ESCOLA
SUPERIOR
DE EDUCAÇÃO
POLITÉCNICO
DO PORTO

M

MESTRADO
Educação Especial: Multideficiência e Problemas de Cognição

As famílias de crianças e jovens com incapacidade: qualidade de vida e relações intrafamiliares

Ana Isabel da Rocha Soares

09/**2022**

Politécnico do Porto

Escola Superior de Educação

Ana Isabel da Rocha Soares

As famílias de crianças e jovens com incapacidade: qualidade de vida e relações intrafamiliares

Dissertação de Mestrado

Mestrado em Educação Especial: Multideficiência e Problemas de Cognição

Orientação: Prof.ª Doutora Mónica Silveira Maia

Porto, setembro de 2022

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

Antoine de Saint-Exupéry

AGRADECIMENTOS

Com o finalizar deste ciclo torna-se importante deixar um especial agradecimento a todas as pessoas que estiveram presentes ao longo deste percurso.

À minha família, em particular aos meus pais e irmãos, agradeço por me fazerem sempre manter fiel aos meus valores, tão bem por eles transmitidos, por todo o apoio e por me relembrarem todos os dias que todos os pequenos passos dados nesta fase, no final irão refletir todo o sucesso e dedicação.

A todos os meus amigos que foram os verdadeiros apoiantes durante todo o percurso na faculdade e nesta fase em particular. Acredito que a vida se encarrega sempre de nos trazer o melhor e não há dúvida que estas amizades são o melhor que levo da faculdade. Um agradecimento em particular à minha compincha de mestrado, à Beatriz, que foi um grande suporte e o verdadeiro significado de companheirismo.

À minha orientadora que foi uma peça fundamental ao longo deste ano, reconhecendo a sua total dedicação e disponibilidade, assim como a motivação e reconhecimento dados pelo trabalho desenvolvido, fatores decisivos nas fases mais críticas e de maior receio que se dissiparam com o apoio dado.

A todas as famílias e instituições por colaborarem na primeira fase do estudo e, em especial, às famílias que tive a oportunidade de conhecer durante as entrevistas, nas quais deixaram o seu agradecimento pela preocupação e envolvimento em temas na área da incapacidade. O meu agradecimento também pelas suas palavras de apoio e encorajamento para concluir com o maior sucesso este trabalho.

A todos os que aqui foram referidos em particular e aqueles que estão presentes na minha vida (fisicamente ou em pensamento), saibam que sou muito grata por estar rodeada de pessoas que me transmitem o orgulho desmedido que têm em mim, por me ajudarem a crescer e a encontrar a motivação para qualquer projeto de vida.

RESUMO

As relações familiares, incluindo maritais, fraternais e inter-geracionais, têm importante influência no bem-estar e qualidade de vida individual e da família. Esta relação merece particular atenção no contexto de famílias de crianças e/ou jovens com incapacidade, onde se conhecem indicadores substancialmente mais baixos de qualidade de vida familiar. O presente estudo visa analisar a qualidade de vida das famílias de crianças e jovens com incapacidade, procurando compreender processos de ajustamento e de capacitação das relações e dinâmicas intrafamiliares. Adotou-se uma estratégia de investigação mista-sequencial, através de uma pesquisa por inquérito, para a qual se utilizou uma versão traduzida e adaptada da escala *Family Quality of Life Survey* (FQoL-2006) de Brown e colegas (2006), seguida por uma abordagem qualitativa, na qual se realizaram entrevistas semiestruturadas aos representantes parentais e fraternais, de um conjunto de famílias selecionadas por conveniência. Na pesquisa por inquérito foram obtidas 160 respostas dos principais responsáveis pelos cuidados da criança ou jovem com incapacidade entre os 0 e os 18 anos. Para a segunda fase de estudo, foram selecionadas 11 famílias, com entrevista a 11 representantes parentais e 8 representantes fraternais (um total de 19 participantes). Os resultados deste estudo sugerem que domínios de qualidade de vida relacionados com as relações familiares são percebidos como globalmente satisfatórios, havendo um padrão de entreajuda e de envolvimento na tomada de decisão que se relaciona com dinâmicas familiares positivas. Fatores como a tangibilidade na relação com a incapacidade, a par da relativização são posições ou valores desenvolvidos pelas famílias que se relacionam com o seu sentido de controlo e empoderamento. O abandono do emprego e as alterações na situação financeira da família são uma das maiores mudanças registadas nas dinâmicas familiares. A par da perda de uma vida laboral, os constrangimentos sentidos na vida social (em comunidade) é uma realidade que contribui para o isolamento das famílias e da mãe em particular. O direito ao descanso e as condições de trabalho consonantes com as exigências de apoio à criança foram destacados como prioritários no apoio à família.

Palavras-chave: Qualidade de Vida Familiar; Relações familiares; Dinâmica familiar; Necessidade de apoio; Incapacidade.

ABSTRACT

Family relationships, including marital, fraternal and intergenerational, have an important influence on individual and family well-being and quality of life. This relationship deserves particular attention in the context of families of children and/or youth with disabilities, where substantially lower indicators of family quality of life are known. The present study aims to analyze the quality of life of families of children and young people with disabilities, seeking to understand processes of adjustment and empowerment of relationships and intra-family dynamics. A mixed-sequential research strategy was adopted, through survey research, for which a translated and adapted version of the scale *Family Quality of Life Survey* (FQoL-2006) by Brown and colleagues (2006) was used. In the survey research, 160 responses were obtained from the main caregivers of the child or young person with disability between the ages of 0 and 18. For the second phase of the study, 11 families were selected, with interviews with 11 parental and 8 fraternal representatives (a total of 19 participants). The results of this study suggest that domains of quality of life related to family relationships are perceived as overall satisfactory, with a pattern of mutual aid and involvement in decision making that relates to positive family dynamics. Factors such as tangibility in the relationship with disability, along with relativization are positions or values developed by families that relate to their sense of control and empowerment. The loss of employment and changes in the family's financial situation are one of the major changes registered in family dynamics. Along with the loss of a working life, the constraints felt in social life (in community) is a reality that contributes to the isolation of families and of the mother in particular. The right to rest and working conditions consistent with the demands of child support were highlighted as priorities in family support.

Keywords: Family Quality of Life; Family relationships; Family dynamics; Need for support; Disability.

LISTA DE TABELAS/FIGURAS

Tabela 1. Teoria Unificada da Qualidade de Vida (variáveis) 9

Tabela 2. Dados sociodemográficos dos respondentes – pesquisa por inquérito 18

Tabela 3. Caracterização da criança/jovem com incapacidade 19

Tabela 4. Caracterização dos entrevistados – representante parental 21

Tabela 5. Caracterização dos entrevistados – representante fraternal 21

Tabela 6. Trecho exemplificativo da FQoL quanto ao domínio "relações familiares" 23

Tabela 7. Análise da consistência interna das nove subescalas 23

Tabela 8. Divisão de responsabilidades – Gestão da casa 27

Tabela 9. Análise descritiva dos nove domínios do instrumento 29

Tabela 10. Itens da subescala "Relações Familiares" 29

Tabela 11. Itens da subescala "Influência de Valores" 30

Tabela 12. Itens da subescala "Carreira e Preparação de Carreira" 30

Tabela 13. Itens da subescala "Atividades de Lazer e Entretenimento" 31

Tabela 14. Itens da subescala "Interação com a Comunidade" 31

Tabela 15. Associação entre a subescala relações familiares, influência de valores, atividades de lazer e entretenimento, interação com a comunidade e carreira e preparação de carreira e qualidade de vida familiar (Coeficiente de Correlação de Pearson) 32

Tabela 16. Associação entre o nível de apoio e comunicação da criança e jovem com incapacidade e as relações familiares (Coeficiente de Correlação de Pearson) 32

Figura 1. Esquema de categorização 33

ÍNDICE

1. Introdução 1

2. Enquadramento teórico 4

2.1. Família 4

2.2. Qualidade de vida familiar 8

2.2.1. Qualidade de vida das famílias de pessoas com incapacidade 10

2.3. Dinâmica familiar e as suas configurações 11

2.3.1. Relações familiares 13

3. Método 17

3.1. Desenho do estudo 17

3.2. Participantes 17

3.3. Instrumentos 21

3.4. Análise de dados 24

3.5. Procedimentos e considerações éticas 25

4. Resultados 27

4.1. Pesquisa por inquérito 27

4.2. Estudo de caso 33

5. Discussão de resultados 50

6. Considerações finais 55

7. Referências 57

8. Anexos 63

1. INTRODUÇÃO

A família, enquanto primeira rede de socialização que o individuo conhece e interage, tem sofrido modificações na sua definição em termos de estrutura e tipologia, bem como nos valores pelos quais se define (Ramírez, 2001). Sendo a família um sistema complexo que conta com dificuldades colocadas a nível individual e coletivo, quando pensamos em famílias de pessoas com incapacidade o grau de dificuldade, na maioria das situações, intensifica-se pela exigência dos cuidados e necessidades de apoio dessa pessoa (Nunes et al., 2021).

De acordo com Zuna e colegas (2010, citados por Correia & Seabra-Santos, 2018), a qualidade de vida familiar é um conceito multidimensional que depende da perceção de cada sujeito em relação ao bem-estar familiar e à própria satisfação com a qualidade de vida. Caracteriza-se, ainda, por ser um conceito dinâmico, em que todos os contextos em que o sujeito está inserido têm significado na sua perceção de qualidade de vida familiar, a par da influência recíproca de vários domínios (Brown & Brown, 2004, citados por Correia & Seabra-Santos, 2018). Na avaliação da perceção da qualidade de vida familiar incluem-se, entre outros domínios, a autodeterminação, as relações interpessoais, a participação e o bem-estar físico, material e emocional (Verdugo et al., 2012, citados por Misura & Memisevic, 2017; Schalock et al., 2007, citados por Luitwieler et al., 2021).

É hoje, amplamente conhecido que a qualidade de vida das famílias de pessoas com incapacidade é tendencialmente mais baixa quando comparada com outras famílias, especialmente quando considerada a perspetiva das mães que ocupam frequentemente o papel de principais prestadoras de cuidados (e.g., Misura & Memisevic, 2017). A capacidade financeira e a saúde da família são dimensões da qualidade de vida particularmente afetadas pela falta de apoio e pelas elevadas exigências com os cuidados da pessoa com incapacidade (Lin et al., 2009; Park et al., 2002). O desamparo e o sentimento de culpa são também sublinhados na literatura, a par de um prejuízo nos relacionamentos intrafamiliares que decorrem das exigências na gestão de tempo, do pouco contacto e pelos conflitos que emergem (Leutar & Oršulić, 2015, citado por Misura & Memisevic, 2017). Não obstante as exigências e desafios com que estas famílias se deparam, há também relato na literatura de

um impacto positivo na vida familiar, sobretudo ao nível da aquisição de competências como a tolerância, a compreensão, o desenvolvimento de relações positivas e a maior união (Misura & Memisevic, 2017).

De um modo incontornável, os relacionamentos interpessoais – dentro da família – integram a conceção de qualidade de vida familiar. São várias as investigações que dão conta das alterações invocadas ao nível das relações familiares face a uma situação de incapacidade. No estudo de Bucher-Maluschke e colegas (2021), são descritos ajustamentos que convergem para a colaboração intrafamiliar, tendo em vista o bem-estar da criança, que concorrem com a emergência de conflitos no seio familiar. Concretamente na relação conjugal, os casais mencionam o foco na rotina dos filhos em prejuízo do tempo e bem-estar da vida em casal (Bucher-Maluschke et al., 2021). Também Risdal e Singer (2004), revelam no seu estudo uma interdependência entre a existência de uma pessoa com incapacidade na família e o nível de tensão entre o casal.

Outro foco de análise tem sido a relação entre irmãos. No estudo de Siminghalam e colegas (2018) investigou-se a qualidade de vida dos irmãos de crianças e jovens com incapacidade comparativamente a irmãos de crianças e jovens com desenvolvimento típico. Concluíram que as dimensões emocional, física e escolar da qualidade de vida desses irmãos são tendencialmente mais negativas, nomeadamente em períodos de transição (Siminghalam et al., 2018). Uma das explicações referidas no estudo refere-se a um decréscimo da atenção recebida dos pais, na resposta às maiores necessidades de apoio do seu irmão.

Estas evidências, quanto à qualidade de vida familiar e às relações intrafamiliares, têm aumentado a necessidade de priorizar abordagens de intervenção centradas na família – visando a capacitação da família nuclear, bem como a promoção de redes de apoio em torno da família (família alargada, amigos e vizinhança). Este apoio, tal como Apolónio e Franco (2002) referem, contribuirá para uma amenização dos momentos de maior conflito e, por relação, uma maior capacidade de resposta da família. Para além disto, esta ajuda familiar fará com que se criem relações mais saudáveis e duradouras entre os diferentes elementos deste sistema (Apolónio & Franco, 2002).

Em Portugal são ainda escassas as investigações sobre a qualidade de vida das famílias de crianças e jovens com incapacidade (Martins, 2018; Ferreira, 2014). Autores como Correia e Seabra-Santos (2018) apontam a necessidade de se reconhecer o ponto de vista de todos os elementos do agregado e não exclusivamente do cuidador, aprofundando, assim, o conhecimento das diferentes dinâmicas e relações familiares na perspetiva dos representantes parental e fraternal.

O presente estudo visa analisar a qualidade de vida de famílias de crianças e jovens com incapacidade, procurando compreender processos de ajustamento e de capacitação das relações e dinâmicas intrafamiliares. São três as questões de investigação a que procuramos responder:

(i) De que modo os valores e as relações estabelecidas na família se relacionam com a perceção geral de qualidade de vida familiar?

(ii) Que ajustamentos nos valores e relações familiares – parentais, maritais e fraternais – ocorrem desde o conhecimento da situação de incapacidade da criança ou jovem?

(iii) Que dinâmicas familiares promovem a capacitação e qualidade de vida familiar?

Este trabalho organiza-se, portanto, em duas partes: o enquadramento teórico e o estudo empírico. Relativamente ao enquadramento, é feita uma contextualização teórica sobre a família, qualidade de vida familiar, com enfoque na qualidade de vida familiar de pessoas com incapacidade e a dinâmica familiar e as suas configurações, abrangendo nestas as diferentes relações intrafamiliares (parental, marital, fraternal e com a família alargada). A segunda parte engloba a metodologia e os procedimentos, a apresentação dos resultados e posterior discussão dos mesmos. O trabalho finaliza com as considerações finais, nas quais são apresentadas além das principais conclusões, as limitações encontradas neste estudo.

2. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

2.1. FAMÍLIA

A família, na sua multiplicidade de tipos e conceitos e na sua complexidade de relações e emoções, é um espaço de construção social, na medida em que pelas interações que o sujeito estabelece com os diferentes membros desenvolve uma noção de pertença àquele contexto (Costa, 2016). O núcleo familiar representa também um meio de socialização, influenciado por uma combinação de diversos fatores de ordem ambiental, política, económica, biológica e socioideológica (Slepoj, 2000).

O nascimento de uma criança traz, inevitavelmente, mudanças ao sistema familiar para as quais os pais e a família alargada se preparam e se ajustam na sua dinâmica. Quando se trata do nascimento de uma criança com incapacidade, as necessidades de ajustamento são maiores e, geralmente, não acontece uma preparação perante algo que é comummente inesperado (Kroeff, 2012). Entre famílias e dentro de cada família, as reações de cada pessoa variam entre si, tendo em conta a personalidade do sujeito, o reportório de acontecimentos experienciados e a forma como os resolveram em situações mais específicas (momentos de maior tensão, nomeadamente), os valores de cada pessoa e família, a maturidade de cada um, entre outros fatores (Kroeff, 2012).

A forma como o diagnóstico é transmitido aos familiares reflete-se na relação de cada pessoa com a criança, no modo como a aceitam e como se comportam em termos emocionais (Buscaglia, 2006). A capacidade de adaptação e aceitação da família está intimamente relacionada com alguns aspetos, particularmente a forma como a própria resolve e enfrenta os conflitos. Logo, é hoje consensual que quando a família o faz por meio da comunicação, de modo colaborativo e estruturado, terá uma maior capacidade de adaptação a situações novas (Buscaglia, 2006).

Outro fator fundamental no processo de capacitação trata-se, desde logo, do modo como é transmitida a informação à família. Segundo Silva e Alves (2021), não há objetividade

e clareza na informação transmitida por parte dos profissionais para que a família se sinta confortável para o esclarecimento de dúvidas e para que tenha o conhecimento necessário para os cuidados e mudanças a realizar. Deste ponto de vista, a preparação dos profissionais no que respeita ao seu desenvolvimento de competências comunicativas e para o primeiro contacto com a família tem sido considerado fulcral. São, por isso, várias as orientações relativas ao modo de comunicação de um diagnóstico. A titulo de exemplo, Wright (2008) enumera estratégias como: (i) a transmissão da noticia em local reservado e calmo, com a disponibilidade dos profissionais, em termos de tempo e compreensão; (ii) a assunção de uma atitude sensível, empática e positiva, de modo a que não se compreenda o nascimento de um filho como um acontecimento trágico; (iii) a transparência e objetividade na informação passada aos pais; (iv) o respeito pela privacidade da família e pela permissão da mesma para a presença (ou não) de outros profissionais durante este momento; e (v) durante a fase de discussão com a família, importa deixar claro que a incapacidade não é a característica única ou central do bebé.

Embora a adaptação seja a fase desejável a que uma família chegue, antes deste momento antecedem outros igualmente determinantes na fase de luto pela qual a família passa. Esta fase não se pode limitar à adaptação dos pais, é necessária a reconstrução de projeções e idealizações em relação ao filho para mais facilmente estabelecerem um vínculo com o mesmo e contribuírem para o seu desenvolvimento. A literatura apresenta diferentes períodos emocionais tendo em conta o posicionamento de diversos autores. Segundo Kennel e Marshall (1992, citados por Oliveira & Poletto, 2015), consideram-se cinco períodos: (i) o choque presente no momento em que recebem o diagnóstico, sendo que a família tem dificuldade em compreender os acontecimentos de forma clara; (ii) a negação que funciona como mecanismo de defesa para o sofrimento que vivenciam e como forma de "ignorar" o problema; (iii) a tristeza e a cólera, sendo que a primeira referida é acompanhada por outros sentimentos como a vergonha, a culpa, a ansiedade e, numa fase mais extrema, a depressão. A cólera, por sua vez, identifica-se com o ressentimento, o questionamento, a atribuição de culpas/responsabilidades por parte dos pais aos próprios ou a outros elementos; (iv) o período de equilíbrio em que, tal como a própria designação indica, os pais estão numa fase mais tranquila com uma visão mais realista da situação, adaptando-se à nova realidade.

Manifestam sentimentos mais positivos para com o filho como demonstrações de afeto e a criação de um vínculo que permite uma verdadeira inclusão da criança no núcleo familiar e uma maior aproximação na relação pais-filho; e (v) a reorganização na qual há um reajuste nas relações familiares, com uma compreensão das diferenças, das capacidades de cada um e das respetivas limitações.

Já Serrano (1996, citada por Gomes, 2006) resume este período de luto a três fases que os pais experienciam, sendo a primeira delas o conhecimento do diagnóstico. Este momento é marcado pelo choque inicial, por sentimentos como a raiva, a ansiedade, a frustração, a culpa e a impotência. Este período é também coincidente com a fase de negação, um dos mecanismos de defesa utilizados, em que os pais procuram mais respostas e avaliações na esperança de obter uma observação contrária à sua realidade. Segue-se o processo de adaptação no qual a família já é capaz de falar sobre a sua realidade e direciona-se para a reorganização da dinâmica familiar com relações mais estáveis. Assumindo a adaptação como um processo conseguido, há um período de estabilidade em que os pais aprendem a viver com a sua nova realidade e com as exigências desta, ainda que possa haver momentos de maior fragilidade e mudança de comportamentos no sentido contrário ao já conseguido. Por fim, a autora menciona a fase avançada do diagnóstico em que surge um período em que a família sente necessidade de omitir qualquer tipo de sentimento que possa surgir por ser uma fase dolorosa. É de mencionar também que estas diferentes fases estão dependentes de algumas características, nomeadamente o tipo e grau de incapacidade, a compreensão e significado do diagnóstico no núcleo familiar, as características individuais (e.g., personalidade, valores e crenças), as experiências de cada um, a capacidade de adaptação e o nível sociocultural da família (Gomes, 2006).

Havendo este trajeto padrão, naturalmente que cada família faz o seu próprio caminho de ajustamento. A fase de adaptação acaba por surgir, designada desta forma ou por outros termos sinónimos, em que os pais organizam o seu dia a dia tendo em conta a rotina e dinâmica do filho e moldam-se aos problemas para encontrar as melhores soluções. O processo de adaptação, no qual os pais são capazes de compreender com clareza as necessidades dos filhos para lhes garantir um desenvolvimento saudável, deve ser contínuo e

está em concordância com os diferentes períodos de desenvolvimento da criança ou jovem (Barnett et al., 2003). Nesta fase importa serem pensadas estratégias que contribuam para uma adaptação saudável, compreendendo que estas surgem nos diferentes sistemas em simultâneo, portanto, na família, no indivíduo e dentro do sistema (Matthews et al., 2021).

No estudo de Matthews e colegas (2021), desenvolvido no Canadá, os autores procuraram compreender, através de entrevistas, a perspetiva de 39 pais em relação às estratégias adaptativas adotadas na dimensão familiar, individual e na componente sistémica. No que concerne à dimensão familiar, referiram a adaptação dos espaços de casa para a tornarem mais segura e cómoda; o ajuste das rotinas e dinâmicas familiares, como as mudanças na vida profissional e/ou escolar ou de área de residência para conseguirem melhores respostas para os cuidados e necessidades do filho com incapacidade; a antecipação de situações para que estas não sejam tão impactantes negativamente; a partilha de informação sobre os cuidados com uma terceira pessoa, seja com a família alargada ou com profissionais, para que todos colaborem e entendam da mesma forma a situação. Em relação às adaptações individuais, Matthews e colegas (2021) mencionam a alteração das próprias rotinas; o desenvolvimento de um discurso mais positivo em relação à criança, isto é, valorizar as suas capacidades e conquistas, em vez de se centrar nas suas limitações; e o reajuste das expectativas. Por último, quanto às adaptações provocadas pelo sistema, os pais revelam a necessidade de uma postura pró-ativa. Esta proatividade reflete-se, por exemplo, na procura de informação pertinente (e.g., cuidados, serviços e suportes, recursos, entre outros). Ainda, outra competência destacada no processo de adaptação é o desenvolvimento de capacidades comunicativas para discussão com os profissionais da tomada de decisão, mas também para comunicar com outros pais que se encontram na mesma situação e ajudá-los no percurso por eles anteriormente percorrido (Matthews et al., 2021).

Outros autores como Barnett e colegas (2003) nomearam no seu estudo outros fatores que contribuem para uma adaptação positiva da família. Exemplos são o aconselhamento conjugal; o apoio emocional onde há abertura para que os pais possam exprimir os seus sentimentos e preocupações e encontrar soluções para a sua gestão emocional; o apoio social; o acompanhamento cognitivo e comportamental, através do qual alargam os seus

conhecimentos sobre as mais diversas áreas (e.g., desenvolvimento infantil, parentalidade, questões legais, grupos de apoio); e o desenvolvimento de competências parentais e familiares para que tenham uma melhor compreensão da sua situação e possam atuar de uma forma mais eficaz.

2.2. QUALIDADE DE VIDA FAMILIAR

A qualidade de vida, enquanto conceito amplo, engloba um conjunto de dimensões, particularmente o bem-estar, a satisfação, as condições económicas, a autodeterminação e as redes de suporte, percebidas em termos de qualidade e quantidade (Pinto et al., 2013). Este conceito, na sua compreensão, abrange uma dimensão objetiva e subjetiva em simultâneo, pelo que se deve partir sempre da perceção do sujeito para a sua avaliação (Verdugo, 2005). Portanto, a qualidade de vida pode designar-se, também, como

> *"(…) a perceção do indivíduo acerca da sua posição na vida, no contexto de cultura e sistema de valores em que se insere e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações."* (WHOQOL GROUP, 1995, p. 1405, citado por Pinto et al., 2013).

Afunilando este conceito amplo num mais circunscrito – qualidade de vida familiar – é necessário considerar na sua compreensão as necessidades individuais, mas também as coletivas, de modo que se possa dotar as famílias de estratégias para que trabalhem em prol do bem-estar coletivo e familiar (Nunes et al., 2021). Assim, enquanto conceito dinâmico que evolui conforme o desenvolvimento da pessoa e da respetiva família, a qualidade de vida familiar define-se pela interação das necessidades e perceções individuais e familiares, sendo que se estrutura, coletiva e subjetivamente, pelo bem-estar da família (Zuna et al., 2010, citados por Correia & Seabra-Santos, 2018).

Para a compreensão da perceção sobre a qualidade de vida familiar são considerados alguns fatores, entre eles: (i) a perspetiva desenvolvimental, ou seja, analisar a família e cada elemento em particular numa linha do tempo, reconhecendo que um acontecimento anterior influencia um posterior; (ii) a influência dos valores familiares que variam de núcleo para núcleo e que afetam a sua relação com os diferentes contextos de vida em que participam; (iii) a dimensão holística e dinâmica, no sentido em que todas as variáveis se influenciam

reciprocamente e afetam a qualidade de vida familiar (Brown & Brown, 2004, citados por Correia & Seabra-Santos, 2018).

A qualidade de vida familiar é, considerando a *Teoria Unificada da Qualidade de Vida*, influenciada direta ou indiretamente por um conjunto de fatores (**Tabela 1**) que interagem entre si de modo complexo e que tornam a perceção do sujeito sobre a própria qualidade de vida familiar mais ou menos satisfatória (Zuna et al., 2010, citados por Correia & Seabra-Santos, 2018; Chiu et al., 2013, citados por Nunes et al., 2021).

Tabela 1. Teoria Unificada da Qualidade de Vida (variáveis)

Variáveis da qualidade de vida familiar
Fatores de unidade familiar, especificamente aspetos relacionados com as interações e as relações familiares.
Fatores individuais como os dados sociodemográficos ou outras características do sujeito.
Nível de suporte formal (e.g., serviços profissionais) e informal (e.g., família alargada, amigos, comunidade).
Elementos sistémicos, no sentido em que a conjugação de todos os sistemas influenciam direta e indiretamente o sujeito.
Resultados desencadeados pela interação entre fatores individuais e familiares ou fatores de suporte individual e de suporte familiar.
Fatores implicados por novas necessidades e prioridades que entram no sistema familiar.

Logo, perante estas variáveis, uma família apresenta uma qualidade de vida satisfatória quando os elementos do agregado familiar são capazes de atingir os seus objetivos e dar resposta às suas necessidades (Brown & Brown, 2004, citados Correia & Seabra-Santos, 2018; Turnbull et al., 2007).

2.2.1. QUALIDADE DE VIDA DAS FAMÍLIAS DE PESSOAS COM INCAPACIDADE

A qualidade de vida familiar de pessoas com incapacidade relaciona-se necessariamente com a perceção que a família tem sobre a própria qualidade de vida. Portanto, uma perceção mais positiva em relação à mesma torna o desempenho dos pais mais satisfatório e ajustado aos cuidados inerentes à pessoa com incapacidade. Uma retaguarda familiar capaz de dar a ajuda necessária, condições financeiras estáveis e a existência de relações significativas contribuem igualmente para uma perceção positiva da família em relação à sua qualidade de vida. Existem, ainda, outras variáveis que interferem na perceção das famílias, nomeadamente as características sociodemográficas, as dinâmicas da família e os serviços destinados à pessoa com incapacidade (Zuna et al., 2010, citados por Correia & Seabra-Santos, 2018).

Dados gerais acerca da qualidade de vida familiar de pessoas com incapacidade revelam que as famílias passam por algumas dificuldades, nomeadamente a conciliação de diferentes horários e rotinas de todos os elementos do agregado (Tomaz et al., 2017). A economia familiar é também debilitada como consequência do abandono de carreira de um dos elementos, geralmente a mãe, e pelos elevados custos relacionados com os cuidados com a pessoa com incapacidade (e.g., terapias, medicação).

Segundo Rodrigues e colegas (2018), a partir das escalas *Family Quality of Life Survey* (FQoL-2006) e *Beach Center*, aplicadas no contexto brasileiro, verifica-se uma insatisfação com os serviços de saúde, com as práticas dos seus profissionais e a frequência e qualidade dos atendimentos, bem como com a reduzida participação nas atividades de lazer e entretenimento. Uma vez que as respostas dadas pelos serviços são insuficientes, a informação transmitida é considerada reduzida, tornando-se o stress familiar mais evidente. A partir da avaliação feita no contexto brasileiro com os instrumentos supracitados, há uma maior satisfação com o domínio das relações familiares e uma menor satisfação com os domínios do bem-estar emocional, físico e material e do apoio destinado à pessoa com incapacidade (Jorge et al., 2015).

A partir do estudo de Luitwieler e colegas (2021), uma revisão de literatura de 40 artigos, concluiu-se que as mães são as principais cuidadoras, ainda que num número mais reduzido os pais, irmãos e/ou avós assumam um papel nos cuidados. Nesse estudo é destacado que a descrição feita sobre a família é incompleta e pouco consistente, uma vez que apenas considera a perspetiva do principal cuidador, logo há o "risco de um enfoque unilateral dos resultados" (Luitwieler et al., 2021, p. 8). Concluiu-se também que quanto mais severa for a incapacidade, mais baixos serão os níveis de qualidade de vida familiar. Além do grau de severidade, outras particularidades afetam estes níveis, nomeadamente os comportamentos imprevisíveis da criança, a existência ou não de apoio à família, os recursos familiares e o apoio social.

Especificamente nos estudos portugueses, Pinto e colegas (2013) analisaram a qualidade de vida de 206 pais[1], através de dois questionários: *Questionário da Qualidade de Vida da Família* e uma versão reduzida do *Questionário de Desenvolvimento Emocional para Adultos*. Nesse estudo contatou-se que os pais de crianças e jovens com desenvolvimento típico apresentam melhor qualidade de vida em todas as dimensões comparativamente àqueles com necessidades adicionais de apoio (Pinto et al., 2013). Para além disto, neste estudo revela-se uma clara relação entre qualidade de vida e as competências emocionais, com destaque para a consciência emocional, o bem-estar emocional e material e o estilo parental. As famílias de crianças e jovens com incapacidade são mais prejudicadas em termos do bem-estar emocional e material (e.g., dificuldades financeiras, desgaste físico e emocional, falta de redes de apoio), em comparação às famílias de crianças e jovens sem incapacidade. Com este estudo depreende-se ainda que as famílias com melhor qualidade de vida tendem a avaliar-se melhor em termos das suas competências emocionais (Pinto et al., 2013).

2.3. DINÂMICA FAMILIAR E AS SUAS CONFIGURAÇÕES

Como mencionado no primeiro capítulo, a presença de uma criança com incapacidade implica algumas alterações na dinâmica familiar. A forma como cada elemento do agregado

[1] Organizados em dois grupos: Grupo 1 - 146 pais de crianças ou jovens com Necessidades Educativas Especiais [NEE]; Grupo 2 - 160 pais de crianças ou jovens sem NEE

vai lidar com estas mudanças e o significado que atribuiu às mesmas depende de um conjunto de fatores, entre eles o trajeto de vida, a capacidade de resiliência e resolução de problemas, as crenças e valores pelos quais se orientam e o nível de inclusão da criança ou jovem no núcleo familiar. Incluiu-se também as expectativas de cada um, a capacidade comunicativa, o nível sociocultural familiar, a existência ou não de uma rede de apoio segura e as relações interpessoais (Núñez, 2003).

Focando nas mudanças ocorridas na dinâmica familiar, Buscaglia (2006) sublinha alterações nas atitudes e valores, no tempo disponível e no estilo de vida. Surgem problemas financeiros, preocupações com o bem-estar da criança, maior responsabilidade individual, alterações de humor e exaustão física. A pressão é um outro elemento que afeta as famílias, não só a nível interno como externo, em que pessoas da rede de contactos colocam problemas adicionais e/ou fazem sugestões referentes a terapias, médicos e atividades. Este posicionamento causa na família imediata mais dúvida e incerteza sobre o seu desempenho e papel, o que torna este processo mais crítico e doloroso (Buscaglia, 2006).

Também Ponte e colegas (2016) estudaram as alterações do sistema familiar, identificando algumas mudanças na dimensão social, começando pela abdicação por parte dos pais da sua participação em atividades do seu interesse e em momentos de socialização para que os filhos possam participar socialmente. O preconceito da sociedade contribuiu também para estas alterações familiares pelo constrangimento/desconforto que causa nas famílias nos diferentes contextos, seja na comunidade em geral, seja na escola e/ou na convivência com a família alargada. Como resultado deste preconceito, as famílias assumem uma postura mais protetora em relação aos filhos, limitando as oportunidades de socialização e participação (Kroeff, 2012). Na esfera económica também se verificam alterações que estão dependentes do tipo de diagnóstico. Portanto, patologias mais severas têm maior influência nos recursos financeiros das famílias, sobretudo quando carecem de cuidados mais específicos como terapias, medicamentos ou tratamentos especializados. Neste aspeto, concluímos que há uma mudança na vida de cada membro nas mais variadas dimensões e aspetos, como na esfera social e económica, a mudança de área de residência pela procura de melhores

respostas e serviços para as necessidades do filho, o abandono de carreira a favor de um maior acompanhamento da criança ou jovem com incapacidade, entre outros (Ponte et al., 2016).

2.3.1. RELAÇÕES FAMILIARES

As relações familiares, de acordo com Fiamenghi Jr. e Messa (2007), influenciam-se reciprocamente e qualquer alteração que lhes seja feita vai interferir em cada pessoa do agregado e no sistema familiar no seu todo. Dito isto, consideramos quatro tipos de relações familiares: a relação parental, a relação marital, a relação fraternal e a relação com a família alargada.

Na relação parental cada filho perceciona a sua relação com a figura parental de forma diferente, experiencia-a de modo distinto e na sua intensidade, tendo em consideração as próprias expectativas, os seus sentimentos e a sua disponibilidade afetiva (Fiamenghi Jr. & Messa, 2007). A relação parental pode ser compreendida pelo estilo parental e pelas funções assumidas. Quanto ao primeiro aspeto, independentemente do tipo de estilo adotado pela figura parental (democrático, autoritário, negligente e permissivo), a sua preferência é orientada em conformidade com as características ou perfil dos filhos e tem resultados distintos neles (Kochanska, 1997, citado por Fiamenghi Jr. & Messa, 2007). A existência de uma patologia é um dos fatores que leva os pais a adotarem um estilo parental diferente daquele que assumem com um filho do mesmo agregado com desenvolvimento típico. De acordo com Fiamenghi Jr. e Messa (2007), os pais tendem a ser mais permissivos com os filhos com incapacidade e mais exigentes e autoritários com aqueles que têm um desenvolvimento típico.

No que concerne à relação marital, uma relação estável e segura é decisiva no stress e nos sentimentos desencadeados pela preocupação constante com o filho com incapacidade (Grisante & Aiello, 2012). Não reunindo qualquer unanimidade nas suas descrições nos diversos estudos, as relações conjugais podem ser afetadas pela dedicação total dos pais ao cuidado com o filho ou pelo aumento de trabalho para garantir o sustento da família, reduzindo assim o tempo que dedicam à sua vida em casal (Dantas et al., 2019). A divisão de

responsabilidades em relação ao cuidado com a criança, a vergonha, a sensação de fracasso e a insegurança em relação ao nascimento do filho são outras razões que estão na base dos desentendimentos entre o casal ou até mesmo da sua separação (Dantas et al., 2019). Se por um lado este é o retrato da relação conjugal, por outro esta nova situação familiar pode ser um fator de aproximação e união do casal (Meynckens-Fourez, 2000, citado por Kroeff, 2012). Portanto, no conhecimento da relação conjugal não se pode apenas considerar os efeitos da presença de um filho com incapacidade, existe uma diversidade de fatores que influenciam igualmente a dinâmica do casal (Silva & Dessen, 2014).

No estudo de Risdal e Singer (2004), através de uma meta-análise focada no impacto da incapacidade de um filho na relação conjugal e na vida familiar, os resultados revelam que o nascimento de uma criança com incapacidade traz mudanças para a família, entre elas o impacto negativo na relação conjugal (e.g., divórcio, separações) e na coesão familiar. Nesta meta-análise são mencionados estudos que contrariam a ideia de "tragédia" associada à incapacidade e o seu impacto na vida conjugal. Por exemplo, o estudo desenvolvido por Taanila e colegas (1996, citados por Risdal & Singer, 2004), analisou o modo como a incapacidade influência o relacionamento conjugal em 89 famílias, através de entrevistas. Os resultados revelam que a percentagem de pais que se separaram e que têm conflitos na sua relação conjugal (7%) é menor em comparação à percentagem de pais em que a relação não se alterou (70%) ou que se fortaleceu (23%).

A relação fraternal é considerada de todas as relações familiares a mais complexa e duradora. Nesta relação existe uma semelhança de papéis desempenhados na base de uma relação recíproca entre irmãos, sendo exemplos para interações futuras com os pares (Lobato, 1990, citado por Nunes et al., 2008). A capacidade de adaptação do irmão com desenvolvimento típico está intimamente relacionada com algumas variáveis, designadamente a idade e sexo do próprio e do irmão com incapacidade, a dimensão e organização da família, o lugar que ocupa na frataria (ser o irmão mais velho ou mais novo tem implicações diferentes), as características individuais (como a personalidade), variáveis sociodemográficas e o estado civil dos pais (Fiamenghi Jr. & Messa, 2007).

Segundo Cate e Loots (2000) são vários os contributos da convivência com um irmão com incapacidade, nomeadamente a independência, o nível de maturidade, maior tolerância aos outros e à diferença e mais responsabilidade. Revelam-se pessoas mais altruístas e mais preocupadas com questões sociais e tornam-se sujeitos mais envolvidos na dinâmica familiar. Além dos diferentes aspetos positivos, vários autores dão a conhecer alguns constrangimentos experienciados pelos irmãos. No estudo de Ponte e colegas (2016), salienta-se a discriminação, o preconceito da sociedade, as reações emocionais, a saúde e sofrimento da família e o afastamento dos familiares. Para além disto, existem receios e inquietações relacionados com a autonomia do irmão com incapacidade, com as relações interpessoais (nomeadamente as amorosas), questões emocionais e de saúde, as limitações e o estilo de vida condicionados pela patologia. É de referir que tanto as emoções reveladas pelos irmãos, bem como as suas preocupações são, em parte, influenciadas pelas reações e inquietações dos pais em relação ao irmão com incapacidade (Nunes et al., 2008).

Num estudo desenvolvido na Índia por Sundaresan e Nalini (2017), através de entrevistas a 12 irmãos com desenvolvimento típico, entre os 10 e os 19 anos, analisou-se a sua compreensão em relação à incapacidade e as atitudes socias, bem como o tipo de relação que têm entre si. Concluiu-se que a posição que ocupam na frataria tem influência no papel que assumem na vida do irmão com incapacidade. Existe uma multiplicidade de sentimentos e reações reveladas durantes as entrevistas, nomeadamente o afeto e cuidado, em simultâneo com a tristeza, raiva e culpa. Os participantes expressam a necessidade de serem acompanhados e devidamente informados ao longo do processo sobre a problemática do irmão com incapacidade.

Um outro estudo desenvolvido na Austrália por Dyke e colegas (2007, citadas por Dyke et al., 2009) pretendeu conhecer, numa pesquisa por inquérito, os efeitos positivos e negativos da presença de uma criança com incapacidade, especificamente Síndrome de Down e Síndrome de Rett. Constatou-se que os irmãos assumem comportamentos mais tolerantes e compassivos na sua relação com os outros, dão mais valor às suas competências, tornam-se mais maduros e responsáveis e mais recetivos à diferença. Como aspetos negativos nomeiam-se as limitações na participação em atividades de lazer, as dificuldades financeiras que não

permitem envolverem-se noutras experiências (e.g., férias em família, oportunidades educativas, bens materiais), o comportamento dos outros face à incapacidade e a grande responsabilidade que muitos assumem nos cuidados com o irmão.

Quanto à relação com a família alargada, percebem-se configurações distintas. Ou seja, por norma, há um afastamento destes familiares já causado por outros problemas e que se agravam com o nascimento de uma criança com incapacidade. A mágoa e tristeza causadas pela falta de apoio, pela dificuldade de adaptação por parte de alguns elementos da família e pelo receio em transmitir o diagnóstico prejudicam ainda mais estas relações. Apesar deste afastamento, há um destaque para o papel dos avós enquanto rede de apoio e principal suporte das famílias, seja enquanto cuidadores ou como apoio no domínio financeiro e emocional. Dada a presença dos avós enquanto retaguarda familiar, importa orientá-los em termos de informação sobre o diagnóstico e as práticas adequadas para os cuidados para que estes tenham uma maior capacidade de apoio (Nunes et al., 2008).

A colaboração entre todas as pessoas da família, imediata e/ou alargada, é essencial para lidar com a nova realidade e tudo o que esta implica (e.g., cuidados, rotinas, vida pessoal dos pais), sem sobrecarregar qualquer elemento do agregado. Aliás, a união familiar será um aspeto que tornará o núcleo mais coeso, melhor preparado para situações de conflito e pressão vinda do exterior e, consequentemente, contribuirá para uma maior satisfação com a qualidade de vida familiar (Kroeff, 2012).

Para além do mencionado anteriormente, é importante pensar na criação de programas de intervenção centrados na família que favoreçam a sua capacidade de resiliência familiar e que fortaleçam e ativem as redes de apoio social. Por isso, as associações ou grupos de apoio são estratégias primordiais na assistência a famílias de crianças e jovens com incapacidade (Dantas et al., 2019). Toda a intervenção deve pensar não só na criança que efetivamente precisa de mais cuidado e apoio, mas também nas suas famílias que estão direta ou indiretamente implicadas.

3. MÉTODO

3.1. DESENHO DO ESTUDO

Este é um estudo de carácter predominantemente exploratório na análise e compreensão da qualidade de vida de famílias de crianças e jovens com incapacidade, com idades compreendidas entre os 0 e os 18 anos. Para efeito, adotou-se uma estratégia de investigação mista-sequencial, que se iniciou por uma abordagem quantitativa, através um estudo de pesquisa por inquérito, seguido de uma abordagem qualitativa por meio de um estudo de caso. A pesquisa por inquérito visou a aplicação de um questionário que compreendia uma versão traduzida e adaptada da escala *Family Quality of Life Survey* (FQoL-2006) de Brown e colegas (2006). O estudo de caso deu-se com recurso a entrevistas semiestruturadas a participantes selecionados da primeira fase de estudo, procurando obter uma compreensão mais aprofundada sobre a qualidade de vida familiar com enfoque nas relações e dinâmicas intrafamiliares.

3.2. PARTICIPANTES

Pesquisa por inquérito

Para a constituição da amostra o recrutamento dos participantes fez-se num processo de amostragem não probabilístico acidental. A inclusão dos respondentes dependia de dois critérios: (i) pertencer ao agregado familiar e ser o principal responsável pelos cuidados da criança ou jovem com incapacidade; (ii) a criança ou jovem apoiada deve ter a idade compreendida entre os 0 e os 18 anos. Para o recrutamento contactaram-se, a nível nacional, instituições de apoio à incapacidade (e.g., centros terapêuticos e de desenvolvimento), Agrupamentos de Escola, através da Equipa Local de Intervenção (ELI) e da Equipa Multidisciplinar de Apoio à Educação Inclusiva (EMAEI) e grupos de pais ou profissionais da rede de contactos das investigadoras. Uma vez que se pretendia ter uma amostra mais alargada e representativa, seguindo um processo de amostragem em bola de neve, pediu-se aos pais contactados que divulgassem o questionário junto da sua rede de contactos informal.

Obtiveram-se 160 respostas de principais prestadores de cuidados, que eram na sua maioria mães (**Tabela 2**). As famílias a que se reportavam as respostas dos participantes eram, na generalidade, relativas a agregados compostos por três pessoas (para além da criança ou jovem com incapacidade), especificamente os pais e o(s) irmão(s) ou avó(s). Os agregados eram residentes, na sua maioria, em contextos urbanos (71.3%, *n*=114).

No que diz respeito às habilitações académicas, verifica-se que os participantes, em igual número, concluíram o Ensino Secundário ou têm uma Licenciatura. Os restantes respondentes, com menor expressão, encontram-se entre o Ensino Básico (9.4%, *n*=15) e o Ensino Superior (e.g., Mestrado, Doutoramento) (8.2%, *n*=13). Em relação à situação profissional, a grande maioria da amostra encontra-se empregado(a) por conta de outrem (62.5%, *n*=100). Segue-se, com maior evidência, pessoas em situação de desemprego ou com o estatuto de cuidador informal. Importa mencionar que num número significativo de famílias (40.6%), um dos membros interrompeu a sua carreira ou formação, geralmente a figura materna (33.1%, *n*=53).

Os participantes referem que o seu rendimento familiar, tendo em conta a realidade portuguesa, está na média (60.4%, *n*=96), ainda que uma parte considerável de famílias considera ter um rendimento abaixo ou muito abaixo da média (26.4%, *n*=42).

Tabela 2. Dados sociodemográficos dos respondentes – pesquisa por inquérito

Dados Sociodemográficos	**%(*n*)**
Relação com a criança/jovem (*n*=160)	
Mãe	86.7% (*n*=139)
Pai	11.9% (*n*=19)
Avós	1.3% (*n*=2)
Elementos do Agregado Familiar (*n*=153)*	
1 elemento	7.8% (*n*=12)
2 elementos	26.1% (*n*=40)
3 elementos	46.5% (*n*=71)
4 elementos	11.1% (*n*=17)
>4 elementos	8.5% (*n*=13)
Tipo de Comunidade (*n*=160)	
Grande Centro Urbano	33.8% (*n*=54)
Pequena Cidade	37.5% (*n*=60)
Aldeia	20.6% (*n*=33)
Campo	1.9% (*n*=3)
Outro (Vila)	6.3% (*n*=10)
Estado Civil (*n*=160)	

Solteiro(a)	8.1% (*n*=13)		
Casado(a)	58.1% (*n*=93)		
Divorciado(a)	6.9% (*n*=11)		
Viúvo(a)	0.6% (*n*=1)		
União de Facto	26.3% (*n*=42)		
Habilitações Académicas (*n*=160)			
Não concluiu o 1º ciclo	0.6% (*n*=1)		
Ensino Básico	9.4% (*n*=15)		
Ensino Secundário	40% (*n*=64)		
Licenciatura	40% (*n*=64)		
Mestrado	6.3% (*n*=10)		
Doutoramento	1.% (*n*=3)		
Outro (Pós-Graduação/CET)	1.9% (*n*=3)		
Situação Profissional (*n*=160)			
Empregado(a) por conta de outrem	62.5%(*n*=100)		
Empregado(a) por conta própria	9.4%(*n*=15)		
Desempregado(a)	14.4% (*n*=23)		
Cuidador Informal	12.5% (*n*=20)		
Reformado(a)	1.3% (*n*=2)		
Rendimento Familiar (*n*=159)*			
Acima da média	13.2% (*n*=21)		
Na média	60.4% (*n*=96)		
Abaixo da média	22% (*n*=35)		
Muito abaixo da média	4.4% (*n*=7)		
Interrupção Vida Profissional (*n*=160)		**Quem? (*n*=62)***	
Sim	40.6% (*n*=65)	Mãe	33.1% (*n*=53)
Não	59.4% (*n*=95)	Pai	5.6% (*n*=9)

*Uma vez que algumas questões não são de carácter obrigatório, existem valores *missing*.

As características das crianças/jovens com incapacidade das famílias em análise são apresentadas na tabela 3 – dizendo respeito a um total de 165 crianças ou jovens (sendo que em 5 famílias existia mais do que uma criança/jovem com incapacidade). As crianças/jovens com necessidades de suporte eram maioritariamente do sexo masculino, com idades compreendidas entre os 1 e 18 anos. O seu nível de apoio era descrito como necessário na maioria ou em todos os aspetos de vida, caracterizando-se também por um nível de comunicação muito limitado.

Tabela 3. Caracterização da criança/jovem com incapacidade

Caracterização da criança/jovem apoiada		
Idade (*n*= 165)	*M*= 8.90, *DP*= 4.56	Min.= 1; Máx. = 18
Sexo (*n*=165)		
Feminino	33.9% (*n*=56)	
Masculino	66.1% (*n*=109)	
Nível de Apoio (*n*=145)*		*Md*= 4 (*M*=3.62; *DP*=1.21)
Nenhum ou alguns aspetos da vida	26.9% (*n*=39)	
Vários aspetos da vida	14.5% (*n*=21)	
Maioria-Todos os aspetos da vida	58.6% (*n*=85)	
(1-nenhum; 5- todos)		
Nível de Comunicação (*n*=144)*		*Md*=4 (*M*=3.33; *DP*=1.58)
Capaz de comunicar…		
Grande variedade de assuntos	21.5% (*n*=31)	
Número limitado de assuntos	14.6% (*n*=21)	

Forma clara ideias, desejos e necessidades	6.9% (*n*=10)
Desejos e necessidades básicas	23.6% (*n*=34)
Muito limitada	33.4% (*n*=48)
(1- capaz de comunicar; 5- comunicação muito limitada)	

*Uma vez que algumas questões não são de carácter obrigatório, existem valores *missing*.

As crianças e jovens apoiados tinham diagnósticos muito variados, incluindo a Perturbação do Espectro do Autismo (51.8%, *n*=72), a Incapacidade Intelectual (18.8%, *n*=30), a Paralisia Cerebral (6.2%, *n*=10), a Síndrome de Down (4.4%, *n*=7), a Síndrome de Prader-Willi (0.6%, *n*=1) e a Síndrome do X Frágil (0.6%, *n*=1). Associados a estes diagnósticos, estão alguns problemas, entre os mais frequentes problemas comportamentais, coordenação motora, problemas de humor/emocionais/ansiedade, dificuldades de integração sensorial, problemas da fala e epilepsia.

Estudo de caso

Para as entrevistas semiestruturadas foram selecionadas 11 famílias dos 160 respondentes dos inquéritos, escolhidos por conveniência. Foram selecionadas famílias que tivessem manifestado interesse em participar na segunda fase de estudo (através de expressa autorização para contacto) e que respondessem ao critério de terem no seu agregado familiar pelo menos um representante fraternal com idade igual ou superior a 15 anos.

Fizeram, assim, parte da amostra 11 representantes parentais (pai ou mãe) e 8 representantes fraternais (irmão ou irmã) com idade igual ou superior a 15 anos. Os representantes parentais eram, principalmente, mães, contando apenas com a participação de um pai (**Tabela 4**). Os participantes tinham idades compreendidas entre os 40 e os 52 anos. Todos os representantes parentais são casados ou em união de facto, à exceção de dois que são divorciados (Mãe S.; Mãe A.). No que respeita às habilitações académicas, a maioria concluiu o Ensino Secundário, havendo quatro mães com níveis de graduação superiores (Licenciatura e Mestrado) (Mãe E.; Mãe A.; Mãe S.; Mãe B.). Na sua maioria, as entrevistadas estavam empregadas em áreas profissionais diversas, incluindo a área da Educação, Gestão, Administração e Contabilidade, Retalho e Serviços. Três dos onze participantes abandonaram a sua carreira, estando atualmente como cuidadoras informais (Mãe E., Mãe L.; Mãe P.).

Tabela 4. Caracterização dos entrevistados – representante parental

Estado civil	Habilitações Académicas	Situação profissional
Casado(a) – Mãe E.; Pai J.; Mãe I.; Mãe R.; Mãe M.; Mãe B.; Mãe P.; Mãe V. **União de Facto –** Mãe L. **Divorciado(a) –** Mãe A.; Mãe S.	**Ensino Básico** – Pai J.; Mãe L. **Ensino Secundário –** Mãe I.; Mãe R.; Mãe M.; Mãe P.; Mãe V. **Ensino Superior –** Mãe E.; Mãe A.; Mãe S.; Mãe B.	**Empregado(a) –** Pai J.; Mãe A.; Mãe I.: Mãe R.; Mãe M.; Mãe S.; Mãe B. **Desempregado(a) –** Mãe V. **Cuidador informal –** Mãe E.; Mãe L.; Mãe P.

Em relação aos representantes fraternais (**Tabela 5**), foram entrevistados oito irmãos, quatro do sexo masculino e quatro do sexo feminino, com idades compreendidas entre os 15 e os 23 anos, sendo que todos eles ocupavam a 1ª posição na frataria. No que concerne às habilitações académicas, a maioria encontrava-se no Ensino Superior.

Tabela 5. Caracterização dos entrevistados – representante fraternal

Estado civil	Habilitações Académicas	Situação profissional
Solteiro(a) – Irmão M.; Irmão R.; Irmã C.; Irmão D.; Irmão J.; Irmã M.; Irmã B.; Irmã L.	**Ensino Secundário –** Irmão R.; Irmã B. **Ensino Superior –** Irmão M.; Irmã C.; Irmão D.; Irmão J.; Irmã M.; Irmã L.	**Empregado(a) –** Irmão R.; Irmã L. **Estudante –** Irmão M.; Irmã C.; Irmão D.; Irmão J.; Irmã M.; Irmã B.

As famílias eram compostas, na maioria das situações, por 3 adultos (pais e avós) e 1 criança. Duas das famílias entrevistadas tinham, no seu agregado, mais do que uma criança/jovem com incapacidade. Sete famílias viviam em zonas rurais do norte do país, distribuindo-se as restantes na zona centro e sul, numa área urbana.

As crianças e jovens com incapacidade tinham idades compreendidas entre os 2 e os 16 anos, a maioria delas do sexo masculino. Apresentavam diagnósticos diversos incluindo a Perturbação do Espectro do Autismo, a Síndrome de Down, a Paralisia Cerebral, a Síndrome de Deleção do DNA e Cegueira.

3.3. INSTRUMENTOS

Pesquisa por inquérito

Para a avaliação da qualidade de vida familiar optou-se pela utilização de um instrumento que fosse suficientemente amplo quanto às dimensões consideradas, incluindo especificamente uma dimensão relativa aos valores e relações familiares. Foi, assim, usado o

Family Quality of Life Survey (FQoL) de Brown e colegas (2006). Partimos de uma tradução de português brasileiro disponibilizada pelo autor do questionário que autorizou a sua adaptação ao contexto português (**Anexo A**). Deste modo, procedeu-se a um refinamento da tradução já realizada e à peritagem dos itens conforme a sua adequabilidade à cultura portuguesa. O painel de peritos era constituído por um académico com experiência profissional no apoio a famílias e por uma mãe envolvida em redes de pais. A partir do feedback dos peritos foram feitos alguns ajustes no questionário, nomeadamente na secção dos dados sociodemográficos, direcionados para algumas especificidades em certas questões (e.g., estado civil, situação profissional, abandono de carreira). As restantes perguntas não sofreram quaisquer modificações, se não ligeiras alterações na redação para se adequar ao português europeu.

A versão final do questionário foi disponibilizada digitalmente (na plataforma *Google Forms*), estruturada em três partes. Numa primeira parte constava a apresentação do estudo e o pedido de consentimento informado, no qual se assegura a compreensão do âmbito e objetivos do estudo. Informa-se também o respondente da confidencialidade e anonimato dos seus dados, exceto a partilha do email, permitida pelo mesmo, caso tivesse interesse em participar na segunda fase do estudo.

Seguia-se a caracterização sociodemográfica de forma a conhecer alguns dados como a relação do respondente com a criança ou jovem com incapacidade, a idade, a área de residência, o estado civil, a situação profissional, as habilitações académicas, a profissão, entre outros (oportunamente apresentados na tabela 2). Além disto, e à semelhança da versão original do instrumento, procura-se saber o envolvimento da família nas tarefas diárias (e.g., cuidados básicos, limpezas domésticas, ganhar dinheiro) e algumas informações relativas à criança ou jovem com incapacidade (e.g., idade, diagnóstico, nível de apoio e comunicação).

Por último, a terceira parte visava a avaliação da perceção da qualidade de vida familiar organizada em nove domínios: (i) saúde; (ii) bem-estar socioeconómico; (iii) relações familiares; (iv) apoio da rede social; (v) apoio prestado pelos serviços a pessoas com incapacidade; (vi) influência de valores; (vii) carreira e preparação da carreira; (viii) atividades

de lazer e entretenimento; (ix) interação com a comunidade. Cada uma destas dimensões é avaliada tendo em conta a importância, a oportunidade, a iniciativa, a realização, a estabilidade e a satisfação, com uma escala tipo *Likert* de 1 a 5, correspondendo o 1 a "nada" e o 5 a "muito" (**Tabela 6**).

Tabela 6. Trecho exemplificativo da FQoL quanto ao domínio "relações familiares"

Subescala	Construto avaliado	Exemplo de item
Relações familiares	Importância	Até que ponto as relações familiares são importantes para a qualidade de vida da sua família?
	Oportunidade	Considera que os membros da sua família têm oportunidades para manter e reforçar as boas relações uns com os outros?
	Iniciativa	Considera que os membros da sua família se encontram empenhados para manter boas relações dentro da família?
	Realização	Os membros da sua família têm boas relações uns com os outros?
	Estabilidade	Futuramente, é provável que as relações familiares melhorem?
	Satisfação	De que forma se sente satisfeito com a qualidade das relações existentes no seio da sua família?

A parte final do questionário incluía uma avaliação global da qualidade de vida familiar, questionando-se também a existência (ou não) de outros aspetos importantes para a qualidade de vida não avaliados no questionário.

Este instrumento foi originalmente desenvolvido nos Estados Unidos da América, contudo a sua aplicação estendeu-se a um número substancial de outros países. Da sua aplicação, resultaram indicadores de fiabilidade muito satisfatórios. Esta tendência manteve-se no presente estudo com a obtenção de bons indicadores de consistência interna, com o Alfa de Cronbach a variar entre .77 (bem-estar socioeconómico) e .97 (relações familiares) (**Tabela 7**).

Tabela 7. Análise da consistência interna das nove subescalas

Subescalas	Alfa de Cronbach
Saúde (*n*=155)	.78
Bem-estar Socioeconómico (*n*=156)	.77
Relações Familiares (*n*=154)	.91
Apoio da Rede Social (*n*=158)	.88
Apoio Prestado pelos Serviços a Pessoas com Incapacidade (*n*=156)	.83
Influência de Valores (*n*=157)	.89
Carreira e Preparação da Carreira (*n*=157)	.84
Atividades de Lazer e Entretenimento (*n*=156)	.88
Interação com a Comunidade (*n*=153)	.89

Estudo de Caso

O estudo de caso visou o desenvolvimento de entrevistas semiestruturadas, cujo guião era composto por questões abertas que focavam as relações intrafamiliares, os sentimentos e perceções, bem como as relações de suporte dentro da família (imediata e alargada). Foram elaborados dois guiões de entrevista, um deles para o representante parental (pai ou mãe) e outro para o representante fraternal (irmão ou irmã com idade igual ou superior a 15 anos).

O guião direcionado para os pais era formado por 24 questões e dividia-se em quatro áreas temáticas: (i) diagnóstico e dinâmica familiar; (ii) relações intrafamiliares; (iii) futuro familiar; (iv) rede de apoio familiar (**Anexo F**). O guião foi adaptado para os irmãos, cuja versão final tinha 17 perguntas, incluindo uma secção dedicada à relação fraternal (em substituição da relação conjugal) (**Anexo F**).

As entrevistas foram realizadas individual e separadamente a cada um dos participantes. Cada entrevista teve uma duração aproximada de 1 hora e 30 minutos, tendo sido realizadas na plataforma online *Zoom*.

3.4. ANÁLISE DE DADOS

Pesquisa por inquérito

Relativamente aos dados obtidos por meio do questionário, estes foram analisados através do programa SPSS 26.0, da IBM. Foi feita uma análise descritiva com recurso a indicadores como a mediana, média e desvio padrão e dados percentuais para descrever a amostra e retratar as respostas no questionário. De forma a explorar a relação entre as subescalas e a diferença de grupos em função de determinadas variáveis (e.g., estado civil) foi feita uma análise inferencial, usando o *Coeficiente de Correlação de Pearson* e o *Teste T para Amostras Independentes*. No que diz respeito às questões abertas, recorreu-se à análise de conteúdo envolvendo investigadora e a orientadora, a fim de obter uma categorização comum das codificações feitas individualmente.

Estudo de Caso

Para a análise dos dados recolhidos através das entrevistas semiestruturadas, após a transcrição de cada uma delas na integra, efetuamos a análise de conteúdo. Como tal, foi feita uma leitura global da entrevista, seguida da identificação de unidades de significado, predominantemente recortadas ao nível do parágrafo. Partindo do guião de entrevista, as unidades de significado foram enquadradas dedutivamente em temas e, dentro dos temas, foram identificadas indutivamente as categorias e subcategorias. O esquema de categorização foi desenvolvido conjuntamente entre investigadora e orientadora, comparando a categorização de uma e outra em 10% do corpo transcrito. Todos os desacordos foram discutidos – em sessões de debriefing – até se alcançar consenso.

3.5. PROCEDIMENTOS E CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Primeiramente, foi endereçado ao autor da escala um pedido de autorização para a adaptação e utilização da mesma (**Anexo A**). Após a autorização do autor, adaptou-se a versão disponível em português brasileiro para o português europeu. A versão final do questionário (**Anexo C**) foi organizada na plataforma *Google Forms,* sendo posteriormente divulgado via correio eletrónico ou nas redes sociais de grupos ou instituições reconhecidos. A recolha de dados decorreu entre 10 de janeiro e terminou a 15 de junho de 2022.

O recrutamento dos participantes foi feito via correio eletrónico, através do qual enviamos um pedido de colaboração no qual constavam os objetivos do estudo, as metodologias utilizadas, os critérios de inclusão e quanto tempo ocupava o preenchimento do questionário (**Anexo B**). A carta de apresentação e o consentimento informado, que garantiam o anonimato e confidencialidade no tratamento de dados, foram incluídos no início do questionário. Foram contactadas instituições de apoio à incapacidade (e.g., centros terapêuticos e de desenvolvimento), grupos de pais e pessoas da rede de contactos das investigadoras. Também entramos em contacto com Agrupamentos de Escola, a partir das ELI e das EMAEI, para as quais foi necessário enviar um pedido de autorização ao Serviço Nacional de Intervenção Precoce Infantil (SNIPI) e à Direção Geral de Educação (DGE), dos quais ou não

obtivemos qualquer confirmação (SNIPI) ou esta não foi dada a tempo da finalização da recolha de dados via questionário (DGE). Ainda de forma a estender a amostra, algumas associações reconhecidas e alguns pais participantes no estudo divulgaram nas suas redes sociais o link de acesso ao questionário.

Para a segunda fase do estudo consideraram-se as famílias que demonstraram interesse em ser contactadas (na primeira fase do estudo) e que tivessem no seu agregado pelo menos um representante fraternal com idade igual ou superior a 15 anos. Após a seleção dos participantes, foi endereçado convite via correio eletrónico (**Anexo D**). Das 19 famílias contactadas, 11 delas deram resposta positiva. Após a confirmação dos representantes, as 19 entrevistas foram agendadas tendo em conta a disponibilidade de cada um dos participantes. A recolha de informação desta segunda fase do estudo teve início a 25 de fevereiro e terminou a 11 de maio de 2022.

No começo das entrevistas foi relembrado o objetivo do estudo e pedida autorização, pelo consentimento informado preenchido no Google Forms, para a gravação da entrevista (**Anexo E**). As entrevistas realizaram-se por videoconferência, na plataforma *Zoom*, e tiveram a duração aproximada de 1 hora e 30 minutos, tendo sido cada uma delas gravada na sua totalidade. No final, foi feita a transcrição das entrevistas na totalidade, seguida de uma leitura na integra de cada uma delas, com o intuito de identificar as unidades de significado agrupadas em temas e devidamente enquadradas em categorias e subcategorias. O processo de categorização foi iniciado separadamente pela investigadora e orientadora para geração e discussão de um esquema de categorização. A partir desse esquema de categorização inicial foi estendida a análise pela investigadora e orientadora para fins de analisar e debater aspetos de fiabilidade. Quaisquer dados relativos aos participantes foram substituídos por iniciais de forma a manter o seu anonimato e confidencialidade.

4. RESULTADOS

A apresentação dos resultados será estruturada em concordância com as fases do estudo: em primeiro lugar a apresentação dos dados do questionário, seguida da análise das entrevistas.

4.1. PESQUISA POR INQUÉRITO

A fim de descrever de modo mais amplo as famílias auscultadas, apresentaremos, em primeiro lugar, alguns dos elementos fundamentais das suas dinâmicas: (i) divisão de responsabilidades; (ii) necessidades de apoio; (iii) satisfação da qualidade de vida em geral.

Quanto à divisão de responsabilidades (**Tabela 8**), verifica-se que a mãe assume responsabilidade na maioria das tarefas de gestão da casa, com reduzida divisão de responsabilidades com os restantes membros. Embora a figura materna assuma sozinha o maior número de tarefas, nalgumas delas existe uma divisão das mesmas entre a mãe e o pai, nomeadamente fazer compras, cuidados básicos (e.g., dar comida) e outros cuidados com a criança (e.g., consultas médicas). Apesar do mencionado, a única tarefa em que a figura paterna assume maior desempenho, além do ganhar dinheiro que a nível individual o pai tem maior representação do que a mãe, na manutenção e reparações a figura paterna assume a maior responsabilidade (57.5%, *n*=84).

Tabela 8. Divisão de responsabilidades – Gestão da casa

Divisão de responsabilidades	Mãe	Pai	Partilhado Mãe-Pai	Irmão(s)	Partilhado Pais-Irmãos Pais-avós	Outros (ex.: avós)	Partilhado Pais-Outros	Todos
Fazer compras (*n*=160)	51.9% (*n*= 83)	10% (*n*=16)	31.3% (*n*=50)	0	2.5% (*n*= 4) 0.6% (*n*= 1)	2.6% (*n*=4)	1.3% (*n*=2)	0
Cozinhar (*n*=159)*	63.5% (*n*=101)	7.6% (*n*=12)	18.2% (*n*=29)	0	3.8% (*n*= 6) 1.9% (*n*= 3)	3.1% (*n*=5)	1.3% (*n*= 2)	0,6% (*n*= 1)
Cuidados básicos (ex.: dar comida, ajudar a vestir) (*n*=157)*	47.8% (*n*=75)	2.6% (*n*=4)	38.2% (*n*=60)	0	0.6% (*n*= 1) 2.6% (*n*= 4)	2.6% (*n*=4)	1.3% (*n*=2)	4.5% (*n*=7)
Outros Cuidados (ex.: ajudar nos trabalhos de casa ou consultas médicas) (n=158)*	50% (*n*=79)	3.8% (*n*=6)	38% (*n*=60)	0	1.9% (*n*= 3) 1.9% (*n*=3)	1.9% (*n*=3)	0.6% (*n*=1)	1.9% (*n*=3)

Cuidar do exterior (ex.: jardim) (n=120)*	32.5% (*n*=39)	31.8% (*n*= 38)	15.8% (*n*=19)	0	1.7% (*n*=2) 0.8% (*n*=1)	15.8% (*n*=19)	0.8% (*n*=1)	0.8% (*n*=1)
Limpezas domésticas (n=157)*	58% (*n*=91)	0.6% (*n*=1)	23.6% (*n*=37)	0.6% (*n*=1)	3.2% (*n*=5) 1.9% (*n=3*)	7% (*n*=11)	3.2% (*n*= 5)	1.9% (*n*=3)
Lavandaria (*n*=154)*	68.8% (*n*=106)	3.9% (*n*=6)	11.7% (*n*=18)	0	2.6% (*n*=4) 1.9% (*n*=3)	7.8% (*n*=12)	3.2% (*n*=5)	0
Ganhar dinheiro (*n*=155)*	16.8% (*n*=26)	25.8% (*n*=40)	50.3% (*n*=78)	0	0 1.3% (*n*=2)	1.9% (*n*=3)	1.3% (*n*=2)	2.6% (*n*=4)
Manutenção e reparações (*n*=146)*	15.1% (*n*=22)	57.5% (*n*=84)	13.7% (*n*=20)	0	2.7% (*n*=4) 1.4% (*n*=2)	7.5% (*n*=11)	1.4% (*n*=2)	0.7% (*n*=1)

*Uma vez que algumas questões não são de carácter obrigatório, existem valores *missing*.

Quanto às necessidades de apoio, perguntava-se no questionário se existia algum serviço de apoio que não se encontra atualmente disponível na área de residência. A maioria dos pais (52.5%, *n*=84) assinalou a resposta "sim", fazendo alusão (em pergunta de resposta aberta) a serviços necessários, mas não disponíveis, nomeadamente: serviços clínicos/terapêuticos (e.g., terapias, desenvolvimento infantil, psicologia) (17.5%, *n*=28); a existência de espaços inclusivos como ATL ou centros de estudo (6.9%, *n*=11); a definição de projetos de transição para a vida adulta (3.8%, *n*=6); a falta de respostas públicas por parte do Serviço Nacional de Saúde e/ou do Estado (3.1%, *n*=5); e o apoio aos cuidadores (2.5%, *n*=4).

Quanto à pergunta "Como descreveria a sua vida social fora do contexto familiar?", um número significativo de respondentes (46.5%, *n*=74) assinalou a resposta "não é como eu gostaria que fosse", enquanto 39% (*n*=62) dos participantes referem que é "mais ou menos como eu gostaria que fosse" e apenas 14.5% (*n*=23) deles mencionam que a vida social é como gostariam que fosse.

Em termos de avaliação da qualidade de vida familiar - "No geral como definiria a qualidade de vida da sua família?" - 35.6% (*n*=57) dos cuidadores classificam-na como boa, 28.1% (*n*=45) como muito boa, outros como suficiente (26.3%, n=42) e 7.5% (*n*=12) dos participantes como excelente. Poucos respondentes classificam a sua qualidade de vida como má (2.5%, *n*=4).

Quanto aos aspetos que consideram importantes para a sua qualidade de vida familiar e que não foram abordados no presente estudo, alguns dos respondentes fizeram menção à assistência à família (6.3%, *n*=10), ao apoio psicológico (3.8%, *n*=6), às atividades na comunidade (3.8%, *n*=6) e a assistência à criança/jovem com incapacidade (3.1%, *n*=5).

Por fim, quando questionados sobre os aspetos que poderiam melhorar a sua qualidade de vida familiar (pergunta de resposta aberta), os participantes mencionam essencialmente o apoio financeiro/mais rendimentos (10.6%, *n*=17), mais tempo de descanso (8.8%, *n*= 14), o apoio laboral (5%, *n*=8) e apoios para fins terapêuticos (5%, *n*=8).

De forma particular, quanto à descrição das famílias em cada um dos domínios da qualidade de vida, foram calculados scores finais de respostas a cada item e divisão pelo número total de itens. Assim, verificou-se que a média de respostas se situa entre 3 e 4, numa escala de resposta entre 1 (nada) a 5 (muito) relativa à importância, estabilidade e satisfação. A mediana mais alta apresenta-se no domínio das "relações familiares", enquanto o "apoio da rede social" e o "apoio prestado pelos serviços a pessoas com incapacidade" registam os valores mais baixos (**Tabela 9**).

Tabela 9. Análise descritiva dos nove domínios do instrumento

Subescalas	Min. - Máx.	Mediana (M, DP)
Saúde (*n*=155)	3-5	3.86 (3.81, 57)
Bem-estar Socioeconómico (*n*=156)	2-5	3.50 (3.56, .61)
Relações Familiares (*n*=149)	1-5	4.19 (4.08, .82)
Apoio da Rede Social (*n*=158)	1-5	3.17 (3.21, .86)
Apoio Prestado pelos Serviços a Pessoas com Incapacidade (*n*=156)	2-5	3.33 (3.25, .78)
Influência de Valores (*n*=157)	1-5	3.67 (3.66, .82)
Carreira e Preparação de Carreira (*n*=157)	1-5	3.67 (3.69, .78)
Atividades de Lazer e Entretenimento (*n*=156)	2-5	3.83 (3.85, .65)
Interação com a Comunidade (*n*=153)	2-5	3.50 (3.54, .79)

*Uma vez que algumas questões não são de carácter obrigatório, existem valores *missing*.

Porque nos interessam, em particular, as dinâmicas familiares, apresentaremos, de seguida, descritivamente a informação sobre como cada um dos itens das subescalas relações familiares, influência de valores, carreira e preparação de carreira, atividades de lazer e entretenimento e interação com a comunidade foram classificados. Na subescala relações familiares, a maioria das respostas situa-se, em termos de mediana, em torno de 4. O domínio da importância é a única exceção, sendo pontuado com 5 numa escala de resposta de 1 (nada) a 5 (muito), o que revela a extrema importância das relações para as famílias (**Tabela 10**).

Tabela 10. Itens da subescala "Relações Familiares"

Itens	Min. – Máx.	Md (M, DP)
Até que ponto as relações familiares são importantes para a qualidade de vida da sua família? (Importância)	1-5	5 (4.65, .65)
Considera que os membros da sua família têm oportunidades para manter e reforçar as boas relações uns com os outros? (Oportunidades)	1-5	4 (4.11, .90)

Considera que os membros da sua família se encontram empenhados para manter boas relações dentro da família? (Iniciativa)	1-5	4 (4.19, .86)
Os membros da sua família têm boas relações uns com os outros? (Realização)	1-5	4 (4.14, .88)
Futuramente, é provável que as relações familiares melhorem? (Estabilidade)	1-5	4 (3.97, .99)
De que forma se sente satisfeito com a qualidade das relações existentes no seio da sua família? (Satisfação)	1-5	4 (4.01, .99)

Conforme o apresentado na tabela 11, a subescala influência de valores, situa as respostas em termos de mediana em torno do valor 4. O domínio da estabilidade é a única exceção, sendo pontuado com 3 (mais ou menos) numa escala de resposta de 1 (nada) a 5 (muito).

Tabela 11. Itens da subescala "Influência de Valores"

Itens	Min. – Máx.	Md (M, DP)
Considera que os valores pessoais espirituais, culturais ou religiosos são importantes para a qualidade de vida familiar? (Importância)	1-5	4 (3.94, 1.04)
Existem oportunidades para os membros da sua família desenvolverem e manterem os valores pessoais, espirituais, religiosos ou culturais? (Oportunidades)	1-5	4 (3.54, 1.04)
Considera que os membros da sua família se empenham para manter ou reforçar os seus valores? (Iniciativa)	1-5	4 (3.75, .97)
Os membros da sua família agarram-se a estes valores para a contribuição de qualidade de vida familiar? (Realização)	1-5	4 (3.62, 1.08)
Futuramente, é provável que os valores aumentem ou sejam reforçados? (Estabilidade)	1-5	3 (3.30, 1.10)
De que forma se sente satisfeito com os seus valores pessoais, espirituais, religiosos e/ou culturais? (Satisfação)	1-5	4 (3.78, 1.02)

Relativamente à subescala carreira e preparação de carreira, quanto às oportunidades, estabilidade e satisfação, as respostas situam-se numa mediana de 3. Assumindo a carreira muita importância para as famílias, este item é o que tem melhor pontuação, sendo avaliado com 5, enquanto que nos domínios da iniciativa e realização, os respondentes avaliaram-nos como 4 (**Tabela 12**).

Tabela 12. Itens da subescala "Carreira e Preparação de Carreira"

Itens	Min. – Máx.	Md (M, DP)
Considera importante para a qualidade de vida familiar o retorno ou continuação da carreira ou formação profissional de um dos membros da família? (Importância)	1-5	5 (4.43, .87)
Considera que existem oportunidades para que os membros da sua família continuem as suas carreiras ou a frequentar a escola como desejam? (Oportunidades)	1-5	3 (3.21, .1.17)
Considera que os membros da sua família fazem esforços no sentido de continuar a educação ou carreira profissional? (Iniciativa)	1-5	4 (4.06, .93)
Considera que os membros da sua família foram capazes de se preparar e obter a educação e/ou carreira profissional que sempre desejaram? (Realização)	1-5	4 (3.58, 1.04)
Futuramente, é provável que aumentam as condições dos membros da sua família para preparar ou continuar a carreira que desejam? (Estabilidade)	1-5	3 (3.34, 1.19)

De que forma se sente satisfeito com a carreira dos membros da sua família e a capacidade que estes demonstram ter na sua preparação? (Satisfação)	1-5	3 (3.55, 1.04)

No que diz respeito à subescala atividades de lazer e entretenimento, a maioria dos domínios (oportunidades, realização, estabilidade e satisfação) situa-se, em termos de mediana, em torno de 3, avaliadas numa escala de resposta de 1 (nada) a 5 (muito). Exceção feita para o domínio da importância e iniciativa, com medianas de 5 e 4, respetivamente (**Tabela 13**).

Tabela 13. Itens da subescala "Atividades de Lazer e Entretenimento"

Itens	Min. – Máx.	Md (M, DP)
Considera que as atividades de lazer e entretenimento são importantes para a qualidade de vida familiar? (Importância)	3-5	5 (4.65, .57)
Considera que existem oportunidades para os membros da sua família participarem nas atividades de lazer e entretenimento? (Oportunidades)	1-5	3 (3.39, 1.10)
Considera que os membros da família fazem um esforço para participarem nas atividades de lazer e entretenimento? (Iniciativa)	1-5	4 (3.87, .89)
Considera que os membros da sua família participam realmente em atividades de lazer e entretenimento? (Realização)	1-5	3 (3.52, .99)
Futuramente, é provável que as atividades de lazer e entretenimento da sua família aumentem? (Estabilidade)	1-5	3 (3.41, 1.07)
De que forma se sente satisfeito relativamente às atividades de lazer e entretenimento em que a sua família se envolve? (Satisfação)	1-5	3 (3.37, 1.05)

Quanto à subescala interação com a comunidade (**Tabela 14**), na maioria dos domínios, a mediana encontra-se em torno de 3, à exceção dos domínios importância e iniciativa que concentram as suas respostas em torno de 4.

Tabela 14. Itens da subescala "Interação com a Comunidade"

Itens	Min.– Máx.	Md (M, DP)
Considera que é importante para a qualidade de vida familiar a interação com a comunidade? (Importância)	2-5	4 (4.23, .84)
Considera que existem oportunidades para os membros da sua família interagirem com a comunidade? (Oportunidades)	1-5	3 (3.34, .97)
Considera que os membros da sua família se esforçam para interagirem com a comunidade? (Iniciativa)	1-5	4 (3.67, .98)
Considera que a sua família realmente interage com a comunidade? (Realização)	1-5	3 (3.41, 1.06)
Futuramente, é provável que as interações da sua família com a comunidade aumentem? (Estabilidade)	1-5	3 (3.32, 1.05)
De que forma se sente satisfeito em relação às interações existentes entre a sua família e a comunidade? (Satisfação)	1-5	3 (3.27, .99)

Com o objetivo de perceber se as relações e dinâmicas familiares têm relação com a perceção sobre a qualidade de vida familiar, recorreu-se a testes de correlação entre subescalas relativas às mesmas e ao valor total de qualidade de vida familiar (previamente

calculado pelo somatório das pontuações). As subescalas consideradas foram: (i) relações familiares; (ii) influência de valores; (iii) carreira e preparação de carreira; (iv) atividades de lazer e entretenimento; (v) interação com a comunidade.

Considerando os dados apresentados na tabela 15, a partir do *Coeficiente de Correlação de Pearson*, constatam-se associações significativamente positivas, embora fracas. É notória uma associação positiva moderada entre as relações familiares e a influência de valores (r= .51, p< .001). Esta correlação positiva é igualmente verificada entre as atividades de lazer e entretenimento e a interação com a comunidade (r= .58, p< .001).

Tabela 15. Associação entre a subescala relações familiares, influência de valores, atividades de lazer e entretenimento, interação com a comunidade e carreira e preparação de carreira e qualidade de vida familiar (Coeficiente de Correlação de Pearson)

	Relações familiares	**Influência de Valores**	**Atividades de Lazer e Entretenimento**	**Interação com a Comunidade**	**Carreira e Preparação de Carreira**	**Qualidade de Vida Familiar**
Relações Familiares	-	.51**	.47**	.39**	.46**	.20*
Influência de Valores	-	-	.37**	.47**	.48**	.20*
Atividades de Lazer e Entretenimento	-	-	-	.58**	.48**	.42**
Interação com a Comunidade	-	-	-	-	.45**	.31**
Carreira e Preparação de Carreira	-	-	-	-	-	.31**

Nota 1: *p< .01; **p< .001

A fim de perceber se há uma correlação entre o grau de severidade do diagnóstico (considerando o nível de apoio necessário e o nível de comunicação da criança ou jovem) e as relações familiares recorreu-se novamente ao *Coeficiente de Correlação de Pearson*. Constata-se que o grau de severidade da criança ou jovem com incapacidade não tem relação com as relações familiares. Contudo, o nível de apoio necessário está positiva e moderadamente relacionado com o nível de comunicação da criança ou jovem (r= .62, p< .001) (**Tabela 16**).

Tabela 16. Associação entre o nível de apoio e comunicação da criança e jovem com incapacidade e as relações familiares (Coeficiente de Correlação de Pearson)

	Relações familiares	**Nível de apoio necessário**	**Nível de comunicação**
Relações familiares	-	-.24*	-23*
Nível de apoio necessário	-.24*	-	.62*
Nível de comunicação	-.23*	.62*	-

*Nota 2: *p< .001 Nota 3: *p> .01*

Para compreender a relação entre o estado civil dos respondentes com as relações familiares recorreu-se ao *Teste T para Amostras Independentes*. Percebemos que não há diferenças significativas entre participantes solteiros/divorciados/viúvos (*n=40*) e casados/união de facto (*n=109*) quanto à perceção sobre as relações familiares, *t* (147) = -.94, *ns*.

4.2. ESTUDO DE CASO

Através da análise de conteúdo, foram identificadas unidades de significado, enquadradas em 7 temas e 24 categorias. Na figura abaixo apresenta-se o esquema de categorização resultante da análise das entrevistas aos representantes parental e fraternal (**Figura 1**).

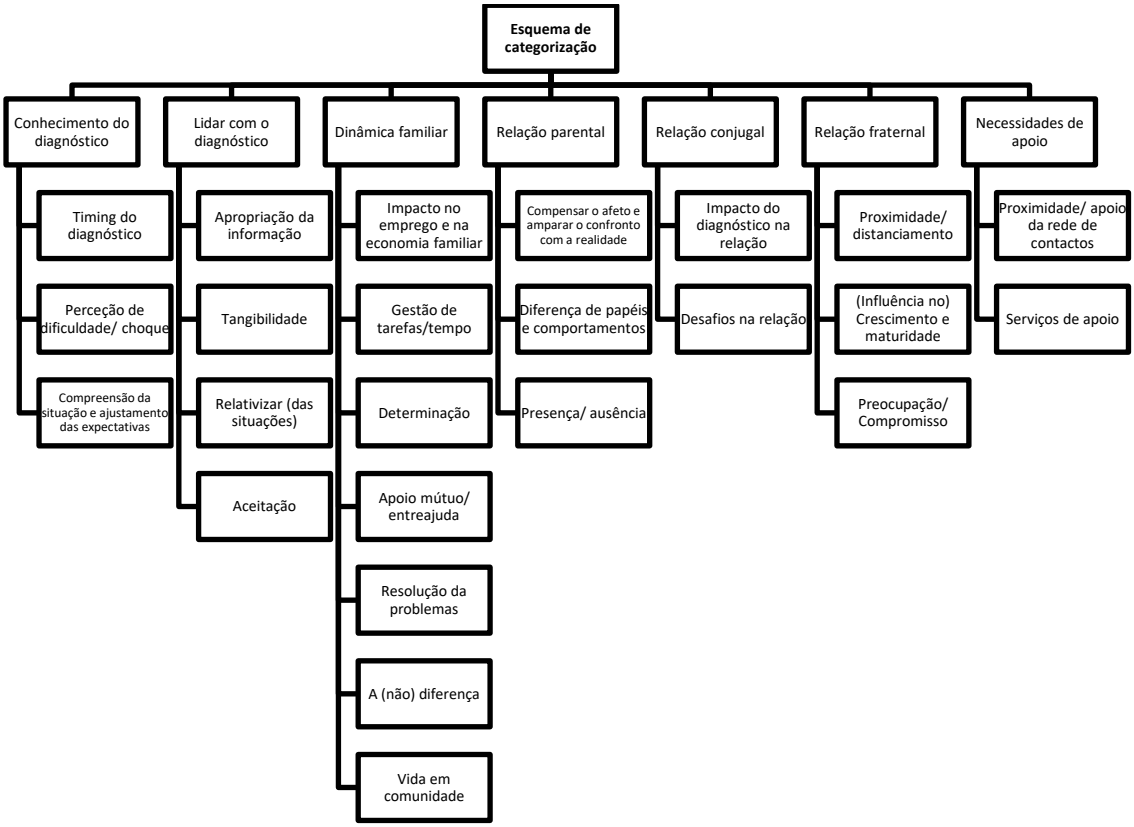

Figura 1. Esquema de categorização

Tema 1. Conhecimento do diagnóstico

No tema *conhecimento do diagnóstico*, as principais ideias são relativas ao momento do conhecimento do mesmo, a compreensão sobre a situação de incapacidade e a perceção de dificuldade presente nesse momento. A partir do discurso dos entrevistados entende-se que o modo como recebem a notícia de incapacidade, seja precoce ou tardiamente, tem implicações sobre a compreensão e aceitação do diagnóstico. A angústia desses momentos é, de modo paralelo, descrita a par de uma sensação de alívio associada ao conhecimento de algo mais concreto – "Quando se confirmou ficaram assim desanimados, na falta de palavra melhor, um bocadinho desanimados e acho que ao mesmo tempo aliviados por saberem o que realmente se passava." (**Mãe V.**). O conhecimento do diagnóstico foi muitas vezes descrito como tendo sido um processo iniciado pelos pais e, por vezes, desvalorizado pelos profissionais – "O diagnóstico do M., primeiro quem deu o primeiro diagnóstico do M. fui eu, ah… Fui eu a primeira pessoa a alertar que o M. tinha Autismo, eu detetei logo, detetei, os sintomas estavam ali (…)." (**Mãe M.**).

A perceção de dificuldade e o choque estão muito presentes no discurso dos entrevistados relativo ao momento de conhecimento do diagnóstico - "(…) custou-me na altura como é óbvio, aquele choque de informação (…)." (**Irmã C.**); "Na altura, o choque foi grande porque não contávamos, não é. Não havia nada a indicar que pudéssemos ter um filho assim (…) Não vou dizer que num tive momentos muito maus, que tive momentos que fui muito abaixo, que me revoltei muito com Deus, com tudo, com todo o mundo." (**Mãe L.**). O choque causado pelo impacto da informação exigiu um ajuste das expectativas quer dos pais, quer dos irmãos – "(…) eu sempre quis ter um irmão ou uma irmã e isso nunca foi se quer uma hipótese, a minha irmã veio sem querer e então foi aquela coisa de sempre querer um irmão, de finalmente, apesar de eu achar que nunca ia ter um irmão, isso acontecer e depois quando isso finalmente acontece dizem-me que a minha irmã é limitada e que se calhar poderá não estar aqui para sempre. Então, foi um bocado um choque de uma realidade de algo que eu sempre quis e quando finalmente tenho me dizerem que aquilo pode deixar de existir." (**Irmã C.**); "Teve impacto, teve sem dúvida porque eu acho, lá está, isto é quase como a morte de

um filho porque a F., no fundo, foi a morte de um filho desejado, porque nós não imaginamos que íamos ter um filho como tivemos (…).” (**Mãe I.**).

A pouca clareza na informação ou a incerteza relativa ao diagnóstico foram descritos como um fator que intensifica a angústia sentida pelos pais, havendo relato de um sentimento de impotência perante a notícia do carácter permanente do problema - “(…) na altura, como é que eu lidei com os meus sentimentos? Eu durante 2 anos eu vivia sem sentir nada, andei à procura de coisas, de respostas (…) é uma fase muito… muito difícil porque todas as suposições do diagnóstico, neste caso, eram todas horríveis, angustiantes (…).” (**Mãe A.**). Ambos os representantes, por consequência ao já mencionado, expõem a necessidade de apoio e/ou informação para gerir a realidade. No discurso dos irmãos, em particular, estes mencionam o papel dos pais no conhecimento e compreensão da situação, embora a perceção de dificuldade esteja igualmente presente e que foi minorando com a convivência com o(a) irmão/irmã com incapacidade – “(…) com o crescer e ganhando maturidade começou-se a perceber mais, quando era mais miúdo era mais *‘Ah, mas porquê? Mas porquê? Mas porque é que ele está de cadeira de rodas? Mas ele vai andar?’*, havia sempre essas perguntas e agora já começo a raciocinar melhor. Com o nascimento da minha irmã já foi mais fácil perceber.” (**Irmão D**).

A dificuldade em compreender o diagnóstico estende-se também à rede de contactos, quer no momento inicial, quer na atualidade em que já é uma realidade bem presente – “(…) pronto, foi uma fase complicada porque os familiares, então, não percebiam nada do que é que se estava a passar, ainda hoje… ainda hoje não percebem e pronto (…).” (**Mãe R**.). Algumas famílias expressam as divergências que acabam por emergir no relacionamento com outros familiares, sustentadas pela falta de compreensão e aceitação do diagnóstico.

Tema 2. Lidar com o diagnóstico

O tema *lidar com o diagnóstico* relaciona-se com a forma como os pais e irmãos lidam com a situação de incapacidade depois do momento inicial do conhecimento do diagnóstico. Neste tema distinguem-se categorias de discurso relativas ao modo como a família se

apropria da informação, a gere no dia a dia (inclusive por comparação a outros casos) e como aceita a nova realidade.

Assim, é evidente no discurso dos entrevistados que, decorrido o momento de conhecimento do diagnóstico, há uma necessidade de apropriação da informação. Nesse sentido, são procurados outros testemunhos que possam informar sobre a evolução dos casos. Esta apropriação da informação é marcada, não só, por esta procura e obtenção de informação, mas também por um processo de distanciamento da informação normativa (genérica/padrão) para um foco individual – "A nossa pesquisa na Internet, no caso do mais novo, foi porque realmente ele tem uma doença rara e há muito pouca informação principalmente em português. Efetivamente a médica explicou-nos mais ou menos o que é que se ia passar, mas depois a nossa procura era também por outros casos para saber o que é que poderia acontecer, a evolução, pronto essas coisas." (**Mãe E.**). Quanto aos irmãos, o relato de procura e apropriação de informação surge associado a fases posteriores onde já têm alguma idade e maturidade para compreender e lidar com a informação – "Eu fazia perguntas à minha mãe e depois quanto mais eu comecei a crescer, mais eu procurei na Internet." (**Irmã M.**). Numa fase inicial, os irmãos referem que os pais foram muito assertivos na transmissão de informação tendo em conta a idade que tinham aquando do conhecimento do diagnóstico - "Eu sinceramente nunca pesquisei sobre isso e não é por mal, é porque a minha mãe ela 'tá sempre a pesquisar sobre essas coisas e ela informa-nos. Por exemplo, quando abre um novo estudo ou sobre a cegueira ou até sobre o problema da E., mas não com os mesmos genes então não dá para fazer nada ainda, então eu estou sempre informada, mas eu não procuro informar sinceramente." (**Irmã B.**)

A tangibilidade do problema é um fator presente no discurso dos pais a respeito do processo de lidar com o diagnóstico. A tangibilidade refere-se à previsibilidade da evolução e dos processos de apoio que parecem trazer maior sentido de controlo à família – "(…) tirando essa parte emocional dessa fase, do momento que ela nasceu, eu sabia exatamente qual é que era o caminho." (**Mãe A.**). Para além disto, esta tangibilidade reporta-se à noção de aprendizagem diária que existe com a convivência com o(a) filho(a) com incapacidade - "(…) eu vou aprendendo todos os dias porque isto eu acho que vou aprender sempre com ela

porque tem desafios todos os dias para ultrapassar." (**Mãe V.**). As famílias expressam a preferência em viver o dia a dia sem grandes projeções dada a imprevisibilidade de algumas situações – "Por isso, eu vivo muito um dia de cada vez, vamos ver… porque também eu estar a pensar no futuro também cria ansiedade, ah… e, então, para mim é mais fácil ir vivendo um dia de cada vez sem estar a pensar como é que vai ser…" (**Mãe E.**).

Uma outra ideia expressa, embora com menor presença, é a visibilidade do problema por comparação a outros casos cuja incapacidade é invisível. A esse respeito os pais referem maiores dificuldades na compreensão da sociedade e da própria família perante as necessidades da crianças/jovem que apresenta uma incapacidade que não é imediatamente (ou fisicamente) visível.

A relativização é outro aspeto referido no processo de lidar com o diagnóstico. A menção a relativizar surge no sentido de se perspetivar a vida de um modo diferente ao que tinham antes do nascimento da criança. Aspetos que no passado eram encarados como problemas deixaram de o ser. O exercício de relativizar os problemas surge também associado à comparação com outras situações mais graves do que a dos filhos - "(…) eu costumo muitas vezes pensar quando há dias difíceis, eu costumo muito pensar que no IPO há de haver lá pais em situações piores do que a minha e isso, lá 'tá, não me dá alento, mas não me deixa ter aquele espírito de… [a pensar] de… como é que hei-de explicar? Aquele espírito de ser uma vítima…" (**Pai P.**). Assumem também um posicionamento mais ativo no que à luta pelos direitos e à empatia com outros casos diz respeito – "(…) acabamos por perder interesse nas coisas fúteis, que é mesmo assim, e também acabamos por ser um bocadinho o defensor de tudo e de todos, não é, isso então a minha filha mais velha é completamente defensora, até é demais. [risos] Acabamos por… o facto de ela ter chegado à nossa vida, mudou-nos e vemos a vida de outra forma, pronto, e temos tendência sempre a defender os outros das injustiças, o racismo, essas coisas todas." (**Mãe B.**).

A aceitação esteve também muito presente na abordagem ao diagnóstico, com referência aos desalinhamentos entre os níveis de aceitação e tolerância dentro da própria família - "(…) eu acho que nunca foi um problema muito grande para mim, não como é para

várias pessoas da nossa família que é difícil aceitar, para mim nunca foi muito complicado." (**Irmã B.**). Os pais referem também uma dificuldade de aceitação por parte da família alargada, especificando algumas fases mais marcantes durante este processo (e.g., procura de soluções, a fé como resposta para o problema, a sugestão intensiva de especialistas e especialidades) o que complicou a relação entre eles – "O resto da família é muito complicado ainda hoje, os meus pais e os meus sogros é uma coisa… o meu pai tudo o que ela faz é extraordinário, *'Ai que ela consegue, já viste que ela disse isso?'*. A minha sogra foi muito complicado, os meus sogros foi muito complicado, o meu sogro não tenho grande ligação, a minha sogra teve duas fases muito complicadas: uma do desespero, tipo *'Porque é que me acontece a mim?'*, (…) o segundo foi *'Vamos rezar a todos os santos e ela vai ver'* (…)." (**Mãe B**.).

Relacionado com este processo de aceitação está o facto de alguns pais considerarem que o nascimento do filho estava "destinado", ou seja, a presença deles na sua vida significa que estão capacitados para lidar com a situação de incapacidade e tudo o que esta implica – "(…) essas crianças não vêm por acaso, acho que não vem nada por acaso, acho que são elas que nos escolhem por alguma razão, quer a gente acredite ou não nessas coisas (…)." (**Mãe E.**).

Tema 3. Dinâmica familiar

A *dinâmica familiar* foi outro assunto discutido nas entrevistas referente, sobretudo, às mudanças nas rotinas e vida familiar. A esse respeito o impacte no emprego é muito abordado e, por consequência, a mudança de circunstâncias financeiras da família. Os representantes parentais, principalmente a figura materna, mencionam os ajustes que tiveram de fazer na sua profissão, que se traduziram no abandono da sua carreira ou formação – "Sim, eu inclusive deixei de trabalhar. Tive que deixar o meu emprego (…) Para mim foi o maior impacto porque eu sempre trabalhei fora e não me imaginava como dona de casa, mas pronto foi necessário." (**Mãe E.**). Ainda neste ponto, fazem alusão ao progresso que poderiam ter tido em termos profissionais e que acabaram por abdicar, uma vez que a prioridade são os cuidados com o(a) filho(a) – "Ou seja, toda a ambição, eu sou licenciada em Comércio Internacional, podia ser diretora comercial, podia ser tudo, nunca quis porque para mim é

ela…" (**Mãe B.**) Além disto, referem os esforços redobrados que têm que fazer para compensar o tempo dispensado durante o horário laboral para estarem presentes nos compromissos que têm com o(a) filho(a) com incapacidade – "(…) porque depois eu tenho que trabalhar, para conseguir fazer o meu trabalho, todos os fins de semanas sem limite, quer dizer é de manhã, é à tarde, quer dizer faço uma grande ginástica (…)." (**Mãe S.**) – e, ainda, para fazer face às despesas inerentes aos cuidados que têm peso na economia familiar, já debilitada pelo abandono de carreira.

Na rotina familiar é também sublinhada a necessidade de gestão de tempo e de tarefas. Os pais e irmãos referem esta necessidade de organizar os diferentes compromissos que têm ao longo do dia entre si, quer da rotina de cada um dos representantes, quer da rotina da criança/jovem com incapacidade, reportando dificuldades nessa gestão pelo pouca disponibilidade de horários – "O meu maior desafio é gerir o meu horário de trabalho com o M. ser dependente de mim, não é, isso é que mais me preocupa, é esse o meu desafio que vou ter que resolver na minha vida (…)" (**Mãe M.**). Além da disponibilidade, os pais encontram como dificuldade o conciliar de diferentes tarefas agendadas para os mesmos horários, sobretudo quando as mesmas estão à responsabilidade de uma única pessoa (figura materna, por norma) e principalmente nas famílias com mais do que uma criança/jovem com incapacidade - "E depois era o tentar chegar a todo o lado, as consultas, as sessões de reabilitação e, às vezes, até o meu próprio marido tinha de faltar ao trabalho porque eu não conseguia estar em dois sítios ao mesmo tempo, pronto tivemos ali… abalou-nos ali um bocadinho até entrarmos no ritmo, claro que depois nos fomos habituando e agora isto custa, mas já não custa tanto." (**Mãe E.**).

Na vida familiar os pais procuram sempre envolver os filhos na tomada de decisões para que todos estejam conscientes da realidade familiar e daquilo que poderá ser melhor para todos - "(…) incluímos sempre os nossos filhos nas nossas decisões, portanto nós tomamos a decisão, mas [risos] eles também têm que dar a opinião (…) temos conseguido incluir todos nas decisões tomadas e nos passos que vamos dando como família, estas mudanças todas (…)." (**Mãe E.**). Além da tomada de decisões, os pais mencionam a preocupação em serem transparentes nas suas ideias e emoções com os filhos, pois é esta

clareza que torna as situações mais fáceis de gerir por haver uma maior compreensão entre todos e um maior suporte em períodos mais tensos – "(…) e eu, principalmente, por exemplo, às vezes ia-me a baixo e eles viam, não esconder emoções e partilhar, mesmo com o D. (o mais velho) partilhar o mesmo, as dúvidas e partilhar a dor, temos de partilhar uns com os outros, não é, porque quando partilhamos as coisas ficam mais leves." (**Mãe A.**).

Uma particularidade de todas as famílias é o suporte e entreajuda que existe entre todos, aspeto fulcral para conseguirem gerir as tarefas diárias e para serem capazes de lidar com a experiência de incapacidade dentro e fora do núcleo - "(…) e para nós o que foi mais importante foi nós os três estarmos unidos porque apesar da família ser muito importante, depois somos nós que estamos com eles diariamente não é, somos nós que vamos aos tratamentos, somos nós que vamos às consultas, às fisioterapias, a essas coisas todas e só nós é que vemos o sofrimento que existe nessa parte." (**Mãe L.**); "Eu acho que estamos a ir bem, que estamos a lutar pelo… que estamos a dar o que temos e o que não temos pela E. e acho que isso é o mais importante porque sabemos que independentemente do que acontecer estamos sempre uns para os outros e é isso." (**Irmã B.**).

Dentro das mudanças e ajustes que a situação de incapacidade provoca na dinâmica familiar, surgem alguns problemas e, por relação, a necessidade de estes serem rapidamente resolvidos. Os pais mencionam essencialmente dificuldades relacionadas com a escola, as terapias, o desenvolvimento do(a) filho(a), a situação financeira e as acessibilidades dos contextos. Para a resolução destes problemas, as famílias adotam algumas estratégias como a leveza e calma para amenizarem a dificuldade associada aos problemas referidos e, por vezes, a necessidade de serem criativos e espontâneos nas respostas a estas adversidades, muitas vezes imprevisíveis – "Por isso, eu acho que levo as coisas com leveza porque a não ser que me aconteça algum dia alguma coisa muito séria, aí eu se calhar não vou agir com tanta leveza (…)." (**Mãe P.**).

Perante as limitações encontradas, foi necessário que algumas famílias fizessem adaptações nos seus contextos, nomeadamente a colocação de proteções (e.g., cancelas) para evitar danos maiores, a mudança de carro e a menor frequência em mudar a disposição da

casa para que os filhos não deixem de reconhecer os diferentes espaços – "Tivemos atenção ao reparador de calor, tinha muito medo dela desequilibrar e pôr a mão e queimar-se e, por isso, também pusemos uma cancela para cobrir. Evitamos mudar os móveis que era uma coisa que a gente adorava, estava sempre a mudar a casa toda, agora pronto é… evitamos e quando fazemos depois temos o reconhecimento, *'Ó E. agora anda ver onde é que fica o sofá, anda ver onde é que fica isso'*, foi mais ou menos a mudança que fizemos." (**Mãe B.**)

A referência a uma não diferença por comparação com as dinâmicas familiares de outras famílias sem circunstância de incapacidade está sobretudo presente no discurso dos irmãos - "A minha irmã sempre teve esta doença, sempre foi a minha irmã, sempre foi assim, para mim é o natural digamos assim. É claro que, às vezes, vou a casa de uma amiga ou assim e, não é, há essa consciência da realidade, mas no dia a dia eu nem me lembro que a nossa família é diferente porque realmente eu nem acho que haja assim tanta diferença." (**Irmã C.**).

Ainda incluída na dinâmica familiar está a vida em comunidade. A existência de um diagnóstico trouxe dificuldades às famílias na sua interação social, nomeadamente em termos do tempo de convivência com a sua rede de contactos (e.g., família, amigos), não só por já não terem a mesma disponibilidade de tempo para estabelecerem estas interações, mas também pela quebra nos laços (pela dita falta de tempo, pela não identificação, pela incompreensão destes em relação aos comportamentos da criança/jovem, entre outros motivos) – "Em termos de família é que depois era um bocado mais difícil porque… lá 'tá, a gente acabava-se por sentir porque se fosse preciso descompensava na casa de e depois a gente *'Ai ele 'tá a fazer birra, ai ele…'* e a gente acabava por sair, por vir embora porque as coisas não resultavam tão bem quanto num evento externo, a família sempre foi mais complicado." (**Mãe R.**). Tudo isto levou ao isolamento de alguns membros do agregado familiar (a mãe, mais concretamente), aspeto este que já era consequência do abandono de carreira – "Nisso eu senti-me muito isolada, muito isolada mesmo, ah… [silêncio] Tenho um bocado a sensação de que a família nos evitou muito, ainda hoje, o desconhecido é muito complicado e fomo-nos cortando, pronto as pessoas acho que tinham receio, muitas vezes, de falar connosco ou então, às vezes, diziam barbaridades que eu até virava costas." (**Mãe B.**).

Tema 4. Relação parental

O tema *relação parental* retrata direta e indiretamente o impacto que a incapacidade teve e/ou tem no relacionamento entre pais e filhos (com e sem incapacidade), incluindo as estratégias que utilizam, a influência dos valores familiares, as competências que adquiriram ao longo do tempo e os diferentes papéis e comportamentos que desempenham.

Na relação entre pais e filhos com desenvolvimento típico, os pais além de considerarem que esta naturalmente modifica com o nascimento de um segundo filho, havendo uma incapacidade a ele associada esta mudança é maior. A alteração no relacionamento é percebida de forma positiva por todos, com uma maior proximidade entre eles, confiança e apoio mútuo. Neste relacionamento os pais procuraram sempre compensar os filhos por estarem menos presentes na sua rotina – "(…) eu entrava às 8 da manhã e quando 'tava nos cuidados intensivos saía por volta das 9, era chegar a casa, tomar um duche e prontos, dormia com a C. para a confortar mais um bocadinho, que era o pouco tempo que eu tinha dado que o pai estava fora ah…" (**Mãe L.**) –, mas também ampará-los do confronto com a realidade, muitas vezes pouco preparada para integrar e incluir todas as pessoas - "É claro que nós queremos que eles façam essa adaptação de uma maneira suave para não terem um choque muito grande e depararem-se com uma realidade que, no fundo, não contempla uma série de situações para pessoas com deficiência, não é?" (**Mãe E.**).

A diferença de papéis e comportamentos assumidos pelo pai e pela mãe sobressaem com maior evidência no discurso dos representantes fraternais. A mãe é descrita como a pessoa responsável pela gestão da família, o suporte do agregado familiar e a que assume o papel de cuidadora de todos (sobretudo as que são cuidadoras informais pelo maior tempo que passam em casa) e ainda quem tem uma maior seriedade para lidar com os assuntos. Os pais são associados aos momentos de lazer e diversão, quem os filhos escolhem para as brincadeiras e socialização e quem tem uma postura de maior leveza perante as situações – "A mãe é aquela que cuida mais de nós, mas de resto não existe assim diferença. O meu pai é como se fosse uma criança mais velha, o meu pai é brincalhão, brinca connosco e tal. A minha mãe é um bocado mais séria com as coisas e isso talvez também ajude um bocado porque se

não isto aqui a vida era tipo toda uma brincadeira e às vezes não poderíamos ter tanta noção." (**Irmão M.**); "Eu acho que aí a minha mãe é o ponto chave porque ela acaba por ser mãe e pai ao mesmo tempo, por isso acho que se as coisas funcionam bem é grande parte ao trabalho dela." (**Irmã L.**).

A relação parental é também percebida pela presença ou ausência dos pais na vida dos filhos. De acordo com os representantes parentais, estes mencionam a ausência que houve da parte deles devido à maior atenção que o(a) filho(a) com mais necessidade de apoio requer e, por consequência, estarem menos presentes na vida dos outros filhos que, eventualmente, podem ter-se sentido segundo plano. Ainda assim, os pais referem que procuraram sempre ser justos na divisão da atenção – "(…) nós aí tivemos que conseguir dividir entre o J. e o T. e aí tivemos um grande conflito que foi: nós tínhamos de dar muita atenção ao T. devido às características dele, mas tínhamos que continuar a dar atenção ao J. e aí é que foi realmente a nossa grande evolução como pais, conseguir realmente dar uma atenção especial ao T. devido às características dele, mas continuarmos a dar atenção ao J. para que o J. não sentisse que… que estava a ser posto de lado." (**Pai P.**). Por outro lado, dada a maior presença dos pais no dia a dia dos filhos com maior necessidade de apoio, faz com que estes últimos estejam mais dependentes física e emocionalmente e que prefiram sempre a presença do principal prestador de cuidados à de outras pessoas, o que depois dificulta a gestão das tarefas entre todos e a rotina de cada um – "É muito difícil a A. desgrudar de mim (…) Mas podia estar com o pai assim, não é, por exemplo, eu estou na cozinha e ela não quer ficar com o pai e quer ir para a beira da mãe e depois estou a cozinhar e estou ah… prontos, a tratar dela." (**Mãe L.**).

A perspetiva dos irmãos é coincidente com a dos pais, no sentido em que destacam a maior atenção dada pelos mesmos ao/à irmão/irmã com incapacidade e, consequentemente, uma presença menos assídua no seu dia a dia, embora nenhum deles faça referência ao facto de se sentir segundo plano e afirmam compreender a maior atenção dada pelos pais ao/à irmão/irmã – "Eu creio que sim alterou porque como disse a E. precisa de mais atenção e, pronto, o facto de ela ter mais atenção fez-me também não ter tanta [risos] e pelo facto de ela ser pequenina e ser cega e pronto, isso tudo ajuda com o facto de ela ter mais atenção que eu." (**Irmã B.**).

No seguimento da ideia anterior, os representantes parentais nomeiam, com menor acentuação, os contributos da convivência com o filho para o seu desenvolvimento, nomeadamente considerarem que são melhores pais e educadores, que são melhores seres humanos e que têm mais conhecimentos – "(…) eu realmente com o T. senti, senti que sou muito melhor pai, muito melhor educador ah… provavelmente se ele não tivesse Autismo eu não sentia isso e eu não tinha feito a evolução que fiz e acho que a R. também de sermos hoje melhores pais, teve muito a ver com as características do Autismo porque com o Autismo nós pais temos que descer muito à base, temos que ir muito ali à característica base da criança para o entendermos." (**Pai P.**).

Tema 5. Relação conjugal

No tema *relação conjugal* compreende-se de que forma a situação de incapacidade teve direta e indiretamente impacto no relacionamento entre marido e mulher e quais os desafios que se vão figurando na relação do casal.

Nesta relação os representantes parentais, na sua grande maioria, consideram que as adversidades surgidas ao longo do tempo, devido ao diagnóstico, acabaram por ser um elemento de aproximação e união entre o casal, em que percebem a importância da comunicação e da compreensão na relação - "(…) eu acho que isto só nos uniu, manteve-nos unidos sempre, sempre e ainda bem porque às vezes ouvimos coisas que acontece exatamente o contrário, não é, havendo estes desafios vai cada um para cada lado, mas no nosso caso para já ainda estamos aqui todos firmes e, pronto, temo-nos apoiado o melhor que conseguimos um ao outro (…)." (**Mãe V.**). Os pais mencionam a relevância de haver tempo e espaço para cada um e a oportunidade para fazerem coisas do seu interesse, facto este que antes do nascimento da criança/jovem com incapacidade não era bem compreendido ou considerado pelo casal - "Porque assim, falta-nos o nosso espaço um bocadinho e nós começamos a perceber que ah… cada um precisa do seu espaço e realmente ele agora não está e eu não tenho ah… é diferente, mas se estamos os dois começamos a perceber que o facto de um precisar de um dia ou uma hora para sair com os amigos ou o que seja, que faz bem, que não há razão nenhuma para sermos contra isso como… como se calhar às vezes nos

custava antes (…).” (**Mãe E.**). Ainda que em alguns agregados os pais já não sejam um casal, estes referem a importância de colaborarem entre si e funcionarem como uma família em prol do bem-estar dos filhos e para que possam ajudar-se mutuamente nas rotinas dos mesmos.

Apesar do fortalecimento da relação na maioria dos casais, alguns pais (com menor evidência) abordam os desafios surgidos na sua relação, causados essencialmente pela diferente forma de lidar com a criança (em aceitá-la e compreender a situação), pelos projetos de vida acabarem por ser diferentes, pela fuga ao problema com “refúgio” noutros lugares, entre outras razões apresentadas – “Eu organizei a minha vida, ou seja, entretanto divorciei-me o meu filho tinha 2 anos ah… isto também ‘tá provado que acontece, eu acho que tem a ver com… tem a ver com caminhos diferentes e uma adversidade, as mães normalmente ficam ali focadas totalmente na solução e os pais, em geral e daquilo que eu penso, ficam muito focados no problema e isto causa uma [não se percebe] e causou, eu na altura precisava de me reorganizar, portanto…” (**Mãe A.**).

Tema 6. Relação fraternal

No tema *relação fraternal* as ideias de maior destaque incidem sobre a compreensão do diagnóstico, o suporte dado pelos irmãos com desenvolvimento típico, os contributos e dificuldades que a convivência com a criança/jovem com incapacidade trouxe e o compromisso que os representantes fraternais assumem ou podem vir a assumir futuramente.

A proximidade/distanciamento designa a forma como os irmãos significam a relação estabelecida entre eles. Segundo a grande maioria, têm uma relação bastante próxima e unida, em que o irmão com desenvolvimento típico é um exemplo a seguir/referência para a criança ou jovem com incapacidade, assumindo, em alguns casos, um papel próximo à figura parental - “Uma relação boa, uma relação boa tanto com os meus irmãos, principalmente com o mais velho (…) mas é mais com o mais velho, como já o conheço há mais tempo, dele é o que trato mais, com a minha irmã não tanto, é mais, pronto lá está, a minha mãe. Com ele é que eu tenho mais essa relação de, vá, mais parental dizendo assim com ele.” (**Irmão D.**). Importa também referir que, embora com menos destaque, alguns irmãos revelam uma

relação de distância, sustentada pela incompreensão do diagnóstico e dos comportamentos que levam ao tal afastamento que existe e, consequentemente, a necessidade dos pais serem os facilitadores neste relacionamento - "Nós família tentamos que as coisas evoluíssem um bocadinho, mas também tivemos medo de, vá lá, obrigar o J. a relacionar-se mais com o irmão e depois, lá 'tá, não fosse uma coisa orgânica, fosse uma coisa muito… muito obrigado, brincar por brincar obrigado não ia resultar. A relação deles tem de ser um a fazer com o outro, nós vamos estimulando, mas isso pouco podemos fazer também (…)." (**Pai P.**).

Nesta proximidade entre irmãos compreendemos também o tipo de envolvimento e participação nos cuidados. Os representantes fraternais referem o apoio que dão aos pais nas rotinas e cuidados, nomeadamente a ajuda nos trabalhos escolares, na rotina de higiene, no cuidado quando os pais não estão presentes, entre outras responsabilidades - "Eu acho que estou muito envolvida (…), mas sempre que eu posso eu ajudo e quando eu digo ajudar não é fazer as coisas por ela, é ajudá-la a fazer e para a próxima ela não tenha que me pedir ajuda, eu tento fazê-la sempre o mais independente possível como eu disse…" (**Irmã B.**). Os representantes parentais também fazem alusão a este suporte que os irmãos dão, muitas vezes como um "braço direito" dos pais nas tarefas e compromissos familiares.

A convivência com um irmão com incapacidade traz benefícios e constrangimentos à vida dos irmãos com desenvolvimento típico, tal como os representantes fraternais nos elucidaram nos seus discursos. Neste sentido, a grande maioria menciona um rápido crescimento e amadurecimento, comparativamente a pessoas da sua idade pelas responsabilidades que têm na rotina do(a) irmão/irmã com incapacidade - "(…) exigiu de mim que acompanhasse aquilo que estava a acontecer e isso obrigou-me a crescer muito mais rápido, sem dúvida (…). Eu hoje tenho uma perspetiva da vida, uma forma de encarar a vida que eu acho que não teria se não tivesse esta situação por trás, o facto de eu ter crescido mais rápido deu-me uma maturidade muito maior, uma forma de encarar as coisas muito diferente do que quando eu comparo com pessoas da minha idade e assim e isso para mim até foi algo positivo porque eu acho mesmo que a forma, a postura que eu tenho relativamente à vida é muito graças a isso (…)." (**Irmã C.**). A par deste amadurecimento e crescimento, os irmãos mencionam uma maior sensibilidade a diversas problemáticas, a independência, a melhoria

da sua capacidade para se relacionar com os outros - “Eu acho que trouxe vários aspetos positivos, como por exemplo, socialmente nós se calhar temos uma visão diferente do mundo, num… [silêncio] Se calhar a maturidade… a maturidade vem se calhar mais cedo ou pensamos de uma forma mais racional, de uma forma mais madura porque se calhar tivemos algo na vida, neste caso o meu irmão, que me fez pensar assim, que me fez desenvolver mais rápido, que me fez… pensar no mundo em geral de uma forma mais madura e não só de uma forma parcial.” (**Irmão R.**). Ainda que em menor destaque, os irmãos apontam como maiores dificuldades o stress que as rotinas e os comportamentos do(a) irmão/irmã provocam e a constante preocupação com alguns aspetos como a participação em espaços públicos e a necessidade de estarem sempre em vigilância – “Mas, de resto, eu acho que… não há algo muito diferente disso, é sempre o stress e a preocupação.” (**Irmã M.**)

Nesta relação fraternal consideram-se também as expectativas e preocupações do(a) irmão/irmã com desenvolvimento típico em relação ao futuro do(a) irmão/irmã com incapacidade, bem como a sua idealização relativamente ao papel e ao tipo de relação que irão ter futuramente. Os representantes fraternais, ideia igualmente reforçada pelos pais, embora prefiram viver o dia a dia ou ainda não tenham pensado muito sobre o assunto, afirmam que estarão disponíveis para os irmãos em qualquer situação, que pretendem continuar a dar o suporte que eles precisarem e, se necessário, como é referido por alguns dos representantes fraternais, assumirem a total responsabilidade dos cuidados no futuro - “… mas a única coisa que até eu já pensei, eu sei que é muito difícil acontecer, é que no futuro eu pego o meu irmão e ele vá morar na minha casa, que vá morar na minha casa e deixo os meus pais aqui sozinhos. Portanto, é isso que eu já ‘tive a pensar, mas eu sei que essa realidade é muito difícil, mas isso foi uma coisa que eu já ‘tive a pensar tipo que eu queria que isso acontecesse, mas eu sei que vai ser difícil, mas tentar.” (**Irmão J.**).

Tema 7. Necessidades de apoio

O tema *necessidades de apoio* faz alusão ao suporte recebido pela família da sua rede de contactos (e.g., família alargada, amigos, vizinhança), com detalhe no tipo e disponibilidade desses apoios. Compreende-se também quais os serviços/apoios necessários, considerando o

encaminhamento para os mesmos, a sua recetividade e a adesão a associações/redes de apoio.

Quanto à proximidade/apoio da rede de contactos há uma clara divisão de opiniões em relação a este suporte. Por um lado, há famílias que têm uma forte relação com a sua rede de contactos e que o apoio destes acaba por amenizar as situações mais intensas. Com este apoio, essencialmente dos avós e/ou tios, conseguem ter uma maior harmonia e conciliar todas as responsabilidades – "Eu tive sempre apoio porque tenho os meus pais que me dão apoio, os meus pais estão sempre aqui, quando eu não estou estão eles e tive a minha irmã, a minha irmã que é um grande apoio, mesmo muito grande, que qualquer problema que eu tenha com o M. ou com a M. também, ela vem sempre me ajudar." (**Mãe M.**). Em contrapartida, a notícia do diagnóstico acabou por causar quebras nos laços familiares dada a incompreensão da situação de incapacidade e a pouca disponibilidade para o contacto com amigos/família, o que justifica a falta deste apoio em algumas famílias – "Sim, a família direta (mães, pais, cunhados, primos) não vamos tendo muito apoio, ah… ele quando era bebé, bebé… com 3/4 anos ainda ficava umas tardes na casa dos avós, das tias, mas depois ele mexia muito nas coisas, estragava muito as coisas lá em casa, então já não o queriam lá, portanto… nós apoio direto das famílias, de ambas as famílias, não vamos tendo." (**Pai P.**).

Para além da necessidade de apoio da rede de contactos assinalada por algumas famílias ou a preocupação que outras têm em relação ao envelhecimento das pessoas que os apoiam, os entrevistados denunciam outras necessidades de suporte. Especificam o apoio psicológico, logístico, financeiro, escolar, o apoio aos cuidadores e a necessidade de mais informação (ou que esta seja mais explícita) - "(…) o apoio psicológico vá, isso é uma coisa que se calhar nos fez falta e que não existe, é o apoio psicológico aos pais porque no que toca ao apoio das crianças nós fomos conseguindo sempre encontrar essas respostas, mas depois faltou-nos, na altura em que soubemos ah… em que tivemos os diagnósticos o apoio psicológico." (**Mãe E.**); "(…) o que é que será dessas pessoas que são cuidadoras 24 sob 24 e que não há uma preocupação no sentido de lhes dar algum descanso e alguma qualidade de vida a eles (…)" (**Irmã C.**). As famílias não expõem apenas a inexistência dos apoios, mas também a sua falha para com elas. Os pais mencionam o facto de alguns serviços terem pouca

disponibilidade para aceitar e receber a criança/jovem com incapacidade, tendo como justificação para a sua exclusão as suas limitações – "(…) ele está numa escola particular, num ATL particular, tive instituições de IPS que o recusaram e viraram-se para mim *'Procure sítios com meninos iguais a ele'* (…)." (**Mãe R.**).

Apesar desta realidade, algumas famílias aludem a orientação que tiveram por parte de outros profissionais ou contactos da rede familiar em termos de encaminhamento para serviços que poderiam ser (ou foram) uma importante ajuda na sua rotina – "Ela faz parte da associação da APPDA, não é, e foi através da médica do desenvolvimento que me aconselhou a procurar para saber as ajudas que poderia ter porque eu queria ajuda para ela porque só nós em casa e mesmo a escola achava que não era suficiente (…)" (**Mãe V.**). Ao mesmo tempo que as famílias são orientadas no que respeita a serviços para acompanhar os filhos, os pais têm a iniciativa de procurar e integrar-se em associações/redes que são um importante suporte em termos de informação e apoio emocional, que acaba por minorar a necessidade de apoio denunciada pelas famílias em relação à família alargada e amigos – "O grande apoio que eu tive foi da CAIPDV, a CAIPDV foi durante 6 anos a minha segunda família. A CAIPDV apostou muito na E. (…) a CAIPDV tanto era ao nível técnico, que elas traziam materiais, ideias, como é que eu podia fazer, coisas muito técnicas, conforme era o ouvido quando as coisas não corriam bem e estavam sempre, elas são psicólogas não é, dava para desabafar um bocadinho com elas e sinto muita, muita falta delas mesmo, mesmo muito, mesmo muito." (**Mãe B.**). Os representantes fraternais embora não tivessem procurado qualquer grupo de apoio, reforçam a importância do mesmo em termos de conhecimento, de partilha de experiências, de apoio – "Sim, sem dúvida. Partilhar, ajudar, acho que também seria importante porque não são só os pais que tratam dos miúdos, também tem essa parte dos irmãos e, às vezes, a palavra não passa tão facilmente e, se calhar, ouvir pessoas da mesma faixa etária seria mais fácil, sem dúvida." (**Irmão D.**).

5. DISCUSSÃO DE RESULTADOS

Com este estudo pretendia-se analisar a qualidade de vida de famílias de crianças e jovens com incapacidade, procurando compreender processos de ajustamento e de capacitação das relações e dinâmicas intrafamiliares. Para o efeito, foram recolhidos dados através da aplicação do questionário *Family Quality of Life Survey* (FQoL-2006), complementado por entrevistas semiestruturadas às famílias. Com recurso ao questionário feito aos 160 respondentes, destacam-se como principais resultados:

- A mãe assume a maioria ou totalidade das responsabilidades de gestão da casa e dos cuidados da criança/jovem com incapacidade, com pouco ou nenhum envolvimento dos restantes elementos do agregado (e.g., Misura & Memisevic, 2017);
- Para uma melhor qualidade de vida familiar é destacada a necessidade de maior apoio financeiro e de respostas que contemplem maior cobertura dos serviços terapêuticos e de apoios à família (e.g., psicologia, terapias, contextos escolares inclusivos). O direito ao descanso e a condições específicas de trabalho – que contemplem a circunstância de apoio a um familiar – são necessidades percebidas como prioritárias;
- A visão de uma sociedade pouco apoiante e inclusiva é clara, o que explica em parte a insatisfação da maioria dos agregados em relação à sua vida social fora do contexto familiar;
- As relações familiares constituem o domínio de qualidade de vida mais bem pontuado, enquanto que o apoio da rede social e o apoio prestado à criança/jovem com incapacidade são os domínios onde se registam pontuações mais baixas (e.g., Rodrigues et al., 2018);
- De modo concordante, as dimensões importância e iniciativa (dependentes da família) são melhor pontuadas do que as dimensões oportunidades, realização, estabilidade e satisfação (dependentes de fatores externos).

A partir das entrevistas às 11 famílias, é possível retirar as principais conclusões:

- O período de conhecimento do diagnóstico é particularmente difícil para as famílias, o que apela à necessidade de apoio face às preocupações dos pais e para a promoção de uma melhor compreensão da situação;
- A apropriação da informação é um importante processo na capacitação das famílias. A obtenção de conhecimento, nomeadamente de outros testemunhos e de trajetos de vida, são particularmente procurados pelos pais;
- A tangibilidade – quanto à visibilidade e previsibilidade da incapacidade e quanto ao foco nos problemas concretos do dia a dia – é fator de suporte no processo de lidar com o diagnóstico. A relativização é outro valor evidente nas famílias quer num reposicionamento quanto à vida em geral, quer no exercício de relativização perante outros problemas e circunstâncias;
- O abandono do emprego e consequentes alterações na situação financeira da família são uma das maiores mudanças registadas nas dinâmicas familiares. A par da perda de uma vida laboral, os constrangimentos sentidos na vida social (em comunidade) é uma realidade que contribui para o isolamento das famílias e da mãe em particular;
- As mudanças na dinâmica familiar são marcadas por desafios em termos de gestão de tempo e tarefas. A entreajuda e o envolvimento de todos nas tomadas de decisão são destacados como elementos facilitadores;
- A descoincidência no grau e timing de aceitação da incapacidade da criança/jovem é um dos motivos sublinhados para o distanciamento e conflitos familiares;
- A circunstância de apoio à criança/jovem com incapacidade é relatada pelos pais como fator de união familiar e de desenvolvimento das suas competências enquanto pais e educadores. É também um fator de maior proximidade entre irmãos, aspeto descrito a par da compreensão do diagnóstico e envolvimento do representante parental nos cuidados;
- Na relação parental é percebida as diferenças de papéis e comportamentos, onde a mãe está associada à gestão da casa, aos cuidados e à seriedade/assertividade, enquanto a relação com o pai associa-se, com mais frequência, à diversão e a uma postura mais descontraída/leve em relação aos assuntos;
- O maior crescimento/amadurecimento, acompanhado de maior sensibilidade e independência são descritos pelos irmãos como efeitos colaterais positivos.

Conforme esta sumula de resultados, tendo como finalidade a compreensão dos processos de ajustamento e capacitação das relações e dinâmicas intrafamiliares, a partir dos dois estudos (pesquisa por inquérito e estudo de caso), percebemos os mais diversos e inevitáveis ajustes que as famílias têm de fazer na sua rotina e dinâmica familiar. Perante estas transformações, é importante existir uma rede de suporte coesa, pois serão estes vínculos intra e extrafamiliares os facilitadores e promotores da qualidade de vida e bem-estar das famílias (Bucher-Maluschke et al., 2021).

Aquando da notícia do diagnóstico, o choque e a tristeza são dois sentimentos presentes no discurso dos pais durante as entrevistas para descrever este momento. Posteriormente a ser conhecido o diagnóstico, as famílias referem a necessidade de se apropriarem da informação. Um aspeto importante neste âmbito refere-se ao processo de distanciamento da informação normativa (genérica/padrão) para um enfoque ou aplicação do conhecimento à individualidade da criança ou jovem.

A par do trajeto feito pela família na sua adaptação à nova realidade, esta é alvo de opiniões dadas pela família alargada e/ou outras pessoas da rede de contactos (e.g., profissionais), em relação a especialidades e especialistas (Buscaglia, 2006). Estes pareceres intensificam o sentimento de culpa e dúvida sentidos pelos pais, sobretudo em relação à sua capacidade para educar e cuidar da criança, o que causa ainda mais pressão no papel que os pais têm no desenvolvimento e bem-estar da criança.

Por relação ao posicionamento da família alargada e da sociedade em geral, a tangibilidade na perceção da problemática da criança – visibilidade ou invisibilidade da incapacidade – é um fator que parece influenciar a relação com a família alargada e com a sociedade. A par, a tangibilidade no sentido de a previsibilidade do problema aliada aos suportes necessários e a manutenção do foco na resolução de problemas no dia a dia parecem ser elementos de capacitação das famílias.

Na sua dinâmica as famílias descrevem essencialmente uma reorganização das rotinas e tarefas. Em consonância com o estudo de Sá e Rabinovich (2006), exemplos dessas alterações são o impacto no emprego, a menor participação em atividades de lazer e

implicações nos relacionamentos interpessoais. Para se adaptarem a estas mudanças e (re)agirem perante as mesmas, os pais adotam várias estratégias, algumas delas comuns às mencionadas por Matthews e colegas (2021) no seu estudo, entre elas: a antecipação de tarefas e/ou compromissos; a melhoria das condições habitacionais para que estas estejam devidamente adaptadas; a partilha de conhecimentos com pessoas mais próximas para as tornarem mais informadas; e o investimento em áreas do conhecimento como a Musicoterapia, a Educação Especial e o Braille.

No que diz respeito às relações intrafamiliares, concretamente na relação parental, os irmãos e os pais referem a igualdade e estabilidade no relacionamento. No presente estudo, os pais referem uma diferença no tratamento/forma de lidar com os filhos, não pela existência de uma incapacidade, mas sim pela diferença de personalidades. Embora autores como Fiamenghi Jr. e Messa (2007) mencionem que os pais tendem a ser mais permissivos com os filhos com incapacidade, neste estudo alguns pais referem que são mais exigentes com os filhos com incapacidade dada a forte personalidade que têm e que os obriga a serem mais assertivos e rigorosos.

Na relação conjugal, na maioria das famílias em que os pais estão casados, tal como Silva e Dessen (2014) referem, as dificuldades desencadeadas pela situação de incapacidade trazem uma aproximação do casal, uma maior compreensão e conhecimento do companheiro. Ainda que seja este o retrato geral, em alguns casais a situação de incapacidade provocou desentendimentos sustentados pela forma diferente de lidar e entender o diagnóstico, por haver menos tempo para a vida conjugal, resultados estes igualmente apresentados por Dantas e colegas (2019).

Quanto à relação fraternal, os representantes fraternais salientam o rápido crescimento e amadurecimento que consideram ter tido, sobretudo quando comparados com pessoas da mesma idade. Consideram que a presença do(a) irmão/irmã com incapacidade os tornou mais tolerantes e pacientes, mais sensíveis e conscientes em relação à diferença. O estudo de Ponte e colegas (2016) no contexto português e o estudo de Messa e Fiamenghi Jr.

(2010) no Brasil ilustram os mesmos benefícios desta convivência no desenvolvimento dos representantes fraternais.

A relação com a família alargada não reúne consenso na sua descrição. Por um lado, há famílias que mencionam a união entre todos, o apoio dado pelos familiares, em particular os avós e os tios, sendo este suporte fulcral na vida da família (e.g., Nunes et al., 2008). Por outro lado, a compreensão e aceitação da família perante o diagnóstico é um dos motivos para o afastamento dos laços familiares, traduzido alguma mágoa e falta de apoio.

Por fim, em termos de necessidades de apoio, as famílias deixam claro que sentem falta de algumas ajudas, nomeadamente o apoio psicológico, económico, escolar e clínico. A partir dos questionários esta mesma ideia é reforçada, alargando-se estas necessidades aos apoios financeiros, apoio laboral, mais tempo de descanso e apoios para fins terapêuticos. Para fazer face a estas carências, os pais tiveram de procurar respostas autonomamente ou, em vários casos, foram apoiados e encaminhados por pessoas da rede de contactos (e.g., profissionais, amigos) para serviços ou associações onde encontram os apoios mais adequados/ de forma mais imediata. Os grupos de apoio, tal como se constata no estudo de Araújo e colegas (2016), foram uma das ajudas mais destacadas pela oportunidade que têm para a troca de experiências, de informação e estratégias para o dia a dia.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente projeto de investigação permitiu o aprofundamento dos conhecimentos na área da incapacidade, especificamente em relação à qualidade de vida das famílias de crianças e jovens com incapacidade e à perceção dos representantes parentais e fraternais relativamente às relações e dinâmicas familiares.

Os domínios de qualidade de vida relacionados com a família são percebidos como globalmente satisfatórios, havendo um padrão de entreajuda e de envolvimento nas tomadas de decisão que se relaciona com dinâmicas familiares positivas. Fatores como o sentido de tangibilidade na relação com a incapacidade – na sua visibilidade e previsibilidade – e o foco nos problemas concretos do dia a dia são aspetos descritos como sendo facilitadores no processo de lidar com o diagnóstico a nível individual e familiar. A relativização – conseguida através da relação com outras famílias – é outro elemento que define uma nova posição destas famílias em relação à vida.

A relação da família com a sociedade é percebida como menos satisfatória, quer perante a falta de apoios e oportunidades, quer por um contexto percebido como hostil para a participação social da família. As mudanças de emprego, situação financeira e as exigências de gestão de tempo e de tarefas são as maiores mudanças destacadas na dinâmica familiar. O direito ao descanso e a condições de trabalho consonantes com as exigências de apoio da criança são entendidos como prioritários. A maior proximidade enquanto família e o maior desenvolvimento humano são destacados como efeitos colaterais positivos das circunstâncias vividas pela família, em contraponto com a também experienciada e documentada desunião conjugal e com a família alargada aquando de uma aparente descoincidência no grau e timing de aceitação da incapacidade da criança/jovem.

Importa ainda considerar algumas limitações encontradas nesta investigação. Em primeiro lugar, o modo como as entrevistas decorreram (plataforma digital devido à situação pandémica e à distância geográfica) não permitiu uma completa perceção do comportamento dos participantes. Uma segunda limitação diz respeito às dificuldades encontradas na

constituição da amostra do representante fraternal, menor do que a do representante parental. Por último, a necessidade de alargar a recolha de dados a uma amostra mais representativa, de modo a termos uma conhecimento mais consolidado/aprofundado das necessidades das famílias e para tornar válido o instrumento utilizado – *Family Quality of Life Survey* (FQoL-2006) – no contexto português.

7. REFERÊNCIAS

Apolónio, A., & Franco, V. (2002). *Exigências da Divrsidade: VII Congresso Internacional.* Santiago de Compostela.

Araújo, C. A. C., Paz-Lourido, B., & Gelabert, S. V. (2016). Types of support to families of children with disabilities and their influence on family quality of life. *Ciência & Saúde Coletiva*, *21*(10), 3121-3130. https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.18412016.

Barnett, D., Clements, M., Kaplan-Estrin, M., & Fialka, J. (2003). Building New Dreams Supporting Parent's Adaptation to Their Child with Special Needs. *Infants and Young Children, 16*(3), 184-200.

Brown, R.I., MacAdam-Crisp, J., Wang, M., & Iarocci, G. (2006). Family Quality of Life when there is a child with a Developmental Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *3*(4), 238-245. https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2006.00085.x.

Bucher-Maluschke, J. S. N. F., Oliveira, R. A., Silva, J. C., & Rodrigues, C. M. L. (2021). Transformations in the Family System after the Birth of a Child with Disability. *Paidéia*, *31*, 1-9. http://doi.org/10.1590/1982-4327e3124.

Buscaglia, L. (2006). *Os deficientes e seus pais: Um desafio ao aconselhamento.* (R. Mendes, Trad.). Editora Record.

Cate, L. M., & Loots, G. M. P. (2000). Experience of siblings of children with physical disabilities: an empirical Investigation. *Disability and Rehabilitation, 22*(9), 399-408.

Correia, R. A., & Seabra-Santos, M. J. (2018). Qualidade de vida familiar na Deficiência Intelectual: Revisão Sistemática de Estudos. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, *34*, 1-10. https://dx.doi.org/10.1590/0102.3772e34414.

Costa, M. (2016). A família com filhos com necessidades educativas especiais. *Millenium - Journal of Education, Technologies, and Health,* 30, 74-100.

Dantas, K. O., Neves, R. F., Ribeiro, K. S. Q. S., Brito, G. E. G., & Batista, M. C. (2019). Repercussões do nascimento e do cuidado de crianças com deficiência múltipla na família: uma metassíntese qualitativa. *Cadernos de Saúde Pública, 35*(6), 1-19. https://doi.org/10.1590/0102-311X00157918.

Dyke, P., Mulroy, S., & Leonard, H. (2009). Siblings of children with disabilities: challenges and opportunities. *Acta Paediatrica, 98*(1), 23-24. https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2008.01168.x.

Fiamenghi Jr., G. A., & Messa, A. A. (2007). Pais, Filhos e Deficiência: Estudos Sobre as Relações Familiares. *Psicologia, Ciência e Profissão, 27*(2), 236-245. https://doi.org/10.1590/S1414-98932007000200006.

Ferreira, D. S. A. (2014). *Qualidade de vida familiar e sua relação com o Suporte Social - Perceções dos cuidadores de crianças com incapacidade.* Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Educação, Porto.

Gomes, A. M. P. M. (2006). A importância da resiliência na (re)construção das famílias com filhos portadores de deficiência: O papel dos profissionais da educação/reabilitação. *Saber (e) Educar, 11*, 49-71.

Grisante, P. C., & Aiello, A. L. R. (2012). Interações familiares: observação de diferentes subsistemas em família com uma criança com Síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial, 18*(2), 195-212.

Jorge, B. M., Levy, C. C. A. C., & Granato, L. (2015). Adaptação Cultural da Escala de Qualidade de Vida Familiar (*Family Quality of Life Scale*) para o Português Brasileiro. *CoDAS*, *27*(6), 534-540. https://doi.org/10.1590/2317-1782/20152014142.

Kroeff, P. (2012). A Pessoa com Deficiência e o Sistema Familiar. *Revista Brasileira de Terapia Familiar, 4*(1), 67-84.

Lin, J. D., Hu, J., Yen, C. F., Hsu, S. W., Lin, L. P., Loh, C. H., Chen, M. H., & Wu, S. R. (2009). Quality of life in caregivers of children and adolescents with intellectual disabilities: use of WHOQOL-BREF survey. *Research in Developmental Disabilities*, *30*(6), 127-155. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2009.07.005.

Luitwieler, N., Luijkx, J., Salavati, M., Van der Schans, C. P., Van der Putten, A. J., & Waninge, A. (2021). Variables related to the quality of life od families that have a child with severe to profund intellectual disabilities: A systematic review. *Heliyon, 7*, 1-11. https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2021.e07372.

Martins, S. A . R. (2018). *Dinâmica familiar e qualidade de vidaem crianças com NEE.* Dissertação de Mestrado, Instituto de Psicologia e Ciências da Educação, Lisboa.

Matthews, E. J., Puplampus, V., & Gelech, J. M. (2021). Tatics and Strategies Familiar: Adaptation among Parents Caring for Children and Youth with Developmental Disabilities. *Developmental Disability and Care Work, 8*, 1-18. https://doi.org/10.1177%2F23333936211028184.

Messa, A. A., & Fiamenghi Jr., G. A. (2010). O impacto da deficiência nos irmãos: histórias de vida. *Ciências & Saúde Coletiva*, *15*(2), 529-538.

Misura, A. K., & Memisevic, H. (2017). Quality of Life of Parents of Children with Intellectual Disabilities in Croatia. *Journal of Educational and Social Research*, 7(2), 43-48. http://dx.doi.org/10.5901/jesr.2017.v7n2p43.

Nunes, A. C., Luiz, E. A. M., & Barba, P. C. S. D. (2021). Family quality of life: an integrative review on the family of people with disabilities. *Revista Ciência Saúde Coletiva, 26*(7), 2873-2888. https://doi.org/10.1590/1413-81232021267.06962019.

Nunes, C. C., Silva, N. C. B., & Aiello, A. L. R. (2008). As Contribuições do Papel do Pai e do Irmão do Individuo com Necessidades Especiais na Visão Sistémica da Família. *Psicologia: Teoria e Pesquisa, 24*(1), 37-44.

Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Archivos Argentinos de Pediatría*, *101*(2), 133-142.

Oliveira, I. G., & Poletto, M. (2015). Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. *Revista da Sociedade de Psicoterapias Analíticas Grupais do Estado de São Paulo, 16*(2), 102-119.

Park, J., Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R., (2002). Impacts of Poverty on Quality of Life in Families of Children with Disabilities. *Exceptional Children*, *68*(2), 151-170.

Pinto, I. M. M., Macedo, C., & Dias, P. C. (2013). Qualidade de vidade famílias com necessidades especiais. *Revista Ibero-Americana de Educação, 63*, 181-198.

Ponte, F., Barbosa, S., & Lobo, C. C. (2016). O outro lado: irmãos de pessoas com deficiência. *Revista Amazônica, 18*(2), 260-285.

Ramirez, F. C. (2001). *Condutas agressivas na idade escolar* (J. A., Trad.). McGraw-Hill.

Risdal, D., & Singer, G. H. S. (2004). Marital Adjustment in Parents of Children with Disabilities: A Historical Review and Meta-Analysis. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities, 29*(2), 95-103. https://doi.org/10.2511%2Frpsd.29.2.95.

Rodrigues, S. A., Fontanella, B. J. B., Avó, L. R. S., Germano, C. M. R., & Melo, D. G. (2018). A qualitative study about quality of life in Brazilian families with children who have severe or profound intellectual disability. *Journal of Applied Research Intellectual Disabilities*, *32*(2), 413-426.

Sá, S. M. P., & Rabinovich, E. P. (2006). Compreendendo a família da criança com deficiência física. R*evista Brasileira do Crescimento e Desenvolvimento Humano*, *16*(1), 68-84.

Silva, D. F., & Alves, C. F. (2021). Aceitação Familiar da Criança com Deficiência: Revisão Sistémica da Literatura. *Psicologia: Ciência e Profissão, 41,* 1-15. https://doi.org/10.1590/1982-3703003209337.

Silva, S. C., & Dessen, M. A. (2014). Relações familiares na perspetiva de pais, irmãos e crianças com deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial, 20*(3), 421-434. http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382014000300008

Siminghalam, M., Aubi, K., Hajian, A., & Alibakshi, H. (2018). Search work: The Quality of Life of Siblings of Children with Severe Development Disabilities Children. *Iranian Rehabilitation Journal, 16*(3), 233-238. http://dx.doi.org/10.32598/irj.16.3.233.

Slepoj, V. (2000). *As relações de Família*. (C. Rownland, Trad.). Editorial Presença.

Sundaresan, M., & Nalini, R. (2017). Siblings of children with disabilities: views from pilot study. *IOSR Journal of Humanities and Social Science, 3*, 20-23.

Tomaz, R. V. V., Santos, V. A., Silva, A. L. R., Germano, C. M. R., & Melo, D. G. (2017). Impacto da deficiência intelectual moderada na dinâmica e na qualidade de vida familiar: um estudo clinico-qualitativo. *Cadernos de Saúde Pública*, *33*(11), 1-14. Disponivel em: https://doi.org/10.1590/0102-311X00096016.

Turnbull, A. P., Summers, J. A., Lee, S. H., & Kyzar, K. (2013). Conceptualization and measurement of family outcomes associated with families of individuals with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, *13*(4), 346-356. https://doi.org/10.1002/mrdd.20174

Verdugo, M., A., Shalock, R. L., Keith, K. D., & Stancliffe, R. J. (2005). Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*(10), 707-717. https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00739.x.

Wright, J. A. (2008). Prenatal and Posnatal Diagnosis of Infant Disability: Breaking the News to Mothers. *The Journal of Perinatal Education, 17*(3), 27-32. https://doi.org/10.1624/105812408x324543.

8. ANEXOS

Anexo A

Pedido de solicitação da escala *Family Quality Of Life Survey* ao autor

De: Mónica Silveira Maia
Enviado: 16 de novembro de 2021 12:53
Para: ivan.brown@utoronto.ca <ivan.brown@utoronto.ca>
Assunto: Family Quality of Life Survey (FQOLS)-2006

Dear Professor Brown,

I'm a professor and researcher at Porto Politechnic Institute in Portugal (https://ined.ese.ipp.pt/pt/user/26).
I'm now guiding two research projects that are devoted to the quality of life of Families with children with developmental disabilities. We found in your measure a special interest because we want to look at the quality of services responses and their influence on families QL.

Our intention is to proceed firstly with the translation and retrotranslation of Family Quality of Life Survey (FQOLS)-2006 and go further with data collection to a validation of a portuguese version of your survey.

We would like to ask your permission to use it and to ask you how to proceed to have access to the full version of the instrument.
With best regards
Monica

Resposta ao pedido feito

De: Ivan Brown <ivan.brown@alum.utoronto.ca>
Enviado: 16 de novembro de 2021 21:04
Para: Mónica Silveira Maia <msmaia@ese.ipp.pt>
Assunto: RE: Family Quality of Life Survey (FQOLS)-2006

> Não costuma receber e-mails de ivan.brown@alum.utoronto.ca. Saiba por que motivo isto é importante

You certainly have permission, but let me check first to see if there is already a Portuguese translation.

Anexo B

Pedido de colaboração via email – pesquisa por inquérito

Assunto: Pedido de colaboração para um estudo sobre a Avaliação da Qualidade de Vida das Famílias de Crianças e Jovens com Incapacidade

Ex.mo(s). Sr(s).

Em Portugal é ainda pouco conhecido de que modo as necessidades das famílias de pessoas com incapacidade podem e devem ser respondidas pelos serviços de apoio e da comunidade.

O trabalho de investigação que é aqui abordado enquadra-se num estudo realizado no âmbito de uma Dissertação de Mestrado em Educação Especial: Multideficiência e Problemas de Cognição, da Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico do Porto. O objetivo deste estudo é **analisar e compreender a qualidade de vida de famílias de crianças e jovens com incapacidade com idades compreendidas entre os 0 e os 18 anos**. A partir dessa análise pretende-se identificar necessidades e prioridades de apoio a considerar pelos serviços disponibilizados às famílias.

O questionário pode ser preenchido por qualquer pessoa que seja o principal responsável pelos cuidados da(s) criança(s) ou jovem(ens) com incapacidade. O preenchimento do questionário não ocupará mais do que 15 minutos.

Pedimos que colaborem connosco neste estudo, divulgando o presente questionário junto das famílias: https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSeFS5ZrKpEcHEuBZTjuFsNVS4dji9x0_Fq9Uj-IbPmsqW9DIQ/viewform?usp=sf_link

Antecipadamente agradecidas pela vossa colaboração, aceite os nossos cumprimentos, estando ao seu dispor para eventuais esclarecimentos.

Ana Beatriz Ribeiro

Ana Isabel Soares

Alunas do *Mestrado em Educação Especial: Multideficiência e Problemas de Cognição*, da Escola Superior de Educação do Porto.

Anexo C

Questionário

Avaliação da Qualidade de Vida da Família de Crianças e Jovens com Incapacidade

As circunstâncias e necessidades de apoio de um familiar com incapacidade têm implicações diretas sobre a qualidade de vida da família. Em Portugal é ainda pouco conhecido de que modo as necessidades das famílias de pessoas com incapacidade podem e devem ser respondidas pelos serviços de apoio e da comunidade.

O objetivo deste estudo é analisar e compreender a qualidade de vida de famílias de crianças e jovens com incapacidade com idades compreendidas entre os 0 e os 18 anos. A partir dessa análise pretende-se identificar necessidades e prioridades de apoio a considerar pelos serviços disponibilizados às famílias.

Para o efeito, solicitamos a sua participação através do preenchimento deste questionário de avaliação da Qualidade de Vida da Família (versão adaptada do FQOL-2006). O questionário deve ser preenchido pelo principal responsável pelos cuidados da(s) criança(s) ou jovem(ens) com incapacidade.

O preenchimento do questionário não ocupará mais do que 15 minutos. Não haverá nenhuma pergunta que permita a sua identificação ou a do familiar. Os dados serão tratados para fins exclusivamente relacionados com a presente investigação. Apenas as investigadoras do estudo terão acesso ao e-mail associado à sua resposta. No caso de ser autorizado por si, esse e-mail será usado para convidá-lo a participar numa fase posterior de estudo. Em caso contrário, o seu contacto de e-mail será apagado.

Este é um estudo que está a ser desenvolvido no âmbito do Mestrado em Educação Especial da Escola Superior de Educação do Politécnico do Porto e é orientado pela Prof. Doutora Mónica Silveira Maia.

Em caso de dúvida ou se necessitar de qualquer esclarecimento, por favor contacte:
Ana Beatriz Ribeiro (3200006@ese.ipp.pt)
Ana Isabel Soares (3170079@ese.ipp.pt)

*Obrigatório

Consentimento Informado

1. Declaro ter lido e compreendido: (1) o âmbito e objetivos deste estudo; (2) que a minha participação é voluntária, anónima e confidencial, e da qual posso desistir a qualquer momento; (3) que posso ter acesso aos meus dados e aos resultados do estudo, se assim o desejar. *

Marcar tudo o que for aplicável.

☐ Aceito participar nesta investigação

2. Autorizo o uso do meu e-mail a fim de ser contactado no âmbito das fases posteriores deste estudo.

Marcar tudo o que for aplicável.

☐ Autorizo

3. E-mail:
(exemplo@exemplo.com)

_____

Dados Sociodemográficos	Não existem respostas certas ou erradas. Por isso, solicitamos que responda de forma espontânea e sincera a todas as questões.

4. Qual a sua relação com a(s) criança(s) ou jovem(ens) com incapacidade? *

Marcar apenas uma oval.

- ◯ Pai
- ◯ Mãe
- ◯ Irmão
- ◯ Irmã
- ◯ Avô
- ◯ Avó
- ◯ Outra: _____

5. Quem pertence ao agregado familiar da(s) criança(s) ou jovem(ens) com incapacidade?

Marcar tudo o que for aplicável.

	0-6 anos	6-18 anos	18-30 anos	30-64 anos	>65 anos	Presta cuidados/assistência?
Mãe	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Pai	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Irmão	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Irmã	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Avô	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Avó	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Outro(s)	☐	☐	☐	☐	☐	☐

6. Se respondeu "outro" na pergunta anterior, por favor, especifique.

_____

7. Quem assume mais responsabilidades relativamente a cada um dos nove aspetos apresentados em relação à gestão da casa?

Se as responsabilidades forem partilhadas, sinalize todas as pessoas envolvidas. Se necessário marque mais do que uma opção.

Marcar tudo o que for aplicável.

	Mãe	Pai	Avós	Irmãos	Outros
Fazer compras	☐	☐	☐	☐	☐
Cozinhar	☐	☐	☐	☐	☐
Cuidar da criança/jovem com incapacidade (exemplo: dar a comida, ajudar a vestir)	☐	☐	☐	☐	☐
Outros cuidados com as crianças/jovens (exemplo: ajudar nos trabalhos de casa ou consultas médicas)	☐	☐	☐	☐	☐
Cuidar do exterior (exemplo: jardim)	☐	☐	☐	☐	☐
Limpezas domésticas	☐	☐	☐	☐	☐
Lavandaria	☐	☐	☐	☐	☐
Ganhar dinheiro	☐	☐	☐	☐	☐
Manutenção e reparações	☐	☐	☐	☐	☐
Outro	☐	☐	☐	☐	☐

8. Se respondeu "outro" na pergunta anterior, por favor, especifique.

_____

9. Em que tipo de comunidade vive a sua família? *

Marcar apenas uma oval.

- Grande Centro Urbano
- Pequena Cidade
- Aldeia
- Campo
- Outra: _____

10. Estado Civil (do respondente) *

Marcar apenas uma oval.

- Solteiro(a)
- Casado(a)
- Divorciado(a)
- Viúvo(a)
- União de Facto

11. Habilitações Académicas (do respondente) *

Marcar apenas uma oval.

- Menos de 4 anos de escolaridade (não completei o 1.ºciclo)
- Ensino Básico (1º ao 9º ano)
- Ensino Secundário (10º ao 12ºano)
- Licenciatura
- Mestrado
- Doutoramento
- Outra: _____

12. Situação Profissional atual (do respondente) *

Marcar apenas uma oval.

- Empregado(a) por conta de outrém
- Empregado(a) por conta própria
- Desempregado(a)
- Cuidador Informal
- Reformado(a)

13. Profissão (do respondente)

_____

14. Tendo em consideração a realidade portuguesa, por favor sinalize a opção que melhor caracteriza o rendimento total da sua família. *

Marcar apenas uma oval.

- Muito acima da média
- Acima da média
- Na média
- Abaixo da média
- Muito abaixo da média

15. Há algum membro da sua família que tenha interrompido a sua carreira ou formação para cuidar do(s) membro(s) da família com incapacidade? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não

16. Se respondeu que "sim" na pergunta anterior, especifique qual foi o membro e qual a carreira/formação que exercia/frequentava.

_____

17. Idade(s) da(s) criança(s)/jovem(ens) com incapacidade. *

Use a numeração criança ou jovem 1, 2, 3 (...) para o caso de ter ao seu cuidado mais do que uma criança ou jovem com incapacidade.

_____

18. Sexo(s) da(s) criança(s)/jovem(ens) com incapacidade.

Use a numeração criança ou jovem 1,2 , 3 (...) para o caso de ter ao seu cuidado mais do que uma criança ou jovem com incapacidade.

Marcar apenas uma oval por linha.

	Masculino	Feminino
Criança/Jovem 1	◯	◯
Criança/Jovem 2	◯	◯
Criança/Jovem 3	◯	◯

19. Indique qual ou quais o(s) diagnóstico(s) que apresenta(m) a(s) criança(s) ou jovem(ens) com incapacidade.

Use a numeração criança ou jovem 1, 2, 3 (...) para o caso de ter ao seu cuidado mais do que uma criança ou jovem com incapacidade.

Marcar tudo o que for aplicável.

	Criança/Jovem 1	Criança/Jovem 2	Criança/Jovem 3
Deficiência Inteletual/Problemas de Desenvolvimento	☐	☐	☐
Perturbação do Espectro do Autismo	☐	☐	☐
Perturbação Global do Desenvolvimento	☐	☐	☐
Síndrome de Down	☐	☐	☐
Síndrome de Prader-Willi	☐	☐	☐
Síndrome do X Frágil	☐	☐	☐
Síndrome de William	☐	☐	☐
Síndrome de Rett	☐	☐	☐
Fenilcetonúria (PKU)	☐	☐	☐
Duplo Diagnóstico (Deficiência Intelectual/ Desenvolvimento e Perturbação Psiquiátrica)	☐	☐	☐
Paralisia cerebral	☐	☐	☐
Síndrome alcoólico fetal	☐	☐	☐
Outros	☐	☐	☐

20. Se respondeu "outro" na pergunta anterior, por favor, especifique.

_____

21. Existem outras condições ou problemas associados?

Use a numeração criança ou jovem 1, 2, 3 (...) para o caso de ter ao seu cuidado mais do que uma criança ou jovem com incapacidade.

Marcar tudo o que for aplicável.

	Criança/Jovem 1	Criança/Jovem 2	Criança/Jovem 3
Problemas Comportamentais	☐	☐	☐
Problemas de humor/Emocionais/Ansiedade	☐	☐	☐
Coordenação Motora	☐	☐	☐
Epilepsia	☐	☐	☐
Redução da visão	☐	☐	☐
Redução da audição	☐	☐	☐
Dificuldades de Integração Sensorial	☐	☐	☐
Problemas da fala	☐	☐	☐
Problemas Cardíacos	☐	☐	☐
Restrições/intolerâncias alimentares	☐	☐	☐
Deglutição e mastigação	☐	☐	☐
Doenças Respiratórias	☐	☐	☐
Alergias	☐	☐	☐
Situações ortopédicas	☐	☐	☐
Nanismo	☐	☐	☐
Microcefalia	☐	☐	☐
Nenhuma	☐	☐	☐
Outras	☐	☐	☐

22. Refira qual é o nível de apoio necessário ao(s) membro(s) da sua família com incapacidade.

Marcar tudo o que for aplicável.

	Criança/Jovem 1	Criança/Jovem 2	Criança/Jovem 3
Não requer apoio	☐	☐	☐
Requer apoio apenas em alguns aspetos da vida	☐	☐	☐
Requer apoio para vários aspetos da vida	☐	☐	☐
Requer apoio para a maioria, mas não em todos os aspetos da vida	☐	☐	☐
Requer apoio para todos os aspetos da vida	☐	☐	☐

23. Qual é o nível de comunicação que melhor corresponde ao(s) membro(s) da sua família com incapacidade?

Use a numeração criança ou jovem 1,2 , 3 (...) para o caso de ter ao seu cuidado mais do que uma criança ou jovem com incapacidade.

Marcar tudo o que for aplicável.

	Criança/Jovem 1	Criança/Jovem 2	Criança/Jovem 3
Capaz de comunicar uma grande variedade de assuntos	☐	☐	☐
Capaz de comunicar um número limitado de assuntos	☐	☐	☐
Capaz de comunicar de forma clara ideias, desejos e necessidades	☐	☐	☐
Capaz de comunicar desejos e necessidades básicas	☐	☐	☐
Comunicação muito limitada	☐	☐	☐

Qualidade de Vida Familiar

Não existem respostas certas ou erradas. Por isso solicitamos que responda de forma espontânea e sincera a todas as questões. Na maioria das questões terá apenas de assinalar com uma cruz a sua opção de resposta.

Saúde da Família

24. Use a escala de 1 a 5 para quantificar a importância, oportunidades, iniciativa, realização, estabilidade e satisfação da saúde da sua família.

1- Nada; 2- Pouco; 3- Mais ou Menos; 4- Bastante; 5- Muito

Marcar apenas uma oval por linha.

	1	2	3	4	5
Considera que a saúde é importante para a qualidade de vida da sua família?					
Na sua área de residência existem respostas de saúde ajustadas às necessidades da sua família?					
Em termos de alimentação, considera que os membros da sua família se empenham para manter a sua saúde (ex.: ingerir legumes ou frutas, reduzir o consumo de doces)?					
Considera que os membros da sua família se empenham para manter ou melhorar a sua saúde?					
Considera que os membros da sua família detêm uma boa condição de saúde?					
Futuramente, é provável que o atual estado de saúde da sua família melhore?					
Como avalia o estado de saúde da sua família em termos de satisfação tendo em conta todos os aspetos anteriores?					

Bem-estar socioeconómico da Família

25. Use a escala de 1 a 5 para quantificar a importância, oportunidades, iniciativa, realização, estabilidade e satisfação do bem-estar socioeconómico da sua família.

1- Nada; 2- Pouco; 3- Mais ou Menos; 4- Bastante; 5- Muito

Marcar apenas uma oval por linha.

	1	2	3	4	5
Até que ponto é que o bem-estar socioeconómico é importante para a qualidade de vida da sua família?					
Os membros da sua família têm a oportunidade de ganhar dinheiro suficiente para fazer as coisas que a família habitualmente gosta de fazer?					
Considera que os membros da sua família fazem um esforço para manter ou melhorar a condição económica da sua família?					
Em que medida a situação económica corresponde às expetativas da família?					
Futuramente, é provável que a situação financeira da família melhore?					
Qual o seu nível de satisfação com a situação económica da sua família, tendo em conta todos os aspetos anteriores?					

26. Ao pensar no rendimento total da sua família, incluindo todos os tipos de pensões e/ou benefícios, diria que esta é uma família: *

Marcar apenas uma oval.

- Sem dificuldades financeiras
- Sem dificuldades, desde que tenha alguma ajuda
- Sem grandes dificuldades
- Sobrevive
- Com grandes dificuldades
- Outra: _____

Relações Familiares

27. Use a escala de 1 a 5 para quantificar a importância, oportunidades, iniciativa, realização, estabilidade e satisfação das relações estabelecidas na sua família.

1- Nada; 2- Pouco; 3- Mais ou Menos; 4- Bastante; 5- Muito

Marcar apenas uma oval por linha.

	1	2	3	4	5
Até que ponto as relações familiares são importantes para a qualidade de vida da sua família?					
Considera que os membros da sua família têm oportunidades para manter e reforçar as boas relações uns com os outros?					
Considera que os membros da sua família se encontram empenhados para manter boas relação dentro da família?					
Os membros da sua família têm boas relações uns com os outros?					
Futuramente, é provável que as relações familiares melhorem?					
De que forma se sente satisfeito com a qualidade das relações existentes no seio da sua família?					

28. Até que ponto os membros da sua família...

1- Nada; 2- Pouco; 3- Mais ou Menos; 4- Bastante; 5- Muito

Marcar apenas uma oval por linha.

	1	2	3	4	5
... ajudam-se uns aos outros?					
... saem juntos?					
... apreciam a companhia uns dos outros?					
... apoiam-se mutuamente nas situações de maior dificuldade?					
... contribuem para resolver problemas familiares?					
... confiam uns nos outros?					
... trabalham juntos para atingir os objetivos da família?					
... têm um sentimento de pertença?					
... têm valores comuns?					
... fazem coisas como uma família?					

Apoio da Rede Social

29. Use a escala de 1 a 5 para quantificar a importância, oportunidades, iniciativa, realização, estabilidade e satisfação da ajuda e do apoio de outras pessoas.

1- Nada; 2- Pouco; 3- Mais ou Menos; 4- Bastante; 5- Muito

Marcar apenas uma oval por linha.

	1	2	3	4	5
Considera que é importante para a qualidade de vida da sua família o apoio moral e prático que recebe de outras pessoas que não sejam os prestadores de serviços (Ex: organizações e profissionais)?					
Existem oportunidades que permitam à sua família receber apoio prático de outras pessoas quando precisa?					
Considera que os membros da família se esforçam para receber apoio prático e emocional junto de outras pessoas?					
Em que medida a sua família recebe apoio prático e emocional de outras pessoas?					
Futuramente, é provável que o apoio prático e emocional que recebe de outras pessoas aumente?					
De que forma se sente satisfeito com o apoio prático e emocional que recebe de outras pessoas?					

Apoio prestado pelos serviços a pessoas com incapacidade

30. Use a escala de 1 a 5 para quantificar a importância, oportunidades, iniciativa, realização, estabilidade e satisfação do apoio prestado pelos serviços a pessoas com incapacidade.

1- Nada; 2- Pouco; 3- Mais ou Menos; 4- Bastante; 5- Muito

Marcar apenas uma oval por linha.

	1	2	3	4	5
Considera que os serviços de apoio são importantes para a qualidade de vida da sua família?	◯	◯	◯	◯	◯
Considera que existem oportunidades/condições para receber os serviços de apoio que necessita?	◯	◯	◯	◯	◯
Os membros da sua família fazem um esforço para obter os serviços de apoio que necessitam?	◯	◯	◯	◯	◯
Em que medida as necessidades da sua família são cobertas pelos serviços existentes na sua área de residência?	◯	◯	◯	◯	◯
Futuramente, é provável que o apoio prestado pelos serviços aumente?	◯	◯	◯	◯	◯
De que forma se sente satisfeito com o apoio disponibilizado pelos serviços?	◯	◯	◯	◯	◯

31. Necessita de algum serviço de apoio que não se encontre atualmente disponível na sua área de residência, para apoio ao(s) membro(s) da sua família com incapacidade? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não

32. Se respondeu "sim", por favor, especifique quais os serviços que sente necessidade, mas que não se encontram atualmente disponíveis.

Influência de Valores

33. Use a escala de 1 a 5 para quantificar a importância, oportunidades, iniciativa, realização, estabilidade e satisfação da influência dos valores da sua família.

1- Nada; 2- Pouco; 3- Mais ou Menos; 4- Bastante; 5- Muito

Marcar apenas uma oval por linha.

	1	2	3	4	5
Considera que os valores pessoais, espirituais, culturais ou religiosos são importantes para a qualidade de vida familiar?					
Existem oportunidades para os membros da sua família desenvolverem e manterem os valores pessoais, espirituais, religiosos ou culturais?					
Considera que os membros da sua família se empenham para manter ou reforçar os seus valores?					
Os membros da sua família agarram-se a estes valores para a contribuição de qualidade de vida familiar?					
Futuramente, é provável que os valores aumentem ou sejam reforçados?					
De que forma se sente satisfeito com os seus valores pessoais, espirituais, religiosos e/ou culturais?					

Carreira e Preparação da Carreira

34. Use a escala de 1 a 5 para quantificar a importância, oportunidades, iniciativa, realização, estabilidade e satisfação da carreira ou formação dos membros da sua família.

1- Nada; 2- Pouco; 3- Mais ou Menos; 4- Bastante; 5- Muito

Marcar apenas uma oval por linha.

	1	2	3	4	5
Considera importante para a qualidade de vida familiar o retorno ou continuação da carreira ou formação profissional de um dos membros da família?					
Considera que existem oportunidades para que os membros da sua família continuem as suas carreiras ou a frequentar a escola como desejam?					
Considera que os membros da família fazem esforços no sentido de continuar a educação ou carreira profissional?					
Considera que os membros da sua família foram capazes de se preparar e obter a educação e/ou carreira profissional que sempre desejaram?					
Futuramente, é provável que aumentem as condições dos membros da sua família para preparar ou continuar a carreira que desejam?					
De que forma se membros da sua família e a capacidade que estes demostram ter na sua preparação?					

Atividades de lazer e entretenimento

35. Use a escala de 1 a 5 para quantificar a importância, oportunidades, iniciativa, realização, estabilidade e satisfação das atividades de lazer e entretenimento desenvolvidas pela sua família.

1- Nada; 2- Pouco; 3- Mais ou Menos; 4- Bastante; 5- Muito

Marcar apenas uma oval por linha.

	1	2	3	4	5
Considera que as atividades de lazer e entretenimento são importantes para a qualidade de vida familiar?					
Considera que existem oportunidades para os membros da sua família participarem nas atividades de lazer e entretenimento?					
Considera que os membros da família fazem um esforço para participarem nas atividades de lazer e entretenimento?					
Considera que os membros da sua família participam realmente em atividades de lazer e entretenimento?					
Futuramente, é provável que as atividades de lazer e entretenimento da sua família aumentem?					
De que forma se sente satisfeito relativamente às atividades de lazer e entretenimento em que a sua família se envolve?					

Interação com a Comunidade

36. Use a escala de 1 a 5 para quantificar a importância, oportunidades, iniciativa, realização, estabilidade e satisfação da interação da sua família com a comunidade.

1- Nada; 2- Pouco; 3- Mais ou Menos; 4- Bastante; 5- Muito

Marcar apenas uma oval por linha.

	1	2	3	4	5
Considera que é importante para a qualidade de vida familiar a interação com a comunidade?					
Considera que existem oportunidades para os membros da sua família interagirem com a comunidade?					
Considera que os membros da sua família se esforçam para interagirem com a comunidade?					
Considera que a sua família realmente interage com a comunidade?					
Futuramente, é provável que as interações da sua família com a comunidade aumentem?					
De que forma se sente satisfeito em relação às interações existentes entre a sua família e a comunidade?					

37. Quantas horas por semana os seus amigos e vizinhos prestam ajuda à sua família (Ex.: cuidar dos membros da família, fazer compras, entre outros)? *

_____

38. Quantas horas por semana os seus amigos e vizinhos dão apoio moral (Ex.: falar convosco, ouvi-los e incentivá-los)? *

_____

39. Como descreveria a sua vida social fora do contexto familiar? *

Marcar apenas uma oval.

- ( ) A minha vida social fora do contexto familiar é como eu gostaria que fosse.
- ( ) A minha vida social fora do contexto familiar é mais ou menos como eu gostaria que fosse.
- ( ) A minha vida social fora do contexto familiar não é como eu gostaria que fosse.

40. No geral, como definiria a qualidade de vida da sua família? *

1- Má; 2- Suficiente; 3- Boa; 4- Muito Boa; 5- Excelente

Marcar apenas uma oval.

	1	2	3	4	5	
Má	( )	( )	( )	( )	( )	Excelente

41. No geral, qual o seu grau de satisfação relativamente à qualidade de vida da sua família? *

1- Muito Satisfeito; 2- Satisfeito; 3- Nem satisfeito nem insatisfeito; 4- Insatisfeito; 5- Muito Insatisfeito

Marcar apenas uma oval.

	1	2	3	4	5	
Muito Satisfeito	( )	( )	( )	( )	( )	Muito Insatisfeito

42. Há algum aspeto que considere importante para a qualidade de vida da sua família e que não esteja abordado neste estudo? Se sim, por favor, refira-o. *

43. Que aspetos considera que poderiam melhorar a qualidade de vida da sua família? *

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pela Google.

Google Formulários

Anexo D

Pedido de colaboração via email – estudo de caso

Assunto: Pedido de colaboração para a 2ª fase do estudo - Avaliação da Qualidade de Vida das Famílias de Crianças e Jovens com Incapacidade

Boa tarde, espero que se encontre bem.

Agradecemos a sua participação na 1ª fase do estudo e pelo seu interesse em colaborar neste 2º momento de investigação em relação ao projeto **"Avaliação da Qualidade de Vida da Família de Crianças e Jovens com Incapacidade"**. Por querermos não só ter indicadores numéricos, mas também uma compreensão mais exaustiva sobre a perspetiva da família em termos das suas necessidades e prioridades, gostaríamos de o convidar a participar numa entrevista de um para um com o investigador, onde gostaríamos de obter a sua visão sobre aspetos relacionados com o apoio intrafamiliar. Por focarmos a dinâmica intrafamiliar, convidamos para a entrevista, sempre que possível, um representante paternal (pai ou mãe) e um representante fraternal (irmão/irmã com idade igual ou superior a 15 anos).

A entrevista será realizada através da plataforma Zoom ou presencialmente (tendo em conta a proximidade geográfica do entrevistado e da investigadora e conforme a preferência do entrevistado) e terá uma duração aproximadamente de 30/60 minutos. A data e horário da entrevista está totalmente de acordo com a sua disponibilidade e a minha enquanto investigadora.

A sua participação é voluntária e poderá interrompê-la a qualquer momento. O anonimato dos participantes será garantido através da eliminação de qualquer dado que revele a identidade pessoal. Todas as informações recolhidas serão utilizadas unicamente para fins académicos.

O seu contributo será fundamental para o desenvolvimento do meu trabalho de investigação e para uma expansão do posicionamento das famílias em relação à sua Qualidade de Vida e às relações que estabelece no seu núcleo.

Agradeço desde já a sua disponibilidade e colaboração, ficando a aguardar a sua disponibilidade e confirmação para a entrevista.

Com os melhores cumprimentos,

Ana Isabel Soares.

Anexo E

Consentimento informado – estudo de caso

Avaliação da Qualidade de Vida das Famílias de Crianças e Jovens com Incapacidade

Consentimento Informado

*Obrigatório

No âmbito do Mestrado em Educação Especial: Multideficiência e Problemas de Cognição, o presente estudo de investigação tem como objetivo analisar e identificar dinâmicas familiares promotoras de maior capacitação e qualidade de vida das famílias de crianças e jovens com incapacidade. Além disso, pretende-se conhecer as relações familiares, bem como as relações de suporte dentro da família (seja a imediata ou a alargada). Uma vez que está em foco a dinâmica intrafamiliar, a entrevista destina-se, sempre que possível, a um representante parental (pai ou mãe) e a um representante fraternal (irmão ou irmã).

Assim, venho por este meio pedir a sua autorização para a gravação da entrevista, de modo a proceder-se à sua transição e cuidadosa análise. A duração da entrevista será de aproximadamente 30 a 60 minutos. Garantimos a confidencialidade da informação recolhida, sendo que todos os dados serão tratados unicamente para fins do presente estudo.

Qualquer dúvida pode contactar o seguinte endereço de e-mail: 3170079@ese.ipg.pt

1. Declaro ter lido e compreendido: (1) o âmbito e objetivos deste estudo; (2) que me foi dada a oportunidade de fazer questões sempre que considerei necessário; (3) que a minha participação é voluntária, anónima e confidencial, e da qual posso desistir a qualquer momento, sem que daí resulte qualquer prejuízo. *

   Marcar tudo o que for aplicável.

   ☐ Aceito a participação na entrevista e autorizo a sua gravação.

2. Indique o seu grau de parentesco em relação à criança ou jovem com incapacidade e o seu endereço de e-mail de modo a que a investigadora saiba a quem pertence a presente declaração de consentimento informado. *

   _____

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pela Google.

Google Formulários

Anexo F

Guião Entrevista – Representante Parental

P.PORTO

Mestrado de Educação Especial: Multideficiência e Problemas de Cognição

Guião entrevista – Representante Parental

No âmbito do Mestrado de Educação Especial: Multideficiência e Problemas de Cognição, na Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico do Porto, estou a desenvolver o presente estudo que tem como objetivo analisar e identificar dinâmicas familiares promotoras de maior capacitação e Qualidade de Vida das famílias de crianças e/ou jovens com incapacidade.

Esta entrevista pretende-se que seja breve, entre 30 minutos a 1 hora, em que se pretende conhecer as relações intrafamiliares (sentimentos e perceções da família), como também analisar as relações de suporte dentro da família (imediata e alargada).

Para a recolha de informação gostaria de solicitar a sua autorização para gravar a entrevista, para depois transcrevê-la e fazer a análise de conteúdo. Todas as informações recolhidas serão confidenciais, sendo tratadas para fins exclusivamente acadêmicos e com eliminação de todos e quaisquer dados de identificação pessoal.

Agradeço, desde já, a sua disponibilidade para participar nesta segunda fase do estudo.

Guião de entrevista
Apresentação
Dados do(a) entrevistado(a) - Identificação - Idade. - Estado civil. - Grau de parentesco. - Habilitações acadêmicas. - Situação profissional atual. - Abandono de carreira ou formação. - Profissão. **Outros dados** - Área de residência. **Caracteristicas do agregado familiar** - Número de pessoas que compõe o agregado. - Quem são. - Tipo de família.

1

- Número de crianças ou jovens com incapacidade.
  - Idade.
  - Sexo.
  - Diagnóstico.

1. Diagnóstico e dinâmica familiar

A. Conhecimento do diagnóstico

1.1. Como descreve o momento em que tomou conhecimento do diagnóstico do(a) seu/sua filho(a)?

1.2. Considera que, na altura, teve a informação suficiente sobre a incapacidade da criança/ do jovem?

1.3. Que informações considerou serem as mais importantes? Quem ou quais foram as principais fontes de informação?

1.4. Como é que se sentiu nesse momento? Quais os primeiros pensamentos ou reações? O que foi mais difícil de gerir? O que lhe trouxe conforto?

1.5. Em relação aos restantes elementos do agregado familiar e com a família alargada, em que momento deram a notícia e quem é que o fez? Quais foram as reações?

1.6. Como é que a família, no geral, se preparou para esta nova realidade (em termos de cuidados, suportes ou falta destes, gestão emocional, entre outros aspetos)?

B. Dinâmica familiar

1.7. De que modo o diagnóstico ou a notícia da incapacidade do(a) seu/sua filho(a) trouxe mudanças na vossa dinâmica e rotina familiar?

1.8. De que modo descreve a sua família quando comparada com outras que não têm a experiência de incapacidade dentro da sua dinâmica?

1.9. Que dificuldades ou desafios considera serem os principais que têm de gerir e lidar no vosso dia a dia?

1.10. Que apoios dentro da família considera terem sido fundamentais e, por outro lado, aqueles que mais faltaram?

1.11. Que estratégias dentro da vossa dinâmica familiar ou que características tem a sua família que são, na sua perspetiva, fundamentais para cuidar e gerir os desafios do quotidiano?

1.12. Que apoios para a família, na sua dinâmica e relação diária, pensa serem os mais importantes para todas as famílias que partilham a experiência de terem um(a) filho(a) com necessidades adicionais de apoio?

2. Relações intrafamiliares
A. Relação parental **2.1.** De que modo as crenças, valores e/ou ideologias quer suas, quer da sua família tiveram influência no modo como lidaram com a experiência de incapacidade do(a) seu/sua filho(a)? **2.2.** Que competências parentais esta situação veio a desenvolver ou reforçar? **2.3.** De que modo a situação de incapacidade do(a) seu/sua filho(a) modificou a sua relação com os outros filhos? **2.4.** Que coisas são ou poderiam ser importantes para si para sentir o controlo da situação? **B. Relação conjugal** **2.5.** De que modo a situação de incapacidade do(a) seu/sua filho(a) conduziu a ajustamentos na relação marido-esposa? **2.6.** De que modo pode ter havido ajustamentos no papel de cada um? **ou** **2.5.** De que modo a situação de incapacidade do(a) seu/sua filho(a) impactou na relação entre mãe e pai? **2.6.** De que modo pode ter havido ajustamentos no papel de cada um? **C. Relação fraternal** **2.7.** Como define o papel dos irmãos e a relação estabelecida entre eles? **2.8.** Que expectativas tem sobre o papel dos irmãos no futuro?
3. Futuro familiar
3.1. Que expectativas tem em relação ao futuro do(a) seu/sua filho(a)? **3.2.** Quais as preocupações que tem em relação ao futuro do(a) seu/sua filho(a)?
4. Redes de apoio familiar
4.1. De que modo considera que outros apoios da vossa rede de contactos (da família alargada, vizinhos, amigos) têm ou podem ter um papel importante para a família?
5. Questão final
Olhando para trás, e como conclusão da entrevista, como descreveria o caminho que percorreram enquanto família desde o momento em que foi conhecido que o(a) seu/sua filho(a) iria ter outras necessidades?

Guião Entrevista – Representante Fraternal

Guião entrevista – Representante Fraternal

No âmbito do Mestrado de Educação Especial: Multideficiência e Problemas de Cognição, na Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico do Porto, estou a desenvolver o presente estudo que tem como objetivo analisar e identificar dinâmicas familiares promotoras de maior capacitação e qualidade de vida das famílias de crianças e/ou jovens com incapacidade.

Esta entrevista pretende-se que seja breve, entre 30 minutos a 1 hora, em que se pretende conhecer as relações intrafamiliares (sentimentos e perceções da família), como também analisar as relações de suporte dentro da família (imediata e alargada).

Para a recolha de informação gostaria de solicitar a sua autorização para gravar a entrevista, para depois transcrevê-la e fazer a análise de conteúdo. Todas as informações recolhidas serão confidenciais, sendo tratadas para fins exclusivamente académicos e com eliminação de todos e quaisquer dados de identificação pessoal.

Agradeço, desde já, a sua disponibilidade para participar nesta segunda fase do estudo.

Guião de entrevista
Apresentação
Dados do(a) entrevistado(a) - Identificação. - Idade. - Posição que ocupa na frataria - Estado civil. - Habilitações académicas. - Situação profissional atual. - Profissão. **Outros dados** - Área de residência
1. Diagnóstico e dinâmica familiar
A. Conhecimento do diagnóstico **1.1.** Como descreve o momento em que tomou conhecimento do diagnóstico do(a) seu/sua irmão(ã)? O que pensou? O que sentiu? **1.2.** O que procurou saber sobre o assunto? Através de quem ou como?

B. Dinâmica familiar
1.3. De que modo o diagnóstico ou a notícia da incapacidade do(a) seu/sua irmão(ã) trouxe mudanças na vossa vida enquanto família?
1.4. Quando comparada com outras famílias, considera que a sua família é, de certa maneira, diferente ou tem uma experiência diferente por haver uma incapacidade?
1.5. Quais são as principais dificuldades ou desafios que têm de gerir e lidar no vosso dia a dia?
1.6. Qual o seu envolvimento e participação no cuidado do(a) seu/sua irmão(ã)?
2. Relações intrafamiliares
A. Relação parental
2.1. Como descreveria o papel da sua mãe e do seu pai na vida familiar? Que características de um e outro considera serem importantes para "manter o barco a andar"?
2.2. Considera que a relação dos seus pais consigo modificou ou é diferente por ter o irmão/irmã que precisa de mais apoio?
ou
2.1. Como descreveria o papel da sua mãe e do seu pai? Que características de um e outro considera serem importantes para "manter o barco a andar"?
2.2. Considera que a relação dos seus pais consigo modificou ou é diferente por ter o irmão/irmã que precisa de mais apoio?
B. Relação fraternal
2.3. Como define o seu papel enquanto irmão/irmã e a relação estabelecida com ele(a)?
2.4. Acha que o seu crescimento/desenvolvimento foi diferente dos seus colegas por ter um(a) irmão(ã) que precisa de mais apoio?
2.5. Que aspetos positivos salienta na convivência com o(a) seu/sua irmão(ã)? E que tipo de dificuldades/aspetos negativos encontrou?
2.6. Numa perspetiva futura, pensa no seu papel enquanto irmão(ã)? Que expectativas ou previsões tem?
3. Futuro familiar
3.1. Que expectativas tem em relação ao futuro do(a) seu/sua irmão(ã)?
3.2. Que preocupações tem em relação ao futuro do(a) seu/sua irmão(ã)?
4. Redes de apoio familiar
4.1. Que outras pessoas, para além da família nuclear, são importantes/ apoiantes no vosso dia a dia? De que forma ou que tipo de apoio dão?

4.2. Alguma vez sentiu que precisava de mais apoio? Quais e/ou da parte de quem?
5. Questão Final
Olhando para trás e como conclusão da entrevista, como descreveria o caminho que percorreram enquanto família desde o momento em que foi conhecido que o(a) seu/sua irmão(ã) iria ter outras necessidades?

ESCOLA
SUPERIOR
DE EDUCAÇÃO
POLITÉCNICO
DO PORTO

P.PORTO

MESTRADO

Mestrado em Educação Especial: Multideficiência e Problemas de Cognição

As famílias de crianças e jovens com incapacidade: qualidade de vida e as relações intrafamiliares