

NM

Orientação

No mundo das adversidades, as vontades superam as dificuldades.

A todos os que foram a minha “alavanca” de apoio e que de tão perto seguiram e viveram o prazer e a dor da construção deste trabalho, suportando as minhas ausências, solidarizando-se com os meus desesperos, questionando as minhas desistências e celebrando o aparecimento de cada nova página.

AGRADECIMENTOS

Para a concretização de qualquer trabalho ou estudo nada seria possível sem o apoio essencial de pessoas ou instituições que nos ajudam a chegar ao fim, mesmo perante tantos obstáculos.

Exige de quem escolhe esse caminho que requer muita dedicação, empenho e em que se aprende a lidar com escolhas.

Apesar dos momentos de angústia vivenciados neste processo, os de satisfação superaram e fizeram desta trajetória um caminho de crescimento pessoal.

Agradeço às pessoas especiais que me ajudaram a enfrentar este desafio.

À Professora Doutora Manuela Sanches Ferreira que me apresentou o mundo científico de uma forma prazerosa e competente, por tudo o que me ensinou e, principalmente por me ter aberto caminhos na minha trajetória em busca constante de respostas inclusivas e dos desafios que me fizeram ir sempre um pouco mais longe.

À Associação Pais-em-Rede agradeço penhorada pelas facilidades concedidas no acesso aos participantes deste estudo, as famílias. A elas, um agradecimento especial por disponibilizarem o seu tempo e o seu sentir, para a concretização deste trabalho.

Ao Manel e à Filipa, que tão bem souberam compreender as minhas “impossibilidades” temporárias e pelo apoio que me proporcionaram, procurando nunca deixar o barco naufragar.

RESUMO

A satisfação das necessidades de apoio dos pais com filhos com incapacidades, cujo nascimento implica alterações no equilíbrio da estrutura familiar, é essencial não só para o bem-estar dos pais, mas para o desenvolvimento dos filhos. Foi sob este argumento que surgiu o interesse pelo estudo das redes de suporte, como estratégia de *coping*, no apoio às necessidades das famílias.

O objetivo deste estudo consistiu em avaliar as necessidades de apoio de 226 pais de crianças, jovens e adultos com incapacidade que participaram no 1º nível das Oficinas de Pais – Grupo de Apoio Emocional (GAE), designadamente: (1) os tipos de apoio identificados pelos pais como alvo de maior necessidade; (2) as redes de suporte; (3) a relação entre as necessidades de apoio e as características dos pais/família e filhos com incapacidades. Pretendíamos também avaliar em que medida a oficina produziu mudanças nas suas necessidades de apoio. Para tal, administrámos, antes e após o GAE, a *Escala de Funções de Apoio* e a *Escala de Apoio Social*, (Dunst, Trivette, & Deal, 1988).

Os resultados mostraram que as necessidades parecem relacionar-se com: (i) apoios nos aspetos práticos do quotidiano; (ii) apoio emocional; (iii) apoio dos serviços e dos profissionais de saúde e de educação. É ao nível do *apoio emocional* que os pais revelam maiores necessidades de ajuda. Os pais de crianças mais novas reportam maior necessidade de ajuda, nos aspetos práticos do quotidiano e dos serviços/profissionais de saúde e de educação. Adicionalmente, o grau de necessidade aumentou no final da formação.

Palavras-chave: Família; necessidades; incapacidade; apoios.

ABSTRACT

The satisfaction of support needs from parents of children with disabilities, whose birth often implies modifications in balance of the familiar structure, is essential for the parents' well-being and their children' development. It was in this context that the interest about the study of the support networks emerged, as a coping strategy in supporting the needs of families.

This study aimed to evaluate the support needs of 226 parents' of children, young and adults with disabilities, that participated in the 1st level of Parental Education Workshops – Group of Emotional Support (GES), namely: (1) the type of supports parents identify as major needs; (2) the support networks; (3) the association between support needs and parents and children characteristics. We also aimed to evaluate the extent to which the workshop had effects on changes in parents' support needs. In this context, parents filled the *Supports Function Scale* and the *Social Supports Scale* (Dunst, Trivette, & Deal, 1988) prior and post the workshop.

The results showed that the supports needs are organized into: (i) support to instrumental aspects of daily routines; (ii) emotional support; (iii) support from health and educational professionals and services. The emotional support was identified as the target of higher need. Parents of younger children reported higher support need, specifically in instrumental aspects of daily routines and from health and educational professionals and services. Further, the supports need increased after the workshop.

Keywords: Family; needs; disability; supports.

ÍNDICE

AGRADECIMENTOS	ii
RESUMO	iii
ABSTRACT	iv
ÍNDICE	v
ÍNDICE DE TABELAS	vii
LISTA DAS ABREVIATURAS	viii
INTRODUÇÃO	1
PARTE A - ENQUADRAMENTO TEÓRICO	4
1. A FAMÍLIA: UMA ABORDAGEM ECOLÓGICA	4
1.1 PERSPETIVA DE CURSO DE VIDA DA FAMÍLIA	6
1.2 AS FAMÍLIAS DE UM FILHO COM INCAPACIDADE	8
1.3 AS NECESSIDADES DA FAMÍLIA COM UM FILHO COM INCAPACIDADE	11
1.4 ESTRATÉGIAS DE <i>COPING</i> DAS FAMÍLIAS COM UM FILHO COM INCAPACIDADE	12
1.4.1 REDES DE SUPORTE ENQUANTO ESTRATÉGIA DE <i>COPING</i>	14
1.5 A CAPACITAÇÃO PARENTAL	21
PARTE B - ESTUDO EMPÍRICO	23
1. MÉTODO	23
1.1 PARTICIPANTES	26
1.2 PROCEDIMENTOS	26
1.3 INSTRUMENTOS	27
1.4 ANÁLISE DE DADOS	28
2 RESULTADOS	29
2.1 ANÁLISE DAS VARIÁVEIS DEMOGRÁFICAS	29
2.2 ANÁLISE DAS PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DA ESCALA DE FUNÇÕES DE APOIO	32
2.3 GRAU DE NECESSIDADE DOS DIFERENTES TIPOS DE AJUDA	35
2.4 COMPARAÇÃO ENTRE GRUPOS	36
2.4.1 GRAU DE NECESSIDADE EM FUNÇÃO DE CARACTERÍSTICAS DOS PAIS	37
2.4.1.1 Idade	37
2.4.1.2 Habilitações literárias	37
2.4.1.3 Posição do filho na fratria	38

2.4.1.4	Modelo de família	38
2.4.2	GRAU DE NECESSIDADE EM FUNÇÃO DE CARACTERÍSTICAS DOS FILHOS	39
2.4.2.1	Idade	39
2.4.2.2	Número de valências a apoiar os filhos com incapacidade	41
2.4.2.3	Quem os pais procuram quando precisam de ajuda	41
2.5	EFEITOS DA FORMAÇÃO	42
2.6	AVALIAÇÃO GERAL DO PROJETO	42
3.	DISCUSSÃO DE RESULTADOS	43
	CONCLUSÃO	48
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	50
	ANEXOS	61
	ANEXO 1	62
	ANEXO 2	63
	ANEXO 3	64

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1. Características demográficas dos respondentes (número de respostas válidas).	30
Tabela 2. Fatores extraídos na avaliação inicial e final e carga fatorial de cada item.	33
Tabela 3. Estrutura fatorial final da <i>Escala de Funções de Apoio</i>	35
Tabela 4. Médias obtidas em cada fator da Escala de Funções de Apoio na avaliação inicial e final.	36
Tabela 5: Média, desvio-padrão e significância das diferenças da necessidade de ajuda sentida pelos pais em função das habilitações literárias.	38
Tabela 6. Média, desvio-padrão e significância das diferenças da necessidade de ajuda sentida pelos pais em função da posição do filho com incapacidade na fratria.	38
Tabela 7. Média, desvio-padrão e significância das diferenças da necessidade de ajuda sentida pelos pais em função do modelo familiar.	39
Tabela 8. Média, desvio-padrão e significância das diferenças da necessidade de ajuda sentida pelos pais em da idade dos filhos com incapacidade.	40
Tabela 9. Análises das diferenças significativas na variável independente <i>idade dos filhos</i> através do Post-hoc Games-Howell.	40
Tabela 10. Totais dos dados relativos aos recursos a quem os pais procuram obter ajuda.	41
Tabela 11. Média e significância das diferenças da necessidade de ajuda sentida pelos pais antes e após a formação	42

LISTA DAS ABREVIATURAS

PeR - Pais-em-Rede

ONGPD - Organização Não Governamental das Pessoas com Deficiência

ISPA - Instituto Superior de Psicologia Adaptada

LCP - Life Course Perspective

GAE - Grupos de Apoio Emocional

COR - Grupos de Fortalecimento e Corresponsabilização Parental

PPA - Pais Prestadores de Ajuda

INTRODUÇÃO

Com a realização deste estudo, é nosso propósito compreender as necessidades e as preocupações da família, perante a incapacidade do seu filho, bem como conhecer algumas das respostas da sociedade. Procuraremos perceber quais as necessidades parentais das famílias com filhos com incapacidade e das suas redes de suporte, enquanto estratégia de *coping*.

É hoje um lugar-comum dizer-se que o nascimento de um filho é um período particularmente marcante no qual ocorrem, com alguma frequência alterações de equilíbrio na estrutura familiar. Neste contexto, o nascimento de um filho com incapacidade provoca uma amálgama de emoções e dualidade de sentimentos no confronto com a nova realidade que conduz a família (pais e irmãos), obrigatoriamente, a questionar os seus planos de vida, os seus sonhos e desejos, que, muitas vezes, são alterados frente ao contexto da incapacidade e das limitações.

Os membros da família vêm o seu quotidiano modificado em consequência do cenário com que se deparam, não só de choque, dor e pena, mas também, de constante preocupação relativamente à vida do filho com incapacidade e à vida da própria família (Rebelo, 2008).

Ao longo do ciclo vital ou curso de vida, os padrões de organização de uma família visam manter-se estáveis, mas quando surgem situações como a de um filho com incapacidade, objeto do nosso estudo, podem verificar-se mudanças radicais na organização desta família. Para Dessen (2001), os pais passam por um processo de superação, até que aceitem o filho com incapacidade e o acolham num ambiente familiar propício para a sua inclusão.

As situações de crise familiar acarretam a criação de novas estruturas, proporcionando quer o crescimento dos seus elementos quer o desenvolvimento da família, impulsionando-a para a mudança.

A importância que o bem-estar da família desempenha no processo de adaptação ao nascimento do filho, é para McWilliam (2003) de extrema importância. Baseando-se na teoria de Maslow, refere a importância da satisfação das necessidades da família, podendo os pais serem afetados negativamente pelas necessidades, mas considera as satisfações das mesmas como prioritárias sobre as necessidades educativas do filho.

As necessidades expressas pelas famílias variam de pessoa para pessoa e de família para família. Neste sentido, focalizam-se neste estudo as necessidades sentidas e as estratégias de adaptação desenvolvidas pela família.

A longa caminhada profissional na educação especial e uma análise experienciada na luta pela inclusão também ilustram tal princípio, e, por isso, esta pesquisa assenta numa revisão da literatura acerca da família com filhos com incapacidade e das suas necessidades.

A escolha desta temática relaciona-se com o nosso interesse particular pelo trabalho com famílias, essencialmente aquelas que vivem bem de perto a realidade da deficiência, com que nós, enquanto profissionais da Educação Especial, todos os dias convivemos. Na sequência da nossa curiosidade pelo conhecimento mais aprofundado desta problemática, poderão conceber-se novas estratégias de apoio e intervenção na família de uma criança com incapacidade.

Por conseguinte, numa linha de análise mais global, o nosso estudo encontra-se organizado segundo duas partes fundamentais: uma corresponde à revisão teórica e outra incide na parte empírica.

A revisão teórica contempla a família e as suas especificidades, enquanto ecossistema, com referência aos fatores de desequilíbrio e stresse familiares - de que é exemplo o impacto da incapacidade na família - dos fatores protetores de stresse familiar, bem como das suas necessidades.

Após a revisão da literatura, e na segunda parte, que serviu de alicerce à nossa investigação, passamos a descrever a parte empírica, a qual corresponde à conceção e ao planeamento do estudo e onde evidenciamos os procedimentos metodológicos adoptados. Especificamente, caracterizamos os participantes no estudo, descrevemos as técnicas de recolha (utilizámos escalas adaptadas e um inquérito elaborado para o efeito pelo projeto das Oficinas de Pais da Associação Pais-em-Rede) e de análise dos dados (através do SPSS - versão 19.0 para *Windows*). Terminamos esta segunda parte com resultados, a partir dos quais elaborámos a discussão, isto é, construímos as nossas inferências; as limitações que constatámos na concretização deste estudo; as implicações para a intervenção com as famílias; algumas propostas para futuras investigações.

Com a realização deste estudo esperamos dar algum contributo para uma melhor compreensão dos problemas que se colocam às famílias de crianças e jovens/adultos com incapacidade, no sentido de se apelar à sensibilidade e

profissionalismo de quem com elas contacta e ainda de dar uma resposta eficaz às suas necessidades.

PARTE A - ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. A FAMÍLIA: UMA ABORDAGEM ECOLÓGICA

Os estudos na área da deficiência e da família com um filho com incapacidade, especialmente aqueles que se referem às investigações sobre as relações parentais e ao funcionamento da família, têm focalizado sobretudo dois eixos: *(i)* de que forma e como os pais se comportam, se organizam e respondem às necessidades do seu filho e, por outro lado, *(ii)* os aspetos do comportamento parental que afetam e são afetados pelos diferentes aspetos do comportamento e desempenho do filho (Berger, 1990).

Os investigadores recorrem sobretudo à abordagem sistémica da família, que prioriza não só a unidade mínima da família (díades e os demais níveis), tendo em consideração as inter-relações do sistema familiar com os demais sistemas (Dessen, 1997; Kreppner, 2000). Este modelo sistémico tem sido uma contribuição relevante para a produção de conhecimento sobre as relações familiares.

Para que o desenvolvimento e a segurança dos seus elementos sejam assegurados existem certos elementos que devem ser tidos em consideração: a satisfação das suas necessidades mais elementares, protegendo-os contra os ataques do exterior; facilitar um desenvolvimento coerente e estável; a promoção de um clima de pertença, muito dependente do modo como são aceites na família.

A interação que permite a abertura para o meio exterior implica que os sistemas influenciem e sejam influenciados por este meio, nos vários níveis da relação, de contexto e de tempo. O sistema familiar, sendo parte de suprassistemas mais amplos, é constituído por subsistemas autónomos, funcionando quer como parte integrante de sistemas mais extensos, quer como totalidade, relativamente aos seus subsistemas (Relvas, 2003), ou seja, um sistema entre sistema que supera e articula dentro dela os vários componentes individuais.

Para compreender melhor a dinâmica do funcionamento das famílias, torna-se fundamental focalizar todos os subsistemas familiares além dos subsistemas parental e conjugal, assim como todos os sistemas onde a família está inserida.

Nesta pesquisa, priorizamos a família enquanto subsistema, uma vez que as interações que nela se desenvolvem e que estabelecem com os outros sistemas

exercem influência preponderante no desenvolvimento do filho com incapacidade, com implicações no seu curso de vida. (Kreppner, 2000).

Focalizar a família enquanto sistema e, conseqüentemente, as influências e as inter-relações entre os diversos subsistemas familiares tornam a visão do desenvolvimento e funcionamento da família e dos indivíduos mais completa. No entanto, torna-se relevante também incluir a família noutros sistemas e as suas interações, para que a nossa compreensão seja ainda mais completa.

Neste particular, a adoção da perspectiva bioecológica de Bronfenbrenner muito contribui para nortear o nosso estudo. São vários os contextos que influenciam o desenvolvimento do indivíduo, contextos esses progressivamente mais complexos e que vão atuar direta ou indiretamente sobre o mesmo (Bronfenbrenner & Morris, 2006).

Os diversos contextos ou sistemas ecológicos onde um indivíduo se desenvolve estão encaixados uns nos outros. A título de exemplo, as condições do meio influenciam a vida familiar e as mudanças que aí ocorrem facilitam as trocas com o meio, tendo esta necessidade de se ajustar aos novos padrões familiares. O ecossistema familiar, nesta perspectiva, deve ser encarado como um sistema em interação permanente com o seu ambiente.

Ao longo da vida, o sujeito sofre transições ecológicas. Estas são encaradas, para Bronfenbrenner, como base de todo o processo de desenvolvimento sendo consideradas, ao mesmo tempo, como consequência e instigadoras de todo o processo de desenvolvimento de todos os sujeitos. No entanto, o autor refere que a adaptação às alterações ambientais não demonstra necessariamente modificações comportamentais e um verdadeiro desenvolvimento do sujeito, mas sim uma mera adaptação à nova situação (Bronfenbrenner, 1999).

Sendo a família um conjunto organizado de pessoas que se relacionam e interagem entre si e tendo cada indivíduo um papel específico, qualquer alteração ou mudança num dos indivíduos pode levar a repercussões nos outros familiares, causando desorganização na estrutura familiar (Sunelaitis, Arruda & Marcom, 2007).

Cada sistema individual familiar está configurado pelas suas próprias facetas estruturais particulares (tamanho, complexidade, composição, estadió vital), pelas características psicobiológicas dos seus membros (idade, género, fertilidade, saúde, temperamento, etc.) e pela sua posição sociocultural e histórica. Por outro lado, como sistemas abertos e hierarquizados, estão inseridos no meio com o qual decorrem

trocas permanentes (suprassistema), sendo integrados por sub-totalidades autónomas (subsistemas), funcionando como partes de sistemas mais vastos ou como totalidade de sistemas mais restritos (Relvas, 2003).

Perante o reconhecimento crescente que a família é o contexto de vida mais significativo do ser humano, os investigadores direcionaram a atenção para a sua influência no desenvolvimento biopsicossocial e nos comportamentos adaptativos do indivíduo (Kurdek e Sinclair, 1988; Kenny e Donaldson, 1991; Fontaine, Campos e Musitu, 1992; Jaycox e Repetti, 1993; Devrets, Benton e Bradley, 1996; Ryan, Solberg e Brown, 1996; Bradley e Corwin, 2000; Repetti, Taylor e Seeman, 2002; Lee, Hamman e Lee, 2007). Este reconhecimento surge da constatação de que a família é um contexto de transmissão de vida, cultura e desenvolvimento e é o primeiro contexto de socialização do indivíduo promovendo, deste modo, um processo progressivo de individuação e socialização, como aliás já o referimos.

As famílias continuam a ser espaços privilegiados de cuidados de suporte à vida e à educação dos seus membros, constituindo-se elas mesmas como unidades dotadas de energias com capacidade auto-organizativa.

Nesta perspetiva os suportes são centrados na unidade familiar, concebendo a família como uma unidade em transformação, promovendo as outras redes de suporte a sua capacitação face às exigências decorrentes das transições que ocorrem ao longo do seu ciclo vital, tendo a capacidade de inovar ou criar novas estratégias de resolução de problemas perante situações novas ou problemáticas.

1.1 PERSPETIVA DE CURSO DE VIDA DA FAMÍLIA

O ciclo de vida da família, com as suas diversas fases - da constituição da família, ao seu empenhamento em determinadas funções - influencia e é, também, simultaneamente influenciado, pelas funções familiares e pelas interações que se estabelecem entre os membros da família, como já referimos.

O padrão de regularidade nos processos desenvolvimentais reporta-se, segundo Falicov (1988) a acontecimentos transacionais que promovem crescimento no sistema parental. Como já referimos, as famílias manifestam a sua individualidade pela forma particular como se desenvolvem ao longo do seu ciclo de vida, que corresponde a mudanças e a novos padrões de relacionamento interpessoal (Duvall & Miller, 1985; Agostinho & Rebelo, 1988).

Correspondendo a uma sequência de fases ou etapas, que se iniciam com a formação da família e prosseguem até que esta se dissolva, o ciclo de vida reporta-se a mudanças, enquanto unidade, mas também a mudanças que ocorrem nos seus membros individualmente (Relvas,2003). Transformações que envolvem “flutuações, períodos de crise e resolução num nível mais alto de complexidade” (Minuchin & Fishman,1990, p.39).

Nas palavras de Machado, Ribeiro e Ferreira (2008), o ciclo vital da família é definido como “uma classificação das várias etapas de vida da família, que engloba de forma interativa características dos sujeitos, aspetos internos do sistema e também a relação entre os subsistemas e os contextos externos em que a família se insere (e.g. escola, trabalho)” (p. 5).

Em 1950 surge na sociologia a primeira grelha de classificação dos estádios do ciclo vital. Apresentada por Duvall (citado por Relvas, 1996; Agostinho & Ribeiro, 2009) a identificação dos oito estádios contemplados nesta classificação teve em consideração aspetos como o casamento, o nascimento e a educação dos filhos, a saída dos filhos de casa, a reforma e a morte, em que para além de se referirem à evolução do próprio filho, integram as questões dos padrões interrelacionais que se estabelecem numa fase anterior ao nascimento dos filhos e se modificam ao longo do seu crescimento, com mudanças acentuadas após a partida dos mesmos.

Outras formas surgiram de classificar em etapas o ciclo familiar, englobando a negociação de processos de expansão, contração e realinhamento da família variando entre si o início das etapas (e.g. Minuchin & Fishman, 1990; Alarcão, 2000; Carter & McGoldrick, 2001).

Para nos situarmos no ponto de vista das famílias com um filho com incapacidade e melhor percebermos o que acontece nestas famílias, parece-nos pertinente abordar também a perspetiva de *Life Course Perspective* - LCP. Partindo de estudos longitudinais sobre o desenvolvimento, este conceito fundamenta-se “nas interseções dos fatores históricos e sociais com a biografia pessoal” (George,1993, p.358) enfatizando a ligação entre as vidas individuais e o contexto socioeconómico.

Trata-se de “uma abordagem multidisciplinar e multitéórica do desenvolvimento e da vida humana, dos contextos e processos de mudança social, tendo em conta o conhecimento de diferentes disciplinas” (Franco, et al., 2013) diferenciando-se do conceito de ciclo de vida na medida em que existe uma valorização dos contextos em que as mudanças ocorrem, em função da idade, do

tempo, do processo e sentido para o desenvolvimento humano e para o sistema familiar (Bengston & Alen, 1993).

Nesta perspetiva, o curso de vida da família e do seu impacto significativo na pessoa com incapacidade são fundamentais para o estudo destas famílias. Ela ajuda-nos a entender como a sociedade organiza as transições da vida de um modo institucional e estruturado (Priestley, 2003).

A LCP recorre a instrumentos de análise como as transições ou mudanças que surgem no papel e estatuto da pessoa com incapacidade e com as expectativas que daí decorrem; o coorte, tratando-se de um conjunto de pessoas que têm em comum um mesmo problema ou partilham um conjunto de características num determinado período de tempo; as trajetórias, sendo estas padrões de estabilidade e mudança de longo prazo; os eventos de vida, ou seja, acontecimentos, factos significativos que marcam um momento particular e os pontos de mudança (turning points) que se referem aos acontecimentos que mudam de forma significativa a trajetória de vida (Hutchinson, 2011).

1.2 AS FAMÍLIAS DE UM FILHO COM INCAPACIDADE

O nascimento de uma criança com incapacidade é claramente um confronto de expectativas com a realidade, onde o bebé perfeito idealizado ‘nasce’ como um bebé diferente daquilo que os pais anseiam e desejam (Sen & Yutsever, 2006).

Tal como refere Almeida (2008) geram-se nos pais sentimentos de desmoronamento total, individual e familiar, com elevadas taxas de sobrecarga emocionais e tensão, desorganização psicológica e dificuldade de aceitação da criança.

Este processo de luto do filho saudável, enquanto trabalho pessoal de adaptação à perda, gera respostas emocionais específicas, que compreende várias manifestações. Podem ser afetivas (e.g. sentimentos e emoções como a tristeza, solidão, culpa ou raiva); comportamentais (e.g. agitação, fadiga, choro, etc.); cognitivas (e.g. baixa autoestima, falta de memória ou concentração) e fisiológicas (e.g. perda de apetite, insónias, queixas somáticas, etc.) (Canavarro & Rolim, 2001).

Assim, o nascimento e o cuidar de uma criança com incapacidade tem um impacto profundo e significativo na família (Gronita, 2007), colocando nesta uma enorme pressão (May, 1997). Independentemente do tipo de incapacidade, toda a

família vai ter de aprender a lidar com uma nova e inesperada situação (Havens, 2005).

Quando um sistema familiar inclui um filho com incapacidade, as expectativas e a realidade do ciclo de vida da família podem ser diferentes (Flores, 1999). O impacto do nascimento de uma criança com incapacidade, numa família, pode alterar o percurso do seu ciclo vital. Para estes progenitores, as suas funções de prestadores de cuidados, tais como os de higiene, de alimentação, da educação, prolongam-se para o resto da vida, como que se o tempo tivesse estagnado. Estas funções constituem para a maior parte das famílias, apenas uma fase do seu ciclo de vida. Parece que na ocorrência de uma crise acidental, tal como o nascimento de uma criança com incapacidade, traduz-se em consequências várias que poderão ser multidimensionais.

Todo o sistema familiar sofre este impacto. Eventualmente, as consequências deste impacto até poderão ser atenuadas porque as famílias têm recursos próprios, têm competências próprias que por vezes desconhece, mas, mesmo nesse caso, as suas marcas ficarão inscritas na história e dinâmica familiares.

O impacto que uma criança com incapacidade produz nos pais são fortemente influenciados pelo envolvimento em que vivem, incluindo família alargada, serviços disponíveis e atitudes por parte da comunidade (Hornby, 1992). E o impacto não se restringe ao momento do anúncio do diagnóstico, pelo que as implicações na qualidade de vida da família e dos seus membros, quando considerados individualmente, verifica-se ao longo do tempo. Trata-se de uma situação com a qual deve aprender a conviver e a modificar a sua maneira habitual de viver e os seus sentimentos, com o objetivo de adequá- -los, porque estarão sempre presentes. (Buscaglia, 1997).

Educar uma criança com incapacidade é uma tarefa para a qual nenhuma família se encontra preparada, nem está dentro das suas expectativas. Logo, trata-se de um acontecimento sempre inesperado. A nova realidade, assim como as exigências inerentes àquela função, acarretam uma parte significativa do tempo que a família disponibiliza para a educação de uma criança com incapacidade.

Nesta linha de pensamento, Turnbull (1990, cit. Pereira, 1996) esclarece que, a forma como o novo membro afeta a família depende “das características da deficiência; das características da família; das características de cada membro da família (competências e necessidades)”, mas também de outro tipo “de situações

como, a pobreza ou abandono”. Flores (1999) reforça esta ideia, afirmando: “de facto, estas variáveis vão influenciar a forma como a família encara a deficiência” (p.55).

Mais especificamente, a autora esclarece que, para além da influência decorrentes das interações no próprio microsistema familiar, no seu desenvolvimento e comportamento, importa também ter em conta a influência das “interações com outros níveis do sistema social como um todo” (Flores 1999, p.79).

Estas famílias confrontam-se com vários tipos de alterações como as atividades e os objetivos iniciais da família ficarem limitados, as tarefas e as exigências de tempo aumentarem e, geralmente, as relações familiares tornam-se mais tensas e há um acréscimo nas despesas (Faria 2000).

Desta forma a família sofre uma nova reestruturação e organização nas rotinas, nas regras e na definição de papéis. Porém, o impacto vai causar na família depende, de entre outros fatores, da severidade da doença, do grau de autonomia que a criança tem, da sua personalidade, do bem-estar parental, das relações familiares e do suporte social (Flores, 1999).

Afastando-se da exclusividade do subsistema parental, Belsky (1989, cit. Pires, 1992) defende que, para além de fatores inerentes a cada um dos progenitores, tais como a personalidade e a história de desenvolvimento e, para além das características da própria criança, o comportamento parental é, também, influenciado por fatores do contexto social, das redes de apoio ou situações de stresse em que a família está inserida (e.g: relação conjugal, rede de suporte social e emprego). Estes podem atuar tanto como fatores protetores como de risco.

Nesta nova dinâmica familiar, os sentimentos de ansiedade e de insegurança, por vezes causados pelo nascimento de uma criança com incapacidade, irão, provavelmente, influenciar a relação do casal e a relação destes com os outros filhos. Em alguns casos, “estas situações conduzem a estados depressivos, não só nas mães, como nos pais e, até, nos filhos” (Freitas, 2002, p.89), intensificados pelo “desgaste emocional na busca de soluções que parece ser um dos problemas que se colocam a todas as famílias” (Freitas 2002, p.110) nestas condições.

1.3 AS NECESSIDADES DA FAMÍLIA COM UM FILHO COM INCAPACIDADE

Importa considerar que as necessidades dos pais são distintas de família para família. Podemos mesmo considerar que estas necessidades variam de acordo com a história dos pais, com a idade da criança e com a presença ou não de outras crianças (Crockenberg, 1988, cit. Flores, 1999).

Apesar desta distinção das necessidades dos pais, estas constituem uma das maiores forças que moldam o comportamento dos diferentes membros da família e resultam, frequentemente, de circunstâncias e acontecimentos ocorridos dentro do sistema familiar, mas também no seu exterior. Assim sendo, revela-se de grande importância considerar estas necessidades para percebermos o comportamento dos diferentes membros da família.

Para Hornby (1992), são cinco as necessidades básicas das famílias de pessoas com incapacidade: *(i)* tomar conhecimento do diagnóstico da deficiência e dos resultados das avaliações de um modo sensível e construtivo; *(ii)* obter informações acerca da deficiência e dos serviços disponíveis; *(iii)* facilitar o desenvolvimento da pessoa com deficiência; *(iv)* receber suporte emocional e ajuda para compreender sentimentos e reações; *(v)* conhecer outros membros de famílias com um membro com incapacidade, que estejam numa situação semelhante à deles.

Estas necessidades parecem contribuir, de forma significativa, para a busca de soluções a que estas famílias se lançam. Para Freitas (2002), também importa ter em conta o desgaste emocional na busca de soluções já que parece ser um dos problemas que se colocam a todas as famílias, no seio das quais existe uma criança com incapacidade.

Simeonsson (2000) enfatiza a ideia de que as famílias com um filho com incapacidade sentem necessidades complexas em diferentes dimensões, que poderão ter um carácter momentâneo ou contínuo: necessidades de informação; necessidades de suporte; necessidades de explicação aos outros; necessidades de serviços da comunidade; necessidades financeiras e necessidades sobre o funcionamento da família.

Turnbull e Turnbull (1986) referem as necessidades destas famílias como sendo: económicas, cuidados diários; recreativas, socialização; autoidentidade; afeto e atendimento educativo.

Segundo McWilliam et al. (2003), o tipo e grau de severidade irão determinar as situações que a família irá enfrentar conforme as respostas dos serviços vão surgindo, sendo determinantes para a natureza da vida familiar e a sua conseqüente qualidade de vida. No entanto, em estudos realizados por Dunst et al. (1988) ficou demonstrado que a capacidade que a família tem em lidar com situações de tensão provocadas pela incapacidade de um filho é mediada pela qualidade do apoio que recebem das suas redes de apoio formal e informal. Para os autores, o modo como a família consegue lidar com os acontecimentos ao longo do seu curso de vida, depende, também, das fontes de apoio e dos recursos extra familiares.

1.4 ESTRATÉGIAS DE *COPING* DAS FAMÍLIAS COM UM FILHO COM INCAPACIDADE

Para Bronfenbrenner (1999), o desenvolvimento humano é o produto de um processo coextensivo ao curso de vida, de compromissos entre o indivíduo e o ambiente. O crescimento e o desenvolvimento saudável do indivíduo resultam do balanço dinâmico entre forças internas e forças externas que podem produzir mudança.

Assim, o desenvolvimento ocorre quando os seres humanos encontram novas exigências ambientais tais como novas expectativas, novos papéis, novas responsabilidades. Se os indivíduos encontrarem uma sequência ordenada de desafios cada vez mais complexos e compatíveis com as suas capacidades de *coping*, serão capazes de lidar com tais desafios e, em conseqüência, crescerão.

Nas famílias em que existe um membro com incapacidade, este conflito, ou pelo menos essa tensão, pode assumir aspetos muito complexos, visto que as necessidades de apoio e dependência dessa pessoa podem ter características muito específicas.

Alguns pais irão experimentar uma variedade de emoções intensas, incluindo o choque inicial, apatia, negação, culpa, medo e raiva (Thompson, 2000).

Investigações acerca do impacto que a criança com incapacidade tem na família optam por uma perspectiva ecológica, como referimos já anteriormente, que estuda a forma como o ambiente e a família se afetam mutuamente (Bristol & Gallagher, 1986; Bubolz & Whiren, 1984). Os sentimentos dos pais para com os filhos influenciam a sua habilidade para o *coping* e afetam também, a forma com a

criança e outros membros da família reagem à sua incapacidade (Callanan, 1990; Rose, 1987).

Os pais de crianças com incapacidade lidam com as mesmas responsabilidades e pressões que enfrentam os outros pais. No entanto, experienciam maior stresse e exigências pelo facto de cuidarem de um filho com necessidades adicionais e com maior dependência dos seus cuidados, tais como as atividades diárias de alimentação, higiene, comunicação e mobilidade. Trata-se de tarefas extremamente exigentes física e emocionalmente para estas famílias (Ambert, 1992).

Os obstáculos e desafios referidos retratam momentos e etapas presentes no ciclo da vida familiar que afetam a estrutura, as funções e a interação entre os membros da mesma (Seligman & Darling, 1997). Os mesmos autores referem que a mudança de uma etapa desenvolvimental para outra – transições desenvolvimentais – pode ser uma grande fonte de stresse desencadeando disfunções na dinâmica familiar.

Este sentimento de stresse pode estar também associado ao nível de funcionalidade e participação decorrentes da incapacidade do filho (Bailey & Simeonsson, 1988), às maiores exigências económicas e prestação de cuidados (Ambert, 1992).

Ao analisar um conjunto de investigações (Gupta & Singhal, 2005) constataram que, quanto mais severo for o diagnóstico do filho, maior será a probabilidade dos pais experienciarem níveis de stress elevados, maior o isolamento social das famílias e mais sentimentos de estigmatização irão experienciar. Desta forma, o tipo de deficiência e a severidade da mesma influenciam e encontram-se significativamente correlacionados com maiores níveis stresse na família (Mannig, Wainwright & Bennett, 2011; Seligman & Darling, 1997; Sen & Yutsever, 2006).

A severidade e o tipo de incapacidade têm múltiplas implicações nos cuidadores, no que se refere à dependência, maior atenção à criança, contacto frequente com serviços técnicos (e.g. hospitais), dificuldades financeiras, tensão psicológica e emocional (no casal e extrafamiliar), limitações nas atividades sociais e restrição na rede social dos mesmos (Davis, Shelly, Waters, Boyd, Cook e Davern, 2009; Mannig, Wainwright & Bennett, 2011; Seligman & Darling, 1997; Sen & Yutsever, 2006).

Como vai, então, esta família organizar-se, tentando combater os pressupostos potenciais de vulnerabilidade?

A concepção negativa em torno do impacto da incapacidade na família levou a que o foco das investigações se centrasse no impacto negativo na família (Kearney & Griffin, 2001). Entretanto, e segundo Odom, Horne, Snell e Blacher (2007), é importante reconhecer que o efeito e impacto podem ser tanto positivos como negativos. A investigação reconhece efeitos positivos presentes em famílias de filhos com incapacidade (Kearney & Griffin, 2001) que, anteriormente, não eram tidos em conta, por serem, frequentemente, interpretados como uma estratégia de negação.

Blacher e Hatton (2007) e Kearney e Griffin (2001) citando os trabalhos de Dykens (2005), Hastings e Taunt (2002) evidenciaram um conjunto de fatores considerados positivos pelos pais (e.g. novo sentido de vida, mudança de perspetiva da vida, aumento na procura da espiritualidade, fortalecimento do casal e das relações familiares). Constataram que os pai(s) expressam sentimentos de alegria, amor, orgulho, força, satisfação no cuidar do filho, apesar das dificuldades sentidas (Gupta & Singhal, 2004; Hastings & Taunt, 2002).

Na realidade, Paniagua (2004) refere que uma das ideias associadas a estas famílias é que apresentam potenciais acrescidos relativamente às famílias de filhos com desenvolvimento típico.

A flexibilidade dos limites determinará, achamos, o grau de funcionalidade do sistema através das alterações estruturais do mesmo, conseqüentes à interação dinâmica dos seus elementos e permitindo a adaptação às variações ambientais. Dependerá, por isso, de fenómenos marcados por processos de causalidade não linear, exigindo a sua interpretação modelos dinâmicos e transacionais.

A capacidade que as famílias de um filho com incapacidade têm para lidar com focos de tensão adicionais, assim como o sentido de bem-estar, é mediada pela qualidade de apoio que recebem das suas redes de suporte formal e informal.

1.4.1 REDES DE SUPORTE ENQUANTO ESTRATÉGIA DE *COPING*

Importa neste quadro teórico, fazer uma abordagem às relações e alianças que uma sociedade ou grupos sociais estabelecem entre si, dando ênfase ao parentesco e às solidariedades das redes domésticas.

Afirmar que o parentesco alargado perde a importância nas sociedades modernas devido ao isolamento dos agregados domésticos, é uma ideia contraposta

estudos que vieram demonstrar, não só a vitalidade das relações de parentesco, como também das suas formas sociais e geracionais (Vasconcelos, 2002).

As características e morfologias das redes de parentesco alargado, nas sociedades contemporâneas, têm sido tema de alguns estudos que validam a construção das solidariedades familiares e permitem uma explicação do comportamento social baseado em modelos de interação entre os atores sociais (Portugal, 1995). O isolamento do núcleo conjugal é colocado em causa através dos estudos que compreendem os contactos no interior da rede e do parentesco (Kellerhals, 1994). A sua influência não pode ser reduzida aos efeitos normativos ou cumulativos da diversidade de interação. Permite também estudar a forma como os indivíduos são condicionados pela sociedade em que vivem e o modo como eles a usam e a modificam no seu próprio interesse (Portugal, 1995).

As redes, principalmente as de parentesco, demonstram muitas vezes como funcionam a solidariedade, a entajuda familiar e a troca de bens e serviços entre si (Vasconcelos, 2002).

Uma definição tradicional e normativa de parentalidade associa por si só a uma experiência de sentimentos de alegria e satisfação onde a função social e afetiva se revela compensadora, sendo um meio através do qual o indivíduo atinge a realização pessoal e se completa enquanto ser humano (Relvas, 2000). No entanto, o nascimento representa também mudanças significativas na vida de qualquer ser humano.

Corroborando Relvas (2000), este evento conduz à alteração de papéis, à sua redefinição face aos contextos envolventes mais significativos, nomeadamente a nível profissional, amigos e rede de suporte. Os processos de transição exigem, assim, um reajustamento e reorganização por parte dos indivíduos (pais e família), fonte, por vezes, de stress espectacular e normativa crise.

No entanto, a forma como cada família lida com as situações difere de família para família e tem a ver, não só com as características dos membros que a constituem, como com a organização do conjunto do sistema familiar.

Embora a discussão anterior sobre a família equivalha a todas as famílias, aquelas com um filho com incapacidade passam por uma série de experiências que podem ter efeitos positivos e/ou negativos adicionais, sobre os indivíduos. Os pais podem ter diferentes perspetivas sobre o desenvolvimento, a aprendizagem, os projetos para os filhos e para a família, como um todo. Attwood & Thomson (1997)

identificaram cinco características de pais de filhos com incapacidade: são lutadores de longo prazo; tendem a isolar-se; são mais preocupados com seus próprios filhos do que outros; têm um maior envolvimento emocional e sabem que o bem-estar de seus filhos é muito mais dependente da eficácia do sistema parental.

Para além das mudanças habituais, esta família, muitas vezes, precisa de maior apoio médico, mais informações sobre o seu filho e os aspetos desenvolvimentais e vivenciar mais frequentemente sentimentos de insegurança, culpa, tristeza, ansiedade, preocupação, depressão, medo e vergonha (Paniagua, 2004).

Ao longo do tempo, principalmente nas fases de transição (e.g., ida para a creche, jardim de infância, escola, adolescência, fase adulta), tendem a vivenciar sentimentos de insegurança e incerteza, de dúvidas, relativamente aos serviços de apoio, ao futuro, à independência financeira, aos relacionamentos amorosos.

Os estudos comprovam que os pais se preocupam mais com a independência dos filhos e com quem cuidará deles quando não puderem mais ter o seu auxílio (Dallabrida, 2007; Falkenbach, Drexler, & Werle, 2008; Petean & Suguihura, 2005; Silva & Dessen, 2007; Souza & Boemer, 2003).

Nesta fase, as famílias têm maior probabilidade de passar por crises de stresse (Brito & Dessen, 1999; Canho e cols., 2006; Fiamenghi & Messa, 2007; Góes, 2006; Henn e cols., 2008; Pentean & Suguihura, 2005; Silva & Dessen, 2001, 2007).

Apesar das diversas fases de adaptação pelas quais os pais passam, isso não significa que a família terá problemas recorrentes devido a esta criança, já que muitas chegam a ter um grau de satisfação com a vida e com a sua rotina igual às demais famílias de crianças com desenvolvimento típico (Paniagua, 2004).

Pensar que a existência de um filho com incapacidade traria à família uma influência negativa foi colocada em causa num estudo realizado por Dunlap e Hollingsworth (1977). Neste estudo, numa amostra de 404 pais de filhos com incapacidade intelectual, paralisia cerebral ou epilepsia grave, a maioria não percebia os seus filhos como tendo afetado as suas relações ou atividades familiares.

Mas a importância do apoio social na vida das famílias em que existe um filho com incapacidade tem sido um fenómeno recentemente estudado, sendo visto, atualmente, como um fator importante para o bem-estar físico e mental de todos os seus membros (Bailey et al., 2007; Trivette & Dunst, 2005).

O apoio social inclui a ajuda e a assistência de carácter emocional, psicológico, associativo, informativo, instrumental ou material, prestada pelos elementos das redes de apoio social, que influenciam, de forma positiva, o recetor de tal ajuda, promovendo a sua saúde e bem-estar, tal como a sua adaptação aos acontecimentos da vida e o seu desenvolvimento.

Dunst & Trivette (1990) distinguem dois tipos de apoio social ou rede de apoio:

- A rede informal de apoio que inclui os familiares, os amigos, os vizinhos, os colegas e os grupos sociais (e.g., associações religiosas, clubes, etc.);
- A rede formal de apoio que engloba os profissionais (e.g., médicos, docentes, terapeutas, etc.) e instituições (hospitais, serviços e programas de intervenção precoce, segurança social, etc.) que estão organizadas formalmente para prestar assistência a quem dela necessita.

A família pode sentir necessidade de apoio, logo após o diagnóstico inicial e essa necessidade pode prolongar-se ao longo do seu curso de vida. O apoio prestado pelas redes de apoio informal tem sido frequentemente apontado, pelos pais, como o mais importante para a sua família (Bailey, 1994).

Autores como Seligman e Darling (2007) referem que a existência de um filho com incapacidades provoca o isolamento destas famílias, sendo por isso muito importante ajudá-las na construção e fortalecimento das suas redes informais de suporte. Relativamente às redes formais, Dunst e Trivette (1994) consideram ser crucial que a prestação de ajuda enfatize a capacitação das famílias para resolver problemas, fazer face às necessidades, ou atingir os seus objetivos, através da aquisição de competências que lhes permitam experimentar um maior sentido de controlo da sua vida.

Os processos de gestão do stresse são, de facto, tidos como fulcrais enquanto variável na compreensão da forma como as famílias se organizam para enfrentarem as alterações inerentes à nova situação da existência de um novo filho com incapacidade no seu sistema.

Para estes pais, o momento do nascimento do seu filho ou do anúncio da incapacidade são momentos de stresse e desespero (Barnett & et al, 2003). Adivinha-se uma nova batalha nos trilhos da inclusão.

As mães, geralmente, são as principais cuidadoras e, por isso, experienciam maior stresse relacionado com a maior responsabilidade e com o papel de cuidadora

(Thompson, 2000; James & Ashwill, 2007; Peters & Jackson, 2009). Este sentimento de stresse pode estar, ainda, associado à severidade da incapacidade do filho, às maiores exigências económicas e de prestação de cuidados, ao sentimento de incapacidade de desempenho parental e à sensação de solidão e isolamento (Sullivan-Bolyai Sadler & Knafl, 2003; Oruche & et al, 2012).

Surtem assim, necessidades adicionais de suporte relativamente às outras famílias.

E cada família como unidade única com características próprias tem também as suas necessidades específicas. Não podemos generalizar as necessidades das famílias que segundo Giné (2000) estão de acordo com as etapas evolutivas da criança e do seu curso vital. Deve-se ter em consideração que dependem de diversas variáveis, como a idade da criança, as características da mesma, a situação de risco social, as condições pessoais, económicas, sociais e culturais que afetam direta e indiretamente o contexto familiar.

A família ou os seus membros envolvem-se de recursos psicológicos e estratégias que ajudam a eliminar, modificar ou gerir uma situação stressante, ou seja, recorre a estratégias de *coping*.

O *coping* envolve a organização de condutas por forma a protegerem os indivíduos contra as situações ou casos que os coloquem em situação de risco relativamente ao seu bem-estar. E a capacidade de lidar com a nova situação vai depender de várias variáveis, como a sua interpretação do novo evento, do apoio da família alargada, dos recursos da comunidade, das características da estrutura familiar, da personalidade dos membros da família, da situação financeira, do nível educacional, da capacidade para resolver problemas, do relacionamento entre o casal e o apoio social (Emerson, 2003; Fazil, Wallace & Singh, 2004).

O objetivo das estratégias de *coping* é reforçar ou manter os recursos da família, reduzir a fonte de stresse ou emoções negativas, e alcançar um equilíbrio no funcionamento familiar. Estratégias direcionadas para lidar com a fonte de stresse, tais como resolução de problemas e a procura de informações são as estratégias mais adequadas do que a rejeição da situação (Bailey & Smith, 2000).

A participação em grupos de intervenção e programas de auxílio pode ser de muita ajuda à família, pois auxiliam no incremento de informações e das estratégias de *coping* e adaptação, gerando a possibilidade de partilhar as suas vivências com outras pessoas que convivem com uma realidade semelhante.

Sendo capaz de se ajustar à situação específica, tentando gerir as circunstâncias desencadeantes da mesma, a família conseguirá com os recursos que dispõe, quer do seu próprio sistema, quer do externo, lidar adequadamente com a nova situação procurando satisfazer as necessidades que irão surgindo ao longo do seu curso de vida, como já referimos anteriormente.

A forma como cada família supera uma crise depende de seus recursos e da intensidade do evento. Trata-se de um momento em que coexistem a possibilidade de crescimento, o fortalecimento e a maturidade e o risco de transtornos psíquicos, tanto dos indivíduos como dos vínculos. Alguns fatores irão determinar o significado da experiência em cada família: a história de cada membro, as situações de conflito atravessadas anteriormente e como foram solucionadas, as crenças, a capacidade de enfrentar situações de mudança, a existência ou não de um lugar para a criança com incapacidade dentro do sistema familiar, o nível de expectativas, a capacidade de comunicação do sistema familiar, o nível cultural e socioeconômico da família, a existência ou não da rede de apoio, a capacidade da família se relacionar com os outros e de procurar ajuda e a possibilidade de que a família enfrente outra crise simultânea à do nascimento da criança com incapacidade (Núñez, 2003).

De facto, enquanto alguns indivíduos sentem que conseguem ter controlo sobre as suas vidas e que são capazes de lidar com as situações mais difíceis, ou seja, têm sentimentos de autoestima positiva e de mestria, outros podem sentir-se ultrapassados pela situação e incapazes de desempenhar eficazmente o seu papel de pais.

Os profissionais têm aqui, um papel importante, ajudando as famílias a encontrar as estratégias de *coping* que melhor se adequam às suas características específicas, ouvindo-as, tratando-as como parceiros, valorizando as suas iniciativas e respeitando as suas opiniões, valores e decisões.

Mais que nunca, o enfoque sobre a adaptação das famílias de crianças com incapacidade indica a importância dos prestadores de serviços em compreender os sistemas parentais, tanto no sentido mais lato, como na sua especificidade. A relação que se estabelecia entre pais e profissionais era claramente dominada por estes últimos: sentidos como mais competentes exerciam controlo sobre os pais, controlando a informação, as decisões e os recursos (Turnbull, Turbiville e Turnbull, 2000).

Estudos recentes comprovam a importância em compreender as visões do mundo das famílias, os seus valores, as suas crenças espirituais, as suas prioridades e as suas preocupações do dia-a-dia (King, et al, 2009).

As necessidades múltiplas das crianças e das famílias com necessidades adicionais de suporte implicam uma resposta abrangente que, em muitos casos, poderá incluir a educação, a saúde, a segurança social e ainda outros diferentes tipos de apoios, residindo aqui a eficácia da intervenção.

Daqui decorre a necessidade de uma resposta que não pode ser dada por um único profissional ou serviço, mas sim por uma rede de suporte ou contínuo de serviços, trabalhando em equipa e integrando, na grande maioria dos casos, diversos serviços o que exige uma coordenação eficaz, não só dos profissionais e serviços implicados, mas também dos apoios e recursos da comunidade que deverão ser parte ativa dessa resposta, deixando a intervenção de se cingir à criança.

Allen e Petr (1996) criticam este modelo por se focar nas decisões dos profissionais, limitar as escolhas e responsabilidade dos utentes dos serviços e se centrar na prestação de serviços à criança-problema.

Tem-se vindo a assistir a uma evolução de uma perspetiva mais tradicional, centrada nos serviços, que recorria apenas aos profissionais e serviços da comunidade, ou seja, à rede de apoio formal, no sentido de responder às necessidades das crianças e famílias, para uma perspetiva sistémica, centrada nos recursos em que, a par da rede formal, se recorre a todo o tipo de apoios informais existentes na comunidade, desde os indivíduos, aos grupos e estruturas, que constituem a potencial rede de apoio informal de uma família. É, precisamente, esta perspetiva defendida por Dunst e colaboradores (Trivette, Dunst & Deal, 1997; Mott, 2005; Mott & Dunst, 2006).

O modelo focado na família tende a evoluir para um modelo centrado na família, por influência dos modelos transacional e ecológico, que, como já referimos anteriormente, chamam a atenção para a interdependência entre a criança e os seus contextos de desenvolvimento.

No modelo centrado na família, as necessidades e desejos da família guiam toda a prestação de serviços, reconhecendo-se que as relações entre os vários membros da família, nuclear e alargada, assim como as relações entre a família e a comunidade em que está inserida são importantes para o funcionamento da família e para o desenvolvimento da criança. O objetivo mais amplo deste modelo de

intervenção é melhorar o bem-estar da família como um todo (Bailey & McWilliam, 1993; McBride, Brotherson, Joanning, Whiddon & Demmitt, 1993).

1.5 A CAPACITAÇÃO PARENTAL

Durante as tentativas e esforços sociais que levaram às mudanças relativas à inclusão, o enfoque dos serviços era geralmente na pessoa com incapacidade (Redmond & Richardson, 2003).

Os modelos propostos por Dunst (2000) e por Guralnick (2005) trouxeram um contributo importante que se traduz na ênfase que coloca na capacitação e no fortalecimento da família, assim como no desenvolvimento das suas redes de apoio social.

Corroborando Bailey e Simeonsson (1988) parece-nos crucial uma avaliação eficaz à família, abrangendo importantes domínios, contemplando múltiplas fontes e instrumentos para obter da informação, reconhecer a importância dos valores e tradições da família, determinar as prioridades das famílias no que concerne aos objetivos e serviços, avaliando regularmente os resultados da família.

A abordagem centrada na família, é um conceito essencial para resultados mais eficazes no desenvolvimento biopsicossocial do filho com incapacidade.

Assim, a capacitação parental é fundamental, no sentido da criação de oportunidades para o desenvolvimento de competências (experiências de capacitação). Trata-se da promoção de competências para fazer face às expectativas, aos desejos, aos problemas e o fortalecimento do funcionamento para que sejam os próprios a atingir os objetivos que desejam. São práticas de ajuda que permitem à família a aquisição de um maior sentido de controlo sobre os acontecimentos.

Em termos de filosofia do programa e, tal como anteriormente foi referido, uma abordagem teórica ecossistémica e transacional, com práticas baseadas num modelo de fortalecimento das competências da família, é aquela que melhor se adequa a um modelo de prestação de serviços centrado na família. Este modelo de apoio pressupõe a condição única e individual de cada família, a partilha de responsabilidade e trabalho em colaboração família/profissional/serviços, a participação da família em experiências que promovem a escolha e a tomada de decisão e são baseadas nas forças e competências da criança e da família.

Brandão e Craveirinha (2010) referem que os grupos de pais são uma forma destes estabelecerem novas relações com pessoas com quem se identificam, permitindo a partilha de frustrações, alegrias, receios, onde o estigma e o desaprovação não se encontra, dada a compreensão dos pais pela situações vividas.

Segundo Crowley (2002), estes grupos não têm por base o lidar com a incapacidade, mas focam-se na promoção da capacitação dos pais, promovendo a autoestima e adequação das expetativas parentais em relação ao filho, salientando a importância de um tempo para o casal e tempo para o próprio e, ainda, levando ao reconhecimento da necessidade de aprender a reconhecer, aceitar e expressar sentimentos e emoções, tanto dos próprios como os do filho.

PARTE B - ESTUDO EMPÍRICO

Este estudo foi realizado com o objetivo de avaliar as necessidades de apoio dos pais de crianças, jovens e adultos com incapacidade que participaram no 1º nível das Oficinas de Pais, denominado Grupo de Apoio Emocional-GAE. Para tal organizámos o nosso trabalho em torno de três questões fundamentais:

1. Que tipos de apoio são identificados pelos pais como alvo de maior necessidade (ex. precisam de mais ajuda ao nível dos desafios instrumentais com que se deparam no dia-a-dia ou ao nível da informações técnicas relacionadas com os profissionais e os serviços de saúde)?
2. Como se caracterizam as redes de suporte dos pais, isto é, para cada tipo de apoio, de quem procuram obter ajuda (ex. dos familiares próximos, dos profissionais, ...)?
3. Em que medida, as necessidades de apoio, se relacionam com as características dos pais/família (ex: idade e habilitações literárias dos pais, número de filhos, ...) e das próprias crianças com incapacidades (ex. idade, sexo)?

Para além disso, pretendíamos também avaliar em que medida a formação produziu mudanças nas suas necessidades de apoio.

1. MÉTODO

Cada família tem o seu próprio curso de vida, passando por diferentes estádios e por fatores stressantes (Fine & Kotelchuck, 2010). A família organiza, assim, o seu *modus operandi* para lidar com a situação, dependendo de diferentes condicionalismos (e. g., as condições pessoais, as condições da comunidade, o sentido de pertença, a interação entre os membros, desenvolvimento da confiança e *coping*) e dependendo, em grande parte, das estratégias que adota para lidar com o fator de perturbação (Kelly, Booth-Laforce & Spieker, 2005).

Ao querermos estudar as necessidades das famílias nesta situação, tivemos como preocupação de fundo o pressuposto de que cada percurso é único e que cada acontecimento é vivido num tempo específico, com respostas sociais e institucionais diferentes e condições de vida e socioeconómicas diferenciadas.

A vida das famílias e dos seus filhos não é, de todo, linear. Trata-se de uma vida marcada por continuidades e descontinuidades, obstáculos e desvios, retornos e avanços.

Para este estudo recorremos ao modelo de capacitação da associação Pais-em-Rede (PeR).

A associação tem como objetivo promover a inclusão das pessoas com incapacidade, através da criação de uma rede de suporte, centrada na família, que incentive o desenvolvimento das suas competências parentais.

Fundada em novembro de 2008, a Associação tem o estatuto de IPSS desde abril de 2010, e nela junta pais e profissionais que pretendem promover a inclusão das pessoas com deficiência e suas famílias, assumindo como filosofia de intervenção uma abordagem de fortalecimento e capacitação das famílias. Em 17 de Julho de 2014 foi-lhe atribuído o estatuto de Organização Não Governamental das Pessoas com Deficiência (ONGPD) a nível nacional.

Os seus principais objetivos são *(i)* a dinamização de uma rede de suporte às famílias através da criação de núcleos locais de modo a promover uma real descentralização e, conseqüentemente, a participação e interação dos membros nas suas áreas residenciais, respeitando as diversidades regionais; *(ii)* o fortalecimento da função parental no processo de inclusão social dos filhos com incapacidade através de co- -aprendizagens e de formações que lhes permitam um equilíbrio emocional e capacitação potenciadoras de um desempenho adequado; *(iii)* a construção progressiva de soluções integradas, adequadas às necessidades, através de diagnósticos de situação rigorosos, discussão e análise de problemas e otimização de recursos, de modo a promover a mudança de mentalidades que permita a plena inclusão das pessoas com incapacidade e suas famílias.

Esta associação, em parceria com o ISPA - Instituto Universitário de Ciências Psicológicas Sociais e da Vida, iniciou o projeto Oficinas de Pais/Bolsas de Pais, visando apoiar e capacitar os pais, potenciando a sua autonomia e competências e otimizando as redes de apoio social, tendo como objetivo último a constituição de bolsas de pais prestadores de ajuda.

Iniciado em março de 2011 e concluído em outubro de 2014, o projeto contou com a parceria das Faculdades de Psicologia e Ciências da Educação das Universidades do Porto, Universidade Católica do Porto, Faculdades de Psicologia das Universidade de Évora, Algarve e Coimbra, e com o Instituto Politécnico de

Leiria. Para a concretização deste Projeto foi decisivo o apoio prestado pelo Ministério da Saúde, nomeadamente, pelo Alto Comissariado para a Saúde, bem como, pela Fundação Calouste Gulbenkian.

O projeto visa apoiar e capacitar os pais de crianças/jovens com incapacidade, através da criação de uma rede de suporte, centrada na família, que incentive o desenvolvimento das suas competências parentais, de acordo com o modelo de Dunst, Trivette & Deal (1988, 1994). Prevê a participação dos pais em três níveis: *(i)* Grupos de Apoio Emocional (GAE); *(ii)* Grupos de Fortalecimento e Corresponsabilização Parental (COR); *(iii)* Formação de Pais Prestadores de Ajuda (PPA).

No primeiro nível de participação dos pais, nível 1 – Apoio Emocional no Processo de Adaptação, participantes do nosso estudo, pretendeu-se que estes se consciencializassem sobre a importância da sua rede social de apoio já que, de acordo com Cochran e Niego (1995, cit. Brandão & Craveirinha, 2011), Seligman e Darling (2007), o desenvolvimento de redes de apoio formal e informal assume um papel determinante no suporte ao desempenho da função parental em pais de crianças/jovens/adultos com incapacidade.

Pretendia-se que os pais verbalizassem as suas experiências de choque, de negação, de revolta, de zanga, de tristeza, de ansiedade e de medo, nas fases de luto/adaptação, bem como as dificuldades que enfrentam ao longo do processo de educação dos seus filhos, partilhando-as com os membros do grupo.

Cada grupo teria um “facilitador”, profissional com formação adequada. Pretendia-se que os pais destes grupos conseguissem: *(i)* compreender o papel de pai/mãe; *(ii)* tomar consciência de si como sujeito ativo e criador no processo de integração do filho; *(iii)* realizar interação grupal e identificação de pares; *(iv)* mudar a imagem relativa à incapacidade; *(v)* identificar comportamentos que atuam como barreiras, substituindo-os por outros que sejam facilitadores e mais adequados à prossecução dos objetivos de vida para os filhos com incapacidade e para a sua família; *(vi)* gerir emoções, compreendendo os efeitos que a existência de um filho com incapacidades tem para si e para a sua família; *(vii)* desenvolver competências psicossociais, tais como assertividade e responsabilidade interativa.

1.1 PARTICIPANTES

A escolha dos participantes, como refere Quivy (2008), foi feita em função dos objetivos da investigação. Recorremos a uma amostra por conveniência devido a facilidade no acesso e recolha dos dados.

Conforme já enunciado este projeto foi desenvolvido em colaboração com a Associação Pais-em-Rede, e decorre da formação promovida por esta Associação, em todo o país, destinada a pais de crianças, jovens e adultos com incapacidade. Os pais foram recrutados através de divulgação via *website* da associação, *facebook*, contactos pessoais em sessões de divulgação do PeR, associados, comunicação social e distribuição de flyers alusivos às Oficinas.

Assim, os participantes deste estudo são 226 pais de crianças, jovens e adultos com incapacidade, com idades compreendidas entre os 12 meses e os 41 anos, que participaram no 1º nível das oficinas, Grupo de Apoio Emocional-GAE, durante o ano civil de 2013. Os casos com três ou mais valores omissos no total de itens foram removidos, sendo validados 214 questionários.

1.2 PROCEDIMENTOS

No ano de 2013, a Associação Pais-em-Rede desenvolveu uma formação destinada a pais de crianças, jovens e adultos com incapacidade, em 14 concelhos do país (Aljustrel; Caldas da Rainha; Coimbra; Lagos; Leiria; Lisboa; Ourém; Paços de Brandão; Porto; Samora Correia; Seixezelo; Sertã; Sines e Vila Real).

A inscrição dos pais para participarem nas Oficinas de Pais-GAE foi realizada nas diferentes regiões, através dos núcleos da Associação. Apesar de as Oficinas terem sido ministradas em diferentes pontos do país, todos os dinamizadores/facilitadores – com formação em Psicologia – receberam formação para o efeito. As oficinas, isto é, a formação propriamente dita consistiu, em 7 sessões, com frequência quinzenal e foi conduzida com grupos que variaram entre 9 a 15 pais participantes.

As Oficinas centraram-se na pessoa, nas suas necessidades e nos recursos. Fortalecem-se as suas competências; promove-se a descoberta/construção e utilização de redes sociais de apoio de cada um e o facilitador assume-se como mediador das interações entre os pais.

No início realizou-se uma avaliação inicial, solicitando aos pais que preenchessem um questionário de caracterização, bem como duas escalas. As escalas foram aplicadas em 2 momentos temporais distintos da participação nas Oficinas: (i) ao iniciarem o GAE; (ii) ao concluírem o GAE, com o propósito de avaliar os efeitos produzidos, particularmente ao nível da satisfação das necessidades, que mais adiante descreveremos com pormenor.

No final das sessões foi realizada uma avaliação geral do projeto através dum questionário construído para esse fim.

1.3 INSTRUMENTOS

Utilizou-se para a investigação os questionários implementados no projeto referido:

- **Questionário de caracterização** sócio demográfica das famílias, construído para esse fim pelo projeto. O Questionário de caracterização (QC) foi construído de raiz e compreende duas partes: a primeira diz respeito ao pai (pai ou mãe) e contempla dados relativos a: idade, sexo, habilitações académicas, modelo familiar, situação profissional e local de residência. A segunda parte diz respeito ao filho com incapacidade: idade, sexo, diagnóstico, se tem irmãos e posição na fratria, agregado familiar com que coabita, terapias, estabelecimentos de ensino ou de formação que frequenta e, para maiores de 18 anos, o tipo de emprego ou estabelecimento ocupacional;
- **Escala de Funções de Apoio.** Esta escala é uma versão adaptada da *Supports Function Scale* (Dunst, Trivette, & Deal, 1988) e destina-se a fazer um levantamento das necessidades de apoio sentidas pelos pais identificando a frequência com que estes sentem essas mesmas necessidades.. A escala consiste em 15 itens contendo diferentes tipo de ajuda (por exemplo: mais logística “até que ponto sente necessidade de alguém que o ajude a tomar conta do seu filho”; o mais emocional “até que ponto sente necessidade de alguém em quem possa confiar e com quem possa falar das coisas que o preocupam”), aos quais os pais respondem indicando a frequência com que sentem

necessidade de ajuda. As respostas são pontuadas numa escala de *Likert* de 4 pontos, podendo variar entre 1 (*nunca*) e 4 (*sempre*). A escala é preenchida no início e no fim dos GAE para que se possa averiguar se as necessidades sentidas pelos pais se alteraram.

- ***Escala de Apoio Social.*** Conforme o instrumento anterior, também esta escala é uma versão adaptada de uma escala originalmente proposta por Dunst, Trivette e Deal (1988), a *Social Support Scale*. Esta escala avalia as redes de suporte social dos pais fazendo um levantamento a quem recorrem quando necessitam. Para cada uma das necessidades inscritas nos 15 itens da Escala de Funções de Apoio - as pessoas a quem recorriam sempre que surgisse uma necessidade (por exemplo: “cônjuge/companheiro”, “pais/sogros”). É igualmente preenchida no início e no fim do primeiro nível para que se possa perceber se existiriam alterações entre um momento e o outro.
- ***Questionário Avaliação Geral do Projeto.*** No final da formação, os pais preencheram o questionário especificamente desenvolvido, cujo propósito consistia na avaliação geral do projeto, designadamente ao nível de: adequação aos objetivos; organização/planeamento das sessões; tempo para partilha de experiências; tempo total das sessões; desempenho das facilitadoras; importância do portfólios. Os pais indicaram a sua avaliação numa escala de *Likert* de 5 pontos (de 1=muito fraco a 5=muito bom).

A fim de garantir o anonimato dos participantes, os questionários de caracterização tinham um código alfanumérico (ano/distrito/número de participante) que se manteria inalterado caso os pais viessem a participar nos níveis seguintes do projeto.

1.4 ANÁLISE DE DADOS

Os dados reunidos foram organizados e tratados com recurso ao *software Statistical Package for Social Sciences®* (SPSS - versão 19.0 para *Windows*). Em todas as análises, a significância estatística foi aceite para um valor de $p < 0,05$.

Previamente à análise dos resultados principais estudámos o comportamento dos dados, designadamente os valores omissos em cada uma das variáveis e em

particular nos itens da *Escala de Funções de Apoio*. Assim, para efeitos do estudo da sua estrutura fatorial, consideramos que os respondentes com três ou mais respostas omissas ao total de itens da *Escala de Funções de Apoio* seriam retirados, sob o risco de induzirem viés nos resultados finais. A aplicação deste procedimento levou à remoção de 12 casos.

Em ordem a examinarmos a estrutura interna da *Escala de Funções de Apoio* procedemos a uma análise fatorial exploratória usando o método de extração das Componentes Principais, submetendo os dados, de seguida a uma rotação Varimax. De referir que o número de respondentes no nosso estudo respeita o rácio de 10:1 (nº de sujeito por cada item da escala), valor recomendado por diversos autores para a realização de uma análise fatorial exploratória (ex.: Hair, Black, Babin, Anderson, & Tatham, 2006).

Neste processo, analisámos em que medida as respostas possuem características suscetíveis de legitimarem a fatoriabilidade da escala, através do índice de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) e dos resultados do teste de esfericidade de Barlett. Pestana e Gageiro (2000) sugerem que valores de KMO superiores a 0.80 indicam uma *boa* correlação entre os itens, podendo progredir-se com a análise. O teste de esfericidade de Bartlett testa a probabilidade estatística de que a matriz de correlações tenha correlações significativas entre algumas das variáveis, com valores de *sig* <0.05 a garantirem que a correlação entre variáveis é significativa (Pestana & Gageiro, 2000). Da solução fatorial considerámos os fatores que estivessem a cumprir, simultaneamente, dois critérios: o *critério de Kaiser*, isto é, os *eigenvalues* superiores a 1; da sua constituição fizessem parte pelo menos três itens.

2. RESULTADOS

2.1 ANÁLISE DAS VARIÁVEIS DEMOGRÁFICAS

Conforme referimos anteriormente, participaram neste estudo 226 familiares de crianças/jovens com incapacidade. No entanto, apenas 214 familiares foram considerados casos válidos para análise. Conforme referido no capítulo do Método, os casos com três ou mais valores omissos no total de itens foram removidos. Destes 214 casos – que preencheram as *Escalas* no momento de avaliação inicial (pré-

formação) –, 167 voltaram a preenchê-las no momento final de avaliação correspondente ao término da formação.

Na tabela 1, encontram-se descritas as características demográficas da amostra ($N=214$), sendo de destacar que a idade dos respondentes varia num amplo espectro entre 21 e 74 anos ($M=41.91$; $DP=8.65$) e 90.2% ($N=193$) são do sexo feminino. A grande maioria ($N=211$, 98.6%) tem um filho com incapacidade, existindo, no entanto, 3 respondentes com mais de um filho com incapacidade.

Aproximadamente 70% dos filhos com incapacidade têm menos de 13 anos ($N=147$), 65.6% ($N=137$) são rapazes e 34.4% ($N=72$) são raparigas.

Tabela 1. Características demográficas dos respondentes (número de respostas válidas).

	<i>N</i>	%
Sexo dos respondentes		
Feminino	193	90.2
Masculino	21	9.8
Idade dos respondentes (N=212)		
20-35	49	23.1
26-45	99	46.7
>45	64	30.2
Habilitações Literárias		
Básico (completo e incompleto)	65	30.4
Secundário	79	
Superior	67	
Família		
Tradicional	161	76.7
Monoparental	49	23.3
Situação Profissional (N=214)		
Doméstico	18	8.4
Desempregado	40	18.7
Reformado	8	3.7
Empregado (conta de outrem e conta própria)	146	68.2
Outra situação	2	0.9
Nº filhos com incapacidades		
Um filho	211	98.6
Dois filhos	3	1.4
Idade do filho com incapacidade - 1ºfilho (N=210)		
0-6	78	37.1
7-12	69	32.9
13-17	27	12.9
>18	36	17.1
Sexo do filho (N=209)		
Feminino	72	34.4
Masculino	137	65.6
Diagnóstico (N=203)		
Incapacidade intelectual (síndromes)	56	27.6
Trissomia 21	25	12.3
Perturbação específica do comportamento	53	26.1
Dificuldades de aprendizagem	9	4.4
Paralisia cerebral	21	10.3
Deficiência motora	2	1.0
Deficiência sensorial	7	3.4
Atraso global de desenvolvimento	18	8.9
Outras	4	2.0
Sem diagnóstico definido	8	3.9

Posição na Fratria		
1º	36	37.5
2º	45	46.9
>2º	15	15.6
Ensino Regular (N=162)		
Sim	155	95.7
Não	7	4.3
(N=161)		
Público	49	30.4
Privado	14	8.7
Sala Especializada	17	10.6
Sala regular com apoios	58	36.0
IPSS	23	14.3
Filhos com mais de 18 anos (N=36)		
Em casa	8	22.2
Ensino Regular	4	11.1
Ensino Especial	4	11.1
Formação profissional	3	8.3
Centro de Atividades Ocupacionais	11	30.6
Emprego Protegido	4	11.1
Institucionalizado	2	5.6
Apoios		
Psicologia (N=154)	58	37.7
Fisioterapia (N=154)	57	37.0
Terapia da Fala (N=154)	107	69.5
Terapia Ocupacional (N=154)	70	45.5
Psicomotricidade (N=154)	29	19.0

A idade média dos pais respondentes é aproximadamente de 42 anos.

Destaca-se a proveniência geográfica nacional; a hegemonia da participação feminina (expressando a realidade sociológica da especialização de funções da mulher na família, particularmente nas famílias com filhos com incapacidade); a natural idade crescente, diretamente proporcional à idade dos filhos; a existência maioritária de situações conjugais por casamento ou união de facto, em que a percentagem de divorciados/separados seja crescente com o patamar de idade dos filhos; o alto nível de habilitações (ainda que decrescente com a idade), provavelmente devido à fase de arranque das Oficinas e aos círculos urbanos de difusão da mensagem da sua existência; a grande maioria é trabalhadora por conta de outrem, registando-se altos níveis de desemprego.

No que respeita aos filhos, destaca-se: uma ligeira maioria do sexo masculino: ser filho único vai diminuindo com a idade; quando têm mais irmãos a posição na fratria é, em geral decrescente (o mais velho é mais provável ser o que tem incapacidade); a maioria coabita com os pais biológicos e os restantes com a mãe (expressando a realidade sociológica da especialização de funções por género na sociedade); os filhos menores estão, em geral, no “ensino regular”, numa sala especializada ou normal com apoios; os filhos maiores estão em casa ou institucionalizados ou frequentam centros de atividades ocupacionais ou de ensino,

sendo muitos reduzidos os empregos protegidos; os principais apoios são, para os filhos menores, a terapia da fala e, para os filhos maiores, a terapia ocupacional e o apoio psicológico.

2.2 ANÁLISE DAS PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS DA ESCALA DE FUNÇÕES DE APOIO

De modo a examinarmos a estrutura interna da *Escala de Funções de Apoio*, procedemos à análise fatorial exploratória. Esta análise foi conduzida com os dados obtidos na primeira e na segunda aplicação da escala, com o objetivo de analisar as diferenças das respostas, bem como de encontrar a organização fatorial mais congruente com a literatura.

A apreciação dos indicadores estatísticos do índice de Kaiser-Meyer-Olkin ($KMO_{av.inicial}=0.879$; $KMO_{av.final}=0.868$) e do teste de esfericidade de Bartlett ($X^2_{av.inicial}=110.67$, $p<.001$; $X^2_{av.final}=849.11$, $p<.001$) suportam a tese da fatoriabilidade da matriz de correlação entre os itens da escala.

Prosseguindo o tratamento de dados realizou-se, conforme já mencionado no método, a análise fatorial em componentes principais, seguida de rotação *Varimax*. Através da análise dos fatores com *eigenvalues* superiores a 1, verificámos que na primeira aplicação foram retidos quatro fatores enquanto na segunda aplicação apenas três fatores. Ao analisarmos a solução obtida com os dados da avaliação inicial, verificámos que o *eigenvalue* do 4º fator estava no limite a ser incluído (1.053) e que contava com a contribuição de apenas dois itens “*Alguém que o/a ajude a resolver problemas junto de Serviços*” e “*Alguém que o/a ajude a explicar o problema do(s) seu(s) filho(s) aos outros*”, pelo que repetimos a análise, obrigando agora à extração de três fatores.

A solução de extração de três fatores revelou explicar, cumulativamente 58.25% e 56.29% da variância total dos resultados, respetivamente na avaliação inicial e final.

Tabela 2. Fatores extraídos na avaliação inicial e final e carga fatorial de cada item.

Avaliação inicial				Avaliação final			
Item*	F1	F2	F3	Item*	F1	F2	F3
Q1-I-CAAlguém que o/a ajude nos aspectos práticos do seu dia-a-dia, em casa.	.784			Q1-II-KAlguém que cuide do(s) seu(s) filho(s) em caso de impossibilidade sua.	.801		
Q1-I-AAAlguém que o/a ajude a tomar conta do(s) seu(s) filho(s).	.779			Q1-II-OAlguém que cuide do(s) seu(s) filho(s) para que possa dispor de mais tempo para si próprio/a.	.792		
Q1-I-KAlguém que cuide do(s) seu(s) filho(s) em caso de impossibilidade sua.	.777			Q1-II-AAAlguém que o/a ajude a tomar conta do(s) seu(s) filho(s).	.765		
Q1-I-MAlguém que o/a possa transportar ou ao seu filho em caso de necessidade.	.681			Q1-II-CAlguém que o/a ajude nos aspectos práticos do seu dia-a-dia, em casa.	.632		
Q1-I-OAlguém que cuide do(s) seu(s) filho(s) para que possa dispor de mais tempo para si próprio/a.	.677			Q1-II-MAlguém que o/a possa transportar ou ao seu filho em caso de necessidade.	.491		
Q1-I-DAlguém em quem possa confiar e com quem possa falar das coisas que o/a preocupam		.776		Q1-II-JAlguém com quem possa conversar e informar-se sobre como brincar, falar ou ensinar o(s) seu(s) filho(s).	.402		.345
Q1-I-EAlguém com quem possa conviver ou distrair-se.		.752		Q1-II-GAlguém que converse consigo quando necessita de conselhos		.769	
Q1-I-HAlguém que o/a encoraje ou lhe dê força para seguir em frente quando as coisas lhe parecem difíceis.		.723		Q1-II-DAlguém em quem possa confiar e com quem possa falar das coisas que o/a preocupam		.751	
Q1-I-GAlguém que converse consigo quando necessita de conselhos		.714	.401	Q1-II-HAlguém que o/a encoraje ou lhe dê força para seguir em frente quando as coisas lhe parecem difíceis.		.735	
Q1-I-NAlguém que o/a possa informar sobre Serviços para o seu filho ou para outros familiares			.791	Q1-II-EAlguém com quem possa conviver ou distrair-se.		.604	
Q1-I-IALguém que o/a ajude a encontrar-se e a trocar impressões com outras famílias com filho(s) em situações semelhantes			.663	Q1-II-FAlguém que o/a ajude a explicar o problema do(s) seu(s) filho(s) aos outros		.551	.379
Q1-I-BAlguém que o/a ajude a resolver problemas junto de Serviços.			.608	Q1-II-LAlguém com quem possa falar sobre questões relacionadas com a educação/saúde do(s) seu(s) filho(s).			.455
Q1-I-JAlguém com quem possa conversar e informar-se sobre como brincar, falar ou ensinar o(s) seu(s) filho(s).			.601	Q1-II-BAlguém que o/a ajude a resolver problemas junto de Serviços.			.755
Q1-I-LAlguém com quem possa falar sobre questões relacionadas com a educação/saúde do(s) seu(s) filho(s).			.532	Q1-II-NAlguém que o/a possa informar sobre Serviços para o seu filho ou para outros familiares			.743
Q1-I-FAlguém que o/a ajude a explicar o problema do(s) seu(s) filho(s) aos outros			.464	Q1-II-IAlguém que o/a ajude a encontrar-se e a trocar impressões com outras famílias com filho(s) em situações semelhantes			.710

Através da Tabela 2 podemos observar que a solução fatorial difere ligeiramente entre a primeira e a segunda aplicação das escalas. Na primeira aplicação é claro que o primeiro fator conta com a contribuição de cinco itens, o segundo fator com quatro itens e o terceiro fator com seis itens. Na segunda aplicação, o item “Alguém com quem possa conversar e informar-se sobre como brincar, falar ou ensinar o(s) seu(s) filho(s)”, parece estar a contribuir para dois

fatores, com cargas fatoriais muito próximas entre si e próximas de 0.40 (valor de referência para a inclusão de variáveis na interpretação de fatores).

Nas duas aplicações, os fatores obtidos parecem-se relacionar-se com as seguintes dimensões: (i) *apoios nos aspetos práticos do quotidiano* (engloba os itens A - ajuda para tomar conta do filho, C - ajuda em casa no dia a dia, K - ajuda para cuidar do filho, M - ajuda para transportar o filho, O - ajuda para libertar mais tempo para si); (ii) *apoio emocional* (agrupando os itens D – alguém com quem falar das coisas que o preocupam, E - alguém com quem possa conviver ou distrair, G - aconselhamento, H – encorajamento); (iii) *apoio dos serviços e dos profissionais de saúde e de educação* (agrupando os itens B - ajuda junto de Serviços, I - ajuda para se relacionar com outros em situações semelhantes, J - ajuda para informar como brincar, falar e ensinar o filho, L - com quem falar sobre educação e saúde do filho, N - para o informar sobre Serviços para o filho, F - ajuda para explicar o problema do filho).

Na estrutura final do questionário, a nossa opção recaiu por respeitar a estrutura da primeira aplicação do questionário (Tabela 3). Esta decisão foi reforçada pela análise do conteúdo dos itens, cujo comportamento diferia entre a primeira e a segunda aplicação do questionário. Assim, os itens “*Alguém com quem possa conversar e informar-se sobre como brincar, falar ou ensinar o(s) seu(s) filho(s)*” e “*Alguém que o/a ajude a explicar o problema do(s) seu(s) filho(s) aos outros*” foram incluídos na dimensão *apoio dos serviços e dos profissionais de saúde e de educação*.

Tabela 3. Estrutura fatorial final da *Escala de Funções de Apoio*

<i>Apoio nos aspetos práticos do quotidiano</i>
Item C – Alguém que o/a ajude nos aspetos práticos do seu dia-a-dia, em casa.
Item A – Alguém que o/a ajude a tomar conta do(s) seu(s) filho(s).
Item K – Alguém que cuide do(s) seu(s) filho(s) em caso de impossibilidade sua.
Item M – Alguém que o/a possa transportar ou ao seu filho em caso de necessidade.
Item O – Alguém que cuide do(s) seu(s) filho(s) para que possa dispor de mais tempo para si próprio/a.
<i>Apoio emocional</i>
Item D – Alguém em quem possa confiar e com quem possa falar das coisas que o/a preocupam
Item E – Alguém com quem possa conviver ou distrair-se.
Item H – Alguém que o/a encoraje ou lhe dê força para seguir em frente quando as coisas lhe parecem difíceis.
Item G – Alguém que converse consigo quando necessita de conselhos
<i>Apoio dos serviços e dos profissionais de saúde e de educação</i>
Item N – Alguém que o/a possa informar sobre Serviços para o seu filho ou para outros familiares
Item I – Alguém que o/a ajude a encontrar-se e a trocar impressões com outras famílias com filho(s) em situações semelhantes
Item B – Alguém que o/a ajude a resolver problemas junto de Serviços.
Item J – Alguém com quem possa conversar e informar-se sobre como brincar, falar ou ensinar o(s) seu(s) filho(s).
Item L – Alguém com quem possa falar sobre questões relacionadas com a educação/saúde do(s) seu(s) filho(s).
Item F – Alguém que o/a ajude a explicar o problema do(s) seu(s) filho(s) aos outros

Em relação à consistência interna verificou-se um coeficiente *alpha de Cronbach* global de .879 na primeira e de .881 na segunda aplicação das escalas. Para o fator 1 obtiveram-se, respetivamente para a avaliação final e inicial, coeficientes *alpha de Cronbach* de .833 e de .793, para o fator 2 os valores observados foram de .830 e de .777 e para o fator 3, .765 e .787. Segundo Pestana e Gageiro (2005), estes valores indicam um questionário com uma *boa* consistência interna.

2.3 GRAU DE NECESSIDADE DOS DIFERENTES TIPOS DE AJUDA

Como acabámos de ver, os itens da escala são suscetíveis de serem agrupados em três fatores, o que legitima a obtenção das médias das respostas aos itens alocados a cada fator, que passaremos a designar como *tipos de ajuda*. As médias do grau de necessidade dos diferentes tipos de ajuda encontram-se na Tabela 4.

Tabela 4. Médias obtidas em cada fator da Escala de Funções de Apoio na avaliação inicial e final.

	Avaliação inicial		Avaliação final	
	M	DP	M	DP
Apoio nos aspetos práticos do quotidiano	2.21	0.64	2.28	0.55
Apoio emocional	2.54	0.60	2.60	0.56
Apoio dos serviços/profissionais (saúde & educação)	2.31	0.50	2.43	0.48
Total	2.33	0.48	2.42	0.44

A análise das respostas – no início da formação – relativas à necessidade dos diferentes tipos de ajuda evidenciou diferenças significativas, $F(2,426)=34.782$; $p<.001$, $\eta^2=.140$, com os pais a revelarem sentir maior necessidade de ajuda ao nível do *apoio emocional*, ou seja, dos aspetos relacionados com a necessidade de conviver, de se distrair e até mesmo de receber força e encorajamento para lidar com os momentos mais difíceis. Através do teste de comparações múltiplas de *Bonferroni* verificou-se que o grau de necessidade de *apoio emocional* é estatisticamente predominante em relação ao grau de necessidade de *apoio nos aspetos práticos do quotidiano* ($p<.001$) e de *apoio dos serviços/profissionais de saúde e de educação* ($p<.001$).

Repetimos a análise, agora com os dados das respostas dos pais no final da formação de modo a percebermos as alterações induzidas pela mesma. Esta análise revelou o que já havíamos verificado com as respostas iniciais, isto é, existem diferenças, estatisticamente significativas, no grau de necessidade dos diferentes tipo de ajuda, $F(2,332)=34.027$; $p<.001$, $\eta^2=.170$, com supremacia da necessidade de *apoio emocional* em relação aos restantes dois tipo de apoio ($p<.001$). Adicionalmente, a necessidade de *apoio dos serviços/profissionais de saúde e de educação* passou a ser também significativamente superior face à necessidade de *apoio nos aspetos práticos do quotidiano* ($p=.001$).

2.4 COMPARAÇÃO ENTRE GRUPOS

De modo a melhor compreender as necessidades de apoio sentidas pelos pais fomos apurar a existência de diferenças em função das variáveis pessoais dos respondentes. Esta análise recaiu sobre os dados apenas da primeira aplicação do questionário, por considerarmos que as respostas obtidas, ainda não sujeitas à

formação, serão as que melhor correspondem ao panorama dos pais com filhos com incapacidade.

2.4.1 GRAU DE NECESSIDADE EM FUNÇÃO DE CARACTERÍSTICAS DOS PAIS

2.4.1.1 Idade

Com o objetivo de analisar os diferentes tipos de ajuda em função da idade dos pais, usámos o teste de correlação de *Pearson*. Apesar de os resultados indicarem uma correlação negativa ao nível dos três tipos de ajuda, apenas a necessidade de *apoio emocional* assume, ainda que no limite ($p < .05$), significância estatística, $r = -.135$, $p = 0.049$. Este resultado contribui para a correlação negativa significativa do grau global de necessidade com a idade dos pais, $r = -.141$, $p = 0.040$, isto é, o grau de necessidade diminui à medida que idade dos pais avança. Será expectável que este resultado esteja diretamente relacionada com a idade dos filhos, ou seja, quando os filhos são mais novos a necessidade de ajuda sentido pelos seus pais é maior, tal como analisaremos mais adiante.

2.4.1.2 Habilitações literárias

No que respeita ao escrutínio sobre a existência de diferenças no grau de necessidade de ajuda em função das habilitações literárias dos pais, a nossa primeira opção foi a de reagrupar as possibilidades de resposta, apoiados pelo facto de as médias ao nível das necessidades de apoio global e em cada dimensão serem semelhantes. Assim, dos 5 grupos possíveis (Ensino Básico incompleto, Ensino Básico completo, Ensino Secundário, Licenciatura/Bacharelato, Pós-graduação/Mestrado/Doutoramento), formámos apenas três grupos, Ensino Básico (completo e incompleto), Ensino Secundário e Ensino Superior. Tal como se pode observar na Tabela 5, apenas no apoio nos aspetos práticos do quotidiano existem diferenças significativas entre grupos, com os pais com ensino superior a sentir significativa maior necessidade de apoio do que os pais com ensino básico (*teste de Bonferroni*, $p = 0.020$).

Tabela 5: Média, desvio-padrão e significância das diferenças da necessidade de ajuda sentida pelos pais em função das habilitações literárias.

	Ensino Básico		Ensino Secundário		Ensino Superior		<i>F</i>	<i>p</i>
	M	DP	M	DP	M	DP		
Apoio nos aspetos práticos do quotidiano	2.09	0.65	2.27	0.65	2.39	0.60	3.799	0.024
Apoio emocional	2.49	0.65	2.59	0.63	2.61	0.56	0.660	0.518
Apoio dos serviços/profissionais (saúde & educação)	2.24	0.57	2.37	0.53	2.38	0.45	1.573	0.210
Total	2.26	0.54	2.39	0.49	2.45	0.40	2.721	0.068

2.4.1.3 Posição do filho na fratria

Foi também nosso intuito avaliar se a posição do filho com incapacidade na fratria exercia impacto no grau de necessidade de ajuda sentido pelas famílias. Para isso, estabelecemos dois grupos, pais cujo filho com incapacidade era o primeiro filho e pais cujo filho com incapacidade não era o primeiro filho (Tabela 6). Os resultados do *teste t* para amostras independentes revelou que o facto de ser o primeiro filho, e, por isso, assume-se, os pais terem menor experiência na paternidade, não influencia o grau de necessidade de ajuda dos pais.

Tabela 6. Média, desvio-padrão e significância das diferenças da necessidade de ajuda sentida pelos pais em função da posição do filho com incapacidade na fratria.

	<i>1ºfilho</i> (<i>N</i> =36)		<i>Não é 1ºfilho</i> (<i>N</i> =61)		<i>t</i>	<i>p</i>
	M	DP	M	DP		
Apoio nos aspetos práticos do quotidiano	2.12	0.61	2.33	0.58	-1.715	0.090
Apoio emocional	2.62	0.58	2.51	0.62	0.851	0.397
Apoio dos serviços/profissionais (saúde & educação)	2.22	0.60	2.41	0.51	-1.644	0.104
Total	2.29	0.52	2.41	0.45	-1.171	0.245

2.4.1.4 Modelo de família

O modelo de família foi também analisado enquanto potencial fator determinante no grau de necessidade de ajuda dos pais respondentes. A nossa opção recaiu por analisarmos o grau de necessidade de famílias tradicionais, isto é, formadas por casais (marido/parceiro/namorado) e famílias monoparentais (solteiro,

viúvo, separado/divorciado). Tal como aconteceu com anteriores características pessoais dos pais respondentes, o modelo de família também não parece determinar o grau de necessidade de ajuda que sentem (Tabela 7).

Tabela 7. Média, desvio-padrão e significância das diferenças da necessidade de ajuda sentida pelos pais em função do modelo familiar.

	Tradicional (N=160)		Monoparental (N=50)		<i>t</i>	<i>p</i>
	M	DP	M	DP		
Apoio nos aspetos práticos do quotidiano	2.23	0.60	2.29	0.71	-0.588	0.557
Apoio emocional	2.56	0.60	2.60	0.62	-0.428	0.669
Apoio dos serviços/profissionais (saúde & educação)	2.35	0.49	2.27	0.59	1.015	0.311
Total	2.36	0.45	2.36	0.56	0.048	0.961

2.4.2 GRAU DE NECESSIDADE EM FUNÇÃO DE CARACTERÍSTICAS DOS FILHOS

Esta análise recai sobre as características pessoais dos filhos com incapacidade. Em todas as análises foram apenas consideradas as características do primeiro filho com incapacidade, isto é, nas situações de pais com mais de um filho com incapacidade, analisámos as características do primeiro filho.

2.4.2.1 Idade

O resultado encontrado e já referido, reportando a associação negativa entre a idade dos pais e o seu grau de necessidade de ajuda deixou-nos a expectativa de que o mesmo aconteceria com a idade dos filhos com incapacidade – tendo como assunção que pais mais velhos significa filhos mais velhos. De facto, encontramos associações negativas significativas – embora mais fortes do que as reportadas com a idade dos pais – entre a idade dos filhos com incapacidade e a necessidade dos diferentes tipos de ajuda. Neste sentido, os pais de crianças mais novas reportaram significativa maior necessidade de ajuda ao nível da globalidade do questionário, $r=-.257$, $p<0.001$, do *apoio nos aspetos práticos do quotidiano*, $r=-.256$, $p<0.001$, e do *apoio dos serviços/profissionais de saúde e de educação*, $r=-.244$, $p<0.001$.

Perante este resultado quisemos ser mais específicos e perceber se existia um ponto de corte, isto é, a partir de que fase da vida do filho com incapacidade, a

necessidade de ajuda diminuía. Para tal, estabelecemos quatro faixas etárias, congruentes com as principais transições desenvolvimentais e educativas.

Tabela 8. Média, desvio-padrão e significância das diferenças da necessidade de ajuda sentida pelos pais em da idade dos filhos com incapacidade.

	0-6 (N=77)		7-12 (N=69)		13-17 (N=28)		>18 (N=36)		F	p
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP		
Apoio nos aspetos práticos do quotidiano	2.36	0.64	2.36	0.57	2.16	0.59	1.82	0.63	7.746	<0.001
Apoio emocional	2.60	0.60	2.64	0.64	2.53	0.43	2.36	0.67	1.830	0.143
Apoio dos serviços, profissionais (saúde & educação)	2.45	0.44	2.33	0.54	2.32	0.55	2.07	0.55	4.463	0.005
Total	2.46	0.44	2.42	0.46	2.32	0.47	2.06	0.51	6.544	<0.001

A partir do teste ANOVA verificámos a existência de diferenças significativas entre as faixas etárias, exceto na necessidade de *apoio emocional* (Tabela 8). A partir dos resultados do teste de *post-hoc Games-Howell* – usámos este teste por ser o mais indicado quando as variâncias e o tamanho dos grupos diferem (Field, 2009) – pudemos observar que o intervalo 13-17 marca o momento em que os pais dizem necessitar de menor ajuda ao nível do *apoio global* e, especificamente de *apoio nos aspetos práticos do quotidiano*. No que concerne à dimensão de *apoio dos serviços/profissionais de saúde e de educação*, a diferença mais significativa situa-se entre os pais com filhos muito pequenos (0-6 anos) e os pais com filhos maiores de idade.

Tabela 9. Análises das diferenças significativas na variável independente *idade dos filhos* através do Post-hoc Games-Howell.

		Apoio nos aspetos práticos do quotidiano	Apoio emocional	Apoio dos serviços, profissionais (saúde & educação)	Total
0-6	7-12	-.01	-.04	.12	.03
	13-17	.20	.07	.122	.13
	>18	.54***	.24	.372**	.39**
7-12	0-6	.01	.04	-.12	-.03
	13-17	.20	.11	.01	.10
	>18	.54***	.28	.26	.36**
13-17	0-6	-.20	-.07	-.12	-.13
	7-12	-.20	-.11	-.01	-.10
	>18	.34	.17	.25	.26

** $p < 0.01$; *** $p < 0.001$

2.4.2.2 Número de valências a apoiar os filhos com incapacidade

Como vimos anteriormente – na tabela 1 – as valências mais presentes a apoiar as crianças/jovens com incapacidade são: a terapia da fala, cujo serviço serve mais de metade da população investigada (N=70; 69.5%), seguida da terapia ocupacional (N=70; 45.7%). Para responder à questão *será que os pais dos alunos com apoio de maior número de valências sentem menor necessidade de ajuda?* Tínhamos subjacente que os pais que se sentissem mais apoiados sentiriam menos necessidade de apoio. Em média as crianças/jovens com incapacidade recebiam apoio de 3 valências, sendo que 61 (28.50%) não tinham qualquer tipo de apoio, 85 (39.72%) tinham apoio de uma a duas valências e 68 (31.3%) tinham apoio de três ou mais valências. O teste de análise de variâncias ANOVA revelou que o número de valências a apoiar os alunos não era um fator determinante no grau de necessidade de ajuda que os pais sentem.

2.4.2.3 Quem os pais procuram quando precisam de ajuda

Um dos nossos objetivos foi conhecer as redes de suporte dos pais, solicitando para isso que nos dessem informação acerca de quem procuram apoio quando tem necessidade de ajuda em cada um dos itens da *Escala de Funções de Apoio*. Esta informação possibilitou-nos perceber nos diferentes tipos de ajuda quem os pais percecionam como fonte de apoio e, especificamente como se posicionam os profissionais nas redes de suporte das famílias de crianças/jovens com incapacidade.

Tabela 10. Totais dos dados relativos aos recursos a quem os pais procuram obter ajuda.

	Família Próxima (cônjuge; pais/sogros; filhos)	Família Alargada (irmãos/cunha dos; outros familiares)	Amigos (vizinhos; amigos; colegas de trabalho)	Profissionais (instituições e profissionais)
Apoio nos aspetos práticos do quotidiano (5 itens)	1126	298	173	87
Apoio emocional (4 itens)	745	311	516	209
Apoio dos serviços, profissionais (saúde & educação) (6 itens)	609	236	310	859
Total	2480	845	999	1155

Desde logo, conforme se pode observar na Tabela 10 os pais procuram no global mais ajuda junto da família próxima do que nos outros recursos. A análise dimensão a dimensão elucida que apenas no que se refere ao *apoio dos serviços, profissionais* – os pais procuram mais ajuda na rede de apoio dos profissionais do que na família próxima. Quanto à necessidade de *apoio emocional*, vemos que a rede de apoio informal, constituída pelos *amigos* é muito procurada logo a seguir à família próxima.

2.5 EFEITOS DA FORMAÇÃO

A apreciação geral das respostas dos pais – pré e pós formação – é de que a necessidade de ajuda aumentou globalmente e em cada um dos tipos de ajuda (tabela 11). Para analisarmos em que medida a formação produziu impacto significativo nas necessidades de apoios ao nível das três dimensões estabelecidas, procedemos à realização do *teste t para amostras emparelhadas*.

Tabela 11. Média e significância das diferenças da necessidade de ajuda sentida pelos pais antes e após a formação.

	<i>Mean dif.</i>	<i>t</i>	<i>p</i>
	M		
Apoio nos aspetos práticos do quotidiano	0.07	-1.68	0.094
Apoio emocional	0.06	-1.41	0.161
Apoio dos serviços/profissionais (saúde & educação)	0.12	-2.95	0.004
Total	0.09	-2.77	0.006

De facto, no final da formação, os pais revelaram significativa maior necessidade de ajuda na pontuação global do questionário, $t(166) = -2.77$, $p = .006$, $d = 0.21$, para a qual parece contribuir o aumento significativo da necessidade de ajuda ao nível dos *serviços e dos profissionais de saúde e de educação*, $t(166) = -2.95$, $p = .004$, $d = 0.23$.

2.6 AVALIAÇÃO GERAL DO PROJETO

Conforme referido no capítulo do método, no final da Oficina, os pais preencheram um questionário, onde constavam as seguintes questões: “Qual o

impacto que este nível teve em si e/ou na sua vida?” e “Qual o impacto que acha que ainda terá em si/ou na sua vida?”.

Foi pedida a avaliação da formação, designadamente, ao nível: (1) da adequação aos objetivos; (2) organização/planeamento das sessões; (3) tempo para partilha de experiências; (4) do tempo total das sessões; (5) do desempenho das facilitadoras; (6) e da importância do portfólio.

Os pais avaliaram positivamente a formação, com as médias situadas entre 4.01 e 4.72 numa escala de cinco pontos, onde 5 era o limite máximo e representava muito bom. Os pais mostraram-se sobretudo satisfeitos com o desempenho das facilitadoras (M=4.72), a adequação aos objetivos (M=4.49) e a organização/planeamento das sessões (M=4.41).

3. DISCUSSÃO DE RESULTADOS

Este estudo foi realizado com o objetivo de conhecer as necessidades de apoio dos pais de crianças, jovens e adultos com incapacidade que participaram no 1º nível das Oficinas de Pais, denominado Grupo de Apoio Emocional-GAE. Para além disso, pretendíamos também avaliar em que medida a formação produziu mudanças nas suas necessidades de apoio.

Para isso foi usada a *Escala de Funções de Apoio* (versão adaptada de Dunst, Trivette e Deal, 1988), cuja análise mostrou revelar boas propriedades psicométricas, agrupando as necessidades dos pais em três tipos de ajuda:

- (i) *Apoio nos aspetos práticos do quotidiano;*
- (ii) *Apoio emocional;*
- (iii) *Apoio dos serviços, profissionais (saúde & educação).*

No que concerne às necessidades de apoio dos pais, propriamente ditas, verificámos que estas encontram-se a um nível médio, se atendermos a que antes do início da formação a média global da necessidade de apoios era de 2.33 numa escala cujo máximo é de 4 pontos. É ao nível do *apoio emocional* que os pais revelam maior necessidade de ajuda, isto é, ter em quem confiar, com quem conversar, com quem conviver, e até mesmo alguém que transmita encorajamento para lidar com os momentos mais difíceis do dia-a-dia. A necessidade de falar com alguém em quem possam confiar e com quem possam falar das coisas que as preocupam também foi detetada por Craveirinha (2003). São necessidades como a partilha de preocupações,

encontro com pessoas que o encorajem, com quem possa conversar e informar-se sobre como brincar, falar ou ensinar os seus filhos as que aparecem referenciadas e para as quais estas famílias procuram respostas junto de elementos da rede informal de suporte.

A premência dessa necessidade é uma expressão da solidão que advém do isolamento dessas famílias por se centrarem demasiado nos problemas do seu familiar com incapacidade.

O estudo da necessidade de apoio dos pais em função das características pessoais – quer dos pais quer dos filhos com incapacidade – mostrou que o modelo da família (tradicionais vs. monoparentais), o facto de o filho com incapacidade ser o primeiro na fratria e número de valências a apoiar os filhos não exerciam qualquer influência na necessidade de apoio sentida. Já no que respeita à idade, o grau de necessidade de apoio – ao nível da globalidade da escala e das dimensões *apoio nos aspetos práticos do quotidiano* e *apoio dos serviços/profissionais de saúde e de educação* – diminui à medida que idade dos pais avança e, esta associação é ainda mais forte quando atendemos à idade dos filhos. Tal está conforme a teoria dominante que defende que as necessidades da família variam em função da idade da pessoa com incapacidade que a integra, designadamente com a frequência de estabelecimentos educativos (Carpenter, 2002). A maior intensidade das necessidades para os pais com filhos mais novos (em especial até aos 6 anos) é natural face à menor informação e experiência em lidar com os problemas decorrentes da deficiência (Pereira, 1996), necessitando de mais ajuda, essencialmente de cariz instrumental e de conhecimento, que se mantém nos anos de vida escolar, mas que estabiliza com o passar da idade.

Outro aspecto também relevante diz respeito ao facto de os nossos resultados terem demonstrado que o maior número de valências não significa que os pais se sintam mais apoiados e apresentem menor necessidade de apoio das redes de suporte.

Para Martín (2001, citando Ajuriaguerra, 1989), uma família com filhos com incapacidade desempenha as mesmas funções internas e externas que as restantes famílias, quanto às necessidades coletivas e individuais dos seus membros. O que a diferencia de uma família com filhos sem incapacidade é, sobretudo, a dificuldade em cumprir cada uma das referidas funções, pois os recursos e apoios de todo o tipo são muito mais necessários e permanentes em famílias com filhos com incapacidades. Assim, e porque a natureza das necessidades seria a mesma, só seriam

detetadas diferenças significativas se os recursos necessários para as satisfazerem fossem manifestamente insuficientes ou se o seu *timing* fosse muito diferente.

A análise das redes de suporte social, isto é, quem os pais procuram quando necessitam de ajuda nas diferentes dimensões revelou que é na família próxima – cônjuge, pais e “outros” filhos – em quem mais os pais se apoiam no seu dia-a-dia. No entanto, a rede de suporte informal representada pelos amigos – vizinhos, amigos e colegas de trabalho – assume-se também como fundamental no *apoio emocional*. Este resultado é congruente com as conclusões de Carvalho (2009), segundo o qual os principais apoios para as necessidades são os familiares e os amigos.

Os amigos parecem ter uma importância única, dando alento quando os pais precisam, ouvindo-os, proporcionando-lhes uma pausa no seu dia-a-dia ou um momento de descontração. Tal como os vizinhos, podem proporcionar apoio durante espaços de tempo curtos, tomando conta da criança, fornecendo alimentos em caso de doença ou cuidando da casa quando a família se ausenta (Fewell, 1986). Nas suas permanências frequentes em salas de espera de consultórios, hospitais ou clínicas, alguns pais encontram novos amigos noutros pais (Seligman & Darling, 2007). Os pais de outras crianças em situação similar poderão dar o apoio de que a família necessita: diminuir o isolamento e a solidão, fornecer informação acerca de recursos ou estratégias a adotar para enfrentar os problemas do dia-a-dia. Os “grupos de pais” são outra forma dos pais encontrarem novos amigos que com eles partilhem interesses, que os compreendam e apoiem e criam a possibilidade de encontros para catarse, ajuda mútua e defesa dos seus interesses. Em Portugal, não são ainda muito vulgares este tipo de grupos para ajuda mútua, contudo, o seu valor é de considerar, tendo em conta o apoio emocional e instrumental que podem proporcionar aos elementos da família.

Como vimos, os membros da família, os amigos e as pessoas e grupos da comunidade, podem ter um papel importante, ajudando os pais de crianças com necessidades especiais a fazer a sua adaptação e a enfrentar com sucesso a sua tarefa (Seligman & Darling, 2007), mas, o apoio à família também surge das relações que se vão estabelecendo com profissionais de diversas instituições e serviços e que fazem parte da rede de apoio formal (e.g., serviços de saúde, educação e segurança social). O papel desses profissionais pode ser fundamental, especialmente quando as famílias estão longe dos seus parentes, se encontram isoladas, ou se deparam com atitudes negativas por parte da família alargada ou dos elementos da comunidade

onde vivem. Quando a família tem poucos amigos e familiares disponíveis para a apoiar, pode ser crucial o papel dos elementos da comunidade que fazem parte da rede de apoio formal (Kazak & Marvin, 1984), podendo ser, para muitas famílias, a única de que dispõem.

Os profissionais podem assumir um papel importante junto das famílias, providenciando a informação de que necessitam e ajudar as famílias nas fases iniciais do seu processo de adaptação, prevenindo ou reduzindo potenciais dificuldades (Dale, 1996).

Os dados revelaram que a procura de ajuda junto de redes de suporte formal formada pelas instituições e pelos profissionais é, tal como se esperaria, a mais procurada perante a necessidade de apoios na dimensão *apoio dos serviços/profissionais de saúde e de educação*. Desde logo, este resultado parece indicar que os pais sabem a quem recorrer quando necessitam e depositam confiança nos profissionais que acompanham o seu filho. Para além disso, o estudo não permite saber se a preferência das redes informais sobre as formais nas necessidades práticas decorre da comodidade e eficácia das primeiras (Dunst, Trivette & Jordy, 1997; Serrano, 2003) ou da insuficiência de cobertura social e geográfica das segundas.

De modo geral, o grau de necessidade aumentou no final da formação, sobretudo no domínio do *apoio dos serviços e dos profissionais de saúde e de educação*. Este resultado parece indicar que os pais aumentaram a sua exigência em relação ao que são as suas necessidades, o que pode ser lido como um resultado positivo da formação (contribuir para se tornem mais conscientes das necessidades irá aumentar a sua procura por novas soluções, tendo como consequência a qualidade de vida do jovem com incapacidades). A corroborar esta hipótese explicativa, os pais mostraram-se muito satisfeitos com os métodos e conteúdos abordados durante a formação.

Estas alterações são indicadores positivos da eficácia do GAE que tinha, entre os seus objetivos principais, capacitar técnica e emocionalmente os pais e quebrar o seu isolamento social, o que, para além de mais informação sobre os apoios passa por reavivar a necessidade de convívio e de relacionamento com eventuais reflexos no aumento de frequências das necessidades práticas como meio de dispor tempo para si.

No entanto, como em qualquer investigação, também está não está imune a limitações. Neste caso, os resultados sobre os efeitos da formação devem ser lidos

com cuidado, dada a natureza da escala usada – *Escala de Funções de Apoio* (itens como “*Até que ponto sente necessidade que alguém o ajude a...*”). Assim, quando interpretamos os dados comparativos da sua aplicação antes e após a formação, devemos acautelar interpretações especulativas sobre a capacitação dos pais para lidarem com os filhos no quotidiano – “Será que os pais que participaram na formação se sentem mais capazes para resolver problemas e fazer face às necessidades dos filhos?”. A necessidade de apoio sentida pelos pais pode traduzir ou não o seu nível de capacidade. Para superar esta limitação na metodologia de avaliação usada, o recurso adicional a outros instrumentos com enfoque na capacidade dos pais assume-se como uma estratégia eficaz.

Desta investigação resultam várias orientações para estudos futuros, designadamente ao nível da premência de uma análise mais aprofundada sobre a necessidade de apoio emocional dos pais, pois conforme documentado, é a mais relevante, mas aquela para a qual os pais menos apoios (formais e informais) procuram. Assim, parece-nos que estudos futuros se deveriam debruçar sobre os factores determinantes – vimos que as características dos filhos têm pouca influência – na necessidade de apoio emocional, bem como sobre as estratégias/intervenções mais efectivas para ir de encontro à satisfação das suas necessidades de apoio neste domínio. Para além disso, parece-nos que o estudo dos efeitos de futuras intervenções deverá considerar não apenas medidas avaliativas das necessidades de apoio (conforme usadas nesta investigação) e da capacidade dos pais (conforme exposto no parágrafo anterior), mas sobretudo incluir medidas avaliativas dos benefícios – sentidos pelos pais – para os seus filhos. Conforme aduz Dunst, (2000) os benefícios para os filhos representam o indicador mais valorizado pelos pais em qualquer intervenção.

CONCLUSÃO

O tema até aqui tratado objetivou uma reflexão sobre o processo caracterizado pela presença da incapacidade de um membro da família.

Para Núñez (2003) a partir do primeiro momento em que se descobre a deficiência, a família sentirá sentimentos negativos combinados com outros positivos (ternura, amor e até orgulho). Para o autor, o reconhecimento destes sentimentos ambivalentes fazem parte do percurso de adaptação e crescimento. Cada família reage de forma diferente perante um filho com incapacidade, que pode encarar esta situação como uma oportunidade de crescimento, amadurecimento e fortalecimento, como pode transtornar ou desviar algum dos membros ou vínculos familiares (conjugal - entre o casal; parental - pais e filhos; fraternal - interação entre irmãos).

O que, num primeiro momento, pode ser encarado como uma experiência extremamente penosa e desgastante, poderá se modificar desde que seja criado, nessa mesma família e na comunidade em que está inserida, um espaço para o desenvolvimento biopsicossocial da pessoa com incapacidade.

Nestas circunstâncias, a pessoa com incapacidade, a família e a sociedade influenciar-se-ão mutuamente. À medida que a família e a sociedade necessitam de construir um novo conhecimento sobre ela, desenvolvem padrões de interação e um conjunto de ações favoráveis a todos os seus membros.

O fomento dessa interação, aliado à rede de suportes, favorece alternativas ligadas ao *coping*. Entendemos, portanto, que os desafios e a forma de os enfrentar encontrados pela família estão ancorados na capacitação parental.

De acordo com Armstrong, Birnie-Lefcovitch e Ungar (2005) o apoio social assume um fator protetor dos potenciais efeitos negativos decorrentes de eventos stressantes, isto se existir uma boa rede de apoio social (efetiva e percebida) influenciando o bem-estar e o funcionamento dos membros da família. No entanto, algumas redes de suporte social podem prejudicar o funcionamento familiar, aumentando o stress vivido (e.g. não aceitação dos avós da criança levando a uma rejeição destes) sobrecarregando a família com a falta de apoio e com atitudes insensíveis (Seligman & Darling, 1997).

Ao longo das últimas décadas, diversas investigações (e.g., Dunst, 1994; Dunst, Trivette, & Deal, 1997), vieram confirmar que as práticas de intervenção têm mais probabilidades de sucesso quando vão ao encontro das necessidades das

famílias e dos seus filhos, definidas em termos de recursos e apoio necessários, de forma a conseguir melhorar o funcionamento familiar. Assim, providenciar e mobilizar recursos e apoios deverá ser uma das preocupações fundamentais dos programas e intervenções centrados na família, para que os seus efeitos sejam, de facto, eficazes e duradouros.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Agostinho, A., & Ribeiro, M. (2009). *Filhos na escola e filhos adultos: A relação entre funcionamento familiar, parentalidade e resiliência* (Tese de Mestrado). Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Agostinho, M., & Rebelo, L. (1988). Família: do conceito aos meios de avaliação. *Revista portuguesa de clínica geral*, 32, 6-17.
- Alarcão, M. (2000). *(Des) Equilíbrios familiares: Uma visão sistémica*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Armstrong, M. I., Birnie-Lefcovitch, S., & Ungar, M. T. (2005). Pathways between social support, family well being, quality of parenting, and child resilience: What we know. *Journal of Child and Family Studies*, 14(2), 269-281. doi.: 10.1007/s10826-005-5054-4
- Attwood, R., & Thomson, D. (1997). Parental values and care for the child with special needs. In G. Lindsay & D. Thompson (Eds.). *Values into practice in special education*. London: David Fulton.
- Bailey, D., & McWilliam, P. (1993). The search for quality indicators. In P. J. McWilliam & D. B. Bailey (Eds), *Working together with children and families – Case studies in early intervention* (pp.3-20). Baltimore: Paul H. Brooks.
- Bailey, D., & Simeonsson, R. (1988). Assessing Needs Of Families With Handicapped Infants. *Journal of Special Education*, 22,117-127.
- Bailey Jr., D. (1994). Working with families of children with special needs. In M. Wolery & J. S. Wilbers (Eds.). *Including children with special needs in early intervention programs*. Washington: NAEYC.
- Bailey, A., & Smith, S. (2000). Providing effective coping strategies and supports for families with children with disabilities. *Intervention in School and Clinic*, 35(5), 294-296.
- Bailey, D., Nelson, L., Hebbeler, K., & Spyker, D. (2007). Modelling the impact of formal and informal supports for young children with disabilities and their families. *Pediatrics*, 120(4), 992-1001.
- 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*, 16(3), 184-200.

- Bengston, V, & Allen, K. (1993). The life course perspective applied to families over time. In P. G. Boss, W. J. Doherty, R. LaRossa W. R. Schumm, & S. K. Steinmetz (Eds.), *Sourcebook of family theories and methods: A contextual approach* (pp.469-499). New York: Plenum Press.
- Berger, J. (1990). Interactions between parents and their infants with Down syndrome. In D. Cicchetti & M. Beeghly (Eds), *Children with Down síndrome: A developmental perspective* (pp.101-146). Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Blacher, J., & Hatton, C. (2007). Families in context: influences on coping and adaptation. In S. Odom, R. Horner, M. Snell, & J. Blacher (Eds). *Handbook of developmental disabilities* (pp. 531- 550). New York: The Guilford Press.
- Bradley, R. & Corwin, R. (2000). Moderating effect of perceived amount of family conflict on the relation between home environmental processes and the well-being of adolescents. *Journal of Family Psychology*, 14(3), 349-364.
- Brandão, M. & Craveirinha, F. (2011). Redes de apoio social em famílias multiculturais, acompanhadas no âmbito da intervenção precoce: um estudo exploratório. *Análise Psicológica*.1.29, 27-45.
- Bristol, M. & Gallagher, J. (1986). *Research on fathers of young handicapped children: Families of young handicapped persons*. (pp.81-100). Batimore MD: Paul H. Brooks Publishing Co.
- Brito, A. & Dessen, M. (1999). Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 12,429-445.
- Bronfenbrenner, U. (1999). Environments in developmental perspective: Theoretical and operational models. In S. L. Friedman & T. D. Wachs (Eds.), *Measuring environment across the life span: Emerging methods and concepts* (pp. 3-28). Washington, DC: American Psychological Association.
- Bronfenbrenner, U., & Morris, P. (2006). The Bioecological Model of Development. In, W. Damon & R. M. Lerner (Eds.) *Handbook of child psychology*, (Vol. 1, pp. 793-828). New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.
- Bubolz, M., & Whiren, A.(1984). *The family of the handicapped: An ecological model for policy and practice*. *Family Relations*. 33 (1) 5-12.

- Buscaglia, L. (1997). *Os Deficientes e seus Pais*. Trad. Raquel Mendes. Rio de Janeiro: Record.
- Callanan, C. (1990). *Since owen*. Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press.
- Canavarro, M. (2001). *Psicologia da Gravidez e da Maternidade*. Coimbra: Quarteto.
- Canho, P, Neme, C., & Yamada, M. (2006). A vivência do pai no processo de reabilitação da criança com deficiência auditiva. *Estudos de Psicologia*, 23(3), 261-269.
- Carpenter, B. (2002) Inside the portrait of the family: The importance of fatherhood. *Early Child Development and Care*, 17(2), 195-202.
- Carter, B., McGoldrick, M. et al. (2001). *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para terapia familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Coenen-Hunter, J., Kellerhals, J., von Allmen, M. (1994). *Les réseaux de solidarité dans la famille*. Lausanne: Éditions Réalités Sociales.
- Crowley, M. (2012). Parentalidade e necessidades educativas especiais. *Atas do 1º Congresso Internacional de Parentalidade do IPNP*. (pp. 25-28). Porto: Instituto de Psicologia e Neuropsicologia do Porto.
- Dallabrida, A. M. (2007). *As famílias e a classe especial em um colégio de elite*. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 13(3), 459-478.
- Dale, N. (1996). *Working with families of children with special needs: Partnership and practice*. London: Routledge.
- Davis, E., Shelly, A., Waters, E., Boyd, R., Cook, K., & Davern, M. (2009). The impact of caring for a child with cerebral palsy: Quality of life for mothers and fathers. *Child: Care, Health and Development*, 36(1), 63-73.
- Dessen, M. (1997). Desenvolvimento familiar: Transição de um sistema triádico para poliádico. *Temas em Psicologia*, 3, 51-61.
- Dessen, M. (2001). Deficiência Mental e Família: Implicações para o Desenvolvimento da Criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17(2), 133-141.
- Devrets, R., Benton, S., & Bradley, F. (1996). Students perceptions of parents and teachers qualities of interpersonal relations. *Journal of Youth and Adolescence*, 25(6), 787-802.

- Dunst, C., Trivette, C., & Deal, A. (1988). *Enabling and empowering families - Principles and guidelines for practice*. Cambridge: Brookline Books.
- Dunst, C., & Trivette, C. (1990). Assessment of social support in early intervention programs. In: S.Meisels e J.Shonkoff (Edts.) *Handbook of early childhood intervention* (pp. 326-349). New York: Cambridge University Press.
- Dunst, C., & Trivette, C. (1994). Aims and Principles of family Support Programs. In C. J.Dunst, C. Trivette, & A. Deal, (Eds), *Supporting and strengthening Families – Methods, Strategies and Practices* (pp.30-48). Cambridge: Brookline Books.
- Dunst, C., Trivette, C. & Jordy, W. (1997). Influences of social support on children with disabilities and their families. In M. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of Early Intervention* (pp.499-522).. Baltimore, MD: Paul Brooks.
- Dunst, C. J. (2000). Revisiting “Rethinking Early Intervention”. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20:2, 95-104.
- Dunlap, W., & Hollingsworth, J. (1977). How does a handicapped child affect the family? Implications for practitioners. *The family coordinator*, 26, 286-293.
- Duvall, R., & Miller,B. (1985). *Marriage and family developement*. New York: Harper & Row, Publishers.
- Emerson, E. (2003). Mothers of children and adolescents with intellectual disability : social and economic situation, mental health status, and the self- assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *Intellect Disabil Res*, 47(pt 4/5), 385-399.
- Falicov, C. (1988). *Family transitions*. New York:Guilford.
- Falkenbach, A., Drexler, G., & Werle, V. (2008). *A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências*. *Ciência &Saúde Coletiva*, 13, 2065-2073.
- Faria, M. C. (2000). *Qualidade de vida das mães de crianças portadoras do síndrome de down: Estudo exploratório sobre os efeitos da doença crónica na qualidade de vida das mães*. Dissertação de Mestrado. Universidade do Porto, Porto.

- Fazil, Q., Wallace, L., & Singh, G. (2004). Empowerment and advocacy: reflection on action research with Bangladeshi and Pakistani families who have children with severe disabilities. *Health Soc Care Community*, 12(5), 389-397.
- Fewell, R. (1986). A handicapped child in the family. In R. Fewell & P. Wadasy (Eds.), *Families of handicapped children – Needs and supports across the life span* (pp. 3-34). Austin Texas: Pro-Ed.
- Fiamenghi, G. A., & Messa, A. A. (2007). Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 27(2), 236-245.
- Field, A. (2009). *Discovering statistics using SPSS*. London: Sage.
- Fine, A., & Kotelchuck, M. (2010). *Rethinking MCH: The life course model as an organizing framework - Concept paper*. U.S. Department of Health and Human Services, Health Resources and Services Administration.
- Flores, A. (1999). “Stress” Maternal e Redes de Suporte Social. Um estudo com mães de crianças com síndrome de Down. Tese de Mestrado em Educação Especial. Lisboa: Faculdade de Motricidade Humana.
- Fontaine, A., Campos, B., & Musitu, G. (1992). Percepção das interações familiares e conceito de si próprio na adolescência. *Cadernos de Consulta Psicológica*, 8, 69-78.
- Franco, V. et al. (2013). Percursos inclusivos das crianças e famílias portadoras da SXF. In Franco, V. (org). ”Síndrome de X frágil- pessoas, contextos & percursos”. Évora: Edições Almedro.
- Freitas, M. (2002). *O Espaço e o Tempo na Diferença. Abordagem Psicossocial e Educacional das Necessidades Educativas Especiais em Idade Precoce*. Tese de Mestrado em Relações Interculturais. Porto: Universidade Aberta.
- George, L. K. (1993). Sociological perspectives on life transitions. *Annu. Rev. Sociol.*, 19, 353-373.
- Giné, C. (2000). Las necesidades de la Familia a lo largo del ciclo vital. In V. Alonso & M. Ángel (Eds.), *Familias Y Discapacidad Intelectual*. Madrid: Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Retraso Mental.
- Góes, F. A. B. (2006). Um encontro inesperado: os pais e seu filho com deficiência mental. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 26 (3), 450-461.

- Gronita, J. (2007). *O anúncio da deficiência da criança e suas implicações familiares e psicológicas*. (Tese de Mestrado). Universidade Aberta.
- Gupta, A., & Singhal, N. (2004). Positive perceptions in parents of children with disabilities. *Asian Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 15(1), 22-35.
- Gupta, A., & Singhal, N. (2005). Psychosocial support for families of children with autism. *Asian Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 16(2), 62-83.
- Hair, J., Black, B. Babin, B., Anderson, R. and Tatham, R. (2006). *Multivariate Data Analysis*. (6th edition). Upper Saddle River, NJ: Prentice-Hall.
- Hanson, S., (2005). *Enfermagem de cuidados de saúde à família: teoria, prática e investigação*. Loures: 2ª ed. Lusociência.
- Hasting, R., & Taunt, H. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107(2), 116-127.
- Havens, A. (2005). Becoming a resilient family: Child disability and the family system. *National Center on Accessibility*, 17. Recuperado a partir de <http://www.indiana.edu/~nca/monographs/17family.shtml>
- Henn, C., Piccinini, C. & Garcias, G. (2008). A família no contexto da Síndrome de Down: revisando a literatura. *Psicologia em estudo*, 13(3), 485-493.
- Hornby, G. (1992). Counselling family members of people with disabilities. In S. Robertson, & R. Brawn (Eds.), *Rehabilitation counselling - Approaches in the field of disability* (pp. 177-201). New York: Chapman e Hall.
- Hutchinson, E., (2011). *Dimensions of human behavior. The changing life course*. Thousand Oak, CA: Sage.
- James, S., & Ashwill, J.(2007). *Nursing Care of Children: principles and practice* (3ª ed.). Philadelphia: Saunders.
- Jaycox, L., & Repetti, R. (1993). Conflict in families and the psychological adjustment of preadolescent children. *Journal of Family Psychology*, 7(3), 344-355.
- Kazak, A., & Marvin, R. (1984). Differences difficulties and adaptation: Stress and social networks in families with a handicapped child. *Family Relations*, 33, 67-77.

- Kearney, P. M., & Griffin, T. (2001). Between joy and sorrow: Being a parent of child with developmental disability. *Journal of Advanced Nursing*, 34(5), 582-592.
- Kelly, J., Booth-Laforce, C., & Spieker, S. (2005). Assessing family characteristics relevant to early intervention. In M. J. Guralnick(Ed), *The development systems approach to early intervention*, (pp.235-265). Baltimore: Paul Brooks.
- Kenny, M., & Donaldson, G. (1991). Contributions of parental attachment and family structure to the social and psychological functioning of first-year college students. *Journal of Counseling Psychology*, 38(4), 479-486.
- King, G., Baxter, D., Rosenbaum, P., Zwaigenbaum, L., & Bates, A. (2009). Belief Systems of Families of Children With Autism Spectrum Disorders or Down Syndrome. *Developmental Disabilities*, 24(1), 50-64.
- Kreppner, K. (2000). The child and the family: Interdependence in developmental pathways. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 16, 11-22.
- Kurdek, L., & Sinclair, R. (1988). Relation of eight graders' family structure, gender, and family environment with academic performance and school behavior. *Journal of Educational Psychology*, 80(1), 90-94.
- Lee, P., Hamman, D., & Lee, C. (2007). The relationship of family closeness with college students self-regulated learning and school adjustment. *College Student Journal*, 41(4), 779-788.
- Machado, M., Ribeiro, M., & Ferreira, A. (2008). *Aliança parental, coesão e adaptabilidade familiar ao longo do ciclo vital da família* (Dissertação de Mestrado). Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Manning, M. M., Wainwright, L., & Bennett, J. (2011). The double abcx model of adaptation in racially diverse families with a school-age child with autism. *Journal Autism Development Disorder*, 41, 320-331.
- Martín, M. (2001). *Familia y discapacidad*. In III Congreso “La atención a la diversidade en el sistema educativo”. 6 a 9 de Febrero (2001). Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integracion en la Comunidad.
- May, J. (1997). *Father of children with special needs: New horizons*. Washington: Association for the Care of Children's Health.

- McBride, S., Brotherson, M., Joanning, H., Whiddon, D., & Demmit, A. (1993). Implementation of family-centered services: Perceptions of families and professionals. *Journal of Early Intervention, 17*(4), 414-430.
- McWilliam, P. (2003). Entender as Preocupações, Prioridades e Recursos da Família. In P. J. McWilliam, J. P. Winton & R. E. Crais, *Estratégias Práticas Para A Intervenção Precoce Na Família* (pp.39 – 64). Coleção Educação Especial. Porto: Porto Editora.
- Minuchin, S., & Fishman, H. (1990). *Técnicas de terapia familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Mott, D. (2005). *Characteristics and consequences of resource-based intervention practices*. CASEmakers. Retirado em 18-07-14 de http://www.fippcase.org/casemakers/casemakers_vol1_no5.pdf.
- Mott, D., & Dunst, C. (2006). *Influences of resource-based intervention practices on parent and child outcomes*. CASEinPoint. Retirado em 18-08-14 de http://fipp.org/caseinpoint/caseinpoint_vol2_no6.pdf.
- Núñez, L.B. (2003). *La familia com um hijo com discapacidad: sus conflictos vinculares*. Arch. Argent. Pediatr. 101 (2): 133-142.
- Odom, S., Horner, R., Snell, M., & Blacher, J. (2007). *Handbook of developmental disabilities*. New York: The Guilford Press
- Oruche, U., Gerkenmeyer, J., Stephan, L., Wheeler, C., & Hanna, K. (2012). The Described Experience of Primary Caregivers of Children With Mental Health Needs. *Archives of Psychiatric Nursing, 0*(0), 1-10.
- Paniagua, G. (2004). As famílias de crianças com necessidades educativas especiais. Em C. Coll, A. Marchesi & J. Palácios (Orgs.), *Desenvolvimento psicológico e educação: transtornos do desenvolvimento e necessidades educativas especiais* (pp.330-34). Porto Alegre: Artmed.
- Pestana, M., Gageiro, J. (2000). *Análise de dados para ciências sociais*. Lisboa: Edições Sílabo.
- Petean, E. B. L., & Suguilhura, A. L. M. (2005). *Ter um irmão especial: convivendo com a Síndrome de Down*. Revista Brasileira de Educação Especial, 11(3), 445-460.

- Pereira, F. (1996). *As Representações dos Professores de Educação Especial e as Necessidades das Famílias*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Peters, K., & Jackson, D. (2009). Mothers' experiences of parenting a child with attention deficit hyperactivity disorder. *Journal of Advanced Nursing*, 65, 62-71.
- Pires, A. (1992). A Irritabilidade nas Relações Parentais. *Análise Psicológica*, 1, 91-103.
- Portugal, S. (1995). As mãos que embalam o berço. Um estudo sobre redes informais de apoio à maternidade. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 42,155-175.
- Quivy, R., & Compenhoudt, L. (2008). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa. Gradiva.
- Rebelo, J. (2008). Deficiência, Castigo Divino: Repercussões Educativas. In A. Matos et al. (Eds), *A Maldade Humana: Fatalidade ou Educação?* (pp.90-103). Coimbra: Edições Almedina.
- Redmond, B., & Richardson, V. (2003). Just getting on with it: Exploring the Service Needs of Mothers who care for young children with Severe/profound and Life-threatening Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 205-218.
- Relvas, A. (1996). *O ciclo vital da família, perspetiva sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.
- Relvas, A. (2003). *Por detrás do espelho, da teoria à terapia com a família* (2ª Ed). Coimbra: Quarteto.
- Repetti, R., Taylor, S., & Seeman, T. (2002). Risky families: family social environments and the mental and physical health of offspring. *Psychological Bulletin*, 128(2), 330-366.
- Rose, H. (1987). *Something's wrong with my child!* Springfield, IL: Charles C Thomas.
- Ryan, N., Solberg, V., & Brown, S. (1996). Family dysfunction, parental attachment, and career search self-efficacy among community college students. *Journal of Counseling Psychology*, 43(1), 84-89.

- Silva, N., & Dessen, M. (2007). Crianças com e sem Síndrome de Down: valores e crenças de pais e professores. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 13(3), 429-446.
- Simeonsson. R. (2000). Early childhood intervention: Toward a universal manifesto. *Infant and children*. 12, 4-9.
- Seligman, M., & Darling, R. (2007). *Ordinary Families, Special Children: A Systems Approach to Childhood Disability*, 3ª Ed. New York: The Guilford Press.
- Sen, E., & Yutsever, S. (2007). Difficulties experienced by families with disabled children. *Journal for Specialist in Pediatric Nursing*, 12(4), 238-252.
- Silva, N, & Dessen, M. (2007). Crianças com e sem Síndrome de Down: valores e crenças de pais e professores. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 13(3), 429-446.
- Souza, L., & Boemer, M. (2003). *O ser – com o filho com deficiência mental – alguns desvelamentos*. Paidéia, 13(26), 209-219.
- Sullivan-Bolyai, S.Sadler, L. Knafel, K. (2003). *Great expectations: a position description for parents as caregivers*. Part I, *Pediatr Nurs*. 30(1). 52-56.
- Sunelaitis, R., Arruda, D., & Marcom, S. (2007). *A Repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe*. Ata Paulista de Enfermagem. 3ª Ed. São Paulo: Terramar.
- Thompson, C. (2000). *Raising a handicapped child*. New York, NY: Oxford University Press, Inc.
- Trivette, C., Dunst, C., & Deal, A. (1997). Resource-based approach to early intervention. In S. K. Thurman, J. R. Cornwell & S. R. Gottwald. *Contexts of early intervention: Systems and settings*. Baltimore: Paul H. Brooks.
- Trivette, C., & Dunst, C. (2005). *Community-based parent support programs*. In: Tremblay, R., Barr, R., Peters, R., (Eds.) *Encyclopedia on Early Childhood Development* [online]. Montreal, Quebec: Centre of Excellence for Early Childhood Development, 1-8. Retirado em 4 julho de 2014 de <http://www.child-encyclopedia.com/documents/Trivette-DunstANGxp.pdf>.
- Turnbull, A., & Turnbull, H. (1986). *Families, professionals and exceptionality: A special partnership*. Ohio: Merrill Publishing Company.

Turnbull, A., Turbiville, V., & Turnbull, H. (2000). Evolution of family professional partnerships: Collective empowerment as the model for the early twenty-first century. In J. P. Shonkoff., S. Meisels (Eds.), *Handbook of early intervention* (pp. 630-650). Cambridge: Cambridge University Press.

Vasconcelos, Pedro. (2002). Redes de Apoio Familiar e desigualdade social: estratégias de classe. *Análise Social*, 163, 507-544.

ANEXOS

ANEXO 1

OFICINAS DE PAIS – QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO

ANEXO 2

OFICINAS DE PAIS – Escala

ANEXO 3

OFICINAS DE PAIS – Escala

ANEXO 4

AVALIAÇÃO GERAL DO PROJECTO – NÍVEL 1 – GRUPOS DE APOIO EMOCIONAL

Código: ANO / INDICATIVO TELEFÓNICO DA ZONA (3 dígitos) / Nº DE ORDEM (3 dígitos) Data do preenchimento ____/____/____

COLOCAR NO FINAL DO DOCUMENTO O LOGOTIPO DA UNIVERSIDADE PROTOCOLADA

OFICINAS DE PAIS – QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO

DADOS GERAIS

Idade: _____ **Sexo:** Masculino Feminino

Habilitações:

Básico incompleto Básico (até ao 9º ano) Secundário Bacharelato/Licenciatura
Pós-graduação/Mestrado/Doutoramento Outras Quais? _____

Modelo familiar:

Família tradicional: Casado(a) União de facto)
Família monoparental: Solteiro(a) Viúvo(a) Separado(a) Divorciado(a)
Família adoptiva

Residência: Concelho _____ Distrito _____

Situação Profissional:

Estudante Doméstico(a) Desempregado(a) Reformado(a)
Empregado(a): Por contra de outrem Outra situação Qual? _____
Por conta própria

Vire sff →

DADOS DO(S) FILHO(S) COM DEFICIÊNCIA

Idade: _____ Sexo: Masculino Feminino

Diagnóstico _____

Tem irmãos? Não Sim Quantos? Posição na fratria

Agregado familiar com o qual coabita: Mãe Pai Irmãos Avô materno Avó materna
Avô paterno Avó paterna Tios(as) Primos(as) Outros Quem? _____

Escolaridade: (preencha este campo de acordo com a idade do seu filho(a))

Inferior a 18 anos

O seu filho encontra-se no Ensino Regular: Não Sim

Público Privado Sala especializada Sala regular com apoios IPSS

O seu filho encontra-se no Ensino Especial

18 anos ou superior

O seu filho encontra-se:

Em casa Ensino Regular Ensino especial Formação profissional

Centro de Actividades Ocupacionais Emprego protegido Institucionalizado

Apoios:

Psicologia Fisioterapia Terapia da Fala Psicomotricidade Terapia Ocupacional

Outros Quais? _____

Idade: _____ Sexo: Masculino Feminino

Diagnóstico _____

Tem irmãos? Não Sim Quantos? Posição na fratria

*A preencher apenas se a situação for diferente do anterior

***Agregado familiar com o qual coabita:** Mãe Pai Irmãos Avô materno Avó materna
Avô paterno Avó paterna Tios(as) Primos(as) Outros Quem? _____

Escolaridade: (preencha este campo de acordo com a idade do seu filho(a))

Inferior a 18 anos

O seu filho encontra-se no Ensino Regular: Não Sim

Público Privado Sala especializada Sala regular com apoios

O seu filho encontra-se no Ensino Especial

18 anos ou superior

O seu filho encontra-se:

Em casa Ensino especial Formação profissional Centro de Actividades Ocupacionais Emprego
protegido Institucionalizado

Apoios:

Psicologia Fisioterapia Terapia da Fala Psicomotricidade Terapia Ocupacional

Outros Quais? _____

OFICINAS DE PAIS – QUESTIONÁRIO 1

Código: ANO / INDICATIVO TELEFÓNICO DA ZONA (3 dígitos) / Nº DE ORDEM (3 dígitos)

Data do preenchimento ____/____/____

COLOCAR NO FINAL DO DOCUMENTO O LOGOTIPO DA UNIVERSIDADE PROTOCOLADA

ATÉ QUE PONTO SENTE NECESSIDADE DE QUALQUER DOS SEGUINTE TIPOS DE AJUDA	Nunca	Poucas vezes	Muitas vezes	Sempre
1 - Alguém que o/a ajude a tomar conta do(s) seu(s) filho(s).	1	2	3	4
2 - Alguém que o/a ajude a resolver problemas junto de Serviços.	1	2	3	4
3 - Alguém que o/a ajude nos aspectos práticos do seu dia-a-dia, em casa.	1	2	3	4
4 - Alguém em quem possa confiar e com quem possa falar das coisas que o/a preocupam.	1	2	3	4
5 - Alguém com quem possa conviver ou distrair-se.	1	2	3	4
6 - Alguém que o/a ajude a explicar o problema do(s) seu(s) filho(s) aos outros.	1	2	3	4
7 - Alguém que converse consigo quando necessita de conselhos	1	2	3	4
8 - Alguém que o/a encoraje ou lhe dê força para seguir em frente quando as coisas lhe parecem difíceis.	1	2	3	4
9 - Alguém que o/a ajude a encontrar-se e a trocar impressões com outras famílias com filho(s) em situações semelhantes	1	2	3	4
10 - Alguém com quem possa conversar e informar-se sobre como brincar, falar ou ensinar o(s) seu(s) filho(s).	1	2	3	4
11 - Alguém que cuide do(s) seu(s) filho(s) em caso de impossibilidade sua.	1	2	3	4
12 - Alguém com quem possa falar sobre questões relacionadas com a educação/saúde do(s) seu(s) filho(s).	1	2	3	4
13 - Alguém que o/a possa transportar ou ao seu filho em caso de necessidade.	1	2	3	4
14 - Alguém que o/a possa informar sobre Serviços para o seu filho ou para outros familiares	1	2	3	4
15 - Alguém que cuide do(s) seu(s) filho(s) para que possa dispor de mais tempo para si próprio/a.	1	2	3	4

Versão adaptada da Escala de Funções de Apoio de C.J.Dunst, C.M. Trivette e A.G. Deal (*Enabling and Empowering Families : Principles and guidelines for practice*, 1998).

Código: ANO / INDICATIVO TELEFÓNICO DA ZONA (3 dígitos) / Nº DE ORDEM (3 dígitos)

Data do preenchimento ____/____/____

COLOCAR NO FINAL DO DOCUMENTO O LOGOTIPO DA UNIVERSIDADE PROTOCOLADA

Quem procura quando precisa de alguém:	Cônjuge/ Companheiro	Pais/ Sogros	Filhos	Irmãos/ Cunhados	Outros Familiares	Vizinhos	Amigos	Colegas de Trabalho	Instituições (especifique)	Profissionais	Outros
1 - Que o/a ajude a tomar conta do(s) seu(s) filho(s).											
2 - Que o/a ajude a resolver problemas junto de Serviços.											
3 - Que o/a ajude nos aspectos práticos do seu dia-a-dia, em casa.											
4 - Em quem possa confiar e com quem possa falar das coisas que o/a preocupam.											
5 - Com quem possa conviver ou distrair-se.											
6 - Que o/a ajude a explicar o problema do(s) seu(s) filho(s) aos outros.											
7 - Que converse consigo quando necessita de conselhos.											
8 - Que o/a encoraje ou lhe dê força para seguir em frente quando as coisas lhe parecem difíceis.											
9 - Que o/a ajude a encontrar-se com outras famílias de filho(s) em situações semelhantes.											
10 - Com quem possa conversar e informar-se sobre como brincar, falar ou ensinar o(s) seu(s) filho(s).											
11 - Que cuide do(s) seu(s) filho(s) em caso de impossibilidade sua.											
12 - Com quem possa falar sobre questões relacionadas com a educação/saúde do(s) seu(s) filho(s).											
13 - Que o/a possa transportar ou ao(s) seu(s) filho(s) em caso de necessidade.											
14 - Que o/a possa informar sobre Serviços para o(s) seu(s) filho ou para outros familiares.											
15 - Que cuide do(s) seu(s) filho(s) para que possa dispor de mais tempo para si próprio/a.											

Versão adaptada da Escala de Apoio Social de C.J.Dunst, C.M. Trivette e A.G. Deal (*Enabling and Empowering Families : Principles and guidelines for practice*, 1998).

Cdigo: ANO / INDICATIVO TELEFNICO DA ZONA (3 dgitos) / N DE ORDEM (3 dgitos)
COLOCAR NO FINAL DO DOCUMENTO O LOGOTIPO DA UNIVERSIDADE PROTOCOLADA

Data do preenchimento ____/____/____

AVALIAO GERAL DO PROJECTO – NVEL 1 – GRUPOS DE APOIO EMOCIONAL

	Muito Fraco	Fraco	Razovel	Bom	Muito Bom
1. Adequao aos objectivos					
Comentrios/Sugestes:					
2. Organizao/Planeamento das sesses					
Comentrios/Sugestes:					
3. Tempo para partilha de experincias					
Comentrios/Sugestes:					
4. Tempo total das sesses					
Comentrios/Sugestes:					
5. Desempenho das facilitadoras					
Comentrios/Sugestes:					
6. Importncia do Porteflio					
Comentrios/Sugestes:					