INSTITUTO POLITÉCNICO DE BEJA

ESCOLA SUPERIOR DE EDUCAÇÃO DE BEJA

Mestrado em Educação Especial no Domínio Cognitivo e Motor

As atitudes e representações da figura paterna face ao seu filho com Trissomia 21

Maria Madalena Leitão Fernandes Policarpo

Beja, maio de 2014

INSTITUTO POLITÉCNICO DE BEJA

ESCOLA SUPERIOR DE EDUCAÇÃO DE BEJA

Mestrado em Educação Especial no Domínio Cognitivo e Motor

As atitudes e representações da figura paterna face ao seu filho com Trissomia 21

Dissertação apresentada à Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Beja para a obtenção do grau de Mestre.

Maria Madalena Leitão Fernandes Policarpo

Orientador: Professor Doutor José Pereirinha Ramalho

Beja, maio de 2014

“Um pai vale mais do que uma centena de mestres-escola”

- George Herbert

Montreynaud, 1985: 428)

Agradecimentos

Quero começar por dedicar as primeiras palavras de agradecimento ao meu querido filhinho, André. Pela força, pelo apoio, pelo carinho, pelos fins-de-semana, pelas inúmeras viagens, sempre com o seu sorriso na cara. Obrigada André.

Quero também agradecer ao Carlos, por todo o tipo de apoio, pelo incentivo, pela questão informática, enfim, por tudo.

Agradecer à minha família, em particular aos meus pais e irmãos, que sempre me apoiaram e incentivaram para continuar, mesmo quando desmotivava.

Quero agradecer a todos os Professores da ESE do IPBeja que contribuíram para a minha formação académica ao longo do curso que agora termina.

Em particular quero agradecer ao Professor Doutor José Pereirinha Ramalho pela sua sábia orientação, ensinamentos, críticas e conselhos, e acima de tudo pela sua disponibilidade permanente, elementos essenciais ao desenvolvimento e conclusão deste trabalho.

Gostaria de agradecer em particular à família participante no estudo pela simpatia demonstrada, pela disponibilidade de colaboração, pelo acolhimento, uma vez que foi graças a eles que o estudo foi possível.

Gostaria de agradecer à Direção do Centro de Paralisia Cerebral de Beja, na pessoa da Dra. Sandra Chícharo e também à Educadora Alexandra Graça pela amabilidade, disponibilidade e apoio demonstrados nos momentos chave deste estudo.

Gostaria de agradecer à minha colega Ana Tenente, à Professora Margarida Vilhena e à Carla, da Apadij, todo o apoio e amizade demonstrados.

Gostaria de agradecer à minha colega de estudo e amiga, Helena Sardica. Pela força mútua, pelos trabalhos conjuntos, pela união, pela empatia e por todo o apoio demonstrado.

Gostaria de agradecer à minha grande amiga Sofia Rodrigues, sempre no meu coração e pensamento durante este percurso formativo, esperando voltarmos a trabalhar juntas já neste contexto da Educação Especial.

Gostaria de agradecer especialmente à família Mata, ao João, à Joana e à querida Maria João pelo cuidado e carinho demonstrados especialmente ao André, nesta fase

difícil.

Finalmente, gostaria de agradecer a todos os funcionários do balcão de atendimento da Biblioteca Municipal José Saramago de Beja, pela simpatia, pela atenção e incansável apoio demonstrados ao longo de todo o meu processo formativo neste Mestrado.

A todos, que de alguma forma me apoiaram, muito obrigado.

Índice

Agradecimentos ..... **I**

Índice de Figuras ..... **V**

Lista de Abreviaturas ..... **VII**

Resumo ..... **IX**

Abstract ..... **XI**

Introdução **1**

1. Enquadramento Teórico **3**

1.1 A Família 3

1.2 A Trissomia 21 14

1.3 A Parentalidade e o Comportamento Parental 21

1.4 O Papel do Pai 25

1.5 O Pai e o seu filho com Trissomia 21 31

2. Estudo Empírico **39**

2.1 Delimitação da problemática 39

2.2 Modelo de Investigação 40

2.3 Objetivos 42

2.4 Sujeitos Participantes no Estudo 42

2.5 Procedimento 44

2.6 Instrumentos de recolha de dados 45

2.7 Tratamento de dados 48

2.8 Análise de Dados 49

2.9 Discussão dos resultados 64

3. Projeto de Intervenção **71**

Conclusão **75**

Referências Bibliográficas **77**

Apêndices **81**

I – Pedidos de colaboração 83
II – Entrevista sobre a paternidade – Henn (2007) 87
III – Pedidos de Validação aos Especialistas 91
IV – Ficha de Preenchimento – Validação pelos Especialistas 97
V – Ficha de Contacto Inicial 99
VI – Guião de Acolhimento aos participantes no estudo 103
VII – Declaração de Consentimento Livre e Informado 105
VIII – Protocolos da Entrevista 107
IX – Entrevistas Transcritas 115
X – Análise de Conteúdo 139

Índice de Figuras

Figura 1 - Ciclo de vida de uma família com NEE. Fonte: Correia (2008)..... 7

Figura 2 - Incidência de T21 com base na idade Materna. Fonte: Stray-Gundersen (2007) 15

Figura 3 - Trissomia 21 Regular ou por não disjunção. Fonte: Stray-Gundersen (2007)17

Figura 4 - Trissomia 21 por Translocação. Fonte: Stray-Gundersen (2007)..... 17

Figura 5 - Trissomia 21 por Mosaicismo. Fonte: Stray-Gundersen (2007) 18

Figura 6 - Estádios da reação parental a um filho com NEE. Fonte Correia (2008). 25

Lista de Abreviaturas

CPCB – Centro de Paralisia Cerebral de Beja

DID – Dificuldade Intelectual e Desenvolvimental

IP – Intervenção Precoce

NEE – Necessidades Educativas Especiais

T21 – Trissomia 21

UNESCO – United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization

Resumo

Esta Investigação centrou-se no estudo das atitudes e representações da figura paterna em relação à forma como lida e interage em família, enquanto pai de uma criança com Trissomia 21 (T21) e nas expetativas e necessidades enquanto parte integrante e ativa de uma família.

Os sujeitos participantes na Investigação foram um pai e uma mãe de um filho com T21 e uma Assistente Social. Os pais e a criança enquadram-se no apoio prestado pela Intervenção Precoce (IP), apoio este prestado pelo Centro de Paralisia Cerebral de Beja (CPCB), situado em Beja.

A metodologia selecionada para a condução da investigação foi o Estudo de Caso, onde foram utilizadas uma ficha de contacto inicial e entrevistas semi-estruturadas como instrumentos para recolha de dados.

O pai iniciou o papel de forma positiva e participativa, por altura da gravidez e depois do nascimento. Ainda assim, revela ainda uma escassa participação e uma desresponsabilização, deixando esta última ao cuidado da mãe, o que está na generalidade de acordo com os estudos apresentados ao nível do Enquadramento Teórico. O papel do pai continua ligado a um tipo de interação com o filho, em que as atividades lúdicas se sobrepõem a todas as outras. Assim, continua ainda a desempenhar maioritariamente um papel de observador, ficando a responsabilidade e a tomada de decisões à responsabilidade da mãe.

Palavras -Chave

Filho, Trissomia 21, Comportamento parental, Figura paterna, Estudo de Caso.

Abstract

This research focused on the study of the attitudes and role of the father in relation to the way he deals and interacts with the family, as a parent of a child with Trisomy 21 (T21) and the expectations and needs as an integral and active part of a family.

The subjects participating in the research were a father and a mother of a child with T21 and a Social Worker. Parents and child are placed in the support provided by Early Intervention (EI), this support provided by the Centre for Cerebral Palsy Beja (CPCB) located in Beja. The selected to conduct the research methodology was the Case Study, where we used an initial form of contact and structured semi interviews as instruments for data collection. His father started the role of positive and participatory manner, at the time of pregnancy and after birth. Yet still shows limited participation and a disclaimer, leaving the latter to the care of the mother, which is broadly in line with the studies presented to the Theoretical Framework level. The role of the father continues attached to a type of interaction with the child, in that playful activities overlap with all others. So, still continues to play a role mainly as an observer, getting accountability and decision-making responsibility of the mother.

Key-Words

Son,Trisomy21, Parental behavior, Father figure, Case Study.

Introdução

A paternidade tem vindo, ao longo do tempo, a sofrer alterações devido às sucessivas mudanças e evoluções da sociedade. As alterações de papéis dentro da própria família, principalmente com a saída de casa da mulher para trabalhar deram lugar a uma maior participação da figura paterna na vida familiar. Este papel, o da figura paterna, tem sido pouco evidenciado, não havendo na literatura muitos estudos dedicados a esta temática. Este foi um dos motivos pelos quais se optou por esta linha de investigação. Neste trabalho será dada particular atenção, à forma como um pai se posiciona face ao seu filho com Trissomia 21 (T21), desde a altura da gravidez, do diagnóstico ao acompanhamento prestado durante a primeira infância e, sucessivamente, em todo o seu desenvolvimento.

Para Spiker e Hopman (1997) citados em Silva (2012), a relação pai-criança é crítica e de extrema importância para o desenvolvimento da criança.

De acordo com Minuchin (1982), o nascimento de um novo bebé acarreta uma mudança radical na organização familiar e consequentemente, novos desafios para a relação conjugal e familiar. As funções dos pais e a gestão do tempo devem diferenciar-se visando a satisfação das exigências da criança, em termos de cuidados e educação. Esta situação poderá ver-se agravada, quando os pais recebem a notícia do diagnóstico do seu bebé, com alguma problemática associada. Toda a informação recebida nesse momento poderá dar origem à existência de uma situação de risco, quer a mesma tenha origem no filho ou nos pais. A resposta a todas estas incumbências, especialmente, com um bebé com necessidades especiais, vai requerer uma mudança e adaptação por parte dos pais.

Através deste estudo, pretende-se investigar quais são as atitudes e as representações que a figura paterna evidencia na sua relação com o seu filho com T21.

No presente trabalho será apresentado num primeiro capítulo o Enquadramento Teórico onde será feita uma delimitação conceptual sobre a instituição família, as suas características, o papel dos seus elementos e o seu papel inclusivo enquanto primeiro porto de abrigo para a criança com deficiência e a importância na transição deste sistema familiar para a sociedade em geral e para a escola em particular. Em seguida,

será descrita a problemática subjacente à Investigação, ou seja à T21. Serão ainda expostos conceitos, como o da Parentalidade e as suas características, o Comportamento Parental e os possíveis fatores de risco que poderão emergir da chegada de um bebé com T21 à família. Noutro capítulo, será retratada a figura paterna desde a sua evolução em termos de presença no contexto familiar, iniciada na mais antiga referência encontrada, ou seja, o "nascimento do pai", associado aos primatas, até às mais recentes investigações. Serão também abordadas as várias modificações de comportamento e adaptações pelas quais a figura do pai tem vindo a passar. Finalmente, será apresentado um capítulo que compreenderá um leque de informações já recolhidas em anteriores estudos, sobre a relação existente entre o pai e o seu filho com T21.

Num segundo capítulo será apresentado o Estudo Empírico, que incluirá a delimitação da problemática em investigação, onde será exposta a metodologia selecionada e onde estarão descritos os objetivos da investigação, os participantes no estudo e os instrumentos de recolha de dados, finalizando-se o capítulo com a apresentação de dados, a discussão dos mesmos e as conclusões do estudo acima identificado.

Finalmente, no terceiro capítulo serão apresentadas as linhas orientadoras de um Projeto de Intervenção que se ambiciona poder "colocar em prática", ou seja, um projeto de apoio a figuras paternas intitulado "De Pai para Pai".

Na conclusão será apresentado o balanço de toda a investigação, sendo igualmente apresentadas pistas de Investigação, que poderão ser acolhidas em futuras investigações a desenvolver.

1. Enquadramento Teórico

1.1 A Família

De acordo com Elsen (2002), entende-se por família, o sistema onde se conjugam valores, crenças, conhecimentos e práticas, envolvendo quer a responsabilização em termos de manutenção da saúde, quer em termos de acompanhamento na doença, realizando para isso todos os esforços para promover a saúde, ao mesmo tempo que prevenindo e tratando a doença (Pinheiro, 2011). Quando esta última ocorre, poderá provocar alterações significativas na família, desorganizando toda a dinâmica familiar. Os efeitos sob a família irão depender do familiar afetado, da permanência da doença e da severidade da mesma.

"… Família não é um conceito unívoco. Pode-se até afirmar, radicalizando, que a família não é uma expressão passível de conceituação, mas tão somente de descrições […] dizer-se que a família é a unidade básica da interação social talvez seja a forma mais genérica e sintética de enunciá-la…" (Osório, 1996, p. 14).

Para Minuchin (1985) citado por Pimentel (2005), a família é definida como um sistema composto de subsistemas distintos entre si por limites e governados por regras anteriormente determinadas.

Já para Bell e Bell (1989) e Stacey (1994), referidos por Cornwell e Cortland (1997), a família é identificada como um contínuo de interações numa constante e em enérgica mudança, com formas de organização variadas que surgem como resposta às mudanças pessoais e circunstanciais (Pimentel, 2005).

Para Lévi-Strauss (1958), são três os tipos de relações pessoais que estão presentes na família: a aliança (casal), a filiação (pais e filhos) e a consanguinidade (irmãos) (citado em Osório, 1996).

A família poderá apresentar três dimensões básicas: a nuclear, que compreende pais e filhos, a extensa, que se refere a ligações por consanguinidade e a dimensão abrangente, que se refere a outros familiares próximos.

Cada elemento da família ocupa determinadas funções, sendo que o papel materno se caracteriza pela obrigação de alimentação, agasalho e proteção dos filhos, culminando

no consolo à sua prole. O papel paterno caracteriza-se pela posição de interferência entre mãe e filhos e pelo encaminhar dos filhos pela procura da identidade durante o processo de desenvolvimento psicológico. Assim, o pai, deve introduzir a lei que organiza as relações humanas, realçando o princípio da realidade e colocando em segundo lugar, o princípio do prazer. O pai procura encaminhar o filho para que este renuncie à posse materna e inicie o seu processo de individuação (Osório, 1996).

O papel fraterno ocupa uma posição de balanceamento entre a rivalidade e a solidariedade. O papel filial caracteriza-se na sua globalidade pela dependência que o filho tem face aos seus pais, requerendo destes cuidados para sobreviver (Osório, 1996).

Para Minuchin (1982), o mundo ocidental encontra-se num estado de constante transição e a família acomodada à sociedade, que também vai mudando. A principal tarefa psicossocial da família -apoiar os seus membros -tem vindo a ganhar nova relevância, uma vez que a família, apesar das modificações que vai empreendendo para acompanhar as mudanças sociais, mantém características imutáveis, como a continuidade da capacidade de "criar filhos", enraizados suficientemente para crescerem e se adaptarem.

Osório (1996), refere que, estas mudanças na estrutura familiar derivam da revolução sexual, ou seja, da interrogação dos papéis do homem e da mulher nas relações interpessoais incluídas no período de mudanças. Decorrem do crescente movimento feminista, do reconhecimento dos direitos das crianças e jovens, da desvinculação do ato sexual da função meramente procriativa, e também dos próprios avanços tecnológicos a que todos os dias somos sujeitos. Para Escardó (1955), citado por Osório (1996 p. 15), …"a família não designa uma instituição padrão, fixa e invariável. Através dos tempos a família adota formas e mecanismos sumamente diversos e na atualidade coexistem no género humano tipos de família constituídos sobre princípios morais e psicológicos diferentes e ainda contraditórios e inconciliáveis…". Para o mesmo autor, a família passa pelo chamado ciclo vital da família, na qual esta nasce, cresce, amadurece, reproduz-se noutra família, encerrando o ciclo vital com a morte dos que a originaram e a dispersão dos descendentes para constituir novos núcleos familiares. Assim, são identificadas às famílias as seguintes funções: a de permitir o crescimento individual, a de facilitar os processos individuais e diferenciados e a

correta adequação dos membros às exigências da realidade e ao convívio social.

De acordo com Sampaio (2006), a história da família tem vindo a alterar-se, quer devido a razões de ordem social quer a razões económicas, passando o pai, do papel exclusivamente autoritário e a mãe do educativo, a uma nova noção de responsabilidade partilhada em cooperação por ambos os pais. Estas mudanças sociais e familiares decorrem de fatores como a crescente igualdade entre géneros, o aumento da importância dada ao acompanhamento dos filhos e o aumento da esperança média de vida.

Quando falamos de família, poderão estar incluídos os pais, mas também outros elementos pertencentes a um círculo mais alargado. Sem sombra de dúvidas que os primeiros terão o papel mais importante, mas a revisão da literatura demonstra que o papel maternal tem sido o mais estudado até ao momento, existindo já bastante investigação em torno dessa temática. A família é a primeira porta para o mundo, pois é através dela que se fazem os primeiros contactos com o mundo, e através dela a criança é anunciada ao mundo. Dessa forma, vai ser a base de todo um processo de socialização e de inclusão, quer ao nível da sociedade, quer posteriormente ao nível escolar.

Segundo Macedo (2013), a família é o primeiro agente socializador, ou seja de inclusão da criança, apontando mesmo a família como o lugar onde as crianças iniciam "a sua construção" de competências. Ninguém nasce educador, ou seja, "…aprende-se a educar, educando… […] os bons pais/mães não nascem, fazem-se, constroem-se…". Ainda para Macedo, aprender a ser um bom pai é uma tarefa muito difícil, mas espantosa e gratificante (Cury 2007 em Macedo, 2013 p.23).

Para Omote (1996), citado em Silva (2012), a família da criança com deficiência tem sido alvo da atenção profissional uma vez que tem sido reconhecida como um importante elemento a ser estudado. Assim, os profissionais que trabalham com as famílias teriam mais facilidade em compreender as suas dificuldades e limitações e melhores possibilidades de educá-las, enquadradas com a realidade da problemática da criança e de igual modo, responder às necessidades decorrentes da condição de ser pai, ou mãe, irmão ou irmã de alguém com deficiência.

O fato de uma criança ter uma doença, vai requerer mais tempo e dedicação por parte da estrutura familiar e um maior empenho por parte de todos os profissionais que

dessa forma contribuirão para o desenvolvimento da criança (Sunelaitis et al, 2007 citados em Pinheiro 2011).

A reação dos pais de crianças com deficiência face ao seu filho poderá sofrer influências de múltiplos fatores, como a profundidade da deficiência, a forma como é partilhada a notícia com os pais, o tipo de ações médicas que a doença vai requerer, as expetativas dos pais relativas ao filho, os recursos que os pais dispunham aquando da notícia para lidarem com o *stress* provocado pela mesma, o tipo de relação conjugal, a influência das suas próprias experiências pais-filho, a personalidade da criança, a dificuldade preditiva sobre a influência da doença a curto e longo prazo e finalmente o papel dos apoios necessários e sua organização (Mintzer, Als, Tronick e Brazelton, 1989 citados em Pires, 2001).

As famílias das crianças com NEE passam ainda, por estádios específicos, além das fases atrás identificadas. De acordo com a Figura 1, as famílias, num primeiro estádio, o do casal, constroem expetativas no alargamento da família a longo prazo, enquanto se dedicam à adaptação da vida a dois. Num segundo estádio, relativo ao crescimento/desenvolvimento e pré-escola, os pais passam pelo medo, pelo diagnóstico, precisam de realizar ajustamentos, precisam de procurar ajuda e encontrar os tratamentos adequados ao seu filho. Ao mesmo tempo que procuram partilhar com os restantes familiares o diagnóstico do seu filho. Posteriormente, no estádio da idade escolar, os pais experienciam momentos de preocupação com a aceitação das outras crianças e das suas famílias. No estádio da adolescência, as maiores preocupações dos pais vão no sentido da possibilidade de rejeição por parte dos pares, da procura de uma orientação vocacional, assim como, vão no sentido das preocupações de carácter sexual. No estádio da iniciação à vida adulta, os pais experienciam momentos de preocupação relacionadas com soluções habitacionais, de socialização e de autonomia financeira. No estádio pós-parental, as preocupações vão para o futuro dos filhos, quer seja em termos de questões de segurança, questões amorosas e questões institucionais, ou seja, na relação dos filhos com as instituições que lhes prestam serviços. Finalmente no estádio do envelhecimento, os pais identificam fundamentalmente áreas de *stress,* como a transferência dos cuidados parentais para outros devido ao envelhecimento que vão vivenciando.

Ciclo de vida da família com uma criança com NEE

Estádio	Áreas de stress
Casal	Expectativas de ter filhos Adaptação à vida a dois
Crescimento / Desenvolvimento e pré-escola	Medo que a criança tenha algum problema Diagnóstico Procura de ajuda e tratamento Falar aos outros familiares e aos irmãos acerca do problema
Idade Escolar	Reacções de outras crianças e famílias às características especiais da criança Escolaridade
Adolescência	Rejeição dos companheiros Preparação vocacional Aspectos relacionados com a emergência da sexualidade
Iniciação à vida adulta	Preocupações de habitação Preocupações financeiras Oportunidades de socialização
Pós-parental	Preocupação com a segurança a longo prazo do filho Interacções com as instituições que providenciam serviços Lidar com os interesses do filho no que respeita ao namoro, ao casamento e a ter filhos
Envelhecimento	Cuidados e supervisão do filho com NEE após a morte dos pais Transferir as responsabilidades parentais para outros subsistemas da família ou instituições

Figura 1 - Ciclo de vida de uma família com NEE. Fonte: Correia (2008).

Por altura do nascimento, a família descobre e demonstra reações e sentimentos diversificados. Num primeiro momento, o choque, a deceção, o desespero e a tristeza. Após estar vivida esta primeira fase, verifica-se a aceitação da problemática. É importante referir que o tempo que cada família demora entre cada uma destas fases, poderá ser maior ou menor, dependerá das suas capacidades de aceitação e competências parentais, pois, de acordo com Gennep (1996), citado em Vieira e Pereira (2012), na maior parte dos casos, após a aceitação a grande preocupação dos pais com os filhos portadores de deficiência é com a qualidade de vida que estes terão, futuramente. Esta é uma preocupação sempre associada ao desenvolvimento humano e consequentemente à educação. Assim, para o mesmo autor, para existir educação é necessário estimular o desenvolvimento de potencialidades inatas, que podem ser motoras, sensoriais, de auto ajuda, de comunicação, cognição ou emotivas. A educação deve ser totalmente inclusiva, apoiando o desenvolvimento da personalidade, de acordo com as necessidades básicas da pessoa, promovendo assim a qualidade de vida. Para Nielsen (1999), há que valorizar e definir com clareza objetivos

educativos e sociais atingíveis. Por vezes verifica-se uma tendência para a superproteção dos filhos com NEE, por parte dos seus pais, ou seja, a atitude parental pode ser de superproteção relativamente ao fracasso ou ao sucesso do filho, dificultando dessa forma a participação dos filhos nas atividades ditas competitivas. Esta atitude poderá igualmente afastar os filhos de situações de resolução de problemas ou da necessidade de tomar decisões, adiando a independência, bem como o seu desenvolvimento pessoal e social.

Assim, cabe à estrutura familiar providenciar todo o apoio necessário, que pode ser em termos de saúde, de educação, de lazer e bem-estar, ou ainda em termos de qualidade de vida, necessitando a própria família ou de estar preparada ou solicitar os apoios necessários para que possa ser a pedra basilar da criança.

À família cabe também por vezes a árdua tarefa de tantas vezes precisar de lutar pela inclusão escolar do seu filho com NEE, pois o nascimento de uma criança com T21 e o seu desenvolvimento global correrá tanto melhor se a família onde nasceu conseguir demonstrar capacidade de aceitação deste elemento, garantindo a sua inclusão no meio escolar, bem como uma correta inserção na sociedade. A UNESCO (1994) organizou em Salamanca, Espanha, uma Conferência Internacional à qual se associaram mais de 300 participantes, a fim de discutirem o estado da Educação Especial em termos globais. Da mesma transpuseram-se as mais importantes conclusões para o documento *Declaração de Salamanca*, no qual constam os princípios orientadores e fundamentais para a transição do movimento da integração para a inclusão. Para esta inclusão ser possível, devem os contextos educacionais serem adaptados a todos os alunos e às suas necessidades específicas. A Declaração traria a ideia fundamental de uma nova conceção de escola subjacente ao princípio de que "…todos os alunos devem aprender juntos, sempre que possível, independentemente das dificuldades e das diferenças que apresentam…" (UNESCO, 1994 p. 11) importante suporte também aos pais de crianças com T21.

Para Correia (1999) citado em Marcos (2009), deve ser proporcionado a todos os alunos, um ambiente de aprendizagem o mais normalizado possível, defendendo um correto atendimento à especificidade de cada um.

Já para Nielsen (1999 p. 124), "…o professor deve esperar um nível de trabalho proporcional à capacidade do aluno…". A escola deverá também ter um papel ativo e

educador na construção de uma sociedade inclusiva, mais responsável, garantindo as condições de igualdade de oportunidades e circunstâncias para que todos possam aprender de acordo com as suas potencialidades e necessidades.

Para Santos e Morato (2002), citados por Marcos (2009 p. 51), "…a criança com T21 é compreendida como uma criança com Necessidades Educativas Especiais que, inserida num contexto ecológico estimulante e adequado, consegue evoluir de acordo com os padrões regulares esperados para o seu contexto sociocultural e escalão etário…" devendo para isso ser estimulada e inserida o mais cedo possível em estruturas do ensino regular juntamente com os seus pares.

De acordo com Nielsen (1999), é necessário um envolvimento parental ativo na educação dos filhos para que se possa almejar uma verdadeira e compensadora educação inclusiva. Deve ser valorizada e estimulada a comunicação entre professores e pais, através de reuniões, mesmo antes de o filho iniciar a escola e posteriormente, para troca de informações sobre os avanços educativos e outros. Poderá também ser promovida pelo professor a continuidade de participação por parte dos pais na dinâmica onde o filho está incluído, por exemplo através do convite para conhecer os colegas do filho, ou seja a turma onde este está inserido. Os professores poderão ainda desempenhar a função de encorajar os pais a manifestarem o seu apoio e afetividade ao filho sempre que este atinja marcos importantes, estimulando-o a continuar e assim progredir na sua formação.

Para Miguel Palha, médico Pediatra do Desenvolvimento, citado em Pitta (2009 p. 9), "…a descoberta, no bebé, de uma doença associada a uma situação de deficiência gera, de um modo geral, uma perturbação emocional significativa. Logo após a revelação de que o bebé tem uma doença grave, os pais experimentam um sentimento de profunda tristeza, angústia e sofrimento […] o mesmo é um período indescritivelmente difícil e os pais precisam de muito apoio…".

Após as fragilidades terem sido devidamente identificadas, há que proceder a uma reorganização emocional por parte dos pais, organizando para estes, apoios específicos, que poderão passar por apoios à família, bem como pela integração de grupos de partilha e até mesmo pela participação dos pais em programas de formação e capacitação parental. Alguns destes exemplos serão descritos de seguida.

De acordo com McWilliam (2012), a Teoria sistémica de Brofenbrenner (1979), vem

alterar paradigmas, passando apenas da valorização da compreensão das capacidades da criança com necessidades especiais, para a valorização da compreensão da ecologia da família onde a criança se desenvolve. Assim, é posto em foco o contexto onde a criança se desenvolve, muito devido às influências diretas a que vai estar sujeita, como por exemplo, para se obter a finalidade positiva no atendimento é necessário ter em conta as perceções quotidianas que vão influenciar diariamente a criança, como por exemplo, os valores, as crenças, os apoios, bem como os recursos, todos elementos presentes no seu contexto de desenvolvimento (Bernheimer e Keogh, 1995 citados por McWilliam, 2012). Ainda a teoria sistémica de Brofenbrenner (1979) indica a existência de outros fatores que condicionam ou influenciam o desenvolvimento da criança. Como fatores diretos, poder-se-á identificar os cuidadores naturais, pois estes passam mais tempo com a criança, levando a que apresentem mais oportunidades para exercer esse efeito direto no desenvolvimento da criança que acompanham. Por oposição, os profissionais da Intervenção Precoce, revelam um acompanhamento que terá um efeito indireto, pois estes estão com a criança curtos períodos de tempo. Devido a esta condição, o foco dos apoios prestados deixou a exclusividade da criança passando ao alargamento e inclusão de todas as pessoas que fazem parte da vida da criança (Turnbull, Bleu-Banning, Turbiville e Park, 1999 citados por McWilliam, 2012). Acredita-se que os maiores beneficiários destes apoios prestados pela Intervenção Precoce serão os que apresentam mais oportunidades para intervir de uma forma direta. Desta forma, com a alteração da centralização do foco apenas da criança para a família, também houve a necessidade de proceder a adaptações na forma como o apoio é prestado e o tipo de apoio a transmitir. A melhor forma de avaliar esta situação é dar ao profissional tempo para absorver ideias gerais da organização familiar, dos apoios informais e formais e das redes sociais de interação com as quais a família interage.

De acordo com Baider, Ever-Hadani, Goldzweig, Wygoda e Peretz (2003), citados em McWilliam (2012), existem quatro tipos de apoio fundamentais a prestar às famílias: o apoio emocional, o apoio material, o apoio informativo e o apoio formal ou informal., o primeiro, o apoio emocional, é fortemente positivo quando utilizado como suporte, não só de famílias que sofrem psicologicamente, como de famílias que têm crianças com necessidades especiais. Na grande maioria dos casos, estas famílias com crianças

com necessidades especiais obtêm apoio emocional através de redes informais, como amigos e familiares (Waltrowicz, Ames, McKennzie e Flicker, 1996 citados por McWilliam 2012). Por oposição as famílias que não têm qualquer tipo de apoio emocional podem vivenciar, de acordo com Aoun, van Teijlningen, Friend e Kamal (2001) isolamento. Já para Cattell (2001), poderão vivenciar desespero e finalmente as famílias poderão tornar-se depressivas (Soothill et al 2001, van Teijlingen et al 2001 e Ray e Street, 2003 citados em McWilliam, 2012). Definindo ainda que o apoio emocional entre pais poderá constituir uma mais-valia, em termos de partilha podendo o profissional da IP funcionar enquanto ponte entre pais, transmitindo informações sobre outros pais ou grupos de pais que residam próximo. Através das fontes de apoio, e de acordo com Cattell (2001) Ray e Street (2005), citados por McWilliam (2012), as famílias desenvolverão sensações de maior confiança, controle e auto-estima para melhorarem o atendimento às suas crianças com necessidades especiais. A partir dos profissionais da IP, os pais poderão igualmente receber apoio emocional, sempre que estes os escutem, respondam às suas preocupações orientando-os para atitudes positivas e ajudando-os na procura das potencialidades, demonstrando bondade e amizade para com os pais que possam encontrar-se mais fragilizados.

Muitas vezes as famílias também necessitam de orientações relativas a apoios materiais, ou seja, apoios financeiros e físicos. Desta forma, ao obter esses apoios a família poderá progredir em relação ao pretendido de forma objetiva, ou seja apoiar a sua criança, em todas as suas necessidades, como por exemplo em termos de habitação, alimentação, roupa, fraldas, puericultura, entre outros. A satisfação da família em termos de necessidades básicas permitirá, servir de suporte a que a família se capacite e centre nas suas obrigações a um nível mais alto, ou seja, ao nível da intervenção e do desenvolvimento da criança (Maslow, 1954, citado por McWilliam, 2012). Pretende-se assim alcançar uma ligação profissional da IP com a família, que focalize os recursos disponíveis e necessários à família apoiada, disponibilizando recursos desde os mais básicos, como a alimentação, até aos mais complexos, como a disponibilização de tecnologias de assistência e apoios a outros níveis, como apoio médico. O apoio informativo é fulcral para que as famílias possam não só conhecer a problemática da sua criança, mas para que a possam compreender. Através deste

apoio, as famílias obterão informações relativamente a quatro pontos específicos, nomeadamente, as necessidades da criança, quais os serviços disponíveis, o desenvolvimento geral da criança e finalmente, estratégias a utilizar com a criança (McWilliam e Scott, 2001 citados por McWilliam 2012). Qualquer um dos apoios acima identificados podem incluir-se nos apoios formal ou informal. De referir que, os apoios formais são realizados por grupos de pessoas organizados, através de instituições formais que visam responder às necessidades específicas das famílias a apoiar (Dunst, Trivette e Deal, 1988, citados em McWilliam, 2012). Os apoios informais são normalmente fornecidos por familiares e amigos, ocorrendo de forma não organizada e espontânea. A título de exemplo de apoios informais destacam-se a família alargada, os vizinhos, os amigos, a igreja, ou clubes recreativos, entre outros (Dunst et al, 1988, citado em McWilliam, 2012).

A frequência por parte dos pais de programas de apoio, como por exemplo o Programa de Apoios para Pais: *ESCOLA DE PAIS.NEE,* de Celmira Macedo permite-lhes a aquisição de competências e capacidades para melhor acompanharem os seus filhos, como se poderá observar seguidamente.

De acordo com Macedo (2013), o Programa *Escola de Pais.NEE*, baseia-se num programa de formação parental estruturado e específico para as famílias de crianças com necessidades educativas especiais. Através do mesmo existem momentos de partilha entre pares, de reflexão, de debate de temas importantes, como por exemplo o tema da Educação para a diferença, da Educação emocional e bem-estar, da Educação Parental. No primeiro caso, os pais poderão discutir assuntos direcionados à desconstrução da estigmatização associada a pessoas com necessidades especiais. Diretamente ligado ao segundo tema, os pais serão apoiados através de uma reconstrução emocional pós diagnóstico. Relativamente ao tema da educação parental, os pais são convidados a reforçar competências parentais através da utilização de estratégias de intervenção e educação da pessoa com necessidades especiais. Este programa decorre do lema de que, desta forma, as famílias estarão mais informadas, mais capazes de solucionar as contrariedades trazidas pelo diagnóstico, estarão mais capazes de atuar, pois ao cuidarem de si e das suas necessidades ao nível emocional, serão capazes de acompanhar e atender corretamente os seus filhos. Para Tébar, Pérez e Korhonen (2004), citados em Macedo,

(2013 p. 23 e 24), para bem educar os filhos, os pais deverão seguir um conjunto de pressupostos:

"…- Garantir um desenvolvimento harmonioso - afiançar que a criança cresça e se desenvolva num ambiente securizante, tranquilo e rico em estímulos emocionais e situações afetivas constantes;

- Apostar na consolidação da maturidade e desenvolvimento da personalidade;

- Perpetuar a transmissão de valores e de uma cultura que nos guiará para a vida;

- E, finalmente, sustentar o apoio emocional de que tanto necessitamos, como elemento vital para enfrentar as diversas dificuldades pelas quais passamos ao longo da vida….".

Através da participação em programas parentais como o acima identificado, os pais poderão adquirir e ou construir competências, nomeadamente nos domínios do Saber-saber, Saber-fazer e Saber-estar. Através do domínio do Saber-saber, os pais irão adquirindo conhecimentos sobre o desenvolvimento e aprendizagem gerais da criança, serão informados de sinais de alarme sobre as problemáticas dos filhos, serão elucidados de informações que lhes permitam melhorar as dinâmicas familiares relativamente às interações, assim como poderão aprender a melhorar a comunicação e os cuidados a prestar. Relativamente ao domínio do Saber-fazer, os pais descobrirão como desenvolver habilidades para intervir em situações diversificadas, como na gestão de conflitos, regras, comportamentos, como implementar a autonomia, como escutar os filhos e comunicar com sentido com os mesmos. No domínio do Saber-estar, os pais desenvolverão comportamentos de autoeficácia e autoconfiança ou seja, serão preparados para lidarem com situações inesperadas que ocorrem no dia-a-dia e para serem bem-sucedidos nas decisões que tomam pois são conhecedores de informações e saberão pesar os prós e contras das suas escolhas. Em suma, os pais serão capazes de se sentir confiantes neste papel e daí obter satisfação (Macedo, 2013).

Para Dunst, Trivette e Deal (1994), citados em Macedo (2013), as formações parentais permitirão a capacitação, ou o *enablement*, a co-responsabilização e o fortalecimento das famílias, ou o *empowerment*. O *enablement* sugere o aumento da competência, ou seja, o ser capaz da tomada de decisões e na mobilização de recursos quer formais,

quer informais, ou seja, os pais deverão ser capazes de mobilizar os serviços necessários para uma resposta adequada às necessidades da família. O *empowerment* sugere o aumento do poder por parte da família adquirindo mais conhecimentos, nomeadamente através da formação. Desta forma, as formações parentais permitem intervenções reestruturantes ao nível da família, capacitando-as de mecanismos que facilitem a adaptação por altura do diagnóstico dos seus filhos.

1.2 A Trissomia 21

De acordo com Figueiredo (2008), poderão ser três as designações para esta problemática: Síndrome de Down, T21 e Mongolismo. Para o desenvolvimento deste trabalho, aplicar-se-á a terminologia T21.

"…Causada por uma anomalia cromossomática, esta deficiência implica atrasos no desenvolvimento físico e intelectual, assim como também na área da linguagem. É a anomalia cromossomática que mais comummente se reconhece como estando associada a deficiência mental. Os indivíduos afetados pela T21 apresentam uma aparência física característica…" (Nielsen, 1999 p. 121).

A T21 define-se pela alteração da organização genética e cromossómica do par 21, ou seja, por um lado, pode verificar-se a presença total, ou parcial de um cromossoma (autossoma) extra nas células do organismo. Por outro lado, também poderá verificar-se a alteração de um dos cromossomas do par 21, por permuta de pares com outro cromossoma de outro par de cromossomas. A causa desta cromossomopatia, de acordo com Cunningham (2008), baseia-se na genética e na formação do bebé, ou seja, aquando da formação celular, composta por cromossomas e genes ocorre uma falha ou erro cromossómico que vai dar origem a um cromossoma extra no par 21. A alteração celular, de acordo com Morato (1995), pode ocorrer devido a uma origem acidental, circunstancial ou devido a uma predisposição hereditária, decorrente da mãe ou do pai. De acordo com Nielsen (1999), ambos os progenitores poderão ser portadores do cromossoma extra, mas a origem do gene é atribuída à mãe em percentagens que rondam os 70 a 80 %. Relativamente à idade da mãe, em termos percentuais, cerca de 80% das crianças com T21 nasceram de mães com idade inferior

a trinta e cinco anos. O risco de conceção de uma criança com T21 aumenta circunstancialmente após a idade dos 35 anos maternos. Para as mulheres com T21, o risco de conceberem um filho com a mesma doença é 50% mais elevado.

Como é possível verificar na Figura 2, depois dos quarenta anos, as probabilidades de gerar um bebé com T21 são bastante superiores e assim sucessivamente.

Idade materna (anos)*	Risco estimado	Idade materna (anos)*	Risco estimado
20	1/1231	35	1/274
21	1/1145	36	1/213
22	1/1065	37	1/166
23	1/1000	38	1/129
24	1/942	39	1/100
25	1/887	40	1/78
26	1/842	41	1/61
27	1/798	42	1/47
28	1/755	43	1/37
29	1/721	44	1/29
30	1/685	45	1/22
31	1/650	46	1/17
32	1/563	47	1/13
33	1/452	48	1/10
34	1/352	49	1/8

* Esta tabela apresenta somente a freqüência aproximada de bebês com síndrome de Down, com base na idade materna, à época do parto. (Hook, E.B., Cross, P.K. e Schreinemachers, D.M., JAMA, 249, p.2034, 1983.)

Figura 2 - Incidência de T21 com base na idade Materna. Fonte: Stray-Gundersen (2007)

Atualmente, de acordo com a *National Down Syndrome Society*, a esperança média de vida das pessoas com T21 situa-se nos cinquenta e cinco anos, em grande parte devido à evolução da medicina. A mesma instituição estima ainda que, nos próximos anos a média de nascimentos poderá duplicar, devido à opção das famílias de cada vez adiarem mais o nascimento dos filhos em detrimento das situações sociais que enfrentam atualmente (Nielsen 1999).

Para além da idade dos progenitores, Bautista (1997), citado em Marcos (2009, p. 63), indica ainda ser possível esta falha cromossómica ocorrer por fatores externos tais como:

"…- Processos infecciosos: pensa-se que os agentes víricos mais significativos são os da hepatite e da rubéola;

- Exposição a radiações: a dificuldade no estudo deste factor, que se identifica com o desenvolvimento genético, reside no facto das radiações poderem causar alteração

anos antes da fecundação. Há estudos que apontam realmente para uma maior incidência desta síndrome quando os pais estiveram expostos a radiações;

- Agentes químicos: existem alguns que podem determinar mutações genéticas (por exemplo: alto teor de flúor na água e a poluição atmosférica);
- Problemas de tiróide da mãe: é outro factor considerado por alguns autores;
- Imunoglobulina e tiroglobulina: o seu elevado índice no sangue materno é, também, apontado como estando em relação com o aparecimento da síndrome, sendo que o aumento de anticorpos está associado ao avanço da idade da mãe;
- Deficiências vitamínicas: os especialistas consideram que uma hipovitaminose pode favorecer o aparecimento de uma alteração genética…".

Por altura do nascimento, já é percetível a presença da T21, devido aos sinais morfológicos (fenótipo), mas deverão ser realizados estudos genéticos para determinar a tipologia da síndrome. Assim, a T21 é uma designação genética que identifica as pessoas que nascem com sinais morfológicos específicos variantes (fenótipo típico), que corresponde a uma composição cromossómica específica, que pode variar em três tipos. A T21 Regular, a T21 por Translocação e finalmente, a T21 por Mosaicismo (Cunningham, 2008).

No primeiro tipo, a T21 Regular, verifica-se a presença de um cromossoma extra no par 21, ocorrendo em todas as células, devido à não disjunção dos cromossomas na divisão celular, ou seja, no processo descrito como meiose (Vd Figura 3). É a mais frequente, atingindo cerca de 95% dos casos. Para Fried (1980), citado em Morato (1995), esta tipologia poderá ser identificada à nascença se estiverem reunidos oito sinais: 1) abundância de pele no pescoço; 2) cantos da boca virados para baixo; 3) hipotonia generalizada; 4) face chata; 5) orelhas displásticas; 6) epicanto da prega dos olhos; 7) intervalo entre o primeiro e o segundo dedo; 8) proeminência da língua. A combinação de seis destes sinais ao nascimento permite a confirmação ao nascimento.

No segundo tipo, a T21 por Translocação (Vd Figura 4) é explicada pela presença de uma parte de um dos cromossomas do par 21, trocada com outra parte de outro cromossoma de outro par de cromossomas como do par 13, 14, 15, 22. Indicadores estatísticos revelam que o 14 é o mais frequente (Cunningham, 2008). O exame genético do cariótipo é fundamental para a confirmação. Por fim, a T21 por Mosaicismo poderá ser explicada pela presença de parte extra do cromossoma 21

apenas numa porção das suas células (Selikowits (1990), citado em Morato, 1995). Neste tipo, verificam-se duas linhas celulares, uma sem T21 e outra trissómica. Assim, o Mosaicismo, como é demonstrado na Figura 5, pode ser encarado como complexo e disseminado, decorrente da quantidade e implicação da linha celular trissómica relativamente à sua posição no cromossoma. Raramente é identificada por altura do nascimento, pelo que o exame genético do cariótipo, mais uma vez será indispensável.

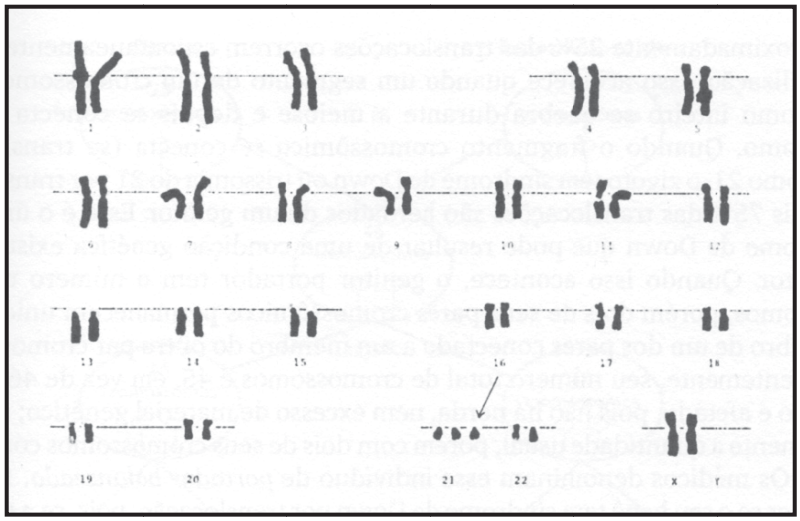

Figura 3 - Trissomia 21 Regular ou por não disjunção. Fonte: Stray-Gundersen (2007)

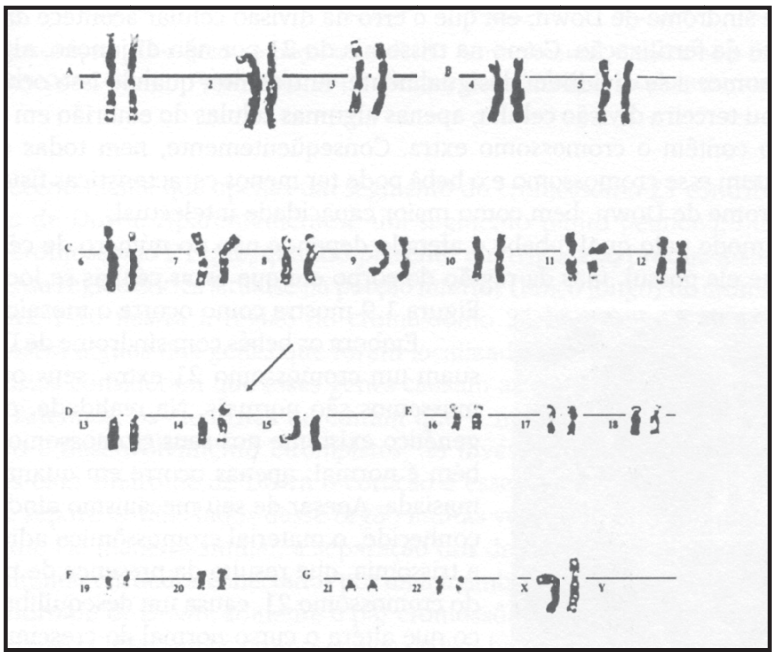

Figura 4 - Trissomia 21 por Translocação. Fonte: Stray-Gundersen (2007)

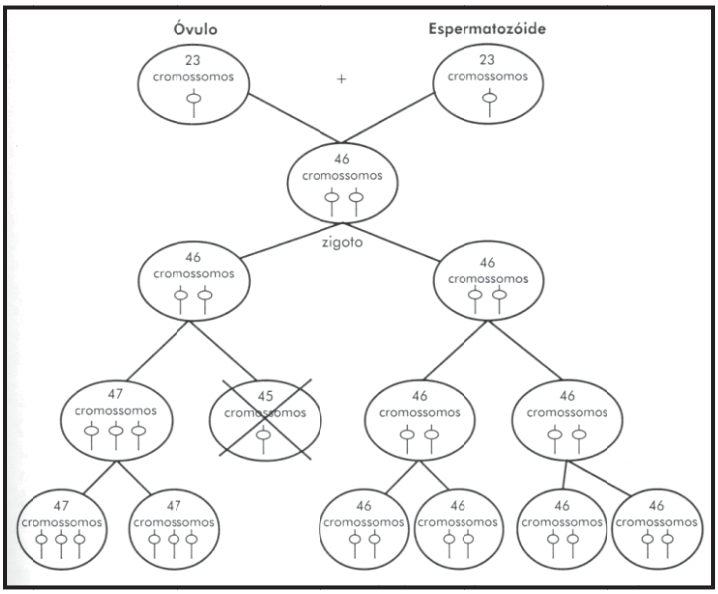

Figura 5 - Trissomia 21 por Mosaicismo. Fonte*:* Stray-Gundersen (2007)

Esta síndrome incide maioritariamente no género masculino, direção apontada pelas investigações (Nielsen, 1999). É uma problemática congénita, comum e que poderá ocorrer em todas as raças, grupos étnicos, classes sociais ou mesmo nacionalidades, ou seja, pode acontecer a qualquer família. Cada criança com T21 é única, tem uma personalidade muito forte, tem talento e ideias (Stray-Gundersen, 2007).

De acordo com a Direção Geral de Saúde, citada em Pires (2001), esta é a cromossomopatia de maior incidência, representando a prevalência de 1/700 a 1/1000 nascimentos. Estima-se que em Portugal nasçam por ano cerca de 150 a 170 crianças com T21.

Segundo Cunningham (2008), verificam-se grandes diferenças entre as pessoas com T21, que poderão variar em termos de competência intelectual, de sociabilização, de altura, de peso e de personalidade. Diferenças partilhadas pelo ser humano comum, pois todos nós somos diferentes e únicos. Para o mesmo autor, a única certeza é que a pessoa com de T21 tem material genético extra no cromossoma 21.

Assim, e de acordo com Figueiredo (2008), as pessoas com T21 podem apresentar características típicas, como altura inferior à média, pele seca, cabelo liso e fino, dobras na pele nos cantos internos dos olhos com linha descendente, nariz pequeno, orelhas pequenas, pescoço curto e grosso, boca pequena e língua grande (macroglossia), os seus dentes podem nascer mais tarde e seguindo uma ordem diferente da norma, as suas mãos podem apresentar dedos curtos, uma prega palmar

única e serem pequenas. Os seus pés poderão ser pequenos e os dedos curtos.

As pessoas com T21 e de acordo com Cunningham (2008), apresentam predisposições para sofrer de outras complicações, tais como:

- Problemas cardíacos, podendo entre 30 a 60% dos bebés com T21 ter algum tipo de anomalia cardíaca. Desses, cerca de 10 a 15% apresentam problemas cardíacos graves. Não existe nenhum tipo específico característico a todos, mas antes, distintos entre si.
- Problemas de audição, podendo ter problemas relacionados com a perda condutiva, ou seja, quando existem dificuldades para conduzir as ondas sonoras através dos ouvidos externos e médio para o ouvido interno. Cerca de um terço das crianças com T21 produzem cera excessivamente, podendo levar ao bloqueio do canal do ouvido externo.
- Entre 60 e 80% dos sujeitos com T21 apresentam problemas de visão, verificando-se uma maior incidência, cerca de 50 a 60% em meninas e de entre 35 a 45% em meninos. Uma vez que este tipo de problemas não desaparece por si só, devem ser acompanhados por um oftalmologista logo desde o primeiro ano de vida.
- Apresentam problemas de pele, como por exemplo pele seca e má circulação poderão ocorrer, uma vez que a pele destas pessoas apresenta menor elasticidade, sendo por vezes até bastante seca, firme e áspera. Esta condição vai sendo mais visível com o avançar da idade.
- Relativamente ao tónus muscular, apresentam hipotonia generalizada, ou seja, baixo tónus muscular.
- Estão mais suscetíveis a ter infeções respiratórias, pois devido à frouxidão dos seus músculos por vezes inalam muco ou alimentos. Em média terão cerca de duas vezes mais probabilidade de contrair infeções graves até aos cinco anos de idade, em relação às outras crianças.
- O próprio crescimento poderá ser afetado. As crianças com T21 têm diferentes padrões de crescimento e equilíbrio entre as partes do corpo. Isto deve-se à presença extra de genes que afetam o metabolismo, o crescimento e por vezes até o nível de atividade.
- Apresentam maior probabilidade de desenvolvimento de leucemia, uma vez que cerca de 1 em cada 100 a 150 crianças desenvolve leucemia (10 a 15% mais do que

na população em geral). A leucemia é uma doença onde se verifica o crescimento anormal de glóbulos brancos demonstrando maior incidência na 1ª infância. Os sinais visíveis passam pela palidez, cansaço excessivo, muitas infeções e um dos primeiros sinais, as contusões excessivas.

- O cérebro e o sistema nervoso tendem a ser menores proporcionalmente ao tamanho do corpo, comparativamente às outras pessoas. O tronco encefálico e o cerebelo são menores em relação ao seu tamanho total. Existem menos células nervosas e menos conexões (dendritos) entre elas. Verificam-se também diferenças significativas no que diz respeito às substâncias químicas das células nervosas e das junções (sinapses).
- Envelhecimento precoce, pois são pessoas que, em geral envelhecem mais cedo do que as outras, podendo conjuntamente apresentar formas da doença de Alzheimer. Apresentam perdas sensório-neurais ou epilepsia, dando a ideia de que existem perdas neurológicas.
- Apresentam maior vulnerabilidade devido a atrasos e problemas associados a competências motoras, médicas e psicopatológicas, e também devido a atrasos no desenvolvimento e nos estádios de regulação. Também a fase da vocalização e do contacto visual, bem como a das reações afetivas poderão estar comprometidas.
- Uma vez que poderão existir comprometimentos ao nível cognitivo (atenção, memória e linguagem), ao nível percetivo, ao nível do comprometimento exploratório, ao nível da falta de capacidade para considerar duas ou mais fontes de informação, ou ao nível de falta de instrumentos, verificar-se-á uma acrescida necessidade de estimulação.

De acordo com Cunningham (2008), as pessoas com T21 caracterizam-se em termos de personalidade e socialização por serem afetuosos, dóceis, gentis e bem-humorados, mostrando também talento para a mímica e teatro. Apresentam também características de teimosia e obstinação, mas como todas as pessoas, cada ser é um ser, com qualidades e defeitos, com comportamentos mais ou menos adequados, pelo que estes devem ser observados face ao contexto em que ocorrem e tidas em conta as características únicas e individuais inerentes a cada ser humano. Outrora acreditava-se existir uma "personalidade típica de pessoas com T21", personalidade associada à institucionalização, à falta de estimulação e participação em atividades diversificadas,

bem como à visualização da condição humana *versus* portador de T21. O crescimento em contexto familiar permitiu às crianças com T21 atingir desenvolvimentos e habilidades ao nível social, a mostrarem-se mais extrovertidas e com "horizontes mais alargados" do que na fase da institucionalização.

1.3 A Parentalidade e o Comportamento Parental

De acordo com Pires (2001), a Parentalidade é vista nos nossos dias, como algo que exige muito esforço e consome muito tempo à família. Cada vez mais, nos nossos dias, os pais encontram-se sob um elevado *stress* social e económico e, consequentemente, dispõem de menos tempo para a criança, pois trabalham muitas horas e quando chegam a casa, têm os afazeres da mesma, dispondo de um parco período de tempo para a criança. A mesma situação altera-se quando falamos da presença de uma criança com deficiência. Face ao antes mencionado, verificam-se fatores possivelmente potenciadores de situações de risco, quer para a criança, quer para os pais. No respeitante aos pais, a sobrecarga diária, incluindo toda a gestão e organização dos serviços que responderão às necessidades da família, serviços por si só já muitas vezes muito fragmentados, os custos que envolvem os tratamentos à criança, os sentimentos de dor e desconforto e sobretudo, a incerteza com o que o futuro trará, constituirão fatores de *stress* para os pais, quando estes tentam responder adequadamente às necessidades da criança.

Existem quatro tipos de estilos parentais: os pais autoritários, os pais democráticos, os pais permissivos e os pais rejeitantes/negligentes (Baumrind, 1966 citada em Sampaio, 2006). Os primeiros caracterizam-se pela exigência e pouca compreensão, são pais que aplicam castigos, raramente usando estímulos ou incentivos. Os pais democráticos são muito compreensivos, mas igualmente exigentes. Promovem a autonomia, ouvem os filhos, mas sempre garantindo o cumprimento de regras fundamentais. Já os pais permissivos têm uma enorme compreensão, são carinhosos com os filhos, e excessivamente tolerantes. Estes pais apresentam dificuldades em impor limites. Por último, os pais rejeitantes/negligentes apresentam muitas dificuldades de organização, de compreensão, em suma, nos cuidados e apoio a prestar aos filhos.

Importa referir que, de acordo com Sousa (2006), é na resiliência, ou seja, na

capacidade que os indivíduos ou as famílias têm para fazer face espontaneamente às dificuldades com que se deparam, que os pais se deverão suportar. Este conceito une a vulnerabilidade e o poder regenerativo, pois envolve a capacidade do sistema para minimizar o impacto disruptivo de uma situação *stressante* através de tentativas feitas no sentido de influenciar as solicitações e desenvolver recursos para fazer-lhes frente.

De acordo com Guralnick (1997), citado em Pires (2001), intimamente ligado à parentalidade, está o fator risco, considerado frequentemente como produto de uma fonte de *stress*, que terá a probabilidade de afetar de forma negativa os padrões de interação familiar, da qual a criança depende. Para este autor, quem está em situação de risco é a criança, pois incorre em probabilidade de atrasos no desenvolvimento, na aquisição de psicopatologias e no desenvolvimento de *stress*. O risco é entendido como qualquer situação genérica que coloque em *stress* a relação entre a mãe e a criança, ou ainda os cuidados parentais inerentes à parentalidade. Assim, o risco poderá ser definido, num sentido mais amplo, como qualquer situação inerente aos cuidados parentais, mas que represente risco tanto para a criança como para a mãe. Como consequências das situações de risco, os pais poderão muitas vezes experienciar situações de ansiedade, de depressão (face ao diagnóstico da doença), de sofrimento (relacionado coma falta de informações e a incerteza sobre a saúde e desenvolvimento da criança), de conflito ou desagregação familiar, de isolamento social e estigmatização, de sobrecarga, quer financeira, quer de rotinas. Poderão também denotar-se alterações na qualidade das interações sociais, que podem ir desde os cuidados diádicos ou até mesmo, os cuidados básicos podem ficar em risco.

Segundo Bornstein (1988), citado em Pires (2001), ser mãe ou pai é algo complexo de descrever. Este autor identificou quatro domínios de cuidados parentais. Num primeiro domínio, o dos cuidados primários, o papel dos pais passa pela satisfação das necessidades da criança relativamente ao seu bem-estar, à alimentação e à higiene. No segundo domínio, o dos cuidados sociais, os pais encontram estratégias físicas e verbais para expressar sentimentos, ou seja, vão verificar-se sentimentos de sensibilidade, de reciprocidade e de afeto. Os pais vão demonstrar gestos como o embalar, o beijar, o confortar e a criança vai passar a ser o foco de atenção interpessoal. Este tipo de relações, afetuosas, sensíveis e responsáveis, vão potenciar quer o desenvolvimento social, quer as competências cognitivas da criança. No

terceiro domínio, o dos cuidados didáticos, os pais vão encontrar estratégias físicas e verbais para promover o envolvimento com o meio, como por exemplo, alertar e estimular para um objeto ou um acontecimento, estando desta forma a promover oportunidades para a observação, para a imitação e logo para a aprendizagem. Finalmente, no quarto domínio, caracterizado pela imposição de limites, os pais têm o difícil papel de determinar e incutir regras e convenções, bem como o subjacente respeito pela autoridade.

Para Rutler (1989), citado em Pires (2001), o comportamento parental representa a tarefa que diz respeito aos cuidados que se prestam às crianças, quer digam respeito a um ambiente adequado ao nível do desenvolvimento cognitivo e social, quer a cuidados que possam ir de encontro enquanto resposta aos desconfortos, às interações sociais, a pedidos, a comportamentos disruptivos, a resolução de conflitos e a diferenças interpessoais.

Para Skinner (1986), citado em Pires (2001), um prestador de cuidados sensitivo é alguém que responde às ações das crianças de forma contingente, ou seja, rápida e apropriada.

O comportamento parental assenta em princípios como o estar atento, detetar os sinais da criança. Refere mesmo que algumas mães revelam mais dificuldades em prestar os cuidados adequados, pois é inexistente nelas a capacidade de planeamento, ou seja, de planear, de pensar como se irão passar as coisas, a capacidade de antever, a intenção de realizar certa coisa de uma maneira específica e poder adaptar quando não se verifica essa ideia. Apresenta ainda um modelo de fatores que poderão determinar o comportamento parental, identificando por exemplo, fatores do próprio indivíduo (personalidade, história, desenvolvimento), fatores ou características da própria criança, fatores de contexto social, fatores de apoio ou de *stress*, que podem ocorrer em contextos da relação pais/criança, na relação conjugal, na rede de contactos sociais ou até mesmo no emprego (Belsky, 1984 citado por Pires, 2001).

Os comportamentos parentais poderão então ter géneses diversificadas e graus de influência variados.

No que diz respeito ao comportamento parental associado à T21, e de acordo com Cunningham (2008 p. 27), "…ser pai ou mãe de uma criança com T21 traz muitos desafios e exige repensar valores e crenças, procurar novos conhecimentos e aprender

novas habilidades…" referindo ainda o autor, que os pais devem encarar este processo sem urgência, deixando-o evoluir naturalmente segundo as suas necessidades de apoio.

Ao receber o diagnóstico, os pais poderão experienciar sentimentos e reações que passam pelo choque, insensibilidade, pela descrença, pela confusão, pelo medo, pelo luto, pela perda, pelo pânico, pela raiva, pela culpa, pelo distanciamento, pela proteção, pela revolta, pelo desconforto, pela perda de esperança, pelo ressentimento, pela amargura ou pela dor (Vd Figura 6). Os pais necessitam muitas vezes de apoio para perceberem que a criança terá as suas potencialidades e as suas limitações, pelo que importa aos pais promover as melhores oportunidades para que os filhos se desenvolvem da melhor forma possível. Para melhor atender a criança com Necessidades Especiais, também o professor deve adaptar as suas atitudes e comportamentos, quer à criança, quer à família e às necessidades identificadas por esta. Assim, e de acordo com a Figura 6, os professores deverão mostrar disponibilidade para trabalhar em conjunto, mostrar compreensão empática, escutar os pais, direcionando o seu apoio às necessidades da família, valorizar e centrar o seu trabalho nos aspetos positivos e nas conquistas da criança, atribuindo-lhe para isso "tarefas realizáveis", ou seja de sucesso educativo, ou ainda adequadas às suas características pessoais. Poderão também ser os próprios professores a colaborar com os pais, partilhando os contactos de outros pais que já vivenciaram situações semelhantes às vividas pelos pais que agora apoiam. O professor funcionará então como ponte entre os pais de crianças com T21 mais velhas e os pais com bebés com T21. Os pais mais experientes poderão transmitir-lhes novas ideias, novas estratégias, para que os pais mais novos possam desenvolver com os seus filhos. O processo culminará com o professor a atribuir reforços positivos aos pais.

O apoio da Intervenção Precoce poderá constituir um bom suporte para um correto desenvolvimento dos filhos, através dos programas de estimulação existentes.

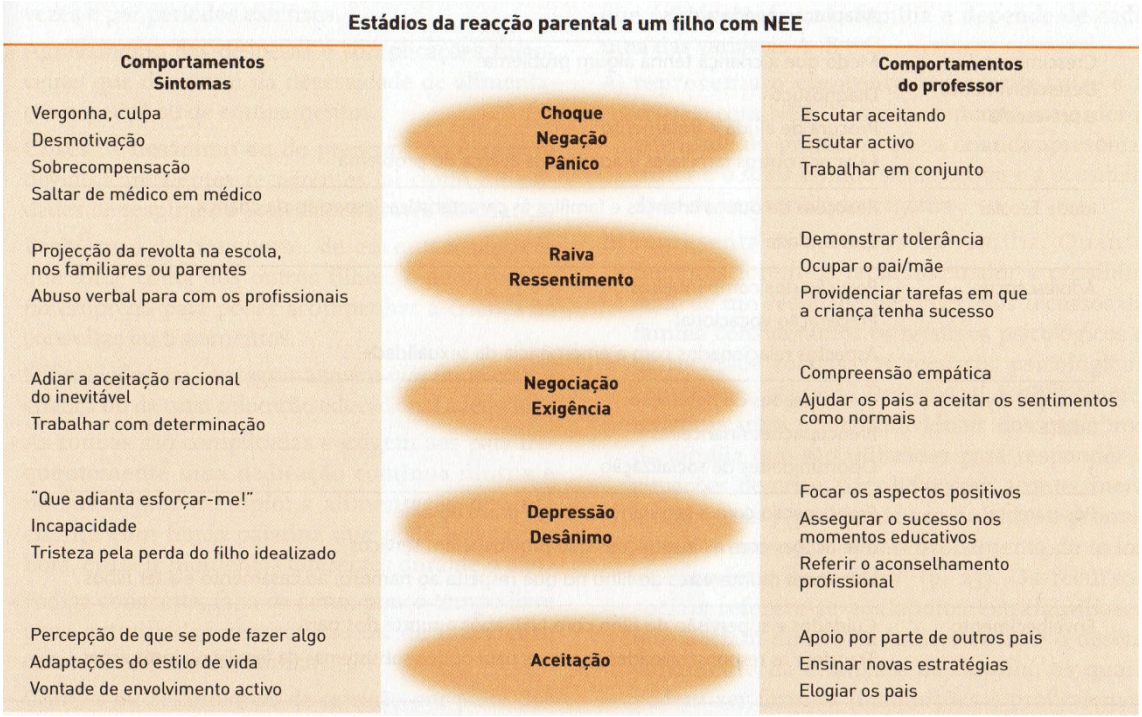

Figura 6 - Estádios da reação parental a um filho com NEE. Fonte Correia (2008).

1.4 O Papel do Pai

De acordo com Sullerot (1993), a antiga expressão Patriarcado, que etimologicamente significa "supremacia do Pai", ou seja, o nascimento do pai dá-se com a "descoberta pelo macho humano do seu papel na procriação". Retrocedendo às mais antigas origens, em alguns machos, como por exemplo nos primatas, antepassados do Homem, não se observava a consciência da possibilidade de ter um filho quando acasalavam. Não existia ainda uma relação pai/filho. Já comparativamente, nas aves, o macho tem um papel específico e ativo junto das suas crias. Nos primatas, o pai não existe, tendo esta ignorância do papel de "genitor" perdurado durante milénios.

Bachofen (1967), citado em Sullerot (1993 p. 27), referiu numa série de conferências sobre os direitos das mulheres no ano de 1856, que "…antes do nascimento do pai, a humanidade já conhecera o Reino da Mãe…". Alguns antropólogos recusam a existência deste Mito feminino, mas reconhecem um tardio surgimento do papel do pai, surgido após milénios de ignorância pelos machos do seu papel gerador e de indiferença em relação à sua progenitura. Esta mesma descoberta, a "hominização", contudo ainda não integrava a família, apenas reconhecia ligações fortes entre mães e

filhos. Até então, era o tio, irmão da mãe que assumia as chamadas funções paternas, ou seja, de responsabilidade e autoridade. O pai nasce assim, nos primatas, aquando da resolução do problema da "inserção do macho no núcleo mãe-filho", que deveria ocorrer de modo não agressivo, principalmente em relação à educação dos rapazes. Um grande contributo para esta relação foi a caça, que facilitou a integração dos jovens de um modo seguro, iniciando-se o estabelecimento de uma ligação pai-filho. Assim, com a descoberta do pai "genitor", ocorreram mudanças na estrutura familiar, onde se verificou a afirmação do "casal sexual", com papel parental para a vida, suportado numa ligação durável entre o parceiro e a mãe, traduzindo-se numa filiação, baseada em proteção, educação, transmissão, ou seja, em socialização. O pai inicia assim, o seu papel social, com os filhos rapazes, conseguindo educar a descendência. Segundo E. Morin (1975), citado em Sullerot (1993, p. 30), "…o grande fenómeno que prepara a hominização, e cria o homo sapiens, não é a morte do pai, mas sim o nascimento do pai. Assim nasceu a família…". O pai inicia o seu papel através da caça, sendo esta atividade seguida da agricultura. Progressivamente o pai inicia a transmissão de saberes úteis e gerais como, por exemplo, a escrita. Já nas mais antigas inscrições Egípcias se encontra o seguinte preceito destinado aos pais: "… Ensina o teu filho a escrever, a trabalhar, a caçar e a colocar ratoeiras de acordo com o ciclo do ano…" (Sullerot, 1993, p. 30). Estas inscrições representam o papel paterno de educador. Desta forma também a escrita passa a ser uma missão paterna. O papel do homem foi evoluindo gradualmente, iniciando-se com a descoberta da paternidade biológica, para a paternidade social e finalmente para a filiação paternal.

Mais recentemente, segundo Pereira (1996), já no século XX, o papel do pai enquanto participante ativo no processo de decisão sobre a educação dos seus filhos (mas nem para todos, para alguns ainda de forma passiva), remonta a meados da década de 70. Uma vez que, quer os profissionais quer os pais concordam na importância atribuída a este papel e numa maior valorização no que à identificação das necessidades do pai diz respeito é importante contribuir para a promoção de uma vida familiar de sucesso. Mais recentemente (com algumas mudanças verificadas), o papel dos pais poder-se-á resumir, face à chegada de um bebé com uma problemática da seguinte forma: os pais deixaram de ser culpabilizados pela problemática da criança e passaram a ser vistos como um apoio, reforçando positivamente o seu papel. Numa segunda fase, passaram

do desempenho de papéis secundários a papéis determinantes no processo educativo dos seus filhos.

Para Lewis e Dessen (1999), citados por Henn, e Piccinini (2010), a questão da paternidade é ainda pouco assumida. Em muitas sociedades o pai é raramente o principal cuidador dos filhos. Para estes investigadores, isto ocorre maioritariamente devido a fatores como as pressões que sofrem no trabalho, ou mesmo à falta de recompensa pelo envolvimento nos cuidados ao seu filho. Atualmente os homens continuam ainda na posição de espectadores no que diz respeito à centralidade das interações familiares. Com Pleck (1997), citado pelos anteriores autores, surge o conceito de envolvimento paterno positivo, valorizando-se neste caso o nível quantitativo do envolvimento paterno, ou seja o tempo médio despendido mas acima de tudo o conteúdo e a qualidade do envolvimento.

De acordo com Lamb, Pleck, Charnov e Levine (1985), citados em Henn (2010), o envolvimento paterno poderá basear-se em três elementos:

- a interação, ou seja, o contacto direto com o pai em termos de cuidados e atividades desenvolvidas;
- a acessibilidade, ou seja, a presença e disponibilidade que poderá ocorrer com interação direta ou não e;
- a responsabilidade, que poderá traduzir-se em atitudes cuidadoras, como por exemplo, encontrar e selecionar ama para o filho, marcar consultas de médico, decidir sobre a necessidade de compra de roupa para a criança entre outros aspetos.

Existem naturalmente fatores que poderão influenciar o grau de envolvimento paterno, fatores como a motivação, as habilidades, o apoio e os fatores institucionais. O primeiro, a motivação refere-se ao desejo de envolvimento revelado pelo pai, o segundo, as habilidades, referem-se essencialmente ao sucesso e ao prazer advindo dos cuidados prestados ao filho. O terceiro, relativo ao apoio, apoia-se na necessidade do pai de receber *feedback* positivo dos que o rodeiam face ao seu envolvimento paterno. Finalmente, os fatores institucionais referem-se por exemplo, a situações laborais limitadoras de tempo ao pai, prejudicando dessa forma a criança.

Para Aldecoa e Polaino-Lorente (1996), os pais delegam ainda muito os papéis de cuidador e educador nas figuras maternas. Estes autores creem que, quando os pais

seguem a predisposição natural do envolvimento com o bebé com deficiência logo quando este nasce, estarão automaticamente a aumentar a envolvência em termos educativos, tendo a criança maior probabilidade de se posicionar em direção a um correto e adequado desenvolvimento. Parke (1986), citado pelos anteriores autores revela que não são só as mulheres que conseguem responder aos sinais emitidos pelo bebé, também os pais são capazes de o fazer. Assim, o pai é capaz de reconhecer e interpretar corretamente os sinais do bebé, demonstrando alguma semelhança em relação à mãe. Jones (1985), Mercer e Ferketich (1990), citados em Aldecoa e Polaino-Lorente (1996), afirmam que relativamente à interação didática pai/filho, a competência paterna também é semelhante à da relação mãe/filho. Ainda assim, e de acordo com Levy-Shiff (1986), citado pelos anteriores autores, o envolvimento paterno é ainda maioritariamente baixo, sendo o fator em causa o sentimento de incompetência para lidar com os filhos sentido pelos pais, levando a que estes deixem esse papel para as mães e ficando em segundo plano, apenas como apoio das mães. O pai tem um papel muito significativo no desenvolvimento do seu filho com deficiência, e por isso, deverá criar momentos de brincadeira, deverá dar carinho, falar com o filho, contribuindo desde cedo para uma ligação entre ambos. O papel do pai deve ser um complemento ao da mãe, ficando ambos os pais ao mesmo nível, contrariando a falsa crença da incompetência paterna, que a manter-se, poderá conduzir à continuidade da inibição da participação paterna na interação com o filho e ter consequências negativas para o seu desenvolvimento.

Greenberg e Morris (1974), citados em Aldecoa, Polaino-Lorente (1996), estudaram as dificuldades relativamente à capacidade de apego do pai ao seu filho com deficiência e concluíram que, os pais que assistiam ao parto, eram capazes de conhecer melhor o seu filho e mais facilmente cuidavam dele desde os primeiros dias, enquanto para os pais que não assistiam ao parto, o seu primeiro contacto com o bebé ocorria quando a enfermeira lhes levava o bebé, revelando maiores dificuldades de apego, ou seja o oposto.

Parke (1986), citado pelos anteriores autores refere que os pais envolvem-se mais com os seus filhos através de jogos do que através de atividades cuidadoras, como por exemplo dar o biberão. Assim, foi referido que apesar das diferenças biológicas (homem/mulher) e culturais (por exemplo, tempo despendido) notórias, ambos os

progenitores são competentes para cuidar dos filhos (Field, 1978 citado em Aldecoa e Polaino-Lorente, 1996) e que a grande diferença vai estar no tipo de resposta específica dada ao filho por cada um deles face aos sinais que este emite (Lamb, 1981 citado em Aldecoa e Polaino-Lorente, 1996).

De acordo com Herbert e Carpenter (1994), os pais que têm filhos com deficiência de desenvolvimento têm sido apelidados de "pais periféricos", ou até mesmo de "pais invisíveis" (Ballard, Bray, Shelton e Clarkson, 1997, citados em Lamb, 2010) devendo-se estas designações à fraca ou quase inexistente participação nas decisões sobre educação e cuidados com o seu filho, com deficiência. De acordo com West (2000), citado por Lamb (2010), os próprios pais têm-se sentido ignorados pelos investigadores e profissionais, em termos da investigação centrada na figura paterna, afirmando que os mesmos os tratam como se fossem "sombras" no percurso de desenvolvimento dos seus filhos com deficiência. Devido a esta lacuna investigativa, pouco se sabe sobre as experiências, as necessidades e o envolvimento por parte da figura paterna no acompanhamento do seu filho com deficiência.

No campo da psicologia do desenvolvimento, e de acordo com Bowlby (1951), citado pelo autor anterior, vários estudos indicam que a importância dada ao papel mãe-filho tem vindo a sofrer alterações, demonstrando mesmo através de novas conceções que as crianças com deficiência são capazes de criar várias ligações, sendo que, a principal até poderá ser mesmo com o pai (Schafter e Emerson, 1964, citados por Lamb, 2010).

As mudanças que se têm vindo a sentir ao nível das tendências demográficas, segundo Kramer e Thompson (2002), citados por Lamb (2010), aumentaram as oportunidades de envolvimento do pai com o filho.

Mudanças na sociedade, como por exemplo a entrada da mulher no mercado de trabalho, vieram alterar a forte expetativa de que seriam só as mães responsáveis pelos cuidados essenciais ao filho com deficiência, abrindo lugar ao papel do pai, cada vez mais envolvido em termos de papel de cuidador.

De acordo com Braddock et at (2001), citados por Lamb (2010), a desinstitucionalização das crianças com deficiência, movimento mais expressivo a partir da década de 1980, fez com que coubessem às famílias as decisões sobre a prestação de cuidados a dar ao filho com deficiência. Ao permanecerem mais em casa, o papel do pai foi ganhando mais importância, tornando-se os pais mais envolvidos e

afetados, participando mais no seu desenvolvimento.

Segundo Seligman e Darling (2007), citados por Lamb (2010), com os desenvolvimentos teóricos, o papel do pai na família foi sofrendo alterações, pois as famílias passaram a ser apoiadas por sistemas familiares para pais de crianças com filhos com deficiência. Dessa forma, e para Minuchin (2004), citado pelo anterior autor, através de um quadro de sistemas familiares, a família é vista como "um todo", constituída pela soma de todos os envolvidos e onde cada parte inter-relaciona-se sendo igualmente afetada reciprocamente pelas outras partes. Para Friend e Cook, (2002) citados pelo anterior autor, a família é vista como um sistema social complexo e interativo, onde as experiências e necessidades de todos os seus membros afetam todos. Assim, o nascimento na família de um filho com deficiência afetará todos os membros da família, incluindo, claro, o pai. Esta perspetiva tem vindo a marcar a necessidade de enquadrar o pai em estudos, pesquisas, intervenções clínicas e programas de apoio. Mesmo com os desenvolvimentos anteriormente referidos, as investigações, segundo Cuskelly e Gunn (2006), citados em Lamb (2010), continuam a centrar-se muito no papel da mãe e mesmo no dos irmãos enquanto membros da família de uma criança com deficiência. Segundo Kramer (2002), citado pelo anterior autor, a pesquisa em torno do papel do pai apenas tem sido efetuada contrastando com o papel da mãe.

Ao nível metodológico, as pesquisas têm vindo a ser desenvolvidas, em primeiro lugar, relacionadas ao conceito de "cuidado maternal". Faltará ainda muita pesquisa até se poder chegar a um consenso sobre como "o pai" e o "papel da paternidade" estão a ser definidos em investigação (Marsiglio et al, 2000 citados em Lamb 2010).

Por fim, e de acordo com McConkey (1994), citado por Lamb (2010), muitas vezes os pais são encarados pelos investigadores como alguém de difícil acesso, devido à sua falta de disponibilidade para participarem em investigações por motivos de trabalho. Segundo Roggman et al (2002), citados pelo anterior autor, os instrumentos de recolha de dados, como questionários e outros têm sido apontados como limitadores às investigações, pelo que deverão ser alvo de melhoria por parte dos investigadores.

1.5 O Pai e o seu filho com Trissomia 21

Em Portugal, são raros os estudos sobre as figuras paternas de crianças com T21. De entre os poucos estudos realizados evidenciamos um levantamento, retirado de Pitta (2009), no qual o pai Fernando, médico de profissão, partilha na primeira pessoa, tipo relato, alguns dos sentimentos e perceções aquando do nascimento da sua filha Madalena. No caso desta família, só aquando do nascimento da filha Madalena surgiu a primeira hipótese da criança ter T21, por causa dos traços físicos. Para a mãe, era o terceiro filho e para o pai, o primeiro filho. Em suma, e relativamente a esta família, a aceitação desta criança deu-se de uma forma natural e espontânea pela mãe. Já o pai teve bastantes dificuldades de aceitação, que serão referidas pelo próprio seguidamente. Este pai, acompanhou a mãe por altura do nascimento, e nessa altura a perceção que teve foi de alguns traços físicos, mas sem nenhuma associação a alguma coisa "*…apercebi-me que tinha os olhos demasiado rasgados, mas eu também tenho* […] *e naquela altura não me passou pela cabeça que pudesse ser mais do que isso*… (p. 39) Quando a médica falou com o pai, a suspeita ficou no ar, mas a precaução era fundamental até à confirmação do diagnóstico. De qualquer forma, o pai relata que "… *perguntei-lhe diretamente se ela achava que a Madalena podia ter síndrome de Down*" (p. 40) […] Ao que a médica respondeu: "… *é possível*…" (p. 40). Seguidamente, o pai refere-se ao sentimento vivido no momento do nascimento: "*…foi um balde de água fria! Senti um desespero tão grande que saí do bloco de partos a chorar como uma criança* […] *Chorei como nunca chorei na minha vida* […] (p. 40). O pai refere ainda que "*…devo ter ficado cerca de duas horas a chorar. Foi sem dúvida o dia mais triste de toda a minha vida* […] *era um choro de angústia e de um desespero tão grandes* […] *chorava por mim. Naquela altura nem sequer pensava na Madalena, apenas na minha mágoa, na minha desgraça* […] *Era uma ferida no ego monumental, algo que não estava a ser capaz de gerir*…" (p. 40). Relativamente aos primeiros dias com a bebé, após a confirmação do diagnóstico, o pai refere "… *Esses primeiros dias foram, realmente, muito difíceis! Passaram-me coisas horríveis pela cabeça. E se hoje consigo falar nelas, é só porque o amor que sinto por ela é de tal forma grande que não tenho pudor em confessá-las. Tenho além disso a certeza que ela me perdoou, pois sente que, hoje, não seria capaz de viver sem ela…" (p. 57).* O pai relata ainda, o sentimento que

caracteriza alguns dos estádios identificados na Figura 2 (estádios)*: "…Lembro-me de olhar para os fatinhos cor-de-rosa, para os laços e para as fitas e pensar "mas para quê isto tudo?" Achava todo aquele cenário [...] despropositado perante os sentimentos negros que me enchiam a alma e o coração…" (p. 58).* Mais à frente no seu discurso, o pai relata a posição que teve face à aceitação da filha*. "…seguramente, haverá pessoas muito melhores do que eu que passaram pelo mesmo e que, desde logo, o aceitaram. Mas eu não aceitei. E acho importante assumi-lo. Mais não seja para que outros que, eventualmente se venham a sentir assim, percebam que, com o tempo tudo sara, tudo passa, tudo se aceita, e até nos conseguimos perdoar a nós próprios…" (p. 58).* No que diz respeito à relação conjugal, e em termos de mútuo apoio nessa fase pós nascimento, o pai descreve: *"…Na primeira noite fiquei com a Bibá no hospital. Acho que chorei o tempo todo. Mas já nessa altura, ela puxava por mim, muito mais animada do que eu, muito mais positiva. Por isso, não partilhava estes meus sentimentos, guardava tudo para mim e só muito mais tarde fui capaz de lhe contar as coisas horríveis que me tinham passado pela cabeça naqueles primeiros dias…" (p. 58).*De seguida o pai Fernando identifica algumas das fases pelas quais foi passando: *"…A pouco e pouco, passei desse sentimento de desgosto profundo e de desespero para aquela fase, que também é típica, que é a fase da negação…"* a título de conclusão, o pai refere ainda: *"…Não tenho dúvidas de que a forma como vivi tudo isto, sobretudo no princípio foi diametralmente oposta à forma como a Bibá o viveu. Ela nunca teve pena da Madalena. Eu, pelo contrário, tive-a durante anos!..." (p. 59)* O pai refere ainda, relativamente ao desenvolvimento da filha que este se deve à mãe e revela e identifica os sentimentos face ao futuro: *"… Acredito que o facto de a Madalena ser como é se deve, em grande parte, à Bibá.* […] (p. 59). *Depois do primeiro choque e do impacto, encarei as coisas de outra maneira. Mas não há dúvida de que sempre me preocupei mais do que a Bibá…"* O pai conclui ainda que, na atualidade encara o aspeto relativo à parentalidade como sendo mais equilibrado: *"…Hoje, estamos mais em consonância. A forma como pensamos no futuro dela é mais parecida…" (p.60).* O pai identifica ainda o início da relação com a filha Madalena, fazendo referência também à sua questão emocional*. "… Quando a Madalena começou verdadeiramente a relacionar-se comigo, talvez por volta dos três anos, e percebi a enorme capacidade que ela tinha de dar, sem pedir nada em troca, […]. À*

medida que ia havendo mais interações entre nós - eu dava amor e ela dava cada vez mais amor- estabeleceu-se uma relação indescritível! A Madalena, de facto dá de uma maneira totalmente desinteressada e desperta em mim um amor tão puro que é difícil descrevê-lo em palavras…" (p. 137).

Ainda em Pitta (2009), podemos encontrar o testemunho de Miguel Palha, Pediatra do Desenvolvimento, já referido nesta Dissertação, pois não só tem dado um grande contributo para a T21 enquanto Especialista, mas também enquanto pai de uma filha com T21. Miguel Palha identifica a dificuldade que sente, sempre que é necessário realizar a consulta do desenvolvimento a bebés recém-nascidos, pois segundo o próprio, *"…os pais estão, como é natural, num estado de grande tristeza e extremamente fragilizados…"* (p. 77). O médico adiciona ainda a seguinte informação *"… O facto de eu próprio ter passado pelo mesmo, quando a minha filha Teresa nasceu, talvez me permita saber melhor, ou sentir melhor, aquilo que os pais estão a passar…"* (p. 77). O médico refere ainda que a aceitação pode ser diferente devido à ordem de nascimento do filho, variando normalmente entre ser o primeiro ou se os pais já têm outros filhos antes do filho com NEE. Indica ainda que, devido a fatores biológicos, as mães tendem a aceitar melhor do que os pais, pois os bebés "são das mães". *"…Por mais que estes pais cheguem aqui extremamente vulneráveis, e chegam sempre, há algumas variantes que é preciso ter em conta. Por exemplo, se este bebé é ou não um primeiro filho. A postura difere completamente, caso se trate de um primeiro, ou de um terceiro, quarto ou quinto filho. […] Além disso há o aspeto biológico, que não podemos descurar. Os bebés pertencem às mães. E de facto, de uma maneira geral, as mães aceitam sempre melhor do que os pais o nascimento destes bebés…"* (p.. 78). Integrados numa reportagem jornalística realizada a propósito de uma telenovela brasileira exibida em Portugal, onde uma das participantes era uma criança com T21, ambos, o pai Miguel Palha e a sua filha Teresa foram entrevistados dando o seu testemunho (SIC, 2007). O pai, na sua intervenção inicial relata o nascimento da filha como "*…um momento, muito muito difícil, de grande tristeza …*". O pai identifica ainda as mudanças face à aceitação e refere algumas das características da filha: *"… lentamente comecei a aperceber-me de que a miúda era basicamente igual às outras. Era trapalhona e as aquisições do desenvolvimento eram sem dúvida mais lentas mas, de um ponto de vista do afeto, ela era exatamente como os outros meninos, e mais,*

até descobri que a sua maneira de ser, de se relacionar e a sua maneira de estabelecer as amizades e os afetos era verdadeiramente fascinante…". De relevar ainda, a referência feita pelo médico, em termos gerais, às características possuídas pelas crianças com T21, nomeadamente: *"…excelente socialização, intencionalidade comunicativa, gostam muito de estar com o outro, embora a socialização não se paute por comportamentos convencionais…".*

Os investigadores Henn e Piccinini (2010), realizaram uma investigação baseada numa abordagem qualitativa sobre o envolvimento e a experiência da paternidade em contexto de síndrome de Down numa comunidade de Porto Alegre, Brasil. Este estudo incidiu sobre blocos temáticos referentes à gestação, ao parto e primeiros dias com os filhos, às reações e sentimentos face ao diagnóstico, a aspetos do desenvolvimento e relacionamento pai/filho e a sentimentos e mudanças face à paternidade. Concluíram os investigadores que, os pais deste estudo demonstram menos *stress* do que as mães ou pais de filhos com outras problemáticas, como por exemplo a paralisia cerebral. Neste estudo, ficaram claramente identificadas situações de dificuldades, divididas em dois parâmetros: dificuldades objetivas, referindo-se ao nível financeiro, ao nível do planeamento familiar, das restrições familiares, de tempo, de emprego e sobretudo das preocupações para o futuro dos filhos e as dificuldades subjetivas, referindo-se os pais à aceitação, a tristeza vivida entre outros sentimentos. Ainda assim, os pais denotaram uma visão mais positiva da personalidade dos filhos e acima de tudo, demonstraram uma boa capacidade de adaptação às exigências e prestação de cuidados com o filho, conseguindo dessa forma exercer o seu papel de pai. Concluiu-se que os pais envolvidos neste estudo participavam ativamente nas atividades e cuidados necessários aos filhos, verificando-se mesmo uma responsabilidade por várias tarefas envolventes.

Souza (2011), relata que os investigadores referem que a relação entre o pai e o filho com T21 continua praticamente incógnita, representando ainda um tema pouco explorado pela comunidade científica. Na tentativa de perceber a relação que o pai tem com o seu filho com T21, bem como os sentimentos revelados e o envolvimento com mesmo, Souza investigou vários estudos já existentes, compilando-os *à posteriori*.

Para Hedov et al (2000), citados em Souza (2011), a notícia da chegada de um filho com deficiência poderá por um lado originar sentimentos negativos, ambivalentes, assim como levar a estados depressivos, de crise e de dificuldades conjugais. Para o mesmo autor, na grande maior parte dos casos, os pais acabam por criar mecanismos de adaptação às novas circunstâncias e proceder a ajustamentos relativamente à vida familiar. Assim, o pai será o elemento familiar que providencia economicamente a família e à mãe será responsabilizada pela educação do filho. O estudo de Souza (2011), baseado na procura de artigos científicos que pudessem demonstrar esta relação pai/filho com T21, encontrou poucas referências, porque esta temática pouco tem sido investigada. Assim, num estudo de Henn (2008), ficou demonstrado que os pais e mães que atribuem a culpa aos profissionais de saúde e ao sistema de saúde pelo seu bebé com T21 terão mais dificuldades de ajustamento e de adaptação. Para esta inferência contribui quer a forma quer o momento da notícia do diagnóstico aos pais. Na opinião dos especialistas, os pais devem ser informados do diagnóstico através do uso de um tipo de linguagem adequado, prestando os profissionais de saúde e outros técnicos envolvidos, informações claras, objetivas e o mais atualizadas possível no diz respeito à doença. Também deverão ser facultadas aos pais informações sobre os programas de apoio existentes. O estudo de Stoneman (2007), também citado em Souza (2011), concluiu que o trabalho desenvolvido por grupos de apoio aos pais e familiares constituirá um facilitador pois, por um lado, vai simplificar a compreensão da doença, e por outro, vai contribuir para a aceitação da criança no ambiente familiar. Hedov (2000), citado em Souza (2011), refere que, as mães identificam nelas próprias a existência de mais problemas de saúde e de baixa auto-estima do que os pais e que este facto se deve ao período abrangente de tempo (superior aos pais) que dedicam aos seus filhos.

Para Baumann e Braddick (1999), citados em Souza (2011), foi feita referência à verificação do significado da paternidade, tendo os autores constatado que alguns pais referem sentir vergonha do filho com deficiência olham para si como “falhado e imperfeito”. Estes pais manifestaram que sentiam que não estavam preparados para cuidarem do filho.

Souza (2011), refere ainda o estudo de Ricci e Hodapp (2003), realizado nos Estados Unidos da América, (EUA) relativo a pais de filhos com deficiência mental e T21.Os pais

(pai) apresentaram níveis baixos de *stress* no que dizia respeito aos cuidados e exigências com o filho e com a aceitação e adaptação aos meios. Estes investigadores acreditam que este baixo *stress* se deve à personalidade paterna extremamente positiva e às capacidades de adaptação mais desenvolvidas que os pais revelaram. Assim, estes investigadores caracterizaram a relação pai/filho com T21 como uma relação transacional, sujeita às participações de ambos os lados e caracterizaram-na como semelhante à relação existente entre pai/filho sem deficiência. Já na análise a outro estudo, de Urbano e Hodapp (2007), desenvolvido nos EUA, Souza (2011), expõe que, estudos realizados a famílias com filhos sem deficiência e famílias com filhos com deficiência, que estas últimas apresentam menos incidência de divórcio do que os pais de filhos sem deficiência. Na opinião dos investigadores, esta situação ocorre em estrita ligação às características associadas à T21, nomeadamente, o facto da idade dos pais ser mais avançada, de na grande generalidade os pais apresentarem níveis superiores de habilitações e, finalmente, a relação matrimonial demonstrar estabilidade. Por oposição, os investigadores creem que as situações de divórcio ocorrerão relacionadas com a baixa escolaridade e a residência em locais ainda muito rurais e pouco desenvolvidos e terão maior expressão ocorrendo nos primeiros anos de vida do filho portador de deficiência. Subjacentes a esta realidade estão fatores como a quebra das expetativas dos pais face a estas crianças, que irão originar reações negativas, quer às questões médicas envolvidas, quer à limitação de recursos terapêuticos e materiais nos meios rurais. Finalmente, no estudo de Silva e Aiello (2009), efetuado no Brasil, a famílias com filhos portadores de T21, Souza (2011), menciona que os autores perceberam qual a importância do homem na família e a sua conceção sobre a paternidade. Neste estudo os pais apresentavam baixa escolaridade, nível baixo em termos económicos, média de idades entre os trinta e cinco anos. Nestes casos eram as mães, as responsáveis pelo lar e os pais só intervinham realizando pontualmente tarefas quando as mães não estavam em casa. Concluíram neste estudo que os pais apresentavam menos stress comparativamente às mães e que nessas interações a preocupação demonstrada pelos pais era a da satisfação dos desejos da criança, realizando atividades com ela que não envolvessem custos económicos. Estes pais raramente tinham contacto com as instituições especializadas que apoiavam os filhos, o que lhes limitava a compreensão quer das dificuldades que

as crianças enfrentavam como das limitações subjacentes à doença.

Da relação entre os vários estudos analisados, Souza (2011), concluiu que constituem dificuldades para o pai o ajustamento à notícia e possíveis limitações familiares e que os pais revelaram preocupações com a vida escolar e com a vida adulta dos filhos com T21. Já relativamente à capacidade de adaptação, enquanto facilitador, o apoio social recebido, a satisfação marital e a própria personalidade da criança constituíram os fatores a referir.

Silva e Aiello (2012), referem uma investigação de Colnago (2000), no Brasil, na qual foi elaborado e testado um programa de intervenção dirigido a pais de crianças com T21 com idades compreendidas entre um e quinze meses. O grande objetivo deste estudo era mostrar aos pais a importância da sua participação ativa no desenvolvimento da criança. Para tal, foram fornecidos suportes informativos e emocionais através de sessões de grupo. De acordo com Mcbride (1990) et al, citados em Silva e Aiello (2012,) os programas eram direcionados ao pai, e de acordo com a literatura têm por objetivos trabalhar o envolvimento, ou seja, criando condições para que os pais possam aperfeiçoar o seu comportamento parental, melhorar a interação pai/filho, mas simultaneamente fornecer suporte aos pais e discutir questões laborais.

O pai deve ser envolvido nos programas de Intervenção Precoce visando um melhor desenvolvimento do bebé com T21.

De acordo com Bolsanello (2003), citado em Silva e Aiello (2012), a legislação do Brasil admite e legisla que a estimulação precoce deve ser realizada nos primeiros anos de vida, abrangendo as crianças com idades compreendidas entre os zero e os três anos. Os princípios fundamentais e subjacentes à IP procuram responder adequadamente a crianças com algum tipo de deficiência (visual, auditiva, física, intelectual, múltipla ou atraso do desenvolvimento). Pereira-Silva e Dessen (2005), citados pelas autoras deste artigo indicam como princípios essenciais da Intervenção Precoce os seguintes: os serviços deverão estar centrados na família, reunindo e promovendo as competências e capacidades necessárias à recuperação da criança e da família e capacitando os pais para a importância de estabelecerem com os filhos relações agradáveis e estimulantes. Todo o sistema social do apoio deverá funcionar em sintonia e ocorrer em interações e situações familiares.

2. Estudo Empírico

2.1 Delimitação da problemática

O conceito de família e os papéis desempenhados por cada um dos pais tem vindo a sofrer alterações, passando a valorizar-se mais o contexto familiar alargado ao invés da díade mãe-criança. Assim, a família poderá obter benefícios maiores ao ser vista como entidade única, com as suas características a emergirem e a serem apoiadas segundo as suas necessidades específicas.

Com esta investigação pretende-se perceber as dificuldades enfrentadas pelo pai aquando da chegada à família de uma criança com T21. Não existem ainda muitos estudos a suportar esta realidade no sentido de entender quais as atitudes e representações da figura paterna face a crianças com T21, quais as expetativas que estes têm face à aprendizagem dos seus filhos, quais as necessidades que sentem, pois, na maioria dos estudos revistos, a parentalidade situa-se ainda muito no papel da mãe, não ficando claro o porquê do papel do pai ficar para segundo plano, em termos de investigação. Desta forma, surgiu a necessidade de perceber e a vontade de investigar: "As atitudes e representações da figura paterna face ao seu filho com T21". Apresentar-se-ão no ponto 2 o objetivo geral da investigação e os objetivos mais específicos.

De acordo com Belsky (1984) e Mackey (1985), citados em Balancho (2004), referindo-se os autores aos anos oitenta do século passado, denotaram-se algumas alterações no papel que o pai tem tido no seio da família, ainda que discretas, pois os pais eram ainda conotados, em comparação com o papel desempenhado pelas mães de inacessíveis, insensíveis, inadequados, incompetentes e inconsistentes nos comportamentos que desempenham e nas expetativas que criam.

Mais recentemente para Lamb (1997), citado em Balancho (2004), as famílias têm vindo a experienciar uma maior complementaridade no que às funções diz respeito, aos comportamentos e às atitudes, mais equilibradas entre os dois pais. Isto sucede do entendimento da centralidade e da importância de papéis quer da mãe quer do pai.

Atualmente, e de acordo com Fthenakis e Kalicki (1999), e Smetana (1994), citados em Balancho (2004), o papel dos pais está a desenvolver-se a par com o da mãe, quer ao

nível dos comportamentos, quer das atitudes, quer do acompanhamento aos filhos.

Para Lamb e Pleck (1997), citados em Balancho (2004), os pais contemporâneos (com crianças pequenas) demonstram ter a perceção de uma maior responsabilidade quer pelo cuidado diário com os filhos, quer pelo aumento de tempo despendido com os filhos. Para Balancho (2004), o pai atualmente demonstra ser mais sensível, mais presente, mais próximo afetivamente, mais compreensivo, ou seja tem vindo a imperar uma mudança para melhor. Ainda assim, os autores consultados demonstram uma preocupação na realização de estudos mais atuais sobre a temática paterna especialmente no que à área da educação especial diz respeito, reforçando a justificação para o estudo a desenvolver.

2.2 Modelo de Investigação

O modelo de investigação que está subjacente a este estudo é de natureza qualitativa, sendo o Estudo de Caso o método utilizado. Através deste método de investigação, e de acordo com Sousa (2009), pretende-se atingir a compreensão do comportamento ou de um sujeito, um dado acontecimento, ou um grupo de sujeitos ou de um instituição considerados como entidade única, diferente de qualquer outra, numa dada situação contextual específica, que é o seu ambiente natural, ou seja, a investigação subjacente ao Estudo de caso apresentará características naturalistas, uma vez que o estudo deverá ser realizado no seu ambiente natural. Como instrumento de apoio a esta investigação, utilizar-se-ão as entrevistas. Nestas, o papel do entrevistado é falar e o do entrevistador/investigador será de inferir padrões, para que possa validá-los através de estudos de novos casos.

Importa definir o que é um "caso". Assim, um caso refere-se a um acontecimento ou facto que ocorre numa dada situação. De acordo com Adelman et al (1977), citados em Sousa (2009), para a investigação de um caso irão mobilizar-se vários instrumentos de investigação, tendo em comum o facto de se concentrarem especificamente sobre o estudo de um determinado caso.

A Investigação Qualitativa, subjacente ao Estudo de Caso, tem ganho relevância e é cada vez mais uma realidade presente nas investigações na área das ciências sociais e

humanas, bem como em diferentes áreas da psicologia. Representa também uma metodologia que deverá ser aplicada no que à Educação Especial diz respeito, pois, as experiências vividas em interação e os seus relatos, de forma aberta, não condicionada, representarão melhor o que se pretende investigar, deixando para segundo plano a questão estatística.

Através deste método, verifica-se uma preocupação sobre os processos utilizados, durante os vários passos do mesmo, visando a produção de conhecimento. Este modelo de investigação é utilizado para a compreensão das experiências pelas quais os seres humanos passam em situações de interação e o significado que as mesmas vão ter.

Os procedimentos utilizados neste tipo de investigação pressupõem uma análise pormenorizada e flexível dos materiais recolhidos, quer sejam escritos, visuais ou verbais. O papel do investigador é também de salientar, pois a sua subjetividade (características) é tida em conta, assim como a sua capacidade de observação e de condução da investigação.

Este é um tipo de investigação que remonta ao início séc. XX, mas importa salientar a fase atual, que se caracteriza por tempos de descoberta e redescoberta, onde se estudam fenómenos no seu contexto natural, onde a investigação é entendida como um processo interativo e dependente do poder e dos valores. Este recorre à análise de comportamentos, atitudes ou valores para compreender os problemas. Pode ser de tipo indutivo e descritivo, pois o investigador desenvolve conceitos ou ideias a partir de padrões dos dados analisados. É flexível, dinâmico, onde se recorrem a procedimentos interpretativos, é descritivo, no sentido de produzir conhecimento a partir de documentos, entrevistas, observações.

Através deste método poderão ser analisados materiais como entrevistas, observações de campo, ou documentos como, diários, cartas, biografias, jornais, vídeos entre outros. É uma metodologia de investigação que se pode tornar preditiva, ou seja quando se verifica a ocorrência de condições semelhantes, as consequências também o poderão ser.

Este modelo teórico contribui para investigações que por sua vez, idealmente originarão planos de ação, podendo a partir destas construções de conhecimento cooperar na melhoria de práticas educativas, mas também de outras práticas, como

pessoais, sociais.

2.3 Objetivos

Objetivo Geral

- Compreender as atitudes e representações da figura paterna face ao seu filho com T21.

Objetivos Específicos

-Identificar as atitudes e representações da figura paterna face ao acompanhamento do seu filho com T21.
-Analisar se as expetativas da figura paterna são influenciadas por preconceitos face à T21.
- Analisar a influência das expetativas da figura paterna no sucesso escolar do seu filho com T21.
-Entender se a partilha de experiências entre pais de crianças com T21 poderá influenciar as suas atitudes.
- Compreender a influência que um grupo de apoio poderá ter na figura paterna relativamente aos cuidados a prestar ao seu filho com T21.

2.4 Sujeitos Participantes no Estudo

Este estudo apresenta como sujeitos participantes um pai e uma mãe de um menino com T21 de três anos e sete meses (quarenta e três meses) e uma Assistente Social que trabalha com a família do estudo, integrada na componente de apoio à família da Intervenção Precoce do Centro de Paralisia Cerebral de Beja. O menino, o R. permanece em casa com a mãe, não se encontrando a frequentar nenhuma estrutura educativa, e recebendo apoio ao nível da IP. Recebe apoio educativo, apoio da Terapia da Fala, e tem apoio por parte de um Psicólogo.

Os dados mais relevantes recolhidos nas Fichas de Contacto Inicial (Vd Apêndice V) serão apresentados nas tabelas seguintes.

Nome	Idade	Estado Civil	Nº de filhos	Escolaridade	Profissão	Morada
Pai	39	União de facto	2	9º Ano	Empregado de Mesa	Beja
Mãe	44	União de facto	5	9º Ano	Empregada de Mesa	Beja
Assistente Social	42	Casada	-	- Licenciatura; - Pós Graduação em Reabilitação e Inserção Social	Assistente Social	Beja

Tabela 1 – Dados demográficos e sociais dos participantes no estudo.

Nome	Grau de Parentesco relativo ao R. (filho 4)
M.P.	Pai
M. E.	Mãe
N.	Meia-irmã
R.	Meio-irmão
A.	Meio-irmão
R.	Criança do estudo
R.	Irmão
D.	Avó materna

Tabela 2 – Composição do Agregado Familiar do estudo.

A criança do estudo integra um agregado familiar numeroso, perfazendo um total de oito pessoas. Residem na habitação da avó materna, que é referida como pilar da família, pois participa constantemente como suporte aos pais do R. uma vez que apoia em termos da habitação, financeiramente, apoia em termos sociais, ou seja de cuidar do R. e irmãos, quando o mesmo não é possível aos pais.

2.5 Procedimento

O processo foi iniciado com uma visita à Associação APADIJ, situada em Castro Verde, visando solicitar a colaboração/parceria da instituição para a obtenção dos contactos dos pais de crianças com T21 apoiados pela Associação. Aquando da visita inicial, verificou-se que apenas apoiavam uma jovem de dezassete anos de idade e que, de acordo com o pretendido para o estudo, privilegiar-se-iam primeiramente as entrevistas a pais com bebés, seguidamente a pais com filhos até aos seis anos (apoiados pela IP) ou finalmente pais cujos filhos tivessem no máximo dez anos de idade. Esta seleção baseada na idade das crianças prende-se com o facto de se julgar ser mais elucidativa e transparecer melhor as atitudes, necessidades e dificuldades sentidas pelos pais, ainda nesta fase, pois possivelmente será mais reveladora do comportamento adaptativo dos pais face a esta situação. Desta forma, ambiciona-se idealmente, que os sujeitos participantes nesta investigação possam ter filhos com T21 com idades compreendidas entre os zero e os seis anos, podendo ser estendidas até aos dez anos no máximo.

Verificou-se, assim, a necessidade de reajustar a procura de sujeitos participantes na investigação e realizar novo pedido de colaboração a outra instituição, desta vez em Beja, ao Centro de Paralisia Cerebral de Beja, uma vez que é nas instalações da referida instituição que as crianças com T21 do Distrito são acompanhadas e realizam por exemplo as Consultas de Desenvolvimento.

Assim, procedeu-se a um novo contacto através de carta formal dirigida à Direção da Instituição, da qual constavam os elementos essenciais à Investigação, bem como, a solicitação dos contactos dos pais de meninos com T21 apoiados pela IP. A partir daqui, os contactos foram realizados via e-mail, com a Educadora A., que acompanhava o R., o menino da família participante no estudo. Houve a necessidade de adequar e simplificar, a pedido da Educadora, a carta de autorização aos pais onde os mesmos iriam autorizar e facultar os seus contactos (Vd Apêndice I). Posteriormente, a Educadora A., informou que, dos três meninos que acompanhavam integrados na IP, dois deles estavam hospitalizados com alguma gravidade, pelo que houve a necessidade de repensar e reformular o número dos sujeitos participantes no estudo, pois partiu-se do princípio que os pais não se encontrariam em condições de

participar em estudos, tendo no momento os filhos hospitalizados. Desta forma decidiu-se avançar recorrendo à família disponível, uma vez que continuava enquadrado na metodologia do Estudo de Caso.

Realizou-se então, um contacto com a família, visando o preenchimento da ficha de contacto inicial e marcação da data da Entrevista a realizar. Com a Assistente Social o contacto foi feito apenas para a marcação da data da Entrevista, pois solicitou-se o preenchimento da ficha de contacto inicial presencialmente no dia da Entrevista. O procedimento concluiu-se, após transcrição das entrevistas em áudio para texto, com a análise e discussão dos resultados.

2.6 Instrumentos de recolha de dados

A recolha de dados iniciou-se através do preenchimento de uma ficha de contacto inicial, pois dessa forma, através de um telefonema, foi possível recolher dados preambulares, como por exemplo a composição do agregado familiar, dados profissionais e demográficos. Posteriormente, num segundo contacto, desta vez presencial, procedeu-se à realização de uma Entrevista semiestruturada.

De acordo com Máximo-Esteves (2008), a Entrevista é uma das estratégias mais utilizadas em investigação educacional. Esta representa um ato de conversação intencional e orientado, com papéis bem definidos, onde o entrevistador pergunta e o entrevistado responde, dando a conhecer o seu ponto de vista sobre o tema em questão. Este tipo de entrevista caracteriza-se por estar orientada para a intervenção mútua, para a colocação de questões amplas, procurando um significado partilhado. Relativamente à duração, a sessão deverá demorar cerca de quarenta e cinco minutos, aproximadamente. O ponto de partida para a entrevista é um guião estruturado, constituído por tópicos selecionados pelo entrevistador. Visa-se a colocação de grandes questões, visando obter respostas amplas, longas, com pormenor, ou seja, que transmitam a opinião de quem responde. A ordem das perguntas é flexível, podendo ser alterada consoante as respostas assim o justifiquem.

De acordo com Kvale (1996), as respostas deverão ser clarificadas no ato da entrevista, permitindo dessa forma ao entrevistador procurar significados comuns para a

posterior categorização e codificação de dados e garantindo que o pensamento do entrevistado é sempre respeitado e que vai ter um papel ativo na construção/produção de conhecimento. Existem vários tipos de questões. Questões de introdução, questões de seguimento, questões de aprofundamento, questões especificadoras, questões diretas e indiretas, questões estruturantes, questões de silêncio e questões de interpretação.

Para Minuchin (1982), a entrevista inicial tem as mesmas características de um encontro entre duas unidades sociais de estranhos, logo poder-se-á também nomear de reunião social. É frequente acontecerem muitas hesitações, ensaios, buscas e continuas tentativas de nível adequado de contacto. Através desta, o entrevistador ouve o que dizem os entrevistados, ao mesmo tempo que, fiel à sua principal preocupação, a de recolher dados, tenta entender e obter uma noção de como a estrutura familiar se organiza. Este será o modelo adotado de interação entre Investigador/Família em estudo.

Para atingir os objetivos do estudo, iniciou-se então a construção dos instrumentos de recolha de dados. O primeiro a ser aplicado, a Ficha de Contacto Inicial (Vd Apêndice V) formulou-se para o preenchimento deste poder ocorrer via telefone, aquando do contacto para marcar a Entrevista, no caso específico dos pais. Já no caso da Assistente Social, o preenchimento foi presencial aquando do momento da Entrevista. Com esta ficha pretendeu-se recolher dados demográficos e sociais correspondentes a cada um dos elementos em particular e ao agregado familiar em geral.

A construção do Instrumento Entrevista semi-estruturada baseou-se em Henn, (2007). Para a construção deste instrumento, foram aplicadas as devidas adaptações quer aos objetivos deste estudo, quer à realidade portuguesa (Vd Apêndice II). Após a conclusão deste instrumento o procedimento avançou com o pedido de validação a dois especialistas da área (Vd Apêndice III), nomeadamente ao Professor Doutor David Rodrigues, na qualidade de especialista da área da Educação Especial e ao Dr. Miguel Palha, de médico Pediatra e pai de uma filha com T21, através do preenchimento de uma grelha de Pré-Parecer (Vd Apêndice IV). Por parte do professor David Rodrigues, a resposta foi quase imediata, solicitando o envio da Dissertação, para que pudesse iniciar a sua participação na investigação. A mesma acabou por não ocorrer, pois,

conforme confirmação do Professor Doutor David Rodrigues, o seu trabalho à data do pedido era bastante e inclusivamente o Prof. Doutor David Rodrigues encontrava-se fora do país, mais propriamente no Brasil. Paralelamente fez-se o contacto no sentido de solicitar ao Dr. Miguel Palha, semelhante abordagem, para validação da Entrevista. Do Dr. Miguel Palha, não foi obtida qualquer resposta, mesmo após contacto telefónico com o Centro Diferenças, a fim de perceber se o e-mail lhe tinha sido reencaminhado. A ambos os especialistas foi solicitado o preenchimento do documento do Pré-Parecer sobre a Entrevista a realizar, no qual se pedia a validação face aos seguintes itens: adequação ao modelo teórico, conceção e estrutura, linguagem, inteligibilidade, pertinência e finalmente outras considerações que desejassem aditar.

Não tendo havido a resposta pretendida, avançou-se assim, de forma a cumprir regras essenciais à conceção da investigação, ou seja, a validação por parte de dois especialistas da Área da Educação Especial, do instrumento do protocolo da entrevista, para a solicitação a dois Docentes da Escola Superior de Educação de Beja, a Professora Doutora Maria Teresa Santos e o Professor Doutor José António do Espírito Santo. Os seus preciosos contributos foram devidamente adicionados ao instrumento em questão.

Com a validação efetuada, realizou-se o contacto aos pais na tentativa de agendar a Entrevista a realizar numa data adequada às duas partes. Paralelamente agendou-se a Entrevista à Assistente Social do Centro de Paralisia Cerebral de Beja.

A Entrevista aos pais foi realizada no dia 07 de abril de 2014, pelas 16h00 em sua casa, a pedido da mãe. Todos os contactos realizados com a família ocorreram sempre com a mãe, apesar da carta explicativa ao Centro (CPCB) informando que o estudo se iria centrar na figura paterna. Contudo, o contacto fornecido foi o da mãe e daí os contactos realizarem-se sempre com a mesma. O único contacto com o pai foi no dia da realização da entrevista. Antes da realização da mesma, foram feitos os devidos agradecimentos de colaboração, foram explicados os objetivos do estudo presentes no Guião de Acolhimento aos Participantes (Vd Apêndice VI) e ainda foi solicitado o preenchimento da Declaração de Consentimento Livre e Informado (Vd Apêndice VII) relativo à recolha de dados. Para a realização da entrevista seguiu-se o fio condutor

subjacente ao Protocolo da Entrevista (Vd Apêndice VIII), como descrito acima e previamente validado pelos dois especialistas mencionados. A Entrevista foi gravada em áudio, com a devida autorização e contou com a presença, no mesmo espaço, da investigadora, do pai, da mãe, do R. (menino do estudo) e de mais três irmãos. Acresce dizer que as condições não terão sido as melhores, apenas as possíveis, pois, em algumas questões o pai procurava a resposta, pedindo "ajuda" à mãe, ao mesmo tempo que, todos os presentes na sala constituíam elementos distrativos. Ainda assim, os dados foram recolhidos para posterior transcrição detalhada (Vd Apêndice IX) e análise de conteúdo (Vd Apêndice X).

A Entrevista à Assistente Social foi realizada no dia 09 de abril de 2014, pelas 16h30, no Centro de Paralisia Cerebral de Beja, através de gravação áudio autorizada. Apesar de algumas interrupções telefónicas também foi possível proceder-se à recolha dos dados importantes ao desenvolvimento do estudo. Estes dados foram posteriormente alvo de uma transcrição detalhada (Vd Anexo IX) e de uma cuidada análise de conteúdo (Vd Apêndice X). Posteriormente procedeu-se à análise de dados e discussão dos resultados.

2.7 Tratamento de dados

Para a realização quer da análise de dados obtidos, quer para a construção de instrumentos que facilitem a interpretação desses dados, como por exemplo tabelas e gráficos, utilizar-se-á como instrumento a Análise de Conteúdo. De acordo com Sousa (2009 p. 264), a Análise de conteúdo "…compreende, portanto, uma intenção de analisar um ou mais documentos, com o propósito de inferir o seu conteúdo imanente, profundo, oculto, sobre o aparente; ir além do que está expresso como comunicação direta, procurando descobrir conteúdos ocultos e mais profundos…". Assim, uma vez que a intenção é compreender e analisar, descodificando para lá da oralidade e ainda, de acordo com o anterior autor, esta análise, depreende um conjunto de procedimentos, com recurso a múltiplas técnicas que vão analisar o conteúdo da mensagem de variadas formas e com diferentes objetivos. A Análise de Conteúdo

refere-se a uma procura nos textos analisados da realidade existente dentro destes, ou seja, ao que está implícito no discurso proferido, buscando uma maior profundidade de informações revestidas de sentido. Assim, este método compreende a análise estrutural utilizando-se como recurso, operações de conjunção e disjunção, que irão permitir a organização estrutural, permitindo assim criar inferências face ao real conteúdo e não apenas ao superficial (Sousa, 2009).

Para Holsti (1986), citado por Sousa (2009 p. 265), a análise de conteúdo é definida como "…um método de investigação especificamente desenvolvido para investigar uma série de problemas em que o conteúdo da comunicação serve como base de inferência…". Esta é uma técnica que se baseia no desenvolvimento de procedimentos que visam identificar categorias e unidades de análise, sendo que estas refletirão a natureza do documento sujeito à análise, interligando-o com os objetivos da investigação.

2.8 Análise de Dados

A análise dos dados recolhidos permite a realização de inferências essenciais para a discussão dos resultados desta investigação. Assim, procuram-se respostas aos objetivos propostos aquando do desenho e construção desta investigação que serão interligados sempre que possível, com elementos contidos no enquadramento teórico.

A análise dos resultados será apresentada com enfoque na figura paterna, visto que o mesmo constitui o elemento central do estudo, mas convergindo paralelamente com a vivência, por vezes distinta, de uma mesma situação, por parte da mãe, também participante no estudo. Também serão adicionadas comparativamente as informações prestadas pela assistente social, relatadas tendo por base a sua experiência de treze anos a trabalhar na profissão.

À análise e discussão dos dados seguirão um fio condutor que remete no seu essencial para o modelo de organização do protocolo da entrevista feita a ambos os pais (Vd apêndice IV) e que deu posteriormente origem à análise de conteúdo na qual se baseia a presente discussão de resultados.

A análise aos dados contidos na primeira categoria, **Dados de Identificação Pessoal**, foi

apresentada, no ponto 2.6, sujeitos participantes no estudo nas tabelas 1 e 2.

Para manter a regra da confidencialidade, utilizou-se sempre a letra inicial de cada nome dos participantes no estudo como abreviatura, acrescentando-se sempre que necessário entre parênteses informações para melhor esclarecimento, como por exemplo R. (irmão), pois o menino com T21 também tem um nome começado por R.

No que considera à segunda categoria, a da gravidez, mais especificamente na ***subcategoria Ordem do nascimento***, o pai indica que para ele é o seu primeiro filho, "*…Para mim é que foi o meu primeiro filho…",* contrastando com a afirmação da mãe, que identifica o R. como sendo a sua quarta gravidez: "*…para mim, o quarto…".* Já na ***subcategoria Planeamento,*** o pai refere que foi uma gravidez planeada, "*…Sim, sim foi …*" informação suportada pela mãe. Identifica ainda na ***subcategoria Sentimento na altura da descoberta da gravidez***, esse momento como um momento de felicidade, pois para além de ser o seu primeiro filho, relata ainda que foi um filho muito desejado, como referido na seguinte unidade de registo retirada da sua entrevista: *"…Feliz. Estávamos desejando que ela ficasse grávida, ficámos contentes…*". Já para a mãe, a vivência foi distinta, uma vez que a mesma reconhece diferença de sentimento, pois já era o seu quarto filho pelo que experienciou com outro grau de emoção, como referido na seguinte unidade de registo da sua entrevista: *"…Mais um…Fiquei contente, mas pronto não foi uma emoção tão grande como foi para o M. (pai), para ele primeiro filho, para mim, o quarto…".*

Relativamente à ***subcategoria Preocupações***, o pai revelou a preocupação comum a tantos pais que iniciam esse papel, pois apesar de viver comummente com os restantes filhos da companheira, estes não eram seus filhos, pelo que o pai centra as suas preocupações nas mudanças que, na sua ideia iriam ocorrer, mudanças essas internas (papel do pai), externas (dinâmica familiar e casa), como é possível perceber pela unidade de registo: "*…Sim, como é o primeiro filho, há sempre aquele, como é que vai ser, como é que não vai ser, como é que vou ser, como é que não vou ser, o que é que vai mudar…".* Já a mãe, reconhece que não teve preocupações, comparando, com as três gravidezes anteriores, como é visível na unidade de registo: *"…Não, porque as minhas gravidezes todas foram boas, e a do R. também, uma gravidez ótima…".*

No que concerne à subcategoria ***Ajuda durante a gravidez,*** o pai refere que acompanhou sempre a mãe em todos os exames necessários (ajuda), relatando

também o sentimento de felicidade vivido àquela data*: "…Agora em acompanhamento da gravidez, acompanhei todas as consultas […] Senti-me feliz, contente, era o primeiro filho. E quando não tava tentava ao máximo possível…".* A mãe foi mais esclarecedora, pormenorizando a vivência comum à época dos acontecimentos*: "…acompanhou tudo, a primeira ecografia, a primeira consulta, […] até as análises que eu ia fazer, rotinas de gravidez, ele fazia questão de acompanhar tudo…".*

Na ***subcategoria Exames realizados***, o pai mostrou alguma dificuldade em identificar de memória todos os exames, remetendo para a indicação médica: *"…Acho que fizemos todos os que haviam para fazer, primeiro os normais […] todos os que iam indicando…". A mãe identifica com clareza todos os exames/análises realizados: "…Os normais, análises, ecografias […] fiz a amniocentese…".*

Relativamente à ***subcategoria Complicações na gravidez,*** o pai remete de imediato a sua resposta, identificando como complicação, o diagnóstico ao filho, ocorrido ainda numa fase precoce da gravidez:*"…A única complicação que a gente tivemos foi saber aos quatro meses que o R. vinha com T21…".* Confrontado com a evolução da gravidez após o diagnóstico, revela que considerava de uma forma geral que a gravidez tinha decorrido normalmente: "… *Não, a M. teve uma boa gravidez*…"A mãe, de forma mais fervorosa, relatou identificando como complicações, o momento de espera até o resultado do exame sair, e a confirmação do diagnóstico de T21 e de uma cardiopatia congénita, bem como a atitude do médico ao informar o casal, mostrando este, de acordo com o discurso da mãe, a evidenciar poder de decisão face ao futuro da gravidez, fato que na opinião da mãe apenas ao casal diria respeito: *"…Complicação foi na minha cabeça […] até que chegou o dia em que me telefonaram, a enfermeira disse-me tudo […] Fui com o meu marido. Sentámos-se. O médico foi logo direto. O vosso filho, tenho aqui o resultado do exame. O vosso filho é portador de T21, tem uma cardiopatia congénita […] Hoje é sexta-feira e segunda feira vai ser internada para fazermos o aborto. Comecei a olhar pró homem, comecei a chorar, o meu marido começou a chorar e saímos porta fora e deixámos e não aparecemos mais…".*

No que considera à terceira categoria, a do Nascimento, e à ***subcategoria Acompanhamento no parto,*** o pai demonstra a vontade que tinha para assistir a esse momento, mas o qual não pôde presenciar: "… *Estive sempre lá no hospital e vim para casa, a médica disse que o R. não ia nascer nessa noite ainda, e eu vim para casa[…]*

Quando cheguei de manhã, o R. já tinha nascido…". A mãe confirma, enfatizando que o mesmo não iria ser possível, devido ao facto do parto ter ocorrido por cesariana: "*…Queria, mas não podia acompanhar porque foi cesariana…".*

Relativamente à ***subcategoria Sentimento no parto****,* apenas respondido pela mãe, esta descreve o momento vivido como sendo de pânico, pelo desenrolar do parto*: "…Foi cesariana, senti-me muito mal […] o médico chegou ao pé de mim e disse esta senhora tem de ir já para cesariana, porque o bebé parou-lhe o coração […] Pronto, entrei em pânico…".*

Na ***subcategoria Sentimento no primeiro encontro com o bebé****,* e uma vez que este relato foi substantivamente vivido em dias distintos por ambos os pais, enfatizamos o sentimento vivenciado pelo pai por altura da primeira vez que viu o seu bebé*: "…Muito contente, claro. Uma alegria. Foi a melhor coisa que me aconteceu na vida…".* Na resposta materna verificou-se mais ênfase na perceção do estado de saúde do seu bebé por altura do parto, uma vez que a mãe viu o seu bebé nesse momento pela primeira vez:*"…Quando ouvi o choro do R. foi um alívio […] era um bebé normal, para mim, era. Só perguntava tá tudo bem com o coração…".*

Na ***subcategoria Primeiras semanas do bebé,*** o pai faz referência à fase de internamento do filho, ao sentimento vivido logo após o nascimento, relevando o seu esforço para permanecer junto do bebé para criar ligação com o seu filho, identificando as atividades que fazia com o seu bebé, bem como a emoção vivida ao realizá-las: "*…Os primeiros dias foram duros, porque o R. não veio logo para casa […] a tentar estar o máximo possível ao pé dele no hospital, e acompanhei, tentar lhe dar o biberão, tentar lhe dar o banho e tar sempre lá a horas […] Primeiro filho era aquela emoção e prontos …".* A mãe enfatiza no seu discurso os sentimentos reativos à fase do internamento do filho: "*…Foi horrível no hospital, o R. tava todo ligado, só podia comer por sonda, era o leitinho por sonda, não podia sair da incubadora, nós não podíamos mexer no R. […] Foram dias dramáticos…".*

Na ***subcategoria Alta do hospital,*** o pai relata em êxtase a felicidade do momento: ***"…****Foi outro dia também muito bonito…".*

Na **subcategoria Sentimento relativo ao papel do pai,** o pai seleciona uma expressão para denotar o sentimento vivido à data: *"…É uma coisa do outro mundo…".*

No que concerne à ***subcategoria interação pai/filho****,* o pai enfatiza alguns dos

momentos cuidadores relativos ao filho: *"…Dava o banho, biberão, mudar fraldas…".* A mãe confirma a informação no seu relato.

Na **subcategoria** referente ao **Apoio paterno à mãe**, o pai identifica como apoio, as tarefas acima descritas, não acrescentando mais informação à sua resposta: *"…Sim, nesses casos…".*

Na última **subcategoria** da categoria Nascimento*,* ***Mudanças na dinâmica familiar***, o pai apenas identifica a necessidade de adaptação do quarto do casal para que o bebé dormisse nesse espaço com os pais, como relatado na seguinte unidade de registo*: "… as adaptações foram poucas […] o R. dormiu com a gente […] tivemos de aconchegar mais o quarto, pronto, foi tudo…".* A mãe revelou mais preocupações, desde logo com os cuidados de saúde com o filho, com o isolamento realizado, para prevenção de infeções, como relatado na seguinte unidade de registo: *"…era os cuidados, preocupações […] R. com o oxigénio, das pessoas não poderem tocar no R., do R. poder apanhar bichinhos, não podia tar em contacto com pessoas constipadas, as pessoas tinham que lavar as mãos, tinha que tar só naquele espaço…".*

No que considera à quarta categoria, a do **Diagnóstico**, e à ***subcategoria Momento do diagnóstico,*** o pai identifica novamente o momento do diagnóstico, ainda na gravidez: "*… Quando estava a M. grávida de quatro meses, aos quatro meses soubemos logo que o R. vinha com T21*…" Já a mãe, apenas confirmou a informação já dada previamente, pois já tinha respondido a esta questão anteriormente.

Em relação à ***subcategoria Quem revelou o diagnóstico***, o pai identificou, com recurso visual à mãe, que foi o médico obstetra: "*…Um doutor. Foi o obstetra…".* A mãe generalizou mais a sua resposta, não clarificando qual o médico: *"…Foram os médicos…".*

Na ***subcategoria A quem foi revelado o diagnóstico,*** ambos os progenitores identificam que foi aos dois em simultâneo, havendo por parte do pai um reforço da ideia da sua presença e acompanhamento à mãe: *"…Foi aos dois ao mesmo tempo porque eu acompanhei as consultas todas do R…".*

Na ***subcategoria Informação prévia sobre a T21***, o pai é peremptório ao afirmar o desconhecimento total da problemática: *"…Não, não estava minimamente informado do que é que era e do que não era…".* Por oposição a mãe confirma apenas conhecer crianças com T21*: "…Sim, eu sabia, conhecia crianças com Trissomia…".*

Na ***subcategoria Palavra escolhida para o momento do diagnóstico,*** o pai identifica para essa etapa a palavra "pânico":*"…Pânico! Entrei em pânico…".*A mãe selecionou para retratar esse momento, a palavra "choque": "…*Da Trissomia foi um choque…".* Em relação às ***subcategorias Apoio/orientação recebido e Procura de informação,*** ambos os pais relatam que a procura de informação iniciou-se por diligência destes, relatando mesmo que os pais decidiram não ter apoio dos médicos que lhes revelaram o diagnóstico. O mesmo poderá ser compreendido de acordo com a seguinte unidade de análise*: "…A gente é que começou a procurar, começámos a ver na Internet, e começámos a procurar e tentar aprofundar um bocadinho mais do que é que era…"*(pai) *e "…Não, não. Porque nós também não quisemos…"* (mãe).

Na ***subcategoria Partilha do diagnóstico,*** ambos os progenitores revelaram que por altura da confirmação do diagnóstico resolveram não revelar de imediato a ninguém, deixando essa partilha para dias posteriores. O pai relatou: "…*Contámos, o primeiro que eu contei foi ao meu irmão, optei por contar à minha mãe mais tarde…".* A mãe relatou*: "…No dia que soube a notícia não disse nada, não, porque é que eu tava, não conseguia…. No outro dia é que disse…".*

Na ***subcategoria Reação familiar****, ambos os pais revelam que a família não opinou sobre a decisão a tomar, remetendo para os próprios.* O pai revelou ainda o apoio por parte do irmão*: "…Eu acho que o meu irmão J. tava um bocadinho mais informado, […] não me deu opinião nenhuma, disse mano tu é que sabes. Escutou-me. […] e depois também apoiou-me, sempre apoiou-me ao máximo possível, que pode. Tanto o meu irmão como os irmãos da M. …".*A mãe revelou não ter sentido grande apoio, por parte da família e volta a referir a palavra "choque": *"…Pronto a minha mãe chorou, não receberam assim muito bem, […] o meu pai não disse nada, tu é que sabes, foi um choque para todos…".*

Na **subcategoria Importância do apoio familiar**, o pai demonstra que experienciou sentimentos opostos aos vividos pela mãe, pois este sentiu-se apoiado: *"…É ótimo, a família é sempre bom…".* Para a mãe a vivência foi oposta, já que os familiares tentaram através do seu discurso fazer com que a mãe tentasse visualizar o futuro relativamente ao tempo e trabalho que teria que despender com o bebé: *"…tu é que sabes, se tás preparada para receber uma criança assim, para cuidar, se achas que consegues cuidar de uma criança assim, é muita responsabilidade, não é igual aos*

outros teus filhos, vais ter muito mais trabalho, e pronto, para tentar ver as coisas, né…".

Na **subcategoria Apoio familiar nos cuidados ao filho**, o pai relata que ambas as partes das famílias sempre se dispuseram para cuidar do filho, quer em termos de saúde, quer em termos lúdicos: *"…Sim, sim, de ambas as partes das famílias […] Sim, a minha sogra tá sempre com o R." […] o irmão da M. vem buscar o R. para passear […] O meu irmão, menos vezes, mas também vem, quando pode, aparece aqui com as minhas sobrinhas, para eles brincarem…".* A mãe reforça a ideia de toda a família em disponibilizar-se para cuidar do filho: *"…Sim, tamos aqui para te ajudar naquilo que for preciso, até hoje…".*

Na subcategoria ***Atual estado de saúde do filho,*** os pais revelam sentimentos opostos. Por um lado, o pai responde que o filho está bem, está estável: "…*Acho que boa, tá ótima. Tá estável, tá normal, tá a desenvolver bem, é superinteligente, até tá pirata demais*…". Por oposição a mãe refere uma situação recente ocorrida ao filho e para a qual os médicos ainda não têm explicação*: "…O R. depois da operação ficou bem, agora preocupa-me, […] o R. tem tido uns colapsos que não sabemos o que é, tem tido uns desmaios, tanto tá bem como desmaia, ainda tão a tentar perceber o que é que se passa com o R. …".*

Na **subcategoria Atual acompanhamento ao filho**, ambos os pais identificam os tipos de apoio que o filho tem atualmente: *"…O único apoio que tem é só do Centro de Paralisia, da Educadora" (…) também tem terapeuta da fala…".*

Já na **subcategoria Acompanhamento do filho às consultas**, o pai relata que vão ambos os progenitores:*"…Eu e a mãe…"*

Na **subcategoria Dificuldades sentidas ao nível da educação**, o pai identifica a permanência do filho no infantário e todos os cuidados extra que este necessita: *"…Sim, hoje em dia os infantários são difíceis para o R. Apesar de eles não excluírem o R. […] mas são um bocado difíceis…".*A mãe por oposição refere como dificuldade sentida a comunicação do filho: *"…a dificuldade que eu vejo para lidar com o R. é na parte da fala" […] eu vejo tem muita dificuldade na parte da comunicação…".*

Finalmente para a categoria do diagnóstico, na **subcategoria Soluções encontradas para ultrapassar a dificuldade**, o pai refere a escolha realizada pela família, fazendo mesmo uma referência à situação vivida em casa pelo filho: *"…Acho que ele desenvolve*

bastante em casa, não lhe faz tanta falta[…]se fosse filho único, se calhar fazia-lhe falta conviver com outras crianças, e adaptar-se a outras crianças, mas ele também tem muitas crianças em casa…".

No que considera à quinta categoria, a **do Contexto familiar**, e à ***subcategoria quem passa mais tempo com o filho,*** os pais são categóricos ao reconhecerem que é a mãe, pois esta não trabalha e está em casa com o filho, como se pode observar na unidade de análise do discurso do pai: ***"…*** *A mãe, claro…".*

Na ***subcategoria Quem presta os cuidados***, o pai identifica a mãe. A mãe reconhece que é ela quem dispõe de mais tempo para cuidar do filho, mas identifica igualmente a sua mãe (avó materna) como apoio adicional: *"…Sou eu. Tou o tempo todo com ele, a minha mãe…".*

Relativamente à ***subcategoria Tarefas do pai,*** o pai admite que a sua tarefa é brincar*: "…Agora a única tarefa que eu tenho com ele é brincar…".* A mãe confirma adicionando mais tarefas, ao pai no sentido de cuidador*: "O pai brinca com ele" (…) se for preciso mudar uma fralda também muda, se for preciso dar-lhe banho também dá…".*

No que concerne à ***subcategoria Caracterização da relação pai/filho,*** o pai descreve-a como funcional*: "…Funciona bem, eu gosto muito dele e ele gosta muito de mim…".* A mãe confere.

Relativamente à ***subcategoria Caracterização da relação R./irmãos,*** de uma forma mais descontraída, o pai relata uma relação salutar***: "…****Também gosta dos irmãos, dão-se todos bem, quando não andam à porrada dão-se bem*…". A mãe confirma identificando uma situação particular, ou seja, o momento que os irmãos regressam a casa, vindos da escola: *"…adora os irmãos, faz uma festa quando os irmãos chegam da escola…".*

No que considera à sexta categoria, a das Expetativas, e à ***subcategoria Frequência da escola,*** o pai identifica a permanência do filho em dois infantários até ao momento: ***"…****Infantário? Já, já frequentou dois…".*

A mãe confirma a informação. Já em relação à ***subcategoria Adaptação à escola***, o pai refere uma boa adaptação, sem o filho ter estranhado a situação, excetuando quando era o próprio pai a levá-lo: "…*Acho que ele adaptou-se bem, já ficava no infantário sem chorar, mesmo em relação a ir levá-lo, quando era eu a ir levá-lo era mais difícil, não me largava. Mas adaptou-se bem…".* A mãe refere que foi com surpresa que percebeu

que a adaptação foi muito boa: *"…Não tava à espera, mas foi uma adaptação muito boa, não estranhou, no primeiro dia, não chorou…".*

Na **subcategoria Relação do filho com os técnicos**, o pai identifica a simpatia com que o filho estabelece as suas relações: *"…ele é bastante simpático, com qualquer pessoa, mesmo quando não conhece…".* A mãe confirma identificando que um sorriso despoleta no filho esse mesmo sentimento de simpatia*: "…quando se riem para ele, é uma maravilha, o R. ri-se é muito simpático, mas menos com aquelas pessoas que ele não simpatiza muito…".*

Na ***subcategoria Desenvolvimento do filho,*** o pai faz algumas considerações identificando o processo mais lento de desenvolvimento do filho, enfatizando a questão da fala, mas valorizando as suas conquistas em termos de movimentos e deslocações e o facto de o filho perceber bem o que se lhe diz, demonstrando por vezes dificuldades comunicativas: ***"…****Acho que tá a desenvolver-se normalmente, com outra…tá um bocadinho mais atrasado do que uma criança normal, né? (…). Tá um bocadinho atrasado na fala, mas já anda bem, já se mexe bem, já sabe tudo, pode não conseguir dizer, mas sabe o que é que nós tamos a dizer. E fala à maneira dele (…) …".*

A mãe relata que devido à sua problemática considera que o filho está a superar as expetativas: "*…Bem, com o problema que ele tem, muito bem, não esperávamos…".*

Na ***subcategoria Preocupações face ao futuro,*** o pai identifica uma preocupação imediata, a entrada do filho no 1º Ciclo do Ensino Básico: ***"…****Agora em primeiro lugar a escola (…) Não sei como é que vai ser, é uma preocupação…".* Opostamente a mãe identifica a sua preocupação relativa ao futuro com a saúde do filho, nomeadamente a parte cardíaca:*"…É a parte cardíaca, sempre, sempre […] mas é mesmo só a parte cardíaca que me preocupa…".*

Na ***subcategoria Preocupações face ao futuro escolar,*** o pai identifica a preocupação face à possibilidade do filho não frequentar uma turma de uma escola do ensino regular: "*…É mesmo que ele não entre para uma turma perfeitamente normal*…". A mãe refere que por um lado, a sua vontade que o filho frequente a escola regular e por outro lado, identifica a discriminação que o filho poderá vir a ser alvo aquando da sua entrada para a escola regular: "*…preocupa-me e quero que ele frequente a escola ao mesmo tempo quero e preocupa-me que ele não seja bem recebido perante os outros meninos […] A minha filha anda aqui na Santa Maria (escola), os meus filhos todos, e*

há meninos ali com T21 e logo quando entraram para ali, foram muito gozados, a mim dá-me muita preocupação…".

Na ***subcategoria O que pensa dos Preconceitos existentes face à T21,*** o pai refere que cada vez mais desvaloriza a existência de preconceito, acentuado uma "escondida" desvalorização com o estigma físico e característico da T21 e demonstrando mais preocupação com o facto de o filho estar bem: ***"…****Acho que cada vez as pessoas preocupam-se menos com isso, muita gente no R. nem sequer repara, pouca gente repara, e aquelas que reparam […] hoje em dia, é coisa que não me preocupa, desde que ele esteja bem…".*A mãe denota ainda uma existência de discriminação face à deficiência, como é possível de verificar na seguinte unidade de análise: *"…Há muitas pessoas que ainda vêm a T21 como uma deficiência, como crianças deficientes, como bichos, há pessoas que até parece que não são crianças de Deus, e infelizmente agora essa discriminação…".*

Na ***subcategoria Sentimento de preconceito face ao filho,*** o pai revela não ter tido perceção de qualquer situação de discriminação face ao seu filho. A mãe, por oposição, demonstra uma ideia contrária: ***"…****Sim, muitas vezes…".*

Na ***subcategoria Influência do preconceito no desenvolvimento do filho,*** o pai revela preocupação face à inexistência de inclusão escolar, numa escola do ensino regular, por oposição à segregação e colocação do filho numa escola de ensino especial: "*…Claro que sim, é desse preconceito que eu tenho medo, (…) Que o metam numa escola especial com crianças com problemas mais graves que o R. e que querem o preconceito de pôr o R. numa escola perfeitamente normal como uma outra criança porque é assim que tem que viver…". A mãe, revela preocupação face ao desenvolvimento do filho em meio escolar: "…Principalmente na escola…".*

Na ***subcategoria Descrição de como é ter um filho com T21,*** o pai refere-se à situação com uma expressão elucidativa do sentimento de "melhor coisa na vida"***: "…****Para mim, hoje em dia, é a melhor coisa que tenho na vida…".* A mãe recorre mais ao suporte da crença e da fé, descrevendo uma relação ótima: *"…Ótima, uma bênção de Deus. Para mim…".*

Na ***subcategoria Descrição do filho,*** o pai descreve o filho como feliz e evidencia para o mesmo, um futuro risonho: "*…Vejo-o bem, feliz, vejo-o alegre, vejo-o com futuro…". A mãe descreve com maior evidência a personalidade do filho: "…Traquinas, (…) é um*

menino muito amoroso, é um menino (…) muito, muito, muito, teimoso, mas é muito amoroso…".

No que considera à sétima categoria, a dos Apoios, na ***subcategoria Participação em grupos de apoio***, solicitou-se aos pais que respondessem à questão para apurar a sua participação ou não em algum grupo de apoio para pais. Ambos os progenitores negaram essa mesma participação. "…*Não…".*

Já na ***subcategoria Contributos da participação em grupos de pais,*** o pai crê que pode ser um contributo positivo e a mãe apresenta concordância com o pai como relatado na unidade de registo: "…*Acho que poderia ajudar, claro, podia ajudar de certeza, alguém mais especializado que nos orientasse, entre pais…".* A resposta da mãe está em consonância com a do pai*: "…Sim…".*

Já à **subcategoria Contribuição de que forma**, apenas a mãe responde explicitando os sentimentos passados pelos pais em determinadas fases, pós diagnóstico, e a importância da partilha com pessoas que já vivenciaram essas mesmas situações, como é visível na unidade de registo: *"…para nós que já somos pais de crianças com T21 tentar ajudar, apoiar, ajudar não, apoiar esses pais que estão à espera de um filho com T21. Porque acho que esta parte da gravidez e ali os primeiros meses…quando o bebé nasce, é muito importante quando a mãe tá grávida, […]aí é que eu acho que devia de haver mais um apoio […]havia de haver um grupo de pais que nos pudessem esclarecer, que pudessem ajudar outros pais, para os pais não ficarem tão assustados como ficam…".*

Terminada a análise às Entrevistas aos pais, iniciou-se a análise de conteúdo referente à entrevista da Assistente Social.

Uma vez que os dados referentes ao primeiro bloco já foram apresentados, a análise de conteúdo seguir-se-á com a segunda categoria, o do ***Centro de Paralisia Cerebral de Beja (CPCB)***, na ***subcategoria Apoios prestados a crianças com T21***, a Assistente Social identifica sete tipos de apoio específicos prestados pela Instituição: "…*a Intervenção Precoce, […] o ambulatório, […] o CAO, que é o Centro de Atividades Ocupacionais, […] o lar de apoio, […] formação profissional, […] escola de ensino especial, […] Centro de Recursos para a Inclusão…".*

Na ***subcategoria Local onde os apoios são prestados,*** a Assistente Social refere que o apoio mais abrangente e que deverá ser realizado no meio natural da criança é a IP e

que à exceção do Centro de Recursos para a Inclusão, que ocorre nas escolas, todos os restantes são fornecidos no CPCB: "*…a Intervenção Precoce, o objetivo da intervenção Precoce é dar resposta no meio natural da vida da criança, […] Intervenção Precoce é que tem uma intervenção mais abrangente, portanto, trabalha em qualquer contexto […] O ambulatório, é dado aqui […] A formação profissional também aqui […] excetuando o CRI que se desloca às escolas…".*

Na **subcategoria De que forma se processam os apoios,** a Assistente Social complementa a informação prévia identificando o horário a o tipo de permanência dos jovens no CPCB: ***"…*** *CAO, que é o Centro de Atividades Ocupacionais, que dá resposta aos jovens dos 18 até por aí a fora, […] funciona de segunda a sexta-feira, […] o dia todo, os jovens estão aí o dia todo […] Então na altura sentiu-se a necessidade de criar o lar de apoio, portanto para estes jovens permanecerem de segunda a sexta-feira e depois ao fim de semana regressam à família […] Centro de Recursos para a Inclusão, que dá apoio às escolas…".*

Na ***subcategoria Papel do pai no acompanhamento ao filho com T21,*** a Assistente Social refere, que, de uma forma geral, o pai é ausente no acompanhamento ao seu filho como demonstrado na seguinte unidade de análise: ***"…****O que nós observamos é que os pais, muitas das vezes, figura paterna, muitas das vezes estão ausentes, deixam muito toda a intervenção, toda a responsabilidade para as mães, […] que de alguma forma é as ilações que nós tiramos, é as conclusões que nós tiramos, é que de facto os pais demitem-se muito, mesmo, em tudo…".* Refere mesmo que durante o acompanhamento a crianças ou jovens com T21, nem sequer conhecem alguns pais: *"…Inclusivamente já dei apoio à escola do ensino especial, e posso-lhe dizer que, nem me lembro de dizer: olha é o pai de fulano, que vem com ele a uma consulta, ou a um apoio, não, é a mãe, ou a avó…".* Relativamente ao pai do estudo, a opinião da Assistente Social será referida na subcategoria Acompanhamento e participação.

Na ***subcategoria Programa de Apoio/incentivo à participação paterna, a Assistente Social,*** reconhece que o Centro não oferece nenhum programa de incentivo às figuras paternas, como pode ser visualizado na seguinte unidade de registo: ***"…****Não existe um programa concreto, específico…". Ainda assim, a mesma identifica a tentativa constante de promoção da participação paterna em todas as fases do apoio aos filhos: "…mas há aqui pontos que são chave, que criam alguma instabilidade a estes pais,*

pronto e nós tentamos sempre que haja por parte da figura paterna a mesma, tentamos sempre que os pais estejam presentes…".

No que considera à terceira categoria, a do ***Apoio prestado à família em estudo***, na ***subcategoria Início do acompanhamento***, a Assistente Social remete à data da entrevista para um acompanhamento com duração de cerca de quatro anos, antes mesmo do R. nascer: "*…Portanto o R. nasceu em Agosto e nós acompanhamos esta família há quatro anos, antes do nascimento…".*

Na ***subcategoria Referenciação***, a Assistente Social identifica a mãe como promotora do início do acompanhamento: "…Pronto, neste caso quem referenciou foi a própria mãe. *[…] Foi a própria mãe que se deslocou ao Centro, sabia que havia um Centro de Paralisia, que trabalhava com pessoas com deficiência e ela tinha acabado de receber o diagnóstico de que o bebé, portanto tinha um diagnóstico de T21 e por iniciativa própria ela veio ter ao Centro e perguntar o que é que podia fazer…".*

Na ***subcategoria Tipos de avaliação realizada pelo CPCB,*** a Assistente Social identifica quatro tipos de avaliação que foram iniciados de acordo com a ordem apresentada: ***"…****a primeira avaliação, portanto provavelmente foi numa observação […] Provavelmente deve ter sido feito o primeiro despiste em termos de avaliação pela Schedule […] teve uma avaliação específica com testes do próprio fisioterapeuta […] A terapia da fala veio mais tarde…".*

Na **subcategoria Local onde é prestado o apoio**, foi identificado pela entrevistada o local casa: *"…O R. é no domicílio…".*

Na ***subcategoria Tipos de apoio prestado,*** a Assistente Social identifica quatro serviços diretos prestados pelo CPCB e mais dois em parceria com a parte clínica*: "…o apoio, em termos de equipa de intervenção precoce, tem, o apoio educativo, terapia da fala, tem vigilância por parte da psicologia, acompanhamento pelo serviço social à família […] Depois tem a parte clínica. É fornecida através dos nossos serviços, […] temos a consulta de desenvolvimento, e fisiometria…".*

Na ***subcategoria Acompanhamento e participação,*** verifica-se por parte da Assistente Social um discurso que caracteriza os progenitores, em termos do acompanhamento ao filho, pelo facto de não distinguirem, nem fazerem notar as diferenças entre todas as crianças que habitam na casa. Na sua resposta, clarifica ainda que a opinião que os pais têm do filho R. que se diferencia da realidade: "*…naquela dinâmica familiar,*

*aquilo ali são todos iguais, são todos tratados de forma igual. O R. não é propriamente tratado no seio da família como um coitadinho, ou um deficiente, não. O R. é tratado como ele é muito esperto, já faz isto, já faz aquilo, já faz o outro, e isto às vezes choca um bocadinho com o que é real…".*Refere ainda uma informação não adiantada pelos pais, que o pai terá tido uma posição de avançar com o aborto, dúvida real que faz parte das fases pelas quais os pais passam, mas que a terá ultrapassado e aceite o filho, como é possível de verificar na seguinte unidade de análise: "*…O pai, o pai inicialmente […] objetivo do pai era mesmo que a M. não continuasse, com a gravidez, portanto que a gravidez não fosse para a frente, porque ele ia ser pai pela primeira vez, foi um filho muito desejado, por parte deste, ele passou, como é que lhe explico, eu acho que o pai, passou pelas fases normais, não é…fez o luto da criança desejada, fez essas fases todas…".*Já referindo-se à postura da mãe, a Assistente Social faz sobressair as diferenças: *"…a mãe não. A mãe surpreendentemente passou para a última fase, que é a fase da aceitação, o que não é propriamente normal neste tipo de situações…".*

Na ***subcategoria Progenitor mais participativo****,* a Assistente Social identifica a mãe, reforçando a desresponsabilização do pai, e fazendo também uma importante referência à avó materna, enquanto forte suporte desta família*: "…É a mãe, porque é a mãe que tá com eles, é a mãe que tá em casa para abrir a porta quando os técnicos vão […] o pai, tem a vida dele, cá está, tem a vida dele, gosta muito do Rui, mas ao mesmo tempo é… olá filho tudo bem e …passa a responsabilidade toda para a M. e para a mãe da M. (avó materna), que é o pilar desta família…".*

Na ***subcategoria Papel ocupado por cada um dos progenitores na família,*** a Assistente Social refere de forma curta e percetível o papel completo de mãe: *"…A mãe é a mãe...".* Já relativamente à figura central do estudo, ou seja, o pai, ela reconhece ao pai a quase inexistência do dito papel, um papel com tudo o que este engloba, quer seja aspetos positivos, quer seja aspetos menos positivos: *"…é o típico pai, chega a casa, fuma o seu cigarro, lê o seu jornal, estica-se ao comprido no sofá, e tá-se bem […] É um pai que nunca acompanhou o filho a lado nenhum…".*

Na ***subcategoria Organização da relação pai/mãe,*** a Assistente Social afirma convictamente que caberia a ambos os progenitores adequarem o acompanhamento ao filho, distinguindo o que cada um deveria melhorar e reforçando a desresponsabilização do pai*: "…No meio da desorganização, o pai trabalha, ela é que*

deveria que ter que vir, […] ele não faz, provavelmente é incapaz de sair do trabalho, se tiver a trabalhar, e pegar no filho e tomar as rédeas e dizer, não não, se o R. tem de ir a uma terapia, ou vais tu, ou vou eu […] ele é o típico pai, o papel dele é o senhor que trabalha quando trabalha, e que, se desresponsabiliza completamente e se as coisas não correrem bem, a culpa é da mãe e a mãe que faça…".

Na ***subcategoria Perceção da relação pai/filho,*** a Assistente Social confirma a existência de um envolvimento pai/filho, através essencialmente do brincar, tudo devido à aceitação por parte do pai do filho com T21: ***"…****O normal, sim, o brincar, o interagir […] houve ali aquele, aquela ligação entre pai e filho e isso não tenho dúvida nenhuma, porque ele tinha mesmo o desejo de ser pai […], infelizmente queria ser pai de uma criança normal, sem qualquer tipo de problema, mas depois acabou por aceitar…".*

Na ***subcategoria Posição face à participação dos pais em grupos de apoio e de que forma,*** a Assistente Social enfatiza alguma renitência sobre a participação em particular desta família, mas direcionando ao geral dos pais, revela concordância: "***…****Estes pais não. Estes não, mas em geral, sim, sem dúvida alguma…".*A Assistente Social exclui a presença de técnicos nestes grupos de apoio, reconhecendo que numa fase inicial e de organização do grupo, que os mesmos deveriam participar, mas deixando essa participação e dinamização para os próprios pais de forma informal relatando inclusive um exemplo do CPCB:*"…com técnicos não, estes pais já estão fartos dos técnicos, portanto, mas numa fase inicial, talvez […] os grupos que funcionam, são de facto grupos de partilha, mas são grupos de partilha com pais com filhos com as mesmas problemáticas […] Nós há alguns tempos fizemos isso, e até com pais de miúdos com T21, e foi exatamente iniciada por nós, nós técnicos, pronto, e nós organizámos para alia as primeiras duas, três sessões, em que, tava … não era eu, era outra pessoa qualquer, que estava exatamente como mediadora, inicialmente nessas duas, três sessões como mediadora, depois foram escolhidos […] A Instituição disponibilizou o espaço, para tarem à vontade, enfim. Fizeram uns jantares, saídas, faziam, mas as coisas acabam por…acabam por, fazer as coisas um bocadinho informalmente…".* Foi ainda relatado que, os técnicos partilharam o contacto de mãe de crianças com T21 à mãe M., quando esta teve conhecimento do diagnóstico de T21 do seu bebé, para que esta as pudesse contactar e receber algum apoio: *"…Quando a*

M. soube que tava grávida de um bebé com T21, demos-lhe o contacto de mães de com crianças com T21, com autorização deles, claro está, para ela telefonar […] …".

Finalmente, no espaço deixado propositadamente para a adição de informação livre, a Assistente Social relata de acordo com a sua experiência profissional de treze anos, que este estudo, centrado no papel da figura paterna de crianças com T21 se poderia ter generalizado a outras problemáticas, pois enquanto técnica verifica a transversalidade e semelhança de papéis ocupados pelos pais de crianças com NEE, ainda muito ausentes e quase espectadores no que ao acompanhamento ao filho concerne*: "…Estas questões dos miúdos com T21, ou as questões que você me colocou, pronto, vocês escolheram uma problemática, que é a T21, normalmente aplica-se a quase todas as problemáticas […] Em relação ao pai, neste momento, o pai desresponsabiliza-se completamente, o papel é assumido pela mãe* …". Enfatiza ainda uma mudança, gradual e lenta na alteração deste papel: *"…vou notando, é que há uma abertura por parte destes pais, portanto, vou notando que de facto, estes pais, ainda que aos poucos, há em casa alguns que já começam a estender a roupa, mas é só à noite, para os vizinhos não verem […] estes pais também já vão participando em mais qualquer coisa […] noto que… e não é nem um, nem dois nem três, ou quatro, noto que isto vai cada vez mais mudando nestes casais novos...".*

2.9 Discussão dos resultados

A apresentação e análise dos dados recolhidos revelam-se fulcrais para a discussão dos resultados desta investigação que serão apresentados seguidamente.

Através do objetivo geral desta investigação procurava-se obter informação acerca das atitudes e representações da figura paterna face ao acompanhamento do seu filho com T21, concluindo-se que existe ainda alguma renitência à entrada neste papel e à participação em tudo o que ele envolve.

Pretendia-se compreender, identificando atitudes e representações do pai face a momentos específicos como a ambição de ser pai, o acompanhamento da gravidez, o momento do diagnóstico, a altura do nascimento, bem como todo o acompanhamento subsequente ao desenvolvimento do filho.

Desta forma, numa consideração inicial, face a esta investigação, a mesma parece seguir a direção da afirmação de Bachofen em 1856 citado em Sullerot (1993 p. 27),"…antes do nascimento do pai, a humanidade já conhecera o Reino da Mãe….". Apesar da impossibilidade de generalização, a teoria existente sobre o papel atribuído ao pai, remete para esse papel mais forte por parte das mães, facto relatado também pelos intervenientes na investigação, ou seja, o pai, a mãe e sobretudo pela assistente social. Todos refletiram opiniões da existência por parte quer da mãe interveniente no estudo, quer por parte das mães na sua generalidade, de uma maior presença, de uma maior responsabilidade, disponibilidade e assistência ao filho com T21.

De acordo com os participantes na investigação, atualmente o pai revela ser uma figura que manifesta pouca presença, disponibilidade e responsabilidade, fatores condicionantes ao desempenho deste tão importante papel. Neste caso em particular, o pai faz referência, que talvez se deva ao facto de trabalhar, segundo o próprio, muitas horas e de, conjuntamente totalizarem um agregado familiar com oito pessoas com todos os gastos associados, informação reforçada pela mãe. Assim, o seu papel de responsabilização e obrigação para com o filho está, talvez, ainda um pouco aquém da expetativa, sendo maioritariamente assumido por parte deste, um maior envolvimento com o seu filho através do desenvolvimento de atividades sobretudo relacionadas com aspetos lúdicos, isto é, no que diz respeito à interação e ao contacto direto com o filho este faz-se através do "brincar" (Lamb, Pleck, Charnov e Levine, 1985 citados em Henn, 2010).

Verificou-se concordância com Parke (1986), citado por Aldecoa, e Polaino-Lorente (1996), quando os autores referem que os pais se envolvem mais com os seus filhos através de jogos, do que através de atividades cuidadoras, apesar de neste caso, e apenas numa fase inicial, pós nascimento, o pai relatar que colaborava nas tarefas cuidadoras ao filho, como por exemplo dar o biberão, mudar a fralda, dar o banho. Atualmente o pai relata o oposto, pois reconhece que, até com o seu segundo filho, não realiza quase nenhuma tarefa além da interação de brincar com os filhos.

Como defendido por Parke (1986), ambos os pais são capazes de cuidar dos filhos e no caso do pai deste estudo, o distanciamento do papel de pai, poderá dever-se ao facto do pai parecer denotar sentimentos de incompetência nessas tarefas, concordando com Levy-Shiff (1986), e neste caso em particular, insegurança, pois para ele era o

primeiro filho e para a mãe o quarto (citados em Aldecoa e Polaino-Lorente (1996).

Ainda assim, e numa análise mais cuidada, verificou-se que o papel deste pai foi numa fase inicial positivo, verificando-se por um lado, mais aspetos positivos no seu acompanhamento numa fase de gravidez e pós parto e por outro lado, menos positivos na participação e na responsabilização, em termos educativos, fatores basilares ao papel de pai. A existência clara de fatores determinantes, como o planeamento da gravidez, a felicidade ao saber da notícia que ia ser pai, a própria confirmação de preocupação face a esse papel, a presença contínua e permanente em todas as consultas, análises, exames de diagnóstico e outros, revelam nesta fase inicial, uma forte motivação e afinidade com o papel. Aquando da notícia do diagnóstico do filho com T21, o pai passou pelas fases ditas normais, de choro, de dúvida, fases também identificadas quer por outros autores e vivenciadas, quer pelo próprio pai Fernando citado em Pitta, (2009) quer pelo pai deste estudo. Mas a reação essencial a realçar é a de aceitação do filho. Assim, o pai mostrou-se determinante em assistir ao parto, apesar de não lhe ter sido possível, mas inicia o seu percurso de envolvimento com o filho, no primeiro momento em que o vê, utilizando uma expressão indicadora do seu estado emocional à data para retratar esse momento: *"…a melhor coisa que me aconteceu na vida…".* Demonstrou ser um pai presente, deixando de trabalhar para acompanhar o filho e dar apoio à mãe na fase de internamento subsequente ao nascimento. Desempenhou com envolvimento tarefas de cuidados ao bebé, como dar o biberão, dar banho e mudar fraldas, mostrando-se disponível e presente para o filho nesta fase inicial da sua vida.

Reconhecendo a sua falta de informação sobre a T21, procurou informações, em parceria com a mãe do seu filho, concluindo hoje em dia, *"…não encontrar assim grande diferença…"*.

Realça a palavra pânico para descrever o momento do diagnóstico ao filho, revelando ter passado por momentos difíceis e ter tido dificuldade, precisando de tempo para processar a informação, para partilhar a notícia do diagnóstico com os familiares mais próximos esperando o apoio.

O pai desvaloriza a inclusão do filho numa instituição escolar, por achar que os cuidados a prestar ao filho, em termos de assistência, poderem ser inferiores aos prestados em casa, pela mãe, e devido a isso, a opção de o manter ainda em casa.

Realça que o filho aprende muito em casa, com os irmãos, e em certos pontos até mais do que devia, pelo que em termos de convivência e socialização, o pai crê que o filho tem esses suportes, desvalorizando a sua presença numa estrutura escolar. Posição contrária foi claramente defendida pela Assistente Social, que realça a importância da entrada precoce em estruturas educativas por parte de meninos com T21, pois acredita que o atendimento prestado a estas crianças, em termos de socialização e de estímulos é de extrema importância e o mais adequado possível.

A relação pai/filho é descrita como boa, paralelamente à relação R./irmãos. O pai perceciona, identificando no seu discurso, algum atraso do filho no que diz respeito à competência da fala, mas reforçando que na globalidade o seu desenvolvimento, ainda que ocorra de forma mais lenta, esteja a ocorrer bem.

Uma das preocupações face ao futuro identificadas pelo pai, é a entrada para a escola regular. O pai denota algum desconhecimento e falta de informação sobre o legalmente previsto para crianças com T21 em termos educativos e à sua inclusão escolar. No que diz respeito ao objetivo específico sobre a possibilidade das expetativas do pai poderem sustentar-se da influência de preconceitos, o pai revela alguma preocupação ao nível da escola, referindo a sua preferência pela frequência por parte do filho, de uma escola regular, contrariamente ao frequentar de uma escola de ensino especial, pois acredita que esta última dificultará a sua progressão e desenvolvimento. O pai revela ser preocupado, apesar de deixar transparecer dúvidas que já poderiam ter sido esclarecidas junto do agrupamento de escolas. Revela ainda dificuldade em perceber que ele e a mãe têm um papel de decisão na educação do filho, parecendo esta família aguardar pelo desenrolar e por decisões tomadas pela escola (equipa multidisciplinar) sobre o futuro do seu filho, ao invés de participarem conjuntamente com a escola nessa mesma tomada de decisões.

O pai utiliza ainda uma expressão para descrever a forma como vê o seu filho, na atualidade: "*…como a melhor coisa que tem na vida…*"reforçando uma ideia já verbalizada anteriormente. A mãe reconhece características ao filho de traquinas, de amoroso e de teimoso.

Ambos os pais referem valorizar grupos de partilha para pais cujos filhos tenham problemáticas comuns, pois a experiência e o apoio dados informalmente por estes poderão facilitar o acompanhamento ao próprio filho.

Em suma, é importante fazer referência a um papel do pai distinto em duas fases específicas: durante a gravidez e nascimento, o pai revelou um acompanhamento e participação positivos. Já na fase de desenvolvimento do filho, parece estar mais na posição de espectador, restando dúvidas do verdadeiro motivo pelo qual isto acontece.

Nesta investigação verificou-se, quer pela família em estudo, quer pela experiência retratada pela assistente social, o sugerido por Aldecoa e Polaino-Lorente (1996), ou seja, a desresponsabilização por parte do pai em termos educativos, e de cuidados deixados na totalidade à consideração e obrigação da mãe. Concordantemente com Souza (2011), verificou-se que o pai pouco ou nenhum contacto teve com o CPCB, enquanto Instituição que apoia o filho, o que lhe poderia aumentar a compreensão quer das dificuldades que o filho tem assim como as limitações que este vivencia, subjacentes à doença.

De acordo com o entendido na investigação, o pai revela dificuldade em investir no fortalecimento e aprendizagem do filho através da não inclusão numa estrutura educativa e através da participação contínua em terapias adequadas ao filho com T21, pois este, de acordo com a Assistente Social, já deveria estar totalmente incluído numa estrutura educativa que lhe oferecesse atempadamente estímulos adequados ao seu desenvolvimento.

O pai refere, relativamente às suas expetativas, que o preconceito, nesta fase, em que o filho já tem quase quatro anos, não é o mais importante, que já ultrapassou essa etapa, demonstrando maior preocupação com o bem-estar do filho.

No que concerne ao objetivo específico relativo à influência que a participação do pai num grupo de partilha de pais de crianças com T21, o pai refere taxativamente que concorda com essa partilha. Mas respondendo ao objetivo específico seguinte, relativamente ao tipo de influência que esta teria nas suas atitudes, comportamentos e em suma em todo o acompanhamento ao filho, e uma vez que estas foram a penúltima e última pergunta do protocolo, o pai deixa transparecer alguma urgência em terminar a entrevista, por indisponibilidade de tempo, remetendo a ajuda desse grupo para os técnicos, concluindo que esta seria importante, não mostrando reflexão na totalidade da pergunta, pois a questão indicava os técnicos apenas como mediadores, sendo a grande mais-valia a troca de experiência entre pais cujos filhos

revelassem uma problemática comum, ou seja, neste caso, a T21.

Relativamente à discussão dos dados recolhidos através da entrevista à Assistente Social, esta ressalva que todo o trabalho desenvolvido pelo CPCB, neste caso ainda no âmbito da I. P. à família em estudo, que este se processa de forma abrangente a todos os familiares, não sendo fornecido nem nenhum apoio especificamente à criança, nem ao pai, mas sim a todo o agregado familiar. Identifica claramente no seu discurso a desresponsabilização do papel do pai no acompanhamento e participação ao seu filho com T21, reconhecendo mesmo na sua prática social nem sempre conhecer os pais das crianças ou jovens que acompanha, uma vez que, na sua opinião, esse papel é delegado na mãe, reforçando que a figura da mãe continua a ser o grande pilar das crianças com T21.

Respeitante a esta família, a Assistente Social identifica a mãe como a origem da referenciação ao CPCB, ainda na fase da gravidez, do filho com T21.

Na ótica da Assistente Social, e no que respeita ao acompanhamento e à participação de cada um dos pais ao filho, é feita a referência ao tipo de tratamento *"todos iguais"* que parece existir na dinâmica familiar. Reconhece a inexistência de superproteção no acompanhamento e tratamento ao filho nesta dinâmica familiar, o que na sua opinião origina um desvalorizar da importância da frequência de uma estrutura educativa, bem como, por exemplo da terapia ocupacional que o filho deveria frequentar, mas que não o faz, uma vez que implicaria a deslocação de mãe e filho ao CPCB, local onde esta é provida. A Assistente Social acredita ainda que os pais deveriam ajustar mais a sua posição, por um lado, face às terapias (insistir mais) e por outro, face à inclusão da criança numa estrutura educativa, para haver uma estimulação mais especializada e direcionada às suas características.

A Assistente Social reconhece o papel da mãe como o mais importante, mas valoriza o suporte da avó materna ao R.. Reconhece que o pai passou pelas fases todas subsequentes ao nascimento de um filho com deficiência e enfatiza a aceitação do pai a este filho.

No que concerne à participação destes pais em grupos de apoio e partilha, a Assistente Social é peremptória ao afirmar as suas dúvidas, pelo conhecimento *à priori* que revela destes. Generalizando para outros pais, reforça a importância da inexistência de técnicos a mediar os ditos grupos, acreditando que estes funcionam melhor

informalmente e sem a presença de técnicos.

Concordando com Lewis e Dessen (1999), citados por Henn e Piccinini (2010), a questão da paternidade é ainda pouco presente na vida da família, sendo muito raras as ocasiões em que o pai é o cuidador do filho. Nos nossos dias, as figuras paternas continuam ainda como que na posição de espectadores no que diz respeito à centralidade das interações familiares.

3. Projeto de Intervenção

Decorrente das conclusões da investigação realizada, almeja-se o desenvolvimento de um projeto de Intervenção baseado em apoios sociais para a figura paterna, centralizados essencialmente na mesma, pois, como constatado quer pelo pai, quer pelo Centro (CPCB), atualmente não existe nenhuma estrutura que forneça e que incentive a participação dos mesmos junto dos seus filhos com a problemática da T21.

De acordo com Dunst citado em Serrano, (2007) a investigação tem mostrado a existência de relações entre o apoio social e os diferentes aspetos do desenvolvimento da criança e do funcionamento dos pais e da família. Dessa forma, as investigações têm mostrado que quer o apoio social, quer o bem-estar pessoal, quer os estilos de interação parental, quer o desenvolvimento da criança se relacionam entre si quer conceptualmente, quer empiricamente.

Ainda de acordo com o anterior autor, o apoio social baseado em redes formais ou informais, pauta-se por, informalmente ser constituído ou por indivíduos da família alargada de uma pessoa, ou por amigos, vizinhos ou grupos sociais, como por exemplo religiosos. Formalmente as redes de apoio poderão ser constituídas por organizações profissionais que prestam apoio à criança e à sua família, como por exemplo, educadores, técnicos de serviço social, médicos e terapeutas. Através de ambos os tipos de apoio, as famílias podem receber apoio e ajuda emocional, apoio ao nível de informações que necessitem, ou mesmo receber material organizado por outros visando ajudar a manter o bem-estar e equilíbrio da família.

Minuchin (1982), reforça a ideia que "…o homem sobrevive em grupos; isto é inerente à condição humana…" (p. 52) ou seja, reforça a ideia que o homem subsiste em grande número, ou seja em grupo, revelando a sua condição humana. Quer isto dizer que, desde sempre os homens têm em todas as sociedades pertencido a agregações sociais, que poderão variar na organização e na diferenciação e que essa condição é fundamental à sua continuidade. A complexidade crescente da sociedade leva ao desenvolvimento de novas competências, diferenciando-se consequentemente as estruturas societárias. A moderna civilização, industrial e urbana tem forçado o homem a desenvolver capacidades especializadas ao mesmo tempo que lhe requer

uma rápida adaptação a situações socioeconómicas continuamente em mudança.

De uma forma mais informal, equaciona-se que as figuras paternas poder-se-ão ver envolvidas em grupos de apoio, onde a troca de experiência, a partilha de situações reais e a forma encontrada para resolução das mesmas possa de alguma forma originar uma reflexão conjunta e um novo conhecimento, para que possam os pais sentirem-se mais apoiados, sem grandes pressões, para melhor poderem desempenhar o importante papel da figura paterna no seio das suas famílias. Famílias estas, já por si só fragilizadas e em risco, pelo fato de experienciarem providenciar um correto acompanhamento na educação e desenvolvimento do seu filho com deficiência.

Desta forma, propõe-se a criação de um grupo de pais, com o objetivo essencial de apoio e partilha. Ambiciona-se que com este grupo, as figuras paternas de meninos com T21, poderão partilhar situações vividas, as soluções encontradas, procura de informações, apoios, associações disponíveis para ajudar a solucionar as necessidades imediatas das suas famílias. Acredita-se que em muitas situações de vida, os pais estarão saturados de técnicos e pessoas associadas à partida à problemática dos seus filhos, pelo que se propõe a participação destes numa fase inicial, ou seja, na organização e gestão do grupo de partilha proposto. Assim, o grupo de partilha iniciar-se-á em termos organizativos com a mediação de um técnico, mas que, à medida que o grupo vai interiorizando os benefícios e vantagens do mesmo, vai-se conhecendo e criando ligações, bem como vai-se envolvendo em toda a dinâmica grupal, podendo ser os próprios pais através de uma escolha democrática de dois representantes, a dar continuidade ao processo inicialmente "ensaiado" pelo técnico. Seguir-se-ão sugestões para uma dinamização de encontros preferencialmente quinzenais, visando a manutenção de uma dinâmica de apoios, mas claro, sujeita ao acordado entre pais. Assim, propõe-se sob o tema: " De Pai para Pai" a seguinte dinâmica:

<u>Mediador</u>: Técnico ou Professor de Educação Especial.

<u>Participantes:</u> Figuras paternas de meninos com T21.

<u>Objetivos Gerais:</u>

Promover e estimular a reflexão sobre o impacto do diagnóstico e as mudanças na estrutura familiar que isso vai implicar;

Desenvolver capacidades de resolução de problemas inerentes à Parentalidade de filhos com T21;

Fortalecer conhecimentos relativamente à problemática T21;

Promover a partilha de experiências entre pais com filhos com T21;

Promover e incentivar o esclarecimento de dúvidas subjacentes a vivencias do quotidiano entre pais de filhos com T21;

Compreender o conceito das emoções, a importância do equilíbrio emocional na resolução de problemas;

Adquirir melhores conhecimentos das auto-emoções. (Adaptado de Macedo, 2009)

Local: Sala acolhedora numa qualquer Instituição ou outro espaço selecionado pelos participantes.

Estratégias:

Recurso a atividades temáticas de acordo com as necessidades dos participantes (obtidas a partir de uma ficha inicial de preenchimento paterno);

Recurso à visualização de videogramas com histórias positivas;

Visitas a locais onde se trabalha com jovens com T21 (perceber a evolução e desenvolvimeno).

Tipos de Apoio:

Emocional; Parental; Material; Médico;

Resolucional (situações quotidianas);

Outros participantes selecionados pelos pais.

Conclusão

A realização do estudo acima apresentado, estudo das atitudes e representações da figura paterna face ao seu filho com T21, as expetativas e todo o papel do pai na família, revelou-se bastante estimulante, até pela parca existência de estudos que suportem a figura paterna, pelo que foi alcançada a meta de acrescentar informações ao papel do pai, ainda que se visasse um número superior de participantes paternos, tal não se verificou. De qualquer forma, com esta investigação permitiu-se "o iniciar de um caminho", permitindo sobretudo, chegar a conclusões interessantes sobre esta temática.

Pretendia-se com este estudo conseguir entender os comportamentos e atitudes que a figura paterna tem em determinadas situações, que podem ser de risco ou não, pois a própria problemática do filho já poderá refletir esse mesmo risco, assim como, se as expetativas dos outros influenciarão o sucesso escolar do seu filho com T21.

Em concordância com Herbert e Carpenter citados em Lamb (2010), e retratando a realidade identificada pela Assistente Social, parece verificar-se ainda que as figuras paternas de filhos com deficiência se enquadram no título de "pais periféricos", devendo-se esta denominação à frágil ou quase inexistente participação nas decisões educacionais e de saúde, como também se verificou nesta investigação.

Ainda que alguns autores reforcem a ideia de que ambos os progenitores demonstrem qualidades e competências para dar respostas adequadas ao filhos, em termos de cuidar dos mesmos, a interação pai/filho ocorre na maioria das vezes mais através do envolvimento e da participação de ambos em atividades lúdicas do que em situações de responsabilidade e tomada de decisões por parte do pai para promover o desenvolvimento do filho com T21, ficando estas tarefas delegadas à mãe.

Projeta-se que, face às conclusões deste estudo, se possam encontrar meios de suporte para a figura paterna, de interajuda, como por exemplo, através da criação de grupos de apoio mediados, mas onde os pais possam em conjunto partilhar, refletir, aconselhar, mostrar exemplificando, dando sugestões para a resolução de situações problemáticas.

Existe ainda muito a fazer para estudar a figura paterna de crianças com T21, pelo que

seria desejável, em futuras investigações, desenvolver estudos mais amplos, ou seja, com recurso a uma amostra mais extensa de figuras paternas, recorrendo para esse efeito a uma área geográfica maior.

Investigação similar poder-se-á aplicar a figuras paternas de crianças com outro tipo de problemáticas, pois as atitudes e representações destes com certeza irão variar de acordo com a problemática do filho e a organização do tipo de atendimento ao mesmo. Assim, poderão desenvolver-se investigações a figuras paternas de filhos com Paralisia Cerebral, com Autismo, com DID, com Multideficiência, entre outras, pois o estudo das atitudes e representações destes importantes membros da família permitirá identificar as suas necessidades, organizar e disponibilizar apoios que funcionarem como facilitadores da relação pai-filho, promovendo o acompanhamento e participação do pai ao filho.

Termino com uma citação concordante com o âmbito desta investigação, nomeadamente centrada na importância das pessoas.

"Toda a teoria e investigação do desenvolvimento humano reforçam a ideia de que na ajuda prestada para um desenvolvimento saudável, a longo prazo, as relações contam mais do que as coisas. As pessoas contam mais: as coisas contam menos."

(Pharis e Levin, 1991 citados em Serrano 2007)

Referências Bibliográficas

Aldecoa, T. e Polaino-Lorente, A. (1996). *La família del deficiente mental*. Um estúdio sobre el apego afectivo. Psicologia Pirâmide.

Balancho, L. (2004). *SerPai: Transformações intergeracionais na paternidade*. Revista Análise Psicológica (2004), 2 (XXII): 377-386.

Correia, L. (2008). *Inclusão e Necessidades Educativas Especiais. Um guia para educadores e professores*. 2ª Edição. Coleção Necessidades Educativas Especiais. Porto Editora.

Cunningham, C. (2008). *Síndrome de Down. Uma Introdução para Pais e Cuidadores.* 3ª Edição. São Paulo. Artmed Editora.

Figueiredo, Sara et al. (2008).*Comportamento parental face à Trissomia 21*. Análise Psicológica [online]., vol.26, n.2 [citado 2013-04-09], pp. 355-365 .Recuperado em: <http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0870-82312008000200016&lng=pt&nrm=iso>. ISSN 0870-8231

Henn, C. (2007) *O envolvimento paterno e a experiência da paternidade no contexto da* síndrome *de down*. Dissertação de Mestrado Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Instituto de Psicologia. Recuperado em 17 de Maio de 2014 em: <www.lume.ufrgs.br/handle/10183/11248>.

Henn, C. & Piccinini, C. (2010). *A experiência da paternidade e o envolvimento paterno no contexto da Síndrome de Down*. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, *26*(4), 623-631. Recuperado em março 22, 2014, de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722010000400006&lng=en&tlng=pt. 10.1590/S0102-37722010000400006.

Kvale, S. (1996) *Interviews: An Introduction to Qualitative Research Interviewing*. London. SAGE, Chapter 7: The Interview Situation, pp. 124-135; Chapter 8: The Quality of the Interview, pp. 144-159.

Lamb, M. (2010). *The Role of the Father in Child Development*. Fifth Edition. John Wiley & Sons, Inc. Hoboken, New Jersey.

Macedo, C. (2013). *Escola de Pais.NEE. Guia de Formação Parental no âmbito das Necessidades Educativas Especiais*. 2ª Edição Revista. Edições Pedago.

Marcos, Eva (2009) *A percepção dos professores do ensino básico face à inclusão das crianças/jovens com Trissomia 21, nas turmas/escolas*. Recuperado de https://estudogeral.sib.uc.pt/jspui/handle/10316/12150.

Máximo-Esteves L. (2008). *Visão Panorâmica da Investigação-Acção*. Coleção Infância. Porto Editora.

McWilliam, R. (2012). *Trabalhar com as Famílias de Crianças com necessidades Especiais*. Coleção Educação Especial. Porto Editora.

Minuchin, S. (1982). *Famílias. Funcionamento & Tratamento*. Porto Alegre. Editora Artes Médicas.

Montreynaud, F. (1985). *Dicionário de Citações*. Editorial Inquérito.

Morato, P. (1995). *Deficiência Mental e Aprendizagem. Um estudo sobre a cognição espacial de crianças com Trissomia 21*. Coleção Livros SNR Nº.4. Secretariado Nacional de Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.

Nielsen, L. (1999). *Necessidades Educativas Especiais na Sala de Aula. Um guia para Professores*. Coleção Educação Especial. Porto Editora.

Osório, L. (1996). *Família Hoje*. Porto Alegre. Artes Médicas.

Pereira, F. (1996). *As Representações dos Professores de Educação Especial e as Necessidades das Famílias*. Coleção Livros SNR Nº.8. Secretariado Nacional de Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.

Pimentel, J. (2005). *Intervenção focada na Família: desejo ou realidade*. *Perceções de pais e profissionais sobre as práticas de apoio precoce a crianças com necessidades educativas especiais e suas famílias.* Coleção Livros SNR Nº.23. Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.

Pinheiro, M. (2011). *A Contribuição da família no processo de socialização de crianças com Sindrome de Down*. Trabalho de conclusão de curso para obtenção de grau de Bacharel em Serviço Social. Faculdade Unime- Salvador. Endereço da publicação: http://www.webartigos.com/artigos/a-contribuicao-da-familia-no-processo-de-socializacao-de-criancas-com-sindrome-de-down/68923/

Pires, A. (2001). *Crianças (e pais) em Risco.* 1ª Edição. ISPA. Lisboa

Pitta, B. e Baptista, I. (2009). *O Cromossoma do Amor*. 4ª Edição. Medialivros. S.A.

Sampaio, D. (2006). *Lavrar o Mar*. Um novo olhar sobre o relacionamento entre pais e filhos. Lisboa. Editorial Caminho.

Serrano, A. (2007). *Redes Sociais de Apoio e sua Relevância para a Intervenção Precoce*. Coleção Educação Especial. Porto Editora.

SIC (2007) Reportagem *P.inas da Vida - Depoimentos Portugueses sobre Trissomia 21.* Disponível em:<url: *www.youtube.com/watch?v=f48q6t0ovJk* >

Silva, N. & Aiello, A. (2012). *Ensinando o pai a brincar com seu bebê com síndrome de Down*. *Educar em Revista*, (43), 101-116. Recuperado em março 22, 2014, de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-40602012000100008&lng=en&tlng=pt. 10.1590/S0104-40602012000100008

Sousa, A. (2009). *Investigação Em Educação*. Livros Horizonte. Lisboa.

Sousa, J. (2006). *As Famílias como projeto de vida*. Revista Saber (e) Educar Nº 11 pp 41-47, 2006. Escola Superior de Educação Paula Frassinetti.

Souza, A. e Fiamenghi Jr G. (2011). *A relação entre pai e filho com síndrome de down: uma revisão de literatura.* ISSN 1809-4139 Universidade Presbiteriana Mackenzie. CCBS – Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento. Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, São Paulo, v.11, n.1, p. 23-27, 2011

Stray-Gundersen, K. (2007). (Organização). *Crianças com Síndrome de Down. Guia para Educadores e Pais*. Coleção Necessidades Especiais. São Paulo. Artmed Editora.

Sullerot, E. (1993). *Que pais? Que filhos?*. Antropos. Relógio d´ Água.

UNESCO (1994) *Declaração de Salamanca*. Recuperado de: http://redeinclusao.web.ua.pt/files/fl_9.pdf

Vieira, M. Pereira, F. (2012) "*Se houvera quem me Ensinara…" A Educação de Pessoas com Deficiência Mental.* 5ª Edição. Abril de 2012. Fundação Calouste Gulbenkian.

Apêndices

I – Pedidos de colaboração

Pais

À atenção de:
Exmos. Pais
Centro Paralisia Cerebral de Beja
Beja, 5 de fevereiro 2014

Exmos Pais:
O meu nome é Madalena, tenho 31 anos e moro em Beja. Encontro-me a realizar o Mestrado em Educação Especial, no Domínio Cognitivo e Motor, pela Escola Superior de Educação de Beja, Instituto Politécnico de Beja. Os dados recolhidos neste estudo servirão apenas para Investigação em Educação, pelo que nunca serão reveladas informações particulares, como nomes, ou outros dados importantes.
O título do meu estudo será: "As atitudes e representações da figura paterna face ao seu filho com Trissomia 21".
Nesta parte do curso, irei realizar um estudo no qual gostaria de recolher alguns testemunhos através de duas entrevistas, em separado, uma aos pais e outra às mães.
Com este estudo, em relação aos pais, gostaria de recolher informações sobre as atitudes/comportamentos, as preocupações, as expetativas, os apoios procurados, para melhor lidarem com o seu filho com Trissomia 21. Gostaria de falar sobre as alturas do diagnóstico (gravidez) e ou nascimento e da 1ª infância (nascimento até à idade atual do seu filho). Com as mães, gostaria de falar sobre o contexto/dinâmica familiar.
A Entrevista com os pais terá uma duração máxima de 30 a 40 minutos, já com as mães será mais curta, entre 10 a 15 minutos.
Gostaria ainda de pedir autorização para a divulgação dos vossos contactos, para vos poder contactar para a realização da Entrevista. Estarei disponível para esclarecer alguma dúvida.

Autorizo:
Nome: _____
Nome: _____

Muito obrigada, desde já, pela ajuda disponibilizada.
Aguardo vossa resposta.

Com os meus melhores cumprimentos,
Madalena Policarpo

Assistente Social

À atenção de

Exma Sra. Dra. Sandra Chícharo

Centro Paralisia Cerebral de Beja

Beja, 1 de abril de 2014

Exma Sra. Dra.:

O meu nome é Madalena, tenho 31 anos e moro em Beja. Encontro-me a realizar o Mestrado em Educação Especial, no Domínio Cognitivo e Motor, pela Escola Superior de Educação de Beja, Instituto Politécnico de Beja.

Gostaria de, no seguimento do meu anterior pedido, solicitar a sua disponibilidade para uma breve entrevista, que terá como objetivo compreender o tipo de apoio que o Centro de Paralisia Cerebral de Beja dá às famílias e às crianças com Trissomia 21. Os dados recolhidos nessa entrevista servirão apenas para Investigação em Educação, pelo que nunca serão reveladas informações particulares, como nomes, ou outros dados importantes. Será uma entrevista que visa complementar os dados recolhidos junto da família em estudo. Agradeço desde já a brevidade da resposta, solicitando que, caso possa realizá-la que a mesma aconteça o mais breve possível, para que dessa forma possa terminar a minha investigação atempadamente.

Estarei disponível para esclarecer alguma dúvida.

Muito obrigada, desde já, pela ajuda até aqui disponibilizada.

Aguardo vossa resposta.
Com os meus melhores cumprimentos,
Madalena Policarpo
1de abril de 2014

II – Entrevista sobre a paternidade – Henn (2007)

ANEXO E
ENTREVISTA SOBRE A PATERNIDADE NO CONTEXTO DA SÍNDROME DE DOWN
(NUDIF, 2005)

I. Eu gostaria que tu me falasses um pouco sobre a gravidez da tua esposa/companheira.
(Caso não tenha mencionado): tu poderias me falar um pouco mais sobre...

1. Esta foi a primeira gravidez dela? Foi uma gravidez planejada?
2. Como tu te sentiste ao receber a notícia da gravidez?
3. Como a tua esposa recebeu a notícia da gravidez?
4. Como a tua mãe e o teu pai receberam a notícia da gravidez?
5. Que preocupações tu tinhas em relação a ti como pai durante a gravidez?
6. Que preocupações tu tinhas em relação ao *(nome do bebê)* durante a gravidez?
7. E a tua esposa, alguma coisa mudou no jeito dela durante a gravidez?
8. Alguma coisa mudou no relacionamento de vocês durante a gravidez?
9. Tu ajudaste tua esposa neste período? Como/o que tu fizeste? Como te sentiste com isso?
10. A tua esposa solicitava tua ajuda? Tu achas que ela ficou satisfeita com a tua ajuda?
11. Que tipos de exames ela fez durante o período pré-natal?
12. Houve alguma complicação durante a gestação?
13. Tu soubeste já na gestação que o *(nome)* tinha Síndrome de Down? ***(Se sim, ir para questão III)***.

II. Eu gostaria que tu me falasses sobre o parto e os primeiros dias com o *(nome)*.
(Caso não tenha mencionado): tu poderias me falar um pouco mais sobre...

1. Como foi o parto? Houve alguma complicação? Como te sentiste?
2. Tu acompanhaste a tua esposa no momento do parto?
   (Se sim) Como te sentiste? ***(Se não)*** Tu gostarias de tê-la acompanhado?
3. Que preocupações tu tiveste em relação a tua esposa durante o parto?
4. E em relação ao *(nome)*, quais foram as tuas preocupações nesse momento?
5. Como foi teu primeiro encontro com o *(nome)* após o parto? Como te sentiste?
6. Como foram as primeiras semanas após o parto? Foi como tu imaginavas? O que te agradou e desagradou?
7. Como tu te sentiste como pai nestas primeiras semanas após o nascimento do *(nome)*?
8. O que tu fazias com o bebê nesses primeiros dias? *(explorar atividades)*
9. Que preocupações tu tiveste como pai nessas primeiras semanas?
10. E em relação ao *(nome)*, quais eram as tuas preocupações?
11. E como foi teu apoio para a esposa nas primeiras semanas após o nascimento do *(nome)*?
12. E no relacionamento de vocês, alguma coisa mudou?
13. Como foi o apoio da tua mãe e do teu pai nesses primeiros dias?
14. E o apoio do pai e da mãe da tua esposa, como foi?

III. Eu gostaria que tu me falasses um pouco sobre o diagnóstico de Síndrome de Down do *(nome)*.
(Caso não tenha mencionado): tu poderias me falar um pouco mais sobre...

1. Quando tu ficaste sabendo do diagnóstico?
2. Para quem foi dada a notícia do diagnóstico primeiro?
3. Quem deu a notícia? Como foi? Onde foi? Como te sentiste?
4. Qual foi a tua primeira reação frente a esta notícia? E a da tua esposa, qual foi?
5. O que tu sabia sobre a Síndrome de Down na época do recebimento do diagnóstico?
6. E agora, o que tu sabes a respeito da Síndrome?
7. E como esta a saúde do *(nome)*?
8. Tu costumas levá-lo a consultas médicas?
9. Ele faz algum tipo de tratamento *(estimulação precoce, fisioterapia, terapia ocupacional, etc)?*
   (Se sim)
10. Como foi a decisão por colocá-lo neste tratamento?
11. Desde quando ele realiza este tratamento?
12. Como tu percebe que está sendo este tratamento?
13. Quais as tuas expectativas com relação a este tratamento?
   (Se não)

14. Existe a intenção de colocá-lo em algum tipo de tratamento? Por quê? O que tu espera com este tratamento?

IV. Eu gostaria que tu me falasses um pouco sobre o(a) desenvolvimento/crescimento do *(nome)*.
(Caso não tenha mencionado): tu poderias me falar um pouco mais sobre...

1. Como está o desenvolvimento dele?
2. Tem alguma coisa no crescimento/desenvolvimento do *(nome)* que te chama atenção?
3. Como tu esta a comunicação entre vocês dois?
4. Tu sentes que é possível entender o que ele expressa?
5. O que é mais fácil e mais difícil de entender? Como tu sabes que entendeste o *(nome)*?
6. O que ele é capaz de fazer que te chama mais a atenção?
7. Como tu descreverias o jeito do *(nome)*? Como é lidar com ele?
8. Está sendo como tu imaginavas? ***(Se não)*** O que está diferente?
9. Como esta a alimentação dele?
10. Ele toma mamadeira ou mama no peito? ***(Se mamadeira):*** Tu costumas fazer a mamadeira dele?
11. Tu tens alguma preocupação com a alimentação dele?
12. Tu costumas trocar as fraldas dele?
13. Tu costumas dar banho, vestir, arrumar o *(nome)*?
14. E o sono dele? Como está?
15. Ele tem hora para dormir e para acordar? Tu costumas colocá-lo para dormir?
16. Tu estás satisfeito com a tua participação nos cuidados com a saúde do *(nome)*?
17. Quais são as tuas expectativas em relação ao futuro do teu filho?
18. Quanto tu percebe que a Síndrome de Down têm afetado o desenvolvimento do *(nome)*?

V. Eu gostaria que tu me falasses sobre o teu relacionamento com o *(nome)* e sobre o que vocês costumam fazer quando estão juntos.
(Caso não tenha mencionado): tu poderias me falar um pouco mais sobre...

1. Que atividades tu tens realizado com o *(nome)*?
2. Tu tens assumido tarefas em relação aos cuidados dele? ***(Se sim)*** Quais? Como tu te sentes?
3. Que coisas tu mais gostas de fazer com ele? Por quê?
4. E o que tu menos gosta de fazer com ele? Por quê?
5. Quanto tempo tu ficas, por dia, com o *(nome)*?
6. O que tu achas que mais agrada ele quando está contigo? Por quê?
7. E o que mais o desagrada? Por quê?
8. Tu costumas brincar com ele?
9. Do que vocês mais brincam quando estão juntos? Como ele reage a essas brincadeiras? Como tu te sentes?
10. De modo geral, como tu avalias a tua participação no dia-a-dia do *(nome)*?
11. Tu sentes que tu realmente participas das decisões sobre a criação do *(nome)*?
12. O que tu achas do relacionamento de vocês dois? Tem alguma coisa que tu gostarias que fosse diferente?
13. Tu te consideras um pai próximo do *(nome)*? Por quê? Como te sentes com isso?
14. O que tu esperas sobre o relacionamento de vocês dois no futuro
15. Quanto tu percebe que a Síndrome de Down têm afetado teu relacionamento com o *(nome)*?
16. E o quanto tua achas que a Síndrome vai afetar o relacionamento de vocês no futuro?

VII. Ele já foi para a creche?
(Caso tenha ido):

1. Com que idade? Como te sentiste? Tu sentiste alguma dificuldade nesse período?
2. Quantas horas ele ficava na creche? Quantas horas ele fica agora?
3. Como foi a adaptação dele? Ele apresentou alguma dificuldade?
4. Por que vocês decidiram colocar na creche?
5. Como foi a tua participação nesta decisão?
6. Como foi a escolha pela creche? Tu participaste da escolha?
7. Quem costuma levá-lo e buscá-lo? Tu já fizeste isso alguma vez?
8. Tu participas de alguma atividade na creche?
9. Como é o relacionamento dele com as outras crianças? E com a professora?
10. Tu achas que a Síndrome de Down afeta a vida dele na creche? De que forma?

(Caso não tenha ido):

11. Vocês pensam em colocar o *(nome)* na creche? Quando? Por quê?
12. Como tu achas que ele vai reagir? Como tu achas que tu vais te sentir?
13. Alguma coisa te preocupa em relação a ele ir para a creche?
14. Tu acreditas que a Síndrome de Down vai afetar a vida dele na creche? De que forma?

VIII. Gostaria que tu me falasses um pouco sobre como está sendo a experiência de ser pai do *(nome)*.
(Caso não tenha mencionado): tu poderias me falar um pouco mais sobre...

1. Como tu estás te sentindo como pai do *(nome)*?
2. O que mais te agrada em ser pai do *(nome)*?
3. E o que é mais difícil para ti?
4. Em alguns momentos te sentes mais preocupado com o *(nome)*? Quando isto ocorre?
5. Tu imaginavas que seria assim? Como te sentes?
6. O que mudou para ti agora que tu és pai do *(nome)*?
7. ***(Caso tenha outros filhos)*** E com relação aos teus outros filhos, alguma coisa mudou?
8. E no teu casamento, alguma coisa mudou? O que? Como te sentes?
9. E na tua vida profissional, alguma coisa mudou? Como te sentes?
10. E com relação a tua família, a tua mãe e pai, alguma coisa mudou? Como te sentes?
11. E com os teus amigos, alguma coisa mudou? Como te sentes?
12. Tu tens algum modelo de pai que tu segues? Quem? O que consideras positivo neste modelo?
13. E tu tens algum modelo de pai que tu evitas seguir? Quem? O que consideras negativo neste modelo?
14. Como o teu pai/cuidador te cuidava quando tu eras criança? O que tu lembras? E com o teu filho, tu fazes alguma coisa parecida?
15. E a tua mãe/cuidadora, como ela te cuidava quando tu eras criança? O que tu lembras? E com o teu filho(a), tu fazes alguma coisa parecida?
16. Como as pessoas te vêem como pai?
17. Qual tu achas que é o principal papel/função de um pai?
18. Quais as responsabilidades que tu assumiste com o *(nome)*?
19. Como tu lidas com a questão dos gastos em relação ao *(nome)*?
20. Quanto tu achas que a Síndrome de Down afeta a tua experiência de ser pai do *(nome)*?

IX. Eu gostaria que tu me falasses como tu está vendo a tua esposa/companheira como mãe.
(Caso não tenha mencionado): tu poderias me falar um pouco mais sobre...

1. Como é o jeito dela lidar com o *(nome)*?
2. Como tu achas que ela está sendo como mãe do *(nome)*? Era como tu imaginavas?
3. ***(Caso tenha outros filhos)*** E com relação aos outro(s) filho(s), como ela esta sendo como mãe?
4. Atualmente ela te solicita ajuda nos cuidados com o *(nome)*? O que ela solicita?
5. Como te sentes quando ela te pede essa ajuda? Tu achas que ela está satisfeita com a tua ajuda?
6. Ela te incentiva a cuidar e a brincar com o *(nome)*?
7. Tu costumas conversar com ela sobre o *(nome)*? Sobre o quê conversam?
8. Como tu te sentes com estas conversas?
9. Tem algumas coisas que vocês discordam com relação à criação e educação do *(nome)*?
10. Como tu descreveria a relação atual tua com a mãe do *(nome)*?
11. Como imaginas que ela te vê como pai?
12. Quanto tu achas que a Síndrome de Down afeta a experiência dela como mãe do *(nome)*?

X. Eu gostaria que tu me falasses um pouco sobre a tua família
(Caso não tenha mencionado): tu poderias me falar um pouco mais sobre...

1. Como os teus familiares reagiram ao nascimento do *(nome)*?
2. Como é o relacionamento atual deles com o *(nome)*?
3. Tu achas que a Síndrome de Down interfere de alguma forma no relacionamento deles com o *(nome)*?

(Caso tenha outros filhos)

4. Como os teus outros filhos reagiram ao nascimento do *(nome)*?
5. Como é o relacionamento atual deles com o *(nome)*?
6. Tu achas que a Síndrome de Down interfere no relacionamento deles com o *(nome)*?

XI. Tu gostarias de fazer mais algum comentário a respeito dos assuntos que a gente conversou antes?

III – Pedidos de Validação aos Especialistas

Professor Doutor David Rodrigues

À atenção de

Prof. Doutor David Rodrigues

Beja, 4 de março de 2014

Exmo. Sr. Prof. Dr. David Rodrigues:

Chamo-me Madalena, tenho 31 anos, resido em Beja e atualmente frequento o Mestrado em Educação Especial pela Escola Superior de Educação de Beja, encontrando-me na fase de Investigação que visa a obtenção do grau de Mestre. O estudo que pretendo desenvolver, e para o qual gostaria de solicitar a sua participação, enquanto especialista, centrar-se-á na figura paterna de crianças com Trissomia 21, com o tema: *As atitudes e representações da figura paterna face ao seu filho com Trissomia 21.* A minha solicitação prende-se, em específico, com a validação do documento do Protocolo da Entrevista ao Pai, através do preenchimento do Parecer sobre a Pré- Entrevista (todos os documentos encontram-se seguidamente.)

Os objetivos da investigação a desenvolver, são os seguintes:

Objetivo Geral

- Compreender as atitudes e representações da figura paterna face ao seu filho com Trissomia 21.

Objetivos Específicos

-Analisar se as expetativas da figura paterna são influenciadas por preconceitos face à Trissomia 21.

- Analisar a influência das expetativas da figura paterna no sucesso escolar do seu filho com Trissomia 21.

-Entender se a partilha de experiências entre pais de crianças com Trissomia 21 poderá influenciar as suas atitudes.

- Compreender a influência que um grupo de apoio poderá ter na figura paterna, relativamente aos cuidados a prestar ao seu filho com Trissomia 21.

Escolhi enveredar por esta direção pois, durante o primeiro ano curricular do Mestrado acima identificado, ao realizar uma recensão crítica para a Unidade

Curricular Metodologias de Investigação Educacional, do artigo, *Comportamento Parental face à Trissomia 21,* senti algo a despertar em mim, principalmente à quase ausência de opiniões das figuras paternas nesse estudo, ou seja, essa investigação estava apenas centrada na mãe e no seu papel. Logo aí ficou a curiosidade do porquê, porque é que a opinião do pai não foi tida em conta? E tantos outros porquês começaram a figurar na minha imaginação. Mais tarde e pela revisão de Literatura que fiz, verifiquei que poucos estudos têm sido feitos centrados no pai enquanto participante na Família, forte suporte de crianças com Necessidades Especiais e, nas dinâmicas e interações familiares, pelo que ainda mais importância dei ao tema, que foi bem aceite pelo meu Orientador, Prof. Doutor José Pereirinha Ramalho.

Desta forma, gostaria de solicitar a sua colaboração, enquanto admirável especialista na área da Educação Especial, e de reconhecimento internacional na luta pelos direitos de todos à Inclusão, pelo seu especial contributo e sabedoria, reconhecidos e permanentemente publicados, bem como a minha admiração pessoal por todo o seu trabalho, numa validação ao instrumento do Protocolo da Entrevista que pretendo apresentar aos pais envolvidos no meu estudo, para que, me possibilite a melhor adaptação possível do mesmo.

Caso entenda necessário, poderei esclarecer alguma informação adicional, uma vez que, ainda estou em processo de construção inicial da minha Dissertação e dessa forma, ainda não lha posso enviar, mas terminado o estudo, terei todo o gosto de lha enviar, assim o ache importante.

Gostaria de agradecer desde já a sua disponibilidade e consideração nesta importantíssima colaboração para que se possa elevar o âmbito da investigação.

Com os melhores cumprimentos,

Beja, 4 de março de 2014

Maria Madalena Leitão Fernandes Policarpo

Dr. Miguel Palha

À atenção de

Exmos. Sr. Doutor Miguel Palha

Associação Diferenças

Beja, 4 de Março de 2014

Exmo. Sr. Dr. Miguel Palha:

Chamo-me Madalena, tenho 31 anos, resido em Beja e atualmente frequento o Mestrado em Educação Especial pela Escola Superior de Educação de Beja, encontrando-me na fase de Investigação que visa a obtenção do grau de Mestre. O estudo que pretendo desenvolver, e para o qual gostaria de solicitar a sua participação, enquanto especialista e pai, centrar-se-á na figura paterna de crianças com Trissomia 21, com o tema: *As atitudes e representações da figura paterna face ao seu filho com Trissomia 21.* A minha solicitação prende-se, em específico, com a validação do documento do Protocolo da Entrevista ao Pai, através do preenchimento do Parecer sobre a Pré- Entrevista (todos os documentos encontram-se seguidamente.)

Os objetivos da investigação a desenvolver, são os seguintes:

Objetivo Geral

- Compreender as atitudes e representações da figura paterna face ao seu filho com Trissomia 21.

Objetivos Específicos

-Analisar se as expetativas da figura paterna são influenciadas por preconceitos face à Trissomia 21.

- Analisar a influência das expetativas da figura paterna no sucesso escolar do seu filho com Trissomia 21.

-Entender se a partilha de experiências entre pais de crianças com Trissomia 21 poderá influenciar as suas atitudes.

- Compreender a influência que um grupo de apoio poderá ter na figura paterna, relativamente aos cuidados a prestar ao seu filho com Trissomia 21.

Escolhi enveredar por esta direção pois, durante o primeiro ano curricular do Mestrado acima identificado, ao realizar uma recensão crítica para a Unidade Curricular Metodologias de Investigação Educacional, do artigo, *Comportamento Parental face à Trissomia 21,* senti algo a despertar em mim, principalmente à quase

ausência de opiniões das figuras paternas nesse estudo, ou seja, essa investigação estava apenas centrada na mãe e no seu papel. Logo aí ficou a curiosidade do porquê, porque é que a opinião do pai não foi tida em conta? E tantos outros porquês começaram a figurar na minha imaginação. Mais tarde e pela revisão de Literatura que fiz, verifiquei que poucos estudos têm sido feitos centrados no pai enquanto participante na Família, forte suporte de crianças com Necessidades Especiais e, nas dinâmicas e interações familiares, pelo que ainda mais importância dei ao tema, que foi bem aceite pelo meu Orientador, Prof. Doutor José Pereirinha Ramalho.

Feita uma breve apresentação do que pretendo investigar, gostaria de referir como chego a este pedido de contacto e de colaboração. A primeira vez que me lembro de ter alguma referência ao seu trabalho, foi através das minhas caras colegas de Mestrado, com os seus elevados elogios ao acompanhamento que prestava às crianças aqui na região de Beja.

Na sequência da iniciação à minha investigação, subjacente ao tema: desloquei-me a Castro Verde, à sede da APADIJ, para me reunir com a Prof. Margarida Vilhena, mãe da Margarida, afim de procurar figuras paternas apoiadas pela associação que reunissem as condições que o meu estudo pretendia. Aí, a Prof. Margarida voltou a falar-me de si e do espantoso trabalho que fazia aquando das suas idas a Castro Verde, para as consultas de desenvolvimento.

Quando iniciei a minha leitura do fantástico livro Cromossoma do Amor, da Bibá Pitta, e li os seus textos e a importância da sua participação na vida daquela família, (e de tantas outras que de certeza apoiou), a referência que fez ao pai da Madalena e às dificuldades que sentiu, fiquei logo a pensar na possibilidade da sua participação, por mais pequena que pudesse ser, no meu estudo.

A revelação que fez, de ser também pai de um filho especial, com Trissomia 21, ou seja a sua experiência pessoal, a sua competência e profissionalismo, a sua dedicação, todo o trabalho que tem desenvolvido em torno da Trissomia 21 (a Associação Diferenças a APPT21) e do desenvolvimento das crianças com a mesma problemática, me levaram a mencioná-lo ao meu Orientador. Em conjunto, percebemos o impacto que a sua participação poderia ter neste estudo, quer pelas suas qualidades de especialista, quer pela sua experiência de pai de um filho especial, com Trissomia 21. Desta forma, gostaria de solicitar a possibilidade de participação parcial neste estudo, ao nível da

validação do instrumento (entrevista) que pretendo realizar às figuras paternas, e se possível mesmo, se concordar com a mesma, a possibilidade de responder por escrito à mesma, uma vez que se enquadra também no papel de pai.

Penso que seria um excelente contributo para o estudo que pretendo desenvolver, pois a grande mais-valia da sua especialidade, em termos profissionais, aliada à experiência pessoal de pai, de certeza constituiriam contributos fundamentais para o conhecimento da experiência pela qual o pai passa, no acompanhamento ao seu filho com Trissomia 21, as suas atitudes, os apoios que procura, para que futuramente seja possível prestar o apoio e acompanhamento mais correto e necessário possível às figuras paternas de crianças com Trissomia 21, desde logo na Intervenção Precoce, e durante todo o seu percurso de vida.

Seguidamente encontrará o Protocolo da Entrevista que pretendo realizar aos pais de crianças com Trissomia 21, para o qual peço a sua colaboração na validação da aplicação do mesmo através do preenchimento do parecer sobre a Pré Entrevista. Mais informo que a linguagem usada tentará sempre ser o mais acessível possível, assim me foi solicitado pelo Centro de Paralisia Cerebral de Beja, que também está a colaborar com esta investigação.

Caso entenda necessário, poderei esclarecer alguma informação adicional, uma vez que, ainda estou em processo de construção inicial da minha Dissertação e dessa forma, ainda não lha posso enviar, mas terminado o estudo, terei todo o gosto de lha enviar, assim o ache importante.

Gostaria desde já de agradecer a possibilidade de participação neste estudo, para fins de melhoria de práticas educativas e apoio às figuras paternas, que cada vez mais, partilham e cooperam de igual forma às mães, nas questões educativas, de saúde, de necessidades familiares, mas tendo ainda um papel de “sombra” face às mães, em termos de investigação.

Aguardo otimista pelo resultado deste pedido, que compreendo poderá estar a seguir em altura difícil, mas ainda assim, penso que é muito importante aprender com quem mais sabe, e é também nessa qualidade que a si me dirijo.

Beja, 4 março de 2014

Com os meus melhores cumprimentos,

Maria Madalena Leitão Fernandes Policarpo

IV – Ficha de Preenchimento – Validação pelos Especialistas

Pré-Parecer sobre a Entrevista ao Pai:

As atitudes e representações da figura paterna face ao seu filho com Trissomia 21

De um modo geral, como considera este instrumento em termos de:

Concepção e estrutura

Linguagem

Inteligibilidade

Pertinência

Outras considerações que considere relevantes

Agradecida pela colaboração,
Madalena Policarpo

V – Ficha de Contacto Inicial

FICHA DE CONTACTO INICIAL (telefone)

PAI

Nome completo:_____

Data de Nascimento: __/__/____ Estado Civil: _____

Escolaridade: _____ Profissão:_____

Trabalha? Sim (__) Não (__) Desempregado (__) Horas/semana _____

Outros filhos: Sim (__) Quantos?_____Não (__)

Ordem de nascimento do filho T21 _____

Quando foi diagnosticada a T21? Gravidez (__) Nascimento (__) Depois (__)

Morada: _____

Contactos: _____ Email:_____

Data e hora da Entrevista: __/__/____ às __h__ Local:_____

Data do contacto inicial: __/__/____

CRIANÇA

Nome completo:_____

Género: menino (__) menina (__)

Data de Nascimento: __/__/____ Idade: _____

Já frequentou alguma escola? Sim (__) Não (__)

Se sim, qual? _____

Atualmente frequenta alguma escola? Sim (__) Não (__)

Se sim, qual? _____

Se não, onde fica e com quem?_____

FICHA DE CONTACTO INICIAL (telefone)

MÃE

Nome completo:_____

Data de Nascimento: __/__/____ Estado Civil: _____

Escolaridade: _____ Profissão:_____

Trabalha? Sim (__) Não (__) Desempregado (__) Horas/semana _____

Outros filhos: Sim (__) Quantos?_____

Não (__)

Ordem de nascimento do filho T21 _____

Composição do Agregado familiar:

Nome e grau de parentesco:

_____ _____

_____ _____

_____ _____

_____ _____

_____ _____

_____ _____

_____ _____

_____ _____

_____ _____

Morada: _____

Contactos: _____ Email:_____

Data e hora da Entrevista: __/__/____ às __h__ Local:_____

Data do contacto inicial: __/__/____

FICHA DE DADOS DEMOGRÁFICOS (Presencial)

Assistente Social

Nome completo:_____

Data de Nascimento: __/__/____ Estado Civil: _____

Habilitações literárias: _____

Formação Específica: Sim (__) Não (__) _____

Outras formações: _____

Profissão:_____Tempo de serviço:_____

Local de Trabalho:_____

Morada: _____

Contactos: _____ Email:_____

Data e hora da Entrevista: __/__/____ às __h__ Local:_____

Data do contacto inicial: __/__/____

VI – Guião de Acolhimento aos participantes no estudo

Guião de Orientações- Acolhimento aos Participantes
- Cumprimentar, agradecer a participação na investigação; - Breve explicação do objetivo do estudo a desenvolver; **Objetivos do estudo**: -Identificar as atitudes e representações da figura paterna face ao seu filho com Trissomia 21. -Analisar se as expetativas da figura paterna são influenciadas por preconceitos face à Trissomia 21. - Analisar a influência das expetativas da figura paterna no sucesso escolar do seu filho com Trissomia 21. -Entender se a partilha de experiências entre pais de crianças com Trissomia 21 poderá influenciar as suas atitudes. - Compreender a influência que um grupo de apoio poderá ter na figura paterna, relativamente aos cuidados a prestar ao seu filho com Trissomia 21. - Perguntar ao participante se tem alguma pergunta/preocupação importante antes de terminar a entrevista; **Dados a recolher:** Ligação emocional Cuidados Parentais Contexto familiar (rotinas e interações) Apoios Instituição CPCB

VII – Declaração de Consentimento Livre e Informado

INSTITUTO POLITÉCNICO DE BEJA

ESCOLA SUPERIOR DE EDUCAÇÃO DE BEJA

Mestrado em Educação Especial no Domínio Cognitivo e Motor

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO LIVRE E INFORMADO DE PARTICIPAÇÃO NO PROJETO DE INVESTIGAÇÃO

"As atitudes e representações da figura paterna face ao seu filho com Trissomia 21"

Pelo presente consentimento, declaro que fui informado/a de forma clara e detalhada do âmbito do desenvolvimento da Tese de Dissertação do Mestrado em Educação Especial-Domínio Cognitivo e Motor, pela Escola Superior de Beja (Ano Letivo 2012-2014) acima identificada.

Todos os dados obtidos neste estudo serão confidenciais, ficando a minha identidade sempre protegida e salvaguardada. Esta investigação visará exclusivamente obtenção de dados para Investigação em Educação, fundamentais para uma melhoria de práticas educativas e apoio às famílias de crianças com limitações cognitivas e ou motoras.

Assim, concordo participar neste estudo, autorizando a recolha de dados escritos e ou gravados.

Nome do participante:_____

Beja, _____ de _____ de _____.

_____

(Assinatura)

VIII – Protocolos da Entrevista

Guião da Entrevista ao Pai		
Blocos	**Objetivos**	**Questões**
II - Gravidez	- Obter informações sobre a gravidez	**Gostaria que me falasse sobre a gravidez da sua esposa/companheira.** a) Foi a primeira gravidez? Foi planeada? b) Como se sentiu ao saber da gravidez? c) Tinha alguma preocupação em relação a si, como pai durante a gravidez? d) Tinha alguma preocupação em relação ao bebé durante a gravidez? e) Ajudou a sua esposa durante a gravidez? Como? O que sentiu ao fazê-lo? f) Que tipos de exames foram feitos durante a gravidez? g) Houve alguma complicação durante a gravidez?
III - Nascimento	- Recolher informações sobre o momento do nascimento do bebé	**Gostaria que me falasse sobre o parto e os primeiros dias do seu bebé.** a) Acompanhou a sua esposa no parto? Se sim, como se sentiu? b) Como foi o parto? Como se sentiu? c) Como foi o seu primeiro encontro com o bebé após o parto? Como se sentiu? d) Como foram as primeiras semanas após o nascimento? O que mais lhe agradou e o que mais o preocupou? e) Como se sentiu no papel de pai? f) O que fazia com o seu bebé nestas primeiras semanas? (tipo de interações/cuidados) g) Apoiou a sua esposa nestas primeiras semanas? Como? h) Alguma coisa mudou na vossa dinâmica familiar?
IV - Diagnóstico/ 1ª Infância	- Adquirir informações sobre o momento de diagnóstico de T21 ao filho	**Gostaria que me falasse sobre a T21.** a) Em que altura soube que o seu filho tinha T21? b) Quem revelou o diagnóstico? E a quem foi dada essa informação? c) Já sabia algo sobre a T21 quando recebeu o diagnóstico? d) Que palavras escolheria para descrever o momento em que o seu filho foi diagnosticado como tendo T21? e) Que orientação/apoio lhe foi dado? (médico e outros técnicos) f) Como tem acompanhado o seu bebé? (Consultas, procura de informação, procura de apoio institucional)

Guião da Entrevista ao Pai		
Blocos	**Objetivos**	**Questões**
		g) Como partilhou a notícia com a sua família? h) Como reagiram os seus familiares quando lhes deu a notícia? Que importância dá a essa reação? i) Contou com o apoio de algum familiar para prestar os cuidados necessários ao seu filho? Se sim, quem? j) Como está a saúde do seu filho? k) Que tipo de acompanhamento tem atualmente o seu filho? l) Quem acompanha o seu filho às consultas médicas? m) Sente alguma dificuldade ao nível da educação do seu filho? Se sim, de que forma lida com essa dificuldade?
V - Contexto familiar	- Obter informações sobre a dinâmica familiar (agregado familiar) e interações com a criança com T21	**Gostaria que me falasse sobre a dinâmica familiar.** a) Quem passa mais tempo com o seu filho? b) Quem cuida, (dar comida), trata da higiene (dar banho, mudar fraldas, vestir)? c) Quais são as tarefas que, enquanto pai, tem, face aos cuidados com o seu filho? Gosta de as realizar? d) Como caracteriza a relação/interação pai/filho? e) Como descreve a relação da criança com os irmãos?
VI - Expetativas	- Obter informações face às expetativas do pai relativamente ao desenvolvimento global do filho	**Gostaria que me falasse sobre as expetativas face ao desenvolvimento do seu filho.** a) O seu filho já frequentou a escola? Se sim, como foi a adaptação dele? b) Como é o relacionamento dele com os técnicos que o acompanham e com as outras pessoas? c) Como está o seu filho a desenvolver-se? d) Quais são as suas principais preocupações em relação ao futuro (desenvolvimento) do seu filho? e) Quais são as suas preocupações face ao sucesso escolar do seu filho? f) O que pensa dos preconceitos que existem relativamente às crianças com T21? g) O pai alguma vez sentiu que o seu filho foi vítima de preconceito por parte de alguém? h) Acha que o preconceito pode influenciar o desenvolvimento do seu filho? i) Que palavras escolheria para descrever como é ter um filho com Trissomia 21? j) Como descreveria o seu filho?
VII - Apoios	-Adquirir esclarecimentos sobre a opinião do	**Gostaria que me falasse em relação aos apoios (para o pai).**

Guião da Entrevista ao Pai		
Blocos	**Objetivos**	**Questões**
	pai em relação aos apoios	a) Participa nalgum tipo de grupo de apoio para pais? **Sim** b) **Não** c) b) Se sim, quais foram os contributos positivos que retira dessa experiência, relativamente à sua atitude face à problemática do seu filho e dos cuidados a ele prestados? c) Acha que a partilha em grupo de apoio, a troca de experiências (de figuras paternas com moderador da área da educação especial) permitiria de alguma forma, melhor ajudar o seu filho? d) De que forma?
Términus		- Perguntar ao pai se tem alguma questão que gostaria de abordar antes de terminar a entrevista. - Agradecer a disponibilidade e colaboração

Guião da Entrevista à Mãe		
Blocos	**Objetivos**	**Questões**
II - Gravidez	- Obter informações sobre a gravidez	**Gostaria que me falasse sobre a sua gravidez.** a) Foi planeada? b) Como se sentiu ao saber da gravidez? c) Tinha alguma preocupação em relação a si, como mãe durante a gravidez? d) Tinha alguma preocupação em relação ao bebé durante a gravidez? e) Teve ajuda do seu companheiro durante a gravidez? Como? O que sentiu ao recebê-la? f) Que tipos de exames foram feitos durante a gravidez? g) Houve alguma complicação durante essa fase?
III - Nascimento	- Recolher informações sobre o nascimento do bebé	**Gostaria que me falasse sobre o parto e os primeiros dias do seu bebé.** a) O seu companheiro acompanhou-a no parto? Se sim, como se sentiu? b) Como foi o parto? Como se sentiu? c) Como foi o seu primeiro encontro com o bebé após o parto? Como se sentiu? d) Como foram as primeiras semanas após o nascimento? O que mais lhe agradou e o que mais a preocupou? e) O que fazia com o seu bebé nestas primeiras semanas? (tipo de interações/cuidados) f) Contou com o apoio do seu companheiro nestas primeiras semanas? Como? g) Alguma coisa mudou na vossa dinâmica familiar?
IV - Diagnóstico/ 1ª Infância	- Adquirir informações sobre o momento de diagnóstico de T21 ao filho	**Gostaria que me falasse sobre a T21.** a) Em que altura soube que o seu filho tinha T21? b) Quem revelou o diagnóstico? E a quem foi dada essa informação? c) Já sabia algo sobre a T21 quando recebeu o diagnóstico? d) Que palavras escolheria para descrever o momento em que o seu filho foi diagnosticado como tendo T21? e) Que orientação/apoio lhe foi dado? (médico e outros técnicos) f) Como tem acompanhado o seu filho? (Consultas, procura de informação, procura de apoio institucional) g) Como partilhou a notícia com a sua família? h) Como reagiram os seus familiares quando lhes deu a notícia? Que importância dá a essa reação? i) Contou com o apoio de algum familiar para prestar os

Guião da Entrevista à Mãe		
Blocos	**Objetivos**	**Questões**
		cuidados necessários ao seu bebé? Se sim, quem? j) Como está a saúde do seu filho? k) Que tipo de acompanhamento tem atualmente o seu filho? l) Quem acompanha o seu filho às consultas médicas? m) Sente algumas dificuldades ao nível da educação do seu filho? Se sim, como lida com essas dificuldades?
V - Contexto familiar	- Recolher informações sobre a dinâmica familiar (agregado familiar) e interações com a criança com T21	**Gostaria que me falasse sobre a dinâmica familiar.** a) Quem passa mais tempo com o seu filho? b) Quem cuida, (dar comida), trata da higiene (dar banho, mudar fraldas, vestir)? c) Quais são as tarefas que o pai tem face aos cuidados com o seu filho? d) Como caracteriza a relação/interação pai/filho? e) Como descreve a relação da criança com os irmãos?
VI - Expetativas	- Obter informações face às expetativas da mãe relativamente ao desenvolvimento global do filho	**Gostaria que me falasse sobre as expetativas face ao desenvolvimento do seu filho.** a) O seu filho já frequentou a escola? Como foi a adaptação dele? b) Como é o relacionamento dele com os técnicos que o acompanham e com as outras pessoas? c) Como está o seu filho a desenvolver-se? d) Quais são as suas principais preocupações em relação ao futuro (desenvolvimento) do seu filho? e) Quais são as suas preocupações face ao sucesso escolar do seu filho? f) O que pensa dos preconceitos que existem relativamente às crianças com T21? g) A mãe alguma vez sentiu que o seu filho foi vítima de preconceito por parte de alguém? h) Acha que o preconceito pode influenciar o desenvolvimento do seu filho? i) Que palavras escolheria para descrever como é ter um filho com Trissomia 21? j) Como descreveria o seu filho?
VII - Apoios	-Adquirir esclarecimentos sobre a opinião da mãe em relação aos apoios	**Gostaria que me falasse em relação aos apoios (para a mãe).** a) Participa nalgum tipo de grupo de apoio para pais? **Sim** b) **Não** c) b) Se sim, quais foram os contributos positivos que retira dessa experiência, relativamente à sua atitude face à problemática do seu filho e dos cuidados a ele

Guião da Entrevista à Mãe		
Blocos	**Objetivos**	**Questões**
		prestados? c) Acha que a partilha em grupo de apoio, a troca de experiências (de figuras paternas com moderador da área da educação especial) permitiria de alguma forma, melhor ajudar o seu filho? d) De que forma?
Términus		- Perguntar à mãe se tem alguma questão que gostaria de abordar antes de terminar a entrevista. - Agradecer a disponibilidade e colaboração

Protocolo do Guião da Entrevista à Assistente Social		
Blocos	**Objetivos**	**Questões**
II - Trabalho desenvolvido pela Instituição	- Obter informações sobre o trabalho desenvolvido pela Instituição (CPCB)	**Gostaria que me falasse sobre o trabalho desenvolvido pela Instituição no apoio às famílias.** a) Que tipo de apoios presta o Centro de Paralisia Cerebral de Beja (CPCB) aos pais de crianças com Trissomia 21? b) De que forma se processa esse apoio e onde? c) O que pensa da participação ativa do pai no acompanhamento ao seu filho com Trissomia 21? d) Existe da vossa parte, algum programa para promover/incentivar as relações entre pai e filho com Trissomia 21?
III - Apoio prestado pela Instituição à família em estudo	- Adquirir dados sobre o apoio da Instituição (CPCB) à família em estudo	**Gostaria que me falasse sobre o trabalho desenvolvido pela Instituição no apoio à família em estudo.** a) Há quanto tempo acompanha o Centro esta família? b) Como se iniciou esse processo? (quem referenciou a criança) c) Que tipo de avaliação foi realizada pelo CPCB? d) Que tipo de apoio é prestado à criança deste estudo e onde?
III - Caracterização da família em estudo	- Recolher perceções sobre as atitudes da família em estudo face ao seu filho com T21	**Gostaria que fizesse uma breve caracterização da família em estudo.** a) Como caracterizaria a família em estudo, em termos de participação e acompanhamento ao filho com T21? b) Na sua opinião, tendo em conta ambos os pais, quem participa mais e de que forma no acompanhamento ao filho? c) Qual acha ser o papel ocupado por cada um dos pais, na interação familiar e com a criança em particular? d) O que pensa do modo como se organizam as relações entre o pai e a mãe? e) Qual é a sua perceção relativamente à interação entre o pai e o filho, na família em estudo?
IV - Apoios à família	- Recolher opinião relativa aos apoios ao pai	**Gostaria que me falasse sobre o apoio ao pai, em termos de grupo de partilha.** a) Acha que a partilha em grupo de apoio de pais, a troca de experiências (de figuras paternas com moderador da área da educação especial) permitiria de alguma forma, aos pais melhor ajudarem o seu filho? b) De que forma?
Términus		

Protocolo do Guião da Entrevista à Assistente Social		
Blocos	**Objetivos**	**Questões**
		- Perguntar à Assistente Social se tem alguma questão que gostaria de abordar antes de terminar a entrevista. - Agradecer a disponibilidade e colaboração

IX – Entrevistas Transcritas

Entrevista ao Pai (Tempo total 21' 26'')	
Categorias	**Questões**
II - Gravidez	**Gostaria que me falasse sobre a gravidez da sua esposa/companheira.** **a) Foi a primeira gravidez?** R: *Não. Da minha esposa não. Para mim é que foi o meu primeiro filho.* **Foi planeada?** *Sim, sim foi.* **b) Como se sentiu ao saber da gravidez?** R: *Feliz. Estávamos desejando que ela ficasse grávida, ficámos contentes.* **c) Tinha alguma preocupação em relação a si, como pai durante a gravidez?** R*: Sim, como é o primeiro filho, há sempre aquele, como é que vai ser, como é que não vai ser, como é que vou ser, como é que não vou ser, o que é que vai mudar.* **d) Tinha alguma preocupação em relação ao bebé durante a gravidez?** **e) Ajudou a sua esposa durante a gravidez? Como? O que sentiu ao fazê-lo?** R: *Sim, acompanhei tudo ao máximo possível. Eu sempre trabalhei e a M. sempre esteve em casa, a minha mulher. Por isso em ajudas em casa, poucas, só tenho um dia de folga por semana, trabalho de dia e trabalho de noite, em casa, mais ou menos a M. tem de se orientar, mais ou menos sozinha. Agora em acompanhamento da gravidez, acompanhei todas as consultas, faltei ao trabalho, deixei de ir para acompanhar tudo desde o princípio, o máximo possível. Senti-me feliz, contente, era o primeiro filho. E quando não tava tentava ao máximo possível.* **f) Que tipos de exames foram feitos durante a gravidez?** R: Acho que f*izemos todos os que haviam para fazer, primeiro os normais, ela é que percebe mais do assunto dos exames, eu só acompanhei, todos os que iam indicando* **g) Houve alguma complicação durante a gravidez?** R: *Não, correu tudo bem. A única complicação que a gente tivemos foi saber aos quatro meses que o R. vinha com T21. Não, a M. teve uma boa gravidez.*
III - Nascimento	**Gostaria que me falasse sobre o parto e os primeiros dias do seu bebé.** **a) Acompanhou a sua esposa no parto? Se sim, como se sentiu?** R: *Estive sempre lá no hospital e vim para casa, a médica disse que o R. não ia nascer nessa noite ainda, e eu vim para casa, a M. passou a noite toda a brincar comigo, olha o teu filho vai nascer, ao telemóvel, e eu então vou já para aí, ah tou a brincar e tal. Quando foi que ela me disse que ele nasceu à*

Entrevista ao Pai (Tempo total 21' 26'')	
Categorias	**Questões**
	uma e …meia noite e tal eu tava a dormir e ah M. deixa-me dormir que já é tarde e eu amanhã de manhã tou aí outra vez. Quando cheguei de manhã, o R. já tinha nascido. **b) Como foi o parto? Como se sentiu?** - **c) Como foi o seu primeiro encontro com o bebé após o parto? Como se sentiu?** R: *Muito contente, claro. Uma alegria, foi a melhor coisa que me aconteceu na vida.* **d) Como foram as primeiras semanas após o nascimento? O que mais lhe agradou e o que mais o preocupou?** R: *Os primeiros dias foram duros, porque o R. não veio logo para casa, o R. primeiro ficou internado, ainda ficou internado um mês.* *Foi outro dia também muito bonito, porque tivemos um mês dias inteiros no hospital, não saíamos do hospital. Tive mais de um mês sem ir trabalhar, a tentar estar o máximo possível ao pé dele no hospital, e acompanhei, tentar lhe dar o biberão, tentar lhe dar o banho e tar sempre lá a horas.* *Agora com o R. (segundo filho) tenho sido mais desleixado, mas com o R. com o R. fiz muitas vezes. Primeiro filho era aquela emoção e prontos, também tinha mais tempo disponível do que agora. Na altura deixei mesmo de ir trabalhar para tomar conta do R.* **e) Como se sentiu no papel de pai?** R: *Não consigo explicar. Não sei. É uma coisa do outro mundo.* **f) O que fazia com o seu bebé nestas primeiras semanas? (tipo de interações/cuidados)** R: *Dava o banho, biberão, mudar fraldas.* **g) Apoiou a sua esposa nestas primeiras semanas? Como?** R: *Sim, nesses casos.* **h) Alguma coisa mudou na vossa dinâmica familiar?** R: *Não, porque a M. também já estava habituada, já é o terceiro…já era o quarto filho, já tínhamos os outros mas também não são muito grandes, as adaptações foram poucas, o R. dormiu com a gente, tivemos de aconchegar mais o quarto, pronto, foi tudo.*
IV - Diagnóstico/ 1ª Infância	**Gostaria que me falasse sobre a T21.** **a) Em que altura soube que o seu filho tinha T21?** R: *Quando estava a M. grávida de quatro meses, aos quatro meses soubemos logo que o R. vinha com T21, foi um choque, porque nós nem sequer sabíamos bem o que é que era, o médico disse-nos aquilo e entrámos os dois em pânico e saímos do consultório e deixámos o médico a falar sozinho. Eu comecei a chorar, ela (M.) começou a chorar sem saber o que íamos fazer à nossa vida, ficámos ali, se calhar um dia a tentar perceber o que é que tava a acontecer com a gente, o que é que vinha aí, o que é que nos esperava.*

Entrevista ao Pai (Tempo total 21’ 26’’)	
Categorias	**Questões**
	b) Quem revelou o diagnóstico? E a quem foi dada essa informação? R: *Um doutor. Foi o obstetra. Foi aos dois ao mesmo tempo porque eu acompanhei as consultas todas do R.* **c) Já sabia algo sobre a T21 quando recebeu o diagnóstico?** R: *Não, não estava minimamente informado do que é que era e do que não era. Depois daí é que soubemos do R. e é que começámos a tentar informar, também recebemos logo o apoio do Centro de Paralisia e tentar falar com outros pais também com crianças com T21, e começámos a levar as coisas mais relativas e começámos a achar que não era assim uma grande diferença.* **d) Que palavras escolheria para descrever o momento em que o seu filho foi diagnosticado como tendo T21?** R: *Pânico, entrei em pânico. Entrámos em pânico os dois. Deixámos o médico a falar sozinho e saímos do consultório.* **e) Que orientação/apoio lhe foi dado? (médico e outros técnicos)** R: *A gente é que começou a procurar, começámos a ver na Internet, e começámos a procurar e tentar aprofundar um bocadinho mais do que é que era.* **f) Como tem acompanhado o seu bebé? (Consultas, procura de informação, procura de apoio institucional)** R: *Fizemos isso tudo por iniciativa nossa, sim, por iniciativa nossa* **g) Como partilhou a notícia com a sua família?** R: *Contámos, o primeiro que eu contei foi ao meu irmão, optei por contar à minha mãe mais tarde.* **h) Como reagiram os seus familiares quando lhes deu a notícia? Que importância dá a essa reação?** R: *Eu acho que…o meu irmão J…. tava um bocadinho mais informado, também tentou na altura…não me disse nem que sim, nem que não, não me deu opinião nenhuma, disse mano tu é que sabes.* *Escutou-me. E foi também tentar informar-se melhor e depois também apoiou-me, sempre apoiou-me ao máximo possível, que pode. Tanto o meu irmão como os irmãos da M.* *É ótimo, a família é sempre bom.* **i) Contou com o apoio de algum familiar para prestar os cuidados necessários ao seu filho? Se sim, quem?** R: *Sim, sim, de ambas as partes das famílias, da minha sogra. Sim, a minha sogra tá sempre com o R. quando é que é preciso e quando é que não é preciso, o irmão da M. vem buscar o R. para passear. O meu irmão, menos vezes, mas também vem, quando pode, aparece aqui com as minhas sobrinhas, para eles brincarem. Tanto de uma parte de uma família como da outra todos ajudam e participam e querem participar.*

Entrevista ao Pai (Tempo total 21' 26'')	
Categorias	**Questões**
	j) Como está a saúde do seu filho? R: *Acho que boa, tá ótima. Tá estável, tá normal, tá a desenvolver bem, é super inteligente, até tá pirata demais.* **k) Que tipo de acompanhamento tem atualmente o seu filho?** R: *O único apoio que tem é só do Centro de Paralisia, da Educadora. Passou pela fase da fisioterapia, também foi ótimo, também da parte do Centro de Paralisia, também foi ótimo, também tem terapeuta da fala, que é menos bom, é menos boa, aparece menos vezes, aparece quando quer, não tem…não é como a A. (Educadora) nem como a outra…como a …não vem regularmente, pelo menos uma vez por semana que não seja à terça, não seja à quarta, apesar de ser pouco tempo. Na A. a A. vem brincar com ele, é uma pessoa que gosta dele, é um bocadinho que ele passa diferente. Na parte da fisioterapia foi bastante importante para o R. começar a andar e só tenho a agradecer ao F. (fisioterapeuta), tratou muito bem o R., ajudou bastante o R.* **l) Quem acompanha o seu filho às consultas médicas?** R: *Eu e a mãe.* **m) Sente alguma dificuldade ao nível da educação do seu filho? Se sim, de que forma lida com essa dificuldade?** R: *Sim, hoje em dia os infantários são difíceis para o R. Apesar de eles não excluírem o R. não excluírem o R. mas são um bocado difíceis. O R. precisa de outros cuidados, precisa de algumas coisas, de alguma atenção, não se pode deixar o R. numa sala com oito ou nove crianças, em conjunto, sozinho ou sem lhe limpar o nariz, ou sem ir ver a fralda, porque ele usa fralda que ele não pede e por isso a gente prefere que ele fique em casa porque a mãe tem mais tempo para tomar conta dele. Optar pela mãe ficar em casa. Achamos que ele tá melhor assim. A convivência, o R. tem com o R. (irmão) mais quatro irmãos, a mais velha é a N. (irmã) e é uma miúda nova ainda, é quase um infantário. Falta pouco para o infantário. Ele convive com todos, brinca com todos e aprende muito com os irmãos, até aprende o que não devia de aprender.* *Acho que ele desenvolve bastante em casa, não lhe faz tanta falta…se fosse filho único, se calhar fazia-lhe falta conviver com outras crianças, e adaptar-se a outras crianças, mas ele também tem muitas crianças em casa.*
V - Contexto familiar	**Gostaria que me falasse sobre a dinâmica familiar.** **a) Quem passa mais tempo com o seu filho?** R: *A mãe, claro.* **b) Quem cuida, (dar comida), trata da higiene (dar banho, mudar fraldas, vestir)?** R: *A mãe.*

Entrevista ao Pai (Tempo total 21' 26'')	
Categorias	**Questões**
	c) Quais são as tarefas que, enquanto pai, tem, face aos cuidados com o seu filho? Gosta de as realizar? R: *Agora a única tarefa que eu tenho com ele é brincar. Claro, ele não pode ouvir bater na porta que chama logo por mim.* **d) Como caracteriza a relação/interação pai/filho?** R: *Funciona bem, eu gosto muito dele e ele gosta muito de mim.* **e) Como descreve a relação da criança com os irmãos?** R: *Também gosta dos irmãos, dão-se todos bem, quando não andam à porrada dão-se bem.*
VI- Expetativas	**Gostaria que me falasse sobre as expetativas face ao desenvolvimento do seu filho.** **a) O seu filho já frequentou a escola? Se sim, como foi a adaptação dele?** R: *Não. Infantário? Já, já frequentou dois. Acho que ele adaptou-se bem, já ficava no infantário sem chorar, mesmo em relação a ir levá-lo, quando era eu a ir levá-lo era mais difícil, não me largava. Mas adaptou-se bem.* **b) Como é o relacionamento dele com os técnicos que o acompanham e com as outras pessoas?** R*: Acho que ele…ele é bastante simpático, com qualquer pessoa, mesmo quando não conhece, e se forem pessoas que venham mais vezes como é o caso da A. (educadora), ele já conhece, a voz da A., já conhece o carro da A., são pessoas que lidam mais com ele* **c) Como está o seu filho a desenvolver-se?** R: *Acho que tá a desenvolver-se normalmente, com outra…tá um bocadinho mais atrasado do que uma criança normal, né? Mas tá-se a desenvolver bem. Tá um bocadinho atrasado na fala, mas já anda bem, já se mexe bem, já sabe tudo, pode não conseguir dizer, mas sabe o que é que nós tamos a dizer. E fala à maneira dele, expreme-se à maneira dele.* **d) Quais são as suas principais preocupações em relação ao futuro (desenvolvimento) do seu filho?** R: *Agora em primeiro lugar a escola. É uma preocupação. Não sei como é que vai ser, é uma preocupação, não sei como é que vai ser com o R. Porque ainda não tou bem informado se há alguma escola especial para o R. e a única escola que nós sabemos que é especial para o R. é onde há mais crianças com problemas mais graves do que os do R. onde tão deitados que não se mexem, … e eu gostava que o meu R. se entrasse numa primária, na escola primária, que entrasse com alunos normais, não sei se vai ser possível, com crianças perfeitamente normais, porque se ele vai entrar numa sala especial com crianças mais atrasadas do que ele não o vai ajudar a adiantar, vai atrasá-lo mais ainda e é mais fácil atrasá-lo do que ele se adiantar.* **e) Quais são as suas preocupações face ao sucesso escolar do seu filho?** R: *É mesmo que ele não entre para uma turma perfeitamente normal.*

Entrevista ao Pai (Tempo total 21' 26'')	
Categorias	**Questões**
	f) O que pensa dos preconceitos que existem relativamente às crianças com T21? R: *Acho que cada vez as pessoas preocupam-se menos com isso, muita gente no R. nem sequer repara, pouca gente repara, e aquelas que reparam, já dizem…acho que ao princípio a gente também ficávamos mais ofendidos com isso, eu hoje em dia já não…já consigo lidar…ao princípio, se as pessoas ficassem assim a olhar muito para ele eu ficava um bocado mais…de acharem que o meu filho fosse atrasado, ou deficiente, ou alguma coisa parecida, hoje em dia, é coisa que não me preocupa, desde que ele esteja bem.* **g) O pai alguma vez sentiu que o seu filho foi vítima de preconceito por parte de alguém?** R: *Não.* **h) Acha que o preconceito pode influenciar o desenvolvimento do seu filho?** R: *Claro que sim, é desse preconceito que eu tenho medo, que na escola aconteça isso que eu lhe estava a dizer. Que o metam numa escola especial com crianças com problemas mais graves que o R. e que querem o preconceito de pôr o R. numa escola perfeitamente normal como uma outra criança porque é assim que tem que viver.* **i) Que palavras escolheria para descrever como é ter um filho com Trissomia 21?** R: *Para mim, hoje em dia, é a melhor coisa que tenho na vida.* **j) Como descreveria o seu filho?** R: *Vejo-o bem, feliz, vejo-o alegre, vejo-o com futuro.*
VII- Apoios	**Gostaria que me falasse em relação aos apoios (para o pai).** **a) Participa nalgum tipo de grupo de apoio para pais?** **Sim** b) **Não** c) R: *Não.* **b) Se sim, quais foram os contributos positivos que retira dessa experiência, relativamente à sua atitude face à problemática do seu filho e dos cuidados a ele prestados?** **c) Acha que a partilha em grupo de apoio, a troca de experiências (de figuras paternas com moderador da área da educação especial) permitiria de alguma forma, melhor ajudar o seu filho?** R: *Acho que poderia ajudar claro, podia ajudar de certeza, alguém mais especializado que nos orientasse, entre pais. …* **d) De que forma?**
Términus	- Perguntar ao pai se tem alguma questão que gostaria de abordar antes de terminar a entrevista. - Agradecer a disponibilidade e colaboração

Entrevista à Mãe (Tempo total 26' 57'')	
Categorias	**Questões**
II - Gravidez	**Gostaria que me falasse sobre a sua gravidez.** **a) Foi planeada?** R: *Sim.* **b) Como se sentiu ao saber da gravidez?** R: *Mais um…Fiquei contente, mas pronto não foi uma emoção tão grande como foi para o M. (pai), para ele primeiro filho, para mim, o quarto.* **c) Tinha alguma preocupação em relação a si, como mãe durante a gravidez?** R: *Não. Porque as minhas gravidezes todas foram boas, e a do R. também, uma gravidez ótima.* **d) Tinha alguma preocupação em relação ao bebé durante a gravidez?** R: *Não, não, porque nós quando engravidamos nunca esperamos… esperamos sempre ter um bebé normal, que vai correr tudo bem. Nunca tive qualquer preocupação até aos quatro meses, né.* **e) Teve ajuda do seu companheiro durante a gravidez? Como? O que sentiu ao recebê-la?** R: *Sim, sim, sim, sempre tive ajuda, acompanhou tudo, a primeira ecografia, a primeira consulta, tudo, tudo, até as análises que eu ia fazer, rotinas de gravidez, ele fazia questão de acompanhar tudo.* *Bem, porque dos outros meus três filhos nunca tinha tido acompanhamento do pai e é bom ter um apoio sempre. É bom ter o marido ao lado, afinal, tamos os dois grávidos.* **f) Que tipos de exames foram feitos durante a gravidez?** R: *Os normais, análises, ecografias, fiz duas ecografias , tudo bem, à terceira, que foi aos quatro meses, não tava tudo bem, e então tive que realizar um exame em Évora, fiz a amniocentese, e depois na amniocentese levei quinze dias para saber o resultado e foi angustiante, porque o médico, quando eu fiz a ecografia, o Dr. F. (médico) disse passa-se qualquer coisa com o seu bebé, o bebé tem uma translucência na nuca e eu para mim era chinês. E eu perguntei-lhe e isso quer dizer o quê? Quer dizer que o seu filho pode ser portador de trissomia, paralisia, muita coisa, pronto, aí foi logo um pânico, né… e então fiz a amniocentese, fiz a amniocentese e depois foi a espera de quinze dias, foi angustiante, o que é que será que dá o exame…eu tava desejando do exame sair e tava desejando do exame não sair, pronto, foram quinze dias horríveis, tanto para mim como para o pai, o que é que será?... ele tinha que ter alguma coisa, porque o médico garantiu-me logo, prepare-se alguma coisa o seu filho vai ter. quando há uma translucência na nuca eles alguma coisa vão ter. eu já sonhava que ele não tinha um braço, já sonhava que ele não tinha uma perna, eu já sonhava que ele teria paralisia cerebral, eu já … mil e uma coisa, pronto. Já estava a imaginar o que é que eu vou fazer.*

Entrevista à Mãe (Tempo total 26' 57'')	
Categorias	**Questões**
	g) Houve alguma complicação durante essa fase? R: *Complicação foi na minha cabeça, esses dias…foram muito horríveis…até que chegou o dia em que me telefonaram, a enfermeira disse-me tudo, M., que ela conhecia-me que eu já trabalhei no hospital, tou a falar com a M.? …sim, sim…* *M. Eu quero-te cá esta tarde e vais ter que ser muito forte e não me disse mais nada. Eu aí comecei logo, entrei em pânico mesmo, eu nem queria ir, eu não queria ir, porque quando ela me disse tens de ser muito forte, pronto, eu disse alguma coisa se passa e de grave, para ela me dizer uma coisa daquelas. Fui com o meu marido, sentámos-se o médico foi logo direto, o vosso filho, tenho aqui o resultado do exame, o vosso filho é portador de T21, tem uma cardiopatia congénita, foi mesmo assim, tem uma cardiopatia congénita, é portador de trissomia 21, hoje é sexta-feira e segunda feira vai ser internada para fazermos o aborto. Comecei a olhar pró homem, comecei a chorar, o meu marido começou a chorar e saímos porta fora e deixámos e não aparecemos mais, não aparecemos mais, o médico também não disse mais nada, viu que a gente távamos em pânico, chorámos o resto da tarde, o resto da noite, eu não consegui dormir e ele chorava, chorava, nunca nos… nem ele me disse queres tirar, nem vamos tirar, não nunca nos ocorreu. Não, não, não. Nem pensámos nisso, nem eu, nem ele e se ele pensou nisso não mo disse. E depois na segunda feira telefonaram-nos do hospital, para nós irmos lá e nós não fomos, dissemos que não queríamos. Perguntaram-nos… disseram para ir lá, eu fui, o meu marido também foi, perguntaram-nos se queríamos tirar, eu disse que não, não, eu vou ter este filho, e perguntaram-me, você sabe o que é que tá a fazer? Tem uma cardiopatia congénita, tem de ser operado, aos sete meses vai ter que ser operado e não sabemos se até lá ele consegue resistir. Agora vocês são os pais, vocês é que sabem. Marcaram-me uma consulta para Évora, fui a Évora, fazer um exame, ainda grávida, ao coração do R. esse médico o que disse foi que era uma cardiopatia congénita, que tinha de ser operado urgentemente, que uma única operação, cirurgia ficava bom, e a partir de aí começámos a ir todos os meses a Santa Marta (hospital) fazer então a ecografia ao R., quando eu tava grávida ainda. Foi até aos nove meses, acompanhámos Santa Marta, Beja e Santa Marta. Depois pronto aquilo foi um balde de água fria, mas a parte da trissomia nem sequer foi o que pensámos mais. Nem sequer pensávamos na trissomia, o que preocupava mesmo era o coração do R.. As pessoas contam, viam-nos tristes, a chorar, em silêncio, as pessoas, então, o teu menino tem deficiência e vais ser uma má mãe, houve pessoas que me disseram isso, uma má mãe, porque essas crianças não têm uma vida longa, essas crianças precisam de muita atenção, essas crianças são deficientes, e dependem de ti. Eu não ouvia, não queria saber, o que me preocupava mesmo era só o coração, a trissomia não.*

Entrevista à Mãe (Tempo total 26’ 57’’)	
Categorias	**Questões**
III - Nascimento	**Gostaria que me falasse sobre o parto e os primeiros dias do seu bebé.** **a) O seu companheiro acompanhou-a no parto? Se sim, como se sentiu?** R: *Queria, mas não podia acompanhar porque foi cesariana.* **b) Como foi o parto? Como se sentiu?** R: *Foi cesariana, senti-me muito mal, eu acho que me ia dando uma coisa, porque à meia noite o médico chegou ao pé de mim e disse esta senhora tem de ir já para cesariana, porque o bebé parou-lhe o coração. Pronto, entrei em pânico.* **c) Como foi o seu primeiro encontro com o bebé após o parto? Como se sentiu? Foi a primeira vez que viu o seu filho?** R: *Não depois fiz a cesariana acordada, não quis logo dormir, disse ao médico que não queria e deram-me epidural porque eu queria ver o R., queria assistir, queria tar a ver e assim que comecei e não sentia nada, ouvia os médicos ali e quando ouvi o choro do R. foi um alivio, pronto o meu filho não tá morto, porque quando o médico disse que o coração tinha parado, eu disse assim, pronto o meu filho tá morto, mas quando ouvi o choro dele, olhei para os lados, não tava ninguém, pronto é o meu filho, perguntei ao médico, é o meu filho, é sim, é o seu filho, tenha calma que a gente vai-lhe já mostrar o seu filho. Então puseram-mo aqui assim ao pé de mim, a gente não pode deixar o seu filho, olhe mas ele tem de ir já para cima, tem de ir para a incubadora que ele não fazia oxigénio, olhei para ele e nem reparei no que as pessoas perguntaram, tu olhaste para os olhos dele? Não, era um bebé normal, para mim, era… só perguntava tá tudo bem com o coração.* **d) Como foram as primeiras semanas após o nascimento? O que mais lhe agradou e o que mais a preocupou? O que fazia com o seu bebé nestas primeiras semanas? (tipo de interações/cuidados)** R: *As primeiras semanas? Foi horrível no hospital, o R. tava todo ligado, só podia comer por sonda, era o leitinho por sonda, não podia sair da incubadora, nós não podíamos mexer no R. só através do vidro, e não podíamos tocar, não podíamos mexer. Depois lá conseguimos ao fim de duas semanas começar a meter as mãos, com umas luvas, mas a tentar tocar no R. Era preocupante, távamos sempre a pensar que ele não resistia. Foram dias dramáticos, um mês muito. Sim, o coração, o coração. A parte cardíaca era o que nos preocupava mais. A trissomia, não, a gente olhava para ele e nem sequer víamos…* **e) Contou com o apoio do seu companheiro nestas primeiras semanas? Como?** R: *Teve sempre. Ele deixou de trabalhar e tudo, para estar no hospital, távamos de manhã à noite, saíamos só para ir almoçar, mais nada.* **f) Alguma coisa mudou na vossa dinâmica familiar? (Quando o menino já conseguiu vir para casa?)** R: *Quando ele veio para casa tínhamos que ter cuidados especiais, nesse mês que ele teve no hospital os meus filhos tavam com a minha mãe, eu*

Entrevista à Mãe (Tempo total 26' 57'')	
Categorias	**Questões**
	nem me lembrava do resto, era só via era o R., só o R. era casa hospital, hospital casa, fugindo, fugindo, fugindo. Os meninos tavam aqui, nós távamos noutra casa, e então, nós… eu com o meu marido, quer dizer, já não tínhamos outro diálogo era só R. só o R. Pronto, centrávamo-nos só no R.. Quando ele foi para casa, era os cuidados, preocupações do R. do R. com o oxigénio, das pessoas não poderem tocar no R., do R. poder apanhar bichinhos, não podia tar em contacto com pessoas constipadas, as pessoas tinham que lavar as mãos, tinha que tar só naquele espaço, e depois o R. tava por exemplo uma semana em casa e depois tava três no hospital, apanhava bronquiolites, foi mais a estadia no hospital do que a estadia em casa.
IV - Diagnóstico/ 1ª Infância	**Gostaria que me falasse sobre a T21.** **a) Em que altura soube que o seu filho tinha T21? (disse-me que foi durante a gravidez?)** R: *Sim.* **b) Quem revelou o diagnóstico? (E a informação foi dada aos dois ?)** R: *Foram os médicos. Sim, sim.* **c) Já sabia algo sobre a T21 quando recebeu o diagnóstico?** R: *Sim, eu sabia, conhecia crianças com Trissomia, mas pronto, lidar com situações não sabia, via, as outras crianças com trissomia, mas quer dizer, a mim fazia-me um bocadinho de espécie, né, às vezes perguntava como é que aqueles pais conseguem lidar, até pensava que essas crianças fossem criadas na CERCI, pronto, era a minha maneira de ver, podiam não ser criados com os pais, nunca me tinha calhado a mim, ainda não sabia, como essas crianças…* **d) Que palavras escolheria para descrever o momento em que o seu filho foi diagnosticado como tendo T21?** R: *Da trissomia? Da trissomia foi um choque. Um choque.* **e) Que orientação/apoio lhe foi dado? (médico e outros técnicos)** R: *Não, não. Porque nós também não quisemos, corremos logo.* **f) Como tem acompanhado o seu filho? (Consultas, procura de informação, procura de apoio institucional)** R: *Eu é que tomei, grávida logo quando soube… Numa semana não pensámos em nada, não queria saber nada, queria assentar bem os pés no chão, para saber, prontos, em termos da nossa cabeça, para interiorizar. Depois eu disse não. Comecei a ir à internet e ver as fotografias dos meninos, havia assim uns mais apanhadinhos, outros mais bonitinhos, outros mais, quer dizer, isto fazia muita espécie. E depois afinal isto não é nenhum bicho de sete cabeças, é uma vida como as outras, a parte cardíaca é que é que me preocupou mais.* **g) Como partilhou a notícia com a sua família?** R: *No dia que soube a notícia não disse nada, não, porque é que eu tava,*

Entrevista à Mãe (Tempo total 26’ 57’’)	
Categorias	**Questões**
	não conseguia…. No outro dia é que disse. **h) Como reagiram os seus familiares quando lhes deu a notícia? Que importância dá a essa reação?** R: *Pronto a minha mãe chorou, não receberam assim muito bem, o meu pai ainda era vivo, o meu pai faleceu à três anos, o meu pai não disse nada, tu é que sabes, foi um choque para todos, né para todos. Nunca me disseram tira não tira, tu é que sabes, se tás preparada para receber uma criança assim, para cuidar, se achas que consegues cuidar de uma criança assim, é muita responsabilidade, não é igual aos outros teus filhos, vais ter muito mais trabalho, e pronto, para tentar ver as coisas, né.* **i) Contou com o apoio de algum familiar para prestar os cuidados necessários ao seu bebé? Se sim, quem?** R: *Sim, tamos aqui para te ajudar naquilo que for preciso, até hoje… depois eu fui à CERCI Beja, quando não sabe é como quem não vê, né. Fui à CERCI Beja, tava fechado, fui aqui às Cores Vivas, agora também tem crianças com esses problemas, onde me encaminharam para o Centro de Paralisia. Fui eu é que procurei.* **j) Como está a saúde do seu filho?** R: *O R. depois da operação ficou bem, agora preocupa-me um bocadinho, o pai também, mas o pai é de poucas conversas, o R. tem tido uns colapsos que não sabemos o que é, tem tido uns desmaios, tanto tá bem como desmaia, ainda tão a tentar perceber o que é que se passa com o R., preocupa-me agora isso, agora preocupa-me essa parte.* **k) Que tipo de acompanhamento tem atualmente o seu filho?** R: *Tem do Centro de Paralisia, tem da terapia da fala e tem a Educadora.* **l) Quem acompanha o seu filho às consultas médicas?** R: *Eu e o pai.* **m) Sente algumas dificuldades ao nível da educação do seu filho? Se sim, como lida com essas dificuldades?** R: *É assim, a dificuldade que eu vejo para lidar com o R. é na parte da fala, o R. não… ele percebe já o que a gente quer dizer, um bocado chinês eu percebo. Eu começo a pensar, será que o R. vai falar como outra criança, que eu vejo tem muita dificuldade na parte da comunicação. De resto, ele é muito muito esperto, é um menino que percebe tudo o que nós dizemos, se nós falarmos com ele, ele percebe tudo, pra espremer é que é um bocadinho mais difícil, mas ele espreme-se à maneira dele, a gente é que não percebe muito bem o que é que ele quer dizer por vezes. Só que ele é muito esperto, é terrível.*
V - Contexto familiar	**Gostaria que me falasse sobre a dinâmica familiar.** **a) Quem passa mais tempo com o seu filho?** R: *Quem passa mais tempo com o meu filho sou eu.*

Entrevista à Mãe (Tempo total 26' 57'')	
Categorias	**Questões**
	b) Quem cuida, (dar comida), trata da higiene (dar banho, mudar fraldas, vestir)? R: *Sou eu. Tou o tempo todo com ele, a minha mãe.* **c) Quais são as tarefas que o pai tem face aos cuidados com o seu filho?** R: *O pai brinca com ele, se for preciso mudar uma fralda também muda, se for preciso dar-lhe banho também dá, só que é um bocado difícil porque o pai tá sempre a trabalhar, e nessas horinhas do banho, o pai não tá, nem com o R. (irmão), coitadinho, mas quando tá…participa, tenta participar.* **d) Como caracteriza a relação/interação pai/filho?** R: *Ótima, ótima, o R. adora o pai.* **e) Como descreve a relação da criança com os irmãos?** R: *Também… adora os irmãos, faz uma festa quando os irmãos chegam da escola, quando os irmãos não estão em casa ele leva o tempo em falando dos irmãos, diz os nomes dos irmãos, porque sente falta deles. Quando eles chegam da escola o R. faz uma festa muito grande, e tenta fazer tudo o que eles fazem, tenta copiar o que os irmãos fazem.*
VI - Expetativas	**Gostaria que me falasse sobre as expetativas face ao desenvolvimento do seu filho.** **a) O seu filho já frequentou a escola? Como foi a adaptação dele?** R: *Sim. Não tava à espera, mas foi uma adaptação muito boa, não estranhou, no primeiro dia, não chorou, eu é que fiquei em pânico, porque não saí da porta do infantário, fiquei lá enquanto ele lá ficou, ficou seis horas e eu fiquei à porta do infantário para o trazer e no entanto, a educadora, eu tava sempre a telefonar à educadora, e ela devia dizer que esta mãe é maluca, e ela, ele tá bem, não chorou, nem fala em si, o R. tinha catorze meses. Ótimo, não estranhou, até me fazia adeus. Isso foi num infantário, depois teve noutro infantário. Mas depois mudei de infantário, no ano passado teve aqui no Bairro da Esperança, também uma adaptação ótima, não tenho nada que dizer da educadora, tratamento ótimo. Ele não estranha ninguém, ele não estranha as pessoas.* **b) Como é o relacionamento dele com os técnicos que o acompanham e com as outras pessoas?** R: *Ele não gosta muito é da terapeuta da fala, ela é um bocadinho mais séria, e quando se riem para ele, é uma maravilha, o R. ri-se é muito simpático, mas menos com aquelas pessoas que ele não simpatiza muito.* **c) Como está o seu filho a desenvolver-se?** R: *Bem, com o problema que ele tem, muito bem, não esperávamos.* **d) Quais são as suas principais preocupações em relação ao futuro (desenvolvimento) do seu filho?** R: *É a parte cardíaca, sempre, sempre. É o coração dele que me preocupa sempre, pode tar bem agora e depois tou sempre a pensar, será que ele…vai ter alguma coisa, será que ele…quando ele tá a dormir, tou sempre*

Entrevista à Mãe (Tempo total 26' 57'')	
Categorias	**Questões**
	a ver se ele respira. É aquelas coisas que a gente mete na cabeça, mas é mesmo só a parte cardíaca que me preocupa…porque o desenvolvimento da trissomia… **e) Quais são as suas preocupações face ao sucesso escolar do seu filho?** R: *Sim, preocupa-me e quero que ele frequente a escola ao mesmo tempo quero e preocupa-me que ele não seja bem recebido perante os outros meninos. Infelizmente hoje em dia há muitos sítios onde ainda fazem muitas diferenças e isso é uma preocupação, dele ser recebido por outras crianças, né, dele ser excluído, dele ser gozado por outras crianças, porque acontece. A minha filha anda aqui na Santa Maria (escola), os meus filhos todos, e há meninos ali com T21 e logo quando entraram para ali, foram muito gozados, a mim dá-me muita preocupação.* **f) O que pensa dos preconceitos que existem relativamente às crianças com T21?** R: *Há muitas pessoas que ainda vêm a T21 como uma deficiência, como crianças deficientes, como bichos, há pessoas que até parece que não são crianças de Deus, e infelizmente agora essa discriminação…* **g) A mãe alguma vez sentiu que o seu filho foi vítima de preconceito por parte de alguém?** R: *Sim, muitas vezes.* **h) Acha que o preconceito pode influenciar o desenvolvimento do seu filho?** R: *Principalmente na escola, porque eu também tenho uma experiência por aquela menina que o meu marido tava a falar, a R. (menina com T21), a mãe nos contou que a R. chegava a casa todos os dias e perguntava à mãe: mãe eu sou deficiente, mãe eu sou deficiente, e a mãe dizia, não filha, porquê? Os meninos todos não querem brincar comigo, dizem que eu sou deficiente. É essa parte, na escola que preocupa-me muito, sim. Que atrasa muito e as crianças não são parvas, eles são muito espertos. Se eu disser ao R. eu não gosto de ti, o R. fica muito triste.* **i) Que palavras escolheria para descrever como é ter um filho com Trissomia 21?** R: *Ótima, uma bênção de Deus. Para mim é.* **j) Como descreveria o seu filho?** R: *Traquinas, muito amoroso, é um menino muito amoroso, é um menino muito teimoso, é muito, muito, muito, teimoso, mas é muito amoroso, é bom, é bom ter um menino com T21.*
VII - Apoios	**Gostaria que me falasse em relação aos apoios (para a mãe).** **a) Participa nalgum tipo de grupo de apoio para pais?** **Sim** b) **Não** c) R: *Não.*

Entrevista à Mãe (Tempo total 26' 57'')	
Categorias	**Questões**
	b) Se sim, quais foram os contributos positivos que retira dessa experiência, relativamente à sua atitude face à problemática do seu filho e dos cuidados a ele prestados? R: - **c) Acha que a partilha em grupo de apoio, a troca de experiências (de figuras paternas com moderador da área da educação especial) permitiria de alguma forma, melhor ajudar o seu filho?** R: *Sim.* **d) De que forma?** R: *Por acaso eu já propus, mas ainda tenho de falar com a Sandra sobre isso, a Sandra Chícharo, de participar, de fazermos reuniões, mesmo no Centro de Paralisia, porque eu tive no Centro de Paralisia mas só com a Educadora, a Sandra, a técnica, nunca com pais, nunca com pais. Mas acho que devia ser bom haver umas reuniões, nem que fosse uma vez, por semana, ou uma vez em quinze dias, para nós que já somos pais de crianças com T21 tentar ajudar, apoiar, ajudar não, apoiar esses pais que estão à espera de um filho com T21. Porque acho que esta parte da gravidez e ali os primeiros meses…quando o bebé nasce, é muito importante quando a mãe tá grávida,… aí é que eu acho que devia de haver mais um apoio. Nós não tivemos, foi tudo por nossa iniciativa, de pesquisar na internet, procurar ajuda e havia de haver um grupo de pais que nos pudessem esclarecer, que pudessem ajudar outros pais, para os pais não ficarem tão assustados como ficam. Nós ficámos, os outros pais também ficam e assustados…há muitos pais que abandonam os filhos, há muitos pais que pensam…há muitas mães que abandonam, tenho uma amiga minha que abandonou, outra que soube que tinha um filho com T21 fez um aborto, há muitas mães que abortam porque assustam-se e não entram na cabeça que vão ter um filho com T21, fazem muito…é normal, entram em pânico e fazem um bicho de sete cabeças onde realmente, se falarem com outros pais que já tiveram, que já têm crianças com T21, acho que acalma, eles ficam a saber o que é, apesar de cada caso ser um caso, né, e principalmente gostava muito de ajudar e já tentei falar com a Sandra, e quero falar com a Sandra, pais de crianças com T21 portadoras de cardiopatia congénita, porque aí acho que é uma parte muito dolorosa, tanto a parte de saber a notícia que o filho tem T21 , a cardiopatia, mas também a parte da cirurgia, que é horrível. Como já ultrapassei esses… sei o que é…gostava mesmo de ajudar pais que estejam à espera de uma bebé com T21… ele ajudou-nos bastante, o R. é que nos deu força, pá gente ultrapassar esse período da cirurgia, o R. deu-nos força, nós chorávamos, o R. sorria, foi horrível, mas ele deu-nos muita força. Há pais que quando sabem que vão ter um filho com Trissomia, vão logo tirar, pensam logo em tirar. Só quem tem um filho com T21 é que pode dar o valor, não é e dizer o meu R. é um menino que me dá, deu muita força. Agradeço-o a ele, todos os dias de ele nos ter ajudado a ultrapassar, aquela parte, nós é que éramos para o ajudar e ele é que nos dava força a nós, chorávamos, mas víamos a força que ele tinha de lutar, ele foi um lutador, o R. lutou e venceu e ajudou-nos a lutar com ele.*

Entrevista à Mãe (Tempo total 26’ 57’’)	
Categorias	**Questões**
Términus	**Informação adicional da mãe** *A todos os pais que esperam um filho com T21, que pensem que é uma dádiva de Deus, que é um orgulho muito grande ter um filho assim.*

Entrevista à Assistente Social (Tempo total 34'07'')	
Categorias	**Questões**
II - Centro de Paralisia Cerebral de Beja (CPCB)	**Gostaria que me falasse sobre o trabalho desenvolvido pela Instituição no apoio às famílias.** **a) Que tipo de apoios presta o Centro de Paralisia Cerebral de Beja (CPCB) aos pais de crianças com Trissomia 21?** R: *Portanto, então é assim. Nós não temos nenhum. Não há nada. É assim, para já, o Centro, um bocadinho para enquadrar aqui como é que funciona o Centro, é importante depois também para se perceber que tipo de apoio é que nós damos a estas famílias, seja meninos com T21, seja meninos com outro tipo de problemáticas. O Centro de Paralisia, está em termos funcionais, tem, está dividido por diversas ou por várias valências ou respostas sociais. Pronto. Nós neste momento, em termos de respostas sociais, temos, vou-lhe começar pelas faixas etárias que é mais fácil: neste momento temos a Intervenção precoce, que é uma resposta social, que dá apoio a crianças dos 0 aos 6 anos com deficiências muito mais graves do desenvolvimento. Depois temos outra resposta social que é o ambulatório, que dá resposta a clientes dos 6 ou mais anos, portanto aí é sem limite de idades, é em ambulatório, constituída também por uma equipa que dá resposta às famílias e aos clientes portanto dentro dessas faixas etárias. Depois temos outra resposta social que é o CAO, que é o Centro de Atividades Ocupacionais, que dá resposta aos jovens dos 18 até por aí a fora, portanto e que funciona, funciona de segunda a sexta-feira, portanto em horário, o dia todo, os jovens estão aí o dia todo. Pronto, ambulatório, como o próprio nome indica, é diferente, portanto veem cá aos apoios e não estão cá na instituição. Depois temos outra resposta social, que neste momento está numa fase de transição, que é atualmente é o lar de apoio, mas que, as obras já terminaram, portanto tamos só à espera da aprovação do acordo da segurança social para passarmos a ser um lar residencial. Neste momento funciona como um lar de apoio, porque dá apoio aos jovens que, ou foi criado na altura para dar apoio aos jovens que vinham, ao centro, excetuando a IP, portanto excetuando a equipa da Intervenção precoce, dá apoio a todos os concelhos do distrito de Beja, incluindo as zonas limítrofes de Évora e Setúbal. Portanto havia jovens que vinham de concelhos muito longe para vir e dadas as características físicas mesmo deles, portanto era muito agressivo estes jovens virem todos os dias fazer um transporte, todos os dias. Então na altura sentiu-se a necessidade de criar o lar de apoio, portanto para estes jovens permanecerem de segunda a sexta-feira e depois ao fim de semana regressam à família. Atualmente, isso foi uma necessidade que na altura surgiu, entretanto, a necessidade agora acaba por também, irá dar resposta em grande parte aos jovens que temos de fora, quando digo jovens, jovens de 50, 40 para nós são sempre jovens e às vezes, até crianças. Neste momento as necessidades que eles têm neste momento, não é propriamente de segunda a sexta-feira, mas de segunda a segunda. Portanto, 24 por 24 horas, porque são pais idosos que já têm dificuldades, portanto e precisam de uma lar que os acolha, pronto e então neste momento, as condições estão criadas, só esperamos a segurança social que a segurança social autorize.*

Entrevista à Assistente Social (Tempo total 34'07'')	
Categorias	**Questões**
	Portanto. Por isso é que eu digo que neste momento estamos numa fase transição. Isto é em termos de respostas sociais. Depois temos valências. Temos formação profissional, temos escola de ensino especial, temos uma equipa que é a equipa do CRI, portanto que é o Centro de Recursos para a Inclusão, que dá apoio às escolas, também tudo constituído com equipas multidisciplinares, e, espero não me esquecer de ninguém. **b) De que forma se processa esse apoio e onde?** R: *Depende, por exemplo a intervenção Precoce, o objetivo da intervenção Precoce é dar resposta no meio natural da vida da criança, ou seja, se a criança tiver no domicílio é no domicílio que nós damos resposta, se a criança tiver na escola é na escola, se tiver na ama, é na ama, é no meio natural de vida dela. Pronto. Preferencialmente, atenção, nem sempre é possível, por diversos fatores. A nossa intervenção, portanto a intervenção precoce, tem uma forma de atuar muito diferente das outras valências e das outras respostas sociais. Para já porque cada resposta social tem a sua particularidade, não é, pronto, e tem objetivos distintos dos nossos. O ambulatório, é dado aqui. A formação profissional também aqui, excetuando o CRI que se desloca às escolas, mas não aos domicílios, a equipa de intervenção precoce é que tem uma intervenção mais abrangente, portanto, trabalha em qualquer contexto.* **c) O que pensa da participação ativa do pai no acompanhamento ao seu filho com Trissomia 21?** R: *O que é que eu penso em relação ao acompanhamento do pai. Eu aqui vou-lhe dizer uma coisa. Nós aqui acompanhamos miúdos com muitas problemáticas e aqui vou generalizar, não vou especificar, porque não há aqui grande diferença, tanto no acompanhamento dos miúdos com T21, como miúdos com outro tipo de problemática. O que nós observamos é que os pais, muitas das vezes, figura paterna, muitas das vezes estão ausentes, deixam muito toda a intervenção, toda a responsabilidade para as mães, portanto os pais sempre que podem, para não dizer sempre, o que não significa que não haja exceções, mas eu não tou falando das exceções, tou falando naquilo que é geral, que de alguma forma é as ilações que nós tiramos, é as conclusões que nós tiramos, é que de facto os pais demitem-se muito, mesmo, em tudo. Portanto raramente, há pais de meninos com T21 que provavelmente a gente nunca os conheceu, nós não a equipa da intervenção precoce, porque o nosso trabalho é sempre no abrigo, mas já trabalhei no ambulatório, inclusivamente já dei apoio à escola do ensino especial, e posso-lhe dizer que, nem me lembro de dizer: olha é o pai de fulano, que vem com ele a uma consulta, ou a um apoio, não, é a mãe, ou a avó, tendencialmente materna, quando existe um suporte, sim.* **d) Existe da vossa parte, algum programa para promover/incentivar as relações entre pai e filho com Trissomia 21?** R: *Não existe um programa concreto, específico. Mas é assim, nós trabalhamos, portanto o nosso trabalho enquanto, agora vou-me remeter ao meu trabalho, portanto à Intervenção Precoce, nós enquanto equipa de Intervenção precoce, o nosso objetivo de intervenção não é centrado única e*

Entrevista à Assistente Social (Tempo total 34'07'')	
Categorias	**Questões**
	simplesmente na criança, é um trabalho é centrado na família, portanto desde o momento que nós temos como objetivo trabalhar a família, incluimos sempre o pai, temos sempre como objetivo a presença do pai em todas as ações, em todas as fases que estes jovens, que estas crianças, neste caso, que estas crianças passam, porque dos zero aos seis anos temos aqui, determinadas fases que nós chamamos de fases de transição, são pontos em que há mudanças, ainda que sejam crianças de tenra idade, mas há aqui pontos que são chave, que criam alguma instabilidade a estes pais, pronto e nós tentamos sempre que haja por parte da figura paterna a mesma, tentamos sempre que os pais estejam presentes. Aqui, na Intervenção precoce, nestes, o que é que lhe posso dizer em relação a estes, por acaso, por isso é que eu digo que isto é sempre difícil generalizar. O que a gente nota é a mãe tá sempre presente, desde que nasce, até a vida adulta. O que eu noto, de, portanto eu já trabalho nisto há treze anos, não é muito tempo, mas também já me dá alguma visão em determinadas coisas, o que eu noto é que atualmente estes pais destas crianças com estas problemáticas, seja T21 seja outra, estão mais despertos, há algo que não sei se tem a ver um bocadinho…porque é assim, o papel do homem neste momento também está a alterar um bocadinho, não é, portanto o homem já não é propriamente aquele indivíduo que a gente via aí, que é o chega a casa lê o jornal e a mulher faz a comida, limpa a casa, cuida dos moços portanto e isto vai-se refletindo. Portanto esta alteração que existe em termos dos papéis da família, eu noto que se vai…talvez seja esse o motivo, não por estar tão desperto, porque faz parte do papel dele, a gente vê hoje em dia né, o homem já muda uma fralda, só não dá de mamar, muitos dos pais atualmente quando nasce um filho, só não dá de mamar, porque de resto já faz muita coisa
III - Apoio prestado pela Instituição à família em estudo	**Gostaria que me falasse sobre o trabalho desenvolvido pela Instituição no apoio à família em estudo.** **a) Há quanto tempo acompanha o Centro esta família?** R: *Então o centro acompanha …o R. tem quantos anos? Portanto o Centro acompanha, o R. faz quatro em Agosto, ele é de agosto, isto é um fenómeno que a gente ainda tem de descobrir, os miúdos com T21 nasceram todos em Agosto, por isso é que eu disse que era em Agosto, portanto o R. nasceu em Agosto e nós acompanhamos esta família há quatro anos, antes do nascimento.* **b) Como se iniciou esse processo? (quem referenciou a criança)** R: *Pronto, neste caso quem referenciou foi a própria mãe. Foi a própria mãe que se deslocou ao Centro, sabia que havia um Centro de Paralisia, que trabalhava com pessoas com deficiência e ela tinha acabado de receber o diagnóstico de que o bebé, portanto tinha um diagnóstico de T21 e por iniciativa própria ela veio ter ao Centro e perguntar o que é que podia fazer. Na altura ela ainda tava no período em que tinha … portanto ainda tava não sei quantas semanas de gestação, tinha ainda penso que uma ou duas semanas para tomar a decisão se continuava com a gravidez ou não poderia*

Entrevista à Assistente Social (Tempo total 34'07'')	
Categorias	**Questões**
	ainda tomar a decisão de fazer o aborto. Portanto, legalmente ainda o podia fazer. Eu penso que ela na altura até nos veio aqui um bocadinho sondar o que é que seria isto da T21, porque as pessoas ouvem falar, mas não têm a real noção do que é que é uma criança ou um jovem com T21. Pronto e a partir daí houve um acompanhamento por parte desta mãe e deste pai, os dois, e pronto. Depois a decisão de continuarem com a gravidez. Portanto foi sempre iniciativa, portanto o primeiro passo foi da mãe e depois nós na altura semanalmente encontrávamos-se com eles, portanto tavamos sempre com eles, tava eu e tava a psicóloga e esclarecíamos as dúvidas, encaminhávamos para falarem com outros pais, também para ajudar um bocadinho aqui na tomada de decisão, não é…nem a favor nem contra, é uma questão que só é deles e portanto a gente nisso não os podia ajudar **c) Que tipo de avaliação foi realizada pelo CPCB?** R: *Ao R? Pronto, ao R. logo quando nasceu não fizemos avaliação nenhuma. Era muito pequenino, portanto não houve assim grande. O R. foi sujeito a várias avaliações. Provavelmente a primeira avaliação, que eu já não me recordo, mas vou por aquilo que fazemos com os outros, o R. começou a nossa intervenção com dezassete ou dezoito dias, não é…e foi imediatamente com a Educadora. Provavelmente aí foi logo a primeira avaliação, portanto provavelmente foi numa observação, a Educadora tem experiência, trabalha com crianças com estas problemáticas há muitos anos, portanto e foi conhecendo o R. e foi logo ensinando à mãe determinadas estratégias que poderia utilizar, mas como deve imaginar, um bebé com dezassete dias quer é dormir e comer e que não lhe chateiem a cabeça, portanto pouco ou nada para fazer. Foi um menino nasceu sem, sem…tirando a cardiopatia, sem problemas nenhuns associados, tirando a cardiopatia porque não era preciso nenhuma intervenção, a intervenção foi depois mais tarde, portanto à medida que o R. foi avançando, foi avaliado. Provavelmente deve ter sido feito o primeiro despiste em termos de avaliação (pela Schedule) […] depois é feita uma avaliação específica porque teve apoio do fisioterapeuta, teve uma avaliação específica com testes do próprio fisioterapeuta. A terapia da fala veio mais tarde, portanto à medida que as coisas iam, forma sendo introduzidos. O desenvolvimento do R. foi sempre sempre acompanhado por toda a equipa, ainda que tando um único técnico com a família, mas estavam todos em equipa, todos. Foi um processo que foi sendo introduzido.* **d) Que tipo de apoio é prestado à criança deste estudo e onde?** R: *O R. é no domicilio. O R. tá no domicílio, não foi integrado, já tinha tado, mas depois por falta de verba familiar, retiraram-no. O R. neste momento tem, o apoio, em termos de equipa de intervenção precoce, tem, o apoio educativo, terapia da fala, tem vigilância por parte da psicologia, acompanhamento pelo serviço social à família. Já não tem fisioterapia, já teve, portanto neste momento tem alta da fisioterapia, e em termos de equipa é só. Depois tem a parte clínica. É fornecida através dos nossos serviços, depende, temos a consulta de desenvolvimento, e fisiometria*

Entrevista à Assistente Social (Tempo total 34'07'')	
Categorias	**Questões**
IV - Caracterização da família em estudo	**Gostaria que fizesse uma breve caracterização da família em estudo.** **a) Como caracterizaria a família em estudo, em termos de participação e acompanhamento ao filho com T21?** R: *Então é assim, quer…eu sei como é que eles participam…não sei como hei-de dizer. Eles têm uma participação um bocadinho igual à dos outros meninos, pronto. E aqui não há….é assim, você sabe, se não sabe vai ficar a saber que, aquilo há para lá moços pequenos que aquilo nunca mais acaba, pronto. E nem sei se ainda não vem mais um. E aquilo ali, naquela dinâmica familiar, aquilo ali são todos iguais, são todos tratados de forma igual. O R. não é propriamente tratado no seio da família como um coitadinho, ou um deficiente, não. O R. é tratado como ele é muito esperto, já faz isto, já faz aquilo, já faz o outro, e isto às vezes choca um bocadinho com o que é real, não é…porque o R. tá bem, não há dúvida nenhuma, mas é um menino que tem T21, parecendo um atraso no desenvolvimento que é comum a esta problemática, mas tem, não é um menino normal, portanto é um menino normal, mas com T21, dentro dos parâmetros normais da T21 é um menino normal, não há dúvida nenhuma, pronto. Portanto aqui às vezes pecam um bocadinho por a falta de empenho por parte da família em insistir nas terapias, em perceber que realmente as terapias são importantes para o miúdo, pronto. Porque lá está, temos esta dualidade não é…o menino até é normal, ele não tem as feições muito…portanto há sempre aqui esta preocupação que os de fora não, não percebam que o menino tenha problemas, mas, quando lhes interessa. Porque quando não lhes interessa, o menino tem os problemas todos dos pés à cabeça, pronto. É a maneira de ser deles, portanto é a maneira como eles lidam. Por um lado é bom, porque o R. acaba por ter alguma liberdade, portanto não são superprotetores, o que às vezes dificulta o desenvolvimento destas crianças, mas não são superprotetores, mas às vezes acabam por ser até desleixados, mas sem colocar perigo, sem colocar a vida da criança em questão. Mas têm uma dinâmica um bocadinho, pá, é um bocadinho o salve-se quem puder e vamos embora. Ela é uma mãe, ela é uma mãe galinha, é uma mãe galinha e quando eu digo que é uma mãe galinha é gosta de ter os pintainhos todos à volta dela, e depois às vezes prejudica um bocadinho isso. Prejudica o fato do miúdo não ter ido para o infantário ainda, que já devida de estar, estes miúdos quanto mais precocemente entrarem numa estrutura educativa, melhor, por tudo, é porque são estimulados e a equipa não tem capacidade de dar uma resposta dessas, portanto, é….e ela aqui sempre que pode, portanto há aqui esta falta de… O pai, o pai inicialmente o pai tinha como…não queria, que a M. (mãe) continuasse com a gravidez, portanto o objetivo do pai era mesmo que a M. não continuasse, com a gravidez, portanto que a gravidez não fosse para a frente, porque ele ia ser pai pela primeira vez, foi um filho muito desejado, por parte deste, ele passou, como é que lhe explico, eu acho que o pai, passou pelas fases normais, não é…fez o luto da criança desejada, fez essas fases todas, a mãe não. A mãe surpreendentemente passou para a última fase, que é a fase da aceitação, o que não é propriamente normal neste tipo de situações, tudo muito bem, normalmente mais tarde depois vão a baixo.*

Entrevista à Assistente Social (Tempo total 34'07'')	
Categorias	**Questões**
	b) Na sua opinião, tendo em conta ambos os pais, quem participa mais e de que forma no acompanhamento ao filho? R: *É a mãe. É a mãe, porque é a mãe que tá com eles, é a mãe que tá em casa para abrir a porta quando os técnicos vão, porque se for para a mãe vir aqui ao Centro para o menino ter apoios ela não vem, não vem, dá-lhe muito trabalho, inclusivamente, ele deixou de ter terapia ocupacional, que tinha sido extremamente importante este menino ter terapia ocupacional porque ela não arranjou um horário para poder vir cá, não é…portanto aí eles depois… muitas das vezes os técnicos vão, batem à porta e ela não tá, portanto os apoios foram até há muito bem pouco tempo, muito irregulares, mesmo muito irregulares, não há aqui nenhuma responsabilidade por parte destes pais. O pai, tem a vida dele, cá está, tem a vida dele, gosta muito do Rui, mas ao mesmo tempo é… olá filho tudo bem e …passa a responsabilidade toda para a M. e para a mãe da M. (avó materna), que é o pilar desta família, que é a mãe.* **c) Qual acha ser o papel ocupado por cada um dos pais, na interação familiar e com a criança em particular?** R*: A mãe é a mãe, a mãe é a mãe e o pai é o pai típico, é o típico pai, chega a casa, fuma o seu cigarro, lê o seu jornal, estica-se ao comprido no sofá, e tá-se bem. É um pai que nunca acompanhou o filho a lado nenhum, se bem que ela também não, e diga-se de passagem, eles são muito esquivos portanto a deslocar-se com o miúdo, muito esquivos.* **d) O que pensa do modo como se organizam as relações entre o pai e a mãe?** R: *No meio da desorganização, o pai trabalha, e ela é que tem que….ela é que deveria que ter que vir, não é, eu acho que ele aqui, funciona um bocadinho… ele não faz, ele não faz, provavelmente é incapaz de sair do trabalho, se tiver a trabalhar, e pegar no filho e tomar as rédeas e dizer, não não, se o R. tem de ir a uma terapia, ou vais tu, ou vou eu. O pai não faz, não toma a rédea, se calhar é capaz de lhe dar ensino, quando eu digo não é bater, chamar a atenção, devias de ir, devias ir, mas ele não toma as rédeas, ele é o típico pai, o papel dele é o senhor que trabalha quando trabalha, e que, se desresponsabiliza completamente e se as coisas não correrem bem, a culpa é da mãe e a mãe que faça.* **e) Qual é a sua perceção relativamente à interação entre o pai e o filho, na família em estudo?** R: *O normal, sim, o brincar, o interagir, eu acho que eu penso que até pelo processo que ele passou de negação, e de não aceitar, portanto o menino depois quando nasceu, ele acabou por aceitar, portanto tornou-se mesmo … houve ali aquele, aquela ligação entre pai e filho e isso não tenho dúvida nenhuma, porque ele tinha mesmo o desejo de ser pai, infelizmente queria ser pai de uma criança normal, sem qualquer tipo de problema, mas depois acabou por aceitar. Para eles o R. é o brinquedo lá de casa.*

Entrevista à Assistente Social (Tempo total 34'07'')	
Categorias	**Questões**
IV - Participação em grupos de Apoios	**Gostaria que me falasse sobre o apoio ao pai, em termos de grupo de partilha.** **a) Acha que a partilha em grupo de apoio de pais, a troca de experiências (de figuras paternas com moderador da área da educação especial) permitiria de alguma forma, aos pais melhor ajudarem o seu filho?** R: *Estes pais não. Estes não. Não, ela não se desloca para ir com o filho a uma terapia, muito menos se deslocaria para ir a um grupo. Não, não. Mas em geral, sim, sem dúvida alguma.* **b) De que forma?** R: *Estes grupos, com técnicos não, com técnicos não, estes pais já estão fartos dos técnicos, portanto, mas numa fase inicial, talvez. Pela experiência que nós temos, os grupos que funcionam, são de facto grupos de partilha, mas são grupos de partilha com pais com filhos com as mesmas problemáticas. Pronto, isso sim, isso é… e entre eles partilham muito, eles próprios querem gerir isso. A experiência que eu tenho, daquilo que… eu nunca fiz parte de nenhum grupo desses, nem nada disso, mas tenho conhecimento de alguns, estes pais chegam a determinada altura e estão fartos dos técnicos, seja ele que vá lá só gerir, pá, é técnicos a toda a hora, a todo o instante e por muito que não queiram… são os técnicos das escolas, são os técnicos das equipas de intervenção precoce, são os médicos, e não sei quê, e os pais acabam por ficar saturados, e nós para eles somos uma ajuda, mas não temos…. não estamos do lado de lá, portanto não sentimos as coisas como eles sentem…e é verdade, é a mais pura das verdades, portanto eles gostam do nosso apoio, sentem a necessidade do nosso apoio, mas depois sentem a necessidade de, partilharem e de, para já, ajudarem quem iniciou agora um processo, não é, isto para eles é importante, e tentarem perceber um bocadinho o que é que vai acontecer, com o filho deles, ouvindo outros, que já passaram por isso.* *Nós há alguns tempos fizemos isso, e até com pais de miúdos com T21, e foi exatamente iniciada por nós, nós técnicos, pronto, e nós organizámos para ali as primeiras duas, três sessões, em que, tava… não era eu, era outra pessoa qualquer, que estava exatamente como mediadora, inicialmente nessas duas, três sessões como mediadora, depois foram escolhidos… já não me recordo exatamente como isto foi, foram escolhidos pais como próximos mediadores e a partir daí, pronto. A Instituição disponibilizou o espaço, para tarem à vontade, enfim. Fizeram uns jantares, faziam saídas, faziam, mas as coisas acabam por…acabam por, fazer as coisas um bocadinho informalmente. Nós por exemplo quando a M. engravidou, engravidou não, quando a M. soube que tava grávida de um bebé com T21, demos-lhe o contacto de mães de com crianças com T21, com autorização deles, claro está, para ela telefonar e para digamos…. Andamos a pedir uma coisa às pessoas, mas ela nunca prestou muito interesse, no caso concreto da M., os outros têm interesse.*	

Entrevista à Assistente Social (Tempo total 34’07’’)	
Categorias	**Questões**
Términus	**Informações acrescentadas pela Assistente Social.** *Estas questões dos miúdos com T21, ou as questões que você me colocou, pronto, vocês escolheram uma problemática, que é a T21, normalmente aplica-se praticamente a quase todas as problemáticas, qualquer um, com Paralisia Cerebral, por exemplo. Em relação ao pai, neste momento, o pai desresponsabiliza-se completamente, o papel é assumido pela mãe, mas eu… e isto vale pelo que vale, não tem nenhum suporte científico, não tá escrito em teoria nenhuma, mas aquilo que eu sinto, aquilo que eu noto, e que vou notando, é que há uma abertura por parte destes pais, portanto, vou notando que de facto, estes pais, ainda que aos poucos, é como lá em casa alguns, que já começam a estender a roupa, mas é só à noite, para os vizinhos não verem. Estes pais também já vão participando em mais qualquer coisa… porque ainda sentem…ah porque tão a trabalhar e tal….as mães também tão a trabalhar, noto que… e não é nem um, nem dois nem três, ou quatro, noto que isto vai cada vez mais mudando nestes casais novos…é um peso muito grande para as mães… e pronto*.

X – Análise de Conteúdo

Pai e Mãe

Categorias	Subcategorias	Pai	Mãe
		Unidades de registo	**Unidades de registo**
II Gravidez	**Ordem da gravidez**	*"Para mim é que foi o meu primeiro filho"*	*" (…) para mim, o quarto"*
	Planeamento	*"Sim, sim foi"*	*"Sim"*
	Sentimento na altura da descoberta da gravidez	*"Feliz. Estávamos desejando que ela ficasse grávida, ficámos contentes"*	*"Mais um…Fiquei contente, mas pronto não foi uma emoção tão grande como foi para o M. (pai), para ele primeiro filho, para mim, o quarto"*
	Preocupações	*"Sim, como é o primeiro filho, há sempre aquele, como é que vai ser, como é que não vai ser, como é que vou ser, como é que não vou ser, o que é que vai mudar"*	*"Não, porque as minhas gravidezes todas foram boas, e a do R. também, uma gravidez ótima"*
	Ajuda durante a gravidez	*"Agora em acompanhamento da gravidez, acompanhei todas as consultas" […] Senti-me feliz, contente, era o primeiro filho. E quando não tava tentava ao máximo possível*	*" (…) acompanhou tudo, a primeira ecografia, a primeira consulta, (…) até as análises que eu ia fazer, rotinas de gravidez, ele fazia questão de acompanhar tudo*
	Exames realizados	*"Acho que fizemos todos os que haviam para fazer, primeiro os normais (…) todos os que iam indicando"*	*"Os normais, análises, ecografias (…) fiz a amniocentese"*
	Complicações na gravidez	*"A única complicação que a gente tivemos foi saber aos quatro meses que o R. vinha com T21 […]* *Não, a M. teve uma boa gravidez"*	*"Complicação foi na minha cabeça" […] até que chegou o dia em que me telefonaram, a enfermeira disse-me tudo […] Fui com o meu marido, sentámos-se o médico foi logo direto, o vosso filho, tenho aqui o resultado do exame, o vosso filho é portador de T21, tem uma cardiopatia congénita […] hoje é sexta-feira e segunda*

Categorias	Subcategorias	Pai	Mãe
		Unidades de registo	Unidades de registo
III Nascimento			*feira vai ser internada para fazermos o aborto. Comecei a olhar pró homem, comecei a chorar, o meu marido começou a chorar e saímos porta fora e deixámos e não aparecemos mais"*
	Acompanhamento no parto	*"Estive sempre lá no hospital e vim para casa, a médica disse que o R. não ia nascer nessa noite ainda, e eu vim para casa" (…) Quando cheguei de manhã, o R. já tinha nascido"*	*"Queria, mas não podia acompanhar porque foi cesariana"*
	Sentimento no parto	-	*"Foi cesariana, senti-me muito mal (…) o médico chegou ao pé de mim e disse esta senhora tem de ir já para cesariana, porque o bebé parou-lhe o coração […] Pronto, entrei em pânico*
	Sentimento no primeiro encontro com o bebé	*"Muito contente, claro. Uma alegria, foi a melhor coisa que me aconteceu na vida"*	*"Quando ouvi o choro do R. foi um alivio (…) era um bebé normal, para mim, era… só perguntava tá tudo bem com o coração"*
	Primeiras semanas do bebé	*"Os primeiros dias foram duros, porque o R. não veio logo para casa (…) a tentar estar o máximo possível ao pé dele no hospital, e acompanhei, tentar lhe dar o biberão, tentar lhe dar o banho e tar sempre lá a horas […] Primeiro filho era aquela emoção e prontos"*	*"Foi horrível no hospital, o R. tava todo ligado, só podia comer por sonda, era o leitinho por sonda, não podia sair da incubadora, nós não podíamos mexer no R. (…) Foram dias dramáticos"*
	Alta do hospital (ida para casa)	*"Foi outro dia também muito bonito*	-
	Sentimento relativo ao papel de pai	*"É uma coisa do outro mundo"*	-

Categorias	Subcategorias	Pai	Mãe
		Unidades de registo	**Unidades de registo**
III Nascimento	**Interação pai/filho**	*"Dava o banho, biberão, mudar fraldas"*	-
	Apoio paterno à mãe	*"Sim, nesses casos"*	*"Teve sempre. Ele deixou de trabalhar e tudo, para estar no hospital, távamos de manhã à noite, saíamos só para ir almoçar, mais nada"*
	Mudança dinâmica familiar	*"(…) as adaptações foram poucas […]o R. dormiu com a gente (…)tivemos de aconchegar mais o quarto, pronto, foi tudo"*	*"era os cuidados, preocupações (…) R. com o oxigénio, das pessoas não poderem tocar no R., do R. poder apanhar bichinhos, não podia tar em contacto com pessoas constipadas, as pessoas tinham que lavar as mãos, tinha que tar só naquele espaço"*
IV Diagnóstico	**Momento do diagnóstico**	*"Quando estava a M. grávida de quatro meses, aos quatro meses soubemos logo que o R. vinha com T21"*	
	Quem revelou o diagnóstico	*"Um doutor. Foi o obstetra"*	*"Foram os médicos"*
	A quem foi revelado o diagnóstico	*"Foi aos dois ao mesmo tempo porque eu acompanhei as consultas todas do R."*	*"Sim, sim"*
	Informação prévia sobre a T21	*"Não, não estava minimamente informado do que é que era e do que não era"*	*"Sim, eu sabia, conhecia crianças com Trissomia*
	Palavra escolhida para o momento do diagnóstico	*"Pânico, entrei em pânico"*	*"Da trissomia foi um choque"*
	Apoio/orientação recebido (médico ou técnicos)	*"A gente é que começou a procurar, começámos a ver na Internet, e começámos a procurar e tentar aprofundar um bocadinho mais do que é que era"*	*"Não, não. Porque nós também não quisemos"*

Categorias	Subcategorias	Pai	Mãe
		Unidades de registo	**Unidades de registo**
IV Diagnóstico	**Procura de informação (acompanhamento ao filho)**	*Fizemos isso tudo por iniciativa nossa, sim, por iniciativa nossa*	*"Comecei a ir à internet e ver as fotografias dos meninos"*
	Partilha do diagnóstico	*"Contámos, o primeiro que eu contei foi ao meu irmão, optei por contar à minha mãe mais tarde"*	*"No dia que soube a notícia não disse nada, não, porque é que eu tava, não conseguia…. No outro dia é que disse"*
	Reação familiar	*"Eu acho que…o meu irmão J…. tava um bocadinho mais informado, (…) não me deu opinião nenhuma, disse mano tu é que sabes.* *Escutou-me. (…) e depois também apoiou-me, sempre apoiou-me ao máximo possível, que pode. Tanto o meu irmão como os irmãos da M."*	*"Pronto a minha mãe chorou, não receberam assim muito bem, (...) o meu pai não disse nada, tu é que sabes, foi um choque para todos"*
	Importância do apoio familiar	*"É ótimo, a família é sempre bom"*	*"tu é que sabes, se tás preparada para receber uma criança assim, para cuidar, se achas que consegues cuidar de uma criança assim, é muita responsabilidade, não é igual aos outros teus filhos, vais ter muito mais trabalho, e pronto, para tentar ver as coisas, né"*
	Apoio familiar nos cuidados ao filho	*"Sim, sim, de ambas as partes das famílias (…) Sim, a minha sogra tá sempre com o R" (…) o irmão da M. vem buscar o R. para passear (…) O meu irmão, menos vezes, mas também vem, quando pode, aparece aqui com as minhas sobrinhas, para eles brincarem"*	*"Sim, tamos aqui para te ajudar naquilo que for preciso, até hoje"*
	Atual estado de saúde do filho	*"Acho que boa, tá ótima. Tá estável, tá normal, tá a desenvolver bem, é super inteligente, até tá pirata demais"*	*"O R. depois da operação ficou bem, agora preocupa-me, (…) o R. tem tido uns colapsos que não sabemos o que é, tem tido uns desmaios, tanto tá bem como desmaia, ainda tão a tentar perceber o que é que se*

Categorias	Subcategorias	Pai	Mãe
		Unidades de registo	Unidades de registo
IV Diagnóstico			*passa com o R., preocupa-me agora isso, agora preocupa-me essa parte.*
	Atual acompanhamento ao filho	*"O único apoio que tem é só do Centro de Paralisia, da Educadora" (…) também tem terapeuta da fala"*	*"Tem do Centro de Paralisia, tem da terapia da fala e tem a Educadora"*
	Acompanhamento do filho às consultas	*"Eu e a mãe"*	*"Eu e o pai"*
	Dificuldades sentidas ao nível da educação do filho	*"Sim, hoje em dia os infantários são difíceis para o R. Apesar de eles não excluírem o R. (…) mas são um bocado difíceis*	*"a dificuldade que eu vejo para lidar com o R. é na parte da fala" (…)eu vejo tem muita dificuldade na parte da comunicação*
	Soluções encontradas para ultrapassar a dificuldade	*(…)"por isso a gente prefere que ele fique em casa porque a mãe tem mais tempo para tomar conta dele. Optar pela mãe ficar em casa. Achamos que ele tá melhor assim (…) Acho que ele desenvolve bastante em casa, não lhe faz tanta falta…se fosse filho único, se calhar fazia-lhe falta conviver com outras crianças, e adaptar-se a outras crianças, mas ele também tem muitas crianças em casa."*	-
V Contexto familiar	**Quem passa mais tempo com o filho**	*"A mãe, claro"*	*"Quem passa mais tempo com o meu filho sou eu"*
	Quem presta os cuidados	*"A mãe"*	*"Sou eu. Tou o tempo todo com ele, a minha mãe"*
	Tarefas do pai	*"Agora a única tarefa que eu tenho com ele é brincar"*	*"O pai brinca com ele" (…) se for preciso mudar uma fralda também muda, se for preciso dar-lhe banho também dá"*
	Caracterização	*"Funciona bem, eu gosto muito*	*"Ótima, ótima, o R. adora o*

Categorias	Subcategorias	Pai	Mãe
		Unidades de registo	**Unidades de registo**
V Contexto familiar	**da relação pai/filho**	*dele e ele gosta muito de mim"*	*pai"*
	Caracterização da relação R./irmãos	*"Também gosta dos irmãos, dão-se todos bem, quando não andam à porrada dão-se bem"*	*"adora os irmãos, faz uma festa quando os irmãos chegam da escola"*
VI Expetativas	**Frequência da escola**	*"Infantário? Já, já frequentou dois.*	*"Sim"*
	Adaptação à escola	*"Acho que ele adaptou-se bem, já ficava no infantário sem chorar, mesmo em relação a ir levá-lo, quando era eu a ir levá-lo era mais difícil, não me largava. Mas adaptou-se bem"*	*"Não tava à espera, mas foi uma adaptação muito boa, não estranhou, no primeiro dia, não chorou"*
	Relação do filho com os técnicos.	*"ele é bastante simpático, com qualquer pessoa, mesmo quando não conhece"*	*"quando se riem para ele, é uma maravilha, o R. ri-se é muito simpático, mas menos com aquelas pessoas que ele não simpatiza muito"*
	Desenvolvimento do filho	*"Acho que tá a desenvolver-se normalmente, com outra…tá um bocadinho mais atrasado do que uma criança normal, né? (…). Tá um bocadinho atrasado na fala, mas já anda bem, já se mexe bem, já sabe tudo, pode não conseguir dizer, mas sabe o que é que nós tamos a dizer. E fala à maneira dele, expreme-se à maneira dele"*	*"Bem, com o problema que ele tem, muito bem, não esperávamos"*
	Preocupações em relação ao futuro	*"Agora em primeiro lugar a escola (…) Não sei como é que vai ser, é uma preocupação"*	*"É a parte cardíaca, sempre, sempre" (…) mas é mesmo só a parte cardíaca que me preocupa*
	Preocupações face ao sucesso escolar	*"É mesmo que ele não entre para uma turma perfeitamente normal"*	*"preocupa-me e quero que ele frequente a escola ao mesmo tempo quero e preocupa-me que ele não seja bem recebido perante os outros meninos (…) A minha filha anda aqui na Santa Maria (escola), os meus filhos todos, e há meninos ali*

Categorias	Subcategorias	Pai	Mãe
		Unidades de registo	Unidades de registo
VI Expetativas			*com T21 e logo quando entraram para ali, foram muito gozados, a mim dá-me muita preocupação"*
	O que pensa dos preconceitos existentes face à T21	*"Acho que cada vez as pessoas preocupam-se menos com isso muita gente no R. nem sequer repara, pouca gente repara, e aquelas que reparam (…) hoje em dia, é coisa que não me preocupa, desde que ele esteja bem"*	*"Há muitas pessoas que ainda vêm a T21 como uma deficiência, como crianças deficientes, como bichos, há pessoas que até parece que não são crianças de Deus, e infelizmente agora essa discriminação…"*
	Sentimento de preconceito face ao filho	*"Não"*	*"Sim, muitas vezes"*
	Influência do preconceito no desenvolvimento do filho	*"Claro que sim, é desse preconceito que eu tenho medo, (…) Que o metam numa escola especial com crianças com problemas mais graves que o R. e que querem o preconceito de pôr o R. numa escola perfeitamente normal como uma outra criança porque é assim que tem que viver"*	*"Principalmente na escola"*
	Descrição como é ter um filho com T21	*"Para mim, hoje em dia, é a melhor coisa que tenho na vida"*	*"Ótima, uma bênção de Deus. Para mim "*
	Descrição do filho	*"Vejo-o bem, feliz, vejo-o alegre, vejo-o com futuro"*	*Traquinas, (…) é um menino muito amoroso, é um menino (…) muito, muito, muito, teimoso, mas é muito amoroso"*
VII Apoios	**Participação em grupos de apoio**	*"Não"*	*"Não"*
	Contributos da participação em grupos de pais	*"Acho que poderia ajudar claro, podia ajudar de certeza, alguém mais especializado que nos orientasse, entre pais"*	*"Sim"*

Categorias	Subcategorias	Pai	Mãe
		Unidades de registo	**Unidades de registo**
VII Apoios	**Contribuição de que forma**		*"para nós que já somos pais de crianças com T21 tentar ajudar, apoiar, ajudar não, apoiar esses pais que estão à espera de um filho com T21. Porque acho que esta parte da gravidez e ali os primeiros meses…quando o bebé nasce, é muito importante quando a mãe tá grávida… aí é que eu acho que devia de haver mais um apoio (…) havia de haver um grupo de pais que nos pudessem esclarecer, que pudessem ajudar outros pais, para os pais não ficarem tão assustados como ficam"*

- Análise de Conteúdo

Assistente Social

Categorias	Subcategorias	Assistente Social
		Unidades de registo
II - Centro de Paralisia Cerebral de Beja (CPCB)	**Apoios prestados a crianças com Trissomia 21**	*"Neste momento temos a Intervenção Precoce, que é uma resposta social, que dá apoio a crianças dos 0 aos 6 anos com deficiências muito mais graves do desenvolvimento (…)* *Depois temos outra resposta social que é o ambulatório, que dá resposta a clientes dos 6 ou mais anos, portanto aí é sem limite de idades (…)* *Depois temos outra resposta social que é o CAO, que é o Centro de Atividades Ocupacionais, que dá resposta aos jovens dos 18 até por aí a fora (…)* *Depois temos outra resposta social, (…) é o lar de apoio (…)* *Depois temos valências. Temos formação profissional, temos escola de ensino especial, temos uma equipa que é a equipa do CRI, portanto que é o Centro de Recursos para a Inclusão, que dá apoio às escolas, também tudo constituído com equipas multidisciplinares"*
	Local onde os apoios são prestados	*"a intervenção Precoce, o objetivo da intervenção Precoce é dar resposta no meio natural da vida da criança, (…) intervenção precoce é que tem uma intervenção mais abrangente, portanto, trabalha em qualquer contexto (…) O ambulatório, é dado aqui (…) A formação profissional também aqui (…) excetuando o CRI que se desloca às escolas (…)"*
	De que forma se processam	*"CAO, que é o Centro de Atividades Ocupacionais, que dá resposta aos jovens dos 18 até por aí a fora, (…) funciona de segunda a sexta-feira, (…) o dia todo, os jovens estão aí o dia todo (…)* *Neste momento funciona como um lar de apoio, porque dá apoio aos jovens que, ou foi criado na altura para dar apoio aos jovens que vinham, ao centro, (…) excetuando a equipa da Intervenção precoce, dá apoio a todos os concelhos do distrito de Beja, incluindo as zonas limítrofes de Évora e Setúbal. Portanto havia jovens que vinham de concelhos muito longe para vir e dadas as características físicas mesmo deles, portanto era muito agressivo estes jovens virem todos os dias fazer um transporte, todos os dias (…)* *Então na altura sentiu-se a necessidade de criar o lar de apoio, portanto para estes jovens permanecerem de segunda a sexta-feira e depois ao fim de semana regressam à família (…)* *Centro de Recursos para a Inclusão, que dá apoio às escolas"*
	Papel do pai no acompanhamento ao filho	*"O que nós observamos é que os pais, muitas das vezes, figura paterna, muitas das vezes estão ausentes, deixam muito toda a intervenção, toda a responsabilidade para as mães, portanto os pais sempre que podem, para não dizer sempre, o que não*

Categorias	Subcategorias	Assistente Social Unidades de registo
II - Centro de Paralisia Cerebral de Beja (CPCB)	**com T21**	*significa que não haja exceções, mas eu não tou falando das exceções, tou falando naquilo que é geral, que de alguma forma é as ilações que nós tiramos, é as conclusões que nós tiramos, é que de facto os pais demitem-se muito, mesmo, em tudo" (…)* *Inclusivamente já dei apoio à escola do ensino especial, e posso-lhe dizer que, nem me lembro de dizer: olha é o pai de fulano, que vem com ele a uma consulta, ou a um apoio, não, é a mãe, ou a avó, tendencialmente materna, quando existe um suporte, sim*
	Programa de apoio/incentivo à participação paterna	*"Não existe um programa concreto, específico" (…)* *Nós enquanto equipa de Intervenção precoce, o nosso objetivo de intervenção não é centrado única e simplesmente na criança, é um trabalho é centrado na família, portanto desde o momento que nós temos como objetivo trabalhar a família, incluimos sempre o pai, temos sempre como objetivo a presença do pai em todas as ações, em todas as fases que estes jovens, que estas crianças, neste caso, que estas crianças passam, porque dos zero aos seis anos temos aqui, determinadas fases que nós chamamos de fases de transição, são pontos em que há mudanças, ainda que sejam crianças de tenra idade, mas há aqui pontos que são chave, que criam alguma instabilidade a estes pais, pronto e nós tentamos sempre que haja por parte da figura paterna a mesma, tentamos sempre que os pais estejam presentes"*
III - Apoio prestado pela Instituição à família em estudo	**Início do acompanhamento**	*"Portanto o R. nasceu em Agosto e nós acompanhamos esta família há quatro anos, antes do nascimento"*
	Referenciação	*"Pronto, neste caso quem referenciou foi a própria mãe. Foi a própria mãe que se deslocou ao Centro, sabia que havia um Centro de Paralisia, que trabalhava com pessoas com deficiência e ela tinha acabado de receber o diagnóstico de que o bebé, portanto tinha um diagnóstico de T21 e por iniciativa própria ela veio ter ao Centro e perguntar o que é que podia fazer"*
	Tipos de avaliação realizada pelo CPCB	*"R. começou a nossa intervenção com dezassete ou dezoito dias, não é…e foi imediatamente com a Educadora. Provavelmente aí foi logo a primeira avaliação, portanto provavelmente foi numa observação, a Educadora tem experiência, trabalha com crianças com estas problemáticas há muitos anos, portanto e foi conhecendo o R. e foi logo ensinando à mãe determinadas estratégias que poderia utilizar"* *Provavelmente deve ter sido feito o primeiro despiste em termos de avaliação pela Schedule […] depois é feita uma avaliação específica porque teve apoio do fisioterapeuta, teve uma*

Categorias	Subcategorias	Assistente Social
		Unidades de registo
III - Apoio prestado pela Instituição à família em estudo		*avaliação específica com testes do próprio fisioterapeuta. A terapia da fala veio mais tarde, portanto à medida que as coisas iam, formam sendo introduzidos. O desenvolvimento do R. foi sempre sempre acompanhado por toda a equipa, ainda que tando um único técnico com a família, mas estavam todos em equipa, todos. Foi um processo que foi sendo introduzido"*
	Local onde é prestado o apoio	*"O R. é no domicilio. O R. tá no domicílio"*
	Tipos de apoio prestado	*"o apoio, em termos de equipa de intervenção precoce, tem, o apoio educativo, terapia da fala, tem vigilância por parte da psicologia, acompanhamento pelo serviço social à família (…)* *Depois tem a parte clínica. É fornecida através dos nossos serviços, depende, temos a consulta de desenvolvimento, e fisiometria"*
IV – Caracterização da família em estudo	**Acompanhamento e participação**	*E aquilo ali, naquela dinâmica familiar, aquilo ali são todos iguais, são todos tratados de forma igual. O R. não é propriamente tratado no seio da família como um coitadinho, ou um deficiente, não. O R. é tratado como ele é muito esperto, já faz isto, já faz aquilo, já faz o outro, e isto às vezes choca um bocadinho com o que é real (…)* *Portanto aqui às vezes pecam um bocadinho por a falta de empenho por parte da família em insistir nas terapias, em perceber que realmente as terapias são importantes para o miúdo, pronto (…)* *Mas têm uma dinâmica um bocadinho, pá, é um bocadinho o salve-se quem puder e vamos embora (…)* *Ela é uma mãe, ela é uma mãe galinha (…) prejudica o fato do miúdo não ter ido para o infantário ainda, que já devida de estar, estes miúdos quanto mais precocemente entrarem numa estrutura educativa, melhor, por tudo, é porque são estimulados (…)* *O pai, o pai inicialmente o pai tinha como…não queria, que a M. (mãe) continuasse com a gravidez, portanto o objetivo do pai era mesmo que a M. não continuasse, com a gravidez, portanto que a gravidez não fosse para a frente, porque ele ia ser pai pela primeira vez, foi um filho muito desejado, por parte deste, ele passou, como é que lhe explico, eu acho que o pai, passou pelas fases normais, não é…fez o luto da criança desejada, fez essas fases todas, a mãe não. A mãe surpreendentemente passou para a última fase, que é a fase da aceitação, o que não é propriamente normal neste tipo de situações"*

Categorias	Subcategorias	Assistente Social Unidades de registo
IV – Caracterização da família em estudo	**Progenitor mais participativo**	*É a mãe. É a mãe, porque é a mãe que tá com eles, é a mãe que tá em casa para abrir a porta quando os técnicos vão (…)* *O pai, tem a vida dele, cá está, tem a vida dele, gosta muito do Rui, mas ao mesmo tempo é… olá filho tudo bem e …passa a responsabilidade toda para a M. e para a mãe da M. (avó materna), que é o pilar desta família"*
	Papel ocupado por cada um dos progenitores na família	*"A mãe é a mãe" (…)* *o pai é o pai típico, é o típico pai, chega a casa, fuma o seu cigarro, lê o seu jornal, estica-se ao comprido no sofá, e tá-se bem (…) É um pai que nunca acompanhou o filho a lado nenhum"*
	Organização da relação pai/mãe	*"No meio da desorganização, o pai trabalha, ela é que deveria que ter que vir, (…) ele não faz, provavelmente é incapaz de sair do trabalho, se tiver a trabalhar, e pegar no filho e tomar as rédeas e dizer, não não, se o R. tem de ir a uma terapia, ou vais tu, ou vou eu. O pai não faz, não toma a rédea, (…), chamar a atenção, devias de ir, devias ir, mas ele não toma as rédeas, ele é o típico pai, o papel dele é o senhor que trabalha quando trabalha, e que, se desresponsabiliza completamente e se as coisas não correrem bem, a culpa é da mãe e a mãe que faça"*
	Perceção da relação pai/filho	*"O normal, sim, o brincar, o interagir (…) houve ali aquele, aquela ligação entre pai e filho e isso não tenho dúvida nenhuma, porque ele tinha mesmo o desejo de ser pai (…), infelizmente queria ser pai de uma criança normal, sem qualquer tipo de problema, mas depois acabou por aceitar. Para eles o R. é o brinquedo lá de casa"*
V - Participação em grupos de Apoios	**Posição face à participação dos pais em grupos de apoio**	*"Estes pais não. Estes não, mas em geral, sim, sem dúvida alguma"*
	De que forma	*"com técnicos não, estes pais já estão fartos dos técnicos, portanto, mas numa fase inicial, talvez (…)os grupos que funcionam, são de facto grupos de partilha, mas são grupos de partilha com pais com filhos com as mesmas problemáticas…* *Nós há alguns tempos fizemos isso, e até com pais de miúdos com T21, e foi exatamente iniciada por nós, nós técnicos, pronto, e nós organizámos para alia as primeiras duas, três sessões, em que, tava… não era eu, era outra pessoa qualquer, que estava exatamente como mediadora, inicialmente nessas duas, três sessões como mediadora, depois foram escolhidos (…)* *A Instituição disponibilizou o espaço, para tarem à vontade,*

Categorias	Subcategorias	Assistente Social
		Unidades de registo
V - Participação em grupos de Apoios		*enfim. Fizeram uns jantares, saídas, faziam, mas as coisas acabam por…acabam por, fazer as coisas um bocadinho informalmente (…)* *Quando a M. soube que tava grávida de um bebé com T21, demos-lhe o contacto de mães de com crianças com T21, com autorização deles, claro está, para ela telefonar e para digamos…. Andamos a pedir uma coisa às pessoas, mas ela nunca prestou muito interesse, no caso concreto da M., os outros têm interesse"*
	Informação adicional **Generalização do papel paterno a várias problemáticas**	*"Estas questões dos miúdos com T21, ou as questões que você me colocou, pronto, vocês escolheram uma problemática, que é a T21, normalmente aplica-se a quase todas as problemáticas, qualquer um, com Paralisia Cerebral, (…)* *Em relação ao pai, neste momento, o pai desresponsabiliza-se completamente, o papel é assumido pela mãe, mas eu… e isto vale pelo que vale, não tem nenhum suporte científico, não tá escrito em teoria nenhuma, mas aquilo que eu sinto, aquilo que eu noto, e que vou notando, é que há uma abertura por parte destes pais, portanto, vou notando que de facto, estes pais, ainda que aos poucos, há em casa alguns que já começam a estender a roupa, mas é só à noite, para os vizinhos não verem. Estes pais também já vão participando em mais qualquer coisa…porque ainda sentem…ah porque tão a trabalhar e tal….as mães também tão a trabalhar, noto que… e não é nem um, nem dois nem três, ou quatro, noto que isto vai cada vez mais mudando nestes casais novos…e pronto"*