Universidade de Aveiro Departamento de Educação
Ano 2012

Carina Rafaela Lopes Ribau de Almeida

Resistir ao inesperado: Grupos de Apoio - Pais de crianças com NEE

Relatório de Estágio apresentado à Universidade de Aveiro para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Ciências da Educação na área de especialização em Educação Especial, realizada sob a orientação científica do Doutor José Eduardo da Silva Campos Rebelo, Professor Auxiliar do Departamento de Biologia da Universidade de Aveiro e da Doutora Paula Ângela Coelho Henriques dos Santos, Professora Auxiliar do Departamento de Educação da Universidade de Aveiro.

Dedico este trabalho aos pais e mães de crianças e jovens ***Diferentes e Especiais****, que todos os dias lutam por sorrisos nos rostos de quem mais amam.*

"Quero acreditar que consigo tornar estas histórias boas, positivas, se conseguir ajudar através da minha experiência outras famílias".

"Temos de ver a vida com olhos de esperança".

"Vou ser uma lutadora por estes meninos, pelos seus direitos, pelo que eles precisarem durante toda a vida, até ao último sopro vai ser assim".

As mães

Em memória de Armando Jesus da Silva.

o júri

Presidente

Prof.ª Doutora Maria Teresa Bixirão Neto
Professora Auxiliar da Universidade de Aveiro

Prof.ª Doutora Marília dos Santos Rua
Professora Adjunta da Universidade de Aveiro

Prof.ª Doutora Paula Ângela Coelho Henriques dos Santos
Professora Auxiliar da Universidade de Aveiro

Prof. Doutor José Eduardo da Silva Campos Rebelo
Professor Auxiliar com agregação da Universidade de Aveiro

Agradecimentos

Agradeço ao meu orientador, **Prof. Doutor José Rebelo** e à minha coorientadora, **Prof.ª Doutora Paula Santos,** pelo apoio e paciência que tiveram comigo no desenvolvimento deste trabalho.

Agradeço à **Dr.ª Cristina Pereira**, Presidente da Associação Diferentes e Especiais (ADE), por todo o apoio, atenção, pelo saber sentido e pela esperança que sempre me transmitiu. Pessoas como tu merecem o melhor deste mundo.

Agradeço a todas **as crianças com NEE** que tive a possibilidade de conhecer ao longo deste estágio, por serem tão especiais. Sem vocês o mundo não faria sentido.

Agradeço a **todos os pais que constituem a ADE** por terem partilhado comigo, de coração aberto, os seus sentimentos mais profundos.

Agradeço **às mães entrevistadas**, por me terem recebido de braços abertos nas suas vidas e por me deixarem ser um veículo de transmissão das suas histórias de luta, amor e esperança.

Agradeço à minha amiga **Isabel Santos** por todo o apoio, por estar sempre à distância de um clique quando mais preciso.

Agradeço às minhas amigas **Ana Ribeiro, Elia Valente e Sílvia Santos**, por não me deixarem desistir, por terem acreditado em mim quando eu achei que não conseguia.

Agradeço à minha **irmã Cristina** pela sua preciosa ajuda na revisão deste trabalho.

Agradeço **aos meus pais e às minhas irmãs** por acreditarem sempre que sou capaz.

Agradeço ao **Paulo Silva** pelo apoio, pela paciência e por todo o Amor que só ele me sabe dar.

A todos, um bem-haja!

Palavras-chave

Necessidades educativas especiais, Crianças com NEE, Famílias, Apoio Social, Grupos de apoio.

Resumo

O nascimento de uma criança com Necessidades Educativas Especiais (NEE) é um acontecimento inesperado na vida de uma família e de todos os seus elementos. Se no passado a atenção se centrava sobretudo na criança e na perturbação de que era portadora, na atualidade, a família, em especial os pais, são encarados como os principais intervenientes e promotores do processo de desenvolvimento da criança. O estágio realizado na Associação Diferentes e Especiais (ADE), localizada em Vagos, permitiu-nos efetuar uma investigação com o objetivo de construir conhecimento relevante sobre a importância dos grupos de apoio na vida das famílias com crianças com NEE, mais concretamente, as suas tipologias e dinâmicas, motivações que conduzem a estes grupos e benefícios decorrentes da participação nos mesmos. Apostando-se numa metodologia qualitativa (estudo de caso), observou-se uma sessão do grupo de apoio (observação não participante), foram aplicados questionários e realizadas entrevistas semiestruturadas a mães de crianças com NEE. Os dados obtidos permitiram aprofundar a reflexão sobre o impacto e eficácia que os grupos de apoio têm na vida destas famílias. Com o presente relatório pretende-se dar a conhecer todo o percurso investigativo realizado no decorrer do estágio, no qual se objetivou ouvir a "Voz" destas famílias, reconhecendo-lhes as suas perceções, necessidades, sentimentos, lutas e vitórias.

keywords

Special needs, children with special needs, families, social support, support groups

Abstract

The birth of a child with special needs is an unexpected event in the life of a family and all its members. While in the past all attention was centered mainly on the child and his /her disabilities, nowadays the family, especially the parents, are considered the main interveners and promoters of the child's development process. The present internship, done at the Different and Special Association (Associação Diferentes e Especiais - ADE), situated in Vagos, allowed us to develop a case study whose main purpose was to acquire pertinent knowledge on the importance of support groups in the life of the families with children with special needs, to analize its typologies and dynamics, the motivations that lead the parents to these groups and the benefits taken from their participation.

The case study, based on a qualitative methodology, included the observation of a support group session (non-participant observation), the application of questionnaires and the implementation of semi-structured interviews to the mothers of children with special needs.

The obtained data enabled us to acknowledge and reflect upon the impact and effectiveness that the support groups have in the lives of these families. This report's main purpose is to divulge all the research that was done during the internship. Most importantly, our goal has been to hear the "voice" of these families, identifying their perceptions, their needs, struggles and achievements.

Índice

Introdução 13

PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO 15

1. As Necessidades Educativas Especiais (NEE) e a Família 16

1.1.As NEE 16

1.2.A Família 19

1.3.A Família de crianças com NEE 23

2. O apoio social e as famílias de crianças com NEE 31

2.1.O apoio social 31

2.2.A importância do apoio social para famílias de crianças com NEE 32

3. Grupos de apoio dirigidos a família de crianças com NEE 35

3.1.Grupos de apoio 35

3.1.1.Motivos que conduzem aos grupos de apoio 38

3.1.2.Características dos participantes dos grupos de apoio 39

3.1.3.Benefícios para as famílias da participação em grupos de apoio 41

PARTE II – ESTUDO EMPÍRICO 45

4. Metodologia 46

4.1.Questões e objetivos de investigação 47

4.2.Opções metodológicas 48

4.2.1.Procedimentos metodológicos 48

4.2.2.Técnicas de recolha e análise de dados 49

4.3.Caracterização dos participantes 52

4.3.1.Caracterização da ADE 52

4.3.2.Caracterização do grupo de apoio 54

5. Resultados 55

5.1.Análise dos dados da observação de uma sessão do grupo 55

5.2.Análise dos dados dos questionários 58

5.3.Análise dos dados das entrevistas..... 64

6. Discussão dos resultados..... 77

Conclusão 85

Referências bibliográficas 89

Anexos..... 93

- Anexo I – Pedido de autorização para realização do Estágio na ADE;
- Anexo II – Pedido de participação dos associados da ADE no estudo;
- Anexo III – Questionário de caracterização dos pais;
- Anexo IV – Grelha de observação não participante;
- Anexo V – Planta da sala da sessão de grupo observada;
- Anexo VI – Guião da entrevista;
- Anexo VII – Transcrição da entrevista à Mãe1;
- Anexo VIII – Transcrição da entrevista à Mãe2;
- Anexo IX – Transcrição da entrevista à Mãe3.

Índice de figuras

- **Figura 1 –** O ciclo de vida da família;
- **Figura 2 –** Modelo da ecologia do desenvolvimento de Bronfenbrenner.

Índice de quadros

- **Quadro 1 –** Tipo de Necessidades Educativas Especiais (NEE);
- **Quadro 2 –** Ciclo vital da família com uma criança com NEE;
- **Quadro 3 –** Análise de conteúdo das entrevistas efetuadas.

Índice de gráficos

- **Gráfico 1 –** Motivos que conduziram ao grupo de apoio;
- **Gráfico 2 –** Necessidades sentidas no dia-a-dia;
- **Gráfico 3 –** Vantagens da participação no grupo de apoio.

Lista de abreviaturas

- ADE – Associação Diferentes e Especiais;
- IP – Intervenção Precoce;
- NE – Necessidades Especiais;
- NEE – Necessidades Educativas Especiais;
- PEA – Perturbações do espetro do autismo;
- SA – Sessão de aconselhamento.

Introdução

O nascimento de uma criança com necessidades educativas especiais (NEE), ainda que anunciado durante a gravidez, é sempre um acontecimento inesperado na vida de qualquer família. Apesar de toda a adversidade, muitas são as famílias que continuam a resistir. Nenhuma pessoa está preparada para se tornar pai/mãe de uma criança com NEE (Baker,1989, cit. por Coutinho, 2004). Segundo Fewel (1986), cit. por Coutinho (2004), "*a existência de uma criança com necessidades especiais no seio de uma família, coloca exigências que podem dificultar a capacidade da mesma para funcionar eficazmente e torná-la mais vulnerável"* (p.55). De acordo com a Declaração de Salamanca (Unesco, 1994), a educação de uma criança não é uma tarefa fácil. No caso de crianças com NEE, torna-se premente que esta tarefa seja compartilhada por profissionais que apoiem e valorizem os pais no assumir da sua função de progenitores.

A função de técnico superior de educação, na área da educação e formação de adultos, estabelece como algo fundamental, o apoio e a capacitação do adulto na concretização e orientação do seu projeto de vida, o que requer um processo de formação transversal a todas as suas vivências. De acordo com Lima et al. (1988), cit. por Cavaco (2002), "*não só o sistema formal de ensino como toda a sociedade, têm o dever de transformar em momentos educativos as situações de desempenho pelos adultos nos seus diversos papéis sociais: como produtor, como consumidor, como progenitor, como cidadão, como elemento do ecossistema*" (p.19).

O conhecimento e reconhecimento de um movimento cívico, de âmbito nacional, denominado *Pais em Rede*, composto por "famílias especiais" e o contacto com um grupo de apoio da Associação Diferentes e Especiais (ADE) permitiu o desenvolvimento de uma nova sensibilidade às questões relacionadas com as NEE, mas igualmente com as necessidades e dificuldades sentidas pelas famílias destas crianças e jovens. Adotando as famílias com filhos com NEE que participam neste grupo de apoio como objeto de estudo, pretendeu-se com o estágio efetuado na ADE, averiguar e construir conhecimento relevante sobre a importância dos grupos de apoio na vida das famílias com crianças com NEE, mais concretamente, as suas tipologias e dinâmicas, motivações que conduzem a estes grupos e benefícios decorrentes da participação nos mesmos.

Pretendeu-se, ainda, com este estudo ouvir a "Voz" destas famílias, reconhecendo-lhes as suas perceções, necessidades, sentimentos, lutas e vitórias.

> "*Se pretendemos que a família seja um veículo efetivo e participativo na inclusão, é imperativo que ela possa partilhar os seus sentimentos e as suas perdas com alguém que a ajude a construir uma nova visão, uma nova possibilidade de ajuste a uma adaptação positiva*" (Gomes, 2007, p.25).

O presente relatório de estágio encontra-se estruturado da seguinte forma: introdução, parte I – Enquadramento teórico, parte II – Estudo empírico, conclusão, referências bibliográficas e, por último, os anexos. Na introdução é contextualizado o relatório, as motivações que lhes estão subjacentes e a organização interna do trabalho. Na primeira parte é realizado o enquadramento teórico, no qual são apresentados os principais conceitos e teorias decorrentes da temática abordada no estágio. Na segunda parte é dado a conhecer o tipo de investigação que nos propusemos realizar, o problema de base deste estudo de caso, as questões de investigação decorrentes do mesmo e os objetivos definidos. São também apresentados os procedimentos metodológicos, as técnicas de recolha e análise de dados utilizados e a caracterização dos participantes. Posteriormente é feita a apresentação e análise dos dados recolhidos. Ainda neste ponto, são discutidos os resultados, tendo em consideração o quadro teórico anteriormente apresentado. De seguida, apresenta-se a conclusão, as referências da bibliografia consultada e os anexos produzidos ao longo da investigação.

PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

"*All stories matter.*
The wisdom in the story of the most educated and powerful person is often not greater than the wisdom in the story of a child,
and the life of a child can teach us as much as the life of a sage".

Remen (2007)

1. As Necessidades Educativas Especiais (NEE) e a Família

1.1. As NEE

"Todos os homens nascem livres e iguais em Dignidade e Direitos".
Art.1 - Declaração dos Direitos Humanos

Nem sempre a palavra inclusão e os esforços para a alcançar estiveram tão presentes *na ordem do dia*. Nos tempos mais remotos, as pessoas com deficiência eram consideradas inúteis e abandonadas à sua sorte. Somente no século XIX surgiram as primeiras ações de assistência a estas pessoas, através da criação de centros especializados, tornando-as invisíveis para o resto da sociedade (Unesco, 2007).

A evolução das comunidades e o alicerçar da crença no respeito pela vida humana conduziram a uma nova aceitação da pessoa encarada como deficiente. O próprio conceito de deficiência deixou de ser considerado apenas como uma limitação severa mas como algo a que toda a comunidade deveria dar resposta.

Deste modo, surgiu o conceito de Necessidades Educativas Especiais (NEE), introduzido pelo Warnock Report, em 1978, no Reino Unido. Esta nova designação veio pôr em causa toda a intervenção educativa, os sistemas de categorização de deficiências até aí usados, valorizando a avaliação das características individuais de cada criança. Significou, igualmente, o afastamento do paradigma médico-psicológico, que durante décadas colocou a tónica na valorização excessiva das classificações e dos défices, conduzindo a processos de estigmatização, discriminação e de despersonalização dos indivíduos com incapacidades (Madureira, 2005). Segundo a mesma autora, a intenção de retirar o estigma das classificações médicas e psicológicas não foi conseguida, sendo o conceito de NEE encarado "*como uma categoria referente a um grupo homogéneo (…) que continua a ser percecionado pela escola como deficitário em algum aspeto do seu desenvolvimento ou da sua aprendizagem*" (p.20).

Em 1994, com a Declaração de Salamanca, o conceito de NEE foi adotado e redefinido, passando a abranger todas as crianças e jovens cujas necessidades envolvessem deficiências ou dificuldades de aprendizagem, incluindo tanto crianças em desvantagem como as chamadas superdotadas, bem como crianças de rua ou em situação de risco, as que trabalham, as de populações remotas ou nómadas, crianças pertencentes a minorias étnicas ou culturais e crianças desfavorecidas. A mesma

declaração indica que a expressão "necessidades educativas especiais" se refere a crianças ou jovens cujas necessidades educativas têm origem em deficiências ou dificuldades de aprendizagem (Unesco, 1994).

Em Portugal este conceito foi adotado na década de 90, através da publicação do Decreto-Lei n.º 319/91, de 23 de agosto, "*constituindo um marca decisiva na garantia do direito de frequência de escolas regulares a alunos que, até então, estavam a ser educados em ambientes segregados*" (ME, 2001, p.12). De acordo com o mesmo autor, este conceito abarca um grupo muito heterógeno de alunos, podendo as incapacidades ir de um grau ligeiro a severo, apresentado um caráter mais ou menos prolongado. Verificou-se, ainda, que apesar da inovação deste conceito, o mesmo acabava por estar muito centrado nos problemas dos alunos, não contemplando fatores extrínsecos que pudessem estar na origem destas dificuldades. Com a necessidade de se realizarem adaptações curriculares ocorreu a sistematização de alunos com NEE em dois grandes grupos (Permanentes e Temporárias), cada um deles com categorias específicas e que são apresentadas no quadro seguinte (Correia,1999).

Tipos de Necessidades Educativas Especiais (NEE)	
Permanentes	**Tipos**
Exigem adaptações generalizadas do currículo de acordo com as características do aluno, mantendo-se durante um grande período do seu percurso escolar. Aqui inserem-se as crianças e jovens com alterações a nível orgânico, funcional, que apresentam défices socioculturais e económicos graves.	**Caráter intelectual**: deficiência intelectual (ligeira, moderada, severa, profunda); dotados e sobredotados. **Caráter Sensorial**: Invisuais e amblíopes; surdos e hipo acústicos. **Caráter Emocional**: psicose e outros; comportamentos graves. **Caráter Motor**: paralisia cerebral; distrofia muscular, spina bífida, outros. **Caráter Processológico**: dificuldades de aprendizagem. **Outros problemas de saúde**: sida; asma; cancro; epilepsia, diabetes; hemofilia, problemas cardiovasculares. **Autismo**
Temporárias	**Tipos**
Exigem adaptações curriculares num período de tempo específico e reduzido, de acordo com as características do aluno.	**Distúrbios ligeiros ao nível do desenvolvimento das funções superiores:** motor; linguístico; percetivo; sócio emocional. **Distúrbios ligeiros na aprendizagem da**: leitura; escrita e cálculo.

Quadro 1 - Tipos de Necessidades Educativas Especiais (NEE)

Fonte: Adaptado de Correia (1999).

Com os Decretos-Lei n.º 6 e n.º 7 de 18 de Janeiro de 2001, relativos aos novos modelos de gestão curricular nos ensinos básicos e secundários, é definido o conceito de *NEE de caráter prolongado*:

> "*Consideram-se alunos com necessidades educativas especiais de caráter prolongado aqueles que experienciam*

> *graves dificuldades no processo de aprendizagem e participação no contexto escolar, familiar e comunitário, decorrentes da interação entre fatores ambientais (físicos, sociais e atitudinais) e limitações de grau acentuado ao nível do seu funcionamento num ou mais dos seguintes domínios: sensorial (visão e audição); motor; cognitivo; comunicação, linguagem e fala; emocional e personalidade*" (ME, 2001, p.13).

A integração de todas as crianças e jovens no sistema educativo tem colocado novos desafios à escola, tendo esta a importante tarefa de "*desenvolver uma pedagogia centrada nas crianças, suscetível de as educar a todas com sucesso, incluindo as que apresentam graves incapacidades*" (Unesco, 1994, p.10). Com a Declaração de Salamanca surge, também, o conceito de Escola Inclusiva, uma escola que atenda todos os alunos, garantindo-lhes o direito de acesso à educação e onde são responsabilizados os vários agentes: Estado, Escola e Família.

Não só na escola como em todos os locais que constituem o nosso mundo, "*a inclusão e a participação são essenciais à dignidade e ao desfrute e exercício dos direitos humanos (…) e a uma genuína igualdade de oportunidades*" (Unesco, 1994, p.11).

1.2. A Família

"A simples descrição de uma família não serve para transmitir a riqueza e a complexidade relacional desta estrutura".

Costa (2004)

A família é encarada como algo fundamental na vida de todos os seres humanos. Segundo Alarcão (2000), trata-se de um grupo institucionalizado, normalmente estável, que constitui a importante base da vida social de cada indivíduo, um dos lugares mais privilegiados de construção social da realidade. A complexidade deste conceito tem levado ao aparecimento de diversas definições de família que, de um modo geral, a encaram como "*um sistema, um conjunto de elementos ligados por um conjunto de relações, em contínua relação com o exterior, que mantém o seu equilíbrio ao longo de um processo de desenvolvimento*" (Sampaio, 1985, cit. por Alarcão, 2000, p.35).

A extrema importância da família na vida de cada indivíduo está relacionada com o facto de esta apresentar como funções principais a prestação de cuidados, satisfazendo as necessidades físicas e afetivas dos seus elementos (função interna), e a socialização dos seus membros, proporcionando a transmissão de valores e de uma determinada cultura (função externa) (Minuchin, 1979, cit. por Costa, 2004). Ainda segundo Relvas (1996), a família tem a tarefa primordial de promover o sentido de pertença e individualização dos seus elementos.

A atual perspetiva sistémica social encara "*a família como um "todo" social, com características únicas, que, por sua vez, se insere num conjunto mais vasto de influências e redes sociais*" (Serrano & Correia, 2000, p.19). Deste modo, a família, tratando-se de um sistema, acaba por também ela fazer parte de outros sistemas, nomeadamente a comunidade e a sociedade (Alarcão, 2000). O sistema familiar é ainda constituído por subsistemas, nomeadamente, o individual (composto pelo indivíduo), o parental (constituído pelos pais), o conjugal (o casal) e o fraternal (composto pelos irmãos). Estes subsistemas apresentam funções diferentes mas intrinsecamente relacionadas (*Idem*). O subsistema parental, encarado como o subsistema executivo da família, promove o desenvolvimento e o crescimento das crianças, tendo em vista a sua socialização, fornecendo as condições necessárias. O subsistema fraternal permite a aprendizagem da interação social, "*a relação fraterna funciona como o laboratório da vida social*" (Costa, 2004, p.78), sendo vital para o desenvolvimento dos indivíduos.

Tal como os indivíduos que constituem uma família também esta apresenta o seu ciclo vital, que segundo Relvas (1996) consiste na sequência previsível de transformações na organização da vida familiar, de acordo com o cumprimento de tarefas bem definidas. O ciclo vital da família é constituído por diferentes estádios como se pode verificar através da Figura1.

O ciclo de vida da família

1º Estádio	2º Estádio	3º Estádio	4º Estádio	5º Estádio	6º Estádio	7º Estádio
Família sem crianças Namoro, casamento, até ao nascimento do 1º filho	**Família a procriar** Criança + velha em idade pré-escolar (0-5 anos)	**Família a criar/educar** Criança + velha em idade escolar (6-12 anos)	**Família com adolescente** filho + velho adolescente (atingiu a puberdade) (13-18 anos)	***Lauching*** (a família como centro de lançamento dos jovens adultos)	**Empty nest** O "ninho" está vazio, todas as crias partiram; os pais estão sós, de novo.	**Reforma** Período entre a reforma e a morte.

Figura 1 – O ciclo de vida da família

Fonte: Adaptado Jones (2000), cit. por Santos (2010).

De acordo com Santos (2010), a passagem por cada um dos estádios exige dos membros da família esforço de adaptação, sendo diversas as variáveis relacionadas com uma vivência das transições harmoniosa ou exigente em termos de recursos emocionais dos membros da família.

As mudanças esperadas ao longo do ciclo de vida da família são designadas na literatura como *mudanças de primeira ordem* (Jones, 2000, cit. por Santos, 2010). Com as mesmas a família desenvolve um processo de adaptação, reencontrando pouco a pouco o seu equilíbrio. No ciclo de vida de muitas famílias podem ocorrer mudanças mais dramáticas, designadas por *mudanças de segunda ordem* (Jones, 2000, cit. por Santos, 2010), "*por serem inesperadas e muito diferentes das normais expectativas, exigem subitamente reavaliação e reajuste dos membros da família, e das suas dinâmicas internas e de interface com o exterior*" (Santos, 2010, p. 953).

Encarando a família como um ser vivo, em constante mutação, de acordo com a perspetiva ecológica, todos os indivíduos que a compõem se encontram num processo de desenvolvimento constante e dinâmico, passando por vários contextos ou sistemas ecológicos, levando à reestruturação dos mesmos (Serrano & Correia, 2000). Esta perspetiva teórica criada por Urie Bronfenbrenner "*considera que o desenvolvimento humano tem a ver direta e indiretamente com todo o contexto onde*

este ocorre. Tal contexto compreende não apenas o indivíduo, mas também sistemas contextuais dinâmicos, modificáveis e em constante desenvolvimento no seu interior e na interface com diferentes contextos, mais ou menos vastos, mais ou menos próximos" (Portugal, 1992. p. 26).

No seu modelo, Bronfenbrenner considerou um conjunto de níveis e sistemas ecológicos apresentados na figura 2:

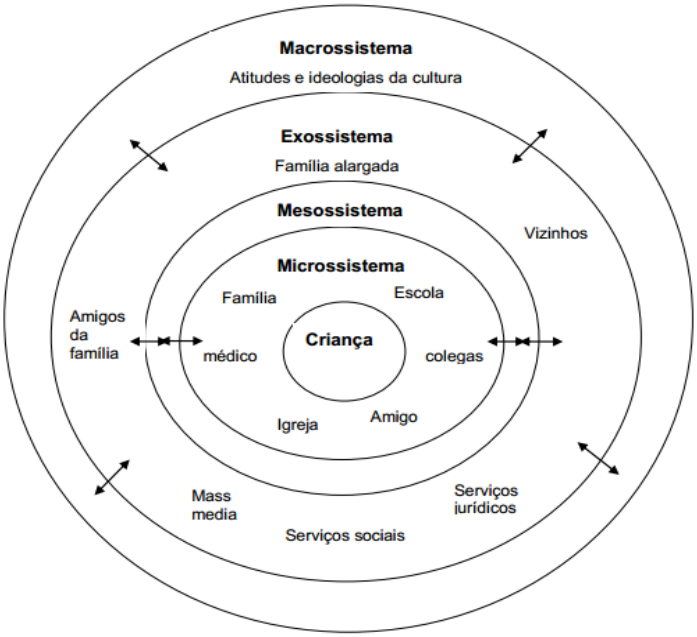


Figura 2 - Modelo da ecologia do desenvolvimento de Bronfenbrenner.

Fonte: Adaptado de The Child: Development in a Social Context, edited by C.B. Kopp & J.B. Krakow, (1982), Addison – Weslwy Publishing, Massachusetts, cit. por Serrano & Correia (2000).

-Microssistema*:* relaciona-se com os papéis e relações experienciadas pelo indivíduo no contexto em que funciona, familiar e educacional (Serrano & Correia, 2000, p.21)*."Este é concebido como um local onde os indivíduos podem estabelecer interações face a face. O lar, a escola, o* infantário, o local de trabalho" (Portugal, 1992, p. 38).

- Mesossistema: constituído pelas interações entre os contextos, nos quais o indivíduo participa ativamente. "*As interações nos subsistemas exercem influências imediatas nos resultados das crianças. E essas influências fazem-se notar sempre que a criança e a sua família vão negociando as suas trocas nas rotinas diárias, quer nos seus ambientes, quer na comunidade"* (Serrano & Correia, 2000, p. 23).

- Exossistema: abrange os contextos nos quais o indivíduo não participa ativamente, tendo os acontecimentos que ocorrem nestes espaços influência sobre o mesmo, por exemplo, local de trabalho dos pais (*Idem*).

- Macrossistema: "*envolve o sistema de valores e crenças culturais de uma sociedade. Constitui um conjunto de fatores sociais mais abrangentes mas que influenciam de igual modo cada um dos outros níveis ou subsistemas"* (Serrano & Correia, 2000, p.23).

> *"A família é o primeiro contexto em que ocorre o desenvolvimento da criança; é a qualidade das relações no seio da família que afeta profundamente o que as crianças aprendem, o que fazem, aquilo em que acreditam, o modo como tratam os outros, e o tipo de adultos em que se transformarão" (*Nugent, 2005, cit. por Santos, 2010, p. 949*).*

1.3. A Família de crianças com NEE

"Só é possível ensinar uma criança a amar
amando-a."
Wolfgang von Goethe

O nascimento de uma criança é sempre uma fase marcante no ciclo vital de qualquer família. Quando a criança apresenta NEE estamos perante um acontecimento que pode ter um impacto profundo na mesma, a família vê-se perante uma *mudança de segunda ordem*, conduzindo ao reavaliar de expetativas e ajuste de papéis, de modo a reencontrar o equilíbrio, dando resposta às necessidades de todos os membros, incluindo às da nova criança (Santos, 2010).

A família tanto se pode fortalecer, como se desintegrar (Costa, 2004). Deste modo, a reação das famílias e dos próprios pais é bastante diferente, estando dependente "*dos mecanismos psicológicos e do ajustamento pessoal, à forma como a notícia/diagnóstico é dada*" (Coutinho, 1997, Brandão, 1999, cit. por Gomes, 2007, p.19).

A obtenção do diagnóstico de uma perturbação provoca uma amálgama de emoções e sentimentos nos pais, como resultado do confronto com a dura realidade (Felizardo, 2010), conduzindo a momentos de grande "*stress*" e de angústia.

> "*A nunca chegada do bebé idealizado, sonhado, e a sua substituição por uma pessoa não desejada, inesperada, desconhecida (…) provoca normalmente sentimentos iniciais de choque, desapontamento, incerteza, frustração, fúria, depressão, culpa, negação, medo, evitamento, rejeição, confusão*" (Hardman et al., 1999, p. 70-71, cit. por Santos, 2010, p. 953).

De acordo com Turnbull e Turnbull (1990), cit. por Pereira (1996), a forma como a perturbação afeta a família está dependente de quatro importantes variáveis: características do distúrbio, características da família, características individuais de cada membro da família e situações especiais, como a pobreza e o abandono. Deste modo, o processo de adaptação e ajustamento parental às NEE colocará em causa uma grande diversidade de fatores que irão provocar na família uma necessidade de mudança e de busca de reequilíbrio.

Vários estudos têm documentando as exigências emocionais e o *stress* vivenciados pelos pais de crianças com necessidades especiais ou doença crónica (Wade, Taylor, Drotar, Stancin & Yeates, 1996; Warfield, Krauss, Hauser-Cram, Upshur & Shonkoff, 1999, cit. por Barnett, Clements, Kaplan-Estrin & Fialka, 2003). Para além do *stress* associado ao nascimento de uma criança, os pais têm de lidar com os diagnósticos médicos, consultas frequentes e o volume de trabalho adicional para tratar de uma criança com NEE. De acordo com Barnett et al. (2003), quando as estratégias para lidar com as situações não são as mais eficazes podem ocorrer problemas conjugais, familiares e no âmbito profissional. Famílias com crianças com NEE experienciam um maior número de conflitos conjugais, são menos propensas a confiar no apoio social disponível e inseguras relativamente ao apoio que os familiares e amigos possam fornecer (Powers, 1993; Speltz et al.1990, cit. por Barnett et al., 2003).

A investigação tem ainda demonstrado que os níveis elevados de *stress*, ansiedade e depressão evidenciados por pais de crianças com NEE apresentam um impacto negativo sobre a função parental (Crnic, Greenberg, Ragozin, Robinson & Basham, 1983; Singer et al., 1993, cit. por Barnett et al., 2003).

Após a confirmação do diagnóstico, os pais atravessam um período de luto pela perda do filho sonhado. De acordo com Brazelton e Cramer (1992), cit. por Felizardo (2010), o afeto ao recém-nascido desenvolve-se tendo por base os relacionamentos preliminares com a criança idealizada. Ocorre o risco da vinculação não se desenvolver, uma vez que a criança deixa de ser encarada como motivo de orgulho, transformando-se na prova de falhanço dos pais (Brazelton & Cramer, 2001).

As reações dos pais perante a informação de que o filho apresenta NEE têm sido comparadas às experiências de perda de alguém amado, por morte ou separação (O'Hara & Levy, 1984, cit. por Correia, 1999).

O processo de luto pelo filho sonhado torna-se uma experiência dolorosa, na medida em que "*as crianças representam o futuro, são a projeção dos pais, os frutos da sua passagem pela vida. Sobre eles são depositadas as maiores expectativas de construção do que os pais sonharam mas não tiveram oportunidade de edificar, como a liberdade, a paz e a felicidade*" (Rebelo, 2007, p.123).

Este processo de luto decorre em sete fases: Choque – aparece a confusão e a desorganização; Negação – alguns pais procuram outro diagnóstico que seja mais favorável; Zanga – os pais tentam encontrar a causa da perturbação, sentimentos de culpa e de responsabilidade pela situação; Tristeza – fase que pode permanecer por um longo período de tempo; Distanciamento – aceitação da realidade mas perda de sentido; Reorganização – aparecimento da esperança; e Adaptação – fase de

aceitação da criança com perturbação, procurando ir ao encontro das necessidades especiais desse elemento da família (Hornby, 1992, cit. por Craveirinha, 2003).

Apesar da dor associada ao processo de luto das famílias, segundo Powell e Ogle (1991), cit. por Costa (2004), a situação pode traduzir-se numa experiência criadora de "força positiva" nos elementos das famílias.

Muitos estudos neste âmbito têm ressaltado os aspetos negativos e patológicos das famílias com crianças com NEE, que implicam consequências prejudiciais na autoestima parental e familiar, elevado grau de responsabilidade, alterações nas rotinas da família e limitações ao crescimento pessoal de cada elemento da mesma, podendo no futuro ocorrer o desenvolvimento de perturbações no bem-estar e saúde mental dos seus elementos (Felizardo, 2010).

Gupta e Singhal (2004) referem que não são os pais os únicos afetados, mas também os irmãos e as interações entre todos os elementos da família. De acordo com os mesmos autores, as dificuldades das famílias são influenciadas por variáveis como a idade, o sexo e a severidade da perturbação da criança e por fatores como a classe social, o rendimento familiar e os recursos familiares de *coping*. Fine (1991), cit. por Felizardo (2010), considera este modelo de interpretação da adaptação e ajustamento parental redutor e simplista, salientando que não é a existência de *stress* no contexto familiar que é problemático, mas a forma como a família vive com o mesmo e como organiza a vida diária.

Monteiro, Matos e Coelho (2004) chamam a atenção para o facto de nem todos os elementos da família experienciarem consequências negativas resultantes do processo de ajustamento às NEE. Numa investigação efetuada por Mullins (1987), cit. por Gupta e Singhal (2004), foram analisados sessenta livros escritos por pais de crianças com diversos tipos de NEE, tendo-se verificado que a maioria dos pais assumiu que a experiência de ter um filho diferente promoveu uma vida mais significativa e enriquecida. Também no estudo efetuado Homby (1992), cit. por Gupta e Singhal (2004), foi possível verificar que a experiência de ter um filho com NEE proporcionou sentimentos positivos e a consciência de um profundo crescimento pessoal.

Serrano (2007) apresenta um quadro adaptado de A. Turnbull, J. Summers e M. Brotherson (1986), que propõem um ciclo de vida familiar para famílias com crianças com NEE associado a sete estádios desenvolvimentais: casal, crescimento/desenvolvimento e pré-escola, idade escolar, adolescência, iniciação à vida adulta, pós-parental e envelhecimento, apresentados no Quadro 2. Todos estes estádios acarretam áreas de *stress*, ou seja, preocupações relativas às características

especiais da criança, aspetos escolares e relacionais, oportunidades de socialização, segurança e cuidados a longo prazo.

Estágio	Áreas de stress
Casal	Expectativa de ter filhos. Adaptação à vida a dois.
Crescimento/desenvolvimento e pré-escola	Medo de que a criança tenha algum problema. Diagnóstico. Procura de ajuda e tratamento. Falar aos outros familiares aos irmãos acerca do problema.
Idade escolar	Reações de outras crianças e familiares às caraterísticas especiais da criança. Escolaridade.
Adolescência	Rejeição aos companheiros. Preparação vocacional. Aspetos relacionados com a emergência da sexualidade.
Iniciação à vida adulta	Preocupações de habitação. Preocupações financeiras. Oportunidades de Socialização.
Pós-maternal	Preocupação com a segurança e cuidados a longo prazo do filho. Lidar com os interesses do filho no que respeita a namoro, casamento.
Envelhecimento	Cuidado e supervisão do filho com NEE pós-morte dos pais. Transferência de responsabilidade para outro subsistema familiar ou prestador de serviços

Quadro 2 – Ciclo vital da família com uma criança com NEE.

Fonte: Adaptado de Turrnbull, A; Summers, J.; Brotherson, M. (1986). Family Life Cycle in Gallagher, J & Vietze, P. (Eds.). Families of Handicapped Persons. Baltimore. Paul H. Brookes cit. por Serrano (2007).

Outro estudo efetuado na mesma área considera a existência de quatro momentos de *stress* na vida dos pais com filhos com NEE:

1.Quando os pais se inteiram que o filho tem uma deficiência;

2.Quando chega o momento de proporcionar educação à criança com NEE e há necessidade de encarar as possibilidades escolares;

3.Quando a criança com NEE deixa a escola e tem necessidade de enfrentar as confusões e frustrações pessoais como todos os outros adolescentes;

4.Quando os pais envelhecem e não podem dar continuar de assumir a responsabilidade de cuidar do seu filho (Mackeith, 1973, cit. por Costa, 2004, p.91).

De acordo com Allen (1992), cit. por Medeiros (2009) podem ser identificadas algumas fontes de *stress* que famílias com crianças com NEE podem vivenciar: tratamentos médicos muito caros e que, por vezes, implicam risco de vida; cirurgias e hospitalizações que ocorrem muitas vezes e por períodos bastante longos; problemas de despesas e complicações financeiras devido à necessidade de alimentação e equipamentos especiais; crises de desânimo ou preocupações constantes devido a problemas graves, tais como dificuldades de respirar e convulsões; problemas de transporte, dispensa do emprego para acompanhar o filho às consultas e tratamentos; dificuldade em encontrar um lugar onde deixar o seu filho, ou de uma colocação educacional adequada; a fadiga constante, insónias, o pouco tempo livre para atividades recreativas ou de lazer; os ciúmes ou rejeições por parte dos irmãos que veem a criança com NEE como recebendo a atenção e recursos da família; problemas conjugais que podem surgir devido a questões financeiras, fadiga, ou divergências de opinião face a situações de lidar com a criança; ou ainda ciúme do pai ou mãe face à atenção dada à criança pelo outro cônjuge.

Cunningham e Davis (1985), Baker (1991), cit. por Gronita (2007) apresentam um sistema de classificação dos sentimentos mais comuns vivenciados pelos pais:

- **Sentimentos de superproteção**

Após o nascimento de um filho é comum a todos os pais sentimentos de proteção relativamente a um recém-nascido vulnerável, podendo estes tornar-se em superproteção com acrescida sensibilidade e negativismo no caso de a criança ter NEE.

- **Sentimentos de inadequação**

Uma criança portadora de NEE pode causar sérias dúvidas relativamente à função reprodutiva dos pais, uma vez que o ser humano tem como desejo ver os filhos como uma extensão de si.

- **Sentimentos de embaraço**

As reações de outras pessoas (exemplo: reações de evitamento por parte dos amigos, vizinhos, irmãos ou avós), podem conduzir os pais a sentimentos de embaraço. Certas atitudes podem transmitir aos pais a ideia de que fizeram algo de mal, o que pode fazer com que adotem posições de desafio ou de desculpabilização.

- **Sentimentos de culpa**

Os pais podem culpar-se das necessidades especiais apresentadas pelo seu filho. Principalmente as mães preocupam-se com algo que possam eventualmente ter feito durante a gravidez. É, ainda, provável que estes sentimentos estejam presentes quando os pais sentem que não estão a fazer o suficiente para ajudar a criança.

- **Sentimentos de medo**

A perda de expetativas conduz ao aparecimento de incertezas relativamente ao futuro da criança. Os pais podem recear estabelecer uma relação forte com uma criança doente que tenha uma expectativa de vida curta.

Turnbull et al., (1986), cit. por Serrano (2007), adaptando os conceitos da teoria sistemática familiar às famílias com crianças com NEE, apresentam uma estrutura conceptual do funcionamento familiar constituída por quatro componentes essenciais: recursos, interação, funções e estilo de vida.

Os recursos da família relacionam-se com as características das necessidades especiais da criança, da família e características pessoais dos indivíduos, sendo estes pensados como o *input* na interação da família. A interação familiar compreende as relações estabelecidas entre os vários subsistemas da família.

As funções da família representam as diferentes necessidades que a mesma deve assegurar. "*A finalidade ou output da interação da família é produzir respostas que preencham as necessidades associadas às suas funções*" (Serrano, 2007, p.47). O estilo de vida da família consiste na sequência de mudanças desenvolvimentais ou não desenvolvimentais que afetam as famílias.

Todas as famílias têm como papel principal dar resposta às necessidades individuais e coletivas dos seus membros que, de acordo Turnbull et al. (1984), cit. por Pereira (1996), se podem agrupar em sete categorias: económicas, de cuidados diários, recreativas, de socialização, de autoidentidade, de afeto e de atendimento

educativo. No caso das famílias com crianças e jovens com NEE, o suprir destas necessidades torna-se, por vezes, uma tarefa ainda mais difícil.

Em termos de necessidades económicas, a existência de uma criança com NEE na família pode levar ao aumento de despesas relativas a medicamentos, terapias e ajudas técnicas. O abandono da carreira profissional por um dos pais, para proceder a um acompanhamento da criança, vai de igual modo influenciar o nível de necessidades económicas e financeiras sentidas pelas famílias.

De acordo com Pereira (1996), os cuidados diários a prestar a uma criança com NEE podem constituir um pesado fardo para a família. Estas responsabilidades podem ter impacto no bem-estar psicológico e físico dos pais (Seligman & Meyerson, 1992, cit. por Pereira, 1996).

As famílias sentem, igualmente, necessidades em termos de atividades recreativas, sendo estas fundamentais para a socialização e para o fortalecimento das interações familiares. Em estudos efetuados, as famílias referiram as dificuldades que sentiram em organizar saídas à praia, ao campo, devido ao facto de apresentarem elementos com NEE (Dunlap & Hollingsworth, 1977; Lonsdale, 1978, cit. por Pereira (1996). No entanto, estas atividades são fundamentais, uma vez que vão ao encontro das necessidades psicossociais dos indivíduos e favorecem o vivenciar de experiências com os seus pares, promovendo a sua integração (Pereira, 1996).

A presença das NEE na família pode ter um impacto na identidade pessoal da mesma. Pode influenciar os sentimentos de competência e de autoestima vivenciados pelos pais, assim como a autoimagem que os irmãos de crianças com NEE constroem. Verifica-se, ainda, que "*quando todas as atividades da família se desenvolvem à volta da deficiência, esta corre risco de se transformar na maior característica da identificação da família*" (Pereira, 1996, p.41).

As famílias apresentam necessidades ao nível de apoio afetivo-emocional, na medida em que, segundo A.P. Turnbull et al., (1984), cit. por Pereira (1996), a pessoa portadora de NEE pode influenciar de modo negativo ou positivo a capacidade da família para estabelecer o afeto e o carinho. No entanto, atualmente não há dúvidas de que o afeto da família promove a resolução de necessidades de equilíbrio físico e emocional.

A.P. Turnbull et al., 1984, cit. por Pereira (1996), salientam, também, as necessidades educativas sentidas pelas famílias com crianças com NEE, sendo estas mais enfatizadas pelos profissionais do que pelos pais. As famílias apresentam baixas expectativas em relação à integração educacional da criança ou jovem com NEE, o que vai influenciar as decisões tomadas a este nível. De acordo com Pereira (1996),

torna-se fundamental que os profissionais façam um esforço para elevar as expectativas das famílias relativamente à carreira educacional dos filhos.

2. O apoio social e as famílias de crianças com NEE

2.1. O apoio social

"There is an enormous power in the simplest of human relationships:
the strength of a touch, the blessing of forgiveness,
the grace of someone else taking you just as you are
and finding in you an unsuspected goodness".

Remen (2007)

O interesse pelo estudo do apoio social, também denominado suporte social, decorre do facto de este apresentar um elevado impacto no bem-estar de cada indivíduo. De facto, segundo Cassel (1974); Cobb (1976), cit. por Serrano (2007), o apoio social ajuda a proteger os indivíduos de efeitos negativos que alguns acontecimentos podem ter nas suas vidas. Apesar das inúmeras definições avançadas para este constructo, Cobb (1976), cit. por Serrano (2007), encara *"o apoio social como informação trocada a nível interpessoal que proporciona ao indivíduo: (1) apoio emocional, levando-o a acreditar que é cuidado e amado: (2) apoio que demonstra estima, levando-o a acreditar que é estimado e valorizado; e (3) apoio da rede, levando-o a acreditar que pertence a uma rede de comunicação que envolve obrigação e entendimentos mútuos*" (p.79).

De acordo com Pimentel (2005), o apoio social é definido como o conjunto de recursos providenciados a um indivíduo ou um grupo, por membros da sua rede social, incluindo a ajuda emocional, psicológica, física, informativa, instrumental e material, fornecida por outros e que vai influenciar o comportamento de quem pede ajuda. Saranson, Saranson e Pierce (1990), cit. por Felizardo (2010), referem a multidimensionalidade e complexidade do suporte social, que interage com fatores intrapessoais e interpessoais numa complexa interação que influencia o comportamento do indivíduo.

Os diversos tipos de apoio social são providenciados pelas redes sociais que, para Michell (1969), cit. por Serrano (2007), se definem como o conjunto específico de ligações entre um grupo de pessoas, com a particularidade de que as características destas ligações no seu todo podem ser usadas para interpretar o comportamento social das pessoas envolvidas. Apresentando uma definição menos complexa, Boot

(1971), cit. por Serrano (2007), indica que uma rede social pode ser constituída por todas ou algumas unidades sociais (indivíduos ou grupos), com quem um indivíduo ou grupo está em contacto. O indivíduo recorre às redes sociais em diversas situações, que podem estar relacionadas com situações de tensão extrema ou para a resolução de outras atividades de menor importância, servindo estas para complementar as capacidades do indivíduo (Serrano, 2007).

2.2. A importância do apoio social para famílias de crianças com NEE

Os estudos efetuados pelo investigador Carl J. Dunst e seus associados têm verificado que o apoio social tem influência direta, indireta ou de mediação e moderação no comportamento e desenvolvimento das crianças com NEE e nas suas famílias (Dunst, Trivette & Jordy, 1997, cit. por Serrano, 2007). De acordo com os mesmos autores, as características e consequências do suporte social devem ser entendidas como processos transacionais no âmbito de um sistema social e de um contexto ecológico. Porém, lembram que o apoio social é apenas uma das diversas variáveis intrapessoais, interpessoais e ambientais que podem afetar o desenvolvimento. Segundo Felizardo (2010), os estudos têm demonstrado que o apoio social poderá promover uma maior adaptação ao *stress* e, consequente, bem-estar emocional.

Em termos operacionais, o apoio social pode ser dividido em fontes de apoio formais e informais. Os apoios informais podem ser constituídos pela família alargada, amigos, vizinhos, grupos religiosos, associações e organização de voluntários. As fontes de apoio formal são constituídas por médicos, assistentes sociais, educadores, entre outros (Serrano, 2007).

De acordo com os estudos efetuados por Dunst et al., (1988), cit. por Serrano (2007), as fontes informais desempenham um papel de extrema importância na satisfação e aspirações da família. Ainda segundo os mesmos investigadores, *"a afinidade psicológica e a preocupação mútua caracterizam as trocas de apoio social entre os elementos da rede"* (Dunst, Trivett & Jordy, 1997, cit. por Serrano, 2007, p. 87). Os estudos revelaram, ainda, que pais que usufruíam de suporte informal, ou dos dois tipos, se encontravam melhor psicologicamente e com um comportamento mais adequado (Dunst, Trivette & Jodry, 1997, cit. por Felizardo, 2010).

A influência do apoio social está dependente dos seus componentes e dimensões específicas, nomeadamente, o apoio relacional, estrutural, constitucional, funcional e satisfatório (Trivette et al., 1996, cit. por Serrano, 2007).

O apoio social está associado ao conceito de resiliência, que se tem revelado importante na investigação sobre o modo como os indivíduos e os grupos, e em particular as famílias, lutam e crescem face a perturbações graves do curso normal da sua vida, como é o caso do nascimento de uma criança com NEE.

O termo *resilie*, do latim, define-se como o desenvolvimento de competências em indivíduos ou grupos que, apesar de terem vivido em condições de alto risco, se desenvolvem psicologicamente saudáveis e com êxito social. Deste modo, as pessoas resilientes apresentam um grande sentido de compromisso, sensação de controlo sobre os acontecimentos e encaram as experiências dolorosas como mais um momento da vida (Gomes, 2006).

De acordo com Alarcão (2000), o conceito de resiliência associa a vulnerabilidade e o poder regenerativo, uma vez que envolve a capacidade do sistema para minimizar o impacto de uma situação *stressante*, desenvolvendo estratégias e recursos.

Um estudo efetuado por Franco e Apolónio (2009), com 50 mães de crianças com NEE, com o objetivo de conhecer os principais fatores de resiliência nestas famílias, demonstrou que estas consideram que o aspeto mais importante para lidar com as situações adversas é a coesão da família. Este resultado corroborou as investigações de Turnbull et al., (1996), cit. por Franco e Apolónio (2009), segundo as quais a coesão familiar é fundamental para a manutenção do equilíbrio da família. O segundo aspeto mais focado pelas mães foi a própria criança e o terceiro a força e a resistência psicológica.

Associado ao conceito de resiliência, encontra-se o interesse pelo estudo do *empowerment* e das práticas que podem promover o seu desenvolvimento nos indivíduos. Para Rappaport (1992), cit. por Antunes (2010), o conceito de *empowerment* consiste na identificação, facilitação ou criação de contextos em que indivíduos isolados possam ser compreendidos, ter uma voz e influenciar as decisões que lhes dizem respeito.

Numa perspetiva comunitária, o *empowerment* é um processo de reconhecimento, utilização de recursos e instrumentos pelos indivíduos, grupos e comunidades, o que se traduz num acréscimo de poder psicológico, sociocultural,

político e económico, permitindo a estes sujeitos aumentar a eficácia do exercício da sua cidadania (Antunes, 2010).

3. Grupos de apoio dirigidos a família de crianças com NEE

3.1. Grupos de apoio

"Quero é descobrir o coração dos que vão comigo, senti-lo bater."

Sebastião Gama

É reconhecida em todos os domínios da vida a importância de relacionamentos grupais. O indivíduo passa a maior parte do tempo da sua vida convivendo e interagindo com grupos distintos, numa constante dialética entre a busca da sua identidade individual e a necessidade de uma identidade grupal e social (Zimerman, 2007).

Um importante recurso utilizado pelas famílias para lidar com situações de *stress*, associadas à presença de uma criança com NEE, é o apoio social, que inclui a procura de ajuda, informação e suporte emocional (Byrne et al., 1988; Quine & Pahl, 1991, cit. por Solomon, Pistrang & Barker, 2001). Apesar da existência de vários serviços que podem fornecer este tipo de suporte, muitos são os pais que procuram o apoio de outros pais que se encontram na mesma situação. Segundo Brown e Hepple, 1989; Linder, 1970; Pahl e Quine, 1987; Woods, 1981, cit. por Solomon, Pistrang e Barker (2001), o apoio prestado por pais em situação semelhante apresenta-se mais significativo do que os apoios formais. A procura deste tipo de apoio dá lugar à participação em grupos, onde os indivíduos podem encontrar pessoas que estão a enfrentar ou já enfrentaram problemas semelhantes, sendo promovida a entreajuda. Segundo Rebelo (2005), a entreajuda ou autoajuda é um meio de intervenção comunitária que visa o apoio a problemas individuais. O funcionamento dos grupos de entreajuda ou autoajuda implicam a participação de "*pessoas motivadas em partilhar um determinado problema, necessidade e/ou imitação comum, sendo potenciadas as capacidades individuais e a procura de recursos com vista à mudança e respeito partilhado*" (Maia et al., 2002; Krause, 2003, cit. por Charepe, 2011, p. 82).

A investigação sobre a importância dos grupos e o seu impacto na vida dos seus membros teve o seu início a partir do século XX com o surgimento de grupos dirigidos a pessoas em recuperação por adição ao álcool (Alcoólicos Anónimos). No

entanto, foi a partir de 1970 que esta modalidade grupal passou a proliferar no ocidente (Klein, 2000; Adamsen e Rasmusem, 2001, cit. por Charepe, 2011).

Atualmente muitos grupos de apoio servem como instrumento terapêutico para tratamento e recuperação de indivíduos com as mais diversas problemáticas, nomeadamente, luto, alcoolismo, toxicodependência, transtornos mentais, obesidade, violência doméstica, entre outros. No caso de famílias que apresentam filhos com NEE ou com doença crónica, estes grupos podem surgir como uma estratégia alternativa de suporte aos pais. Segundo Silverman (1986), cit. por Silva (2004), o apoio prestado por estes grupos pode adquirir muitas formas, consoante a entidade que a ministra, envolvendo a reflexão sobre problemas partilhados. De um modo mais específico, a relação entre pares que passam pela mesma experiência constitui a natureza e a essência deste conceito (Silva, 2004).

Simões, Fonseca e Belo (2006) realizaram uma pesquisa na qual tentaram efetuar a organização e classificação dos grupos de ajuda existentes em Portugal. Constaram a existência de inúmeros grupos no nosso país, que "*têm finalidades e desempenham um papel muito importante, fundamental e diversificado, na melhoria da saúde mental e no crescimento pessoal de cada ser humano, oferecendo-lhes, um suporte físico e psíquico, contribuindo para que consigam almejar uma vida o mais independente possível e livre de obstáculos que os impeçam de ser felizes*" (p.52). Estes investigadores constataram que a maior percentagem de grupos de ajuda se situa na zona sul (53,15%), sendo esta superior à soma das zonas norte, centro e ilhas. Verificaram, ainda, que 84,87% do total de grupos de ajuda se destinam ao apoio a diversos grupos etários, sendo o que reúne maior incidência de grupos de ajuda o da Criança.

Em termos de relação de ajuda formal, as situações de aplicação circunscrevem-se ao domínio clínico – aconselhamento técnico. Ao nível da ajuda informal "*a sua aplicação estende-se a praticamente todos os domínios da existência humana, em todas as faixas etárias, aos mais diversos níveis, nos mais variados momentos, emergindo de um leque quase infindável de interações*" (Simões, Fonseca & Belo, 2006, p.53)

De acordo com os autores Pistrang, Barker e Humphreys (2008), na literatura existente verifica-se uma grande variedade de rótulos atribuídos a estes grupos:

> "*Mutual help groups are described in the literature under a variety of labels, including, for example, "mutual aid" and "mutual support groups", as well as the broader terms "self-help groups" and "support groups". The latter two terms encompass a wide variety of*

> *activities, many of which fall outside the definition of mutual help group (e.g. structured bibliotherapy interventions or professionally-led support groups), causing considerable confusion in the literature*"(p.111).

Para os investigadores Helgeson e Gottlieb (2000), grupos de apoio distinguem-se de grupos de autoajuda e de grupos terapêuticos (aconselhamento técnico), embora possam ser considerados uma conjunção de ambos. Por um lado poderão ter apoio de profissionais que ajudam a condução e a formação de competências do grupo. Por outro, o seu líder, ao contrário dos grupos terapêuticos, não apresenta experiência na área da avaliação clínica. Os grupos de apoio diferem dos grupos de ajuda mútua, uma vez que estes se apresentam como um círculo fechado e têm um líder com muita experiência na área. Ambos os grupos têm em comum o facto de partilharem a criação de uma cultura de pares baseada na ajuda e no sentido de pertença que deriva de uma identificação mútua entre pares.

Nesta investigação será adotada esta noção de grupo de apoio, enquanto fonte de aconselhamento técnico e simultaneamente como grupo onde a identificação mútua entre pares promove uma cultura de entreajuda e autoajuda.

Segundo Lo (2008), grupos de apoio especificamente dirigidos aos pais podem existir em vários formatos: dirigidos por um profissional (aconselhamento técnico), conduzidos por pais (grupos de ajuda mútua/entreajuda) ou grupos de apoio *on-line*. O objeto principal destes grupos é dotar as famílias de competências para tomarem as decisões mais indicadas para os seus filhos. Por vezes, ver e ouvir outras famílias é um meio poderoso e eficaz de apoio às famílias (Ainbinder et al., 1998, cit. por Lo, 2008). De acordo com Yau e Li-Tsang, 1999, cit. por Charepe (2011), a participação de pais em grupos de apoio incentiva a partilha de ideias/preocupações e o desenvolvimento de um sentido mais positivo no desempenho do papel parental. Outros autores demonstraram a importância de experiências espontâneas de entreajuda, resultantes de relacionamentos informais entre os pais, uma vez que promovem a diminuição de sentimento de isolamento social; sentimento de identificação; empatia pelos problemas partilhados; construção de um enquadramento mais positivo acerca da doença da criança; visualização de novas possibilidades de desenvolvimento da criança; diminuição do preconceito; apoio; encorajamento, solidariedade e conforto espiritual (Ribeiro, Yamada & Tavano, 2007, cit. por Charepe, 2011). No entanto, nos estudos efetuados por Ritchie et al., 2000, cit. por Charepe, 2011, estão associados à partilha entre pais, sentimentos negativos: tristeza ao recordar o passado relacionado com o momento do diagnóstico dos seus filhos;

diminuição da auto-perceção e eficácia ao compararem o seu investimento nos cuidados aos seus filhos com o investimento de outros pais; revolta pelo modo como os outros pais relatam como são tratados pelos profissionais de saúde; medo do futuro associado à transferência das experiências de sofrimento das crianças mais velhas para os seus próprios filhos.

As diversas investigações efetuadas neste âmbito denotam, na atualidade, o reconhecimento dos grupos de apoio, seja qual for a sua natureza, como um sistema complementar aos cuidados de saúde e outros recursos disponíveis na sociedade (Charepe, 2011). De acordo com Correia (2007), no âmbito nacional, apesar de ser verificar que o recurso a este tipo de assistência é ainda muito reduzido, constata-se o caráter funcional que os grupos assumem, chegando mesmo a incorporar responsabilidades teoricamente atribuídas ao estado-providência.

3.1.1. Motivos que conduzem aos grupos de apoio

Relativamente aos motivos que conduzem os pais de crianças com NEE aos grupos de apoio, num estudo efetuado por Bull (2003) com pais de vinte e cinco crianças disléxicas constatou-se que estes recorrem a grupos de apoio devido a três principais razões:

a) Oito dos pais entrevistados mencionaram que recorreram aos grupos de apoio para obterem informações relativas às necessidades educativas especiais evidenciadas pelos seus filhos, pouco tempo depois de terem recebido um diagnóstico efetuado por um psicólogo educacional. Muitos destes pais revelaram que, para além dos grupos de apoio, procederam à leitura de livros realizados por organizações especialistas na dificuldade de aprendizagem, assim como pesquisas na *internet*. Os pais encaravam, assim, o grupo como forma de obter a informação técnica e os métodos para apoiarem os seus filhos na área da dislexia. Uma vez que consideraram a informação de extrema importância, acharam pertinente manter um contacto regular com o grupo;

b) Cinco dos pais entrevistados participaram em grupos de apoio devido a uma recomendação específica que receberam da parte de profissionais na área da educação. Estes consideraram não ter motivos para recorrer a estes grupos se não fosse esta recomendação. A investigadora verificou

que os pais em questão não apresentavam a perceção de que os seus filhos detinham dificuldades de aprendizagem e não encaravam como uma responsabilidade parental o ter de lidar com esta situação. Por este modo não perspetivavam a continuação da participação nos grupos de apoio;

c) Os restantes doze pais entrevistados neste estudo mencionaram que a principal razão para recorrerem aos grupos de apoio estava relacionada com a procura de apoio emocional. Muitos destes pais referiram sentir dificuldades em lidar com a situação dos seus filhos e por sentirem um elevado nível de *stress* parental. Estes pais demonstraram possuir níveis de compreensão muito variados das dificuldades de aprendizagem dos seus filhos. Consideraram, ainda, que os grupos de apoio devem permitir a formação de amizades e a possibilidade de discussão de problemas pessoais numa audiência compreensiva.

3.1.2. Características dos participantes dos grupos de apoio

O estudo mencionado anteriormente veio demonstrar que nem sempre os pais se mostram interessados e sentem a necessidade de ingressar em grupos de apoio. Segundo Koroloff e Briesen (1991), os indivíduos que recorrem a este tipo de grupos são, na sua maioria, caucasianos, da classe média, com um nível académico médio e sobretudo mães. De acordo com os mesmos autores estas características demográficas têm sido parcialmente comprovadas por vários estudos. Num estudo efetuado por Hinrichsen, Revenson e Shinn (1985) cit. por Koroloff e Briesen (1991), os pais de adolescentes com escoliose que participavam em grupos de apoio estavam bem financeiramente e tinham um nível académico superior aos não participantes. Os mesmos resultados foram reportados por Hatfield (1981), Lewine (1983), Biegel e Yamatani (1987) cit. por Koroloff e Briesen (1991). Contudo, para outros autores este fenómeno não é universal. Knight, Wollert, Levy, Frame e Padgett (1980) cit. por Koroloff e Briesen (1991), na análise de nove grupos de apoio verificaram que estes podem englobar pessoas da classe trabalhadora que tenham obtido alguma formação pós-secundária. Outro estudo de Tellen, Herzog e Kilbane (1989) cit. por Koroloff e Briesen (1991) revelou que a maior parte dos participantes no grupo de apoio em estudo apresentavam baixa escolaridade e baixos rendimentos.

Mandell e Salzer (2007) publicaram um estudo quantitativo relativo aos motivos que conduzem os pais de crianças com Perturbações do Espectro do Autismo (PEA) a grupos de apoio. Este estudo examinou características demográficas da família (idade, género da criança, etnicidade, rendimentos, níveis educativos do pais, localização geográfica, entre outros), a interação com o sistema de saúde e as características clínicas da criança, através de um inquérito aplicado a mil e cinco cuidadores de crianças com Autismo no Estado da Pensilvânia, nos Estados Unidos da América. Os autores verificaram que dois terços da amostra participou em grupos de apoio dirigidos a pais de crianças com PEA num dado momento e mais de metade continuaram a participar. Estes pais eram na sua maioria caucasianos, com rendimentos e habilitações académicas mais elevadas, casados e a viverem em áreas suburbanas. Segundo Mandell e Salzer (2007), pessoas com estas características têm maior à vontade para discutir os seus sentimentos e experiências com outros, apresentam, ainda, maiores recursos e disponibilidade de tempo para encontrar ou iniciar grupos desta natureza nas suas comunidades. Pessoas com níveis educativos e económicos baixos, residentes nas zonas urbanas e rurais, afro-americanos, consideraram que estes grupos não iriam responder às suas necessidades específicas. Este estudo veio confirmar as investigações anteriormente realizadas com outras populações (Katz et al., 2002; Osborne e Glaser, 1981; Powell, 1987, cit. por Mandell & Salzer, 2007).

3.1.3. Benefícios para as famílias da participação em grupos de apoio

"Sometimes all that is needed is a sense of possibility".

Remen (2007)

As várias investigações efetuadas, baseadas na evidência, indicam que a participação em grupos de apoio apresenta diversos benefícios para as famílias, que incluem a promoção de um sentido de comunidade, a obtenção de apoio emocional, modelos a seguir, informações e ideias de como lidar com determinadas situações, a oportunidade de ajudar outras pessoas, obtenção de apoio social e a promoção de sentimentos de controlo e domínio (Solomon, Pistrang & Barker, 2001).

Num estudo efetuado por Maton (1988), cit. por Solomon, Pistrang e Barker (2001) verificou-se que o bem-estar de pais nos grupos de apoio e os benefícios percecionados pelos mesmos estavam dependentes de duas variáveis: o suporte social (dar e receber apoio e o desenvolvimento de relações de amizade) e as características organizacionais do grupo (divisão de papéis, ordem e organização e capacidade de liderança). Segundo o mesmo investigador, as características grupais (clima social e ambiental do grupo) têm uma grande influência nos resultados obtidos por estes grupos.

Um estudo efetuado por Allen et al., (1992), cit. por Lo (2008), analisou mais de vinte grupos de apoio às famílias de crianças com NEE para determinar a eficácia dos mesmos. Os resultados evidenciaram que os grupos de apoio apresentam muitos benefícios, permitindo aos pais adquirirem conhecimentos e capacidades para lidar com as necessidades dos filhos, melhorar a sua atitude e postura parental, aumentar o uso de recurso de comunicação e promover o desenvolvimento de relações positivas com a escola.

Singer et al., (1999), num estudo que avaliou a perceção dos pais de crianças com NEE que usufruem de atividades promovidas pelos grupos de ajuda mútua, verificaram que 89% dos participantes classificaram as mesmas como úteis, por sentirem que lidam melhor com as exigências dos cuidados associados à condição de saúde dos seus filhos; por terem enquadrado de forma mais positiva e assertiva os relacionamentos com a família; e por fim, pela ajuda no estabelecimento de metas

e/ou objetivos concretos e exequíveis que visaram a satisfação das suas necessidades.

Um estudo efetuado por Vitsika e Sharpley (1999) cit. por Banach, Iudice, Conway e Couse (2010) tentou medir o impacto da participação no grupo em quatro áreas: o autoconceito, autoeficácia, coesão grupal e níveis de *stress*, através da aplicação de um pré e pós-teste administrados antes e depois de cada sessão. Verificaram a diminuição dos níveis de *stress* e o aumento do autoconceito, o que demonstra a eficácia dos grupos para apoiar os pais na sua adaptação ao diagnóstico. Não se verificaram alterações ao nível da coesão grupal e da autoeficácia dos pais para lidar com as suas crianças. Os membros do grupo mencionaram, ainda, a importância de serem compreendidos pelos outros e a possibilidade de apoiarem outras pessoas.

Num estudo efetuado por Kerr e Macintosh (2000), cit. por Charepe (2011), verificou-se que os grupos de ajuda promovem representações sociais acerca da doença crónica mais positivas, o que está diretamente relacionado com o aumento da perceção do suporte social e a diminuição do *stress* associado ao ato de cuidar de uma criança com NEE.

Solomon, Pistrang e Barker (2001) efetuaram um estudo empírico no qual foram entrevistados 56 pais e conduzidos grupos de discussão de modo a avaliar a perceção dos mesmos em relação à utilidade da participação nos grupos de apoio. Os resultados obtidos demonstram que os pais sentem grande utilidade e mostram-se satisfeitos com o apoio recebido.

Um estudo na área dos grupos de suporte dirigidos a pais de crianças com o diagnóstico de “Diabetes Mellitus” efetuado por Coffman (2001) cit. por Charepe (2011) concluiu que a partilha experiencial, enquanto instrumento de intervenção, permitiu que os seus participantes percecionassem possíveis soluções e suporte no processo de tomada de decisão, tendo sido valorizados os seguintes aspetos: maior conhecimento sobre a doença; partilha com outros pais; ouvir e conhecer outras experiências; oportunidades em participar em espaços de convívio com outros pais e das crianças se conhecerem entre si.

Estudos efetuados por Law, King, Stewart e King (2001) cit. por Banach et al., (2010), demonstraram que os pais de crianças com NEE evidenciaram ganhos positivos com a participação em grupos de apoio, aumento de sentimentos de pertença, aumento das capacidades para lutar pelo bem-estar dos seus filhos juntos dos serviços sociais, aumento dos conhecimentos e das competências para lidar com problemas do dia-a-dia. De um modo geral verificaram que o grupo tinha o potencial

para responder a algumas das necessidades evidenciadas por estas famílias no seu dia-a-dia.

Barnett et al., (2003) propuseram um modelo de grupo de apoio dirigido a pais de crianças com NEE que colocava a ênfase no processo de luto, como forma de resposta ao diagnóstico. De acordo com os autores, este modelo de grupo de apoio apresenta diversos benefícios, nomeadamente, o sentimento de pertença e a possibilidade dos pais processarem os seus sentimentos sobre o diagnóstico, através da exploração de desafios presentes e futuros e de formas de manter a esperança. Banach et al., (2010) utilizaram este modelo de grupo apoio proposto por Barnett et al. (2003) para conduzir uma investigação sobre a importância dos grupos de apoio para responder às necessidades expressas pelos pais de crianças com PEA, após a obtenção do diagnóstico. No modelo de Barnett et al. (2003) os investigadores introduziram o objetivo da promoção de desenvolvimento de competências nos pais para lutarem pelos direitos dos seus filhos. Com este estudo piloto Banach et al., (2010) concluíram que a participação no grupo de apoio permitiu aos pais o desenvolvimento de novos conhecimentos ficando mais preparados para apoiar os seus filhos e adaptados à nova situação. Estes autores verificaram, ainda, que a assistência e o incentivo adquirido através da ajuda mútua de um grupo de apoio pode ser inestimável para ajudar os pais a adaptarem-se ao diagnóstico. Banach et al., (2010) chamam a atenção para a necessidade de serem desenvolvidos mais estudos nesta área, apresentando os grupos de apoio elementos de diferentes áreas disciplinares (assistentes sociais, profissionais da educação especial).

Mansell e Morris (2004) cit. por Banach et al., (2010) constataram que, sempre que a participação nos grupos de apoio é incentivada pelos serviços e pós-diagnósticos, é encarada como tendo a maior utilidade de entre todas as informações recebidas.

Através dos artigos de investigação analisados verificou-se que o estudo dos grupos de apoio se tem tornado uma temática cada vez mais investigada. A grande maioria dos estudos centra-se em grupos de apoio que se dedicam ao apoio a pais cujos filhos apresentam as mesmas necessidades especiais.

De um modo geral, todas as investigações reforçam o papel positivo e a eficácia destes grupos na vida destas famílias. Salientam os aspetos positivos para os pais, em termos pessoais, ressaltando o impacto no seu bem-estar emocional, autoconceito, autoestima e diminuição dos níveis de *stress*. Ressaltam, igualmente, a importância destes grupos para a obtenção de informação e de uma maior adaptação às dificuldades/necessidades sentidas. Reforçam, ainda, o desenvolvimento de competências nos pais para lidar com os seus filhos e para lutarem/usufruírem dos

apoios sociais disponíveis. Por fim, a grande maioria dos estudos focam a importância destes grupos para o desenvolvimento de competências de entreajuda nos pais, tornando-os capazes de apoiar outra pessoas em situação semelhante.

PARTE II – ESTUDO EMPÍRICO

"Much of life can never be explained but only witnessed".

Remen (2007)

4. Metodologia

"*Felix qui potuit rerum cognoscere causas*"
Ditoso o que se apercebe do porquê das coisas.
Virgílio

Toda a investigação tem como objetivo a obtenção de respostas para problemas e questões que surgem nos mais diversos contextos, fazendo uso das mais variadas teorias, técnicas e instrumentos.

No âmbito da educação, o paradigma dominante tem sido a investigação dita quantitativa. De acordo com Fernandes (1991), os resultados mais relevantes que influenciaram a forma como se ensina ou aprende foram obtidos através de métodos experimentais ou quasi-experimentais, análise estatística de dados e modelos matemáticos para testar hipóteses. Contudo, muitas são as limitações reconhecidas aos métodos aplicados na investigação quantitativa.

Com o objetivo de obter uma compreensão mais profunda dos problemas, surgiu a investigação qualitativa, que pretende investigar a origem e o porquê de certos comportamentos, atitudes e convicções.

> "*No paradigma qualitativo, o investigador é o "instrumento" de recolha de dados por excelência; a qualidade (validade e fiabilidade) dos dados depende muito da sua sensibilidade, da sua integridade e do seu conhecimento*" (Fernandes, 1991, p.3).

De acordo com o modo de obtenção e tratamento de dados, poder-se-á classificar a investigação realizada, ao longo do estágio efetuado, como qualitativa. Esta abordagem, de acordo com Biklen e Bogdan (2003), prevê que "*o mundo seja examinado com a ideia de que nada é trivial, que tudo tem potencial para constituir uma pista que nos permita estabelecer uma compreensão mais esclarecedora do nosso objeto de estudo"* (p.49).

Tendo em consideração que, no decorrer do estágio, nos propusemos a analisar uma situação/grupo específico consideramos correta a opção pela metodologia de estudo de caso, podendo este ser encarado como "*um modelo de análise intensiva de uma situação particular (caso) (…) flexível no recurso a técnicas, permite a recolha de*

informação diversificada a respeito da situação em análise, viabilizando o seu conhecimento e caracterização" (Pardal & Lopes, n.d., p.2).

Segundo os mesmos autores, várias são as críticas apontadas a esta metodologia, que tem por base a fragilidade do seu poder de generalização, a desvalorização do recurso à utilização de quadros teóricos e o carácter prático-utilitário de muitos deles. No entanto*, "um estudo feito com rigor constitui, no mínimo, um ponto de partida para estudos mais profundos" (*Pardal & Lopes, n.d., p.3).

4.1. Questões e objetivos de investigação

O apoio à família, as redes sociais, a promoção do bem-estar pessoal dos seus elementos e os estilos de interação parental têm-se mostrado fundamentais para o desenvolvimento de uma criança (Dunst, 1999, cit. por Serrano, 2007). Quando se refere o apoio à família, não se poderá apenas centrar a atenção nas redes de apoio formal, constituídas por educadores especiais, professores, terapeutas, médicos, profissionais de Intervenção Precoce, mas igualmente nas de apoio informal, como é o caso de familiares, amigos, vizinhos, grupos sociais ou religiosos. Um grupo de apoio dirigido a pais com crianças com NEE pode ser considerado um elemento da rede de apoio informal, que tem como principal finalidade apoiar as famílias no desempenho dos papéis parentais, fazendo face às necessidades sentidas. Partindo do pressuposto de que a existência de uma criança com necessidades especiais apresenta um impacto negativo na família, em especial nos pais, e na capacidade da mesma para funcionar eficazmente, tornando-a mais vulnerável, considera-se pertinente estudar a importância dos grupos de apoio, como forma de apoio informal, na vida destas famílias.

Perante o problema anteriormente descrito, surgem as seguintes questões:

- Quais os principais tipos e dinâmicas de grupos de apoio existentes?
- Qual/quais as motivações que conduzem os pais de crianças com NEE à participação em grupos de apoio?
- Quais os possíveis benefícios decorrentes da participação de pais de crianças com NEE em grupos de apoio?

Tendo por base as questões enunciadas anteriormente, definiram-se como objetivos que norteiam este estudo:

- Conhecer os resultados de participação das famílias de crianças com NEE nos diferentes tipos de grupos de apoio (ajuda mútua/entreajuda ou aconselhamento técnico);
- Apontar os motivos que conduzem os pais de crianças com NEE à participação em grupos de apoio;
- Identificar os diferentes tipos de necessidades sentidas pelos pais de crianças com NEE;
- Verificar em que medida a participação em grupos de apoio possibilita o suprir de necessidades específicas sentidas pelos pais de crianças com NEE;
- Identificar os benefícios pessoais/individuais sentidos pelos pais com a participação em grupos de apoio;
- Identificar, na perspetiva dos pais, os benefícios que traz para a família a participação em grupos de apoio;
- Conhecer os benefícios sociais identificados pelos pais, como resultado da sua participação em grupos de apoio.
- Percecionar as expetativas futuras em relação à participação no grupo de apoio.

4.2. Opções metodológicas

4.2.1. Procedimentos metodológicos

O estágio teve início com o pedido formal de autorização para a realização desta investigação na Associação Diferentes e Especiais (ADE) e a todos os seus membros (Anexos I e II). Posteriormente, deu-se início à fase de avaliação e diagnóstico, em que se efetuou a caracterização da Associação, do contexto em que a mesma se insere, do funcionamento do grupo de apoio e dos seus membros. Para tal, foram efetuados diversos contactos informais com a presidente da associação, a Dr.ª Cristina Pereira.

Preparou-se, ainda, um questionário de caracterização a aplicar a todos os membros da associação que concordaram em participar (Anexo III). Este questionário foi aplicado após uma sessão do grupo de apoio.

Ainda numa fase inicial, foi solicitado aos membros que participam no grupo de apoio, a observação de uma sessão do mesmo, tendo-se assumido o papel de observadora não participante. Para esta atividade foi preparada uma grelha de observação (Anexo IV), de modo a registar de uma forma rigorosa os aspetos

observados. Foi efetuada uma planta da sala da sessão de grupo observada (Anexo V). Pretendia-se com esta observação obter dados para a caracterização do grupo de apoio e da dinâmica das suas sessões.

De modo a complementar as informações recolhidas através do questionário aplicado, sentiu-se a necessidade de efetuar entrevistas semiestruturadas a três mães, selecionadas de acordo com a disponibilidade das mesmas, cujo guião (Anexo VI) se preparou antecipadamente. Na realização das entrevistas foram utilizadas algumas técnicas de comunicação, tais como, saber escutar, obter e manter a confiança do entrevistado.

Após a sua realização, as entrevistas foram transcritas (Anexos VII, VIII, IX), passando-se posteriormente à sua análise através da técnica de Análise de Conteúdo.

Na definição das categorias e subcategorias, feita após a recolha dos dados, estiveram implícitos os objetivos desta investigação, procedendo-se depois à distribuição das unidades de análise pelas mesmas.

De seguida serão apresentadas as técnicas de recolha e análise de dados utilizadas.

4.2.2. Técnicas de recolha e análise de dados

- Observação

Ver não consiste apenas em olhar e escutar não implica somente ouvir. Segundo Aires (2011), a observação "*consiste na recolha de informação, de modo sistemático, através do contacto direto com situações específicas. (…) existe desde que o homem sentiu necessidade de estudar o mundo social e natural (de Aristóteles a Comte, até aos nossos dias) e constitui uma técnica básica de pesquisa*" (p.25). A observação qualitativa é naturalista, sendo praticada no contexto de ocorrência e seguindo o processo normal da vida quotidiana. As técnicas de observação podem ser tipificadas de várias formas, de acordo com o grau de controlo, estruturação e do grau de participação do observador no fenómeno (Adler & Adler, 1994, cit. por Aires, 2011). Segundo Aires (2011), podemos detetar a existência de quatro classes de observação: panorâmica-participante (etnográfica ou global); panorâmica não-participante (o investigador não participa na vida social do grupo que observa, não é um "participante completo"); seletiva-participante (a atenção do observador centra-se em aspetos concretos) e seletiva não-participante (o observador mantém a sua liberdade de movimentos e distância do fenómeno e das pessoas observadas).

Embora a técnica de observação seja encarada como uma poderosa ferramenta de investigação social, vários são os inconvenientes que apresenta. De acordo com Olabuenaga (1996) cit. por Aires (2011), verifica-se o perigo da subjetividade proveniente da projeção de sentimentos, pré-juízos do investigador, da incidência do comportamento do investigador na dinâmica do grupo e da perda de capacidade crítica do mesmo face a uma possível identificação com o grupo.

- Questionário

O questionário é um instrumento de recolha de informação muito utilizado no âmbito da investigação das ciências sociais. De acordo com Pardal e Correia (1995), o questionário é um conjunto de questões estruturadas com o fim de obter dados sobre as pessoas a quem se dirige. Pode ser de administração direta, quando é o próprio inquirido a registar as opções de resposta, e de administração indireta, quando é o próprio investigador (ou inquiridor) que preenche, em função das respostas dadas pelo respondente.

Para Quivy e Campenhoudt (2005), o questionário "*consiste em colocar a um conjunto de inquiridos, geralmente representativo de uma população, uma série de perguntas relativas à sua situação social, profissional ou familiar, às suas opiniões, à sua atitude em relação a opções ou a questões humanas e sociais, às suas expectativas, ao seu nível de conhecimentos ou de consciência de um acontecimento ou de um problema*"(p.188).

O questionário aplicado nesta investigação continha questões fechadas, abertas e de escolha múltipla. Em determinadas questões foi utilizada a escala de Likert, dando a possibilidade aos indivíduos de especificarem o seu nível de concordância com as afirmações apresentadas (Discordo totalmente – Discordo – Não concordo nem discordo – Concordo – Concordo totalmente). Na questão relativa às necessidades sentidas pelas famílias com crianças com NEE adotou-se a escala utilizada no Family Needs Survey, desenvolvido por Donald B. Bailey, Jr. e Rune J. Simeonsson (Não – Não tenho a certeza – Sim).

Na elaboração dos questionários tivemos em consideração a clareza das perguntas, a finalidade das mesmas, a adequação da linguagem utilizada e a sua objetividade.

- Entrevista

Em investigação qualitativa, a entrevista pode constituir a estratégia dominante para a recolha de dados (Bogdan & Biklen, 1994).

De acordo com Quivy e Campenhoudt (2005), "*os métodos de entrevista distinguem-se pela aplicação dos processos fundamentais de comunicação e de interação humana (…) caracterizam-se por um contacto direto entre o investigador e os seus interlocutores (…) instaura-se, assim, em princípio, uma verdadeira troca durante a qual o interlocutor do investigador exprime as suas perceções de um acontecimento ou de uma situação"* (p.192). Os mesmos investigadores indicam que *o "espírito teórico do investigador deve, no entanto, permanecer continuamente atento, de modo a que as suas intervenções tragam elementos de análise tão fecundos quanto possível*" (*Idem*).

Segundo Simões (2006), a entrevista carece de um propósito (tema, objetivos e dimensões), sendo por isso necessária a criação de um guião que servirá de base à realização de uma entrevista propriamente dita.

As entrevistas qualitativas variam de acordo com o seu grau de estruturação: entrevista não-estruturada (aberta); entrevista estruturada (rígida) e entrevista semiestruturada (Bogdan & Biklen, 1994). "A *entrevista semiestruturada nem é inteiramente livre e aberta – comunicação, entrevistador e entrevistado, com caráter informal -, nem orientada por um leque inflexível de perguntas estabelecidas a priori (…) deseja-se que o discurso do entrevistado vá fluindo livremente – exprimindo-se com abertura (…) fornece indícios sobre o sistema de valores, emotividade e atitudes"* (Pardal & Correia, 1995, p. 65).

Na entrevista semiestruturada ou semidirectiva, tipo utilizado neste estudo, o entrevistador orienta-se por um guião de temas que serão abordados livremente sem obedecer a uma ordem determinada. Deste modo, o entrevistador pode alterar a ordem das questões preparadas ou introduzir novas questões no decorrer da entrevista, solicitando esclarecimentos ou informação adicional, não estando portanto, regulado por um guião rígido (Simões, 2006).

Na realização de uma entrevista torna-se importante que o investigador oiça cuidadosamente o que as pessoas dizem, que "*encare cada palavra como se ela fosse desvendar o mistério que é o modo de cada sujeito olhar o mundo*" (Bogdan & Biklen, 1995, p.137).

- Análise de conteúdo

A análise de conteúdo surgiu no início do século XX, nos Estados Unidos, para analisar o material jornalístico, entre 1940 e 1950, quando os cientistas se começaram a interessar pelos símbolos políticos, tendo este facto contribuído para o seu

desenvolvimento. Entre 1950 e 1960 a análise de conteúdo estendeu-se a várias áreas (Caregnato & Mutti, 2005).

Na presente investigação, para tratamento da informação qualitativa obtida através das entrevistas semidiretivas, foi utilizada como técnica de tratamento de dados a análise de conteúdo, que "*consiste genericamente numa técnica de investigação através da qual se viabiliza, de modo sistemático e quantitativo, a descrição do conteúdo da comunicação. Esta pode apresentar-se sob forma escrita (um discurso, uma dissertação, um livro) ou sob formas não escritas (filmes, fotografias, …). Em qualquer caso, a análise de conteúdo incide sobre a captação de ideias e de significações da comunicação*". (Pardal & Correia, 1995, p. 72). Também para Bardin (2003), "*a análise de conteúdo aparece como um conjunto de técnicas e análise de comunicações, que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens. (…) A intenção da análise de conteúdo é a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção (…), inferência esta que recorre a indicadores*" (p. 38).

Esta análise, tendo sempre por base os objetivos de investigação definidos e o quadro de referência teórico, deve apresentar uma série de etapas distintas: definição de categorias para separar os dados observáveis; definição de unidades de análise; distribuição das unidades de análise pelas categorias anteriormente estabelecidas; interpretação dos resultados obtidos nas perspetivas qualitativas e/ou quantitativas. (Pardal & Correia, 1995).

De um modo geral poder-se-á dizer que a análise de conteúdo possibilita a descrição e organização e a interpretação objetiva e sistemática dos dados recolhidos, através da organização dos dados em categorias. Estas devem ser criteriosas, exaustivas, exclusivas e objetivas, estando claramente relacionadas com os objetivos propostos e o conteúdo em análise (Carmo & Ferreira, 1998).

4.3. Caracterização dos participantes

4.3.1. Caracterização da ADE

O Estágio foi desenvolvido na Associação Diferentes e Especiais (ADE), uma associação sem fins lucrativos, com sede no Centro Social e Administrativo da Zona Industrial de Vagos. Esta associação é composta por pais, familiares e amigos de crianças e jovens com deficiência e/ou doença crónica. Sendo uma associação não lucrativa, as dificuldades financeiras são uma luta diária, apenas contornáveis com a boa vontade dos seus parceiros, com a ajuda dos sócios e com a generosidade de mecenas.

O grupo de apoio que deu origem a esta associação foi criado pela Equipa de Intervenção Precoce de Vagos, que sentiu a necessidade de reunir as famílias que acompanhava, constituindo um espaço de partilha de experiências e histórias em comum.

A ADE tem por missão o apoio aos pais de crianças com Necessidades Especiais, para uma melhor integração das suas famílias numa sociedade livre de preconceitos.

Através dos laços fortes que se foram criando entre pais e crianças, o grupo sentiu necessidade de evoluir. Deste modo, os pais tornaram-se pró-ativos e começaram a dinamizar atividades com o duplo propósito de sensibilizar a comunidade para as dificuldades relacionadas com a deficiência e doença na infância e divulgar junto de outras "famílias especiais" a existência do grupo, convidando-as a participar no mesmo.

A associação presta os seguintes serviços: grupos de partilha (com orientação técnica); sessões de aconselhamento familiar e/ou individual (para ajudar as famílias ao processo de adaptação à realidade de ter um filho deficiente); e banco de equipamento adaptado. Para além disso, realiza atividades de divulgação e sensibilização para a área da deficiência infanto-juvenil, através de ações de (in)formação, workshops e tertúlias.

Em 2010 foram realizadas inúmeras atividades, a saber: em abril, participação na V Semana Cultural de Vagos, com um trabalho sobre a deficiência das crianças; maio- realização de uma apresentação, com testemunhos na primeira pessoa, à turma de Ação Social da EPADRV (Escola Profissional de Agricultura e Desenvolvimento Rural de Vagos); em junho, participação no Congresso "Não (h)à Diferença!", tendo alguns pais testemunhado sobre o efeito benéfico que a entrada no grupo de partilha teve nas suas vidas; realização de uma quermesse para a compra de uma cadeira de transporte para um menino com paralisia cerebral; em novembro, participação no VIII Congresso Nacional de IP "A Família no Coração da IPI", na Universidade de Aveiro; em dezembro, organização do I Jantar de Beneficência para a apresentação do grupo de pais à comunidade. Em 2011, fevereiro - organização em parceria com O Ponto da Caminhada Diferente e Especial; março - inauguração da sede localizada no Edifício do NEVA, Vagos; atribuição do prémio Vaga Social, atribuído na Gala Vaga d'Ouro; Abril- participação na VI Semana Cultural de Vagos, tendo colaborado na organização da Pedalada pela Diferença; maio- organização, em parceria com a Associação Coração Feliz, do I Festival Coração Especial, onde conjugou tendas de sensibilização para a deficiência, aulas de desporto ao ar livre e animação infantil; junho- realização da II Quermesse nas Festas de Vagos e colaboração com a Escola de Surf Secret SS,

no II Surf Festival; novembro - organização do “Fashion Mummy”, um *workshop* para mães de crianças com NE, para melhoria de autoestima, através da valorização da imagem pessoal; dezembro - realização do II Jantar de Beneficência, com o objetivo de angariar fundos para doar dois elevadores de banho; colaboração na II Feira do Livro Social, com uma exposição de brinquedos e livros adaptados; participação no *workshop* sobre pessoas com deficiência e o seu dia-a-dia, organizado pela Câmara Municipal de Estarreja. Em 2012, abril- promoção do lançamento do Livro “Palavras de Coragem” de Carla Santos, mãe de um menino com paralisia cerebral; maio- organização do II Festival Coração Especial; junho- organização da III Quermesse e participação numa Sessão de Aconselhamento (SA) dirigida a profissionais de IP, realizada na Universidade de Aveiro; Julho- colaboração com o Pais em Rede, nas Oficinas para Pais; setembro- organização da II Pedalada pela Diferença e participação noutra SA, em colaboração com Marilyn Espe-Sherwindt, Ph.D, especialista em IP (Intervenção Precoce), da Universidade de Ohio, EUA. Dinamiza, ainda, semanalmente a rubrica “Ondas de Esperança” na Vagos FM.

A ADE foi constituída formalmente, no dia 17 de fevereiro de 2011, com a presença de dez dos pais e membros do grupo de partilha, com a assinatura da escritura pública no Cartório Notarial de Vagos.

4.3.2. Caracterização do grupo de apoio

O primeiro encontro do grupo de apoio aconteceu a 19 março de 2009. Inicialmente, o grupo optou pela metodologia de aconselhamento técnico, com a orientação de uma psicóloga especialista em Intervenção Precoce, em regime de voluntariado. Ao fim de um ano, os pais decidiram, em conjunto, optar por abandonar esta metodologia, ficando cada um dos pais responsável pela organização e dinamização de uma sessão. No entanto, ao fim de três meses (três sessões de grupo), com a diminuição do número de pais, optaram por regressar à metodologia de aconselhamento técnico, fazendo novamente o convite à psicóloga, sendo, atualmente, a dinâmica mantida pelo grupo.

Este grupo de apoio reúne uma vez por mês, ao sábado, no espaço da associação.

5. Resultados

5.1. Análise dos dados da observação de uma sessão do grupo

Na sessão que tivemos oportunidade de observar, enquanto observadores não participantes, verificou-se que as crianças com NEE acompanhavam os pais, tendo um espaço com brinquedos que lhes é dedicado. Algumas crianças também se encontravam ao colo dos pais.

Os pais reúnem-se numa mesa oval, ocupando a psicóloga um lugar entre estes. Na sessão observada estiveram presentes sete mães, um pai, cinco crianças e a psicóloga. A sessão teve uma duração aproximada de duas horas.

A psicóloga deu início à sessão fazendo a apresentação do tema As Fases do Luto, tema já abordado na sessão anterior. Inicialmente a psicóloga explicou que o luto, neste caso, não se devia a situação de morte mas sim à perda do filho fisicamente perfeito. Após a leitura em voz alta de um texto, a psicóloga solicitou aos pais que explicassem, por palavras próprias, cada uma das fases do luto apresentadas, não fazendo referência a casos específicos.

No que diz respeito à **fase do choque**, um dos pais referiu que se tratava do momento "*em que tomamos consciência, quando recebemos a notícia, quando já existe um diagnóstico completo*". A **fase de negação** consiste no momento "*em que ainda achamos que pode ser engano, não é tão grave como eles dizem*". À medida que os pais foram tentando explicar cada uma das fases, a psicóloga foi mencionando as estratégias normalmente utilizadas para a superação das mesmas. Relativamente à **fase de expressão das emoções**, mencionaram que se trata do momento de "*pôr cá para fora o que sentimos*". No que concerne à **fase de realização de tarefas**, uma das mães referiu que se tratava da "*fase de dar a volta para resolver a situação, procura das consultas necessárias*". No diz respeito à **fase seguinte, a procura de um sentido**, a psicóloga referiu que os pais procuram uma justificação para a situação, que pode ser de origens diversas (divina, castigo/punição ou desafio de vida). Relativamente à **fase do perdão**, uma mãe referiu que se trata do momento em que se percebe que, afinal, ninguém teve culpa. Na **fase da herança**, segundo a psicóloga, a última fase, que pode ser considerada o grupo, a associação, a continuação de algo, a utilização da experiência negativa para passar uma mensagem. No decorrer desta primeira atividade os pais mostraram-se bastante interessados, deixando cada um apresentar a sua definição das diferentes fases do processo de luto.

Ainda na mesma sessão, a psicóloga apresentou a atividade seguinte que consistia na elaboração de uma régua, desde o nascimento da criança até à atualidade, onde os pais deveriam colocar as fases de luto anteriormente discutidas. Para tal, apresentou as réguas já efetuadas pelas mães que tinham estado presentes na última reunião. Durante a elaboração da tarefa era visível um ambiente de boa disposição e colaboração entre pais, colocando algumas questões à psicóloga para se orientarem na realização da tarefa. Observou-se a participação de todas as mães e do pai, completando as frases uns dos outros. Sempre que algum pai expunha a sua opinião verificava-se a reiteração e aceitação das suas palavras por todos os presentes.

A psicóloga solicitou, então, a todos os presentes que dessem por terminada a primeira parte da tarefa e passou à explicação da segunda parte. Inicialmente espalhou pela mesa três folhas onde se encontravam escritas oito palavras (alegria, surpresa, tristeza, repugnância, raiva, medo, culpa e vergonha). Segundo a psicóloga, tratava-se de uma lista de emoções primárias de onde surgem todas as outras. Neste seguimento, pediu que cada participante associasse a cada fase do processo de luto uma das emoções presente na lista.

Cada um dos pais, numa ordem aleatória, começou por fazer uma retrospetiva da vida dos filhos indicando as fases do luto vivenciadas e as emoções sentidas. De um modo geral todos os pais encararam a **fase do nascimento** como um momento de alegria:

- "*Foi a realização de um sonho, foi uma alegria*".

Com apresentação e **confirmação do diagnóstico** surge na maioria dos casos o choque, a negação e a tristeza:

- *"Ao fim do primeiro mês, com a confirmação do diagnóstico surgiu a negação e a tristeza. No segundo mês a confusão do diagnóstico e o medo do futuro. Tudo isto deu origem ao choque";*

- *"Senti o medo de não conseguir fazer os trabalhos sozinha, senti que tinha que aprender";*

- *"Pode ser engano, não é tão grave como eles dizem";*

- *"Surgiu o choque com o modo com recebi a notícia, quando me disseram que não podia levar o meu filho para casa porque tinha problemas".*

Associado a estes momentos surgiram os sentimentos de revolta, culpa e vergonha:

- *"O porquê disto me estar acontecer. Foi na altura de integrá-la num sítio normal";*

- "Muitas vezes pedia desculpa ao meu marido, sentia-me culpada, do nosso grupo de amigos eu fui a única a dar-lhe um filho assim. A vida mudou completamente. Mas ele nunca demonstrou ressentimento";

- "Comecei a sentir a diferença das pessoas, sentia-me culpada, que falhei";

- "Custa-me que fiquem a olhar para ele";

- "Não é ter vergonha dele";

- "Nunca senti vergonha, não aceitei a situação, senti impotência para conseguir resolver as coisas".

No que concerne ao **momento de expressão de emoções** todos os pais apresentaram casos diferentes:

- "Pôr cá para fora o que sentimos";

- "Quando estava sozinha à espera que a operação do meu filho terminasse, só aí consegui expressar as minhas emoções. Senti que tinha que me habituar";

- "Ainda não sabia o que tinha, quando a minha sogra me disse o que tinha, chorei no meu quarto sozinha, fiz o meu luto completo. Não podia chorar mais".

Relativamente à **fase de realização de tarefas, do perdão e procura de sentido**:

- "Nunca me preocupo, aconteceu na minha vida. Hoje a minha principal preocupação é a realização de tarefas para assegurar o bem-estar do meu filho";

- "Sempre andei à procura de um sentido. Com as cirurgias apareceu o choque, pensava sempre que ia melhorar. A certa altura atingi o meu ponto de equilíbrio, aceitei tudo aquilo pelo qual estava a passar;

-"Quando recebeu as cadeiras, comecei a pensar no futuro do meu filho. Foi a altura de procura de sentido";

-"Continua o medo, já lutei tanto pela vida. Hoje tem cinco anos e já se senta, evoluiu, é uma alegria";

- "É muita coisa junta, afinal nós conseguimos".

No que diz respeito à **fase da herança**:

- "Melhorei como ser humano";

- "A certa altura atingi o meu ponto de equilíbrio, aceitei tudo aquilo pelo qual estava a passar. Aos dois anos passei a ter capacidade para apoiar outras pessoas";

- "Os outros também têm direitos, quero mudar a mentalidade dos outros, para mim eram todos iguais";

- "Os pais de crianças com NEE têm uma visão privilegiada, sabem não julgar";

- "Com o formar o grupo conseguimos passar a mensagem, falamos todas a mesma língua".

Relativamente às fases do luto e durante a realização da tarefa, uma das mães referiu que tinha vivido todas as fases no primeiro mês. Outras mães, em pequeno grupo, mencionam que sentiam que não tinham passado por todas as fases. No que concerne à lista de emoções apresentadas pela psicóloga, nenhum dos pais em algum momento falou do sentimento de repugnância.

No fim da sessão surgiram diversas conversas paralelas em que os pais falaram sobre os outros pais e da sua capacidade para encarar a situação, ressalvando aspetos positivos e a evolução verificada ao longo do tempo. A psicóloga deu por encerrada a sessão e pediu para que afixassem os seus esquemas na parede. Uma das mães disse no fim:

"Nós somos uns sortudos".

5.2. Análise dos dados dos questionários

No decorrer do estágio na ADE foi realizado um questionário de caracterização dos indivíduos que participam no grupo de apoio, aplicado após uma sessão de grupo. Para os pais que não se encontravam presentes o questionário foi enviado, por correio eletrónico, pela própria presidente da associação. Apesar de todos os esforços efetuados pela estagiária e pela presidente da associação só foi possível obter o preenchimento de cinco questionários. De seguida apresenta-se a análise efetuada aos mesmos.

- Caracterização dos indivíduos

Os indivíduos que preencheram os questionários eram todos do sexo feminino e apresentavam uma média de idades de 36,4 anos. No que concerne ao seu grau de escolaridade, dois apresentavam o ensino secundário, dois o ensino universitário e um respondeu outro. Relativamente ao grau de parentesco com a criança com NEE, todos os indivíduos eram mães.

As crianças com NEE apresentam uma média de idades de 5,4 anos, sendo três do sexo masculino e dois do feminino. Estas crianças apresentam necessidades especiais diferentes, nomeadamente, síndrome sem diagnóstico com atraso de desenvolvimento global; multideficiência; hipotiroidismo; doença degenerativa que originou um atraso no desenvolvimento global e paralisia cerebral (ataxia - mal formação cerebelar).

No questionário foi solicitado aos indivíduos que indicassem o tempo de participação no grupo de apoio. Três dos indivíduos mencionaram que participam há

três anos no grupo, desde a sua criação, e dois responderam que participavam há um ano e meio.

- Motivos para a participação no grupo de apoio

No que concerne aos motivos que conduziram à participação no grupo de apoio, de acordo com o Gráfico 1, os cinco indivíduos mencionaram que ingressaram no grupo devido à oportunidade de ajudar famílias em situação semelhantes, tendo assinalado a opção “Concordo Totalmente”. Relativamente à procura de apoio de pessoas em situação semelhante, três responderam “Concordo Totalmente” e dois “Concordo”. O motivo relacionado com o apoio emocional foi assinalado por quatro mães como “Concordo Totalmente” e uma respondeu “Concordo”. Para o motivo procura de soluções para o dia-a-dia, quatro indivíduos responderam “Concordo Totalmente” e um deles escolheu a opção “Não concordo nem discordo”. Em relação aos motivos relacionados com a promoção do desenvolvimento da criança com NEE e procura de momento de socialização, três indivíduos responderam que concordavam totalmente e dois que concordavam. No que concerne aos motivos de procura de informações de serviços de saúde e de educação, três assinalaram a opção “Concordo Totalmente”, um “Concordo” e um respondeu “Não concordo nem discordo”. Em relação à procura de apoios sociais disponíveis, dois indivíduos assinalaram “Concordo Totalmente”, um Concordo”, um “Não concordo nem discordo” e um “Discordo Totalmente”. Relativamente ao motivo de procura de apoio especializado, três indivíduos responderam “Concordo”, um “Concordo Totalmente” e um Discordo Totalmente”. No que concerne à aquisição de novas competências para interagir com a criança com NEE, dois indivíduos responderam “Concordo”, um “Concordo Totalmente”, um “Discordo Totalmente” e um “Não concordo nem discordo”. Nesta questão os indivíduos tinham, ainda, a possibilidade de indicar outros motivos que os tenham conduzido aos grupos de apoio. Duas mães escolheram esta opção. Uma delas indicou que tinha decidido ingressar no grupo para combater sentimentos de isolamento e a outra indicou que tinha sido devido à falta de apoios que existiam para crianças com NEE.

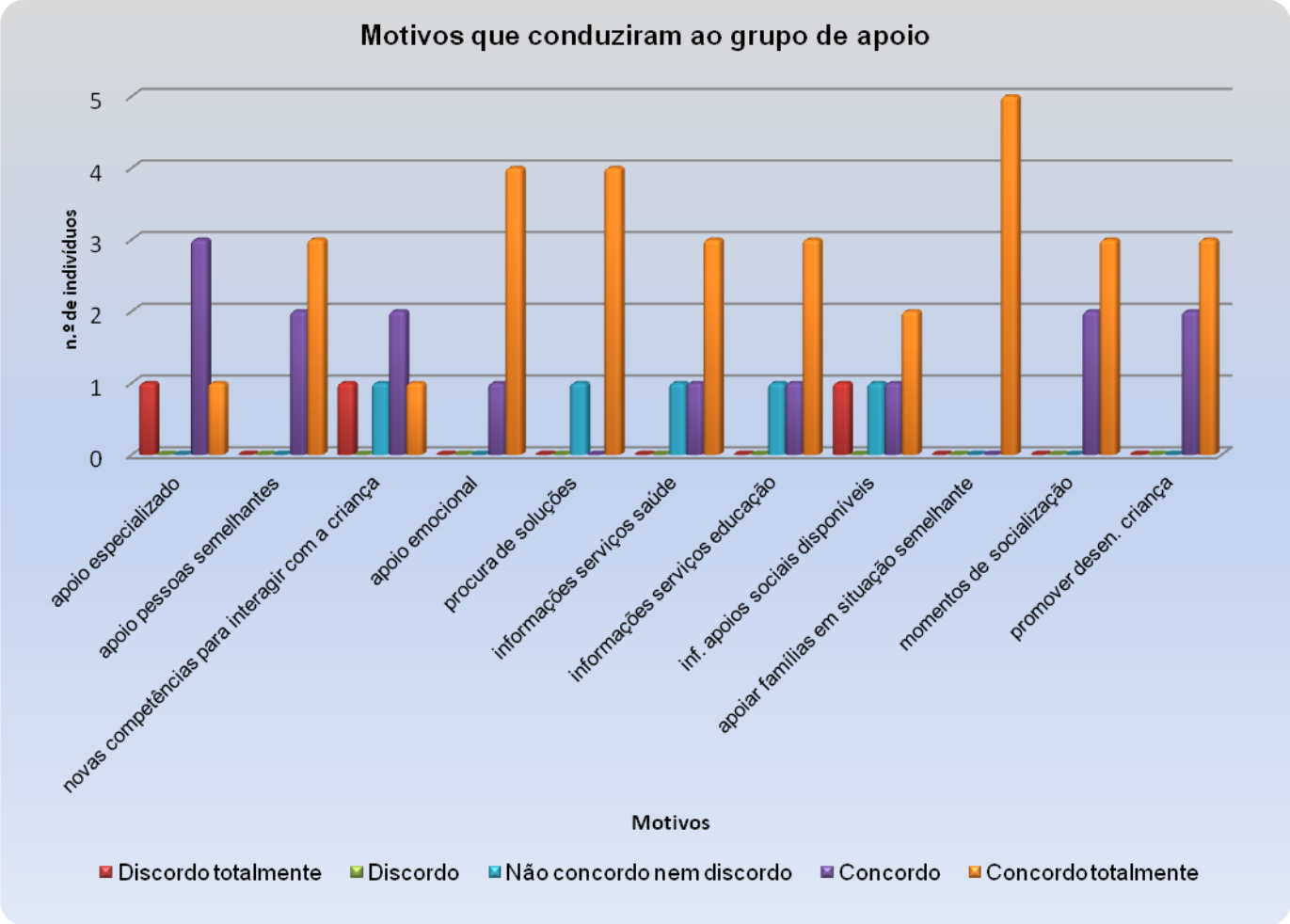


Gráfico 1 – Motivos que conduziram ao grupo de apoio

- Necessidades sentidas no dia-a-dia

Na questão do questionário relativa às necessidades sentidas no dia-a-dia, de acordo com o Gráfico 2, as mães assinalaram como necessidades mais significativas as de informação, apoio e serviços da comunidade. Para cada uma destas necessidades, uma mãe respondeu que não tinha a certeza. A necessidade de Explicar aos Outros aparece assinalada com Sim por três indivíduos e com Não em dois. Três dos pais referiram que não tinham a certeza de sentir necessidades financeiras e dois indicam que sim. No que concerne às necessidades relacionadas com o funcionamento familiar, as opiniões dos indivíduos dividiram-se, dois assinalaram a opção Não, um a opção Não tenho a certeza e dois a opção Sim.

Das cinco mães que preencheram o questionário, apenas uma indicou que a decisão de ingressar não esteve relacionada com as necessidades sentidas no dia-a-dia. Três especificaram que as principais necessidades que as conduziram ao grupo

foram de informação e apoio. Uma das mães remeteu para as respostas assinaladas anteriormente.

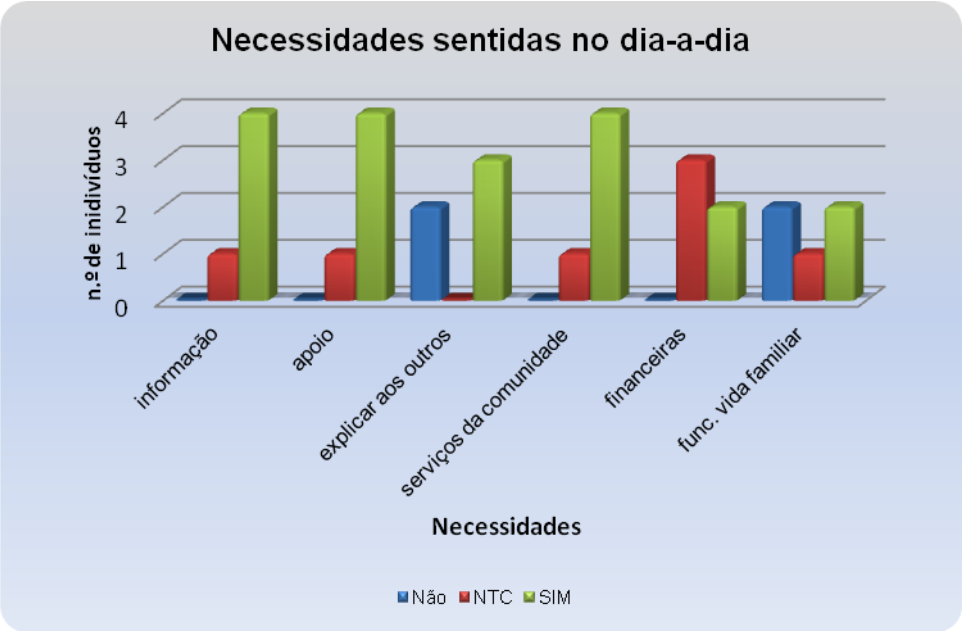


Gráfico 2 – Necessidades sentidas no dia-a-dia

- Vantagens da participação do grupo de apoio

Na questão que se refere às vantagens da participação no grupo de apoio, cinco das mães indicaram concordar totalmente com a possibilidade de partilhar experiências/problemas com outras pessoas. Quatro dos indivíduos indicaram que, através do grupo, obtinham apoio emocional, tendo escolhido a opção "Concordo Totalmente", apenas uma mãe respondeu "Concordo". Com a mesma distribuição de respostas aparecem as vantagens relacionadas com a promoção de sentimentos de bem-estar pessoal e a promoção na comunidade de uma nova visão das famílias com filhos com NEE. As vantagens da promoção de sentimentos de bem-estar familiar e obtenção de novas competências para lidar com situações adversas, aparecem com três resposta na opção "Concordo Totalmente" e duas respostas na opção "Concordo". Relativamente às vantagens de obtenção de informações de serviços de saúde e de educação, três mães escolheram a opção "Concordo" e duas "Concordo Totalmente". Quando questionadas acerca da vantagem de aquisição de informações de serviços de apoios sociais, duas mães responderam "Concordo", duas "Concordo Totalmente", uma escolheu a opção "Não concordo nem discordo". No que concerne à vantagem da obtenção de modelos a seguir, três indivíduos responderam "Concordo Totalmente", um respondeu "Concordo" e uma indicou a opção "Não concordo nem discordo". Relativamente à vantagem de promoção de sentimentos de controlo e domínio, três

mães escolheram a opção “Concordo Totalmente”, uma mãe não respondeu e outra escolheu a opção “Discordo”. Verificámos que três vantagens apresentavam respostas na opção “Discordo Totalmente”, sendo estas a obtenção de apoio social, obtenção de equipamentos e resolução de problemas familiares. No entanto, duas mães assinalaram a opção “Concordo”, uma “Concordo Totalmente” e uma a opção “Discordo”, para a vantagem de obtenção de apoio social. Para a vantagem de obtenção de equipamentos três indivíduos assinalaram a opção “Concordo totalmente” e um “Concordo”. Na questão relacionada com a resolução de problemas familiares, duas mães indicaram “Concordo Totalmente” e duas mães “Concordo”.

Todas as mães inquiridas concordaram que a participação no grupo tinha contribuído para reforçar o desenvolvimento do seu filho com NEE, apresentando as seguintes razões:

- “*Através das nossas reuniões aprendemos muito a aceitar viver bem connosco mesmo (…) e podemos dar ao nosso filho uma vida mais feliz*”;

- “*Se eu entendo melhor e aceito a deficiência da minha filha e a dos outros em geral, com certeza enfrentarei melhor a adversidade imposta pelos problemas dela*”;

-“ *Com a participação no grupo nós, pais, adquirimos informações que ao aplicá-las no nosso dia-a-dia, nos permitem melhorar o desenvolvimento do nosso filho*”;

- “*Ensinou-me a adaptar de uma forma mais serena à situação do meu filho, que é a de uma criança com atraso de desenvolvimento, a de uma criança diferente das outras*”;

- “*Com a interação com outras crianças”.*

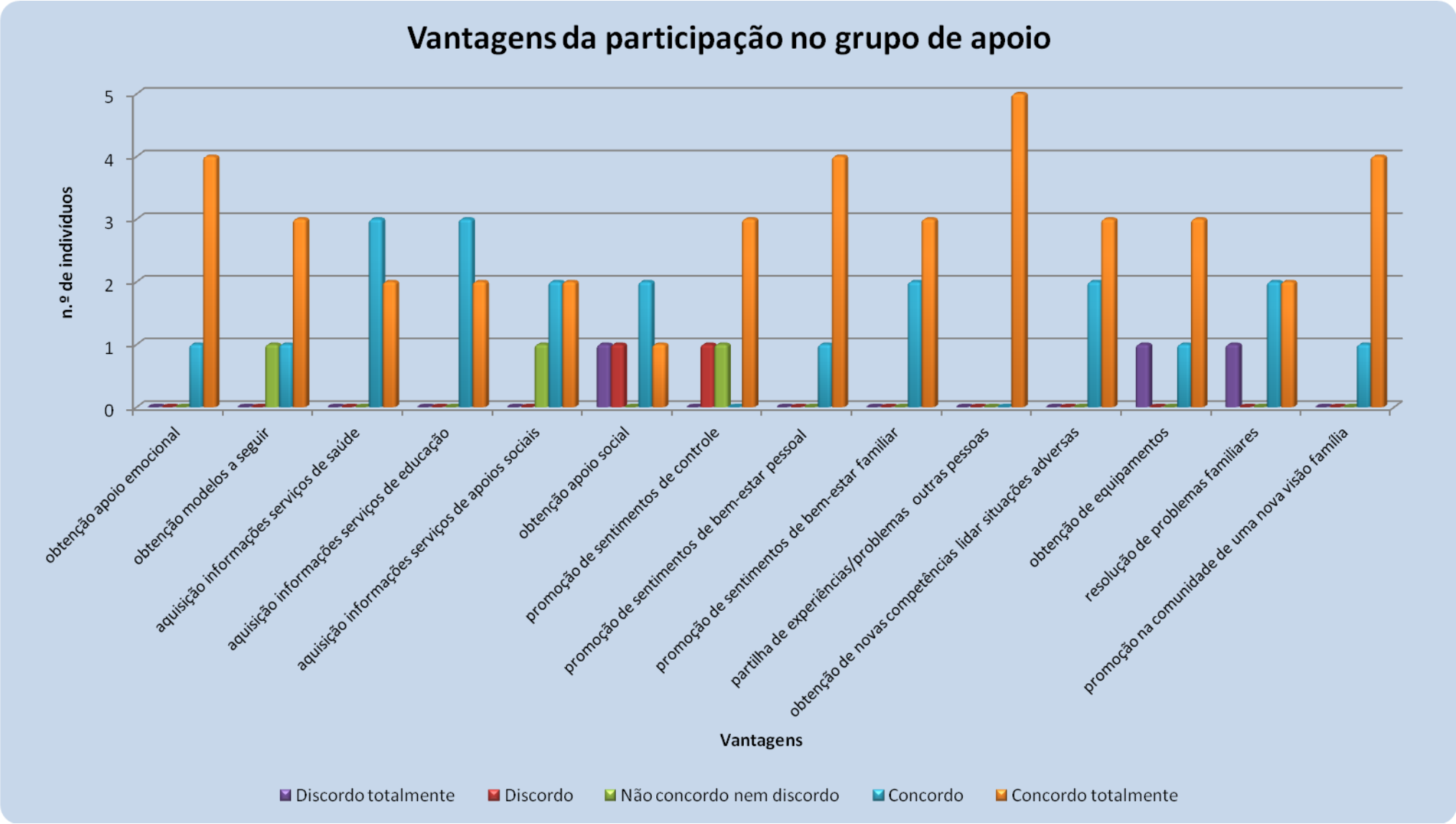


Gráfico 3 – Vantagens da participação no grupo de apoio

5.3. Análise dos dados das entrevistas

Foram realizadas entrevistas semiestruturadas a três mães de crianças com NEE, que pertencem à ADE e que participam nas sessões do grupo de apoio. Estas entrevistas foram efetuadas no mês de setembro de 2012. O local foi escolhido pelas entrevistadas, tendo as três optado por dar as entrevistas nas suas casas.

Por razões éticas que se prendem com o anonimato das mães entrevistadas e respetivos filhos usaremos nomes fictícios para as crianças (Mãe1 – filho João, Mãe2 – Maria, Mãe3 – Rui).

As mães entrevistadas têm idades compreendidas entres os trinta e três e os cinquenta anos e os seus filhos idades compreendidas entre vinte e três meses e os dez anos. Todas as crianças apresentam diferentes necessidades especiais. O João (Mãe1) apresenta uma síndrome ainda não diagnosticado, nasceu com malformações ao nível do aparelho digestivo, cerebral e manifesta um atraso no desenvolvimento global, a nível cognitivo e motor. A Maria (Mãe2) nasceu com uma malformação ao nível de cerebelo, que poderá limitar as funções de coordenação, equilíbrio e linguagem. O Rui (Mãe3) apresenta hipotiroidismo.

De seguida apresenta-se o Quadro 3, com as categorias, subcategorias e unidades de análise, onde sistematizámos a informação obtida através da utilização de excertos significativos dos discursos.

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	FONTE	UNIDADES DE REGISTO
Grupo de apoio	Conceito	M1	"*É mais do que um grupo, é um grupo de partilha, é um espaço seguro, uma zona de conforto onde eu sinto que posso descarregar todos os pesos que carrego dentro de mim, em zona de conforto, em zona de segurança*". *"O grupo tem uma componente terapêutica, portanto é uma catarse de emoções".* *"Um plano de franqueza a outro nível que eu não encontrei na minha família (…) mas que não tinha de encontrar".*
		M2	"*O grupo é uma âncora, uma âncora à*

			realidade do problema da Maria, porque nós no dia-a-dia sabemos que ela tem um problema mas vivemos com ele assim como se ela não tivesse problema absolutamente nenhum (…).O grupo é um bocadinho o chamar-nos à realidade do problemas mas também vamos lá retirar a ajuda e aquela entreajuda". *"Era ali que eu ia um pouco lavar a minha alma e é isso que tem sempre acontecido".*
		M3	*"Para o mim o grupo, como para todas, acho eu, é uma maneira de nós chegarmos ali, estamos em família, temos algo em comum, desabafamos, conversamos muitas vezes problemas que temos com os nossos meninos, damos ideias uns aos outros, compartilhamos ideias, é uma maneira de termos ali um apoio".* *"O grupo foi muito importante, porque estamos todos a falar o mesmo idioma".*

	Aconselhamento técnico versus sessões de entreajuda	M1	*"Numa primeira fase, estando os pais ainda muito verdes, ou com as emoções ainda demasiado frágeis, que era o que caracterizava de uma forma geral o grupo manteve-se o aconselhamento técnico, o suporte técnico naturalmente, nem conseguíamos conceber que fosse de outra forma".* *"A um determinado momento julgávamos que já estávamos fortes o suficiente para serem os próprios pais a dinamizarem a sessões e fizemos isso durante três meses(…).Aquilo que notámos foi que alguns pais começaram a deixar de aparecer, (…) começamos a sentir que o efeito benéfico que estávamos a sentir até aqui não estava a ser conseguido. Por uma simples razão, não conseguíamos arrumar as ideias tão bem como aquilo que pensávamos".* *"Acabou por ser uma amálgama de emoções ali debitadas e no fim não foram trabalhadas"* [sessões sem a psicóloga].
		M3	[altura em que os pais começaram a dinamizar] *"No princípio correu bem, nós dinamizávamos normalmente… aquilo é tão espontâneo que à medida que vão surgindo as dúvidas nós…".* "*Ajuda muita, é uma pessoa* [psicóloga] *que está ali que é independente, sabe que muitas vezes quem vê de fora o problema vê-o de uma maneira mais calma (…)para nos dar ideias para as situações, o que é que nós podíamos fazer para aceitar e tudo isso".*
	Sessões de aconselhamento técnico	M2	[A primeira sessão] "*foi um choque muito grande porque foi talvez a primeira vez*

			que me confrontei com o mundo da diferença, chorei que me fartei".
		M3	"*No início foi muito difícil, quando nós estamos a tentar perceber aquilo por que passámos, o porquê, o que podemos fazer e não sabemos o que havemos de fazer. (…) Pouco a pouco vieram os conselhos das nossas psicólogas. Foi um bocadito difícil, nós falávamos, elas aconselhavam, faziam-nos ver e entender porque muitas vezes nós temos a realidade à frente mas não a estamos a ver, é isso que nós fazer aceitar pouco a pouco".*
	Motivos que conduziram ao grupo	M1	*"A proposta inicial foi feita pela Equipa de Intervenção Precoce de Vagos (…) foram os profissionais que avançaram com a criação do grupo".* "*Necessidade de sentir que não estava sozinha, que não era uma aberração e sentir que quando falasse os outros entendiam o que eu estava a dizer".* *"Ao conversar com eles* [família e amigos] *percebia no olhar deles que não entendiam aquilo que eu estava a dizer, nem as dificuldades que eu estava a sentir e muito menos os sentimentos ou as emoções que estava a ter naquele momento que poderiam ser os melhores ou os piores".* *"Querer conversar com alguém que estava a passar pelo mesmo que eu e sabia o que eu estava a sentir".*
		M2	"*Vi no jornal uma entrevista (…) que também nos chamava a ir a um workshop de massagem shantala (…)* *na altura achei fantástica a oferta que*

			tinha para além do workshop. (..) fui logo convidada a ir à próxima reunião, (…) com a psicóloga". *"Tinha sabido há um mês do problema e eu precisava de ajuda, viesse ela de onde viesse, mas eu precisava. A intervenção precoce foi logo imediata (…) estava a mostrar-me caminhos para a Maria mas não para mim. Achava que precisava de falar com alguém que me entendesse (…) falar com alguém que conhece o viver de uma criança com problemas é completamente diferente".*
		M3	*"Foi a falta, muita falta que há para estas crianças, muita falta. Ainda há muita discriminação, ficam olhar para os nossos filhos como se fossem coisas fora do normal, eu penso que são especiais".* *"As pessoas olhavam para o meu filho e diziam: "coitadinho". Aquilo magoa um bocadinho a nós pais e tudo isto".*
Necessidades sentidas por mães com crianças com NEE	Sentidas no dia-a-dia	M1	*"Maior apoio… confesso que até já estou muito bem".* *"O início do ano letivo outra vez e continuar uma rotina semanal muito com uma carga horária muito pesada".* *"Tentar arranjar um terapeuta com protocolo com a ADM por uma necessidade financeira".* *"É mais uma necessidade de organização de horário e de rotina familiar para conseguirmos conciliar isto tudo com a família, com o trabalho e também muito importante com o lazer".*
		M2	*"Acho que é mais o que já senti, as coisas*

			estão encaminhadas e muito bem encaminhadas, temos um apoio extraordinário da parte do Centro de Paralisia Cerebral, eles quase que nos indicam o caminho que nós temos que fazer no dia-a-dia e isso é muito bom". *"Já senti mais necessidades do que neste momento".* *"A minha necessidade (…) era ter trinta horas por dia, porque o problema é o tempo e coordenar tudo".*
		M3	*"Para o meu filho falta muito e com a situação económica que o país está agora a ultrapassar muito mais porque estão a fazer cortes muito injustos".* *"Na saúde não me posso queixar, o Rui tem tido apoio (…)".* *"Como família monoparental não tenho tido tempo suficiente para lhe dedicar para terapias que ele precisa, psicomotricidade, fisioterapia".* *"Pedi se alguém o podia acompanhar, para além da professora de educação especial (…) podia puxar mais por ele. Mas não, disseram que não".*
	Individuais/pessoais	M1	*"Algo muito fútil mas que me iria fazer muito bem (…) seria umas férias (…). Bastava só um dia de férias para mim, assim sem mais ninguém".*
		M2	*"Mais seis horas* [por dia]*, para fazer coisas que realmente gosto e não tenho tido tempo".* *"O nosso tempo é todo cronometrado, em função muito da Maria (..) Nós* [pai e mãe]

			temos ficado um bocadinho para trás, só agora é que eu estou a conseguir olhar um bocadinho mais para mim".
		M3	*"Precisaria de viver um bocadinho mais para mim mesma (…)".* *"Já houve um tempo em que eu tive menos tempo para mim".* *"De vez em quando, dou uma saídita, com as colegas e já espaireço um bocadito, mentalmente. Como o menino já está maior já posso deixar com o irmão".* "*Vamos tratando sempre de ir buscar um pouco de espaço para nós".*
	Necessidades supridas pelo grupo	M1	[O grupo respondeu às necessidades sentidas] *"Plenamente, por isso é que desde o primeiro dia não faltei a uma sessão".* *"Foi bastante mais prático, (…) ter outras mães que já tinham passado por isso* [colocar botão de gastrotomia] *e numa fase muito mais avançada e a serenidade que ela me transmitiam".* *"(…) O facto de ter estas mães com equipamento em casa permitiu uma troca muito mais fácil".* *"É muito desagradável estarmos a falar de sentimentos ou de estarmos a descrever emoções e a outra pessoa estar a dizer chavões (…) ali nunca ouvi tal comentário porque eu sei que aquelas pessoas viveram o mesmo que eu e esses eram exatamente os comentários que elas detestavam ouvir".*

		M2	*"Não sei se foi bem a associação, se foi a própria experiência do dia-a-dia que nos faz encaixar mais uma coisinha do dia-a-dia (...) através de conversas informais conseguimos chegar lá, seja da parte das sessões como da nossa partilha entre mães".* *"No meio dessas atividades* [organizadas pela associação] *vamos falando de umas coisitas aqui e acolá, (…) da nossa vida. Não posso atribuir à associação o facto de me ter mostrado o caminho de como fazer, mas faz parte de mais uma experiência dentro de um todo".*
		M3	*"Pedir alguma ideia, onde nos podemos dirigir, se calhar uma das mães já passou pelo mesmo problema e tem alguma coisa que nos possa servir. Vamos aproveitando estas coisas umas das outras".*
Benefícios do grupo de apoio	Pessoais/individuais	M1	*"Com as experiências um dos outros conseguimos e com a partilha vamos conseguir arrumar estas emoções de modo a que possamos progredir".* *"Deu-me um sentimento de pertença".* *"Sentir que não estava sozinha, começou a dar-me uma segurança, era tipo um colchãozinho que estava ali para as minha eventuais quedas e foram muitas. (…) Estava ali um grupo que entendia o que estava a passar e amaciava as quedas que estavam sempre a acontecer".* *"Tornou-me uma pessoa muito mais estável e serena".*
		M2	*"Acho que os individuais* [benefícios] *misturam-se com os da Maria, isso com*

			toda a certeza". *"Entendi que a diferença pode ser mais ligeira (…), daquilo que nós à partida pensávamos que era o fim do mundo".* *"Fortalece-nos (…), dá-nos ensinamentos gigantescos (…) conseguimos retirar dali lições de vida que não retiraríamos de livro nenhum, de internet nenhuma, de programa de televisão nenhum".* *"Ao confrontarmo-nos com o problema dos outros conseguimos minimizar o nosso (…) dá-nos armas contra certos preconceitos".* *"Quero lá saber dos outros, todas elas ensinaram-me um bocadinho dessa fazer … da diferença à indiferença, aquilo que não interessa".* *"Acho que o grupo me ajudou a ver a parte positiva (…) O grupo não nos ajuda só a ver as partes boas, porque assim também não faria sentido (…) O grupo ajuda-nos a ver isso, as crises que se têm, as dificuldades ficam apenas como uma parte que já passou".*
		M3	*"Deu-me apoio emocional ao compartilharmos, ao vermos que uma pessoa está a ouvi-la e a entendê-la, já ali nós temos um apoio emocional".* *"No início foi mais um apoio psicológico que nós tivemos, (…) já nos habituamos a isto e para nós já é uma coisa normal, é uma aceitação".* *"Eu sou um camaleão, adapto-me a tudo*

			com muita facilidade, as pessoas até se riem, mas não se pense, no início também me custou muito. O grupo foi muito importante."
	Familiares	M1	*"Conseguia transmitir esta calma* [conseguida através do grupo*] e serenidade ao meu filho e ao meu marido, de maneira a criar um ambiente familiar agradável e propício a um bom desenvolvimento".*
		M2	*"Se estou mais fortalecida consigo tratar melhor dela, (…) dou valor à filha que tenho porque consegue coisas extraordinárias que custam mais do que às crianças que não têm o problema que ela tem e no entanto ela consegue, é uma heroína".* *"A nossa relação* [mãe e filha] *fica muito mais fortalecida".* *"A associação e o grupo também me abre a porta para outras coisas(…) a Maria conseguiu entrar no centro de paralisia cerebral mais cedo do que seria expectável porque estava no grupo (…). Não foi médico nenhum, foram os outros pais que me disseram como fizeram, que me disseram (…) Não temos a informação logo ali mas temos meios para ter essa informação".* *"Para mim as atividades são importantes, mas não são o essencial. O essencial é a parte do grupo e dos ensinamentos que ele nos dá. (…) tudo isto nos dá um bocadinho daquilo que nós precisamos de aprender, apesar de termos crianças diferentes em casa temos uma vida normal, somos pessoas que sabemos rir,*

			gostamos de estar juntos, que gostamos de conviver e que não nos fechamos e estamos ali numa caixinha… evitando o isolamento".
		M3	*"Ao aceitarmos os nossos meninos estamos a sentirmo-nos bem, somos outro tipo de pessoa para a nossa família. Somos pessoas(…) mais alegres, não estamos deprimidos, em baixo, não andamos a choramingar por todos os lados. Ao estarmos bem por nós mesmos estamos bem para eles e isso faz sentir bem que está ao nosso redor".*
	Sociais	M1	*"Através do grupo decidimos criar uma associação de pais e amigos de crianças com doença crónica, da qual sou presidente (…) o impacto social foi muito grande, a associação só foi criada porque este grupo começou".* *"O facto de despertarmos este tipo de consciência* [Estes pais não tiveram escolha] *nas pessoas através da presença constante em atividades e darmo-nos a conhecer à comunidade".* *"Ajudou a marcar uma posição, sobretudo no concelho de Vagos, a realidade da deficiência na infância estava adormecida, mais do que adormecida era escondida".* *"O impacto social que o grupo teve foi a criação da associação e a consciencialização das pessoas para a realidade das famílias de crianças com necessidades especiais".* *"Foi importante enquanto associação começarmos a marcar posição, estivemos na reunião do CLAS (…) vão reformular o*

			diagnóstico social do concelho para integrar esta posição".
		M2	*"Acho que já fez muito pela consciencialização na zona de Vagos, já devem haver poucas pessoas que não saibam que existe aquela associação".* *"Acredito que com o tempo as pessoas se venham a consciencializar através da confrontação da realidade".*
		M3	*"Eles são muito positivos (…) Eles veem o problema deles e tratam de superá-lo de uma maneira positiva (…) uma criança com um impedimento daqueles a rir-se e a desfrutar da maneira que ele pode, ou seja são ensinamentos que eles nos dão só que nem todas as pessoas veem assim".* [o grupo tem ajudado na mudança de mentalidades] *"Hoje em dia penso assim, amanhã pode vir uma mãe que esteja muito em baixo, ao dizermos as nossas experiências elas podem melhorar. Nós vamos transmitir isto às mães e acabamos também por passar à população em redor. Vão aceitar os nossos filhos".*
Expetativas para o future	Individuais/familiares	M1	*"Que continue a ser a minha zona de conforto (…)o meu processo adaptativo à nova realidade ainda está a ser feito".* *"Acredito que vão haver fases que me vão marcar, que me vão ser difíceis de ultrapassar, como a entrada para o ensino básico".* *"Para além de outras situações menos boas (…)a perda do segundo filho e o grupo tem sido fundamental".*

		M2	*"Tenho a expectativa de estar do lado das mães que já lá estavam (…) espero um dia dar esses ensinamentos aos futuros pais que possam aparecer".* *"Que eu venha a dar ao grupo aquilo que o grupo me está a dar a mim".*
		M3	*"Gostaria de ser mais ativa, mas as dificuldades também não têm deixado. Já me sinto mais preparada para ajudar os outros, como tenho um menino especial vou ser uma lutadora por estes meninos pelos seus direitos, pelo que eles precisarem durante toda a vida, até ao último sopro vai ser assim".*
	Sociais	M1	*"Quero acreditar que consigo tornar estas histórias boas, positivas, se conseguir ajudar através da minha experiência outras famílias. É a forma que eu tenho de interpretar a carga dramática que já está a rodear-me ao longo destes anos".*
		M2	*"Acho que o grupo tem pernas para andar, tem vontade e a associação só tem coisas boas para dar à sociedade".*
		M3	*"Espero que no dia-a-dia de amanhã estas crianças tenham o essencial, para serem autossuficientes (…) não para fechá-los dentro de uma instituição e deixá-los ali fechados (…). Enfim temos planos muito grandes, acolher mais famílias que estejam em baixo".*

Quadro 3 – Análise de conteúdo das entrevistas efetuadas

6. Discussão dos resultados

"Qualquer destino, por mais longo e complicado
que seja, vale apenas por um único momento:
aquele em que o Homem compreende de uma vez por todas quem é".

Jorge Borges

Nesta parte do trabalho, serão discutidos os resultados obtidos através da análise dos dados recolhidos, tendo em consideração os estudos científicos apresentados no enquadramento teórico. Para orientar esta discussão partir-se-á dos objetivos de investigação definidos para este trabalho. Tendo em consideração o tipo de metodologia utilizado, estudo de caso, não se pretende com esta investigação a generalização de resultados, uma vez que nos comprometemos a analisar um caso específico e se considera que o número de questionários aplicados e de pais entrevistados não é significativo para que tal seja possível. No entanto, consideramos que poderá ser um ponto de partida significativo para investigações futuras sobre grupos de apoio e da sua importância na vida de famílias com NEE.

Durante o estágio, foi possível conhecer o grupo de apoio que nos propusemos a analisar. Começámos por caracterizar o grupo de apoio, tendo em consideração a associação criada com o seu desenvolvimento. Nas entrevistas efetuadas, considerámos importante conhecer o conceito de grupo de apoio "sentido" por cada mãe. Através da análise de conteúdo, verificou-se que todas as mães encaravam o grupo como um espaço de partilha de sentimentos, preocupações, medos e emoções, onde existia segurança e franqueza. Neste espaço de partilha, todas as emoções e medos podem ser trabalhados com o apoio da psicóloga e das experiências reais vivenciadas pelos outros pais. O grupo é ainda encarado como uma forma de adaptação à realidade. Verificou-se a semelhança das respostas dadas por todas as mães, como se, de facto, o grupo lhes permitisse falar "*num idioma*", que somente os pais de crianças com NEE conhecem.

Através dos questionários aplicados foi possível verificar que este grupo é composto por pais, na sua grande maioria jovens, com crianças também ainda muito jovens. Verificou-se, ainda, que os membros do grupo apresentam crianças com diferentes necessidades especiais, o que não tem dificultado a partilha de experiências entre os mesmos.

Trata-se de um grupo com dimensões reduzidas, mas que se tem mantido unido ao longo dos anos, podendo-se isto verificar pela intensa promoção de atividades diversas realizadas pela associação, criada pelos membros fundadores do grupo de apoio.

- Conhecer os resultados de participação das famílias de crianças com NEE nos diferentes tipos de grupos de apoio (ajuda mútua/entreajuda ou aconselhamento técnico)

No que concerne ao primeiro objetivo de investigação, através da observação não participante, foi possível verificar que se trata de um grupo com uma componente terapêutica, uma vez que tem presente, em todas as sessões, uma psicóloga especializada em IP. No entanto, o contacto com a presidente da associação permitiu-nos ficar a conhecer que o grupo em questão já utilizou diversas dinâmicas, tendo já apostado, em momentos anteriores, apenas na entreajuda entre pais.

Na sessão observada foi discutido o tema do processo do luto dos pais que, segundo autores como Barnett el al. (2003), deve ser o ponto de partida para a adaptação destes à sua nova situação.

Nesta sessão foram, ainda, discutidas as emoções sentidas ao longo de cada fase do processo de luto, tendo a psicóloga a função de explicar cada uma destas emoções e o porquê das mesmas. Apesar da psicóloga ter apresentado as fases correspondentes ao processo de luto, os pais conseguiram identificá-las com grande facilidade no seu percurso, apresentando as emoções descritas pelos autores desta área (Hornby, 1992, cit. por Craveirinha, 2003).

Na apresentação de cada uma das fases do processo do luto vivenciado pelos pais, verificou-se que as emoções e os sentimentos de culpa, medo, embaraço e tristeza descritos estão de acordo com o sistema de classificação de sentimentos apresentado por Cunningham e Davis (1985) cit. por Gronita (2007). Foram, ainda, abordados de maneira indireta alguns dos temas que preocupam os pais: a discriminação por parte dos outros, como reagir perante a diferença, questões educativas (a entrada e a sua inclusão nas classes do ensino regular), problemas de saúde dos filhos. No entanto, foi possível verificar que, apesar de todas as dificuldades, os pais sentem que esta tem sido uma experiência criadora de força positiva (Powell & Ogle, 1991, cit. por Costa, 2004). Hoje consideram que melhoraram como seres humanos e que apesar de desejarem mudar a mentalidade dos outros em relação às necessidades especiais, entendem que estes também têm direitos. Como pais de crianças com NEE sentem que têm uma visão privilegiada, uma vez que

sabem não julgar. Consideram, também, que o grupo os tem ajudado a passar esta mensagem e que hoje já se sentem com capacidades para apoiar outras pessoas na mesma situação.

Constatou-se que, apesar de toda a sessão ser organizada e dirigida pela psicóloga, os pais tiveram um papel fundamental uma vez que, sempre que algum elemento expunha a sua situação, se verificava, da parte dos outros, a aceitação e reiteração das palavras. Sentia-se o à vontade, a boa disposição e a serenidade com que cada um aceitava as situações descritas pelos outros.

Apesar da componente terapêutica, era clara a aposta da psicóloga na entreajuda entre pais, proporcionando momentos durante a realização de atividades em que os pais, informalmente, podiam comparar situações, obter explicações dos outros, do que tinham sentido. No fim da sessão verificou-se, também, que a psicóloga incentivou os pais a apontarem características de cada um no caminho que têm realizado.

Nas entrevistas, foi possível inquirir as mães sobre as diferenças encontradas nas diferentes sessões (ajuda mútua/entreajuda ou aconselhamento técnico), uma vez que duas das mães entrevistadas fazem parte do grupo desde o início. As duas entrevistadas, que passaram por estes dois tipos de sessão, foram claras ao mencionar que a presença da psicóloga é fundamental "*para arrumar das ideias*" e "*para o trabalhar das emoções*". Focaram a importância de terem alguém de fora, independente, que vê os problemas de outra maneira. Mencionaram, ainda, que estas sessões só se poderão realizar sem a presença da psicóloga quando os pais se sentirem fortes o suficiente e que tal só poderá acontecer com o passar dos anos e de acordo com o processo de desenvolvimento dos seus próprios filhos. Relativamente às sessões de entreajuda realizadas, uma das entrevistadas mencionou que os pais, em conjunto, verificaram que estas não tinham o mesmo efeito benéfico das sessões dinamizadas pela psicóloga e que acabava por ser "*uma amálgama de emoções ali debitadas e no fim não foram trabalhadas*". Uma das entrevistadas não foi inquirida sobre este aspeto uma vez que não passou por estes dois tipos de sessões. No entanto, quisemos perceber qual a perceção que as mães têm destas sessões e a forma como as vivenciam. Segundo as inquiridas as primeiras sessões foram difíceis uma vez que foi o primeiro momento em que se confrontaram com o mundo da diferença, estando ainda no início do processo de aceitação da sua nova situação. No entanto, mais uma vez, focaram a importância de se exporem sem se exporem, obtendo com a experiência dos outros pais novas ferramentas para lutar contra os problemas do dia-a-dia.

- Apontar os motivos que conduzem os pais de crianças com NEE à participação em grupos de apoio

De acordo com as entrevistadas, foram vários os motivos que as conduziram ao grupo de apoio. Para duas das mães foi uma sugestão da equipa de intervenção precoce, de modo a lutarem contra sentimentos de isolamento, para sentirem que não estavam sozinhas e para aprenderem a lutar contra a discriminação que encontravam e encontram nos olhares dos outros. Uma das mães, que não foi encaminhada pelos serviços de intervenção precoce, mencionou que sentia necessidade de ajuda, pois não conseguia encontrar ninguém que a entendesse. Os resultados obtidos nos questionários estão de acordo com as respostas das entrevistadas, uma vez que focam como motivos para a participação no grupo a procura de apoio emocional, de soluções e de apoio de pessoas em situação semelhante. Todos os pais que preencheram o questionário assinalaram como motivo para a participação no grupo o interesse em apoiar famílias em situação semelhante. Os resultados dos questionários permitiram verificar que os pais não consideram que recorreram ao grupo de apoio devido à necessidade de adquirirem novas competências para interagirem com os seus filhos.

Estes dados vêm confirmar os resultados obtidos por Bull (2003), segundo a qual os pais recorrem a grupos de apoio devido a recomendações específicas, à necessidade de apoio emocional e de informação.

- Identificar os diferentes tipos de necessidades sentidas pelos pais de crianças com NEE

Através dos questionários aplicados e das entrevistas efetuadas foi possível verificar que todos os pais de crianças com NEE apresentam diversas necessidades no seu dia-a-dia. No entanto, as entrevistas permitiram verificar que estas mesmas necessidades se vão alterando ao longo do tempo com a aceitação e adaptação à nova situação da família. De acordo com os questionários, foram focadas três necessidades principais: de informação, apoio e serviços da comunidade. As necessidades menos focadas foram a necessidade de explicar aos outros e de funcionamento familiar. Nas entrevistas foi focada a necessidade de apoio para gerir e coordenar a rotina familiar decorrente da existência de uma criança com NEE. Foram ainda abordadas as necessidades financeiras que decorrem da situação do país e da falta de apoio a crianças e jovens que apresentam necessidades especiais. No entanto, as mães são claras em afirmar que já sentiram mais dificuldades e que, neste

momento, se sentem bem acompanhadas tanto por serviços sociais como de saúde. Em termos de serviços de educação, só uma das mães focou esta necessidade, por apresentar um filho que já se encontra integrado no sistema de ensino.

As necessidades apresentadas pelos pais estão de acordo com os estudos efetuados por Turnbull et al. (1984), cit. por Pereira (1996), sobre esta temática.

Quatro dos cinco pais que responderam ao questionário mencionaram que as necessidades sentidas influenciaram a decisão de participar no grupo de apoio.

Tentámos, ainda, perceber quais as necessidades individuais/ pessoais sentidas pelas mães. As três entrevistadas deram respostas no mesmo sentido ao afirmarem que sentem falta de tempo para si próprias, o que decorre da dificuldade de gestão do tempo, estando este organizado em funções dos filhos. No entanto, a mãe da criança com dez anos mencionou que se trata de uma aprendizagem que é feita ao longo do tempo, "*vamos tratando sempre de ir buscar um pouco de espaço para nós*".

- Verificar em que medida a participação em grupos de apoio possibilita o suprir de necessidades específicas sentidas pelos pais de crianças com NEE

Tentámos, ainda, verificar se a participação em grupos de apoio possibilita o suprir das necessidades sentidas pelos pais de crianças com NEE. Através das entrevistas foi possível verificar que uma das mães considera que o grupo respondeu às suas necessidades e que, por essa razão, nunca faltou a uma sessão. Na opinião desta mãe, para além de sentir que pode falar com alguém que tem uma ideia muito próxima do que está a passar, o grupo permitiu-lhe obter apoio em questões muito práticas como a alimentação do seu filho. Esta mãe focou igualmente a importância de ter sempre por perto alguém que já viveu determinadas experiências que a ajudam a encarar com a mais serenidade os seus problemas. Por vezes, ver e ouvir outras famílias é um meio poderoso e eficaz de apoio às famílias (Ainbinder et al., 1998, cit. por Lo, 2008). Outra mãe inquirida tem a mesma opinião, pois considera que a partilha de experiência pode ajudar à resolução dos problemas que cada um vivencia, sendo uma forma de obter ajuda de pessoas que já passaram pela mesma situação. Uma das mães entrevistadas não considera que o grupo teve um papel direto no suprir das necessidades. Na opinião desta mãe foi a experiência do dia-a-dia que a ajudou a "*encaixar as coisas*". No entanto, valorizou os contactos informais com os outros pais que permitem sempre "*conseguir chegar lá*". Esta ideia está de acordo com as investigações efetuados por Ribeiro, Yamada e Tavano (2007), cit. por Charepe, (2011) sobre a importância de experiências espontâneas de entreajuda.

- Identificar os benefícios pessoais/individuais sentidos pelos pais com a participação em grupos de apoio

De acordo com os dados dos questionários, a participação no grupo de apoio apresenta diversas vantagens, sendo as mais assinaladas pelos pais as de âmbito pessoal/individual, nomeadamente, a partilha de experiências/ problemas com outras pessoas em situação semelhante, a promoção de sentimentos de bem-estar pessoal e a obtenção de apoio emocional, estando estes dados de acordo com a investigação realizada por Solomon, Pistrang e Barker (2001). Os resultados obtidos nos questionários estão de acordo com as informações transmitidas pelas entrevistadas, segundo as quais a partilha de experiências com os outros vai permitir o arrumar das emoções, de modo a que possam progredir, evitar sentimento de isolamento, compreender a diferença, ajudar a ver "*a parte positiva*" e não apenas o negativo. Tal perceção está de acordo com os estudos efetuados por Ker e Macintosh (2000) cit. por Charepe (2011). O confrontar com problemas dos outros ajuda igualmente a minimizar os problemas e a ganhar novos ensinamentos, que, segundo umas das mães, "*não retiraríamos de livro nenhum, de internet nenhuma, de programa de televisão nenhum*". De acordo com uma das mães entrevistas o grupo deu-lhe o apoio emocional e psicológico essencial à sua aceitação e adaptação à realidade. Todos estes benefícios conduzem ao bem-estar pessoal, a sentimentos de estabilidade e serenidade.

- Identificar, na perspetiva dos pais, os benefícios que traz para a família a participação em grupos de apoio

Em termos de benefícios familiares, uma das mães entrevistadas foi clara em afirmar que os benefícios individuais se misturam com os familiares e os da própria criança. As três mães mencionaram que o apoio emocional, os sentimentos de bem-estar e os ensinamentos fornecidos pelo grupo são fundamentais para criar um ambiente familiar mais estável, estabelecer relações mais fortalecidas com as crianças com NEE e promover um bom desenvolvimento da criança, que é valorizada pelo que já consegue fazer, apesar de todas as dificuldades. Uma das mães focou, também, a importância do grupo para a aquisição de informações junto de outros pais que possibilitam a obtenção de determinados apoios de um modo mais rápido. A mesma mãe indicou, ainda, que o grupo tem permitido à própria família compreender que apesar de ter uma criança diferente em casa, tem direito a ter uma vida normal.

Os resultados dos questionários evidenciaram que os pais consideram como vantagens da participação no grupo a promoção de sentimentos de bem-estar familiar, a aquisição de serviços de saúde e de educação, a obtenção de novas competências para lidar com situações adversas e de equipamentos. Todas as mães inquiridas concordaram que a participação no grupo contribui para reforçar o desenvolvimento do seu filho com NEE, uma vez que conseguem obter mais informação, uma maior seriedade e uma maior aceitação do problema dos seus filhos.

- Conhecer os benefícios sociais identificados pelos pais, como resultado da sua participação em grupos de apoio

Nos questionários aplicados uma das vantagens assinaladas por todos os pais foi a promoção na comunidade de uma nova visão das famílias com NEE, o que corrobora o que foi indicado pelas entrevistadas. Segundo estas, o grupo, e mais concretamente a Associação criada, ajudou a marcar uma posição, sobretudo no concelho de Vagos. A Associação tem promovido uma nova consciencialização da comunidade para a questão da deficiência na infância através da confrontação com a realidade das famílias de crianças com necessidades especiais e com a presença assídua das mesmas em diversas atividades promovidas pela associação ou por outras entidades. Segundo umas das mães, é preciso despertar nos outros a consciência de que ninguém escolhe ser mãe ou pai de uma criança com NEE, que se trata de uma realidade que pode acontecer a qualquer pessoa. Uma das mães sublinhou, ainda, que a Associação e o grupo têm ajudado as pessoas a encararem as crianças com NEE como crianças mais positivas, que superam os seus problemas e que desfrutam das coisas mais simples da vida.

- Percecionar as expetativas futuras em relação à participação no grupo de apoio.

No que concerne às expetativas futuras percecionadas pelas mães entrevistadas, em relação à participação no grupo de apoio, em termos individuais, as três mães mencionaram que esperam que o grupo continue a ser uma fonte de suporte no processo adaptativo que ainda estão a viver e para as situações que podem ainda ocorrer. Esperam que o grupo continue a fornecer-lhes importantes ensinamentos e que no futuro consigam transmitir o que lhe foi transmitido por outros pais. Esperam dar ao grupo aquilo que o grupo lhes está a dar a elas. As três evidenciaram a vontade clara de, no futuro, serem elas a transmitirem as suas

experiências aos outros. Uma das mães focou a ideia de que a associação "*tem pernas para andar, tem vontade e (...) só tem coisas boas para dar à sociedade*". Outra mãe sublinhou que, em termos sociais, espera que as crianças com NEE tenham no futuro tudo o que precisam, não sejam abandonadas dentro de instituições e que as próprias famílias não se isolem pelo facto de terem uma criança especial.

Conclusão

Imagine que um dia, sem contar, acorda num sítio distante, num lugar que nunca viu, num mundo cheio de coisas diferentes, onde tudo aquilo que encarava como certo, com que sonhara, não existia. Um mundo de gente diferente que o olha com modos estranhos, que param para o ver passar. Tenta encontrar o caminho para casa mas não entende as placas, tenta falar com alguém, mas ninguém o entende, tenta interpretar o mapa que tem consigo, mas em nada se parece com o que ali encontrou. Ninguém fala a sua língua e sente que ninguém o pode ajudar. Inicialmente sente-se perdido, talvez se revolte contra quem o levou até ali e o deixou no que considera ser um beco sem saída. Talvez se pergunte porquê a si próprio. Talvez se culpe por estar ali. Até que um dia, no meio de gente que não vê, alguém o encontra e lhe fala na sua própria língua, lhe pega na mão e o leva por um caminho que já conhece. Neste momento surge a esperança, o conforto, o alívio e a alegria. Pode continuar num mundo que não conhece, que não entende, que acha que não merece, lutando todos os dias para entender aquelas placas que insistem em manter-se incompreensíveis, lutando todos os dias para que os outros também o entendam a si.

Mas pela primeira vez em muito tempo vai perceber que já não está sozinho…

Conhecer a importância dos grupos de apoio na vida de famílias com crianças que apresentam NEE e construir conhecimento relevante no âmbito desta temática foi o desafio a que nos propusemos com a realização deste estágio.

O contacto com a ADE, os pais que constituem o grupo de apoio e com os seus filhos permitiu-nos vislumbrar emoções e sentimentos muito diversificados. Pela primeira vez, tivemos a clara perceção que o que pretendíamos saber era profundo demais e que por mais entrevistas e questionários efetuados, nunca ninguém poderá compreender realmente o que é ser mãe ou pai de uma criança especial sem o ser na realidade. Ninguém poderá compreender a profundidade dos sentimentos de angústia, culpa, medo e revolta. Por outro lado, ninguém poderá avaliar o sentimento de felicidade quando se encontra, no mais negro dos cenários, uma centelha de esperança gravada num sorriso, num novo movimento, na mais pequena evolução, numa palavra segura de quem sabe exatamente o que estamos a sentir. O sentimento de que, apesar de toda a carga dramática, nos sentimos “sortudos” por passarmos por experiências que nos fortalecem como seres humanos.

A análise do grupo de apoio da ADE permitiu verificar as suas dinâmicas e a sua evolução. A aposta do grupo em diferentes tipologias de apoio, ao longo dos anos, possibilitou perceber a importância do aconselhamento técnico, enquanto componente terapêutica, como forma de trabalhar emoções e conduzir ao processo de aceitação das NEE, e, ainda, constatar a importância da entreajuda entre pais nas mesmas situações, sendo esta um elemento essencial em grupos de apoio. Verificou-se que apesar da importância do aconselhamento técnico realizado nas sessões do grupo de apoio, a entreajuda está presente em todos os momentos da vida destes pais quando convivem entre si e quando recorrem uns aos outros em busca de soluções práticas para os seus problemas diários.

Permitiu-nos, ainda, reconhecer algumas das necessidades sentidas pelas famílias de crianças com NEE ao nível da gestão de rotinas diárias, de apoio e de informação. No entanto, verificámos que estas mesmas necessidades se vão alterando ao longo do tempo com a aceitação e adaptação à nova situação da família. Conseguimos, ainda, perceber que o grupo de apoio tem ajudado ao suprir de necessidades, por vezes, bastante práticas destas famílias.

Identificámos alguns dos motivos que conduziram estes pais ao grupo de apoio, sendo os mais importantes a procura da ajuda de alguém que compreende claramente a situação que está a ser vivenciada e o combate de sentimentos de isolamento.

Contatou-se, também, que a participação no grupo de apoio possibilita, claramente, a obtenção de benefícios individuais para os pais, relacionados com o seu bem-estar pessoal e emocional, benefícios para a família que obtém uma nova segurança e serenidade e que, por isso, promove o melhor desenvolvimento para crianças e jovens, uma vez que adquire novas competências para lidar com as contrariedades do dia-a-dia.

O grupo em questão, devido ao seu carácter pioneiro, tem ainda desempenhado um papel importante na luta contra a discriminação que as famílias de crianças especiais continuam a sentir em variados momentos e na consciencialização, dos outros, de que não são as dificuldades e as incapacidades que caracterizam as famílias, mas antes aquilo que elas conseguem construir, apesar de toda a adversidade.

Foi importante perceber que os pais deste grupo esperam poder continuar a contar com este espaço de partilha no seu processo de evolução. Esperam, ainda, ser eles próprios, no futuro, veículos de transmissão de esperança para famílias que se encontrem em situação semelhante.

Tendo em consideração o tipo de metodologia utilizada, estudo de caso, não se pretende com esta investigação a generalização de resultados, uma vez que nos comprometemos a analisar um caso específico. Considera-se ainda que o número de questionários aplicados e de pais entrevistados não é significativo para que tal seja possível, sendo esta a principal limitação do estudo efetuado. Considera-se, ainda, que as dinâmicas utilizadas no grupo de apoio poderiam ter sido mais aprofundadas através da realização de uma entrevista à psicóloga que dinamiza as sessões de grupo e que tem acompanhado a evolução dos pais. A observação não participante de um maior número de sessões do grupo de apoio poderia, da mesma forma, ter possibilitado a obtenção de novos dados sobre a importância do aconselhamento técnico, da entreajuda e dos benefícios decorrentes da participação no grupo de apoio.

Embora sejam percetíveis as limitações do estudo efetuado, consideramos que os resultados obtidos poderão ser um ponto de partida significativo para investigações futuras sobre grupos de apoio, a sua importância na vida de famílias com NEE, as necessidades a que poderão dar resposta, o seu impacto no bem-estar emocional dos pais e até no próprio processo de desenvolvimento de criança com NEE. Importará perceber claramente os benefícios da participação nestes grupos e quais as tipologias e dinâmicas que os promovem. Seria, igualmente, interessante perceber qual o papel que estes grupos poderão ter no processo de inclusão das famílias de crianças com NEE nas suas comunidades. A legitimação destes grupos, através da realização de investigações rigorosas, só poderá ser benéfica para a sua evolução na sociedade portuguesa.

Esperamos, ainda, que este trabalho contribua para o contínuo crescimento da Associação Diferentes e Especiais.

Em termos individuais, este estágio foi marcado por momentos de grande aprendizagem pessoal, mas também de incerteza, perda de sentido e de retrocesso. Foi difícil encontrar novamente o caminho que já julgávamos não existir. Valemo-nos da esperança e da coragem de pais especiais e da positividade de crianças que, por

mais dificuldades que sintam, não desistem. Assim, também nós não poderíamos desistir.

Referências bibliográficas

AIRES, L. (2011). *Paradigma Qualitativo e Práticas de Investigação Educacional*. Lisboa: Universidade Aberta.

ALARCÃO, M. (2000). *(Des) Equilíbrios Familiares*. Coimbra: Quarteto Editora.

ANTUNES, M. (2010). *Criando Laços – Intervir em famílias de crianças com deficiência*. Dissertação de mestrado não publicada. Aveiro: Universidade de Aveiro.

BAILEY, D. & SIMEONSSON, R. (n.d). *Family Needs Survey*. University of North Carolina at Chapel Hill.

BANACH, M., IUDICE, J., CONWAY, L. & COUSE, L. (2010). Family Support and Empowerment: Post Autism Diagnosis Support Group for Parents. *Social Work With Groups*, 33: 1, 69 — 83. doi:10.1080/01609510903437383.

BARDIN. L. (2003). *Análise de Conteúdo*. 3ª Ed. Lisboa: Edições 70.

BARNETT, D.; CLEMENTS, M.; KAPLAN-ESTRIN, M.; FIALKA, J. (2003). Building New Dreams Supporting Parents' Adaptation to Their Child With Special Needs. *Infants and Young Children*. Vol. 16, No. 3, pp. 184–200.

BIKLEN, S. & BOGDAN, R. (2003). *Investigação Qualitativa em Educação. Uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto. Porto Editora.

BRAZELTON, T. & CRAMER, B. (2001). *A Relação mais Precoce: os pais, os bebés e a interação precoce*. Lisboa: Terramar.

BULL, L. (2003). The Use of Support Groups by Parents of Children with Dyslexia. *Early Child Development and Care*, 173:2-3, 341-347.

CAREGNATO, R. & MUTTI, R. (2006). Pesquisa qualitativa: análise de discurso versus análise de conteúdo. *Contexto Enferm, Florianópolis*, Out-Dez; 15(4): 679-84. Retrieved from http://www.scielo.br/pdf/tce/v15n4/v15n4a17.

CARMO, H.; FERREIRA, M. (1998). *Metodologia da Investigação: Guia para autoaprendizagem*. Lisboa: Universidade Aberta.

CAVACO, C. (2002). *Aprender fora da Escola – Percursos de Formação Experiencial*. Lisboa: Educa.

CHAREPE, Z. (2011). *O impacto dos grupos de ajuda mútua no desenvolvimento da Esperança dos pais de crianças com doença crónica: construção de um modelo de intervenção colaborativa*. Tese de doutoramento não publicada. Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa.

CORREIA, L. *(1999). Alunos com Necessidades Educativas Especiais nas Classes Regulares. Porto: Porto Editora*

CORREIA, T. (2007). O lugar dos grupos de auto-ajuda na configuração do estado-providência. *Sociologia, Problemas e Práticas*, n.º 55, pp. 117-141.

COSTA, M. I. (2004). A família com filhos com necessidades educativas especiais. *Revista Millennium N.º3*, 74-100.

COUTINHO, M. (2004). Apoio à família e formação parental. *Análise Psicológica*, *1 (XXII)*, 55-64.

CRAVEIRINHA, F. (2003). *Redes de Apoio Social em Intervenção Precoce, disponibilidade, utilidade e necessidade.* Dissertação de mestrado não publicada. Universidade Técnica de Lisboa. Lisboa.

FELIZARDO, S. (2010). Os efeitos do suporte social em famílias de crianças com deficiência. *Atas do VII Simpósio Nacional de Investigação em Psicologia*. Universidade do Minho, Portugal, 4 a 6 de fevereiro de 2010.

FERNANDES, D. (1991). Notas sobre os paradigmas de investigação em educação. *Noesis* 18, 64-66.

FRANCO, V. & APOLÓNIO, A. (2009). Desenvolvimento, Resiliência e Necessidades das Famílias com Crianças Deficientes. *Revista Ciência Psicológica, n.º8*.

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

GOMES, A. P. (2007). Famílias Heroínas – enfrentar a adversidade de ter um filho diferente. *Cadernos de Estudo N.º5. ESE de Paula Frassinetti*, 15-25.

GRONITA, J. (2007). *O anúncio da deficiência da criança e suas implicações familiares e psicológicas*. Dissertação de Mestrado não publicada. Universidade Aberta. Retrieved from http://www.d-eficiente.net/trabalhos/gronita.pdf.

GUPTA, A. & SINGHAL, N. (2004). Positive perceptions in parents of children with disabilities. Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal, 15 (1), 22-35.

HELGESON, V. & GOTTLIEB, B. (2000). Support Groups. In SHELDON, C., UNDERWOOD L. & GOTTLIEB, B. (2000). *Social Support Measurement and Intervention: A Guide for Health and Social Scientists*. Oxford: University Press.

KOROLOFF, N., FRIESEN, B. (1991). Support Groups for Parents of Children with Emotional Disorders: A Comparison of Members and Non-members. *Community Mental Health Journal*, Vol. 27, N.º 4, 265-279.

LO, L. (2008). Perceived benefits experienced in support groups for Chinese families of children with disabilities. *Early Child Development and Care, 180: 3*, 405-415.

MADUREIRA, I. (2005). Avaliação pedagógica: Processos de Identificação de NEE. In Sim-Sim I. (Coord.), *Necessidades Educativas Especiais: dificuldades da criança ou da escola?*, Lisboa: Texto Editores.

MANDEL, D. & SALZER, M. (2007). Who joins support groups among parents of children with autism? *Autism*. March, 11(2): 111–122. doi:10.1177/1362361307077506.

ME – DGIDC (2001). *Avaliação e Intervenção na Área das NEE*. Lisboa: Ministério da Educação.

MEDEIROS. G. (2009). *A participação dos pais/encarregados de educação de alunos com necessidades educativas especiais no processo ensino- aprendizagem - Um estudo de caso*. Dissertação de mestrado não publicada. Porto: Universidade Portucalense.

MONTEIRO, M.; MATOS, A.P. & COELHO, R. (2004). Adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral: Resultados de um estudo. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, *6*, 115-130.

PARDAL, L. & CORREIA, E. (1995). *Métodos e Técnicas de Investigação Social*. Porto: Areal Editores.

PARDAL, L. & LOPES, E. (n.d). Estudo de caso. Documento de apoio da Unidade Curricular Metodologia de Investigação em Educação. Aveiro: Universidade de Aveiro.

PEREIRA, F. (1996). *As representações dos professores de educação especial e as necessidades das famílias*. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação.

PIMENTEL, J. (2005). *Intervenção focada na família: Desejo ou realidade*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.

PISTRANG, N.; BARKER, C. & HUMPHREYS, K. (2008). Mutual Help Groups for Mental Health Problems: A Review of Effectiveness Studies. *Am J Community Psychol* 42:110–121. doi: 10.1007/s10464-008-9181-0.

PORTUGAL, G. (1992). Ecologia e Desenvolvimento Humano em Bronfenbrenner. Aveiro: Coleção CIDINE.

QUIVY, R.; CAMPENHOUDT, L. (2005). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva.

REBELO, J. (2005). Importância da entreajuda no apoio a pais em luto. *Análise Psicológica, 4 (XXIII)*, 373-380.

REBELO, J. (2007). *Desatar o nó do luto*. Cruz Quebrada: Casa das Letras.

RELVAS, A. (1996). *O ciclo vital da família, perspetiva sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.

REMEN, R. (2007). *The Little Book of Kitchen Table Wisdom*. Riverhead Trade; Gift edition.

SANTOS, P. (2010). Família, Mudança Maior e Intervenção Precoce. In *Educação para a Saúde, Cidadania e Desenvolvimento Sustentado*. Pereira, H.; Branco, L.; Simões, F.; Espalhado, G.; Afonso, R. M. (Editores). Pp. 948-958. ISBN: 978-989-96996-0-1

SERRANO, A. & CORREIA, L. (2000). Intervenção precoce na família: Uma perspetiva ecológica de atendimento. In Serrano A. & L. M. Correia (Eds.), *Envolvimento parental e Intervenção Precoce*. Porto: Porto Editora.

SERRANO, A. (2007). *Redes Sociais de Apoio e a Sua Relevância para a Intervenção Precoce*. Porto: Porto Editora.

SILVA, M. (2004). *Processos de Luto e Educação*. Dissertação de candidatura ao grau de mestrado não publicada. Braga: Instituto de Educação e Psicologia.

SIMÕES, A. (2006). Como realizar uma entrevista. Retrieved from http://www.prof2000.pt/USERS/folhalcino/ideias/comunica/entrevista.htm

SIMÔES, J.; FONSECA, M. & BELO, A. (2006). Relação de ajuda: horizontes de existência. *Revista Referência. II.ª Série - n.°3,* 45-54.

SINGER, G. et al (1999) – A Multi-site Evaluation of Parent to Parent Programs for Parents of Children With Disabilities. *Journal of Early Intervention*, 22(3), pp. 217-229.

SOLOMON, P.; PISTRANG, N. & BARKER, C. (2001). The Benefits of Mutual Support Groups for Parents of Children With Disabilities. *American Journal of Community Psychology, Vol. 29, Nº1*, 113-132.

UNESCO (1994). Declaração de Salamanca e linha de ação: sobre necessidades educativas especiais. Conferência Mundial sobre Educação para Necessidades Especiais: Acesso e Qualidade. Salamanca, 7-10 de Junho.

UNESCO (2007). Inclusão digital e social de pessoas com deficiência: textos de referência para monitores de telecentros. Brasília: Unesco.

ZIMERMAN, D. (2007). A importância dos grupos na saúde, cultura e diversidade. *Vínculo*, 4(4), pp. 1-9.

- Anexo I – Pedido de autorização para realização do Estágio na ADE

universidade de aveiro
de departamento de educação

26 de Setembro de 2011

Exma. Sr.ª Presidente da
Associação Diferentes e Especiais
Dra. Cristina Felizardo
Vagos

Eu, Carina Rafaela Lopes Ribau de Almeida, Técnica Superior de Educação, encontro-me a realizar o Mestrado em Ciências da Educação, área de especialização em Educação Especial, na Universidade de Aveiro.

No âmbito do trabalho final do curso de mestrado, propus-me desenvolver um projeto/estágio subordinado ao tema da importância e impacto dos grupos de ajuda, dirigidos a pais com filhos com Necessidades Educativas Especiais.

Considerando a profícua ação desenvolvida pela Associação *Diferentes e Especiais*, seria para mim muito interessante poder desenvolver o projeto/estágio no âmbito das respetivas atividades.

O projeto decorrerá entre Setembro de 2011 e Junho de 2012, incluindo uma fase inicial de observação e análise da situação e, posteriormente, uma intervenção a definir em parceria com os associados da Associação *Diferentes e Especiais*, caso este pedido/proposta mereça a Vossa aprovação.

Neste sentido, venho por este meio solicitar a Vossa autorização formal para a realização deste projeto no âmbito da Associação *Diferentes e Especiais*.

Grata pela atenção, desde já agradeço a atenção dispensada.

_____

(Carina Rafaela Lopes Ribau de Almeida)

universidade de aveiro

- Anexo II – Pedido de participação dos associados da ADE no estudo

de universidade de aveiro
departamento de educação

27 de Setembro de 2011

Exmas. e Exmos. Senhoras e Senhores Associados da
Associação Diferentes e Especiais
Vagos

Eu, Carina Rafaela Lopes Ribau de Almeida, Técnica Superior de Educação, encontro-me a realizar o Mestrado em Ciências da Educação, área de especialização em Educação Especial, na Universidade de Aveiro.

No âmbito do trabalho final do curso de mestrado, propus-me desenvolver um projeto/estágio subordinado ao tema da importância e impacto dos grupos de ajuda, dirigidos a pais com filhos com Necessidades Educativas Especiais.

Considerando a profícua ação desenvolvida pela Associação *Diferentes e Especiais*, seria para mim muito interessante poder desenvolver o projeto/estágio no âmbito das respetivas atividades.

O projeto decorrerá entre Setembro de 2011 e Junho de 2012, incluindo uma fase inicial de observação e análise da situação e, posteriormente, uma intervenção a definir em parceria com os associados da Associação *Diferentes e Especiais*, caso este pedido/proposta mereça a Vossa disponibilidade e aprovação.

Neste sentido, venho por este meio solicitar a Vossa participação neste projeto, permitindo a observação não participante de duas sessões do grupo de apoio e a realização/preenchimento de entrevistas e questionários. Considero o Vosso contributo de extrema importância para a construção de um conhecimento aprofundado sobre as vivências de pais de filhos com Necessidades Educativas e Especiais e, em especial, sobre a importância e impacto dos grupos de apoio nas respetivas vidas.

Grata pela atenção, agradeço desde já a atenção dispensada.

_____

(Carina Rafaela Lopes Ribau de Almeida)

universidade de aveiro

- Anexo III –

  Questionário de caracterização dos pais

QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO

Este questionário foi realizado no âmbito do projeto de Estágio subordinado ao tema da importância e impacto dos grupos de apoio, dirigidos a pais com filhos com Necessidades Educativas Especiais, realizado no 2º ano do curso de Mestrado em Ciências da Educação, área de Especialização de Educação Especial, na Universidade de Aveiro. Com este instrumento pretende-se a recolha de informação de caracterização dos participantes no grupo de apoio.

Género:

Masculino	
Feminino	

Idade:_____

Profissão:_____

Grau de escolaridade:

1º Ciclo		**Ensino Secundário**	
2º Ciclo		Ensino Universitário	
3º Ciclo		Outro	

Grau de parentesco com a criança/jovem com Necessidades Educativas Especiais (NEE)

Pai/Mãe	
Irmã/Irmão	
Tio/Tia	
Avô/Avó	
Outro	

Se indicou Outro, especifique qual: _____

Idade da criança/jovem:_____

Género da criança/jovem:

Masculino	
Feminino	

NEE apresentadas pela criança/Jovem:

_____

_____

_____

Há quanto tempo participa no grupo de Apoio:

_____

Motivos que conduziram à participação no grupo de apoio:

Indique resposta de 1 a 5, consoante os seus motivos.
(1-Discordo totalmente; 2- Discordo; 3-Não concordo nem discordo; 4-Concordo; 5- Concordo Totalmente)

	1	2	3	4	5
Procura de apoio especializado					
Procura de apoio de pessoas em situação semelhante					
Aquisição de novas competências para interagir com a criança com NEE					
Procura de apoio emocional					
Procura de soluções para problemas do dia a dia					
Procura de informações relativas a serviços de saúde					
Procura de informações relativas a serviços de educação					
Procura de informações relativas a apoios sociais disponíveis					
Apoiar famílias em situação semelhante					
Procura de momentos de socialização/recreativos					
Promover o desenvolvimento da criança com NEE					
Outros					

Se indicou Outros, especifique quais:

_____

_____

_____

Necessidades sentidas no dia a dia

	Não	Não tenho a certeza	Sim
Necessidades de informação (informação sobre como interagir e ensinar os filhos, sobre os serviços que os filhos poderão beneficiar no presente e no futuro)			
Necessidades de apoio (apoio informal do conjugue, amigos, familiares, vizinhos e suporte de serviços oficiais)			
Explicar aos outros (capacidade para explicar à família e aos outros a situação do filho)			
Serviços da comunidade (informação acerca dos serviços de que pode beneficiar e o modo de os conseguir obter)			
Necessidades financeiras (necessidades básicas como comida, roupa, transportes, equipamentos, terapias)			
Funcionamento da vida familiar (necessidades relacionadas com o ajudar a resolver problemas familiares)			

(Quadro adaptado de Family Needs Survey. Donald B. Bailey, Jr. & Rune J. Simeonsson. (1991) FPG Child Development Institute, The University of North Carolina at Chapel Hill.)

A decisão de ingressar no grupo de apoio esteve relacionada com alguma das necessidades acima mencionadas:

Sim	
Não	

Se sim, indique quais?

_____

Vantagens que retira da participação no grupo de apoio:

Indique resposta de 1 a 5, consoante o seu caso.

(1-Discordo totalmente; 2- Discordo; 3-Não concordo nem discordo; 4-Concordo; 5- Concordo Totalmente)

	1	2	3	4	5
Obtenção de apoio emocional					
Obtenção de modelos a seguir					
Aquisição de informações relativas a serviços de saúde					
Aquisição de informações relativas a serviços de educação					
Aquisição de informações relativas a serviços de apoios sociais					
Obtenção de apoio social					
Promoção de sentimentos de controlo e domínio					
Promoção de sentimentos de bem-estar pessoal					
Promoção de sentimentos de bem-estar familiar					
Partilha de experiências/problemas com outras pessoas					
Obtenção de novas competências/capacidades para lidar com situações adversas					
Obtenção de apoio em termos de equipamentos					
Resolução de problemas familiars					
Promoção na comunidade de uma nova visão das famílias com filhos com NEE					

Considera que a participação no grupo contribuiu para reforçar o desenvolvimento do seu filho com NEE

Sim	
Não	

Se sim, indique de que modo?

_____

_____

_____

Obrigado pela Participação.

- Anexo IV – Grelha de observação não participante

Data: 19/11/2011 Horário: 15h00 às 17h00 Local: Sede da Associação Diferentes e Especiais - Zona Industrial de Vagos.

Elementos presentes:
7 mães, 1 pai, 5 crianças e a psicóloga.

Tempo	Intervenientes	Assunto	Relato das Observações	Inferências
15:00	**Psicóloga**	**Início da sessão – Apresentação do tema em discussão.**	**A** psicóloga deu início à sessão fazendo a distribuição de um texto sobre as fases do luto, folhas de cartolina e marcadores pelos pais presentes. Três das crianças presentes na sessão encontravam-se a brincar nas proximidades da mesa oval, onde estavam sentados os pais e a psicóloga. Duas das crianças encontravam-se ao colo das respetivas mães. A psicóloga informou os pais que não estiveram presentes na última reunião que iriam efetuar um esquema (régua cronológica), desde o nascimento das crianças até à atualidade, onde deveriam assinalar as fases do luto vivenciadas.	
15h05	**Psicóloga**	**Explicação do conceito de luto. Leitura do texto – fases do luto**	Relativamente ao luto, a psicóloga referiu que este não é por situação de morte mas sim pela perda imaginária do filho fisicamente perfeito. Após a leitura em voz alta do texto, a psicóloga solicitou aos pais que explicassem oralmente, por palavras próprias, cada uma das fases do luto apresentadas no texto, não fazendo referência a casos específicos. No que diz respeito à fase do choque, a M1, referiu que se trata do momento "*em que tomamos consciência, quando recebemos a notícia, quando já existe um diagnóstico completo*". Segundo a M3, a fase de	**Verificou-se a atenção e interesse de todos os pais na explicação do tema/atividade**

15h10	**Mães, Pai e Psicóloga**	**Procura de uma definição para cada fase do Luto.**	negação trata-se do momento que ainda achamos que "*pode ser engano, não é tão grave como eles dizem*". A psicóloga mencionou que nesta fase surgem estratégias para não dar crédito ao diagnóstico, faz-se a omissão de pormenores, trata-se de uma atitude defensiva. Relativamente à fase de expressão das emoções, a M4 mencionou que se trata do momento de "*pôr cá para fora o que sentimos*". A psicóloga reiterou a ideia dizendo que se trata do "*momento de catarse e de purga, já não se omitem pormenores, implica aceitação, já existe consciência do problema*". Fase da realização de tarefas, a M7 referiu que se trata da fase de dar a volta para resolver a situação, procura das consultas necessárias. No que concerne à fase seguinte, a procura de um sentido, a psicóloga referiu que os pais procuram uma justificação para a situação, que pode ser de origens diversas (divina, castigo/punição ou desafio de vida). Relativamente à fase do perdão, a M2 referiu se trata do momento em que se percebe que afinal ninguém teve culpa. Todos os pais concordam. A psicóloga mencionou que neste momento pode haver ressentimento e um pedido de desculpas ao cônjuge pelo que aconteceu. Ainda segundo a psicóloga, a última fase, a herança pode ser considerada a criação do grupo, a associação, a continuação de algo, "*a utilização da experiência negativa para passar uma mensagem*".	**Tal como pedido pela psicóloga os pais não fizeram referência a situações específicas.**
15h40	**Psicóloga**	**Apresentação da tarefa aos pais**	A Psicóloga apresentou a atividade a realizar nos 15 minutos seguintes, que consistia na elaboração de uma régua, desde o nascimento da criança até à atualidade, onde os pais deveriam colocar as fases de luto anteriormente, discutidas. Para tal, apresentou as réguas já efectuadas pelas mães que estiveram presentes na última reunião. A M7 perguntou se as fases podiam estar trocadas. A psicóloga confirmou que "*num momento da nossa vida podemos viver todas as fases do luto e voltarmos a viver. Vai depender do momento do diagnóstico. Pode ocorrer um retrocesso no caminho do luto*". As mães que já tinham elaborada esta tarefa	

			mostraram aos restantes o trabalho efectuado. Uma das mães referiu que "*não há como copiar*", cada uma teve o seu próprio percurso. A M7 mencionou em voz alta, "*eu acho que passei logo por todas as etapas na primeira semana*".	**Durante a elaboração da tarefa era visível um ambiente de boa disposição, partilha de ideias, sugestões.**
15h45	**Mães, pai e psicóloga**	**Elaboração da tarefa**	Uma das mães disse "*Não estou a conseguir… foi tanto….*". O P1 optou por utilizar outro esquema para apresentação das fases dizendo que não conseguiria apresentar todos os momentos só numa recta. As mães mostraram-se divertidas com esta situação. Uma das mães perguntou à Psicóloga em que consistia a fase das acções concretas que estava referida no texto. A psicóloga explicou que se trata do momento de arranjar respostas concretas para o problema que foi identificado. Neste momento observaram-se conversas paralelas entre as mães e o pai sobre o trabalho a realizar. Relativamente às fases do luto, durante a realização da tarefa, uma das mães referiu que viveu todas as fases no primeiro mês. Outras mães, em pequeno grupo, mencionaram que sentem que não passaram por todas as fases.	
16h00	**Psicóloga**	**Explicação da segunda parte da tarefa.**	A psicóloga solicitou a todos os presentes que dessem por terminada a primeira parte da tarefa e passou à explicação da segunda parte. Inicialmente espalhou pela mesa três folhas onde se encontravam escritas oito palavras (alegria, surpresa, tristeza, repugnância, raiva, medo, culpa e vergonha). Segundo a psicóloga, tratava-se de uma lista de emoções primárias de onde surgem todas as outras. Neste seguimento, pediu que cada participante associasse a cada fase do processo de luto uma das emoções presente na lista. Referiu, ainda, que "*não têm de estar todas*".	**Visível concentração e interesse na realização da tarefa.** **Observa-se a participação de todas as mães e do pai, completando as frases uns dos outros.**
16h05	**Mães e pai.**	**Realização da segunda**	Devido à presença de um elemento do sexo masculino na sessão, as mães começaram a imaginar como seria a régua dos seus maridos, dizendo em voz alta como seria. "*Seria*	**Verifica-se a reiteração e aceitação das palavras dos outros por**

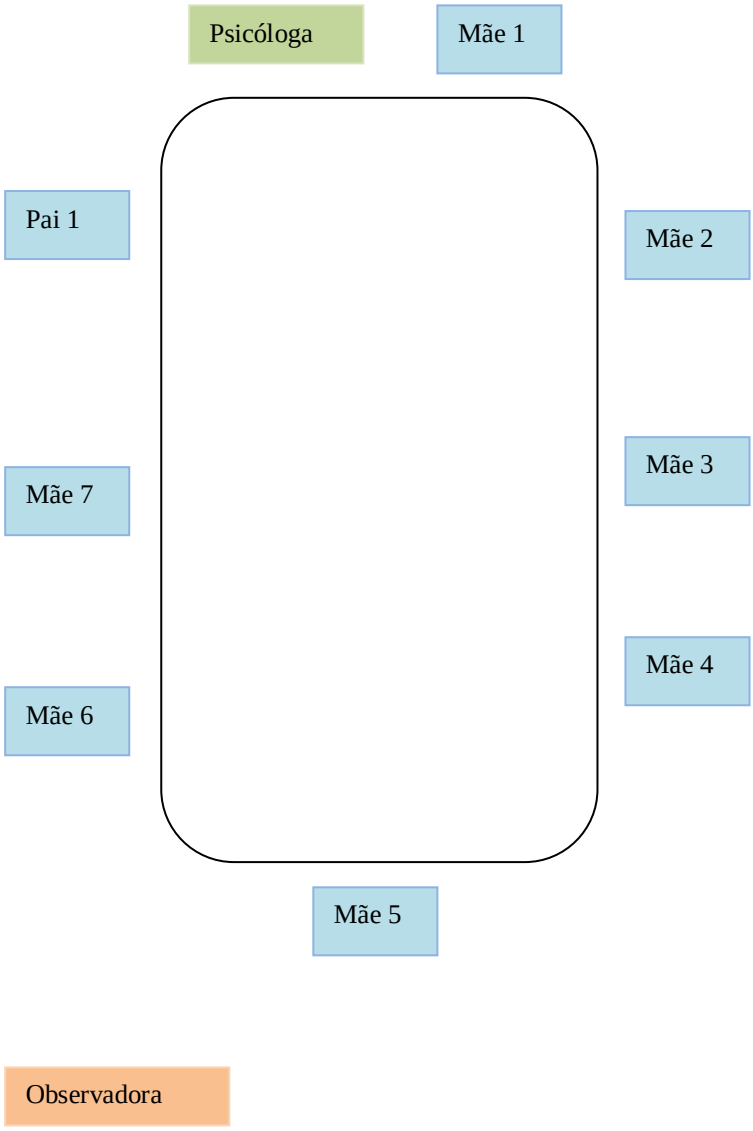
		parte da tarefa.	*parecida com a minha*"; "*uma incógnita*", "*um enigma*".	**todos os presentes.**
16h10	**Mães, pai e psicóloga**	**Apresentação oral das tarefas efectuadas.**	Antes de passar a palavra a cada um dos pais a psicóloga perguntou se tinha sido difícil. A M4 respondeu "*agora já não é, porque já passou muito tempo*". De seguida a psicóloga passou a palavra à M4. Esta começou por dizer que o nascimento da filha "*foi a realização de um sonho, foi uma alegria*". Ao segundo dia apareceu a possibilidade da criança ter trissomia 21. "*Ao fim do primeiro mês, com a confirmação do diagnóstico surgiu a negação e a tristeza. No segundo mês a confusão do diagnóstico e o medo do futuro. Tudo isto deu origem ao choque".* Segundo a psicóloga, neste caso específico, o medo e a negação apareceram antes do choque. De acordo com a M4, na fase da procura de um sentido sentiu raiva, "*o porquê disto me estar acontecer. Foi na altura de integrá-la num sítio normal*" (seis meses). Quando a criança tinha um ano "*comecei a sentir a diferença das pessoas, sentia-me culpada, que falhei*". A mãe referiu que não gostava que as pessoas parassem a olhar para a sua filha. Partilhou com o grupo uma situação num hipermercado em que uma senhora passou três vezes por ela para poder ver a sua filha. Com a segunda gravidez, de acordo com a M4, surgiu o perdão. "*É muita coisa junta, afinal nós conseguimos*". "*Muitas vezes pedia desculpa ao meu marido, sentia-me culpada, do nosso grupo de amigos eu fui a única a dar-lhe um filho assim. A vida mudou completamente. Mas ele nunca demonstrou ressentimento.*" A psicóloga contou a situação que quando visitou esta mãe, após o nascimento do segundo filho, as suas primeiras palavras foram "*nós conseguimos, nós fomos capazes*". Como resposta a psicóloga disse que já tinham conseguido. A M4 referiu que não passou por "*uma gravidez descontraída da vida*". De seguida passou a M5 a apresentar a sua régua. Dois dias depois do nascimento "*surgiu o choque com o modo com recebi a notícia, quando me disseram que não podia levar o meu filho para casa porque tinha problemas*". Aos dois meses foi para casa, foi a altura da realização de trabalhos, ter outros cuidados. "*Senti o medo de não conseguir fazer os trabalhos sozinha, senti*	**Curiosidade das mães em relação às réguas que os maridos poderiam apresentar.** **Pelas palavras das mães verificou-se o interesse por saberem como seria a régua dos maridos.** **A M4 evidenciou revolta ao contar a situação do**

			que tinha que aprender". A M5 indicou que não sentiu dor, que tinha de aprender a realizar aquelas tarefas o mais depressa possível. Aos dois anos com a realização de uma operação foi a fase da expressão das emoções. "*Quando estava sozinha à espera que a operação do meu filho terminasse, só aí consegui expressar as minhas emoções. Senti que tinha que me habituar*". A psicóloga referiu que "*garantir as necessidades dos filhos leva à expressão das emoções mais tarde*". A M5 continuou dizendo que aos quatro anos, "*quando recebeu as cadeiras, começou a pensar no futuro do filho. Foi a altura de procura de sentido*". "*Continua o medo, já lutei tanto pela vida. Hoje tem cinco anos e já se senta, evoluiu, é uma alegria*". A psicóloga passou a palavra à M6 que começou por dizer que aos 10 meses surgiu o choque, a surpresa e a tristeza com problema. Quando a criança tinha um ano, devido aos problemas de desenvolvimento, surgiu a negação e a tristeza, com a expressão das emoções. A mãe referiu que o seu filho a tornou numa pessoa melhor, a ensinou a dar valor a todas as pessoas diferentes. "*Melhorei como ser humano*". Aos dois anos foi a altura da realização dos trabalhos. Em relação à procura de sentido a mãe referiu que "*nunca me preocupo, aconteceu na minha vida. Hoje a minha principal preocupação é a realização de tarefas para assegurar o bem-estar do meu filho*". A M7 começou por dizer que o nascimento foi um momento de alegria, com a entrada do seu filho nos cuidados intensivos apareceu o choque e a negação "*Ainda não sabia o que tinha, quando a minha sogra me disse o que tinha, chorei no meu quarto sozinha, fiz o meu luto completo"*. Não podia chorar mais". Quando foi operado surgiu mais uma vez a tristeza e o medo. "*Com o formar o grupo conseguimos passar a mensagem, falamos todas a mesma língua*". Em relação à vergonha "*custa-me que fiquem a olhar para ele*". A mãe contou uma situação que ocorreu durante a missa e a reação das pessoas. No fim referiu "*Não é ter vergonha dele*". Quando falou sobre a situação escolar do seu filho a mãe referiu que estava	**hipermercado.** **À medida que os pais apresentavam as emoções presentes em cada fase a psicóloga tentava explicar o porquê das mesmas em determinados momentos.** **Verifica-se a reiteração e aceitação das palavras da M6 por todos os presentes quando esta referiu que o filho a tinha tornado uma pessoa melhor.**

			revoltada. Neste caso a psicóloga referiu que a catarse (momento de expressão de emoções) resolveu o processo de luto, prova de uma resiliência muito pouco comum. De seguida passou a palavra ao P1 que começou por dizer que as fases da sua régua estavam muito juntas. Disse que o choque foi diminuído. "*Sempre andei à procura de um sentido. Com as cirurgias apareceu o choque, pensava sempre que ia melhorar. A certa altura atingi o meu ponto de equilíbrio, aceitei tudo aquilo pelo qual estava a passar. Aos dois anos passei a ter capacidade para apoiar outras pessoas".* No que concerne à vergonha o P1 mencionou que "*nunca senti vergonha, não aceitei a situação, senti impotência para conseguir resolver as coisas*". O P1 referiu que sentiu o medo da parte dos outros. "*Os outros também têm direitos, quero mudar a mentalidade dos outros, para mim eram todos iguais*". A psicóloga referiu que a ignorância é a origem do medo. Os pais questionaram-se como encaravam antigamente alguém diferente. Uma das mães referiu que "*os pais de crianças com NEE têm uma visão privilegiada, sabem não julgar, que tipo de atitude gostam de sentir da parte dos outros*". Outra mãe referiu que comportamento gera comportamento. A psicóloga perguntou aos pais se as pessoas com quem lidavam no dia-a-dia faziam perguntas. A M4 referiu que no início os amigos deram espaço mas pouco a pouco começaram a entrar nesta rotina connosco, foi importante. De seguida começaram a abordar o tema da integração dos seus filhos na escola. Os pais mencionaram situações em que outras pessoas diziam que aquela criança não podia estar ali. Uma das mães referiu que passado algum tempo começaram a valorizar a presença de uma criança diferente e que hoje era defendida por todos os meninos. Posteriormente, a psicóloga pediu que os pais indicassem para cada um dos pais "*pontos forte nesta caminhada*". Os pais foram falando ao mesmo tempo: " *A M1 é resiliente*". "*Aceitação clarividente, não há culpa, não há perda*", "*O P1 teve uma grande evolução*". "*Mas isto gasta-nos vida*". Outra mãe mencionou que gostava de ter características de todas as mães. "*Força*	**A M5 sorriu quando falou na evolução do filho.**

			interior". Relativamente à M2 mencionaram que era "*perseverante, lutadora, um exemplo*". Da M4 chamaram a atenção da coragem para ter outro filho. A M4 respondeu: "*Atirei-me de cabeça e ficou tudo escuro*". Neste momento surgiram diversas conversas paralelas em que os pais falavam sobre os outros pais e da sua capacidade para encarar a situação. A psicóloga deu por encerrada a sessão e pediu para que afixassem os seus esquemas na parede. Uma das mães disse uma frase no fim " *Nós somos uns sortudos*".	**O medo dos outros e as suas reações.** **No final da sessão era visível um ambiente descontraído, os pais e mães continuaram a conversas em pequenos grupos.**

- Anexo V – Planta da sala da sessão de grupo observada



- Anexo VI – Guião da entrevista

Objetivos	Questões
Conhecer os resultados de participação das famílias de crianças com NEE nos diferentes tipos de grupos de apoio (ajuda mútua/entreajuda ou aconselhamento técnico.	O que é para **si o grupo de apoio** em que participa? **Conte-nos a sua experiência neste grupo**? Que **diferenças encontrou entre as sessões com aconselhamento técnico** e de entreajuda.
Apontar os **motivos que conduzem os pais de crianças** com NEE à participação em grupos de apoio;	Quais **os motivos** que a levaram a participar no grupo de apoio?
Identificar os **diferentes tipos de necessidades sentidas** pelos pais de crianças com NEE;	No seu dia-a-dia, enquanto mãe de uma criança com NEE, que **necessidades sente**? Que **outras necessidades gostaria de ver respondidas para melhorar o seu bem-estar** enquanto mulher e pessoa?
Verificar em que medida **a participação em grupos de apoio possibilita o suprir de necessidades específicas** sentidas pelos pais de crianças com NEE;	Consegui **superar alguma destas necessidades** através da participação no grupo?
Identificar **os benefícios pessoais/individuais sentidos pelos pais** com a participação em grupos de apoio;	Que **tipo de benefícios pessoais/individuais** obteve através da participação no grupo de apoio?
Identificar, na perspetiva dos pais, os benefícios que traz para a família a participação em grupos de apoio;	Considera que a sua **participação no grupo de apoio** também apresenta benefícios para a família? Quais?
Conhecer os **benefícios sociais** sentidos pelos pais com a participação em grupos de apoio;	Que tipo de **benefícios sociais** conseguiu obter através da participação no grupo de apoio?
Percecionar as **expetativas futuras** em relação à participação no grupo de apoio.	O que **espera conseguir no futuro com a sua participação**?

- Anexo VII – Transcrição da entrevista à Mãe1

Entrevista M1

Podia dizer-me a sua idade, a do seu filho e as necessidades especiais que apresenta?

Tenho 33 anos, o João tem 4 anos, vai fazer 5 em março. Tem um síndrome que não está diagnosticado, a genética não consegue descobrir o cromossoma responsável. No entanto, sabemos que é um síndrome porque nasceu com mal-formações a nível do coração, ao nível do aparelho digestivo, a nível cerebral e tem um atraso no desenvolvimento global, a nível cognitivo, motor.

Há quanto tempo participa no grupo?

Desde a sua criação, desde o primeiro dia, nunca faltei a uma sessão.

O que é para si o grupo de apoio em que participa?

É mais do que um grupo, é um grupo de partilha, é um espaço seguro, uma zona de conforto onde eu sinto que posso descarregar todos os pesos que carrego dentro de mim, em zona de conforto, em zona de segurança.

Tenho conhecimento que o grupo de apoio em que participa já utilizou diversas dinâmicas. Inicialmente começaram com aconselhamento técnico, mais tarde optaram apenas por sessões com a presença dos pais e na atualidade continuam com o aconselhamento técnico. Que diferenças encontrou entre as sessões com aconselhamento técnico e de apenas entreajuda.

A proposta inicial foi feita pela Equipa de Intervenção Precoce de Vagos portanto fazia sentido que fosse com alguma moderação técnica, sendo que foram os profissionais que avançaram com a criação do grupo. Numa primeira fase, estando os pais ainda muito verdes, ou com as emoções ainda demasiado frágeis, que era o que caracterizava de uma forma geral o grupo, manteve-se o aconselhamento técnico, o suporte técnico naturalmente, nem conseguíamos conceber que fosse de outra forma. Num determinado momento, e o grupo tem uma componente terapêutica, portanto é uma catarse de emoções… mas depois com as experiências um dos outros conseguimos e com a partilha vamos conseguir

arrumar estas emoções de modo a que possamos progredir, nem fazia sentido, nem seria tão útil. A um determinado momento julgávamos que já estávamos fortes o suficiente para serem os próprios pais a dinamizarem as sessões e fizemos isso durante três meses, íamos rodando, destacávamos um pai por sessão para moderar as sessões, eu inclusive moderei a primeira, depois outros pais moderaram a segunda e a terceira. Aquilo que notámos foi que alguns pais começaram a deixar de aparecer, ao longo destas três sessões notámos uma quebra acentuada na presença dos pais e começamos a sentir que o efeito benéfico que estávamos a sentir até aqui não estava a ser conseguido. Por uma simples razão, não conseguíamos arrumar as ideias tão bem como aquilo que pensávamos.

Quando moderou a primeira sessão como é que a preparou, como é que a dinamizou?

Inicialmente preparei uma temática que agora confesso que já não me lembro, já passou algum tempo, mas sei que era uma temática sobre os nossos filhos. Preparei com um texto e depois coloquei o texto ao debate. No entanto, achei que eu própria tive essa dificuldade, senti que não estava tão forte quanto isso para depois conseguir discernir ou interpretar o que os pais estavam a dizer e conseguir moderar bem a sessão. Acabou por ser uma amálgama de emoções ali debitadas e no fim não foram trabalhadas.

No seu dia-a-dia, enquanto mãe de uma criança com NEE, que necessidades sente?

Agora? Nesta fase?

Sim.

Maior apoio… confesso que até já estou muito bem. Na verdade a que estamos a sentir é o início do ano letivo outra vez e continuar uma rotina semanal muito com uma carga horária muito pesada. Trabalhamos os dois, eu o meu marido, e depois temos o nosso filho que não é simplesmente levar à creche, estar lá o equivalente ao nosso horário de trabalho e depois vamos buscá-lo ao fim do dia e está tudo feito. O nosso filho para além de estar incluído num jardim-de-infância, numa IPSS normal, para além disso tem a componente educativa preparada por uma educadora, mas depois nós temos que associar a isso as terapias, as fisioterapias que são três vezes por semana, a sessão de psicomotricidade, uma vez por semana, está agora a surgir a necessidade de implementar a terapia da fala com alguma urgência, sobretudo na parte da reeducação alimentar, andamos a tentar

arranjar um terapeuta com protocolo com a ADM por uma necessidade financeira, também é importante, para ficar mais em conta e mais perto. Ainda não sabemos onde é que vamos encaixar esta sessão da terapia da fala. Estas terapias que eu estou a falar são todas à nossa conta que conseguimos fazer no hospital e no centro de paralisia cerebral por isso não tem custos, mas é da nossa responsabilidade. Nós é que temos que o ir buscar e levar, fazer as deslocações e acompanhá-lo. Para além disso ele tem sessão de intervenção precoce na creche e tem piscina na creche. É mais uma necessidade de organização de horário e de rotina familiar para conseguirmos conciliar isto tudo, com a família, com o trabalho e também muito importante com o lazer.

Sente essa necessidade de lazer, de socializar com outras pessoas?

Claro, sempre tive essa necessidade. Sou um ser muito social, o meu isolamento era a minha morte, aliás recusei e foi uma característica minha desde o início, recusei-me a ficar fechada com ele em casa, para onde eu fosse ela tinha que ir.

Que outras necessidades gostaria de ver respondidas para melhorar o seu bem-estar enquanto mulher e pessoa?

Neste momento é algo muito fútil mas que me iria fazer muito bem, o que se calhar não está ao alcance de todos, seria umas férias com tudo incluído, num sítio só de praia, paradisíaco para eu não fazer nenhum durante uma semana, era o melhor que me podiam dar agora. Mas senão fosse possível bastava um dia no spa que já resultava, isto a nível muito egoísta. Bastava só um dia de férias para mim, assim sem mais ninguém.

Que motivos a levaram a participar no grupo de apoio?

No início foi a necessidade de sentir que não estava sozinha, que não era uma aberração e sentir que quando falasse os outros entendiam o que eu estava a dizer. Sozinha mesmo eu nunca estive, estive sempre acompanhada por família e amigos, não cortámos ligações com ninguém, mas a verdade é que ao conversar com eles percebia no olhar deles que não entendiam aquilo que eu estava a dizer, nem as dificuldades que eu estava a sentir e muito menos os sentimentos ou as emoções que estava a ter naquele momento que poderiam ser os melhores ou os piores.

Nessa altura inicialmente que dificuldades tinha, agora já tem outras, que a levaram ao grupo de apoio?

Foram essas, querer conversar com alguém que estava a passar pelo mesmo que eu e sabia o que eu estava a sentir.

Acha que o grupo respondeu a estas necessidades?

Plenamente, por isso é que desde o primeiro dia não faltei a uma sessão. Deu-me um sentimento de pertença, senti que não estava sozinha, que não estava isolada, não era o isolamento no verdadeiro sentido da palavra, sentir quando eu falava os outros sabiam o que eu estava a dizer. É muito desagradável nós estamos a falar de sentimentos ou de estarmos a descrever emoções e a outra pessoa estar a dizer chavões "vive um dia de cada vez" ou "deixa lá que isso passa" ou "vai correr tudo bem", ninguém sabe futurologia, ali nunca ouvi tal comentário porque eu sei que aquelas pessoas viveram o mesmo que eu e esses eram exatamente os comentários que elas detestavam ouvir, eram um plano de franqueza a outro nível que eu não encontrei nem na minha família nem nos meus amigos, mas que não tinha que encontrar.

Que tipo de benefícios pessoais/individuais obteve através da participação no grupo de apoio?

Foi precisamente isso, o facto de eu sentir que não estava sozinha, começou a dar-me uma segurança, era tipo um colchãozinho que estava ali para as minha eventuais quedas e foram muitas. Os primeiros três anos foram muito difíceis com internamentos sucessivos, com recaídas, com crises, desgastantes tanto para ele como para nós, para além do stress de não sabermos o que estava acontecer. Estava ali um grupo que entendia o que estava a passar e amaciava as quedas que estavam sempre a acontecer.

Considera que a sua participação no grupo de apoio também apresenta benefícios para a família? Até para a própria criança?

O facto de sentir esta segurança tornou-me uma pessoa muito mais estável e serena e assim conseguia transmitir esta calma e serenidade ao meu filho e ao meu marido, de maneira a criar um ambiente familiar agradável e propício a um bom desenvolvimento. Um ambiente sempre aos gritos e em stress é uma tensão que ninguém deseja.

Para além dessa calma, o grupo permitiu-lhe obter informação, algumas competências sobre como lidar com algumas situações, sobre como recorrer a alguns serviços?

Foi bastante mais prático, havia lá mães que os filhos ainda estavam a ser alimentados por gastrotomia como o meu filho é, lembro-me que na fase de colocar o botão de gastrotomia, estava em pânico, estava muito triste. Quando a médica me falou disso eu entrei em *stress*, fazer um buraco na barriga do meu filho, que horror, isto é coisa do diabo. Foi muito assustador, ter outras mães que já tinham passado por isso e numa fase muito mais avançada e a serenidade que elas me transmitiram. A normalidade com que elas encaravam a situação permitiu-me a mim acalmar, que o futuro afinal não era assim tão complicado como eu estava a interpretar naquela hora. Para além disso houve momentos em que as sondas do João romperam ou danificaram e ele precisava de ser alimentado, o facto de ter estas mães com equipamento em casa permitiu uma troca muito mais fácil. Evitou-me uma viagem a meio da noite para Coimbra, que era o único sítio onde podiam facultar o material para ele continuar a ser alimentado.

E benefícios em termos sociais?

Para mim é muito visível, através do grupo decidimos criar uma associação de pais e amigos de crianças com doença crónica, da qual sou presidente. Portanto o impacto social foi muito grande, a associação só foi criada porque este grupo começou. Os órgãos dirigentes são os membros do grupo.

Acha que esta associação ajudou em termos sociais a quê?

Ajudou a marcar uma posição, sobretudo no concelho de Vagos, a realidade da deficiência na infância estava adormecida, mais do que adormecida era escondida, tipo “olha coitadinho o que aconteceu àqueles e não falamos mais nisso porque eles vão-se esconder e deixa-os lá estar que não tenho que ser confrontado com essa realidade. A minha vida é perfeita e bela”. E não, não é, porque aquilo que nos aconteceu a nós pode acontecer a qualquer um e ninguém está preparado. Como muitas vezes ouvi: não sei como é que consegues, eu não conseguia, eu não podia estar tanto tempo internado no hospital”. Pois não eu fui para lá porque quis. Não me foi dada a escolha, as coisas acontecem e têm de ser e o facto de despertarmos este tipo de consciência nas pessoas através da presença constante em atividades e darmo-nos a conhecer à comunidade do tipo: Somos pais de crianças com deficiência, não somos aberrações, temos as nossas vidas e as

nossas dificuldades, seja ao nível de lidar com emoções, a nível financeiro, uma sobrecarga financeira, porque o Estado ajuda mas depois existem outras necessidades dos nossos filhos em que mais ninguém nos ajuda, e isto tem uma sobrecarga financeira na família. Depois a nível de relações familiares e com o meio, uma pessoa que se sente com vergonha e isolada começa a criar instabilidade familiar e a criar sentimentos de isolamento, vai cortar relações com os amigos, portanto o impacto social que o grupo teve foi a criação da associação e a consciencialização das pessoas para a realidade das famílias de crianças com necessidades especiais.

Considera que em Vagos já existe uma nova consciência para estas questões?

Já começa a haver. Vou dar um exemplo, ainda há bem pouco tempo tivemos reunião da CLAS da rede social para apresentação do diagnóstico social e não havia referência à deficiência na infância em um único ponto quando é uma realidade assustadora no concelho de Vagos, dita por uma médica de família do Centro de saúde de Vagos. Ela diz que já trabalhou noutros pontos do país e quando chegou a Vagos, quando tomou consciência da realidade de crianças de deficiência percebeu que os números que encontra são assustadores, não me soube precisar e eu também não tenho aqui valores, mas acredito na palavra dela. Ora, se estamos a fazer o diagnóstico social de um concelho de uma realidade que aparentemente é maciça e depois isso não aparece no diagnóstico social porquê? Porque as pessoas não falam sobre isso, escondem e vivem os seus problemas com a sensação que os seus problemas são só individuais e têm que os carregar com sentimentos de culpa, ora isso nos dias que correm é impensável, culpa porquê? Eu fiz alguma coisa de errado para gerar um filho deficiente? Não. Aconteceu, é uma realidade que ocorre, não escolhe, ninguém está isento, casais em idade fértil saudáveis têm o risco de doenças genéticas ou síndrome de 3%, vale o que vale, há 97% de gerar um filho saudável e ainda bem por isso é que olhamos para a rua a não vemos só pessoas com deficiência, temos pessoais saudáveis e capazes, mas esses 3% estão lá e ninguém sabe se lhes vai calhar. Foi importante enquanto associação começarmos a marcar posição, estivemos na reunião do CLAS, somos uma associação recente, a verdade é essa, mas marcámos presença, falámos e perguntámos e questionámos o porquê da deficiência na infância não estar presente no diagnóstico social, quando sabíamos que era uma realidade em Vagos. Foi uma questão bem pertinente de tal maneira

que vão reformular o diagnóstico social do concelho para integrar esta posição. É preciso falar para ser ouvir.

O que espera conseguir no futuro com a sua participação no grupo?

Que continue a ser a minha zona de conforto, isto agora é a mãe a falar, não é a presidente, o meu processo adaptativo à nova realidade ainda está a ser feito, tanto com o João porque o atraso de desenvolvimento vai-se acentuando, ou seja a diferença entre ele e os meninos da idade dela vai-se acentuado, vai cada vez ficando maior, há um fosso. A tomada de consciência dessa realidade vai ser cada vez mais inflexível, não há volta a dar, é aquilo e aquilo mesmo. Depois acredito que vão haver fases que me vão marcar, que me vão ser difíceis de ultrapassar, como a entrada para o ensino básico, para o primeiro ciclo, estou a lembrar-me dessas porque o João já tem cinco anos e é a etapa que está mais próxima, mas certamente haverá outras. Para além de outras situações menos boas que felizmente nem toda a gente passa e que nos aconteceram a nós que foi a perda do segundo filho e o grupo tem sido fundamental, porque é ainda recente, faz três meses, foi um filho muito desejado e lá está foi uma reincidência do síndrome do João e tivemos que optar, optamos por interromper. O grupo tem sido fundamental como zona de conforto.

E como é que se sente agora para apoiar os outros? Acha que pode ter um papel importante para apoiar as outras pessoas?

Espero que sim, senão esta minha experiência é em vão e eu quero acreditar, e esta é a minha parte terapêutica, que uma experiência já carregada, porque é, não vou tapar o sol com a peneira, acredito que há muita gente mais velha que não passou pelo que eu passei em tão pouco tempo e isso faz de mim o que faz. Cada um evolui da forma que achar melhor, de acordo com as características da sua personalidade. Eu quero acreditar que consigo tornar estas histórias boas, positivas, se conseguir ajudar através da minha experiência outras famílias. É a forma que eu tenho de interpretar a carga dramática que já está a rodear-me ao longo destes anos.

universidade de aveiro

- Anexo VIII – Transcrição da entrevista à Mãe2

Entrevista M2

Podia dizer-me a sua idade, a do seu filho e as necessidades especiais que apresenta?

Tenho 38 anos, sou mãe da Maria. A Maria tem vinte e três meses, vai fazer dois anos daqui a um mês e pouco. Desde os quatro meses que lhe foi diagnosticado uma mal formação ao nível do cerebelo, vai sempre limitar um bocado a coordenação e o equilíbrio essencialmente. Poderá também afetar a parte da linguagem, poderá ter vários meandros que não se sabe ainda. Poderá tudo correr bem e não ser nada de muito grave mas pode afetar algumas função de coordenação e equilíbrio.

Há quanto tempo participa no grupo de apoio?

Há um ano e quatro meses.

O que é para si o grupo de apoio em que participa?

Para mim neste momento o grupo é uma âncora, uma âncora à realidade do problema da Maria, porque nós no dia-a-dia sabemos que ela tem um problema mas vivemos com ele assim como se ela não tivesse problema absolutamente nenhum e o grupo serve como essa âncora. Sabemos que ela tem um problema, que ele tem de ser acompanhado e que também nós temos que ter algum acompanhamento e ajuda. O grupo é um bocadinho o chamar-nos à realidade dos problemas mas também vamos lá retirar a ajuda e aquela entreajuda.

Tenho conhecimento que o grupo de apoio em que participa já utilizou diversas dinâmicas. Inicialmente começaram com aconselhamento técnico, mais tarde optaram apenas por sessões com a presença dos pais e na atualidade continuam com o aconselhamento técnico. No seu caso só participou em sessões orientadas por um técnico, como tem sido esta experiência.

Sim. Eu entrei no grupo por acaso, um dia vi no jornal uma entrevista da Cristina (presidente da associação) que também nos chamava a ir a um workshop de

massagem shantala. Na altura achei fantástico, a Maria era pequenita, tínhamos descoberto o problema há cerca de um mês e pareceu-me fantástico, massagem shantala para estimular um bocadinho os sentidos. Fui não pelo grupo mas pelo workshop, mas na altura achei fantástica a oferta que tinha para além do workshop. Entretanto fui logo convidada a ir à próxima reunião, a próxima sessão com a psicóloga.

Para além deste motivo considera que existiram outros que a levaram a fazer parte do grupo.

Senti logo que tinha motivos para continuar, tinha sabido há um mês do problema e eu precisava de ajuda, viesse ela de onde viesse, mas eu precisava. A intervenção precoce foi logo imediata, fui eu que a requeri, estava a mostrar-me caminhos para a Maria mas não para mim. Achava que precisava de falar com alguém que me entendesse, a família é muito importante naquelas alturas, mas de facto falar com alguém que conhece o viver de uma criança com problemas é completamente diferente. Achei que era a altura certa para pedir essa ajuda e veio na altura certa. Sempre me senti bem lá apesar de chorar baba e ranho. Uma pessoa vai lá e parece que durante dois dias só vê um pouco daquele mundo, mas é um lavar de alma que só quem lá está é que consegue entender. Eu vivo muito os problemas delas, transporto-os um pouco para a minha vida mas acho que de facto torna-se uma dor saudável. Não há grande explicação. Não se explica. Se alguém de fora disser “vais lá para chorar?”, não é que se chore sempre, mas é para lavar a alma. Expomo-nos mas sem nos expormos, porque é um problema comum, apesar dos problemas serem todos diferentes. Acho que nos ajuda imenso a seguir em frente. Neste momento se eu olhasse para trás e visse que eu e a Maria e eu e o meu marido continuávamos aqui no nosso mundo não tinha a visão que eu tenho hoje da Maria e das capacidades que ela tem. Se calhar via o lado contrário, as coisas que ela não consegue fazer, ao contrário das coisas que já consegue. Por mais médico a que a gente vá, por mais técnicos que nos digam A, B ou C nós temos tendência em ver a parte negativa. Acho que o grupo me ajudou a ver a parte positiva, olhar para as nossas crianças e ver as coisas que elas já passaram e já conseguem fazer é fantástico. O grupo não nos ajuda só a ver as partes boas, porque assim também não faria sentido, mas se andarmos sempre a ver as coisas que eles não fazem … era complicado. O grupo ajuda-nos a ver isso, as crises que se têm, as dificuldades ficam apenas como uma parte que já passou. Temos de ver a vida com olhos de esperança.

Como correu a primeira sessão de grupo?

Foi um choque, foi um choque muito grande porque foi talvez a primeira vez que me confrontei com o mundo da diferença, chorei que me fartei. A partir daí achei que era ali que eu ia um pouco lavar a minha alma e é isso que tem sempre acontecido. Sempre que vou sinto um lavar de alma.

Para além do apoio no grupo temos também sessões com a psicóloga da intervenção precoce, mas para nós é complicado, porque trabalhamos os dois, já é difícil arranjar horas para tantas coisas, temos de ir a Coimbra, às terças e quintas, no centro de paralisia cerebral. Tem terapia ocupacional e fisioterapia.

No seu dia-a-dia, enquanto mãe de uma criança com NEE que necessidades sente ou já sentiu?

De facto acho que é mais o que já senti, as coisas estão encaminhadas e muito bem encaminhadas, temos um apoio extraordinário da parte do Centro de Paralisia Cerebral, eles quase que nos indicam o caminho que nós temos que fazer no dia-a-dia e isso é muito bom. Sentimo-nos amparados de todas as vertentes. A Maria tem um estrabismo bastante grande eles tem lá um neurologista cuja especialidade é a oftalmologia. Temos ali os técnicos necessários e suficientes para a Maria progredir, o melhor que ela conseguir e o melhor que nós a consigamos ajudar. De facto já senti mais necessidades do que neste momento. Neste momento é mesmo o tentar ir colmatando dia-a-dia aquilo que nos solicitam das terapias para a Maria, mas não é nada de muito complicado, a Maria é muito cooperante, não há muito problema. A minha necessidade neste momento era ter trinta horas por dia, porque o problema é o tempo e coordenar tudo. Temos a nossa vida toda coordenada às meias-horas. Isto torna-se um bocadinho desgastante e cansativo. Fora isso achamos que temos o apoio suficiente. Eu em termos da associação que me ajuda em termos psicológicos a encontrar um caminho e apoio emocional e para a Maria o apoio técnico.

Que outras necessidades gostaria de ver respondidas para melhorar o seu bem-estar enquanto mulher e pessoa?

Eram as tais mais seis horas, para fazer coisas que realmente gosto e não tenho tido tempo. Não tenho o apoio físico, tenho o apoio todo da minha família, o apoio psicológico possível e imaginário mas eles não estão aqui, estão longe e isso faz

com que eu não tenha não tenha ninguém para ficar com a Maria meia-hora, para ir buscar a Maria se for necessário, tenho que andar sempre eu e o meu marido muito… a controlar tudo muito direitinho, porque se acontece alguma coisa qualquer. Agora já temos ali uma senhora que nos ajuda e que ficou com a Maria quando a creche esteve fechada e que sentimos que se acontecer alguma coisa temos ali aquela pessoa. Mas fora isso o nosso tempo é todo cronometrado, em função muito da Maria, das necessidades da Maria, da escola da Maria. Nós temos ficado um bocadinho para trás, só agora é que eu estou a conseguir olhar um bocadinho mais para mim. Durante estes dois anos zero, ainda por cima agora o meu pai teve um problema de saúde e tem sido tudo para os outros. Às vezes quando olho para trás sinto aquela necessidade de ter tempo para ir a um ginásio, para ir às compras descansadamente sem pressões, sem "olha tens que estar às tantas horas para dar a comida à menina, tens que passar duas máquinas de roupa a ferro". Faltam-me essas horinhas para mim, mas vou conseguindo. O meu marido é muito cooperante, no início estava assim… não sabia bem como havia de ser com a menina. Estava um bocadinho inseguro, não fazia porque achava que não sabia fazer. A partir do momento em que acha que já sabe fazer, faz tudo e deixa tempo para mim assim como eu deixo tempo para ele. Tem funcionado. Já não digo as seis horas, mas as três horinhas já era bom.

Acha que o grupo tem ajudado na resposta a estas necessidades, acha que evoluiu, que ajudou a superar as dificuldades.

Não sei se foi bem a associação, se foi a própria experiência do dia-a-dia que nos faz encaixar mais uma coisinha do dia-a-dia. Claro que a partilha através de conversas informais conseguimos chegar lá, seja da parte das sessões como da nossa partilha entre mães.

Vai mantendo contacto com as outras mães?

Sim, porque até temos diversas atividades e no meio dessas atividades vamos falando de umas coisitas aqui e acolá, mais do dia-a-dia, da nossa vida. Não posso atribuir à associação o facto de me ter mostrado o caminho de como fazer, mas faz parte de mais uma experiência dentro de um todo.

Quais os benefícios que o grupo de apoio lhe tem dado em termos pessoais/individuais?

Os individuais foi o facto de eu entender… eu acho que os individuais misturam-se com os da Maria, isso com toda a certeza. Com toda a certeza entendi que a diferença pode ser mais ligeira, não aligeirando a palavra ligeira, daquilo que nós à partida pensávamos que era o fim do mundo. Pessoas com problemas ditos muito maiores do que a Maria e com um sorriso e com uma vontade de ir para a frente isso a nós fortalece-nos com toda a certeza, dá-nos ensinamentos gigantescos porque conseguirmos retirar dali lições de vida que não retiraríamos de livro nenhum, de internet nenhuma, de programa de televisão nenhum, é a vida real que está ali perante nós e que nos ensina a nós pais que… nenhum de nós pensou em ter um filho com deficiência, mas ao confrontarmo-nos com o problema dos outros conseguimos minimizar o nosso, isso com toda a certeza, isso fortalece-nos para o dia-a-dia e dá-nos armas contra certos preconceitos, certas coisas que nós pensávamos que eram o fim do mundo e que afinal são a coisa mais ridícula que são os outros. Quero lá saber dos outros, todas elas ensinaram-me um bocadinho dessa fazer … da diferença à indiferença, aquilo que não interessa. Foi este ensinamento que me trouxe em termos pessoais, se eu achava que era o fim do mundo ter uma filha com um problema de equilíbrio, quando vejo alguém com problemas em que a vida esteve no fio da navalha, o meu problema é minimizado. Isso fortalece-nos para enfrentarmos as coisas com mais força.

Considera que a sua participação no grupo de apoio também apresenta benefícios para a família? Até para a própria criança? Estando muito mais fortalecida…

Isto é tudo uma bola de neve, se estou mais fortalecida consigo tratar melhor dela, não me lamento porque tenho uma filha assim mas dou valor à filha que tenho porque consegue coisas extraordinárias que custam mais do que as crianças que não têm o problema que ela tem e no entanto ela consegue, é uma heroína. Se eu consigo ver a minha filha assim só tem benefícios, porque a nossa relação fica muito mais fortalecida, não olho para a Maria como uma coitadinha, mas olho para a Maria como uma criança que tem um problema e consegue fazer coisas extraordinárias, como por exemplo andar, que ela começou andar há pouco tempo. Uma criança que não tem mais de metade do cerebelo que é o que nos ajuda ao equilíbrio e que consegue andar é uma heroína.

A associação e o grupo também me abre a porta para outras coisas, por exemplo, eu acredito que a Maria conseguiu entrar no centro de paralisia cerebral mais cedo do que seria expectável porque estava no grupo, porque conheci esse serviço e fui à procura deste serviço um mês depois de saber o problema da Maria. Não foi médico nenhum, foram os outros pais que me disseram como fizeram, que me disseram e se escrevesses uma cartinha para lá? Como é que fizeste? Isso tudo dá-nos informação ou sabemos como ir buscar essa informação. Não temos a informação logo ali mas temos meios para ter essa informação.

Em termos de lazer acha que a associação tem ajudado. Eu sei que vocês organizam muitas atividades, acha que é importante para si?

É, mas vou ser sincera, o mais importante tem sido o grupo. Também sei que para a associação as atividades são um meio complementar de divulgação da diferença. Para mim as atividades são importantes, mas não são o essencial. O essencial é a parte do grupo e dos ensinamentos que ele nos dá. Mas depois vamos a uma pedalada e tudo isto nos dá um bocadinho daquilo que nós precisamos de aprender, apesar de termos crianças diferentes em casa temos uma vida normal, somos pessoas que sabemos rir, gostamos de estar juntos, que gostamos de conviver e que não nos fechamos e estamos ali numa caixinha… evitando o isolamento.

Em termos de benefícios sociais? Qual tem sido o papel do grupo?

Tem tido muitos benefícios, mas muito centralizado no concelho de Vagos. Se formos a ver tem um raio de ação até Aveiro. Mas também não vivo em Vagos para conseguir ver isso do lado de lá, só consigo ver a associação do lado de dentro e não como uma pessoa de fora. Mesmo assim acho que já fez muito pela consciencialização na zona de Vagos, já devem haver poucas pessoas que não saibam que existe aquela associação e que existem pessoas diferentes que estão naquela associação.

Acha que esta associação ajudou em termos sociais a quê?

Eu acho que quando as pessoas são confrontadas com alguma coisa diferente retraem-se sempre, têm sempre aquela coisa do “coitadinho”, “ não devia ter acontecido”, mas acredito que com o tempo as pessoas se venham a consciencializar através da confrontação da realidade. Uma vem, vê e pensa “Coitadinho”, mas amanhã já esqueceu. Mais tarde, se encontrar alguém diferente é capaz de perguntar “mas que raio de bicho é que trazes no carrinho”, mas se

forem confrontados com essa realidade uma duas três quatro vezes é capaz de encaixar.

O que espera conseguir no futuro com a sua participação no grupo? Quais as expetativas que tem?

Tenho a expectativa de estar do lado das mães que já lá estavam, ou seja eu acho que neste momento estou a receber muito mais ensinamentos do que a dar e espero um dia dar esses ensinamentos aos futuros pais que possam aparecer. Eu neste momento ainda estou muito na fase de absorver aquilo que elas têm para me dar, elas e eles, e só depois de tudo estar … e também irá depender muito do desenvolvimento que a Maria vai ter ou não, mas o que eu espero da minha parte e do grupo perante mim é que eu venha a dar ao grupo aquilo que o grupo me está a dar a mim. Acho que o grupo tem pernas para andar, tem vontade e a associação só tem coisas boas para dar à sociedade.

universidade de aveiro

- Anexo IX – Transcrição da entrevista à Mãe3

Entrevista M3

Podia dizer-me a sua idade, a do seu filho e as necessidades especiais que apresenta?

Tenho 49 anos, sou mãe do Rui, uma criança que nasceu com hipotiroidismo que não foi diagnosticado no momento do nascimento com o teste do pezinho, ele também não nasceu aqui em Portugal, nasceu na Venezuela. Só foi diagnosticado o hipotiroidismo quando ele tinha quatro anos, portanto tudo isto trouxe uma série de problemas de desenvolvimento. Já foi operado ao coração, é um menino que está a ser tratado com o Letter, que substitui a hormona que a tiroide devia produzir. Desde que está a fazer o tratamento tem evoluído muito, claro está que nunca vai chegar a ser como as outras crianças porque ele tem certos problemas de aprendizagem, é mais lento… Tinha hipotonia nos membros inferiores e superiores, tem alguns problemas na fala mas já está a ser seguido, quando se pode, pela terapeuta da fala, agora vamos lá ver pouco a pouco.

Há quanto tempo participa no grupo de apoio?

Desde 2009, há 3 anos.

O que é para si o grupo de apoio em que participa?

Este grupo surgiu de uma ideia da equipa de intervenção precoce aqui da zona de Vagos. As psicólogas que nos acompanhavam é que deram a ideia, porque é que nós não fazíamos um grupo, estávamos desde o início tão unidos, tão compenetrados uns com outros por causa do nosso problema em comum e assim foi… nós começamos pouco a pouco em reuniões. Mais tarde pensámos em criar uma associação e foi assim. Para o mim o grupo, como para todas, acho eu, é uma maneira de nós chegarmos ali, estamos em família, temos algo em comum, desabafamos, conversamos muitas vezes problemas que temos com os nossos meninos, damos ideias uns aos outros, compartilhamos ideias, é uma maneira de termos ali um apoio. No início foi mais um apoio psicológico que nós tivemos, hoje em dia, como quem diz, superados, já nos habituamos a isto e para nós já é uma coisa normal, é uma aceitação.

Tenho conhecimento que o grupo de apoio em que participa já utilizou diversas dinâmicas. Inicialmente começaram com aconselhamento técnico, mais tarde optaram apenas por sessões com a presença dos pais e na atualidade continuam com o aconselhamento técnico.

No início foi muito difícil, quando nós estamos a tentar perceber aquilo por que passámos, o porquê, o que podemos fazer e não sabemos o que havemos de fazer. Temos um problema e perguntamo-nos porquê a mim. Pouco a pouco vieram os conselhos das nossas psicólogas. Foi um bocadito difícil, nós falávamos, elas aconselhavam, faziam-nos ver e entender porque muitas vezes nós temos a realidade à frente mas não a estamos a ver, é isso que nós fazer aceitar pouco a pouco, é realmente muito difícil para quem está a passar por uma situação assim. Agora é o dia-a-dia normal.

Na altura em que vocês acharam que já estavam prontos para dinamizar as sessões, como é que foi? Como é que correu essa altura?

No princípio correu bem, nós dinamizávamos normalmente… aquilo é tão espontâneo que à medida que vão surgindo as dúvidas nós…muitas vezes podíamos partir de uma problema de uma de nós… cada pessoa pensa de maneira diferente e quando nós partilhamos com os outros que pensam de outra maneira encontramos a solução para o problema.

A presença da psicóloga é importante?

Muito.

De que modo?

Ajuda muito, é uma pessoa que está ali que é independente, sabe que muitas vezes quem vê de fora o problema vê-o de uma maneira mais calma, não vou dizer fria, porque ela conhece cada um dos nossos casos e têm-se envolvido muito connosco mesmo emocionalmente, sempre com carinho. Via as coisas de uma maneira mais calma para nos dar ideias para as situações, o que é que nós podíamos fazer para aceitar e tudo isso. Antes do grupo foi muito difícil, tive de procurar onde morar com os meus filhos porque eu sabia que onde morava não tinha condições para eles, sempre pensei primeiro neles do que mim. Não tinha conhecimento de como conseguir ajudar para o meu filho. Tive muito apoio das educadoras do centro onde ele estava, uma delas até ficou madrinha dele. Ele precisava de fisioterapia e foram elas que se mobilizaram para o levarem a Mira para eu ir trabalhar, porque eu não podia deixar de ir trabalhar porque sou o sustento da minha família. Tenho tido muito apoio de

pessoas de fora. Quando eu precisei de alugar uma casa foi uma educadora de intervenção precoce que até procurou e tudo sítio para eu ficar, nunca me esqueço dela, são pessoas que passam pela nossa vida e vão deixar uma marca. Às vezes encontramo-nos nas atividades que nós fazemos e digo-lhe sempre que ela foi um anjo que veio ao meu mundo.

Quais os motivos que a levaram a grupo? Sei que foram aconselhados pela equipa de intervenção precoce mas que outros motivos a levaram a participar?

Foi a falta, muita falta que há para estas crianças, muita falta. Ainda há muita discriminação, ficam olhar para os nossos filhos como se fossem coisas fora do normal, eu penso que são especiais, por isso é que olham para eles assim. Já me aconteceu pessoalmente uma situação com a uma vizinha que hoje em dia já não o faz. A minha vizinha tinha o filho dela bebé ao colo e eu também estava a chegar com o meu, o meu tocou no menino e ela afastou-o. No momento eu dei-me conta mas não disse nada, não me toca a mim dizer, isso é trazer um conflito, mas notei e observei. Dantes também quando eu andava na rua… agora já não… hoje já posso dizer que sou mãe de um menino diferente mas que parece muito normal. Mas no início, quando tinha hipotonia não era um menino normal, quase com três anos não conseguia andar num andarilho, não conseguia. As pessoas olhavam para o meu filho e diziam: “coitadinho”. Aquilo magoa um bocadinho a nós pais e tudo isto. As pessoas têm que se habituar que eles são como nós, sentem como nós, fazem brincadeiras, têm malícia, têm uma doçura que não tem qualquer criança, às vezes têm uma maneira de pensar muito diferente que é o positivismo. Eles são muito positivos, desde que nascem são muito positivos. Eles veem o problema deles e tratam de superá-lo de uma maneira positiva. O Rui quando esteve no infantário não gatinhou, ele arrastava-se de barriga no chão e brincava com os outros a rir-se, roubava os brinquedos e fugia com eles. Eu nem sabia, um dia a educadora mostrou-me uma fotografia e disse-me: “olha como o seu filho se diverte” e eu só pensei “o meu menino”, ri-me, como é que há adultos que têm depressões por uma insignificância e outras vezes nem sabem porquê, e uma criança com um impedimento daqueles a rir-se e a desfrutar da maneira que ele pode, ou seja são ensinamentos que eles nos dão só que nem todas as pessoas veem assim. Veem-nos como coitadinhos, eles são mais valente do que nós. O meu filho é o meu regalo, o melhor que me podia ter acontecido.

Acha que o grupo tem ajudado a essa mudança de mentalidade?

Tem, hoje em dia penso assim, amanhã pode vir uma mãe que esteja muito em baixo, ao dizermos as nossas experiências elas podem melhorar. Nós vamos transmitir isto às mães e acabamos também por passar à população em redor. Vão aceitar os nossos filhos.

No seu dia-a-dia, enquanto mãe de uma criança com NEE que necessidades sente?

Eu para mim já tenho tudo, para o meu filho… tenho tudo como quem diz, queria umas férias compridas e dormir e dormir, porque isto é complicado. Sou uma família monoparental, como tal os meus filhos não têm apoio do pai. Tem sido um bocadinho esgotante, tenho de fazer papel de homem, de mãe de tudo. Os meus filhos como são estrangeiros trouxeram uma série de problemas porque eles não tinham nacionalidade portuguesa, tive de arranjar tudo isto passo a passo. Podia escrever um livro… por tudo que já passei. Tem sido duro, muito esgotante. Para o meu filho falta muito e com a situação económica que o país está agora a ultrapassar muito mais porque estão a fazer cortes muito injustos. Acho que no caso destas crianças não se deviam fazer cortes porque eles são seres humanos e no dia de amanhã são adultos, se desde agora se trabalhasse com eles podiam ser pessoas autónomas amanhã, senão se trabalha com eles vão ser sempre uma carga económica para o país, vão estar a depender da segurança social, se eles fossem autónomos sustentavam-se a si mesmos. Na saúde não me posso queixar, o Rui tem tido apoio, graças a Deus, tem sido muito bem acompanhado em Coimbra no pediátrico, onde foi operado ao coração com a equipa do Dr. Antunes, ficou muito bem. Como família monoparental não tenho tido tempo suficiente para lhe dedicar para terapias que ele precisa, psicomotricidade, fisioterapia. Tem um jeito ao caminhar que se tivesse sido corrigido desde agora podia modificar. Na fala tem muita necessidade. Na escola está inserido no ensino normal e se ele fosse mais acompanhado podia aprender muito mais, porque a aprendizagem dele é muito mais lenta do que a das outras crianças. Agora passou para o 4º ano, mas em si a aprendizagem que ele tem ainda não é do 1º, só que é por uma questão que tem de ser, de idade. Pedi se alguém o podia acompanhar, para além da professora de educação especial que são só duas ou três horas por semana. Este ano acho que até tem mais horas, acho que são seis horas. No ensino normal ele está com os outros meninos mas não mete nenhuma atenção às aulas, está atento a outras coisas e ao que a cabecita dele está a pensar. Se tivesse alguém ao pé dele, podia puxar mais por ele. Mas não, disseram que não, que não há verbas. Assim como o

meu estão muitas crianças nesta situação. Da terapia da fala este ano ainda estou a ver, mas eles disseram que sim, pouco a pouco tem de ser.

Que outras necessidades gostaria de ver respondidas para melhorar o seu bem-estar enquanto mulher e pessoa?

Precisaria de viver um bocadinho mais para mim mesma, estou consciente disso, mas por enquanto dou-me conta que ele ainda precisa muito de mim. Já houve um tempo em que eu tive menos tempo para mim. Eu sou mãe de três filhos, uma delas já está a morar com o namorado, e tenho outro com dezasseis anos. Então, de vez em quando, dou uma saídita, com as colegas e já espaireço um bocadito, mentalmente. Como o menino já está maior já posso deixar com o irmão. Antigamente não, no início custa muito ainda estamos a tratar de nos habituar a tudo isto, fazemos um mundo muito grande muito pesado, conforme eles vão crescendo, a rotina vai-se fazendo e nós nos vamos habituando, vamos tratando sempre de ir buscar um pouco de espaço para nós. Também tem a ver de com a personalidade das pessoas, há pessoas que custa um bocadito mais. Acredito muito no positivo, nós caímos mas temos que pensar que amanhã vai correr melhor.

Acha que o grupo ajudou a responder às suas necessidades?

Com o grupo as coisas melhoraram ainda mais, podemos ligar à Cristina que já está muito metida nisto, pedir alguma ideia, onde nos podemos dirigir, se calhar uma das mães já passou pelo mesmo problema e tem alguma coisa que nos possa servir. Vamos aproveitando estas coisas umas das outras.

Eu sou um camaleão, adapto-me a tudo com muita facilidade, as pessoas até se riem, mas não se pense, no início também me custou muito. O grupo foi muito importante, porque estamos todos a falar o mesmo idioma. Muitas coisas que passam com os nossos filhos até tomamos em piada, tentamos levar as coisas a rir. Nas férias o meu filho esteve no ATL e quando chegou a casa disse-me que os bombeiros tinham estado na escola mas não conseguiu explicar que era um simulacro. Só quando mais tarde viu na televisão me chamou a atenção e eu percebi que o que ele queria dizer era simulacro. Eles também raciocinam, o que é diferente é a fala, o andar, a capacidade de memorizar coisas, só se for uma coisa que o atraia muito senão a memória dele é de peixinho. De resto ele é como nós.

Retira benefícios pessoais e individuais pelo facto de participar no grupo?

Sim, deu-me apoio emocional ao compartilharmos, ao vermos que uma pessoa está a ouvi-la e a entendê-la, já ali nós temos um apoio emocional. É como quando nós

perdemos um ente querido, é ter alguém que nos diga “tem calma, tinha que ser, aceita”. Se nós tivermos alguém que nos diz “agora o que é vai ser da tua vida”, assim não está ajudar. Precisamos de algum que nos ajude a pôr para cima e foi isso que aconteceu connosco. É o que acontece connosco e é o que nós queremos partilhar com as outras pessoas, porque há muitas famílias que ainda não aceitam a situação de ter uma criança, alguns deles até já são adultos adolescentes, muitos ficam fechados, nem sequer os trazem à rua, por vergonha e isso é triste, porque estes seres entendem tudo ao redor, tudo, tudo. O meu filho tem alguns problemas em falar e mesmo eu sendo mãe e estando todos os dias com eles tenho dias em que tenho dificuldades em entendê-lo. Ele repete duas e três vezes, se eu não percebo a reação dele é “deixa, deixar estar”. É o que ele me diz todo enervado por ver que eu já não o estou a perceber. Todos eles entendem, se você pegar na mão de uma criança com paralisia cerebral você vai ver que ele até sorri, se lhe fizer miminhos, porque ele está a sentir aquele contacto aquele mimo.

Considera que a sua participação no grupo de apoio também apresenta benefícios para a família? Até para a própria criança? Estando muito mais fortalecida…

Eu acho que sim, nós ao aceitarmos os nossos meninos estamos a sentirmo-nos bem, somos outro tipo de pessoa para a nossa família. Somos pessoas mais normais, mais alegres, não estamos deprimidos, em baixo, não andamos a choramingar por todos os lados. Ao estarmos bem por nós mesmos estamos bem para eles e isso faz sentir bem quem está ao nosso redor. Se nós estivermos deprimidos os nossos filhos não são felizes.

O que espera conseguir no futuro com a sua participação no grupo? Quais as expetativas que tem?

Espero muito muito. Por mim espero que no dia-a-dia de amanhã estas crianças tenham o essencial, para serem auto-suficientes, para integrá-los na sociedade de modo autossuficiente, não para fechá-los dentro de uma instituição e deixá-los ali fechados, porque isso também não é o que eu pretendia para mim. Enfim temos planos muito grandes, acolher mais famílias que estejam em baixo. Estas famílias que têm as crianças fechadas e têm vergonha deles, não as tiram à rua, não saem com eles, fazem infelizes estas crianças. Se nós vivermos uma vida normal com estas crianças estão mais próximo do normal. Mas há ainda muita coisa para fazer.

Mas acha que o grupo pode ajudar a isso? Tem a expectativa que o grupo continue a crescer?

Pode, já se vê que o governo não está a apoiar muito estas coisas, por isso temos que fazer por nossa conta, pedir o apoio da comunidade em si. Temos sido acolhidos muito bem aqui em Vagos, quando fazemos os nossos eventos muitas pessoas aderem, o que é muito bom e também somos muito mexidas. Temos tido apoio de vários parceiros, da câmara municipal, o centro de Santa Catarina, o jornal O ponto, empresas como a Ferneto, o Neva.

Considera que tem mudado a consciência da população de Vagos em relação a estas crianças e famílias?

Tem mudado porque a maneira positiva como encaramos o nosso problema, como algo normal, tanto é que neste momento a minha vizinha já fala com o meu filho pergunta se ele está bem, já o toma como uma criança normal. Se eu tivesse criado um conflito na altura teria sido pior, ia ficar para toda a vida, temos que deixar que o tempo corra, temos que mostrar que eles se podem integrar na sociedade de modo igual, normal. Gostaria de ser mais ativa, mas as dificuldades também não têm deixado. Já me sinto mais preparada para ajudar os outros, como tenho um menino especial vou ser uma lutadora por estes meninos pelos seus direitos, pelo que eles precisarem durante toda a vida, até ao último sopro vai ser assim.