram seis categorias referentes às relações, sentimentos, cuidados e mudanças associadas à parentalidade dos pais com incapacidade intelectual, bem como as respetivas subcategorias e registos. As categorias são as seguintes; C1 - Sentimentos ao saber da maternidade (n=14, 15.38%); C2 - Sentimentos ao olhar pela 1ª vez o filho (n=13, 14.28%); C3 - Sentimentos ao olhar para o filho no presente (n=11, 12.08%); C4 - Cuidados adotados c/ o filho (n=25, 27.47%); C5 - Demonstração de sentimentos pelos filhos (n=13, 14.28%); C6 - Mudanças ocorridas com nascimento do(s) filho(s) (n=15, 16.48%²).

Tabela 3.

Categorias, subcategorias e unidades de registo emergentes da análise de conteúdo dos discursos de pais com incapacidade intelectual

Categorias	Subcategorias	Frequência dos registos	
		c/filhos	Total n (%)
1	Sentimentos ao saber da maternidade	Medo	6
		Alegria	6
		Arrependimento	1
		Tristeza	1
			14 (15.38)
2	Sentimentos ao olhar pela 1ª vez o filho	Ansiedade	2
		Alegria	8
		Orgulho	2
		Negação	1
			13 (14.28)
3	Sentimentos ao olhar para o filho no pre- sente	Orgulho	6
		Alegria	3
		Tristeza	2
			11 (12.08)
4	Cuidados ado- tados c/ o filho	Alimentação	8
		Vestuário	3
		Higiene	7
		Saúde	3
		Educação	2
		Proteção	2
			25 (27.47)
5	Demonstração de sentimentos pelos filhos	Atenção	3
		Cuidados diários	3
		Carinho	7
			13 (14.28)
6	Mudanças ocorridas com nascimento do(s) filho(s)	Rotinas	2
		Gestão do tempo	1
		Comportamentos	8
		Prioridades	2
		Projetos interrompidos	2
			15 (16.48)
Total dos registos			91 (100%)

Tendo em consideração os objetivos formulados no presente estudo, iremos apresentar analisar alguns dados relevantes fazendo a sua discussão.

Em relação ao objetivo *Analisar as perspetivas dos jovens e adultos com incapacidade intelectual sobre a família e parentalidade*, a maioria dos participantes idealiza a família como unida e sem conflitos (Figura 1). Alguns dos entrevistados responderam que “seria uma família sem problemas de saúde, sem conflitos e sermos todos unidos, o que não acontece”, ou ainda “É aquilo que não tenho. Há muita confusão na minha. Família ideal seria darem-se todos bem”, ou ainda “queria mais sossego, filhos menos complicados, queria mudança de comportamentos (...)”.

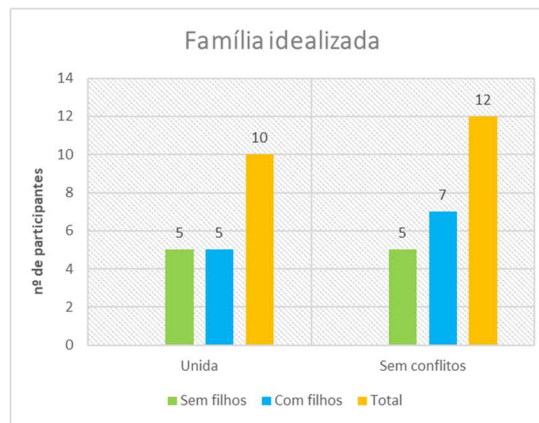


Figura 1. Gráfico sobre os registos dos discursos dos participantes referentes à categoria 1 – *Família idealizada*

Estas afirmações vão, pois, ao encontro do que Amaro (2014) defende, que a maioria das pessoas tem uma ideia intuitiva de família devido à sua própria experiência, por isso tão difícil obter uma definição universal da mesma.

A análise destes resultados leva-nos a confirmar a necessidade e importância da dimensão relacional da família, na qual são parte integrante os valores, atitudes e ideais de vida dos membros da família.

Ao perguntar quais as figuras parentais, a maioria dos participantes respondeu avós. Podemos concluir que a realidade presente vai ao encontro da literatura, que defende o papel dos avós como fulcral no seio familiar. Sampaio (2008) vê nos avós grandes educadores da atualidade.

Presentes em momentos decisivos da vida das crianças, adolescentes, desempenham um importante papel de ajuda aos pais, são também reservatórios da família, asseguram a continuidade da história da família ao longo das gerações.

O mesmo autor refere ainda que são os avós muitas vezes o suporte financeiro em muitas situações do quotidiano familiar.

"Tive uma relação muito forte com o meu avô paterno. Fui viver com ele com 13 anos até quase aos 30, altura em que ele faleceu. Gostei muito desta experiência de viver com ele pois ele olhava-me como uma filha e não como uma neta. Sempre lhe dei muito carinho e atenção e recebi dele o mesmo amor." - PP

"Fui criada com a avó materna." – ASI

"Os meus avós são a minha família de origem. Fui para eles com mês e meio até aos 35 anos. Eles foram os meus cuidadores." - M

Segundo Pais (2014) podem existir dificuldades e aspetos negativos decorrentes da relação. Um exemplo disso é o dos avós que cuidam e têm a seu encargo os netos.

Estudos comprovam que existe um número elevado de avós que cuidam dos seus netos, criam ou ajudam a criar, em situações económicas difíceis.

Segundo Lopes et al. (2010) a convivência domiciliar entre avós e netos apresenta alguns aspetos negativos, essencialmente para os avós cuidadores, devido à queda na qualidade da saúde física e emocional, alterações na vida social e familiar, sobrecarga financeira e stress.

No que diz respeito aos pais, Strech (2018) compara a tarefa da parentalidade com uma viagem sem possibilidade de retorno. “Ser mãe ou pai implica grandes expectativas, algumas certezas (...) dificuldades, resolução de conflitos e capacidade de lidar com insucessos” (p.24).

Matos (2015) olha para a família como o primeiro contexto social com importância fundamental no desenvolvimento e bem-estar das crianças e adolescentes. São os pais os principais influenciadores dos filhos, quer através da herança genética, da herança comportamental pelos modelos sociais e estilo parental.

A mesma autora menciona ainda que, existem situações familiares muito penosas, “com pais que deixam os filhos entregues a si próprios, sem rumo certo ou imprevisível, outros controladores, outros ainda super protetores” (p.221).

A família tem em si um poder enorme para gerar bem-estar e saúde mental nos seus membros e noutra polaridade, causar prejuízo para a vida em termos de saúde física, mental ou social e económica.

Tempos de crise e precaridade penalizam as dinâmicas familiares e quando são adicionadas situações de patologia individual por parte de um ou ambos os progenitores, como a doença mental, doença física, consumo de substâncias, conflito, violência no casal, a situação pode mesmo agravar-se para todos os envolvidos, o que é verificado na população estudada.

Como já referenciado na revisão da literatura, é a família o primeiro contexto social com uma enorme importância no desenvolvimento e bem-estar do indivíduo (Matos, 2015), mas na presente realidade, a maioria precisa ainda encontrar esse bem-estar, tranquilo e harmonioso, no qual onde “viver em comunhão e sem discórdia” não seja sinónimo de utopia, mas sim de realidade.

No entanto, mesmo em condições adversas, a maioria vê nos cuidadores pilares essenciais na sua vida. Contudo, essa relação é frequentemente conflituosa. Apontam como principais causas as discussões familiares, agressividade, álcool e agressões físicas,

o que confronta a literatura ao afirmar que toda a família necessita de imagens positivas, do mais amor do que temor para desta forma alcançar sucesso (Saltir, 1997).

A maioria dos participantes deste estudo, é resultado da convivência com substâncias como o álcool, que está na origem, tantas vezes, da incapacidade intelectual. A síndrome fetal-alcoólica que resulta da ingestão exagerada de álcool na gravidez produz défices cognitivos (Antunes, 2018). Ainda o mesmo autor demonstra que a incapacidade intelectual se relaciona com causas de hereditariedade, alterações precoces do desenvolvimento embrionário, lesões pré-natais por toxinas, influências ambientais, maus tratos, problemas na gravidez, causas estas intrinsecamente relacionadas com as características das famílias envolvidas no estudo.

“Gosto muito da minha mãe, ela é alcoólica, mas não reconhece.” -AO

“O meu pai batia muito na minha mãe por causa do álcool, e muitas vezes eu punha-me à frente dele”. - TC

“O meu pai batia muito na minha mãe. Diziam que a minha mãe só queria outros homens”. - RS

“O meu padrasto bebe muito e fala-me das pessoas que me afetam só para me provocar, só para me fazer sofrer.” - RIS

“Os meus pais são nervosos pois batem-me muito. Eu também já bati no meu pai.”
-JF

Confrontando a literatura, e especificamente Parsons (1979), que defende sempre perante elementos perturbantes, a necessidade de recuperar o equilíbrio através da interiorização de valores consolidados, levanta-se uma questão pertinente: qual a base que sustenta esses valores?

Ainda inserido neste objetivo, foi essencial compreender os sentimentos dominantes. O que cada um sente ao olhar para a sua família, o que faz feliz, assim como o que provoca a tristeza.

Para a maioria dos participantes sem filhos, o convívio é o maior motivo de alegria, seguindo-se os sobrinhos, personificação da felicidade na figura das crianças, tal como se pode constatar nos relatos infra discriminados.

"Quando a família se junta toda, ou no Natal ou na Páscoa (parte da minha mãe; antes, agora cada um em sua casa)." -RS

"Conviver, conversar e agora com os meus sobrinhos todos, é uma alegria." PP

"Os meus sobrinhos pequeninos. Eles fazem-me sentir bem. Adoro crianças." RIS

Já nos pais com incapacidade intelectual, os filhos, as brincadeiras e refeições em família ocupam o primeiro lugar, seguindo-se os passeios e por último o convívio.

"Neste momento fico feliz quando estou em família ..." - AS

"O simples facto de estar com eles faz-me feliz." - LN

"Sermos a companhia uns dos outros e os almoços ao domingo." - FC

"Gosto de almoçar ou jantar todos juntos ao sábado ou ao domingo." - AF

"Quando posso brincar em família. Quando há um ambiente tranquilo." - F

Quanto aos sentimentos mais negativos, as discussões ocupam o primeiro lugar no universo dos jovens com incapacidade intelectual sem filhos. São mencionadas as brigas, as discussões violentas, as ameaças, o mau ambiente gerado pelo álcool, as zangas e rancores. Seguem-se a doença e as recordações.

Por seu lado, os participantes com filhos mencionam a doença e as discussões como principais fatores de tristeza. São os problemas de saúde de alguém da família próxima e as discussões quase sempre provocadas pelo álcool que estão na origem desses sentimentos dolorosos.

Segue-se a ausência de pessoas, mencionada por dois pais com incapacidade intelectual, por morte ou por prisão.

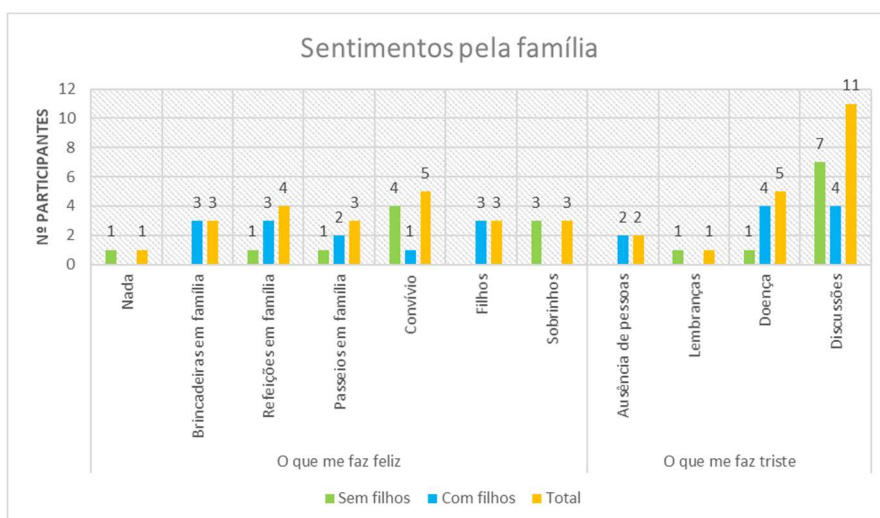


Figura 2. Gráfico sobre os registos dos discursos dos participantes referentes à categoria 2 – *Sentimentos pela família*

"As discussões. São muitas. Mal acaba uma, começa outra. Dou murros em cima da mesa. Eles calam-se, mas depois volta tudo. É horrível. Só a cadela me compreende e me faz companhia." – RIS

"Tudo. O ambiente em geral. O meu pai bebe muito, trata-me mal e não me sinto bem ali." - ASI

"Ficar zangada. Não consigo falar com eles normalmente. Sou um pouco rancorosa, não gosto de dar o braço a torcer." – LN

"As notícias menos boas em relação à saúde da minha mãe. Recentemente problemas de rins que funcionam a 20% devido a problemas do alcoolismo." – AS

"Quando me chateio com o meu marido, com os meus filhos, e pensar no N (filho) por estar lá na instituição para menores, em Coimbra." - AF

Existem, pois, quatro sentimentos fundamentais para uma criança crescer saudável: sentimento de proteção, de pertença, de ser gostado ou amado, de ser respeitado e ter orgulho na sua existência (Strech, 1999).

Através deste estudo são suscitadas inúmeras questões por vezes retóricas. Em que caminho se perderam esses sentimentos cruciais para um crescimento saudável? Até onde houve proteção, sentimento de pertença? Até onde a função interna da família esteve em pleno? Até quando essa sensação de ser amado e cuidado? Quais os valores/aprendizagens vivenciados em família?

No presente estudo, a maioria dos participantes ao responder à questão de quais as principais aprendizagens em família, referiu valores como o ser boa pessoa, dando ênfase à educação, ao respeito, honestidade, confiança e solidariedade, o que vem reforçar o que diz a literatura, quando foca os valores e crenças como determinantes no modo de viver e encarar o mundo (Sampaio, 2011).

Este mesmo autor defende que, a maioria dos jovens e adultos concorda com um conjunto de valores que estrutura o seu quotidiano e adianta ainda a urgência de respeitar os outros, ajudar os mais frágeis, consciente que o problema impera no modo de pôr em prática essa concordância. Os discursos seguintes são reveladores destes valores.

"... o valor da educação, honestidade, respeito com os mais velhos." - F

"Não ser mal-educada, não roubar, não faltar à educação a ninguém e ajudar os outros quando precisam. Foi o que me ensinaram." – AS

"Responsabilidade, honestidade, respeito, noção de deveres e direitos." - CP

Ainda no que concerne a esta questão, quatro dos jovens sem filhos responderam que não aprenderam nada com a sua família, um a evitar os mesmos erros e dois referiram competências adquiridas, como cozinhar.

"A minha avó ensinou-me a ser a mulher que sou hoje. Ensinou-me a cozinhar, a cuidar da casa, a bordar..." - LL

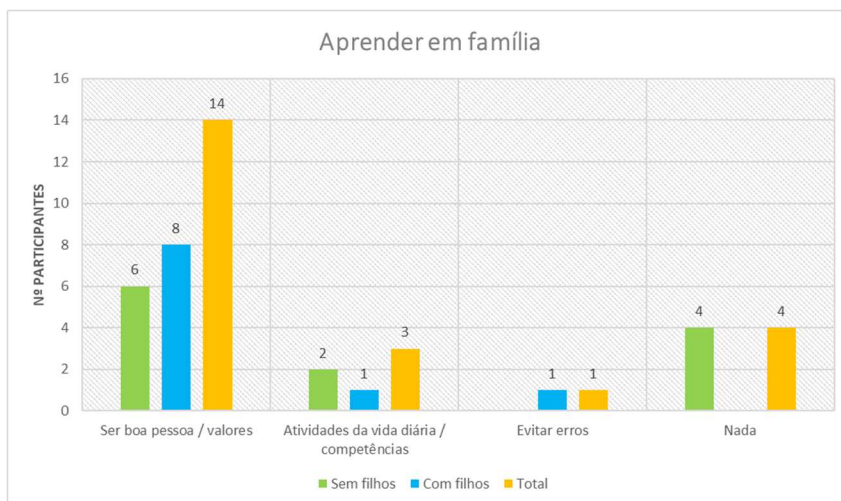


Figura 3. Gráfico sobre os registos dos discursos dos participantes referentes à categoria 1 – Aprender em *Família*

Pretendeu-se conhecer o sonho de vida de cada um dos participantes. A Convenção da ONU (2006), ao especificar determinados direitos, e na defesa de princípios essenciais como a dignidade, a autonomia individual, a liberdade de escolhas, a não discriminação, a acessibilidade, o respeito pela diferença, vem dar primazia à autodeterminação dos indivíduos com incapacidade intelectual. Como defende a literatura, é urgente empoderar a pessoa com incapacidade intelectual (Ferguson, Ferguson, Wehmeyer, 2013). Dar-lhe possibilidade de escolha e autonomia, a família deve encorajar a ser independente nas atividades da vida diária, sempre com reforço positivo.

No presente estudo concluiu-se que a maioria dos participantes com incapacidade intelectual sem filhos privilegia a família, sonha em constituir família, casar, ter filhos, tal como se pode verificar nos relatos seguintes.

"Eu sonhava um dia ter uma família." - LL

"O meu maior sonho era ter/constituir uma família: mulher e filhos." - M

o que contrasta com a veracidade de alguns estudos, que afirmam que jovens e adultos com incapacidade intelectual demonstram dificuldades em manter amizades e relações estáveis, área esta de intervenção que deveria ser prioritária (Gardiner & Iarocci, 2012).

Estudos revelam que é a partir da adolescência que os interesses das pessoas com incapacidade intelectual se dividem em três grandes áreas: trabalho e ocupação, relações pessoais e relações sociais (Palmer & Wehmeyer, 2002; Ponce, 2010), o que vem reforçar os resultados da presente investigação. Ora, o maior sonho dos participantes com filhos incide em ter casa própria e logo em seguida ter um emprego que garanta independência

económica, a par das questões relacionadas com a família, como por exemplo, ver o marido em liberdade, a filha curada da depressão ou ter mais um filho. Um dos participantes com filhos sonha em tirar a carta de condução e ter um carro adaptado, e outro em fazer uma viagem a Paris.

Quanto aos participantes sem filhos, dão primazia para além da família, o emprego numa área do seu interesse, seguido de tirar a carta de condução, a par de viajar, e um respondeu que gostaria de ter casa própria.

"Arranjar uma casa só para mim e para os meus filhos e manter esta relação amorosa com o meu namorado que está em França." – ST

"O meu maior sonho era trabalhar na área agrícola." - CB

É com maior frequência que os participantes deste estudo deram ênfase à família, seguindo-se a saúde.

Como foi referido anteriormente, algumas questões foram direcionadas especificamente para pais com incapacidade intelectual (Tabela 3). Foi de interesse compreender os sentimentos que cada um experienciou ao saber da maternidade / paternidade. Deste modo, seis dos participantes responderam medo, contrastando com o mesmo número de respostas relacionadas com felicidade/alegria.

"Fiquei em pânico. Não estava preparada para ser mãe. Não estava a contar." – ST

"Fiquei com medo, mas acabei por aceitar as coisas normalmente." - CP

"Tinha 16 anos e senti-me a princípio um pouco assustada..." – TC

"Na altura que soube que ia ser mãe pela primeira vez, o meu mundo mudou completamente, mas sim, adorei saber. Fui mãe aos 17 anos." – LN

"Tinha 23 anos e fiquei feliz." - AS

Um dos participantes respondeu arrependimento e outro tristeza.

"Com o V. tinha 22 anos e fiquei arrependida. Não queria o filho. Estive entre a vida e a morte. " – AF

"Foi triste. Eu não queria. Para ele foi uma alegria, para mim não. Queria estar mais tempo sem filhos. Chorei muito. " – FC

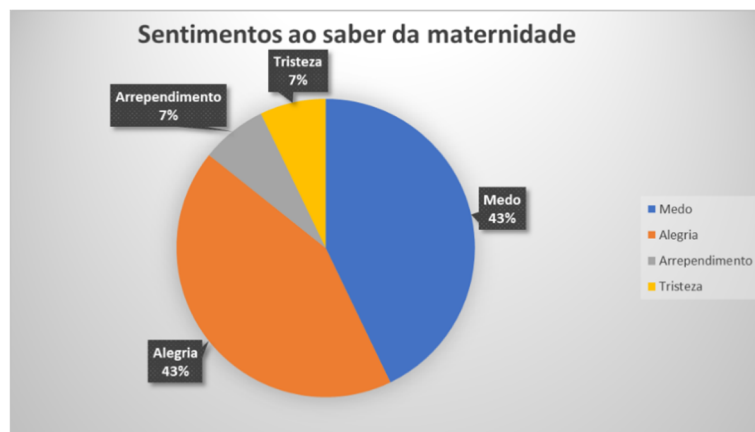


Figura 4. Gráfico sobre os registos dos discursos dos participantes referentes à categoria 4 – *Sentimentos ao saber da maternidade*

Autores e investigadores defendem a parentalidade como uma das tarefas mais complexas, cheia de desafios e obrigações para o ser humano (Alarcão, 2006, p.37). Esse sentimento de medo emerge da literatura no que concerne à parentalidade no âmbito da deficiência. Barfoot e colaboradores (2017) denuncia sentimentos de angústia vivenciados pelos pais, pois existe uma menor disponibilidade emocional na relação pais-filhos. Muitos pais demonstram sintomas depressivos e uma menor sensibilidade durante as interações.

Na sociedade contemporânea há uma tendência à falta de efetivação dos direitos dos indivíduos pertencentes a grupos vulneráveis, como é o caso de pessoas com incapacidade intelectual (Ferraz & Netto, 2018). Para estes mesmos autores, a deficiência/incapacidade é apenas uma característica peculiar da condição humana e não podem ser excluídos aspetos essenciais para a construção de uma vida digna, ou seja, têm direito à sexualidade, parentalidade e construção de uma família. Acrescentam ainda que a deficiência não lhes pode negar a faculdade reprodutiva pelo exercício da parentalidade.

Ferraz et al (2012) defende a ideia de que as pessoas com incapacidade intelectual são muitas vezes vistas como “eternas crianças” ou seres assexuados. O presente estudo mostra uma realidade distinta. Trata-se, pois, de uma população com os seus direitos e deveres, reivindicando intimidade e afeto recíproco, expressando as suas necessidades de acordo com as normas sociais, com direito a educação sexual, aos serviços de planeamento familiar, entre outros (Rempton, 1980, cit Trudel & Desjardins, 1992).

No que concerne ao objetivo *compreender a forma como os pais com incapacidade intelectual experienciam a parentalidade, as suas funções e*

responsabilidades verificou-se através dos resultados obtidos que relativamente aos “cuidados adotados com o filho” eles evidenciam primazia na alimentação e higiene.

"... preparo a horas as refeições, não comem muitos fritos e os dois são muito saudáveis." – ST

"Alimentação, quando vou às compras tento sempre comprar carne e peixe variados." - CP

"Tinha cuidados com a higiene e roupa, usava aqueles cremes, mudava-lhe as fraldas... tinha aqueles cuidados básicos." - TC

Amaro (2014) defende que, entre as principais formas de negligência, conta-se a falta de alimentação adequada, da prestação de cuidados de higiene e saúde, de vestuário, e não comparência à escola, a falta de segurança e carência de atenção, afeto e carinho dos pais, o que não é verificado nestes pais com incapacidade intelectual.

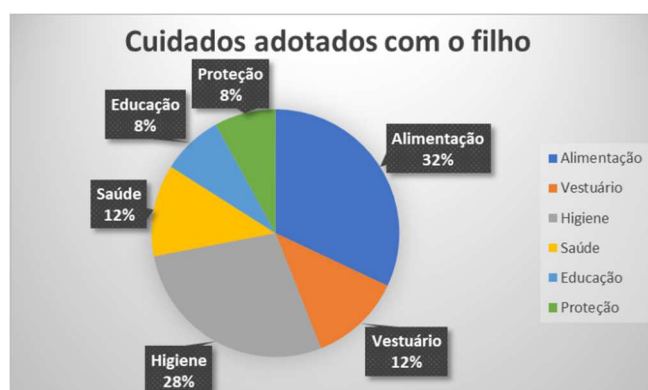


Figura 5. Gráfico sobre os registos dos discursos dos participantes referentes à categoria 5 – *Cuidados adotados com o filho*

Segundo a DSM-5 (APA, 2013) é necessário suporte para construir uma família. O indivíduo com incapacidade intelectual moderada pode ter autonomia na realização das suas necessidades pessoais e precisar de mais tempo para se tornar independente nestas áreas. Na mesma linha, foram encontradas mudanças ocorridas com o nascimento dos filhos, nomeadamente a nível comportamental, tal como evidenciam os seguintes relatos.

"Amadureci por ser mãe. Com mais responsabilidade." - FC

"Tive de arranjar casa, começar a minha vida de novo com mais responsabilidade."
– F

"Minha vida mudou completamente. Tive que aprender a ter o maior cuidado, responsabilidade." - LN

Ora desta forma, 8 participantes afirmam ter mudado de comportamentos com a chegada do filho, ganhando uma maior responsabilidade, amadurecimento e cuidado, e pondo um ponto final nas saídas à noite. As prioridades foram substituídas, estando agora em primeiro plano, os filhos. As rotinas foram alteradas, assim como a gestão do tempo.

O gráfico vem, pois, reforçar a literatura ao frisar que o nascimento de um filho acarreta novas funções, tarefas e reorganização relacionais (Alarcão, 2006).

"Tive de arranjar condições: tive de arranjar casa própria, ou arranjava até o bebé nascer ou o bebé não vinha comigo. Na altura a minha mãe bebia muito e a sogra também. Tinha de saber cuidar dele. Era o primeiro filho. Isso amadureceu-me e como mãe fez-me ver que é essencial o laço que nos une ao nosso filho." - AS

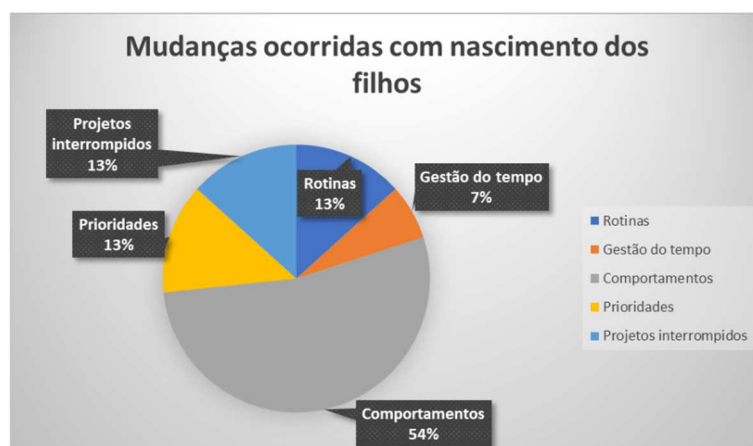


Figura 6. Gráfico sobre os registos dos discursos dos participantes referentes à categoria 6 – *Mudanças ocorridas com o nascimento dos filhos*

Contrastando com estudos realizados que demonstram uma posição desfavorável no direito ao casamento e parentalidade nas pessoas com incapacidade intelectual (ii) (Coleman & Murphy, 1980), a presente investigação vem contrapor estas atitudes.

Acrescentam ainda que têm direito às suas escolhas e autodeterminação. Veem como um direito legítimo, apesar de conscientes que a maior parte das vezes este tipo de população é oriundo de famílias destruturadas e com poucos recursos.

Um dos objetivos propostos no presente trabalho relaciona-se com a *identificação e compreensão das barreiras e facilitadores no processo de inclusão familiar das pessoas com incapacidade intelectual*, segundo as suas vivências.

Os resultados obtidos mostram que apesar das relações de conflito, a maioria tem na família a sua principal rede de apoio informal. É a família que suprime as necessidades básicas e que está atenta às necessidades do dia a dia.

"A minha irmã gêmea, os meus pais e os meus irmãos ..." – PP

"A minha irmã, com as suas atitudes: ela é boa para mim. Escuta-me e sabe quando estou triste. Conhece-me muito bem." – RIS

"No meu dia-a-dia, apesar das brigas, os meus pais. Comida, dinheiro, roupa lavada, dormida, etc..." - JF

É importante lembrar que, segundo Felizardo (2013), a disfuncionalidade da família centra-se no modo como esta organiza a sua vida ao lidar com acontecimentos stressantes, como referido anteriormente.

Logo em seguida, são os amigos que ocupam o segundo lugar como pilares essenciais nas suas vidas, como defende Alarcão (2006), ao identificá-los como elementos importantes na rede pessoal com as suas diversas funções de apoio à família.

"O meu maior apoio é um amigo. Ele dá-me conselhos." - RS

Como refere a literatura, o contexto familiar é fundamental no apoio à autodeterminação das pessoas com incapacidade. De um modo geral, estes têm uma noção limitada acerca de autodeterminação e moldam os objetivos dos filhos aos seus, no entanto, há os que reconhecem e ajudam a aplicar este conceito na vida dos seus filhos com incapacidade intelectual, reconhecem a sua autonomia, a sua entidade e escolhas (Torres & López, 2015).

Whehmeyer (2005) reconhece que, quanto maior o grau de severidade na incapacidade, menos oportunidades de escolha e autodeterminação.

Por vezes, as atitudes dos pais tornam-se barreiras a novas experiências para a pessoa com incapacidade intelectual, pois aos seus olhos são indivíduos rotineiros e com falta de oportunidade para as próprias escolhas (Erwin et al, 2009; Zulueta & Peralta, 2008).

Muitos pais reconhecem-se como sobreprotetores, cheios de medos e receios em áreas específicas, como a sexualidade, com falta de competências comunicacionais (Burscuk, 2012; Field, 2007).

Há ainda os que negam a incapacidade dos seus filhos, constituindo uma barreira à inclusão social (Power, 2008). Em contraste, há pais que defendem a necessidade de se conhecerem a eles próprios, conscientes da diferença (Garcia de la Cruz, 2009).

O gráfico seguinte apresenta algum apoio informal dos professores, através do apoio emocional e apoio material.

"As pessoas que me ajudam no dia a dia são ... e os professores da formação." - LN

"No dia-a-dia, são os professores ... Dão-me conselhos. Querem o meu bem." - RS

Há ainda quem mencione os vizinhos e colegas, com cuidados emocionais e materiais.

"... e uma vizinha em (...) Fala comigo, dá-me apoio, conselhos, ela é como uma segunda mãe para mim." – AF

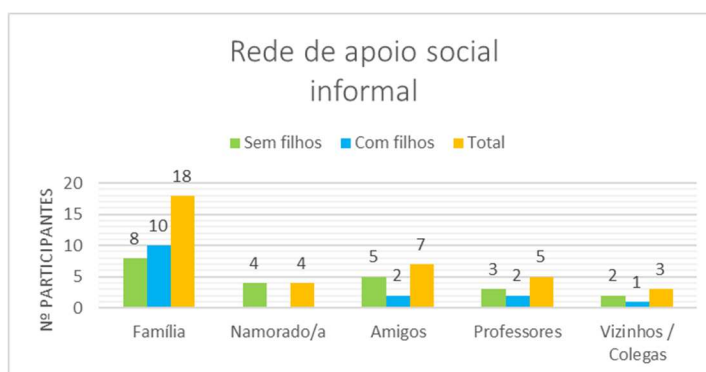


Figura 7. Gráfico sobre os registos dos discursos dos participantes referentes à categoria 7 – Rede de apoio informal

No que concerne ao apoio formal, todos os participantes beneficiam de subsídios (bolsa de formação, rendimento mínimo, pensão social para a inclusão ou abono de bonificação para os filhos).

Têm apoio de instituições como a Segurança Social, Cruz Vermelha, Santa Casa da Misericórdia, Cáritas ou da própria instituição onde estão a estudar. Esta realidade contrasta com a revisão da literatura que evidencia uma acentuada falta de proteção social e serviços de apoio ao indivíduo com deficiência/incapacidade e sua família (Convenção das Nações Unidas dos Direitos das Pessoas com Deficiência, 2006).

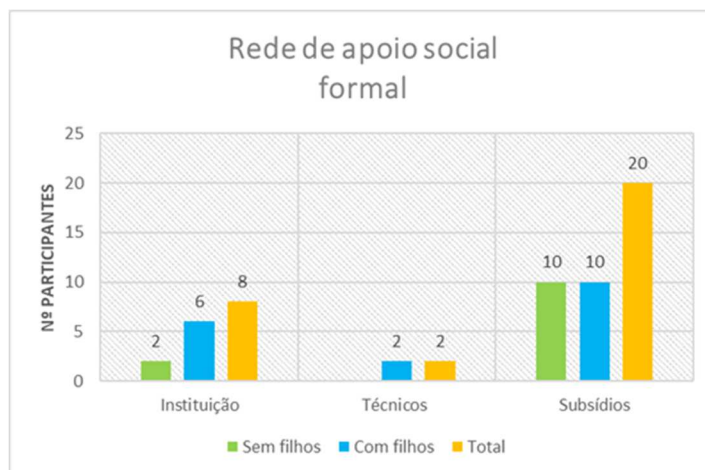


Figura 8. Gráfico sobre os registos dos discursos dos participantes referentes à categoria 8 – *Rede de apoio formal*

Existem pois inúmeras barreiras vivenciadas pelas pessoas com deficiência, como a maior vulnerabilidade, o maior risco à violência e comportamentos de risco, às comorbidades, entre tantas outras (Relatório Mundial da Deficiência, 2011).

As atitudes negativas, como crenças e preconceitos impedem muitas vezes a participação social da pessoa com incapacidade, quer seja na educação, emprego, serviços de saúde, na autodeterminação.

É preciso lutar por um ambiente que remova barreiras, um ambiente facilitador, um ambiente que promova a comunicação, reduza o isolamento e a dependência e promova a participação da pessoa com incapacidade. É preciso dar meios, apoios e assistência (Relatório Mundial sobre a Deficiência, 2011).

É urgente lutar contra a negação das dificuldades, contra o desejo de agradar só para obter aceitação, contra a ingenuidade que pode induzir ao engano, a troça e injuriarão. É preciso lutar contra o medo, incompreensão e desrespeito, problemas estes intrínsecos às pessoas com défices cognitivos (Antunes, 2018).

A família tem, pois, o direito à informação, à intervenção precoce, à empatia e confiança entre si e o profissional (McWilliam, 2012).

Tentou-se ainda compreender quais os principais medos que cada um tem em relação ao futuro dando resposta ao objetivo *compreender medos e expectativas dos jovens/adultos com incapacidade intelectual face ao seu futuro e da sua família*. Neste item as respostas afastam-se nitidamente. Ora para 7 dos jovens sem filhos o seu maior medo prende-se com o “ficar sozinho”, não conseguir constituir a sua própria família, perder um dos seus pais, ou namorada, ir viver para um lar, não ter família nem outro tipo

de companhia. Já para os pais com incapacidade intelectual, 9 fomentam os seus medos no “futuro dos filhos”, como por exemplo as más companhias, drogas, falta de estudos, agressividade, roubo e marginalidade. Dois pais demonstram medo em ficar sem os filhos, de lhe os retirarem. Dois pais mencionam ter medo de não ter trabalho para poder dar aos filhos o que precisarem e não ter dinheiro para as despesas do dia a dia. Um ainda receia ficar dependente de outros devido à sua depressão.

Já no universo dos jovens com incapacidade intelectual sem filhos, os restantes medos dividem-se em não ter trabalho (n=2), em falta de saúde (n=1), sofrer de bullying (n=1) e morrer (n=1).

"As más companhias que desviam do bom caminho." – FC

"De eu os perder. Anda sempre comigo este medo. Da Proteção de Menores ou Segurança Social." – ST

"Tenho medo que se envolvam em drogas. Penso que o mais velho já anda nessa vida." - AF

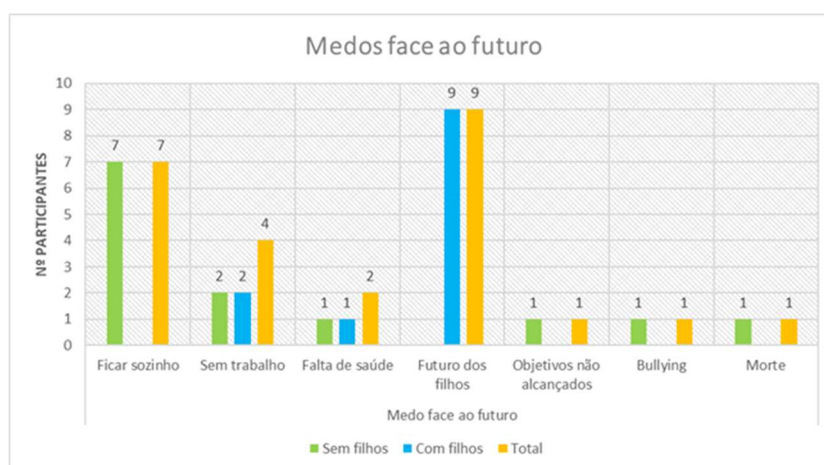


Figura 9. Gráfico sobre os registos dos discursos dos participantes referentes à categoria 9 – *Medo face ao futuro*

Por fim, no que diz respeito às perspetivas futuras, concluiu-se que a maioria dos participantes sem filhos tem expectativas de família a par do trabalho, ou seja, há um desejo de constituir família, de ser feliz no seio familiar, assim como arranjar um trabalho fixo, ter saúde para conquistar o que deseja, ter a carta de condução e ganhar dinheiro para ajudar os pais e fazer com que eles acreditem no seu valor e capacidades.

"Do futuro espero dar uma vida melhor aos meus filhos. A expectativa que tenho é ter as melhores condições para que não falte nada aos meus filhos. Que tenham tudo o que necessitam um dia mais tarde." - LN

"Quero muito arranjar emprego..." - F

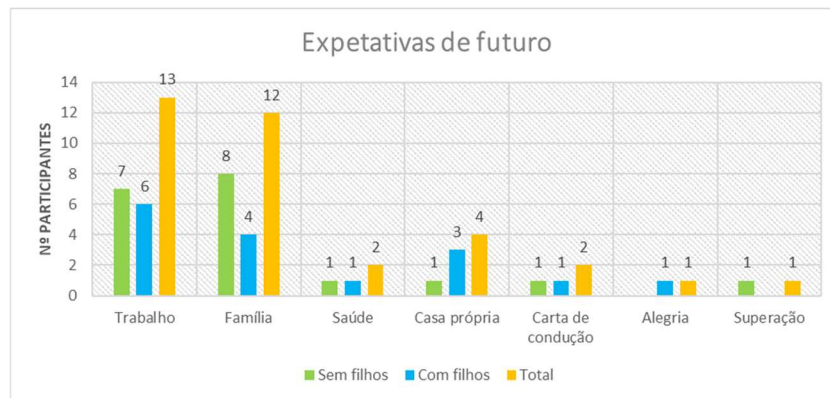


Figura 10. Gráfico sobre os registos dos discursos dos participantes referentes à categoria 10 – *Expetativas de futuro*

Os resultados obtidos corroboram com a literatura no que diz respeito à defesa das pessoas com incapacidade. Em linha com a Convenção das Nações Unidas dos Direitos das Pessoas com Deficiência (ONU, 2006), estas têm direito à educação, a exercer empregos dignos, a ter acesso à informação, a interagir com o meio social e a serem aceites.

Os seus medos, sonhos e expectativas fazem parte da sua identidade, na medida que não se pode descaracterizar as pessoas com incapacidade intelectual dos seus direitos, anseios e aspirações (Ferraz & Netto, 2018).

CONCLUSÃO

Falar de famílias e incapacidade intelectual é refletir acerca dessa rede complexa de relações e emoção (Gameiro, 1992), suas fragilidades e pontos fortes.

Ir ao encontro da família de pais com incapacidade intelectual é realçar os direitos das pessoas com deficiência/incapacidade e lembrar que esta por si só não pode tolher a liberdade e autonomia de um indivíduo a ponto de lhe negar a possibilidade da sexualidade e o exercício da parentalidade e construção da sua própria família (Ferraz & Netto, 2018).

Ao longo de toda a investigação, vimos a parentalidade como uma das tarefas mais admiráveis e desafiantes do ser-humano, parentalidade que não pode ser vivida de forma solitária, sendo necessário um suporte social eficaz (Felizardo & Ribeiro, 2015).

Ao analisar as perspectivas de jovens/adultos com incapacidade intelectual sobre família e parentalidade, verificámos que lhes são indissociáveis os valores, atitudes e ideais de vida.

A maioria dos participantes idealiza uma família tranquila, num ambiente harmonioso e sem conflitos, contrastando com a maioria da realidade vivida, na qual o álcool, as agressões verbais e físicas e discussões constantes fazem parte do seu dia a dia.

Quanto aos resultados relativos às dinâmicas e funcionamento da família, constatamos que de acordo com a literatura a parentalidade é sem dúvida uma das tarefas mais complexas para o ser-humano (Alarcão, 2006), particularmente no que concerne à parentalidade de indivíduos pertencentes a classes vulneráveis, nas quais há uma falta de efetivação dos direitos.

Apesar de inúmeros estudos olharem para estes indivíduos como “eternas crianças”, a presente investigação veio contrapor esta realidade, permitindo olhar para estes jovens/adultos como seres autodeterminados, autónomos, participativos na sociedade atual. Esta realidade vem reforçar o que o DSM-5 (APA, 2013) defende ao mencionar que o indivíduo com incapacidade intelectual pode ter autonomia na realização das suas necessidades pessoais e precisar de mais tempo para se tornar independente nessas áreas.

Em relação às novas dinâmicas e funcionamento, os resultados apontam para a mudança de comportamentos, cuidados essenciais que reforçam as funções de proteção e socialização da família. Transformações e cuidados estes, muito semelhantes a pais sem incapacidade.

Relativamente ao suporte formal e informal destes participantes, constatamos que apesar das relações conflituosas, a maioria tem na família o seu principal apoio informal, com cuidados materiais e emocionais.

De acordo com a literatura, o contexto familiar é crucial na autodeterminação das pessoas com incapacidade intelectual. Este por vezes constitui barreiras (com as suas atitudes negativas, falta de informação, negação da realidade, sobreproteção, medo), noutras é facilitador (reforço positivo e consciente dos seus direitos).

No que se refere às perspetivas futuras do indivíduo com incapacidade intelectual, elas relacionam-se de forma intrínseca a dois grandes grupos de interesse: a família e o trabalho. Medos e expectativas estão interligados com estas duas áreas de vida, realçando a importância de referenciais orientadores nos direitos e autonomia das pessoas com deficiência, na defesa constante da igualdade de oportunidades, quer a nível de emprego, educação, acessibilidade, dignidade e participação plena na sociedade.

Ao longo do presente estudo, as principais limitações relacionam-se com a pesquisa de informação. Trata-se de uma temática pouco explorada e os estudos existentes são poucos, o que limita a revisão da literatura para poder comparar com o atual.

Outra limitação encontrada relaciona-se com literatura muito datada. Apesar da relevância de autores de referência, era necessário autores mais atuais que fossem ao encontro desta realidade que é a parentalidade em pessoas com incapacidade intelectual.

Inicialmente propusemo-nos entrevistar pais de jovens com incapacidade intelectual, que seria bastante enriquecedor para a investigação, mas não nos foi possível.

Com o decorrer do estudo e já feita a recolha de dados de determinados participantes, fomos obrigados a alterar alguns, pois ao longo do tempo desistiram do curso profissional que estavam a frequentar e não compareceram mais na instituição.

O facto de conhecer bem todos os participantes deste estudo pode constituir uma condicionante na sinceridade e transparência das respostas, com receio de juízos de valor.

Por fim e atendendo às limitações apresentadas, penso que seria interessante “dar voz” aos pais de indivíduos com incapacidade intelectual e poder compreender melhor as dinâmicas e funcionamento familiar, de modo a comparar a perspetiva familiar numa visão filhos com incapacidade intelectual *versus* pais de filhos com incapacidade intelectual para futuros estudos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alarcão, M. (2006). *(Des)Equilíbrios Familiares – Uma Visão Sistémica (3ª ed.)*. Coimbra: Quarteto.
- Amaro, F. (2014). *Sociologia da Família*. Lisboa: Edição Pactor.
- Antunes, N. (2018). *Sentidos – O grande livro das perturbações do desenvolvimento e comportamento (2ª ed.)*. Alfragide: Editora Lua de Papel.
- Antunes, N. (2018). *Sinto muito*. Lisboa: Verso da Kapa.
- American Psychiatric Association (2013). *The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - DSM-5 (5th ed.)*. Washington, DC: Author.
- Aunos, M., & Feldman, M.A. (2002). Atitudes em relação à sexualidade, esterilização e direito dos pais de pessoas com deficiência intelectual. *Jornal de Pesquisa Aplicada em Deficiência Intelectual*, 15, 285-296.
- Babbie, E. (1997). *Survey research methods (2ª ed.)*. Califórnia: Wadsworth Publishing Company.
- Bardin, I. (2011). *Análise de Conteúdo*. São Paulo: Edições 70.
- Benoit, J., Malarewilz, J., Beaujean, J., Colas, Y., & Kannas, S. (1998). *Dictionnaire Clinique des Thérapies Familiales Systémiques*. Paris: ESF.
- Björnsdóttir, K., Stefánsdóttir, Á., & Stefánsdóttir, G.V. (2017). People with Intellectual Disabilities Negotiate Autonomy, Gender and Sexuality. *Sexuality and Disability*, 35, 295–311. <https://doi.org/10.1007/s11195-017-9492-x>
- Carter, B., & McGoldrik, M. (1995). *As mudanças no ciclo de vida familiar. Uma estrutura para a terapia familiar*. Porto Alegre: Editora Artes Médicas.
- Costa, M. I. B. (2016). *A família com filhos com necessidades educativas especiais*. Escola Superior de Enfermagem: 30 Anos. Viseu: ESSV.
- Costa, M. (2004). *A família com filhos com necessidades educativas especiais*. Obtido de (relatório n.º 30). <http://hdl.handle.net/10400.19/444>
- Coutinho, C.P. (2011). *Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: Teoria e Prática*. Coimbra: Almedina.
- Curryer, B., Stancliffe, R. J., & Dew, A. (2015) Self-determination: Adults with intellectual disability and their family, *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 40(4), 394-399. Doi: 10.3109/13668250.2015.1029883
- Dias, M.O. (2000). Um olhar sobre a família na perspetiva sistémica – o processo de comunicação no sistema familiar. *Gestão e Desenvolvimento*, 19(2011), 139-156.
- Doron, R., & Parot, F. (2001). *Dicionário de Psicologia*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Esteves, M. (2006). Análise de Conteúdo. In J.A. Lima; J.A. Pacheco, *Fazer Investigação: Contributos para a elaboração de dissertações e teses* (pp. 105-126). Porto: Porto Editora.

- Felício, I. (2013). *Relação entre ciclo vital da família e dinâmica familiar numa amostra de sujeitos em terapia familiar sistémica*. Universidade de Coimbra, Coimbra.
- Fernandes, M.O., & Maia, C. (2015). *A Família Portuguesa no Século XXI*. Lisboa: Edições PARSIFAL.
- Ferraz, C., & Netto, M. (2018). A pessoa com deficiência e o exercício da parentalidade: o direito à reprodução e ao planeamento familiar sob a ótica da diversidade funcional. *Revista Direito UFMS*, 4(1), 139-154. Doi: <https://doi.org/10.21671/rdufms.v4i1.5158>
- Fiamenghi, G. (2007). Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 27(2), 236-245.
- Fonseca, A.C. (2006). *Psicologia Forense: uma breve introdução*. In A.C. Fonseca, M.R. Simões, M.C. Tabora Simões, & M.S. Pinho (Eds.), *Psicologia Forense*. Coimbra: Almedina.
- Gameiro, A. (1992). *Voando sobre a Psiquiatria*. Porto: Edições Afrontamento.
- Gilles, T., & Gilles, D. (1992). Staff reactions toward the sexual behaviors of people living in institutional settings. *Sexuality and Disability*, 10(3), 173- 188.
- Gronita, J. (2008). O anúncio da deficiência da criança e suas implicações familiares e psicológicas. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, volume 3(1).
- Guyard, A., Michelsen, S. I., Arnaud, C., Lyons, A., Cans, C., & Fauconnier, J. (2012). Measuring the concept of impact of childhood disability on parents: Validation of a multidimensional measurement in a cerebral palsy population. *Research in Developmental Disability*, 33(5), 1594-1604.
- Jorissen, S. L., & Burkholder, G. J. (2013). New Measures to Assess Attitudes and Intended Behaviors of Paid Caregivers toward Sexuality of Adults with Developmental Disabilities. *Disability Studies Quarterly*, 33(3), 4.
- Lievegoed, B. (2008). Persons with Disabilities as Parents: What is the Problem?. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 308–314.
- Maccoby, E. (2000). *Parenting and its effects on children: on Reading and misreading behavior genetics*. *Annual Review of Psychology*, 51, 1-27.
- MacKinnon, G., Stancliffe, R, Owen, F., & Tardif-Williams, C. (2012). Protection, participation and protection through participation: young people with intellectual disabilities and decision making in the family contexto. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 56(2), 1076-1086. Doi: 10.1111/j.1365-2788.2012.01649.x
- Mallon, B. (2001). *Ajudar as Crianças a Ultrapassar as Perdas – Estratégias de Renovação e Crescimento*. Porto: Ambar.
- McWilliam, R.A. (2012). *Trabalhar com as Famílias de Crianças com Necessidades Especiais*. Porto: Porto Editora.
- Mertens, D.M. (1998). *Research methods in Education and Psychology: Integrating diversity with quantitative & qualitative approaches*. London: Sage Publications.
- Minuchin, S. (1982). *Family Kaleidoscope*. Cambridge, MA: Havard University Press.
- Murilo, B., & de França, R. (2007). A família de pessoas com deficiência. *Desafios e superação*,

volume 3(10).

- Neves, N. F., & Aflalo, A. S. (2014). Perturbação do Desenvolvimento Intelectual. In P. Monteiro (Coord.), *Psicologia e Psiquiatria da Infância e Adolescência* (pp. 81-99). Lisboa: LIDEL.
- Ochoa, G.M., Lopez, E.E., & Emler, N.P. (2008). Adjustment problems in the family and school contexts, attitude towards authority, and violent behaviour at school in adolescence. *Family Therapy*, 35(2), 93-108.
- Organização Mundial de Saúde (2011). *Relatório Mundial da Deficiência*. Obtido de http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO_MUNDIAL_COMPLETO.pdf
- Organização Mundial de Saúde (2004). *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. Lisboa: Direção-Geral da Saúde.
- Organização das Nações Unidas (1948). *Declaração universal dos Direitos do Homem*. Obtido de <https://dre.pt/declaracao-universal-dos-direitos-humanos>.
- Organização das Nações Unidas (2006). *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*. Obtido de <http://www.inr.pt/documents/11309/44742/Conven%C3%A7%C3%A3o+sobre+os+Direitos+da+Pessoas+com+Defici%C3%Aancia/7601dc72-a4a6-4631-b9a2-b37b11fe571e>
- Osswaldy, H. (2015). Em torno da história da família. In O. Fernandes, & C. Maia (Eds.), *a Família Portuguesa no Século XXI* (pp. 13-28). Lisboa: Edições Parsifal.
- Palmer, S.B., & Wehmeyer, M.L. (2002). *A parent's guide to the self-determined learning model for early elementary students*. Kansas: Beach Center on Disability.
- Peixoto, M.L. (2015). Procurando alternativas em terapia familiar: terapia familiar na prática clínica e social nos dias de hoje. In O. Fernandes, & C. Maia (Eds.), *a Família Portuguesa no Século XXI* (pp. 181-204). Lisboa: Edições Parsifal.
- Ponce, A. (2010). *Formación en autodeterminación para familias*. Madrid: Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS).
- Portugal, A., & Alberto, J. (2010). *O papel da comunicação no exercício da Parentalidade: Desafios e Especificidades*, 52 (2), 387-400. https://impactum-journals.uc.pt/psychologica/article/view/1647-8606_52-2_16/510
- Relvas, A.P. (1996). *O Ciclo Vital da Família – Perspetiva Sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.
- Ribeiro, J., & Silva, P. (2017). Família do Deficiente Intelectual: Reflexos acerca do sofrimento familiar e do trabalho do psicólogo. *Psicologia.pt*. <https://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0413.pdf>
- Sá, E. (2015). *Queremos Melhores Pais! (5ª ed.)*. Alfragide: Lua de Papel.
- Sá, E. (2017). *Querida Mãe (5ª ed.)*. Alfragide: Lua de Papel.
- Saltir, V. (1997). *Nuevas relaciones humanas en el rodeo familiar*. México: Pax Mexico.
- Sampaio, D. (2001a). *Inventem-se Novos Pais*. Rio de Mouro: Editorial Caminho.

- Sampaio, D. (2001b). *Tudo o que temos cá dentro*. Lisboa: Editorial Caminho.
- Sampaio, D. (2003). *Lições do Abismo*. Braga: Editorial Caminho.
- Sampaio, D. (2008). *A razão dos Avós*. Lisboa: Editorial Caminho.
- Sampaio, D. (2011). *Da família, da escola, e umas quantas coisas mais*. Alfragide: Editorial Caminho.
- Sampaio, D., & Gameiro, J. (1985). *Terapia Familiar (4ª ed.)*. Lisboa: Edições Afrontamento.
- Silveira, R., Felizardo, S., & Alves, A.B. (2016). Parentalidade, incapacidade e satisfação com o suporte social. *Millenium*, 2(1), 53-61.
- Simões, T., & Alberto, I. (2019). Ciclo vital da família: reflexão sobre as especificidades étnicas e culturais do desenvolvimento das famílias africanas. *Revista Psychologica*, 60 (1), 71-93.
- Strecht, P. (1999). *Preciso de ti - Perturbações Psicossociais em Crianças e Adolescentes*. Lisboa: Assírio & Alvim.
- Strecht, P. (2004). *Crescer Vazio*. Rio de Mouro: Assírio & Alvim.
- Strecht, P. (2018). *Pais sem Pressa*. Lisboa: Contraponto.
- Torres, A. A., & López, F. P. (2015). Autodeterminación personal y discapacidad intelectual: un análisis desde la perspectiva de las familias. *Siglo Cero: Revistas sobre Discapacidad Intelectual*, 46(3), 7-25.
- Torres, A., & López, F. (2015). Self-Determination and Intellectual Disabilities: An Analysis from the Perspective of Families. *Ediciones Universidad de Salamanca*, 46(3), 7-25. Doi: <http://dx.doi.org/10.14201/scero2015463725>
- UNESCO, Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura (1994). *Declaração de Salamanca*. Obtido de [http://pnl2027.gov.pt/np4/%7B\\$clientServletPath%7D/?newsId=1011&fileName=Declaracao_Salamanca.pdf](http://pnl2027.gov.pt/np4/%7B$clientServletPath%7D/?newsId=1011&fileName=Declaracao_Salamanca.pdf)
- Vilhena, J. (2004). Repensando a Família. *Psicologia.pt*. <https://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0229.pdf>
- Wehmeyer, M.L. (2005). Self-determination and individuals with severe disabilities: Reexamining meanings and misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30 (3), 113-120.

ANEXOS

Guião de Entrevista		
Entrevista para Pais com Incapacidade Intelectual		
Dimensões de Análise	Conteúdos a Abordar	Observações
Perceção de família	<ul style="list-style-type: none"> - Composição do agregado familiar; - Idealização da família; - Como vê a sua família; - Características da família de origem; - Aspectos mais significativos da sua infância; - Caracterização das relações familiares; - Sentimentos vivenciados em família; - Os valores da família; - O sonho da vida; - Verificação do modelo biopsicossocial no seio destas famílias. 	
Suporte / Apoio: rede formal e informal	<ul style="list-style-type: none"> - Quais os apoios que possui; - Verificação da rede formal e informal (amigos, vizinhos, primos, etc...); - Apoio médico, psicológico, técnico, hospital, consultas de rotina; - Verificação da rede social e de apoio; - Sinalização das suas maiores necessidades (informativo, emocional, material/económico); 	
Dinâmicas e Funcionamento	<ul style="list-style-type: none"> - Constituição da própria família; - Sentimentos dominantes; - Percurso de vida; - Gravidez; - Reações à gravidez: o primeiro filho; - Cuidados parentais; - Barreiras e facilitadores de uma mãe/pai com incapacidade intelectual; - Ciclo vital da família: mudanças ocorridas, organização e reorganização da família; 	
Perspetivas futuras	<ul style="list-style-type: none"> - Os medos/ansiedades face ao futuro; - Estratégias para superação dos medos face ao futuro; - As expectativas da vida; 	

ANEXO B: GUIÃO DE ENTREVISTA PARA JOVENS/ADULTOS COM INCAPACIDADE INTELECTUAL

Guião de Entrevista		
Entrevista para Jovens com Incapacidade Intelectual		
Dimensões de Análise	Conteúdos a Abordar	Observações
Perceção de família	<ul style="list-style-type: none"> - Composição do agregado familiar; - Realidade familiar vs Idealização de família; - Características da família de origem; - Caracterização da sua infância; - Caracterização das relações familiares; - Sentimentos vivenciados em família; - Os valores da família; - O sonho da vida; - Verificação do modelo biopsicossocial no seio destas famílias. 	
Suporte / Apoio:	<ul style="list-style-type: none"> - Quais os apoios que possui; - Verificação da rede formal e informal; - Identificar a relação existente ou não entre ambas; - Verificação da rede social e de apoio; - Sinalização das suas maiores necessidades (informativo, emocional, material/económico); 	
Dinâmicas e Funcionamento	<ul style="list-style-type: none"> - Constituição da própria família; - Percurso de vida; - Barreiras e facilitadores na vida familiar de um jovem com incapacidade intelectual; - Ciclo vital da família; 	
Perspetivas futuras	<ul style="list-style-type: none"> - Os medos/ansiedades face ao futuro; - Estratégias para superação dos medos face ao futuro; - As expectativas da vida; 	

ANEXO C: ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA PARA PAIS COM INCAPACIDADE
INTELECTUAL

Entrevistado:

Entrevistador:

Data:

Período de tempo da entrevista:

Observações:

Dados sociodemográficos:

Composição do agregado familiar:

Perceção de família

1. Como idealizas a família?
2. Como olhas para os teus pais / tua família mais próxima?
3. Como foi a tua infância? Assinala alguns aspetos mais significativos.
4. Como te sentes quando estás em família? (e no teu dia a dia ?)
5. Como caracterizas a tua relação com a tua mãe?
6. O que te faz feliz quando estás com a tua família?
7. O que te faz sentir triste quando estás em família?
8. Tens irmãos?
9. Se sim, descreve a tua relação com eles.
10. Qual o teu maior sonho / desejo que gostavas que se concretizasse?
11. Ordena de 1 a 5 o que é mais significativo para ti:

Dinheiro

Automóvel

Família

Saúde

Emprego

Perspetivas Futuras

12. O que esperas deixar aos teus filhos? Que valores pensas ter herdado dos teus pais que queiras transmitir aos teus filhos?
13. Como está a ser ou foi a infância dos teus filhos?
14. Quais os teus maiores medos face ao futuro dos teus filhos?
15. O que esperas do futuro? Quais as tuas expetativas de vida?

Dinâmicas e Funcionamento

16. O que te levou a formar a tua própria família? Fala-me do início da tua própria família. Como isso aconteceu?
17. Como te sentiste ao saber que ias ter um filho? Que idade tinhas quando soubeste que ias ter um filho?
18. Quem foi a primeira pessoa a saber que ias ter um filho?
19. Como correu a gravidez? Foi uma gravidez desejada/ planeada ou aconteceu sem estares a contar?
20. Como reagiram as pessoas mais próximas ao saberem que ias ser mãe?
21. O que sentiste ao olhar pela 1ª vez para o teu filho?
22. O que sentes ao olhar para eles?
23. No presente, como descreves os teus filhos?
24. Como demonstras o amor que sentes por eles?
25. Que cuidados tens com ele?
26. O que mudou na tua vida com a chegada dos teus filhos?
27. Que mudanças tiveste de enfrentar?
28. Se pudesses mudavas a tua vida? Em que aspetos?
29. Com o nascimento dos teus filhos sentes que os teus projetos de vida foram interrompidos?
30. Estás arrependida de seres mãe?
31. Sentes-te feliz com a vida que tens?

Suporte / Apoio: rede formal e informal

32. Qual a pessoa em quem mais confias dentro do teu círculo familiar?

33. Qual o teu maior apoio?
34. Quais as pessoas que mais te ajudam no teu dia a dia? (Pais, primos, amigos, vizinhos, professores ...)
35. Quais as tuas principais necessidades?
36. Sentiste-te capaz de cuidar do teus bebés?
37. Recordas das maiores dificuldades que tiveste nos cuidados dos teus filhos?
38. Quais as pessoas ou serviços / instituições que te deram maior apoio?
39. O que precisas para te sentires uma pessoa realizada?

Inquérito a jovens/adultos com incapacidade intelectual

Entrevistado:

Entrevistador:

Data:

Período de tempo da entrevista:

Observações:

Dados sociodemográficos:

Perceção de família

1. Como idealizas a família?
2. Como olhas para os teus pais / tua família mais próxima?
3. O que destacas de positivo neles? O que mudarias neles?
4. Descreve a tua família de origem.
5. Como foi a tua infância? Assinala alguns aspetos mais significativos.
6. Qual a pessoa que mais confias dentro da tua família? E fora dela?
7. Como te sentes no teu dia-a-dia no seio familiar?
8. Como caracterizas a tua relação com os teus pais/ cuidadores. Assinala com um X
Má
Razoável
Boa
Muito Boa
9. O que te faz feliz quando estás com a tua família?
10. O que te faz sentir triste quando estás em família?
11. Tens irmãos?
12. Se sim, descreve a tua relação com eles.
13. Qual o teu maior sonho / desejo que gostavas que se concretizasse?

14. Gostavas de constituir família? Porquê?
15. Ordena de 1 a 5 o que é mais significativo para ti:

Dinheiro

Automóvel

Família

Saúde

Emprego

Suporte / Apoio

16. Qual a pessoa em quem mais confias dentro do teu círculo familiar?
17. Qual o teu maior apoio?
18. Quais as pessoas que mais te ajudam no teu dia a dia? (Pais, primos, amigos, vizinhos, professores ...)
19. Que apoios tens que facilitam a tua vida?
20. Quais as tuas principais necessidades?
21. O que precisas para te sentires uma pessoa realizada?

Perspetivas futuras

22. O que pensas ter herdado dos teus pais / cuidadores?
23. O que achas que eles fizeram por ti para seres hoje a pessoa que és?
24. Quais os teus maiores medos face ao futuro?
25. Onde te sentes mais feliz e realizada? Em casa? No trabalho? Com amigos?
26. Sentes-te feliz com a vida que tens?
27. O que esperas do futuro? Quais as tuas expetativas de vida?

Solicitação para coleta de dados

Viseu, 21 de janeiro de 2019

Exma. Diretora Executiva da Instituição xxx

Eu, Miriam Cláudia Valinho Figueiredo Duque Adão, no âmbito do trabalho final de Mestrado em Educação Especial com o tema “Perspetivas de Família sob o olhar de pais e filhos com NEE”, venho através deste documento solicitar a sua autorização para recolha de dados nos processos individuais dos clientes no âmbito da valência da Formação Profissional desta instituição.

Informo que não haverá custos para a instituição e, na medida do possível, não rei interferir na operacionalização e /ou atividades quotidianas da mesma.

Esclareço que tal autorização é uma pré-condição para a execução de qualquer estudo que envolva seres humanos, sob qualquer forma ou dimensão e deste modo comprometo-me a preservar a privacidade e confidencialidade dos sujeitos da pesquisa, cujos dados serão recolhidos.

Agradeço antecipadamente o seu apoio e compreensão, certa da sua colaboração para o desenvolvimento desta investigação.

Atenciosamente, aguardo deferimento.

Miriam Figueiredo

ANEXO F: DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Caraterização dos entrevistados - jovens com incapacidade intelectual com e sem filhos						
Entrevistado	Caraterização de jovens com incapacidade intelectual sem filhos			Entrevistado	Caraterização de jovens com incapacidade intelectual com filhos	
L.L.	Tipo de perturbação:	Incapacidade intelectual (64%). Apresenta um atestado médico de incapacidade multiusos com uma incapacidade permanente global de 64%.		L.N.	Tipo de perturbação:	Incapacidade intelectual.
	Desempenho intelectual:	Observam-se dificuldades a nível das funções cognitivas globais e das funções intelectuais específicas.			Desempenho intelectual:	Dificuldades nas funções cognitivas de nível superior e nas funções que se referem à linguagem, leitura, escrita e cálculo.
	Comportamento e ajustamento social:	Sabe adequar o comportamento aos diferentes contextos em que está inserida. Requer algum apoio para assumir compromissos sociais simples.			Comportamento e ajustamento social:	Apresenta algumas limitações a nível das atividades e relacionamentos interpessoais e da vida comunitária, social e cívica.
	Autonomia pessoal:	Não apresenta dificuldades nas atividades básicas da vida diária. Necessita de orientação para cumprir algumas regras de funcionamento social, sobretudo no que se refere a assumir responsabilidades de média complexidade.			Autonomia pessoal:	Não apresenta dificuldades nas atividades básicas da vida diária. Necessita de orientação para cumprir algumas regras de funcionamento social, sobretudo no que se refere a assumir responsabilidades de média complexidade.
	Género:	Feminino			Género:	Feminino
	Idade:	32 anos			Idade:	29 anos
	Escolaridade:	9º ano			Escolaridade:	Frequentou o jardim de infância e a escola do 1º ciclo, tendo concluído o 1º ciclo.
	Agregado familiar:	Vive sozinha.			Agregado familiar:	Nasceu e viveu com os pais e os irmãos (2 rapazes e 1 rapariga) - é a filha mais velha do casal. Entretanto juntou-se com um companheiro, de quem tem 2 filhos, de 11 e 10 anos. Entretanto o companheiro deixou-a. Atualmente tem uma nova relação, com quem tem uma filha de 5 anos. Vive atualmente com o atual companheiro, com as 2 filhas, com a sogra e cunhada.
	Situação profissional:	Estuda numa instituição, na formação profissional.			Situação profissional:	Estuda numa instituição, na formação profissional.
Cursos frequentados e/ou formação:	Acabamento de Limpos.		Cursos frequentados e/ou formação:	Atualmente frequenta o curso profissional de Cozinha. Anteriormente, concluiu o curso de Jardinagem na mesma instituição.		
L.S.	Tipo de perturbação:	Incapacidade intelectual e epilepsia. Aos 8 anos foi-lhe diagnosticada epilepsia, tendo sido acompanhado periodicamente em consultas do hospital.		A.I.O.	Tipo de perturbação:	Incapacidade intelectual.
	Desempenho intelectual:	Com défices moderados do funcionamento cognitivo global, o que o limita de forma acentuada nos aspectos académicos e de comunicação.			Desempenho intelectual:	Deficiência moderada. Observam-se dificuldades a nível das funções cognitivas globais e das funções intelectuais específicas.
	Comportamento e ajustamento social:	Requer orientação e apoio em situações mais complexas, como a nível de autonomia social, tomada de decisões ou resolução de problemas.			Comportamento e ajustamento social:	Requer algum apoio para assumir compromissos sociais simples.
	Autonomia pessoal:	Sabe adequar o comportamento social aos diferentes contextos em que está inserido. Com um nível satisfatório de autonomia no que concerne às atividades da vida diária.			Autonomia pessoal:	Necessita de orientação para cumprir algumas regras de funcionamento social, sobretudo no que se refere a assumir responsabilidades de média complexidade.
	Género:	Masculino			Género:	Feminino
	Idade:	47 anos			Idade:	37 anos
	Escolaridade:	Ao longo do percurso escolar sempre apresentou graves dificuldades de aprendizagem, repetiu alguns anos, mesmo com apoio. Concluiu o 3º ano de escolaridade. Lê e escreve com muitas dificuldades.			Escolaridade:	Frequentou a escola até completar o 5º ano de escolaridade, já na altura com algumas dificuldades no que diz respeito à sua capacidade de aprendizagem e de atenção / concentração.
	Agregado familiar:	Vive com a mãe.			Agregado familiar:	Atualmente vive com o seu marido e os 2 filhos.
	Situação profissional:	Estuda numa instituição, na formação profissional.			Situação profissional:	Estuda numa instituição, na formação profissional.
Cursos frequentados e/ou formação:	Curso de Cozinha.		Cursos frequentados e/ou formação:	Nunca frequentou nenhum tipo de curso profissional até à data da sua entrada no curso de Operador/a de Jardinagem numa instituição.		

Caraterização dos entrevistados - jovens com incapacidade intelectual com e sem filhos

Entrevistado	Caraterização de jovens com incapacidade intelectual sem filhos		Entrevistado	Caraterização de jovens com incapacidade intelectual com filhos	
J.F.	Tipo de perturbação:	Incapacidade intelectual.	F.C.	Tipo de perturbação:	Incapacidade intelectual.
	Desempenho intelectual:	Observam-se dificuldades a nível das funções cognitivas globais e das funções intelectuais específicas.		Desempenho intelectual:	Deficiência moderada. Funções de atenção: deficiência ligeira. Observam-se dificuldades a nível das funções cognitivas globais e das funções intelectuais específicas.
	Comportamento e ajustamento social:	Sabe adequar o comportamento aos diferentes contextos em que está inserido. Necessita de orientação para cumprir algumas regras de funcionamento social, sobretudo no que se refere a assumir responsabilidades de média complexidade.		Comportamento e ajustamento social:	Funções emocionais: deficiência moderada. Requer algum apoio para assumir compromissos sociais simples.
	Autonomia pessoal:	Autónomo nas atividades da vida diária.		Autonomia pessoal:	Requer apoio em algumas atividades instrumentais da vida diária e na tomada de decisões com maior complexidade.
	Género:	Masculino		Género:	Feminino
	Idade:	20 anos		Idade:	40 anos
	Escolaridade:	Frequentou a escola até completar o 12º ano de escolaridade, sempre no âmbito do ensino especial. As suas dificuldades de aprendizagem foram notórias desde cedo.		Escolaridade:	Frequentou a escola até completar o 3º ciclo de escolaridade através do Centro de Novas Oportunidades.
	Agregado familiar:	Vive com os pais, uma irmã e sobrinha.		Agregado familiar:	Vive com a filha
	Situação profissional:	Estuda numa instituição, na formação profissional.		Situação profissional:	Estuda numa instituição, na formação profissional.
	Cursos frequentados e/ou formação:	Nunca frequentou nenhum tipo de curso profissional até à data da sua entrada no curso de Operador Agrícola numa instituição.		Cursos frequentados e/ou formação:	Nunca frequentou nenhum tipo de curso profissional até à data da sua entrada no curso de Operador/a de Jardinagem numa instituição.
R.S.C.	Tipo de perturbação:	Incapacidade intelectual.	T.C.	Tipo de perturbação:	Incapacidade intelectual. Psicose esquizofrénica. Tem atestado médico de Incapacidade Multiuso de 60%.
	Desempenho intelectual:	Apresenta um desenvolvimento muito inferior ao esperado para a sua idade, um comprometimento na fluidez do pensamento, manutenção da atenção, qualidade das funções psicomotoras, flexibilidade cognitiva, abertura à experiência e nível de energia.		Desempenho intelectual:	Dificuldades ligeiras a nível da incapacidade intelectual e emocional. Reformada com incapacidade permanente e global de 60%, é medicada e periodicamente acompanhada por unidade hospitalar na área da psiquiatria.
	Comportamento e ajustamento social:	Requer apoio na adequação do comportamento em situações de maior complexidade, revela alguns problemas de integração/ajustamento.		Comportamento e ajustamento social:	Dificuldade em lidar com sentimentos de frustração e em gerir situações de stress e ansiedade.
	Autonomia pessoal:	Realiza de forma autónoma as atividades relativas à independência, mas requer apoio de terceiros nas deslocações, na preocupação com a saúde e atividade económica.		Autonomia pessoal:	Nível de funcionalidade satisfatório no que diz respeito às atividades básicas da vida diária. Necessita de alguma orientação no recurso a bens e serviços da comunidade.
	Género:	Feminino		Género:	Feminino
	Idade:	19 anos		Idade:	41 anos.
	Escolaridade:	Frequentou o jardim de infância durante 3 anos, passou para o 1º ciclo de escolaridade, e no 5º ano passou a frequentar um Agrupamento de Escolas, tendo concluído o 3º ciclo. A nível das aptidões académicas funcionais, revela grandes dificuldades em todas as áreas curriculares, graves dificuldades de atenção, no cálculo, e dificuldades moderadas na expressão oral e escrita.		Escolaridade:	Concluiu o 6º ano de escolaridade, tendo reprovado no 2º e 3º anos do 1º ciclo. Ao longo do percurso escolar beneficiou de apoio pedagógico para compensar as dificuldades de aprendizagem manifestadas.
	Agregado familiar:	A sua história pessoal e contexto familiar foram pouco facilitadores de um desenvolvimento harmonioso. Acolhida em 2014 num Lar como medida de promoção e proteção decretada pelo tribunal. Vivia com a mãe, uma irmã e um irmão (este só da parte da mãe). O pai faleceu quando tinha 6 meses, Atualmente vive numa residência de autónomos, com mais 3 jovens.		Agregado familiar:	Anteriormente viveu com o marido e dois filhos. Atualmente está sozinha a residir numa instituição.
	Situação profissional:	Estuda numa instituição, na formação profissional.		Situação profissional:	Estuda numa instituição, na formação profissional.
	Cursos frequentados e/ou formação:	Atualmente frequenta o curso profissional de Cozinha. Anteriormente, concluiu o curso de Operador Agrícola na mesma instituição.		Cursos frequentados e/ou formação:	Assistente Familiar e Apoio à Comunidade.

Caraterização dos entrevistados - jovens com incapacidade intelectual com e sem filhos

Entrevistado	Caraterização de jovens com incapacidade intelectual sem filhos		Entrevistado	Caraterização de jovens com incapacidade intelectual com filhos	
A.S.	Tipo de perturbação:	Incapacidade intelectual e epilepsia. Aos 7 anos de idade teve um ataque de epilepsia, sendo mais tarde diagnosticada como tendo epilepsia, estando medicada.	A.S.	Tipo de perturbação:	Incapacidade intelectual.
	Desempenho intelectual:	Com um nível intelectual baixo, o que a impede de ter sucesso a competência mais académicas. Necessita de um trabalho mais individualizado nos domínios do Português e da Matemática, também a nível da socialização e da autonomia pessoal e social.		Desempenho intelectual:	Observam-se dificuldades a nível das funções cognitivas globais e das funções intelectuais específicas.
	Comportamento e ajustamento social:	Tem dificuldade em controlar o seu próprio comportamento. Requer apoio na tomada de decisões ajustadas de forma autónoma e no assumir de responsabilidades simples.		Comportamento e ajustamento social:	Sabe adequar o comportamento aos diferentes contextos em que está inserida. Requer algum apoio para assumir compromissos sociais simples.
	Autonomia pessoal:	Autónoma nas atividades da vida diária.		Autonomia pessoal:	Não apresenta dificuldades nas atividades básicas da vida diária. Necessita de orientação para cumprir algumas regras de funcionamento social, sobretudo no que se refere a assumir responsabilidades de média complexidade.
	Género:	Feminino		Género:	Feminino
	Idade:	26 anos		Idade:	32 anos
	Escolaridade:	12º ano (CEI)		Escolaridade:	4º ano.
	Agregado familiar:	País		Agregado familiar:	Vive com os 2 filhos.
	Situação profissional:	Estuda numa instituição, na formação profissional.		Situação profissional:	Estuda numa instituição, na formação profissional.
	Cursos frequentados e/ou formação:	Operador Acabamentos de Mobiliário		Cursos frequentados e/ou formação:	Atualmente estuda numa instituição, no curso profissional de Assistente Familiar e Apoio à Comunidade.
p.p.	Tipo de perturbação:	Incapacidade intelectual.	A.S.	Tipo de perturbação:	Incapacidade intelectual.
	Desempenho intelectual:	Observam-se dificuldades a nível das funções cognitivas globais e das funções intelectuais específicas.		Desempenho intelectual:	Observam-se dificuldades a nível das funções cognitivas globais e das funções intelectuais específicas.
	Comportamento e ajustamento social:	Sabe adequar o comportamento aos diferentes contextos em que está inserida.		Comportamento e ajustamento social:	Sabe adequar o comportamento aos diferentes contextos em que está inserida.
	Autonomia pessoal:	Autónoma nas atividades da vida diária.		Autonomia pessoal:	Autónoma nas atividades da vida diária.
	Género:	Feminino		Género:	Feminino
	Idade:	40 anos		Idade:	29 anos
	Escolaridade:	Frequentou o 1º ciclo, e sempre apresentou muitas dificuldades de aprendizagem.		Escolaridade:	9º ano. Na escola primária sofreu um acidente e cortou um dedo da mão direita, sendo operada duas vezes. O tempo de internamento e recuperação provocou-lhe um atraso na aprendizagem.
	Agregado familiar:	Vive com a irmã gémea. Viveu com os seus pais até aos 11 anos de idade, altura em que o avô lhe pediu para ir viver com ele e a sua companheira, pois poderia ajudar em questões de saúde.		Agregado familiar:	Vive com o companheiro, com o filho e com os pais
	Situação profissional:	Estuda numa instituição, na formação profissional.		Situação profissional:	Estuda numa instituição, na formação profissional.
	Cursos frequentados e/ou formação:	Atualmente estuda numa instituição, no curso profissional de Operador Agrícola. Anteriormente, concluiu o curso de Lavandaria na mesma instituição.		Cursos frequentados e/ou formação:	Atualmente estuda numa instituição, no curso profissional de Operador Agrícola. Anteriormente, concluiu o curso de Lavandaria na mesma instituição.

Caraterização dos entrevistados - jovens com incapacidade inetelectual com e sem filhos

Entrevistado	Caraterização de jovens com incapacidade intelectual sem filhos		Entrevistado	Caraterização de jovens com incapacidade intelectual com filhos	
M.A.S.	Tipo de perturbação:	Incapacidade intelectual.	F.C.	Tipo de perturbação:	Incapacidade intelectual.
	Desempenho intelectual:	Deficiência moderada. De acordo com o relatório clínico apresenta uma deficiência que nunca foi estudada na infância, mas da observação direta realizada refere-se uma diminuição da força muscular em ambos os braços, sem alteração da audição e visão.		Desempenho intelectual:	Dificuldades a nível das funções cognitivas globais (funções da consciência, orientação, psicossociais globais, temperamento e personalidade) e das funções intelectuais específicas (atenção, memória, funções emocionais, de pensamento, cognitivas de nível superior e funções de cálculo).
	Comportamento e ajustamento social:	Deficiência moderada. Revela imaturidade emocional e comportamental.		Comportamento e ajustamento social:	Sabe adequar o comportamento aos diferentes contextos em que está inserida. Requer apoio na tomada de decisões com maior complexidade e orientação para cumprir regras de funcionamento social, assumir responsabilidades de média complexidade.
	Autonomia pessoal:	Deficiência ligeira. É independente a nível das atividades da vida diária, à exceção de necessitar de orientação para a importância dos cuidados de higiene.		Autonomia pessoal:	Autónomo nas atividades da vida diária.
	Género:	Masculino		Género:	Masculino
	Idade:	42 anos		Idade:	29 anos
	Escolaridade:	Frequentou o 1º ciclo na Escola X, e mais tarde na Escola Y onde frequentou o 6º ano, após várias retenções devido às graves dificuldades de aprendizagem.		Escolaridade:	6º ano. Com dificuldades de aprendizagem e de atenção/concentração desde muito cedo.
	Agregado familiar:	Ele e a irmã mais nova		Agregado familiar:	Vive com a companheira, com o filho e com os sogros
	Situação profissional:	Estuda numa instituição, na formação profissional.		Situação profissional:	Estuda numa instituição, na formação profissional.
Cursos frequentados e/ou formação:	Presentemente estuda no curso de Operador Agrícola numa instituição e é o segundo curso a frequentar, O primeiro foi Carpintaria há alguns anos na mesma instituição.	Cursos frequentados e/ou formação:	Presentemente estuda no curso de Operador Agrícola numa instituição e é o segundo curso a frequentar, O primeiro foi Carpintaria há alguns anos na mesma instituição.		
R.S.	Tipo de perturbação:	Incapacidade intelectual moderada. Registos de epilepsia até completar 6 anos de idade.	C.P.	Tipo de perturbação:	Incapacidade intelectual ligeira e dificuldade emocional moderada.
	Desempenho intelectual:	Deficiência moderada.		Funções intelectuais:	Dificuldades a nível das funções cognitivas globais (funções da consciência, orientação, psicossociais globais, temperamento e personalidade) e das funções intelectuais específicas (atenção, memória, funções emocionais, de pensamento, cognitivas de nível superior e funções de cálculo).
	Comportamento e ajustamento social:	Deficiência moderada. Requer algum apoio para assumir compromissos sociais simples.		Comportamento e ajustamento social:	Dependência afetiva, baixas autoestima e autoconfiança.
	Autonomia pessoal:	Requer apoio em algumas atividades instrumentais da vida diária e na tomada de decisões com maior complexidade.		Autonomia pessoal:	Autónomo nas atividades da vida diária. Requer apoio em algumas atividades instrumentais da vida diária e na tomada de decisões com maior complexidade.
	Género:	Masculino		Género:	Feminino
	Idade:	33 anos		Idade:	29 anos
	Escolaridade:	6º ano, ao abrigo do ensino especial. Problemas de Aprendizagem notórios. Integrado desde cedo no ensino especial.		Escolaridade:	9º ano de escolaridade, em currículo alternativo.
	Agregado familiar:	Vive com a mãe.		Agregado familiar:	Vive com o companheiro e com o filho.
	Situação profissional:	Estuda numa instituição, na formação profissional.		Situação profissional:	Estuda numa instituição, na formação profissional.
Cursos frequentados e/ou formação:	Atualmente estuda numa instituição, no curso profissional de Operador Agrícola. Anteriormente, concluiu o curso de Jardinagem na mesma instituição.	Cursos frequentados e/ou formação:	Atualmente estuda numa instituição, no curso profissional de Empregado de Mesa. Anteriormente, concluiu o curso de Jardinagem na mesma instituição.		

Caraterização dos entrevistados - jovens com incapacidade intelectual com e sem filhos

Entrevistado	Caraterização de jovens com incapacidade intelectual sem filhos		Entrevistado	Caraterização de jovens com incapacidade intelectual com filhos	
J.T.	Tipo de perturbação:	Incapacidade intelectual.	S.T.	Tipo de perturbação:	Incapacidade intelectual.
	Desempenho intelectual:	Abaixo da média para a sua idade.		Desempenho intelectual:	No que diz respeito ao desenvolvimento intelectual, observam-se dificuldades moderadamente significativas a nível das funções cognitivas globais e das funções intelectuais específicas.
	Comportamento e ajustamento social:	Baixa tolerância à crítica e frustração. Humor instável.		Comportamento e ajustamento social:	Tem dificuldade em adequar o comportamento aos diferentes contextos em que está inserida. Requer apoio para assumir compromissos sociais simples.
	Autonomia pessoal:	Com autonomia e funcionalidade média nas atividades da vida diária.		Autonomia pessoal:	Necessita de orientação para cumprir regras de funcionamento social, assumir responsabilidades de média complexidade.
	Género:	Masculino		Género:	Feminino
	Idade:	49 anos		Idade:	33 anos
	Escolaridade:	4º ano. Muitas dificuldades de aprendizagem associadas a dificuldades cognitivas.		Escolaridade:	6º ano de escolaridade
	Agregado familiar:	Vive numa residência de autonomia no centro da cidade com mais três colegas. Uma delas, sua namorada. Devido a desentendimentos familiares deixou de viver com os pais e foi residir com uma tia materna. Desde 1981 a 1990 viveu em semi-internato passando a viver nos lares da mesma instituição.		Agregado familiar:	Vive com o cunhado e com os 2 filhos
	Situação profissional:	A estudar numa instituição.		Situação profissional:	A estudar numa instituição.
Cursos frequentados e/ou formação:	Atualmente estuda numa instituição, no curso profissional de Operador Agrícola. Anteriormente, concluiu o curso de Jardinagem na mesma instituição.	Cursos frequentados e/ou formação:	Estuda numa instituição, no curso profissional de Empregado de Mesa.		
C.B.	Tipo de perturbação:	Incapacidade intelectual moderada. Registos de epilepsia aos 6 meses de idade. Acompanhamento especializado em unidade hospitalar.	A.F.	Tipo de perturbação:	Incapacidade intelectual.
	Desempenho intelectual:	Atrasos significativos nas primeiras aquisições básicas, com maior evidência no início da escolaridade e das aprendizagens académicas.		Desempenho intelectual:	Muitas dificuldades no raciocínio lógico, assim como leitura e escrita. Muitas dificuldades moderadamente significativas a nível das funções cognitivas globais e das funções intelectuais específicas.
	Comportamento e ajustamento social:	Revela dificuldades de adaptação.		Comportamento e ajustamento social:	Tem dificuldade em adequar o comportamento aos diferentes contextos em que está inserida. Requer apoio para assumir compromissos sociais simples.
	Autonomia pessoal:	Requer apoio em algumas atividades instrumentais da vida diária e na tomada de decisões com maior complexidade.		Autonomia pessoal:	A nível de autonomia não apresenta dificuldades nas atividades básicas da vida diária. Necessita de orientação para cumprir regras de funcionamento social, assumir responsabilidades de média complexidade.
	Género:	Masculino		Género:	Feminino
	Idade:	41 anos		Idade:	42 anos
	Escolaridade:	4º ano de escolaridade.		Escolaridade:	6º ano de escolaridade
	Agregado familiar:	Vive com os pais		Agregado familiar:	Vive com o marido e com os 3 filhos
	Situação profissional:	A estudar numa instituição.		Situação profissional:	A estudar numa instituição.
Cursos frequentados e/ou formação:	Atualmente estuda numa instituição, no curso profissional de Operador Agrícola. Anteriormente, concluiu os cursos de Jardinagem e Lavandaria na mesma instituição.	Cursos frequentados e/ou formação:	Estuda numa instituição, no curso profissional de Operador Agrícola. Frequentou um curso de formação profissional através do Quartel da Paz na área de competências básicas.		

ANEXO G: CONSENTIMENTO INFORMADO

Declaração de Consentimento Informado

As Perspetivas de Família sob o olhar de pais/filhos com incapacidade intelectual

O atual trabalho de investigação, insere-se num estudo que decorre no âmbito do Mestrado em Educação Especial e tem como principal objetivo, compreender a noção que o jovem com incapacidade intelectual tem de família.

Pretendemos contribuir para um melhor conhecimento sobre este tema, sendo necessário, para tal, incluir neste estudo a participação dos jovens com NEE. É por isso que a sua colaboração é fundamental.

Este estudo não lhe trará nenhuma despesa ou risco. As informações recolhidas serão efetuadas através de uma pergunta clara e concisa acerca do que pensa sobre a sua família.

A sua participação neste estudo é voluntária e pode retirar-se a qualquer altura, ou recusar a participar, sem que tal facto tenha consequências para si.

Agradeço desde já a sua disponibilidade.

Para qualquer esclarecimento ou eventuais dúvidas poderá contactar a investigadora.

Miriam Cláudia Valinho Figueiredo

Formadora na Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão com Deficiência Mental (APPACDM)

Email: miriam.v@sapo.pt

Depois de devidamente informado(a) autorizo a participação neste estudo.

Data:

Assinatura do participante:

Assinatura do entrevistador:

ANEXO H: MATRIZES DE CODIFICAÇÃO DAS CATEGORIAS DAS ENTREVISTAS REALIZADAS

1. Família idealizada					
Categorias	Subcategorias	Descritores	n		
			Sem filhos	Com filhos	n
Família idealizada	Unida	<p>"É estar todos amigos, haver um bom ambiente em casa." - LS</p> <p>"Idealizo uma família unida." - LL</p> <p>"Gostava que a minha família fosse mais unida e se ajudassem uns aos outros." - RIS</p> <p>"Ter uma companheira e filhos ." - JT</p> <p>"É ajuda, amor e carinho." - CB</p> <p>"Uma família unida ..." - FC</p> <p>"Para mim, uma família ideal é ter mulher e um casal de filhos." - F</p> <p>"Seria uma família sem problemas de saúde, sem conflitos e sermos todos unidos, o que não acontece." - AS</p> <p>"É uma família unida, feliz." - A</p> <p>"Unida e feliz." - TC</p>	5	5	10
	Sem conflitos	<p>"Para mim, a família ideal é darmos-nos bem, onde haja compreensão e respeito." - PP</p> <p>"Para mim é todos darem-se bem, ajudar em casa e não haver guerras entre uns e outros. Apoiarem-se e sempre que houver um problema falar uns com os outros." - RS</p> <p>"Não haver brigas, e não tratar mal os pais, haver respeito e compreensão. Às vezes não há." - JF</p> <p>"É aquilo que não tenho. Há muita confusão na minha. Família ideal seria darem-se todos bem." - ASI</p> <p>"Uma família ideal era compreensiva e amiga." - M</p> <p>"É uma família com harmonia, paz que é bem precisa e cumplicidade." - ST</p> <p>"Uma família ... sem conflitos." - FC</p> <p>"... sem conflitos ..." - AS</p> <p>"O ideal "quem casa quer casa".</p> <p>Vivi com a minha sogra e foi muito complicado. E com toda a família dele – a irmã, 2 sobrinhos e o cunhado. Metiam-se demais na minha vida." - CP</p> <p>"Queria mais sossego, filhos menos complicados, queria mudança de comportamento dos meus filhos." - AF</p> <p>"Feliz, que se deem bem uns com os outros, onde haja diálogo." - AO</p> <p>"Viver em comunhão, sem discórdias, o que é muito complicado." - LN</p>	5	7	12

2. Figuras parentais						
Categorias	Subcategorias	Descritores	n			
			Sem filhos	Com filhos	n	
Figuras parentais	Pais	Pai	"Pai. Mãe faleceu vai fazer 32 anos. Eu tinha 5 meses..." - LL "Não tenho mãe, só pai." - ST	1	1	2
		Mãe	"Olho para a minha mãe de forma normal, com carinho, com amor de filho." - RS "Olho para a minha mãe com muita admiração." - LS "Para a minha mãe olho com carinho e admiração por ela ser aquilo que é, uma guerreira. Já ultrapassou muito- neste momento ela luta contra um cancro de mama. O meu pai morreu com 31 anos num acidente de mota, eu tinha 8 meses." - RIS "Para mim, a minha mãe é muito especial, quando morreu o meu pai ela foi muito forte, tinha trinta e um anos quando ficou sozinha com seis filhos. Eu tinha quatorze anos." - AF	3	1	4
		Ambos	"Olho com carinho, respeito. Às vezes não concordo com algumas coisas, mas a falar a gente entende-se ou tenta entender." - PP "Olho para os meus pais com amor." - JF "Pai e mãe. Não tenho irmãos." - ASI "Vejo os meus pais com muito orgulho." - CB "Quando os vejo doentes fico muito preocupada. Sem eles não somos nada." - FC "Para o meu pai olho com carinho, respeito e para a minha mãe com tristeza e mágoa." - F "Neste momento são os meus pilares, principalmente a minha mãe." - AS "Mãe: gosto muito dela, ela é alcoólica, mas não reconhece. Pai: separado da minha mãe, casou-se com uma brasileira, dá mais atenção aos filhos dela do que aos seus." - AO "Olho com tristeza para os meus pais, por culpa da separação dos 2." - A	4	7	11
	Avós	Avós Maternos	"Avó materna: levava-me para as quintas, para a vinha, lámos aos abrunhos, gostava muito dela. Fazia broas e pão e eu ajudava." - LS "Sempre vivi com os meus avós maternos, boa relação. Eles criaram-me. Vivi com eles até aos 28 anos." - LL "Fui criado com uma avó materna, gostava muito dela, era carinhosa, mas morreu quando eu tinha 15 anos." - JT "Fui criada com a avó materna." - ASI "Os meus avós são a minha família de origem. Fui para eles com mês e meio até aos 35 anos. Eles foram os meus cuidadores." - M "Quem cuidava de nós era a minha avó materna." - F Sinto que foi uma segunda mãe." - A "A minha avó estava lá em casa e dava-me mais carinho." - TC	5	5	10
		Avós Paternos	"Tive uma relação muito forte com o meu avô paterno. Fui viver com ele com 13 anos até quase aos 30, altura em que ele faleceu. Gostei muito desta experiência de viver com ele pois ele olhava-me como uma filha e não como uma neta. Sempre lhe dei muito carinho e atenção e recebi dele o mesmo amor." - PP "Tive uma avó muito importante para mim, a paterna, mas morreu quando eu tinha 20 e poucos anos, andava no Curso de Jardinagem. A minha avó dava-nos dinheiro e matava-nos a fome. Era como uma segunda mãe." - RS "O meu pai faleceu quando tinha 9 anos. A minha mãe abandonou-me desde bebé. Não há ligação (álcool). Fui viver com o meu tio paterno e com a minha avó, desde bebé. São eles os meus pais." - CP	2	1	3
	Outros cuidadores	"Tia: ela vive em Luxemburgo, mas é muito presente na minha vida. Até dinheiro me dá." - LS "Fiquei quatro anos em casa do tio, mas tive problemas e tive de sair de lá." - LL "Fui viver com o meu tio paterno ..." - CP	2	1	3	

3. Relação com a família			n			
Categorias	Subcategorias	Descritores	n			
			Sem filhos	Com filhos	n	
Relação com a família	Com pais / cuidadores	Próxima	"Não são pais muito carinhosos, de andar sempre aos beijos e abraços, ou seja, não são muito afetuosos, mas mostram o seu amor de outra forma. Assim eles também foram educados. Eles estão lá sempre que a gente precisa. O positivo dos meus pais supera o que eu gostaria de mudar neles." - PP "Agora a minha mãe passeia muito e com o meu pai estava sempre em casa, quietinha a tratar só da casa. Agora até às festas vamos todos. Até à discoteca." - IS "Neste momento são os meus pilares, principalmente a minha mãe." - AS "O meu tio era muito controlador, não havia saídas à noite, nunca faltou com nada. Sempre me falou de tudo, até da menstruação, de sexo, tudo. Era uma relação aberta. Em relação aos estudos, ele ajudava-me muito. Presentemente não é tão controlador, mas preocupa-se muito com o S., é o menino dos olhos dele. Não lhe falta com nada." - CP "Posso errar, mas eles são o meu pilar. Não desistem de mim." - LN	5	5	10
		Distante	"Vivo sozinha, mas quando estou em família é com o pai e poucas vezes. Sinto-me bem com ele." - LL "... para o meu pai não havia ligação." - M "O meu pai devia ser mais unido à família. Só agora diz que ama os filhos, devia ser desde pequenos e só agora "acordou" para a vida... Ele só se preocupa se eu puser alguma coisa no Facebook, se estou no hospital em Coimbra, ou assim." - ST "Apesar de o meu pai estar longe, é uma relação mais fácil pois ele compreende-me, o que nem sempre acontece com a minha mãe, só quando está sóbria." - F "Com a minha mãe estou algumas vezes, com o meu pai não." - A	2	3	5
		Conflituosa	"A minha mãe ficou sozinha desde os meus 6 anos. Ainda tentou arranjar alguém, mas a minha avó não deixava. O meu pai morreu quando eu tinha 26 anos. Eles nunca casaram. Cada um seguiu a sua vida. Havia muitas discussões- as pessoas/vizinhos metiam-se muito na vida dos meus pais e prejudicou muito. O meu pai batia na minha mãe. Diziam que a minha mãe só queria outros homens." - RS "o meu pai ralhava-lhe muito e dizia muitas asneiras e o ambiente era de muitos conflitos." - LS "Quando vou a casa o ambiente não é lá muito bom porque dá sempre confusão com o meu padrasto e é por isso que muitas das vezes não vou para casa. O meu padrasto bebe muito e fala-me das pessoas que me afetam para me provocar (do meu pai e do meu padrasto), só para me fazer sofrer. Eu defendo-me sendo agressiva, chegamos mesmo a bater-nos um ao outro. Quando me enervo vou buscar forças nem sei onde." - RIS "Sem os meus pais eu não conseguia governar a minha vida. Eles apoiam-me financeiramente. Os meus pais são nervosos pois batem-me muito. Eu também já bati no próprio pai." - JF "Às vezes chateamo-nos, não falamos, mas depois perdoamos e ficamos bem. Elas (mãe e avó) preocupam-se muito comigo desde os ataques epiléticos, desde o ano 2016." - AF "Mãe: gosto muito dela, ela é alcoólica, mas não reconhece... Pai: Indiferente, ciúmes dos enteados dele. Eles chamam-lhe pai." - AO "O meu pai batia muito na minha mãe por causa do álcool, e muitas vezes eu punha-me à frente dele." - TC	5	3	8
	Caraterização da relação	Má			1	1
		Razoável		3	4	7
		Boa	"Boa. Neste momento muito boa. Não trocava de pais." - AS	4	4	8
		Muito Boa		3		3
	Com os irmãos	Próxima	"Com a minha irmã gémea a relação é forte. Às vezes nem precisamos de falar para saber o que a outra está a pensar. Basta olhar. Vivo com ela e existe outra ligação. Com os outros três, é também boa a relação; damo-nos todos bem, não temos razão de queixas uns dos outros. Existe muita união, quer da parte das irmãs, quer do irmão. Estamos sempre prontos a ajudar uns aos outros." - PP "Irmãos: ajudam-me e ensinam-me muito (3 irmãos e 1 irmã). Há um irmão que não me ajuda muito, pois desligou-se muito desde a morte do meu pai e por a minha mãe arranjar outra pessoa." - LS "Depende. Quando o meu irmão se mete comigo as coisas não correm bem. Eu gosto de vestir as roupas dele, mas ele não gosta disso. Com a minha irmã a relação é mais pacífica, ela compreende-me bem." - RIS "É uma boa relação. As minhas irmãs, as duas mais velhas, protegem-me, mas a mais velha também me chama a atenção. Alerta-me para a vida." - JF "É uma relação maravilhosa. Com todos eles. O meu preferido é o que está na França. Dá-me tudo, carinho, uns tostões..." - CB "Dou-me bem com os irmãos. A irmã com quem vivo e com o do meio que está na Alemanha e com o outro." - IT "Somos unidos, sem guerras. Todos os meus irmãos estão na Suíça e uma em França. Só em Agosto é que nos encontramos." - ST "A relação é boa. Todos eles estão na Suíça. Só estamos juntos nas férias." - F "Com os 3 irmãos é boa..." - AS "É boa a relação, é uma relação próxima com o meu irmão." - A	6	5	11
		Distante	"Tenho 2. Um foi separado à nascença. Era o irmão do meio. Nós somos 3. Assim que nasceu, a Segurança Social retirou-o para adoção. Foi dado a uma família que o adotou. Não o conheço, mas gostava. O outro irmão, o Pedro, está em França há um ano ou dois, a trabalhar numa fábrica." - RS "Não há grande relação, não tenho grande tempo de convívio com ela." - LL "Com a minha irmã tenho mais ligação do que com os meus irmãos." - AO "Dou-me melhor com o meu irmão mais novo. Entendemo-nos por inteiro, sem discórdia. Com a irmã não lido e com o outro irmão dou-me razoavelmente." - LN "Nós somos catorze irmãos, os que vejo mais dou-me melhor, os outros perdi contato." - TC	2	3	5
		Conflituosa	"Tenho a minha irmã, mas tenho uma relação conflituosa por causa de partilhas. Não nos compreendemos." - IT "Com um foi muito complicado, está preso por causa das drogas. Tenho outro no Sobral Cid a fazer um tratamento, era muito agressivo para mim e para a minha mãe. Os outros, um tem 26 anos e fui eu que o criei (ficou sem pai com 6 meses), e o outro com 32 anos não fala, apanhou-lhe a cabeça, teve um ataque com 2 anos de meningite." - AF	1	2	3
Com a família de origem	Próxima	"Tive uma relação muito forte com o meu avô paterno. Fui viver com ele com 13 anos até quase aos 30, altura em que ele faleceu. Gostei muito desta experiência de viver com ele pois ele olhava-me como uma filha e não como uma neta. Sempre lhe dei muito carinho e atenção e recebi dele o mesmo amor." - PP "Até agora vivia com a avó materna, só que há cinco anos teve um AVC." - LL "Fui criada com a avó materna. É a pessoa em quem mais confio dentro da família." - ASI "Toda a minha família mais chegada é minha amiga." - CB "Os meus avós são a minha família de origem. Fui para eles com mãe e meio até aos 35 anos. Eles foram os meus cuidadores." - M "Boa relação. Vivemos perto uns dos outros. Todos os dias vemo-nos e estamos juntos." - FC "A avó morreu quando eu tinha 26 anos, um ano antes de o Salvador nascer. Foi complicado." - CP	5	2	7	

4. Rede de apoio social					
Categorias	Subcategorias	Descritores	n		
			Sem filhos	Com filhos	n
Rede de apoio social	Informal	Família <p>"A minha irmã gémea, os meus pais e os meus irmãos ..." - PP "A minha prima que está lá fora, dá-me dinheiro, um irmão e a minha mãe." - LS "A minha irmã, com as suas atitudes: ela é boa para mim. Escuta-me e sabe quando estou triste. Conhece-me muito bem." - RIS "No meu dia-a-dia, apesar das brigas, os meus pais. Comida, dinheiro, roupa lavada, dormida, etc..." - IF "Pai (monetariamente, roupa, sapatos) ..." - F "O meu pai, os irmãos mesmo longe (ligam e perguntam se preciso de mais alguma coisa), a madrinha do S." - AS "Ti(s). Madrinha do S." - CP "A família da minha parte ..." - AF "As minhas filhas, marido e sogros." - AO "As pessoas que me ajudam no dia a dia são os meus pais, meu companheiro ..." - LN "O meu maior apoio é ... e de vez em quando a minha mãe." - A "A minha filha às vezes liga-me, mas está sempre com a pressa, tem a vida dela." - TC</p>	8	10	18
		Namorado/a <p>"São ... e a namorada." - RIS "Na D. Ela é a minha família." - JT "... e N., o meu namorado." - ASI</p>	4		4
		Amigos <p>"... e algumas pessoas amigas." - PP "O meu maior apoio é um amigo. Ele dá-me conselhos." - RS "... e alguns amigos." - JT "... amigos ..." - CB "Amigo ..." - M "O meu maior apoio é uma amiga, um amigo secreto ..." - A</p>	5	2	7
		Professores <p>"No dia-a-dia, são os professores ... - Dão-me conselhos. Querem o meu bem." - RS "... os professores para eu aprender alguma coisa, aqui nas aulas." - LS "... e professores." - CB "... a professora (com roupa)." - F</p>	3	2	5
		Vizinhos / Colegas <p>"A vizinha dá-me roupa da filha e dá-me do seu tempo." - ASI "São colegas da formação ..." - RIS "... e uma vizinha em Paradinha. Fala comigo, dá-me apoio, conselhos, ela é como uma segunda mãe para mim." - AF</p>	2	1	3
		Colegas <p></p>	1		1
	Formal	Instituição <p>"... e a instituição onde estou a viver." - RIS "O apoio da instituição X, que arranjou casa, os cursos profissionais ..." - JT "Assistência Social e Cruz Vermelha (alimentos)." - F "Santa Casa da Misericórdia ..." - AF "Instituição onde estou a tirar o curso." - AO "Tenho o apoio da Segurança Social." - LN "Tenho o apoio da Segurança Social." - A "Tenho apoio da Cáritas com comida, mas pago na mesma." - TC</p>	2	6	8
		Técnicos <p>"As únicas pessoas que me deram apoio foi a Dra. J. da Segurança Social com palavras e conforto." - ST "A Dra. L. (intervenção precoce) e a Dra. C. (assistente social), dão-me segurança... Psicóloga uma vez por mês que me dá estratégias e ideias." - CP</p>		2	2
		Subsídios <p>Bolsa de Formação e o rendimento mínimo. Gostava de receber este dinheiro a trabalhar e a fazer descontos, mas a vida não me permite agora. Quem sabe um dia. - PP "Bolsa de Formação Profissional" - LS "Bolsa de Formação e Pensão Social para a Inclusão." - LL "A Bolsa de Formação..." - RIS "Bolsa de Formação, abono que é para mim." - JF "... apoios sociais para pagar a estadia- pensão da Segurança Social." - JT "E tenho bolsa de formação." - ASI "Bolsa de formação e subsídio." - CB "Tenho também o rendimento mínimo e a Bolsa da Formação Profissional" - M "... e recebo um abono de bonificação por os meus filhos serem doentes. Bronquites, epilepsia, cancro do intestino e tenho o rendimento mínimo." - AF</p>	10	10	20

5. Sentimentos pela família						
Categorias	Subcategorias	Descritores	n			
			Sem filhos	Com filhos	n	
Sentimentos pela família	O que me faz feliz	Nada	"Nada." - ASI	1		1
		Brincadeiras em família	"A brincadeira e a ajuda nos trabalhos de casa." - ST			
			"Quando posso brincar em família. Quando há um ambiente tranquilo." - F		3	3
			"Brincar com os meus filhos ..." - AO			
		Refeições em família	"Tudo me faz feliz quando estou em família; almoço de Domingo, batatinha assada, adoro, passar com a mãe e irmã." - CB	1	3	4
			"Seremos a companhia uns dos outros e os almoços ao domingo." - FC			
			"Gosto de almoçar ou jantar todos juntos ao sábado ou ao domingo." - AF			
	Passeios em família	"Quando estávamos todos, a partilhar a refeição, no Natal ou na Páscoa, há tantos				
		"Sair em família. Por exemplo, quando vamos a Fátima. Agora até vamos a Espanha em passeios, em excursões." - LS	1	2	3	
	Convívio	"Quando o meu filho faz as suas gracinhas e os nossos passeios em família e amigos." - CP				
		"Quando a família se junta toda, ou no Natal ou na Páscoa (parte da minha mãe; antes, agora cada um em sua casa)." - RS	4	1	5	
		"Faz-me feliz falar com o meu pai." - LL "Faz-me feliz estar com a D. e que ela esteja bem. Se ela estiver feliz eu estou ..." - JT "Faz-me feliz a convivência." - M "Neste momento fico feliz quando estou em família ..." - AS				
	Filhos	"Neste momento fico feliz quando estou em família, principalmente os momentos com o meu "piolhinho"." - AS		3	3	
		"O simples facto de estar com eles faz-me feliz." - LN "Os meus filhos." - A				
Sobrinhos	"Conviver, conversar e agora com os meus sobrinhos todos(4- um, mais três gémeos), é uma alegria." - PP	3		3		
	"Os meus sobrinhos pequeninos. Eles fazem-me sentir bem. Adoro crianças." - RIS "Fico feliz com a minha sobrinha de 3 anos. Ela é linda e carinhosa e adora brincar comigo." - JF					
O que me faz triste	Ausência de pessoas	"A falta das pessoas, daquela pessoa na mesa, da minha mãe também." - ST		2	2	
		"A falta do meu marido que está na prisão." - A				
	Lembranças	"Algumas recordações." - LL	1		1	
		"A minha namorada estar triste e a passar por um momento difícil de saúde." - JT				
	Doença	"A doença, quando alguém está doente." - FC	1	4	5	
		"O problema de saúde da minha sogra." - F "As notícias menos boas em relação à saúde da minha mãe. Recentemente problemas de rins que funcionam a 20% devido a problemas do alcoolismo." - AS "Doença da minha filha e às vezes quando o meu marido bebe e é mauzinho, e é com alguma frequência." - AO				
Discussões	"Quando há algumas discussões. Todas as famílias discutem. Mas isso deixa-me triste e certos feitos/ temperamentos de alguns elementos da família que se exaltam e não compreendo." - PP "Não sei, talvez as brigas." - RS "As discussões. São muitas. Mal acaba uma, começa outra. Dou murros em cima da mesa. Eles calam-se, mas depois volta tudo. É horrível. Só a cadela me compreende e me faz companhia." - RIS "Fico triste quando há brigas e ameaças de morte (da parte do meu pai)." - JF "Tudo. O ambiente em geral. O meu pai bebe muito, trata-me mal e não me sinto bem ali." - ASI "Sou muito reguila e às vezes quando os meus pais precisam da minha ajuda nas terras, eu não ajudo. Eles ralham comigo e fico triste por isso." - CB "As brigas da minha irmã com o meu cunhado antes de jantar- é quase todos os dias." - M	7	4	11		
	"O que me faz triste é a família do meu companheiro: as intrigas e o T. influencia-se e fica muito nervoso." - CP "Quando me chateio com o meu marido, com os meus filhos, e pensar no N (filho) por estar lá na instituição para menores, em Coimbra." - AF "Ficar zangada. Não consigo falar com eles normalmente. Sou um pouco rancorosa, não gosto de dar o braço a torcer." - LN "As discussões com o marido... corria sempre tudo mal." - TC					

Aprender em família					
Categorias	Subcategorias	Descritores	n		
			Sem filhos	Com filhos	n
Aprender em família	Ser boa pessoa / valores	"Educação, respeito aos outros e saber ajudar quem mais precisa." - PP "O meu pai queria que eu me tornasse um homem respeitador e trabalhador- deixou-me os valores de honestidade e trabalho." - RS "... ser boa pessoa, da minha mãe. foi com ela que aprendi muita coisa" - LS "Da minha mãe, o facto de ser boa pessoa." - JT "O feitio da mãe. A minha mãe faz-me ver as coisas de outra maneira- ser gentil e simpática para as pessoas." - ASI "Ensinaram-me a ser inteligente, ter educação e não andar à norrada" - CR "Da minha mãe herdei muito carinho e amor e é isso que quero transmitir aos meus filhos ..." - ST "Educação e respeito pelos outros." - FC "... o valor da educação, honestidade, respeito com os mais velhos." - F "Não ser mal-educada, não roubar, não faltar à educação a ninguém e ajudar os outros quando precisam. Foi o que me ensinaram." - AS "Responsabilidade, honestidade, respeito, noção de deveres e direitos." - CP "A educação. Lá nisso os meus pais ensinaram-me a respeitar os mais velhos e os outros. Que trabalhem para ter alguma coisa. Sejam honestos." - AO "A confiança em nós próprios. O amor próprio. Só assim podemos ajudar os outros e transmitir algo positivo." - LN "A minha mãe ensinou-me a educação, auto-estima e confiança própria." - A	6	8	14
	Atividades da vida diária / competências	"A minha avó ensinou-me a ser a mulher que sou hoje. Ensinou-me a cozinhar, a cuidar da casa, a bordar,..." - LL "Herdei dos meus pais alguns conhecimentos sobre a vida." - M "A minha mãe ensinou-me a fazer o comer, e aprendi também o valor do estudo, pois tenho o 6ºano." - TC	2	1	3
	Competências		1		1
	Evitar erros	"Não repetir os mesmos erros que fizeram comigo. O que eu quero para os meus filhos é que continuem na escola e que não tenham as minhas vivências, nem as minhas nem as do pai." - AF		1	1
	Nada	"Do meu pai herdei o rosto, da mãe o feitio." - RIS "Apesar dos conselhos dados pelos meus pais eu não os aplico porque não gosto deles." - JF "Não herdei nada bom do meu pai." - JT "Do pai, felizmente nada." - ASI	4		4

7. Sonho de vida						
Categorias	Subcategorias	Descritores	n			
			Sem filhos	Com filhos	n	
Sonho de vida	Família	"O meu maior sonho era a família estar toda unida: mãe e irmãos... Os meus irmãos querem-me arranjar alguém para eu ficar bem entregue. Eu gostava." - LS "Eu sonhava um dia ter uma família." - LL "Casar com a D." - JT "Casar com o N. e ter filhos." - ASI "O meu maior sonho era ter/constituir uma família: mulher e filhos" - M "O meu maior sonho era estar com a minha família toda, e eu não ser presa (acusação de tráfico de drogas)." - AF "O meu maior sonho é ... ver o meu marido em liberdade." - A "Que a minha filha ficasse curada." - AO "... e dar ao meu filho uma irmã." - F	5	4	9	
	Emprego	"Era ser bombeiro. Gosto de andar nos incêndios. Salvar pessoas, animais." - RS "... e arranjar um trabalho em condições." - RIS "O meu maior sonho era trabalhar na área agrícola." - CB "... arranjar um emprego ..." - F "Queria ... um trabalho na agricultura." - AS "Era ficar a trabalhar no que quer que fosse. Queria independência económica." - CP "... e ter um trabalho." - TC	3	4	7	
	Tirar a carta de condução	"O meu maior sonho era ... e eu tirar a Carta de condução para sair de vez em quando e arranjar uma rapariga." - LS "Era ser bombeiro. Gosto de andar nos incêndios. Salvar pessoas, animais." - RS "Tirar a Carta de Condução ..." - RIS "Preciso de acabar com sucesso de tirar a carta, ..., ter um carro adaptado ..." - F	2	1	3	
	Casa própria	"Ter uma casa própria." - PP "Arranjar uma casa só para mim e para os meus filhos e manter esta relação amorosa com o meu namorado que está em França." - ST "... uma casa ..." - F "Queria ter a minha própria casa ..." - AS "Ter a minha própria casa, sem sogra nem cunhado lá em casa. Não estou completamente à vontade lá em casa." - LN "O meu maior sonho é sair do bairro onde moro, ter uma casa para mim e meus filhos..." - A	1	5	6	
	Viagem	"O meu maior sonho era ir a Cabo Verde e ao Brasil." - JF "Ir à Disney, a Paris ..." - ASI "Gostava de ir a Paris, está lá o meu marido, e ao Algarve." - FC	2	1	3	
	Mais significativo (escala)	Dinheiro		1		1
		Automóvel		1		1
Família			5	6	11	
Saúde			3	4	7	
	Emprego				0	

8. Importância de constituir a própria família					
Categorias	Subcategorias	Descritores	n		
			Sem filhos	Com filhos	n
Importância de constituir a própria família	Companhia	"Sim, porque gosto de companhia e de cuidar de um lar." - LL "Gostava de ter a minha mulher e um filho." - JF "Sim, gostava de ter filhos e uma mulher amiga." - CB	3		3
	Ter filhos	"Gostava de ter um filho ..." - PP "Sempre quis. Gostava de ter 1 ou 2 filhos." - RS "Queria ter alguém para ter um filho." - LS "... gosto de crianças e ter uma ou duas crianças é uma alegria em casa." - RIS "Sempre sonhei desde criança em ter filhos ..." - LN "Era um sonho ter marido e filhos" - A	4	2	6
	Amor	"... e ter alguém que gostasse mesmo de mim." - PP "Sim, porque gosto muito dela e ela de mim. O casamento é importante. Defendo-a sempre." - JT "Conheci o pai dos meus filhos em França na apanha da maçã, há 17 anos. Começámos a namorar quando chegámos a Portugal. Passados um ano decidimos morar juntos e aos 19 anos fiquei grávida do R. Aos 23 anos fiquei grávida do A." - ST "Vai fazer vinte anos que me casei. Namorámos um ano. Conversámos e houve um interesse de parte a parte. Um café aqui, outro ali, começámos a namorar até que decidimos casar pois queríamos estar sempre juntos." - FC "Conheci a minha mulher na aldeia dela e começámos a falar e a haver um interesse." - F "Encontrei o F. na minha aldeia e gostei dele. Ele foi um milagre para mudar a minha vida para melhor." - AS "Foi na Formação Profissional que me apaixonei. Eramos colegas. Nunca me apercebi do interesse dele até ao dia que assumiu a sua paixão. Foi correspondido. Quando soube que estava de bebé juntámo-nos e fomos viver para casa dele." - CP "Namorámos às escondidas, ele era casado, quando a mãe descobriu deu-me com um pau. Mas ele acabou por se divorciar e juntámo-nos. Foi amor à primeira vista." - AF "Sempre sonhei ... e uma pessoa que me ame, que me respeite." - LN "Gostava dele. Casei-me pela igreja. Namorámos só seis meses, foi pouco tempo. Juntei-me com ele aos catorze anos." - TC	2	8	10
	Sair de casa dos pais/cuidadores	"Sim, porque queria ter o meu canto, a minha vida, as minhas coisas e não viver tanto a vida da minha irmã." - M "Porque eu passei por o que passei e queria dar uma vida diferente as meus filhos. Não gritava, não fazia nada igual aos que os meus pais fizeram." - ASI "Foi para sair do ambiente que estava. Era muito mau, péssimo. Todos os dias discussões, pancada, só me apetecia morrer. Pensei em suicidar-me." - AS "Queria sair de casa dos meus pais. Pensava que era melhor. Enganei-me. A casa não tinha condições nenhuma." - AO	2	2	4

9. Sentimentos ao saber da maternidade				
Categorias		Subcategorias	Descritores	n
				Com filhos
Sentimentos ao saber da maternidade	Medo	"Fiquei em pânico. Não estava preparada para ser mãe. Não estava a contar." - ST "Tinha 24 anos e senti-me com receio ..." - F "No início tive receio por causa do meu pai, mas depois modificou-se." - AS "Fiquei com medo, mas acabei por aceitar as coisas normalmente." - CP "... com um pouco de medo." - AO "Tinha 16 anos e senti-me a princípio um pouco assustada..." - TC	6	
	Alegria	"... mas feliz." - F "Tinha 23 anos e fiquei feliz." - AS "Tinha 18 anos e senti-me feliz ..." - AO "Na altura que soube que ia ser mãe pela primeira vez, o meu mundo mudou completamente, mas sim, adorei saber. Fui mãe aos 17 anos." - LN "Senti-me bem, tinha 17 anos quando tive o meu primeiro filho." - A "... mas depois senti-me feliz." - TC	6	
	Arrependimento	"Com o V. tinha 22 anos e fiquei arrependida. Não queria o filho. Estive entre a vida e a morte." - AF	1	
	Tristeza	"Foi triste. Eu não queria. Para ele foi uma alegria, para mim não. Queria estar mais tempo sem filhos. Chorei muito." - FC	1	

10. Sentimentos ao olhar pela 1ª vez o filho			
Categorias	Subcategorias	Descritores	n
			Com filhos
Sentimentos ao olhar pela 1ª vez o filho	Medo / Ansiedade	"Eu vi-o na incubadora e aqueles fios, aquilo tudo fez-me sofrer um bocado. Senti medo. Medo de lhe tocar. Não lhe dava banho, tinha sempre muito medo ..." - CP "... e sentia ansiedade." - CP	2
	Alegria	"Fiquei contente, só dizia que era a cara do pai." - ST "Feliz, senti uma felicidade grande." - FC "Quando o vi chorei de emoção. ... e senti-me feliz." - F "Uma alegria enorme, até chorei de alegria." - AS "Alegria. Ela era linda." - AO "A primeira vez que vi foi uma sensação maravilhosa. Uma alegria que nunca tinha sentido. Era tão pequenino..." - LN "No primeiro não tive oportunidade de o ver e sentir, mas os outros dois tive muita alegria." - A "Senti-me feliz." - TC	8
	Orgulho	"... Era parecido comigo. Era a cara chapada do pai ..." - F "Admiração. Uma coisinha minha, loirinha, muito bonita." - AO	2
	Negação	"Achei que me tinham trocado o bebé. Ele tinha nascido muito preto e achava que não era meu. Neguei-o. Não o queria. Só quando sai do hospital é que comecei a aceitá-lo." - AF	1

11. Sentimentos ao olhar para o filho no presente			
Categories	Subcategorias	Descritores	n
			Com filhos
Sentimentos ao olhar para o filho no presente	Orgulho	"Orgulho. Muito orgulho deles. Graças a Deus tenho os dois comigo." - ST "Orgulho. Está um menino grande, esperto e a minha cara." - F "O maior orgulho que tenho na minha vida." - AS "Muito orgulho. Nos três. Tenho filhos maravilhosos. Os meus meninos." - AO "Tenho 3 filhos, um menino e duas meninas. São a minha vida. Ao ver todos os dias é muito orgulho em poder ser mãe." - LN	6
	Alegria	"Sinto-me feliz. Ela é o meu apoio, como os meus pais e irmãs." - FC "É o menino dos meus olhos, a minha alegria." - CP "Sinto alegria." - A	3
	Tristeza	"São mais complicados do que quando eram pequeninos. A partir dos 9/ 10 anos foi tudo muito complicado." - AF "Neste momento não o vejo, está com o pai. Não sei nada dele, nem uma foto. Só com 3 anos, agora tem 19." - TC	2

12. Cuidados adotados com o filho			
Categories	Subcategories	Descriptors	n
			Com filhos
Cuidados adotados com o filho	Alimentação	"... preparo a horas as refeições, não comem muitos fritos e os dois são muito saudáveis." - ST "Alimentação ..." - FC "... dou-lhe boa alimentação ..." - F "Alimentação, quando vou às compras tento sempre comprar carne e peixe variados." - CP	8
	Vestuário	"Vestuário..." - CP "... irem bem vestidos para a escola..." - AF	3
	Higiene	"Mando-lhes tomar banho ..." - ST "Dou-lhe banho, arranjo-o, ... e anda limpo e asseado." - F "... tomar banho todos os dias..." - CP "... tomarem banho ..." - AF "Tenho cuidados na higiene" - AO "Todos, desde a parte da ..., higiene e outras coisas," - A "Tinha cuidados com a higiene e roupa, usava aqueles cremes, mudava-lhe as fraldas... tinha aqueles cuidados básicos." - TC	7
	Saúde	"... cuidados médicos ..." - FC "... e cuidados médicos." - CP "... cuidados de saúde, vou sempre a Coimbra com a minha filha mais velha. No início todos os meses. Agora não com tanta regularidade." - AO	3
	Educação	"... escola, na educação. Ela pedia para ir estudar inglês para subir a nota e nós inscrevemo-la numa escola de inglês." - FC "... e dar-lhes conselhos para se portarem bem." - AF	2
	Proteção	"Todos. Sou uma mãe galinha, mas à mínima coisa entro em parafuso. Até quando chora isso incomoda-me." - AS "Tenho o cuidado em dar ..., proteção." - LN	2

13. Demonstração de sentimentos pelos filhos				
Categorias		Subcategorias	Descritores	n
				Com filhos
Demonstração de sentimentos pelos filhos	Atenção	"... pergunto-lhes como correu o dia, como foi a escola ..." - ST "... estou atenta ao dia a dia dele." - AS "Passear com ele, brincar com ele e entrar no mundo dele." - CP	3	
	Cuidados diários	"... e cuido deles." - ST "... e no cuidar diário." - FC "Não tenho palavras para descrever o meu amor pelos meus filhos. O amor que sinto por eles é inesquecível, nos cuidados diários." - LN	3	
	Carinho	"Dou-lhe beijinhos ..." - ST "Com beijinhos, abraços e muito carinho." - F "Dou-lhe carinho todos os dias..." - AS "Depende, o amor é grande e dou-lhes carinho. Quando não me chateiam a cabeça, o que é raro." - AF "Dou-lhes mimosinhos, digo-lhes por palavras, mas demonstra mais por atitudes." - AO "Dando-lhe carinho e cuidados no que eles necessitam, apoiando sempre pela ausência do pai." - A "Em bebés demonstrava com muito carinho." - TC	7	

14. Mudanças ocorridas com nascimento dos filhos			
Categories	Subcategories	Descriptors	n
			Com filhos
Mudanças ocorridas com nascimento dos filhos	Rotinas	"Não podemos tirar o nosso filho das suas rotinas. Se sai da rotina ele fica alterado." - CP "Acordava de noite para dar a mama, acordava muito cedo e tinha horários diferentes." - TC	2
	Gestão do tempo	"Gerir melhor o meu tempo. Tenho necessidade de bocadinhos só para mim." - ST	1
	Comportamentos	"Amadureci por ser mãe. Com mais responsabilidade." - FC "Tive de arranjar casa, começar a minha vida de novo com mais responsabilidade." - F "Tive de arranjar condições: tive de arranjar casa própria, ou arranjava até o bebé nascer ou o bebé não vinha comigo. Na altura a minha mãe bebia muito e a sogra também. Tinha de saber cuidar dele. Era o primeiro filho. Isso amadureceu-me e como mãe fez-me ver que é essencial o laço que nos une ao nosso filho." - AS "Com a chegada dos meus filhos fiquei mais dependente da minha mãe, menos livre. Sozinha não conseguia." - AF "Minha vida mudou completamente. Tive que aprender a ter o maior cuidado, responsabilidade." - LN "Mudou tudo, a atitude do meu marido que se tornou mais calmo... e eu mudei, passei a ter mais responsabilidade como mãe." - A "Menos saídas à noite..." - AO "Mudou muito, já não podia passear à noite fora de horas, tinha que cuidar de um bebé." - LN	8
	Prioridades	"... passei a ser o segundo plano. Primeiro lugar estão eles." - AO "Passei a dar maior atenção aos filhos do que ao marido." - TC	2
	Projetos interrompidos	"Eu queria muita coisa. Tinha muitos sonhos e com tudo isto houve uma interrupção." - AF "Tinha ido para a Suíça em 2006 trabalhar." - A	2

15. Medo face ao futuro					
Categorias	Subcategorias	Descritores		n	
			Sem filhos	Com filhos	n
Medo face ao futuro	Ficar sozinho	"O meu maior medo é não conseguir aquilo que eu quero, ... e ter a minha própria família." - RS "... e perder um dia a minha mãe. Não sei o que será de mim quando a minha mãe morrer. Ficarei ali em casa sozinho ou irei para algum lado? Já falaram em meter-me num Lar. Não gosto dessas coisas." - LS "Tenho medo de no futuro ficar sozinha." - LL	7		7
	Sem trabalho	"Não ter trabalho ..." - PP "O meu maior medo é não conseguir aquilo que eu quero, ser bombeiro ..." - RS "Não ter emprego para dar-lhe as coisas que precisa ..." - AS "Sem trabalho e não ter dinheiro para as despesas do dia a dia." - TC	2	2	4
	Falta de saúde	"... não ter saúde." - PP "ficar dependente sempre dos outros, por causa da depressão..." - TC	1	1	2
	Ficar sem os			2	2
	Futuro dos filhos	"As más companhias que desviam do bom caminho." - FC "O meu maior medo é que não acabe os estudos e das más companhias." - F "... e ele um dia mais tarde também não ter." - AS "Tenho medo que aquelas birras não passem e a evolução desta situação. Se ele tem esta força de pequeno, como será quando for grande?! Será mais agressivo?!" - CP "Tenho medo que se envolvam em drogas. Penso que o mais velho já anda nessa vida." - AF "Maus caminhos, como a droga, roubo.... Espero que não." - AO "Tenho medo que os meus filhos cresçam no bairro onde vivo e deste ambiente." - A "De eu os perder. Anda sempre comigo este medo. Da Proteção de Menores ou Segurança Social." - ST "Perdê-los" - LN		9	9
	Objetivos não alcançados	"O meu maior medo é ... não conseguir tirar a carta de condução ..." - LS	1		1
	Bullying	"Gozarem comigo. Tenho esse trauma." - ASI	1		1
	Morte	"Morrer." - JF	1		1

16. Expetativas de futuro					
Categorias		Subcategorias	Descritores		
			n		
			Sem filhos	Com filhos	n
Expetativas de futuro	Trabalho	"As minhas expetativas de vida é arranjar um trabalho fixo em algum lado e que me dê coisas boas." - RS "Ter emprego ..." - LL "Gostava de ser mecânico ou estagiar num stand de automóveis." - JF "Ter um estágio e que fique lá a trabalhar." - JT "Arranjar trabalho ..." - ASI "Espero tudo de bom da vida. Queria ter mais trabalho." - CB "Conseguir trabalho numa área que eu gostasse: numa florista, com crianças..." - FC "Quero muito arranjar emprego..." - F "Trabalho ..." - AS "Conseguir trabalho, já que o pai tem, eu também queria." - CP "Gostava de acabar este curso e ficar empregada e ganhar o meu dinheiro no final do mês." - AF "Espero ..., ter o meu trabalho ..." - A	7	6	13
	Família	"Sei lá... constituir uma família ..." - RS "Espero que tudo fique bem, que a minha mãe se case de novo." - LS "... e sentir-me realizada com meu namorado." - LL "Ter ..., ... e a minha namorada." - RIS "Gostava muito de ter sido pai, mas ela já tem 40 anos e é difícil ser mãe com esta idade pela 1ª vez." - JT "... casar, ter filhos." - ASI "Espero tudo de bom da vida. Queria ..., uma mulher que me ajudasse e está bem." - CB "Gostava de constituir família ..." - M "Quero-me casar, ter mais um ou dois filhos e viver uma vida feliz." - ST "Em relação ao S., que ele melhore, se acalme, entenda e seja mais tranquilo." - CP "... que encontrassem alguém especial e que fizessem a sua vida." - AO "Do futuro espero dar uma vida melhor aos meus filhos. A expectativa que tenho é ter as melhores condições para que não falte nada aos meus filhos. Que tenham tudo o que necessitam um dia mais tarde." - LN	8	4	12
	Saúde	"Peço um futuro melhor. ..., mais saúde para poder conquistar os meus sonhos já referidos." - PP "Cura da minha filha mais velha ..." - AO	1	1	2
	Casa própria	"Ter ..., uma casa ..." - RIS "... e compor a casa que lá temos para viver só com a Ana e com o meu filho." - F "... casa para nós os três. De resto, já tenho tudo." - AS "Espero mudar de ambiente, ... e uma casa própria." - A	1	3	4
	Carta de condução	"Ter a carta de condução ..." - RIS "... ter a carta, comprar carro ..." - F	1	1	2
	Alegria	"Alegria para viver mais uns anos. Queria ser feliz, só ou acompanhada." - TC		1	1
	Superação	"Queria ganhar dinheiro, ajudar os meus pais para lhes mostrar as minhas capacidades e acreditarem no meu valor." - JF	1		1

