



LSPA

INSTITUTO UNIVERSITÁRIO
CIÊNCIAS PSICOLÓGICAS, SOCIAIS E DA VIDA

**Impacto de um projeto de intervenção em
famílias com filhos com deficiência**

Sandra Margarida dos Santos Oliveira

Orientador de Dissertação:

PROF. DOUTORA JÚLIA SERPA PIMENTEL

Coordenador de Seminário de Dissertação:

PROF. DOUTOR FRANCISCO PEIXOTO

Tese submetida como requisito parcial para obtenção do grau de:

MESTRE EM PSICOLOGIA

Especialidade em Psicologia Educacional

2012

Dissertação de Mestrado realizada sob a orientação de Prof. Doutor Francisco Peixoto apresentada no ISPA – Instituto Universitário para obtenção de grau de Mestre na especialidade de Psicologia Educacional conforme o despacho da DGES, nº 19673 / 2006 publicado em Diário da Republica 2ª série de 26 de Setembro, 2006

Agradecimentos

Na tese de mestrado apesar de me sentir a viver um processo solitário, das dificuldades sentidas, este projeto reúne contributos de várias pessoas.

Contei com a confiança e o apoio de inúmeras pessoas. Sem tais contributos, esta investigação não teria sido possível.

À Professora Doutora Júlia Serpa Pimentel, orientadora da dissertação, agradeço o apoio, a partilha do saber e as valiosas contribuições para o trabalho e as inúmeras correções coloridas. Acima de tudo, obrigada por insistir comigo quando eu menos forças tive para continuar.

Ao Professor Doutor Francisco Peixoto pela sua disponibilidades, sabedoria e orientação. Nunca esquecendo a sua paciência para as aulas.

Agradeço aos pais que se mostraram disponíveis e prescindiram do seu tempo para responderem aos questionários, para serem entrevistados e às pessoas que me apoiaram e disponibilizaram dados para a realização do estudo, nomeadamente as pessoas das Oficinas de Pais/Bolsas de Pais. Um obrigado à Sandra Dias pela sua disponibilidade e apoio.

Sou muito grata a todos os meus familiares e amigos, alguns pelo incentivo recebido ao longo destes anos para não desistir e até mesmo aqueles que não me apoiaram e que sem se aperceberem, deram-me forças para ser mais determinada e mostrar que não desisti.

À minha mãe por todo o apoio, amor, paciência e no fundo não há palavras para descrever a gratidão que sinto, apesar de eu saber que às vezes não mereço tanta dedicação, um muito obrigado.

À Catarina que foi um grande suporte e auxílio durante a construção desta tese e que posso afirmar que sem ela não conseguiria. Um eterno obrigado pela tua disponibilidade e amizade. O mérito também é teu.

Às minhas amigas Helena e Lia que sempre acreditaram e nunca desistiram de mim. A ti, Helena por 18 anos de companheirismo, obrigado. Lia és uma das pessoas que me marcou na vida e obrigado!

À minha prima Cláudia, agradeço o tempo e o sorriso que me dedicas-te mesmo estando ausente e pela sua serenidade.

À minha afilhada que sempre foi paciente durante estes anos porque deixei de estar disponível para a minha pequenina.

Agradeço a todos os que passaram por mim durante o curso e que tiveram um papel mais ou menos importante na minha vida.

Agradeço aos meus “anjos da guarda” avó Aurora, avô Fernando e pai.

O meu profundo e sentido agradecimento a todas as pessoas que contribuíram para a concretização desta dissertação, estimulando-me intelectual e emocionalmente.

Resumo

As redes de apoio informais e formais são importantes na promoção de qualidade de vida de pais de filhos com deficiência. Uma criança com deficiência tem necessidades especiais que exigem maior apoio, logística e disponibilidade da família.

O projeto “Oficina de Pais/Bolsas de Pais” da Associação Pais-Em-Rede foi concebido com pais para ajudar outros pais, ou seja, é um projeto centrado na família.

Tem como fim fortalecer os pais, capacitá-los e colocá-los em rede, evitando o seu isolamento.

Este estudo foi feito no âmbito da avaliação deste projeto, sendo os seus participantes 97 pais da região de Lisboa. Pretende-se analisar o impacto que a participação nos Grupos de Apoio Emocional (GAE - nível 1) teve nos participantes.

Foram analisadas as necessidades de apoio sentidas pelos pais, as redes de suporte social e recursos mobilizados na resposta às suas necessidades e o impacto do projeto. Para a recolha de dados foram utilizados os seguintes instrumentos: (1) um questionário de caracterização; (2) dois questionários adaptados de Dunst, Trivette e Deal (1988) - a Escala de Funções de Apoio Social e a Escala de Apoio Social; (3) um questionário final de avaliação; e (4) uma entrevista semiestruturada.

Verificou-se que há uma percentagem significativa de pais que sentem necessidade de apoio em aspetos quer de cariz mais emocional quer mais prático. A participação nos GAE proporcionou aos pais uma experiência muito positiva, permitindo-lhes encontrar pares com quem puderam partilhar vivências e experiências, tendo-se sentido compreendidos e apoiados. Podemos assim concluir que os GAE proporcionaram um apoio emocional e instrumental considerável.

Palavras – chave: rede de apoio formal e informal, suporte social, capacitação, coresponsabilização.

Abstract

The informal and formal support networks are important in promoting the quality of life of parents of children with disabilities. A disabled child has special needs that require more support and availability of family.

The project "Oficinas de Pais/Bolsas de Pais" – Associação Pais-Em-Rede, was designed with parents to help other parents. It is a family-centered project that enables parents, enlarges their informal network, and avoids family isolation.

This study was done as part of the project evaluation. The 97 participants were parents from Lisbon county. Its main goal is to analyze the impact that the participation in the Emotional Support Groups (GAE-Level 1) had in participants.

We analyzed the support needs experienced by parents, social support networks and resources deployed in response to their needs and the project's impact. For data collection several instruments were used: (1) a characterization questionnaire, (2) two questionnaires adapted from Dunst, Trivette and Deal (1988) - Support Functions Scale and Social Support Scale, (3) a final evaluation questionnaire, and (4) a semi-structured interview.

It was found that there is a significant percentage of parents who feel they need support at emotional and practical level. Their participation in the GAE was a very positive experience for parents, enabling them to meet other parents with whom they shared similar experiences and feelings. They felt understood and supported. We can conclude that the GAE provided a strong instrumental and emotional support.

Key words: formal and informal support network, social support, enabling and empowerment experiences

Índice

Introdução.....	4
I – Enquadramento teórico.....	6
A Família e o nascimento de um filho com deficiência.....	6
Modelos de intervenção centrados na família e na promoção de competências.....	9
As redes e os suportes sociais	12
Contexto de realização do estudo.....	15
Problemática e objectivos do estudo.....	20
Objetivo geral.....	20
Objetivo específico.....	20
II – Método	21
Participantes.....	21
Instrumentos.....	24
Procedimento.....	25
III – Apresentação e análise dos resultados	26
Estudo quantitativo.....	26
Estudo qualitativo.....	33
IV - Discussão de resultados.....	43
V – Considerações finais	46
Referências Bibliográficas	49
Anexos.....	52
Anexo A – Oficinas de Pais/Bolsas de Pais – Questionário de caracterização	
Anexo B – Oficinas de Pais/Bolsas de Pais – Questionário 1 – Escala de funções de apoio	
Anexo C – Oficinas de Pais/Bolsas de Pais – Questionário 2 – Escala de apoio social	
Anexo D – Avaliação geral do projeto – Nível 1 – Grupos de apoio emocional - GAE	
Anexo E – Grelha de análise dos questionários de avaliação geral do nível 1	

Anexo F – Guião de entrevista

Anexo G – Pressupostos teste T-Student

Anexo H – Teste T-student

Índice de tabelas

Tabela 1 – <i>Caracterização dos participantes</i>	17
Tabela 2 – <i>Caracterização dos filhos dos participantes</i>	18
Tabela 3 – <i>Caracterização dos participantes</i>	21
Tabela 4 – <i>Caracterização dos filhos dos participantes</i>	22
Tabela 5 – <i>Percentagens de respostas dadas relativas às necessidades de apoio mais frequentemente sentidas pelos pais no início dos GAE</i>	26
Tabela 6 – <i>Dados da Escala de Funções de Apoio no momento inicial e final do GAE</i>	28
Tabela 7 – <i>Necessidades de apoio mais frequentemente sentidas e elementos da rede mais frequentemente mobilizados pelos participantes no início dos GAE (N=97)</i>	31
Tabela 8 – <i>Necessidades de apoio menos frequentemente sentidas no momento inicial</i>	32
Tabela 9 – <i>Qualificação do GAE</i>	34
Tabela 10 – <i>O que ocorreu no GAE - Processo</i>	35
Tabela 11 – <i>Ganhos pessoais</i>	36
Tabela 12 – <i>Breve caracterização das mães entrevistadas e dos seus filhos com deficiência</i>	38
Tabela 13 – <i>Análise das entrevistas feitas aos participantes</i>	39

Introdução

O nascimento de uma criança com deficiência e/ou o surgimento da deficiência no seio da família é um acontecimento inesperado e dramático que pode afetar o sistema familiar, conduzindo a família a uma situação de crise. A mesma depara-se com uma nova série de funções, interações, estrutura e etapas desconhecidas para a família e surgem alguns problemas.

Quando se trata de criar um filho com necessidades educativas especiais os recursos e apoios tornam-se mais necessários, chegando a alguns a ser permanentes. É necessário conhecer as necessidades e desejos da família de forma a adequar as suas expectativas à realidade, compreender e apoiar a família neste processo, mediar com a sociedade e entidades competentes de modo a facilitar a inclusão das pessoas com deficiência e promover qualidade de vida, em especial às crianças com deficiência.

Uma das formas de promover a qualidade de vida no seio familiar, é desenvolver uma abordagem centrada na família. É fundamental atribuir às famílias, o papel principal neste processo.

As teorias de suporte social, perspectiva sistémica da família e o modelo centrado na família, vieram constituir o suporte teórico deste estudo.

É também importante a noção de corresponsabilização, aumento e promoção das capacidades e competências das famílias, apoio e fortalecimento familiar.

Dunst (1998) refere as redes de apoio formais e informais como importantes para dar resposta às necessidades familiares e determinantes na melhoria da qualidade de vida.

O projeto Oficinas de Pais/Bolsas de Pais defende o modelo centrado na família como sendo constituído com pais e para pais. Tem como principal objetivo fortalecê-los, capacitá-los e, o mais importante, pô-los em rede, retirando-os do seu isolamento e exclusão e criando uma rede de apoio e suporte. Não só para eles, mas também para os futuros pais de crianças com deficiência.

Este projeto visou dar oportunidade aos pais para identificarem as suas necessidades, desejos, sonhos, prioridades, mediar com profissionais, recursos, legislação e outros temas identificados como necessários à família, capacitar os pais, apoiar em algumas estratégias e ações e formar pais orientados para ajudar outros, depois de adquiridas todas as competências necessárias.

O projeto Oficinas de Pais/Bolsas de Pais completa três níveis de envolvimento e participação: Nível I – Grupos de Apoio Emocional (GAE); Nível II – Fortalecimento e corresponsabilização (COR) e o Nível III – Formação de Pais Prestadores de Ajuda.

Este estudo tem como finalidade analisar o contributo/impacto que o Nível I (GAE) teve nos participantes. Analisámos as necessidades de apoio das famílias e as redes de suporte social que mobilizam para dar resposta a essas necessidades e por fim o impacto que a participação no nível I teve nos pais.

O presente estudo está organizado em três partes: primeira parte dedicada à revisão de literatura aborda quatro tópicos: A Família e o nascimento de um filho com deficiência; Modelos de intervenção centrados na Família e na promoção de competências; As redes e os suportes sociais e o contexto de realização do estudo, terminando com a formulação dos objetivos gerais e específicos do trabalho; a segunda parte - método- onde se caracterizam os participantes e se definem os instrumentos e procedimentos; na terceira parte apresentam-se e analisam-se os resultados - do estudo quantitativo e qualitativo. Por fim temos a discussão dos resultados e as considerações finais.

I – Enquadramento teórico

A família e o nascimento de um filho com deficiência

Quando se prepara para a chegada de uma criança, uma família imagina-a e idealiza-a antes do seu nascimento, na sua perfeição, ou seja, o apego ao bebé desenvolve-se tendo por base certos constructos. A consciência de se ser pai/mãe culmina num processo de desenvolvimento psicossocial, a reconstrução da identidade como pais e a reestruturação familiar para uma nova fase do ciclo de vida (Felizardo, 2010). Uma vez imaginado e idealizado, este ato projetivo e de esperança jamais seria compatível com algum tipo de problema que caracterizasse a criança.

Quando sabem que vão ser pais de crianças com deficiência, os pais experienciam uma crise, uma amálgama de emoções e sentimentos (Felizardo 2010). A criança com deficiência vai invalidar os constructos que haviam elaborado, os comportamentos antecipados face ao desenvolvimento da criança. Não sabem o que fazer, pensar e sentir perante uma criança que não idealizaram, ficam desarmados face a uma situação que desconhecem. Têm dúvidas quanto ao desenvolvimento futuro da criança, a abrangência das disfunções do bebé, o nível de inteligência, etc. Esta situação provoca, assim, no contexto familiar uma necessidade de mudança e reequilíbrio face à nova realidade, um filho com deficiência (Felizardo 2010).

As variáveis cognitivas, sociais e emocionais são muitas vezes pertencentes às reações dos pais à condição do seu filho. São vistas como marcadores entre o bem-estar dos pais e da criança. Barnett, Clements, Kaplan-Estrin e Fialka (2003) acreditam que estes variáveis são processos comportamentais, sociais, emocionais e cognitivos que influenciam o funcionamento familiar.

Na fase inicial, os pais podem, inconscientemente, “congelar” a sua tristeza e ativar uma série de mecanismos de defesa (Roll-Pettersson, 2001) como negação, isolamento, formação reativa, de projeção e regressão. Autores como Stroebe e Stroebe (1999) e Holahan, Moos e Schaefer (1996) referidos por Costa e Leal (2006), defendem que as estratégias de evitamento, como a negação, a distanciação e a fuga do problema, apesar de parecerem relativamente eficazes numa fase inicial de confronto com o acontecimento stressante, se utilizadas de forma crónica podem ser um fator de risco para respostas adversas.

Não se pode esquecer que os sentimentos atrás referidos surgem face à existência de um estigma: criança deficiente. Surgem dúvidas nos pais quanto à sua competência para lidar com as características da criança, uma vez que o seu sistema de constructos é inadequado.

Mas ninguém se encontra preparado para ser pai ou mãe de uma criança com deficiência. A condição de vulnerabilidade da criança aumenta os níveis de stress parental e familiar e implica um esforço suplementar em termos de adaptação e organização do sistema familiar. Coloca exigências que dificultam a capacidade da família para funcionar de forma eficaz e torna-a mais vulnerável (Coutinho 2004).

O stress, em si, é um componente que faz parte do quotidiano da vida das pessoas, sendo que o suporte social contribui para o ajustamento e a adaptação às situações de stress, auxiliando nas respostas às necessidades especiais.

Os resultados do estudo de Almeida e Sampaio (2007) confirmam a correlação entre o stress e o suporte social, evidenciam que as redes de suporte social, o aumento ou reforço das mesmas, diminui os níveis de stress dos familiares de pessoas com deficiência.

Costa e Leal (2006) definem o *coping* como um conjunto de estratégias cognitivas e comportamentais desenvolvidas pelo sujeito para lidar com as exigências internas e externas que são avaliadas como excessivas ou as reações emocionais a essas exigências. Para ultrapassar o conflito gerado pela situação perturbadora, o indivíduo emprega estratégias de *coping*. Lazarus e Folkman (1984, cit. em Costa & Leal, 2006) afirmam que o *coping* implica, portanto, uma constante mudança de esforços cognitivos e comportamentais para gerir exigências específicas quer externas quer internas. Em outras palavras, *coping* é o termo utilizado para especificar os comportamentos dos organismos diante de processos de stress.

O *coping* é como um processo de resolução dos problemas em que o indivíduo terá que lidar com a discrepância entre as exigências colocadas e os recursos disponíveis e pode levar a sentimentos de culpa, hostilidade, agressão e evitamento.

Barnett et al (2003) definem adaptação como um processo contínuo em que os pais são capazes de ser responsivos e sensitivos aos sinais dos seus filhos de forma propícia a um desenvolvimento saudável. Os mesmos autores referem que as perceções dos pais, pensamentos e as reações emocionais à condição dos filhos são vias eficazes para promover a adaptação.

Estes pais vão precisar que trabalhem com eles, com objetivo de aumentar e fortalecer as suas competências, a fim de beneficiar o desenvolvimento da criança. Acredita-se que uma intervenção eficaz, concentrando-se na adaptação parental, emocional, cognitiva e

comportamental ao diagnóstico e situação dos filhos, pode promover o bem-estar familiar e ser assim capaz de promover um melhor desenvolvimento e segurança à criança (Barnett et al 2003).

Para tal será necessário investigar as características da parentalidade, nomeadamente os valores, as crenças e as reações, bem como a dinâmica familiar, de que maneira cada membro da família influencia os restantes, isto é, os seus papéis/funções, rede social, qualidade da relação parental e do ambiente físico.

Os profissionais e os pais precisam de, em conjunto, definir as estratégias a adotar, e os pais têm que compreender que a criança precisa de ser amada, valorizada e respeitada para desenvolver uma imagem de si o mais positiva possível.

Modelos de intervenção centrados na família e na promoção de competências

Como referem Dunst et al (1988), citados por Correia e Serrano (1998), a perspetiva sistémica social vê a família como um “todo” social, com características e necessidades únicas que, por sua vez, se inserem num conjunto mais vasto de influências e redes sociais formais e informais. Ou seja, todos estes elementos são interdependentes e influenciam-se mutuamente.

Assim, qualquer intervenção ou programa que pretenda otimizar o desenvolvimento das crianças deve ter em conta as necessidades da família, deve visar a família como um todo e não apenas a criança.

Outra característica importante deste modelo é a identificação e estabelecimento das necessidades e prioridades que reforçam o núcleo familiar. Perante um filho com necessidades especiais os pais necessitam de informação e apoio que os ajudem a desenvolver as suas capacidades e as suas competências. Segundo alguns estudos de Dunst (1998), para alcançar esse objetivo, devem usar-se práticas centradas na família, não centradas no profissional, voltadas à construção de capacitação, não à formação de dependência. Xavier (2008) refere que trabalhar com pais é importante para que não percam a sua identidade como pessoas, e como pais de uma pessoa com deficiência.

As famílias, quando se sentem apoiadas e capacitadas para responder às suas próprias necessidades, têm uma maior disponibilidade em termos de tempo, energia e recursos, no sentido de proporcionar o bem-estar a todos os membros da família (Correia & Serrano, 1998).

Matos (2010) refere que a família é o contexto onde se inicia o processo de socialização e de partilha, nela se fomentando a união, a aceitação, respeito, valorização de cada um, favorecendo-se a diversidade com a finalidade de satisfazer as necessidades de todos, potenciando-se o seu bem-estar emocional e o seu desenvolvimento. É no seio da família que se inicia a inclusão da criança com deficiência como sujeito livre, com os seus direitos e em interação com a sociedade, tornando-se assim importante uma abordagem centrada na família que potencie as competências da mesma.

Dunst e Trivette (1992, cit. por Gonçalves, 2006) identificam onze componentes específicas relacionadas com a promoção do bem-estar e comportamento das famílias: a) tamanho da rede; b) existência de relações sociais; c) frequência de contactos; d) necessidade

de apoio; e) tipo e quantidade; f) congruência; g) utilização; h) dependência; i) reciprocidade; j) proximidade e por último k) satisfação.

As principais características de práticas centradas na família incluem: tratar a família com dignidade e respeito; fornecer apoio individual, flexível e responsivo; compartilhar informações, para que as famílias possam tomar decisões adequadamente fundamentadas; assegurar-se de que as famílias possam escolher entre diferentes alternativas de intervenções; e por fim, fornecer aos pais os recursos e o apoio necessários para que possam cuidar de seus filhos de modo a permitir que cada um obtenha os melhores resultados possíveis.

Segundo Dunst (1998), as práticas centradas na família são aquelas em que os pais têm um papel fulcral na tomada de decisões em relação a todos os aspectos do seu envolvimento nos programas de intervenção e de serviços de apoio à família. A adoção de uma filosofia de co-responsabilização ajuda a que tal se torne uma realidade. Esta filosofia corresponde à promoção de experiências e oportunidades de participação que envolvem as famílias em atividades e que tem consequências na potencialização das suas competências.

O modelo de apoio e reforço das potencialidades da família desenvolvido por Dunst (1998), sendo um modelo de coresponsabilização e promoção das capacidades da família, contempla as diferentes categorias de necessidades da família, diferentes práticas a nível de programa, ênfase nas fontes de apoio e avaliação dos resultados.

O efeito da ajuda e da assistência no sentido de aumentar ou não a competência e a confiança dos pais depende, em grande medida, da maneira como essa ajuda é oferecida. Assim sendo, os esforços para providenciar apoio e recursos aos pais devem ter como objetivo aumentar a sua capacitação e não diminuí-la. Aumentar a competência e a confiança dos pais é um dos principais objetivos das práticas de ajuda centradas no desenvolvimento de capacidades (Dunst 1998a).

Dunst et al (1988, cit. por Serrano, 2007) verificaram que quanto mais indireto for o apoio social prestado, mais influência tem no comportamento da criança, chegando à conclusão de que os programas apenas centrados na criança não estavam a ser eficazes.

Dunst, Trivette e Jodry (1997) dão ênfase ao facto de na intervenção centrada na família, ser da maior importância haver uma filosofia e práticas de *empowerment*.

Dunst (1988) e Dunst, Trivette e La Pointe (1994), referidos por Pimentel (2005), conceptualizaram um modelo com três componentes: ideologia do *empowerment* (crenças nas competências dos indivíduos); experiências participadas (aprendizagem de novas

competências através de trocas interpessoais e processos de colaboração) e resultados do processo de *empowerment* (aquisição de novos comportamentos, novas percepções).

Os programas de apoio que melhor resposta dão parecem ser aqueles que reconhecem as necessidades mais abrangentes, individualizadas e em constante mudança das famílias. Neles se incluem práticas que ajudam as famílias a identificar os recursos mais adequados ao seu estilo de vida particular. Os programas de apoio eficazes recorrem a práticas que se baseiam nas necessidades e nos pontos fortes da mesma e disponibilizam ajuda de forma a potenciar competências (Dunst, 1998). Este apoio pode provir de vários níveis do contexto ecológico, tal como relações de amizade, ligações com a família, contactos informais e/ou apoios formais.

Relativamente à relação entre as famílias e os profissionais, Dunst (1982) e Dunst, Trivette (1988), citados por Pimentel (2005), referem a importância de uma abordagem que enfatize a identificação das forças e recursos da criança e da família (proactiva), a capacitação e o fortalecimento de competências dos pais para que estes desempenhem melhor o seu papel (*empowerment*), usando uma relação de parceria entre pais e profissionais (*partnership*): *Proactive Empowerment Through Partnership* (Fortalecimento Proactivo através da Parceria).

As redes e os suportes sociais

Como acima já referimos, para vários autores como Dunst, Trivette e Deal (1988); Rappaport (1984); e Shelton, Jeppson e Johnson (1987), todos referidos por Serrano (2007), co-responsabilizar e capacitar são cruciais para a uma abordagem eficaz no trabalho junto das famílias. Citando a mesma autora, capacitar significa criar oportunidades para que todos os membros da família demonstrem e adquiram capacidades que sirvam para fortalecer o funcionamento familiar; Co-responsabilizar significa a capacidade que uma família tem de satisfazer necessidades e cumprir aspirações de modo a promover um claro sentido de domínio intrafamiliar e de controlo sobre aspetos importantes do funcionamento familiar.

As práticas de prestação de ajuda representadas por este modelo devem promover experiências e oportunidades que tornem a família capaz e co-responsável, capaz de usar eficazmente os recursos comunitários a fim de satisfazer as suas necessidades e aspirações. Para que tal aconteça, as práticas de avaliação e de intervenção deste modelo devem levar em consideração três aspetos fundamentais (Dunst, Trivette & Deal 1988, cit. in Serrano, 2007): necessidades e aspirações; estilo e funcionamento da família; apoio e recursos comunitários.

Para Dunst et al (1997) o suporte social inclui a ajuda e a assistência de carácter emocional, psicológico, associativo, informativo, instrumental ou material, prestada pelos membros 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. Esse apoio pode ser providenciado por indivíduos ou unidades sociais em resposta a necessidades de ajuda e assistência.

Dunst (1988, cit. em Brandão & Craveirinha, 2011) salientou que o apoio social e os recursos ao nível extrafamiliar são considerados as maiores fontes de ajuda e assistência necessária para a família ir ao encontro das suas necessidades e das necessidades individuais dos seus elementos.

O apoio social é pois um constructo de natureza multidimensional, que interage de forma complexa com outros fatores, tanto intrapessoais como interpessoais e que se reflete no comportamento (Dunst et al, 1997).

Dunst e Trivette (1990, cit. in Ribeiro, 1999) consideram que o suporte social está em estreita relação com os recursos que se encontram ao nosso dispor e as unidades sociais (como por exemplo a família) que respondem aos pedidos de ajuda e assistência.

Dunst et al (1997) definiram o suporte social em cinco componentes ou dimensões principais e concluíram que quanto maior for o número de componentes de suporte encontradas, maior será o efeito do suporte no seu bem-estar.

- Suporte Relacional: a existência e quantidade de relações sociais, incluindo estatuto conjugal e de trabalho, número de pessoas na rede social de cada indivíduo e o facto de pertencer a diferentes organizações;

- Suporte Estrutural: aspetos quantitativos da rede pessoal social, incluindo proximidade física aos membros da rede social, duração e estabilidade de relações e frequência de contacto com os membros da rede;

- Suporte Constitucional: necessidade indicada de ajuda e congruência ou combinação entre os tipos de suporte que são necessários e os tipos de suporte proporcionados;

- Suporte Funcional: tipo, quantidade e qualidade de ajuda e assistência proporcionada pelos membros da rede;

- Satisfação com o Suporte: grau de perceção de utilidade do suporte percecionado pelos membros da família.

Pimentel (2005) refere que as características e consequências do suporte social devem ser entendidas como processos transacionais no âmbito de um sistema social e de um contexto ecológico, ou seja, o suporte social influencia diretamente a criança através das pessoas com as quais a criança tem contacto direto, recorrente, em conjunto com os outros elementos da família e de forma independente. Pode também ter uma influência indireta tornando-se possível que o desenvolvimento da criança seja influenciado por acontecimentos em contextos em que ela não esteja sequer presente.

Para Dunst et al (1997) há dois tipos de suporte social: rede informal e rede formal.

A rede informal de apoio inclui os familiares, os amigos, os vizinhos, os colegas e os grupos sociais, suscetíveis de fornecer apoio nas atividades do dia-a-dia, constituindo uma forma de resposta a situações de vida normativas e não normativas. Desenvolver e reforçar as redes de apoio informal ajuda as famílias a estabelecer ligações de apoio mais fortes e duradouras (Dunst et al., 1988, cit in Serrano, 2007).

A rede formal de apoio engloba os profissionais e instituições que estão organizadas formalmente para prestar assistência a quem dela necessita (Almeida & Sampaio, 2007).

Os apoios formais são importantes mas não são a principal fonte de mudança. As fontes de apoio informal são tão ou mais importantes na satisfação das necessidades e aspirações dos agregados familiares (Dunst et al., 1988, cit in Serrano, 2007).

A participação em grupos de apoio para os pais com crianças com deficiência pode ser extremamente valioso. É considerado um apoio formal que complementa o apoio informal que envolve familiares e amigos. Nesses grupos os pais trocam informações/conselhos sobre os filhos sendo considerados uma forma de apoio social (Guralnick 2004). Também Fewell (1986, cit. in Gonçalves, 2006) considera que os grupos de pais podem proporcionar às famílias com filhos com deficiência um apoio emocional e material significativo.

O fortalecimento das redes de suporte social informal surge como uma forma alternativa de apoio e coloca uma ênfase menor nas intervenções formais e uma ênfase maior nos acontecimentos que ocorrem de forma natural no contexto das relações de apoio (Serrano, 2003). Têm como objetivo apoiar e fortalecer a capacidade dos pais de atender adequadamente às necessidades de seus.

As redes de suporte social são fundamentais no apoio às famílias de crianças com necessidades especiais, tendo efeitos positivos no funcionamento pessoal, familiar, bem como no comportamento e desenvolvimento da criança (Brandão & Craveirinha, 2011).

Em Portugal, o isolamento, a falta de informação e de apoio às famílias com filhos com deficiência tornam as mesmas vulneráveis e socialmente isoladas. No nosso país, os pais não têm tido uma participação ativa e apenas recentemente os pais começaram a ser incluídos no processo de intervenção (Coutinho, 2004). Segundo a mesma autora, é necessário que os pais melhorem o seu nível de informação e formação sobre temáticas relacionadas com a saúde, desenvolvimento e aprendizagem dos filhos de forma a aumentar a co-responsabilização, fortalecer o funcionamento familiar. É também importante que se aposte na formação de pais para melhorar os níveis de informação e competência parental e melhorar a perceção de autoeficácia no desempenho da função parental.

Estes pressupostos estiveram subjacentes à constituição da Associação Pais-Em-Rede à criação do projeto das Oficinas de Pais/Bolsas de Pais no âmbito do qual desenvolvemos este estudo.

Contexto de realização do estudo

As pessoas com deficiência e suas famílias são vulneráveis e socialmente invisíveis. O isolamento, falta de informação e apoio agravam o problema.

Ao longo das últimas décadas tem-se assistido em Portugal a uma evolução positiva no sentido de criar um enquadramento centrado na pessoa com incapacidade. Tais medidas abordaram várias vertentes, associadas à problemática da deficiência incluindo o desenvolvimento, cuidados, acompanhamento, empregabilidade e futuro da pessoa com incapacidade

O PAIS-EM-REDE (www.paisemrede.pt) é um movimento cívico, de âmbito nacional, composto por famílias com filhos com deficiência, ou as chamadas “famílias especiais” e por cidadãos solidários. A função do Pais-Em-Rede é constituir-se em parceiro social, capaz de unir vozes para comunicar, discutir, organizar e propor soluções e, em consequência, mudar as mentalidades, por forma a conseguir uma progressiva melhoria da qualidade de vida das pessoas com incapacidades e das suas famílias.

A associação PAIS-EM-REDE não é prestadora de serviços, visando congregar esforços, criando uma rede de cidadãos responsáveis, organizados em núcleos distritais e locais, sem conotações partidárias, confessionais ou ideológicas.

A necessidade de definir uma estratégia de promoção de qualidade de vida dos cidadãos com incapacidade exige o diagnóstico rigoroso e atualizado da situação, tarefa que o movimento PAIS-EM-REDE se propõe dinamizar através do estabelecimento de parcerias com associações de pais, instituições com responsabilidade nesta área e universidades.

O projeto Oficinas de Pais/Bolsas de Pais teve início em 2011, sendo o seu objetivo a promoção da capacitação, fortalecimento e co-responsabilização dos pais com filhos com deficiência para uma real inclusão dos seus filhos. Este projeto, de âmbito nacional, configura uma intervenção exclusivamente centrada nestes pais e pressupõe a participação dos pais em três fases: grupos de apoio emocional (partilha de experiências), grupos para fortalecimento e co-responsabilização (aquisição de competências) e por fim grupos para formação de pais portadores de ajuda (capacitação para atividades de ajuda a outros pais). Estes três níveis de participação são, obrigatoriamente, sequenciais e têm objetivos diferenciados:

- Nível 1 (GAE) – Apoio Emocional no Processo de Adaptação. Neste nível, pretende-se que os pais verbalizem as suas experiências de choque,

negação, revolta, zanga, tristeza, ansiedade, 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;

- Nível 2 (COR) – Capacitação, fortalecimento e Co-responsabilização Parental. Neste nível, pretende-se que os pais adquiram competências adequadas à gestão responsável do processo de educação e inclusão social do/a filho/a, qualquer que seja a sua idade e o tipo de incapacidade;

- Nível 3 (PPA) – Formação de Pais Prestadores de Ajuda. Neste nível, pretende-se formar pais para integrarem “bolsas de pais”, orientados para a ajuda a outros pais, depois de adquiridas as competências necessárias, nomeadamente a descentração relativa à sua situação pessoal. Neste nível haverá um aprofundamento dos temas do nível 2, abarcando todas as fases de vida.

Com base numa filosofia de capacitação e fortalecimento, as Oficinas de Pais/Bolsas de Pais são orientadas para a promoção e melhoria de competências e capacidades individuais, em vez de se centrarem apenas nas dificuldades ou problemas sentidos pelos indivíduos. Este projeto prende-se, também, com a necessidade de ajudar os pais e familiares de pessoas com incapacidade, que sofrem, frequentemente em silêncio e isolamento, grande frustração face a expectativas não concretizadas e ao desenvolvimento dos seus filhos que se vão afastando dos parâmetros normais, sem a compreensão nem uma intervenção concertada dos progenitores.

Contudo, é necessário avaliar a eficácia e alcance dessas medidas, tendo como base a evidência da situação real, da inadequação ou insuficiência das respostas, das dificuldades sentidas no dia-a-dia, da ignorância e desalento que imperam.

O trabalho que se apresenta pretende ser um contributo para a avaliação da eficácia desta abordagem.

Até à data, desde Março de 2011, participaram nos GAE 200 pais dos distritos de Aveiro, Braga, Évora, Faro, Leiria, Lisboa, Porto, Santarém, Setúbal, Vila Real e Viseu e, nos COR, desde Setembro de 2011, 39 pais. Está a decorrer, desde Maio de 2012, a formação de Pais Prestadores de Ajuda, não havendo ainda dados da sua avaliação.

Do total dos participantes nos GAE, para este estudo, foi retirada uma amostra de conveniência, de 97 pais, que frequentaram estes grupos no distrito de Lisboa, e que será caracterizada nos participantes do estudo.

Consideramos importante fazer uma caracterização de **todos** os pais que participaram nos GAE dado que, embora não façam parte da nossa amostra, mostram as características das famílias que, no nosso país, estão já envolvidas neste projeto.

Tal como se pode verificar na tabela 1, 81% destes participantes são do sexo feminino têm idades compreendidas entre os 23 aos 70 anos (média de 40 anos) e são maioritariamente casados ou vivem em união de facto (69%). 50,5% dos participantes tem um curso superior e 58,5% é trabalhador por conta de outrem.

Tabela 1 – Caracterização dos participantes

Idades	Dos 23 aos 70 anos com uma média de 40 anos
Local de Residência	Distritos de Aveiro, Braga, Évora, Faro, Leiria, Lisboa, Porto, Santarém, Setúbal, Vila Real e Viseu.
Sexo	81% Sexo feminino 19% Sexo masculino
Habilitações	50,5% Curso superior 28% Secundário 11,5% Básico (9º ano completo) 6% Não responde 3,5% Básico incompleto 0,5% Outras
Modelo familiar	69% Casado/união de facto 19% Separado/divorciado 3% Solteiro 5% Não responde 2,5% Família adotiva 1,5% Viúvo/a
Situação profissional	58,5% Trabalhador por conta de outrem 14% Desempregado 10% Trabalhador por conta própria 6,5% Doméstica 4,5% Reformado 4,5% Não responde 2% Outras

Apresentamos, também, na tabela 2, uma caracterização geral dos seus filhos com deficiência. Dado que existe uma grande variabilidade nas suas idades (entre os 0 e os 41 anos, com uma média de 12 anos), optámos por considerar quatro grupos etários: (1) 0-6 anos; (2) 7-12 anos; (3) 13-17 anos; e (4) \geq 18 anos.

Tabela 2 - Caracterização dos filhos dos participantes

Idade	0-6 Anos (N=54)	7-12 Anos (N=69)	13-17 Anos (N=45)	≥18 Anos (N=27)
Sexo	61% Rapazes 39% Raparigas	64% Rapazes 36% Raparigas	51% Rapazes 49% Raparigas	52% Rapazes 48% Raparigas
Diagnóstico	24% Autismo 20% Paralisia cerebral 3% Trissomia 21 46% Outras def. (alterações genéticas, cromossómicas, ou neurológicas)	26% Autismo 6% Trissomia 21 4% PEA 38% Outras def. (alterações genéticas, cromossómicas, ou neurológicas)	18% Trissomia 21 13% Autismo 9% Paralisia cerebral 44% Outras def. (alterações genéticas, cromossómicas, ou neurológicas)	15% Paralisia Cerebral 11% Autismo 11% Trissomia 21 52% Outras def. (alterações genéticas, cromossómicas, ou neurológicas)
Fratria	54% Têm irmãos	64% Têm irmãos	73% Têm irmãos	81% Têm irmãos
Agregado Familiar	93% Vive com a mãe 80% Vive com o pai	89% Vive com a mãe 66% Vive com o pai	98% Vive com a mãe 64% Vive com o pai	85% Vive com a mãe 63% Vive com o pai
Situação escolar	74% Ens. regular 15% Não está no ensino regular 11% Sem resposta	83% Ens. regular 9% Não está no ensino regular 7% Sem resposta 1% Ens. Especial	69% Ens. regular 16% Não está no ensino regular 11% Sem resposta	19% Não está no ensino regular 4% Ens. regular 78% Sem resposta
Contexto escolar	33% Ens. Público 20% IPSS 13% Sala regular com apoios 6% Ens. privado 4% Sala especial.	29% Sala regular com apoios 26% Ens. Público 23% Sala especial. 6% Ens. privado 7% Sem resposta	24% Sala regular com apoios 22% Ens. Público 13% Ens. privado 13% Sala especial. 7% IPSS	37% CAO 19% Casa 11% Formação profissional 8% Ens. Especial 8% Instituição 4% Emprego 4% Ens. regular 11% Sem

	24% Sem resposta		16% Sem resposta	resposta
Apoios	54% T.F. 44% T O. 28% Fisioterapia 20% Psicomotr 11% Psicologia 37% Outros	28% T.F. 22% T O 20% Psicologia 20% Psicomotr 7%Fisioterapia 28% Outros	28% T.F. 22% T O 20% Psicologia 20% Psicomotr 7%Fisioterapia 28% Outros	26% Psicomotr 26% T O 19% Psicologia 19% Fisioterapia 11% T.F. 33% Outros

Problemática e objetivos do estudo

As redes de apoio social são factores determinantes para a melhoria da qualidade de vida das crianças com deficiência e as suas famílias (Brandão & Craveirinha, 2011).

As famílias tendem a isolar-se para se dedicarem aos filhos e de facto as crianças portadoras de deficiência exigem uma maior atenção, disponibilidade da família e uma maior logística.

As redes de apoio social devem servir para combater o isolamento das famílias, fortalecer os pais e capacitá-los.

O projeto Oficinas de Pais/Bolsas de Pais pretende dar resposta às preocupações dos pais, visa apoiá-los, capacitá-los e, promover a sua autonomia, conferir-lhes competências e otimizar as suas redes de apoio social.

Sendo um projecto pioneiro e inovador, pretende-se fazer um levantamento das necessidades de apoio sentidas pelos pais, a forma como estas são respondidas e estudar o impacto da participação dos pais no seu 1º nível – Grupos de Apoio Emocional (GAE).

Objectivo geral

Avaliar o impacto que o projecto das Oficinas de Pais/Bolsas de Pais tem na adaptação, no *coping* e no bem-estar das famílias que participam nas oficinas.

Objectivos específicos

1. Fazer um levantamento das necessidades de apoio que os pais sentem.
2. Avaliar a forma como estas são respondidas pela sua rede de apoio.
3. Avaliar o impacto da participação dos pais nas oficinas, no aumento da sua rede de apoio e nos seus sentimentos de bem-estar.

II – Método

Participantes

Como acima referimos, os participantes deste estudo são 97 mães/pais (81% do sexo feminino) com filhos com deficiência que participaram no nível I do projecto Oficinas de Pais/Bolsas de Pais em grupos que ocorreram em Lisboa. Têm idades compreendidas entre os 23 e os 69 anos (média de 42 anos) e são maioritariamente casados ou vivem em união de facto (71,2%). 65% dos participantes tem um curso superior e 60,8% é trabalhador por conta de outrem, residindo nos distritos de Lisboa, Santarém e Setúbal.

Tabela 3 – Caracterização dos participantes

Idades	Dos 23 aos 69 anos com uma média de 42 anos
Local de Residência	Distritos de Lisboa, Santarém e Setúbal.
Sexo	84% Sexo feminino 16% Sexo masculino
Habilitações	65% Curso superior 24,8% Secundário 7,2% Básico (9º ano completo) 1% Básico incompleto 2% Outras
Modelo familiar	71,2% Casado/união de facto 21,6% Separado/divorciado 3,1% Solteiro 3,1% Família adotiva
Situação Profissional	60,8% Trabalhador por conta de outrem 4,1% Doméstica 15,5% Desempregado 12,4% Trabalhador por conta própria 3,1% Reformado 4,1% Outras

Para uma melhor compreensão destes participantes apresentamos, também, uma caracterização geral dos seus filhos com deficiência. Dado que existe uma grande variabilidade nas suas idades (entre os 0 e os 41 anos, com uma média de 11 anos), optámos por considerar quatro grupos etários: (1) 0-6 anos; (2) 7-12 anos; (3) 13-17 anos; e (4) ≥ 18 anos.

Tabela 4 - Caracterização dos filhos dos participantes

Idade	0-6 Anos (N=24)	7-12 Anos (N=43)	13-17 Anos (N=18)	≥18 Anos (N=12)
Sexo	88% Rapazes 12% Raparigas	67% Rapazes 33% Raparigas	56% Rapazes 44% Raparigas	50% Rapazes 50% Raparigas
Diagnóstico	33% Paralisia cerebral 25% Autismo 36% Outras def. (alterações genéticas, cromossómicas, ou neurológicas)	33% Autismo 7% Paralisia cerebral 7% Síndrome de X-frágil 7% Síndrome de Dravet 44% Outras def. (alterações genéticas, cromossómicas, ou neurológicas)	17% Trissomia 21 17% Autismo 11% Síndrome X-frágil 11% Paralisia cerebral 44% Outras def. (alterações genéticas, cromossómicas, ou neurológicas)	17% Autismo 17% Síndrome X-frágil 66% Outras def. (alterações genéticas, cromossómicas, ou neurológicas)
Fratrã	58% Têm irmãos	63% Têm irmãos	72% Têm irmãos	83% Têm irmãos
Agregado Familiar	92% vive com a mãe 75% vive com o pai	91% vive com a mãe 70% vive com o pai	95% vive com a mãe 61% vive com o pai	100% vive com a mãe 50% vive com o pai
Situação escolar	96% Ens. Regular 4% Não está no ensino regular	93% Ens. Regular 7% Não está no ensino regular	94% Ens. Regular 6% Não está no ensino regular	100% Não frequentam escola
Contexto escolar	25% Ens. Público 25% IPSS 13% Ens. privado 13% Sala regular com apoios 8% Sala especial. 17% Sem	33% Sala regular com apoios 26% Sala especial. 21% Ens. Público 9% Ens. privado 11% Sem resposta	28% Sala especial. 22% Sala regular com apoios 17% Ens. Público 11% Ens. privado 11% IPSS 11% Sem	27% Ens. Especial 25% CAO 17% Casa 17% Ens. Regular 17% Formação profissional 8% Instituição

	resposta		resposta	
Apoios	67% T.F.	33% T.F.	44% T.F.	33% Psicomotr.
	63% T. O.	24% T. O.	44% Psicomotr.	33% T. O.
	29%	26% Psicomotr	39% T. O.	33% Psicologia
	Fisioterapia	19% Psicologia	22%	25% T.F.
	25%	5% Fisioterapia	Fisioterapia	58% Outros
	Psicomotr.	28% Outros	17% Psicologia	
	11%		56% Outros	
	Psicologia			
	50% Outros			

Instrumentos

Para a recolha de dados foram utilizados os seguintes instrumentos:

Um questionário de caracterização (construído para o efeito), a Escala de Funções de Apoio e a Escala de Apoio Social construídas por Dunst et al, (1988, cit. in Pimentel 2005), em versões adaptadas para este estudo.

O questionário de caracterização permitiu a caracterização dos pais quanto à idade, nível escolar e profissional bem como a caracterização dos seus filhos quanto à idade, deficiência e situação escolar/profissional.

A Escala de Funções de Apoio é composta por 15 itens e permite fazer um levantamento das necessidades de apoio dos pais. A classificação é feita numa escala do tipo Likert de 5 pontos que permite classificar uma resposta num *continuum* numérico entre o ponto 1 (nunca) ao ponto 5 (sempre).

A Escala de Apoio Social é composta por 15 itens e permite fazer um levantamento das redes de suporte social na resposta às necessidades de apoio dos pais. Os potenciais recursos de apoio podem ser indivíduos tais como marido/esposa, pais/sogros, irmãos/cunhados, filhos, outros familiares, vizinhos, amigos, colegas de emprego, profissionais, instituições, escolas, etc. O pai/mãe que é solicitado a preencher o questionário, indicando qual a pessoa ou pessoas a quem recorre para cada uma das necessidades de apoio.

No fim das sessões do nível 1 os pais preencheram também um questionário de avaliação global com questões fechadas e abertas.

A três pais, escolhidos aleatoriamente entre os que estão já a frequentar o nível III do projecto das Oficinas de Pais/Bolsas de Pais, foi feita uma entrevista semi-estruturada, a fim de poder avaliar-se, de forma mais aprofundada, o verdadeiro impacto da participação neste projecto.

Procedimento

No momento inicial, em que os pais entraram para as Oficinas de Pais/Bolsas de Pais e iniciaram o nível 1, foi pedido que os mesmos preenchessem o questionário de caracterização, a Escala de Funções de Apoio e a Escala de Apoio Social.

No fim das sessões do nível 1 (18h em 7 sessões), os pais preencheram de novo as mesmas escalas.

As respostas dos pais foram analisadas em termos de frequência e foi feita uma comparação entre as respostas dadas no momento inicial e após a participação no nível 1 das oficinas.

Os questionários de avaliação final foram analisados com recurso a análise de conteúdo.

As entrevistas semi-estruturadas foram conduzidas de acordo com um guião em que as questões e a respetiva ordem não foram rígidas, podendo-se variar em função das características do entrevistado e também colocar outras questões.

Antes da realização das entrevistas, o entrevistador teve também acesso aos questionários de avaliação a que os pais responderam.

Foi construída uma grelha para fazer a análise de conteúdo das entrevistas semi-estruturadas. A interpretação e tratamento dos resultados obtidos vão ser realizados à luz da análise de conteúdo de Vala (1999).

III – Apresentação e análise dos resultados

Estudo quantitativo

A Escala de Funções de Apoio usada foi adaptada da de Dunst et al. (1988), pelo que começamos por analisar os dados da sua consistência interna. Com os 97 participantes, no início dos GAE, obtivemos um valor Alpha de Cronbach (α) de .85, considerando que a escala tem uma boa consistência interna. No final dos GAE, houve apenas 71 participantes que responderam à mesma escala. O valor de (α) encontrado foi de .87, também considerado adequado.

Na tabela 5 apresentamos as percentagens de respostas relativas à *frequência* com que os pais sentem necessidades de apoio.

Tabela 5 - Percentagens de respostas dadas relativas às necessidades de apoio mais frequentemente sentidas pelos pais no início e no final dos GAE.

Frequência com que as necessidades são sentidas.	Início dos GAE (N=97)			Final dos GAE (N=71)		
	Nunca/ Quase Nunca	Às Vezes	Muitas Vezes/ Quase sempre	Nunca/ Quase Nunca	Às Vezes	Muitas Vezes/ Quase sempre
1- Alguém que o/a ajude a tomar conta do (s) seu (s) filho (s)	13.4%	44.3%	42.3%	9,8%	60,6%	29,6%
2- Alguém que o/a ajude a resolver problemas junto de serviços	43.8%	45.8%	10.4%	39,4%	45,1%	15,5%
3- Alguém que o/a ajude nos aspetos práticos do seu dia-a-dia, em casa	35,8%	28.9%	34,8%	35,2%	38%	26,8%
4 - Alguém em quem possa confiar e com quem possa falar das coisas que o/a preocupam	11.5%	44.8%	43.8%	14,1%	47,9%	38%
5- Alguém com quem possa conviver ou distrair-se	27,4%	43,2%	29,5%	14,3%	46,5%	35,2%
6- Alguém que o/a ajude a explicar o problema do (s) seu (s) filho (s) aos outros	64,2%	23,2%	13.7%	54,9%	32,4%	12,7%
7- Alguém que converse consigo quando necessita de conselhos	19.6%	52.6%	27.9%	15,5%	53,5%	31%

8- Alguém que o/a encoraje ou lhe dê força para seguir em frente quando as coisas lhe parecem difíceis	16.8%	51,6%	31,6%	19,7%	47,9%	32,4%
9- Alguém que o/a ajude a encontrar-se e a trocar impressões com outras famílias com filho (s) em situações semelhantes	19.8%	54,2%	26,1%	25,8%	54,3%	19,9%
10- Alguém com quem possa conversar e informar-se sobre como brincar, falar ou ensinar o (s) seu (s) filho (s)	21.9%	49%	29,2%	24,6%	42%	33,4%
11- Alguém que cuide do (s) seu (s) filho (s) em caso de impossibilidade sua	23%	41,7%	35,4%	15,5%	52,1%	32,4%
12- Alguém com quem possa falar sobre questões relacionadas com a educação/saúde do (s) seu (s) filho (s)	10.7%	53,2%	36,1%	7%	55%	38%
13- Alguém que o/a possa transportar ou ao seu filho em caso de necessidade	35,4%	40.6%	24%	43,5%	31,9%	24,6%
14- Alguém que o/a possa informar sobre Serviços para o seu filho ou para outros familiares	25.8%	54.6%	19.6%	20%	54,3%	25,7%
15- Alguém que cuide do (s) seu (s) filho (s) para que possa dispor de mais tempo para si próprio/a	17.5%	50.5%	31.9%	15,5%	50,7%	33,8%

De acordo com a tabela 5, a resposta mais frequente é “às vezes”, tanto no início como no fim do GAE, sendo que a percentagem deste tipo de respostas aumentou no fim do GAE. Pode-se dizer que os pais sentem algumas vezes necessidade de apoio por parte de outras pessoas. No entanto, no início do GAE, no item 3, havia mais pais (35,8%) a responderem que “nunca/quase nunca” sentiam necessidade de ajuda nos aspetos práticos do seu dia-a-dia, em casa, mas no final do GAE existem mais pais (38%) a responderem “às vezes”. Contudo, é de salientar neste item que do início para o fim do GAE não foi a percentagem de respostas “nunca/quase nunca” que diminuíram mas sim a quantidade de respostas “muitas vezes/quase sempre”. Por sua vez, no item 6, também há um maior número de respostas (64,2%)

“nunca/quase nunca” tanto no início como no final do GAE, mas a percentagem deste tipo de respostas é menor (54.9%) no final do GAE. Como se pode verificar no item 13 no início do GAE a maioria (40.6%) dos pais responderam “às vezes”, e no final a resposta da maioria (43.5%) mudou para “nunca/quase nunca”. No entanto, do início para o fim do GAE a quantidade de respostas “muitas vezes/quase sempre” também aumentou cerca de 1%.

Nos itens 4 e 9 no final do GAE as percentagens de respostas “nunca/quase nunca” e “às vezes” aumentaram, e a percentagem de respostas “muitas vezes/quase sempre” diminuíram, isto é, houve uma diminuição da necessidade de apoio. Por outro lado, nos itens 1 e 11 a percentagem de respostas “nunca/quase nunca” e “muitas vezes/quase sempre” diminuíram e a percentagem de respostas “às vezes” aumentou. Pelo contrário nos itens 8 e 10, passou-se exatamente o inverso. Por outras palavras, nestes quatro itens houve pais que passaram a sentir uma maior necessidade de apoio, e outros em que essa necessidade diminuiu. Por último, nos itens 2, 5, 7, 12, 14 e 15 o número de respostas “nunca/quase nunca” diminuiu, e o número de respostas “muitas vezes/quase sempre” aumentou. Com exceção dos itens 2, 14 e 15 em que o número de respostas “às vezes” se mantém, nos restantes itens aumentou, ou seja, nestes itens o sentimento de necessidade de apoio aumenta do início para o fim do GAE.

Para além da frequência com que estas necessidades são sentidas, será importante analisar quais as necessidades que são *mais sentidas* pelos participantes da nossa amostra. Assim, na tabela 6, são apresentadas as médias, desvio padrão, valores mínimos e máximos de todos os itens da Escala das Funções de Apoio no início e no final da participação nos GAE.

Tabela 6 – Dados da Escala de Funções de Apoio no momento inicial e final do GAE.

Escala de Funções de Apoio	Médias		Medianas		Desvio Padrão		Min-Max	Min-Max
	Inicial	Final	Inicial	Final	Inicial	Final	Inicial	Final
1 Alguém que o/a ajude a tomar conta do (s) seu (s) filho (s)	3.32	3.18	3.00	3.00	.90	.76	1 5	1 5
2 Alguém que o/a ajude a resolver problemas junto de serviços	2.58	2.73	3.00	3.00	.83	.86	1 5	1 5

3	Alguém que o/a ajude nos aspectos práticos do seu dia-a-dia, em casa	3.02	2.89	3.00	3.00	1.15	.98	1 5	1 5
4	Alguém em quem possa confiar e com quem possa falar das coisas que o/a preocupam	3.34	3.30	3.00	3.00	.87	.84	1 5	1 5
5	Alguém com quem possa conviver ou distrair-se	3.01	3.18	3.00	3.00	.93	.90	1 5	1 5
6	Alguém que o/a ajude a explicar o problema do (s) seu (s) filho (s) aos outros	2.33	2.44	2.00	2.00	.99	.99	1 5	1 5
7	Alguém que converse consigo quando necessita de conselhos	3.06	3.18	3.00	3.00	.92	.83	1 5	1 5
8	Alguém que o/a encoraje ou lhe dê força para seguir em frente quando as coisas lhe parecem difíceis	3.19	3.15	3.00	3.00	.84	.87	1 5	1 5
9	Alguém que o/a ajude a encontrar-se e a trocar impressões com outras famílias com filho (s) em situações semelhantes	3.04	2.94	3.00	3.00	.88	.80	1 5	1 5
10	Alguém com quem possa conversar e informar-se sobre como brincar, falar ou ensinar o (s) seu (s) filho (s)	3.09	3.06	3.00	3.00	.91	.82	1 5	1 5
11	Alguém que cuide do (s) seu (s) filho (s) em caso de impossibilidade sua	3.22	3.17	3.00	3.00	1.04	.99	1 5	1 5
12	Alguém com quem possa falar sobre questões relacionadas com a educação/saúde do (s) seu (s) filho (s)	3.32	3.35	3.00	3.00	.79	.74	1 5	1 5

13	Alguém que o/a possa transportar ou ao seu filho em caso de necessidade	2.88	2.83	3.00	3.00	1.09	1.11	1 5	1 5
14	Alguém que o/a possa informar sobre Serviços para o seu filho ou para outros familiares	2.94	3.06	3.00	3.00	.80	.74	1 5	1 5
15	Alguém que cuide do (s) seu (s) filho (s) para que possa dispor de mais tempo para si próprio/a	3.19	3.17	3.00	3.00	.88	.88	1 5	1 5

Tal como é possível verificar ao analisar as tabelas 5 e 6, em ambos os momentos do preenchimento da escala, as respostas, em todos os itens, têm grande variabilidade (mínimo 1 – máximo 5) e a sua maior frequência é, em quase todos os itens, no ponto intermédio da escala (3).

A fim de verificar se as respostas dos pais variavam entre o momento inicial (I) e final (II), realizámos o Teste T-Student para amostras emparelhadas, e não foram encontradas diferenças significativas a um nível de significância.05. Apenas no item 3, encontrámos um valor tendencialmente significativo: ($t = .09$; $p < .10$).

Considerando que a maior frequência nas respostas é “Às vezes”, e a fim de analisar exaustivamente os dados obtidos, optámos por considerar que os participantes têm “muita necessidade de apoio” quando mais de 30% dos sujeitos responde “muitas vezes” ou “quase sempre” nos itens da Escala.

Na tabela 7 apresentamos a relação entre as necessidades de apoio mais frequentemente sentidas pelos pais no início do GAE e os elementos a quem os pais mais frequentemente recorrem quando efetivamente precisam de ajuda.

Tal como acima referimos, foi considerado que os participantes tinham muita necessidade de apoio quando, no questionário I (Anexo B), mais de 30% respondia “muitas vezes” ou “quase sempre”.

Apesar da escala ser uni-fatorial, assinalámos as necessidades de apoio de acordo com necessidades de carácter mais prático (P) e as de carácter mais emocional (E) e, na tabela 7, ordenamos os itens em função da percentagem de pais que considera ter muitas vezes /quase sempre a necessidade de apoio mencionada.

Tabela 7 – *Necessidades de apoio mais frequentemente sentidas e elementos da rede mais frequentemente mobilizados pelos participantes no início dos GAE*

SENTE MUITA NECESSIDADE DE ALGUÉM (mais de 30% dos inquiridos responde “muitas vezes” ou “quase sempre”):	A QUEM RECORRE:
4- Alguém em que possa confiar e com quem possa falar das coisas que o/a preocupam (43%) (E)	Conjuge/companheiro (56%); Pais/sogros (37%); Amigos (52%)
1- Alguém que o/a ajude a tomar conta do (s) seu (s) filho (s) (42%) (P)	Conjuge/companheiro (70%); Pais/sogros (65%)
11 - Alguém que cuide do (s) seu (s) filho (s) em caso de impossibilidade sua (35%) (P)	Conjuge/companheiro (62%); Pais/sogros (70%); Irmãos/cunhados (32%)
12 - Alguém com quem possa falar sobre questões relacionadas com a educação/saúde do (s) seu (s) filho (s) (35%) (E)	Conjuge/companheiro (54%); Profissionais (64%)
13- Alguém que o/a possa transportar ou ao seu filho em caso de necessidade (35%) (P)	Conjuge/companheiro (58%); Pais/sogros (43%)
8 - Alguém que o/a encoraje ou lhe dê força para seguir em frente quando as coisas lhe parecem difíceis (31%) (E)	Conjuge/companheiro (50%); Pais/sogros (40%); Amigos (61%)
15 - Alguém que cuide do (s) seu (s) filho (s) para que possa dispor de mais tempo para si próprio/a (30%) (P)	Conjuge/companheiro (47%) e Pais/sogros (61%)

Verificámos que os pais sentem necessidades de apoio, tanto em aspetos que denominámos “emocionais” como de “práticos”.

Tal como podemos verificar na tabela 7, necessidades como a partilha de preocupações, encontro com pessoas que o encorajem, com quem possam conversar e informar-se sobre como a educação dos seus filhos são assinaladas com muita frequência. O apoio prestado

pelas redes de apoio informal, nomeadamente o do cônjuge, os pais/sogros e filhos, é sempre referido com maior frequência. O recurso a elementos da rede formal de suporte aparece apenas referido nas questões que remetem para necessidades de informação sobre saúde/educação. Os “amigos” são mencionados por uma percentagem reduzida e apenas para conversar de coisas que os preocupam.

Uma percentagem significativa de pais refere também, com grande frequência, necessidades que se relacionam com os aspetos práticos. São necessidades como tomar conta dos filhos na sua ausência, impossibilidade da mãe/pai, no caso de transportar a criança ou os pais e para os mesmos despenderem de tempo, sendo o apoio apenas prestado por elementos da rede de apoio informal, nomeadamente o do cônjuge e pais/sogros. Os irmãos/cunhados são mencionados por uma percentagem reduzida na questão de impossibilidade de os pais tomarem conta dos filhos.

Na tabela 8 constam os itens em que 30% dos sujeitos responde “quase nunca” ou “nunca” nos itens do Questionário I (Anexo B).

Tabela 8 – *Necessidades de apoio menos frequentemente sentidas no momento inicial dos GAE*

NÃO SENTE NECESSIDADE DE ALGUÉM
(mais de 30% dos inquiridos responde “nunca” ou “quase nunca”):
6 - Alguém que o/a ajude a explicar o problema do (s) seu (s) filho (s) aos outros (62%) (E)
2 - Alguém que o/a ajude a resolver problemas junto de Serviços (43%) (P)
3 - Alguém que o/a ajude nos aspectos práticos do seu dia-a-dia, em casa (35%) (P)

Ao analisar a tabela 8 verificamos que 78 % dos inquiridos não sentem necessidade de apoio em questões práticas tais como de apoio em resolver problemas junto de serviços (43%) e nos aspetos práticos do seu dia-a-dia, em casa (35%). A nível emocional 62% não precisa de ajuda para explicar o problema do (s) seu (s) filho (s) aos outros.

No final dos GAE foram aplicadas as mesmas escalas, mas só obtivemos respostas de 71 pais. Para análise dos resultados da Escala foi utilizado o mesmo critério ou seja, considerar que os participantes têm “muita necessidade de apoio” quando mais de 30% dos sujeitos

responde “Muitas Vezes” ou “Quase Sempre” nos itens da Escala. No entanto, apenas os itens 4 (Alguém em quem possa confiar e com quem possa falar das coisas que o/a preocupam), 5 (Alguém com quem possa conviver ou distrair-se) e 12 (Alguém com quem possa falar sobre questões relacionadas com a educação/saúde do (s) seu (s) filho (s)) tiveram valores mais próximos dos 30% (com uma média de 28%). Em todos os outros itens se verificou que há menos de 30% dos pais a sentirem “Muitas Vezes” ou “Quase Sempre” essas necessidades.

Quanto às necessidades de apoio menos frequentemente sentidas no momento final dos GAE, mais de 30% dos inquiridos respondem “Nunca/Quase Nunca” ao item 6 (Alguém que o/a ajude a explicar o problema do (s) seu (s) filho (s) aos outros) e 13 (Alguém que o/a possa transportar ou ao seu filho em caso de necessidade). É ainda de salientar que no item 2 (Alguém que o/a ajude a resolver problemas junto de serviços) o valor se aproximou de 30% (29%).

Estudo qualitativo

Apresentam-se, num primeiro momento, os dados relativos às respostas (anónimas) nos questionários de avaliação geral 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?”.

A tabela 9 apresenta uma análise de dados referente à avaliação geral, feita aos participantes, do Nível I – GAE. A grelha de análise referente a esta tabela (Conf. Anexo E) tem alguns exemplos de unidades de sentido que resultaram do discurso dos participantes, sendo também indicado o número de respostas dadas pelos pais relativamente a cada categoria e sub-categoria. Assim, na tabela 9 colocamos apenas um exemplo de cada tipo de ocorrência.

Para uma mais fácil compreensão, e dada a variabilidade das respostas obtidas, agrupámo-las em 3 grandes temas: Qualificação do GAE, O que ocorreu/Processo do GAE e Ganhos pessoais.

Tabela 9 – Qualificação do GAE

Tema A – Qualificação do GAE – 28 ocorrências		
Categoria: Grau de impacto	28 Ocorrências	%
Grande impacto “ (...) teve um impacto enorme (...) ”	10	36%
Impacto construtivo “ (...) teve um impacto enriquecedor (...) ”	16	57%
Pouco impacto “ (...) não teve impacto muito significativo (...) ”	1	04%
Nenhum impacto “ (...) não teve impacto em mim (...) ”	1	04%

O Tema A refere-se à “qualificação do nível GAE ”, e teve 28 ocorrências. Permite analisar a perceção que os participantes no estudo têm acerca do impacto que este nível teve ou terá em si e na sua vida. Verificou-se que a maioria das respostas refere um “impacto construtivo” com 16 ocorrências, o que corresponde a 57% dos respondentes. Verificaram-se também 10 ocorrências à subcategoria “grande impacto”, 35% dos respondentes e apenas 1 ocorrência relativa à categoria “nenhum impacto” e “pouco impacto”. A maioria dos

respondentes neste tema demonstrou ter uma opinião geral favorável relativamente ao impacto, como sendo importante, enriquecedor, positivo, gratificante.

O tema B refere-se ao “processo”, e tal como podemos verificar na tabela 11, teve 135 ocorrências, permitindo analisar a perceção que os participantes no estudo têm acerca do que foi/como foi o processo neste nível, que repercussão teve e terá em si e na sua vida. Relativamente à categoria Partilha (37 ocorrências), verificou-se que 87% destas ocorrências refletem que foi uma experiência muito gratificante devido à partilha (não explicitando qual) e partilha de experiências de vida. Houve ainda 14% de respostas referindo a partilha de sentimentos. Na categoria Aprendizagem (41 ocorrências), 51% das ocorrências referem explicitamente que, pelo facto de poderem falar, houve aprendizagem uns com os outros, desenvolvimento de competências (12% de ocorrências), 24% das respostas mostram que este processo fez com que os participantes se sentissem enriquecidos e que tomassem consciência do impacto da deficiência. No que se refere à categoria Reflexão, 28%, das ocorrências refletem sentimentos de identificação, 24% de crescimento pessoal e 17% de que foi um processo de mudança.

Tabela 10 - O que ocorreu no GAE – Processo

Tema B – Processo – 135 ocorrências		
Categoria: Partilha	37 Ocorrências	%
Partilha	15	40%
“trocar ideias e desabafos com outros pais (...)”		
Experiências	17	46%
“ (...) partilha de experiências, conhecimentos, e contactos de profissionais (...)”		
Sentimentos	5	14%
“ (...) partilha de emoções (...)”		
Categoria: Aprendizagem	41 Ocorrências	%
Aprendizagem	21	51%
“ (...) esclarecimento de dúvidas e troca de pontos de vista (...)”		
Desenvolvimento de competências	5	12%
“ (...) aprendizagem de competências (...)”		
Enriquecimento	10	24%
“ (...) aceitar novas ideias, novas formas de ver (...)”		
Consciencialização da deficiência	5	13%
“ (...) conhecer outras dificuldades e recursos (...)”		

Categoria: Reflexão	57 Ocorrências	%
Reflexão “ <i>fez-me pensar e reflectir sobre mim (...)</i> ”	14	24%
Identificação ” <i>sentindo-se iguais (...)</i> ”	16	28%
Processo de mudança ” <i>alterou a minha atitude para comigo (...)</i> ”	10	17%
Crescimento pessoal “ <i>(...) nova pessoa em que me transformei</i> ”	14	25%
Desmotivação “ <i>(...) sem vontade de participar (...)</i> ”	2	04%
Não identificação “ <i>senti-me a mais</i> ”	1	02%

Apesar da grande maioria das ocorrências reflectir uma experiência positiva, houve 6% de respostas que reflectem desmotivação e não identificação com o grupo.

Tabela 11 – Ganhos Pessoais

Tema C – Ganhos pessoais – 129 Ocorrências		
Categoria: Redes sociais	37 Ocorrências	%
Amizade “ <i>(...) conhecer pais jovens (...)</i> ”	20	54%
Recursos “ <i>fez com que me tornasse mais disponível para mim e para os outros</i> ”	1	02%
Suporte social “ <i>(...) rede que me apoia (...)</i> ”	5	14%
Apoio “ <i>(...) encontrei apoio, tranquilidade (...)</i> ”	11	30%
Categoria: Capacitação	57 Ocorrências	%
Capacitação “ <i>(...) capacidade de me reinventar (...)</i> ”	12	21%
Entre-ajuda “ <i>(...) ter a oportunidade de conhecer outros pais, deu-me força, clareza e vontade de ajudar, de lutar (...)</i> ”	9	15%
Evolução da sociedade “ <i>(...) tomar posições ativas no seio da sociedade civil e política</i> ”	7	12%
Continuidade do projecto “ <i>(...) continuar a frequentar a oficina de pais (...)</i> ”	12	22%

”

Capacitação perante o filho “ (...) <i>penso que me poderá fornecer mais competências no relacionamento com o meu filho</i> (...) ”	4	07%
Crescimento pessoal “ (...) <i>viver cada dia sem dramatizar o futuro ou temer dificuldades</i> (...) ”	11	19%
Inclusão “ (...) <i>melhor trabalharmos a inclusão dos nossos filhos na sociedade</i> (...) ”	2	04%

Categoria: Bem-estar	35 Ocorrências	%
Reconforto “ (...) <i>tenho um grupo com que falar, sem me sentir deslocada. Foi muito reconfortante.</i> ”	9	26%
União “ (...) <i>necessidades e problemas e que, só juntos poderemos alcançar algo de positivo</i> (...) ”	8	23%
Pertença “ (...) <i>fiquei com uma imensa sensação de pertença e não volto a sentir-me tão solitária</i> ”	6	17%
Motivação “ (...) <i>motivação para aprender e participar</i> (...) ”	8	23%
Recordar ” <i>uma experiência que não vou esquecer e que recomendo</i> ”	4	11%

O Tema C refere-se aos “ganhos pessoais” adquiridos no processo do Nível GAE, e teve 129 ocorrências, permitindo analisar a percepção que os participantes têm acerca dos aspetos positivos/negativos que o processo, neste Nível, teve para eles.

Relativamente à categoria Redes sociais (37 ocorrências), verificou-se que 54% destas ocorrências refletem que os pais sentiram que criaram laços com outras pessoas do grupo, fizeram amizades e sentiram-se apoiados (30% de respostas). Houve ainda 21% de respostas referentes à categoria da capacitação, 15% de respostas referente à categoria entreadjudada e 22% de respostas referente à categoria continuidade no projeto.

Verifica-se, ainda, que 19% das respostas referentes à categoria crescimento pessoal refletem que os pais desenvolveram competências para enfrentar dificuldades futuras, que encontraram reconforto (26% de respostas referentes à categoria reconforto), sentem-se motivados (23% de respostas associadas à categoria motivação) e unidos (23% de respostas

associada à categoria união) para mudar (13% de respostas referentes à categoria evolução da sociedade) ou tentar alterar algumas particularidades na sociedade.

Verificou-se, nestes inquéritos, que este nível teve um maior impacto ou foi muito gratificante no que respeita à experiência de partilhar, escutar, fazer aprendizagem, falar de igual para igual com outros pais. O facto de conhecerem novas pessoas, serviu para os ajudar de certa forma a compreender e aceitar novas ideias, novas formas de ver e a aprender a partilhar, sentiram-se mais enriquecidos que iniciaram um processo de reflexão e crescimento pessoal. Encontraram apoio, identificaram-se e não se sentem tão isolados. Sentem-se reconfortados e unidos.

Apresentamos na tabela 12, os dados de caracterização de 3 mães que foram aleatoriamente escolhidas para uma entrevista não estruturada.

Tabela 12 – Breve caracterização das mães entrevistadas e dos seus filhos com deficiência

	Escolaridade e ocupação profissional	Filho/a (sexo, idade; diagnóstico; escolaridade-nível e local)
Mãe 1 (45 anos, Casada, 2 filhos)	Habilitação: 9º ano trabalha por conta de outrem.	Feminino, 13 anos Filha mais nova Autismo Ensino regular público/sala ensino estruturado
Mãe 2 (49 anos, casada)	Habilitação: Licenciatura. Reformada	Feminino, 14 anos Linguagem/comportamento (P.E.A.). Ensino regular público/sala regular com apoios (terapia da fala, psicomotricidade, natação e ABA).
Mãe 3 (46 anos, casada, 3 filhos)	Habilitação: Licenciatura. Funcionária pública, trabalho por turnos.	Feminino, 18 anos. Filha mais velha Trissomia 21. Ensino regular público (psicomotricidade e apoio às disciplinas curriculares do 8º ano)

Como se pode verificar, as três mães que foram entrevistadas tinham características pessoais diferentes quer no que respeita à sua idade, nível de instrução e tipo de trabalho, quer no que respeita aos filhos com deficiência. No entanto, estas três pessoas partilham da mesma

opinião de que o maior impacto que a participação das oficinas lhes trouxe foi a partilha de informação.

Na tabela 13 apresentamos os resultados da análise de conteúdo das respostas às entrevistas a três participantes a partir do guião (Conf. Anexo F). Salienta-se que, embora nos quiséssemos focar sobretudo no impacto do nível GAE, como as três entrevistadas estavam já a iniciar o nível III – formação para Pais Prestadores de Ajuda – as suas respostas vão bem mais além da reflexão sobre o GAE, notando-se a ênfase dada à aquisição de conhecimentos e à própria prestação de ajuda que pretendem iniciar.

Tabela 13 – *Análise das entrevistas feitas aos participantes.*

Tema	Categoria	Sub-categoria	Unidades de sentido
Impacto que a participação nas oficinas teve nos pais.	Pontos fortes	Enriquecimento	“ (...) as leis (...) deram-me uma noção mais exacta das coisas”; “os GAE ensinam-nos que quem somos nós para nos queixar, descobrimos situações tão diferentes (...)”; “senti que enriqueci mas não fiz muita aprendizagem porque sempre fiz o que se preconiza agora”; “ (...) o melhor das oficinas foi o conhecimento, fundamentação teórica (...)”;
		Identificação	“ (...) não estou sozinha (...) identifiquei-me com outras pessoas (...)”; “ (...) não estamos sozinhos (...)”;
		Partilha	“ (...) o melhor das oficinas foi a partilha (...) partilhas ricas”; “ (...) uma vontade enorme de partilhar experiencias, informação (...) aprender uns com os outros.”.
		Reflexão	“ (...) ao escutar as histórias dos outros (...) parece que ficamos sem o direito de nos queixarmos

		(...) ”;” (...) <i>reflectir na multiplicidade da intervenção com a minha filha (...)</i> ”; “ <i>apercebi-me que sentia necessidade de partilha de experiências e sentimentos</i> ”.
	Apoio	“ (...) <i>grupo fantástico (...)</i> ”;” (...) <i>estão a ser um apoio especial (...)</i> <i>uma escuta mútua (...)</i> ”; “ (...) <i>juntamos esforços (...)</i> <i>parece que ficamos com um futuro mais risonho (...)</i> <i>há esforços comuns.</i> ”; “ (...) <i>grupo de apoio alargado à família</i> ”; “ (...) <i>para mim é uma terapia, gosto de me libertar do meio familiar e ir para ali...</i> ”; “ <i>criam-se laços (...)</i> <i>grande identificação</i> ”;
Pontos fracos	Não haver	“ <i>não tem, é pena isto acabar, porque tudo tem um fim</i> ”; “ <i>não há.</i> ”; “ <i>não vejo nada de negativo</i> ”;
Alterações	Processo de mudança	“ (...) <i>foi uma maneira de me organizar de certa forma (...)</i> <i>quanto muito não seja em casa (...)</i> <i>consegui incluir mais a minha família na problemática da minha filha (...)</i> ”; “ (...) <i>deu-me outras ferramentas para não ultrapassar o patamar, porque senão levava toda a gente para casa (...)</i> ”; “ <i>questão da saúde mental, estas sessões deram-me equilíbrio emocional.</i> ”; “ (...) <i>delinear futuro da minha filha (...)</i> ”;
	Capacitação	“ <i>senti-me mais capacitada para ir mais além, para poder ajudar outros</i> ”; “ (...) <i>tenho obrigação,</i>

Sugestões/comentários	Não ter	<i>dever cívico de ajudar mas não sei se vou ser capaz (...)</i> ; <i>“a minha disponibilidade vai ser para isso, para ajudar (...) só darei ajuda a quem me pedir directamente.”</i> ; <i>“tenho mais segurança do que tinha e sei mais coisas do que sabia (...) deu-me mais confiança.”</i> ; <i>“acho que me sinto capaz de ajudar os pais porque na vida profissional já o faço.”</i> ; <i>“acho que não tem, no decorrer do projecto vai-se fazendo adaptações”</i> ; <i>“nunca pensei nisso, acredito que as pessoas que pensaram o projecto pensaram em toda a questão e que com o decorrer vão limando arestas”</i> .
Nível satisfação	Positivo	<i>“uma coisa fantástica (...)</i> gostei muito.”; <i>“ (...) experiência fantástica (...)</i> ”; <i>“foi uma nova descoberta”</i> ; <i>“foi excepcional”</i> ;

Apesar dos diferentes tipos de deficiências dos filhos, as três pessoas entrevistadas viveram o mesmo impacto da notícia de saberem que iam ser pais de filhos com deficiência, tendo ultrapassado as mesmas dificuldades. O facto de conhecerem pessoas que partilham os mesmos sentimentos teve um impacto muito forte e positivo para a maioria das pessoas que participaram nas oficinas. Sentem-se compreendidos e identificam-se.

Houve uma das entrevistadas (Mãe 2) que refere que este projeto é entendido como uma terapia, um apoio especial, porque há escuta mútua, pessoas com visões semelhantes, diferentes umas das outras, algumas com carga emocional superior e que nas sessões das oficinas, após um período de reflexão, sentem que fazem uma aprendizagem.

Avaliaram as Oficinas de Pais/Bolsas de Pais como um bom projeto e enfatizaram o facto de se tratar de um algo “construtivo” para os pais. Demonstraram níveis de satisfação

elevados, referiram que é importante haver escuta ativa dos pais e que o projeto correspondeu às suas expectativas.

IV – Discussão dos resultados

Depreende-se, dos dados obtidos, que as redes entre ajuda são, na sua maioria, redes de apoio informal, maioritariamente de parentesco. Grande parte afirma que tem ajuda dos familiares diretos conforme verificado nos resultados (nomeadamente conjugues/companheiros e pais/sogros) e constata-se que têm pouco apoio por parte dos amigos ou outros familiares. Estes resultados podem dever-se a dois tipos de fatores relacionados. Se por um lado as mães podem não se sentir à vontade para solicitar ajuda, por outro, não parece haver disponibilidade por parte de outros familiares e restantes membros das redes de apoio em ajudar ou em propor essa ajuda.

Como podemos verificar nos resultados, os avós são um grande suporte informal. Gonçalves (2006) refere que o apoio informal proporcionado pelos avós pode também ter um impacto direto e muito importante na criança.

Dunst, Trivette e Jodry (1997, cit. por Gonçalves, 2006) mencionam que as medidas específicas de apoio informal têm uma relação positiva com o funcionamento pessoal, tanto nas mães como nos pais. Tendo em conta os resultados, o projeto parece ter melhorado o bem estar das famílias envolvidas. Proporcionou a expansão da rede social dos pais, alargou os contactos dos mesmos, criou reciprocidade, contribuiu para diminuir o isolamento, promover a solidariedade entre outras componentes. Componentes essas que vão de encontro com as identificadas por Dunst e Trivette, (1992, cit. por Gonçalves, 2006).

Quanto à análise de dados qualitativos, no que se refere à opinião geral que os participantes têm acerca da experiência do nível I – GAE, pode-se verificar uma opinião geral positiva. Os pais, na sua generalidade, “viram com bons olhos” este projeto que defende a ideia de trabalhar diretamente com a família, e que é um projeto para os pais.

Os resultados vão de encontro com alguma revisão de literatura, nomeadamente Almeida (2007) quando refere que uma intervenção centrada na família implica uma mudança no papel dos profissionais, deixam de ser os principais intervenientes para serem facilitadores e proporcionar só apoio, pois o objetivo deste género de intervenção é a família obter mais autonomia e gerir problemas do seu dia-a-dia.

Ao avaliar o impacto da participação dos pais nas oficinas, no aumento da sua rede de apoio e nos seus sentimentos de bem-estar identificámos que o nível I – GAE, teve um impacto muito grande e construtivo nos participantes.

Para a maioria dos pais que responderam aos questionários de avaliação, este nível foi um processo de aprendizagem e de partilha que foi encarado de uma forma muito positiva, uma experiência muito enriquecedora e que os levou a um processo de reflexão e conclusões.

Este processo permitiu um período de reflexão em que os pais percebem que não se sentem tão isolados, que cresceram a nível pessoal, e que irão certamente alterar a forma de estar na vida e os seus comportamentos, sentindo-se assim mais capacitados e responsivos, tal como refere Barnett et al (2003), quando fala do processo de adaptação.

Os pais afirmam que sentiram este nível como uma rede de apoio onde criaram laços de amizade e que gostavam que houvesse continuidade do projeto. Tal como referido por Correia e Serrano (1998), as famílias quando se sentem apoiadas, respondem de forma mais adequada às suas necessidades.

No final do nível I os pais sentem-se mais capacitados na relação com os filhos. Este projeto trouxe-lhes conforto e apoio, não só a nível pessoal, mas também perante a sociedade, dando-lhes força para trabalharem a inclusão dos seus filhos.

Há que referenciar que houve relatos de pais que referem que este projeto lhes permitiu verificar que ainda não fizeram o luto, o que corrobora o referido por Xavier (2008) quando diz que as fases de luto não são sequenciais nem estáticas e podem permanecer durante muito tempo.

Quanto à análise das três entrevistas realizadas aos participantes, o resultado observado não foi diferente do questionário da avaliação geral do nível I. As três pessoas entrevistadas referem que o mais importante, e o que mais as marcou foi a partilha de informação, conhecer novas pessoas que estão na mesma situação, e sentirem-se compreendidas.

Uma das entrevistadas corroborando o referido por Almeida e Sampaio (2007), referiu, especificamente, que a participação nas Oficinas de Pais/Bolsas de Pais ajuda a minimizar a problemática (relativa a ter um filho com deficiência) que as envolve.

Para além de se sentirem mais enriquecidas devido às temáticas discutidas, nomeadamente a legislação, também evidenciaram que entraram num processo de mudança e capacitação. De salientar que a temática da análise da legislação é apenas feita no Nível II e que a sua referência aqui se explica porque as mães entrevistadas estavam, todas elas, já envolvidas no Nível III.

No entanto, e apesar do impacto sentido ter sido positivo, os questionários que foram utilizados no âmbito do projeto não o espelham, já que não são encontradas diferenças estatisticamente significativas nas respostas dos pais no primeiro e no segundo momento.

O instrumento foi usado tal como os seus autores (Dunst et al, 1988, referidos por Pimentel, 2005) o propõem, com possibilidades de escolha entre os 5 pontos de uma escala tipo Likert. Tal facto fez com que a maioria das respostas quer no 1º quer no 2º momento fossem no ponto intermédio 3, não sendo assim possível verificar algumas diferenças, por ventura subtis, nas perceções de apoio no início e no fim dos GAEs. Esta é uma limitação do estudo que adiante analisaremos.

VI – Considerações finais

Este estudo enquadra-se numa avaliação mais ampla do projeto Oficinas de Pais/Bolsas de Pais e os dados obtidos até aqui permitem-nos responder aos objetivos traçados na metodologia do trabalho.

Verificámos que os pais recorrem primeiramente às redes de apoio informal e que estas são consideradas como as mais importantes para a família. Gonçalves (2006) refere que as mães solteiras se encontram mais isoladas do ponto de vista social. Estas mães são as que mais trabalham e as que necessitam mais de apoio da comunidade, contudo nem sempre o recebem.

O apoio social repercute efeitos positivos na função parental e promove o desenvolvimento da criança. Assim, se a família constitui o principal meio de desenvolvimento da criança, a influência de apoio social vai refletir-se direta ou indiretamente na mesma.

Pais com crianças com deficiência podem apoiar-se mutuamente e, assim, diminuir a solidão, o isolamento, e fornecer informação acerca dos recursos ou estratégias a adotar para poder enfrentar os problemas diários do dia-a-dia. Estes grupos de pais são uma forma de fazerem amizades, partilharem interesses, problemas e compreensão (Gonçalves, 2006).

Não é muito frequente encontrar em Portugal estes grupos de pais, contudo este estudo veio mostrar o quanto estes se podem revelar importantes para as famílias que têm filhos com deficiência.

Podemos concluir que o projeto Oficinas de pais/Bolsas de Pais contribuiu para diminuir o isolamento e a solidão destas famílias. Estas sentiram que algumas das suas necessidades foram satisfeitas, e sentem-se mais capacitados e fortalecidas.

São raros os estudos encontrados em Portugal sobre esta temática pelo que a comparação dos nossos resultados com estudos semelhantes é difícil. Contudo há estudos sobre redes de suporte social feitos no âmbito da Intervenção Precoce que podem agora ser um referencial para a comparação dos resultados deste projeto.

O estudo de Brandão e Craveirinha (2011) incide sobre famílias de minorias étnicas e apoiadas em Programas de Intervenção Precoce locais e a finalidade do mesmo foi conhecer as opiniões das mães com crianças portadoras de deficiência ou em risco de atraso grave de desenvolvimento, sobre a disponibilidade das suas redes de apoio social formal e informal bem como a perceção do nível de utilidade das mesmas. Os resultados deste estudo indicam

que a rede mais disponível é constituída pelos profissionais e serviços (rede de apoio formal) ao contrário do que encontramos no presente estudo, em que verificamos uma maior disponibilidade e utilidade das redes de apoio informal.

Matos (2010) enfatiza a importância da abordagem centrada na família no sentido de ajudar a criar oportunidades e meios para desenvolver as competências e potencialidades. Tal é a abordagem do projeto Oficinas de pais/Bolsas de Pais. A sua abordagem centrada na família potencia as suas competências e cria oportunidades de Ação promotoras de desenvolvimento. Partindo das necessidades de apoio das famílias, o projeto favorece atitudes positivas e contribui para mudar atitudes e eliminar barreiras de inclusão, promovendo a consciencialização, a motivação a solidariedade e a cooperação.

Ao observarmos os resultados e discurso dos entrevistados verificámos que obtivemos resultados positivos ao promover a solidariedade, a cooperação, a motivação e consciencialização.

Numa perspetiva de intervenção centrada na família coube às Oficinas de Pais/Bolsas de Pais criar condições para fortalecer e ampliar os recursos dos pais de forma a ajudá-los a desempenhar melhor as suas funções através de apoio e suporte.

Os pais aderiram a este projeto com grande expectativa, e vivenciaram experiências positivas que lhes permitiram passar por diferentes processos de aprendizagem.

Contudo, nem todos os pais inicialmente inscritos completaram este primeiro nível e, também não houve retorno de alguns questionários do segundo momento, o que dificulta a avaliação do impacto através dos questionários.

Dado que as entrevistas às três mães foram apenas realizadas já depois destas terem completado o nível II e estando já no Nível III, algumas das suas respostas espelham realidades diferentes do que as que foram vividas apenas no Nível I. Assim, para uma avaliação rigorosa do impacto deste nível, torna-se muito importante que as entrevistas sejam realizadas imediatamente a seguir ao seu término, sendo também importante que na sequência dos dois níveis seguintes essas entrevistas sejam completadas.

Outra limitação a considerar é a inexistência de um grupo de comparação que permitisse validar ou não o impacto das oficinas nos pais que participaram no projeto.

Em estudos futuros, talvez fosse importante que a escala a preencher nos diferentes momentos fosse alterada, para uma escala com 6 possibilidades de resposta, por exemplo, de forma a impedir a concentração de respostas no ponto intermédio da escala “Às vezes”.

Este estudo permitiu-me compreender a importância de grupos de apoio em que a partilha se desenvolve através da experiência pessoal de cada um. É mais fácil escutar alguém com o mesmo problema que nós, do que ouvir alguém que nos fala porque têm pena de nós. Assim, proponho que haja mais investimento em projetos semelhantes, que possam ser uma mais-valia em famílias com filhos deficientes, proporcionando-lhes uma melhor qualidade de vida.

Chegado ao fim deste percurso, resta sublinhar o crescente enriquecimento pessoal e profissional que este estudo me proporcionou. Ampliou os meus conhecimentos numa área fundamental para o conhecimento das famílias de filhos com deficiência e permitiu-me, com outra lucidez, observar e analisar, direta ou indiretamente certas transformações nos comportamentos dos pais devido ao envolvimento dos mesmos no projeto.

Foi para mim uma experiência muito positiva e construtiva pois, tal como Marcel Proust diz, *“a verdadeira viagem de descobrimento não consiste em procurar novas paisagens, mas em ter novos olhos”*.

Referências Bibliográficas

- Almeida, I. (2007). Estudos sobre a intervenção precoce em Portugal: Ideias dos especialistas dos profissionais e das famílias. Recuperado de <http://repositorio.ispa.pt/bitstream/10400.12/47/1/TES%20TEGE1%20-%2017453.pdf>. Em 05/05/2012.
- Almeida, T. & Sampaio, F. M. (2007). Stress e suporte social em familiares de pessoas com paralisia cerebral. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 8, 143-149.
- 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, 184-200.
- Brandão M. T., & Craveirinha, F. P. (2011). Redes de apoio social em famílias multiculturais, acompanhadas no âmbito da intervenção precoce: Um estudo exploratório. *Análise Psicológica*, 1 (XXIX), 27-45.
- Costa, E. S., & Leal, I. P. (2006). Estratégias de coping em estudantes do Ensino Superior. *Análise Psicológica*, 2 (XXIV), 189-199.
- Coutinho, M. (2004). Apoio à família e formação parental. *Análise Psicológica*, 1 (XXII), 55-64.
- Dunst, C. J. (1998). Apoiar e Capacitar as Famílias em Intervenção Precoce: O que aprendemos. In L. M. Correia & A. M. Serrano (Eds), *Envolvimento parental: Das práticas centradas na criança às práticas centradas na família* (pp. 77-90). Porto: Porto Editora.
- Dunst, C. J. (1998a). Corresponsabilização e práticas de ajuda que se revelam eficazes no trabalho com famílias. In L. M. Correia & A. M. Serrano (Eds.), *Envolvimento parental em intervenção precoce: Das práticas centradas na criança às práticas centradas na família* (pp. 123-141). Porto: Porto Editora.

- Dunst, C., Trivette, C. & Jodry, 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). Seattle: Paul H. Brookes.
- Felizardo, S. (2010). Os efeitos do suporte social em famílias de crianças com deficiência. In *Actas do VII Simpósio Nacional de Investigação em Psicologia*.
- Gonçalves, M. (2006). *Necessidades e recursos de famílias de crianças portadoras de Síndrome de Down residentes em área rural e área urbana*. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10400.12/561>. Em 05/05/2012.
- Guralnick, M. (2004). Family Investments in Response to the Developmental Challenges of Young Children with Disabilities. In A. Kalil & T. Deleire (Eds.), *Family investments in children's potential: Resources and parenting behaviours that promote success* (pp.119-137). Recuperado de http://depts.washington.edu/chdd/guralnick/pdfs/family_invest_04.pdf . Em 10/11/2011.
- Matos, A. (2010). *Práticas centradas na família: o Igor, a família, a comunidade*. Universidade de Aveiro Recuperado de <http://hdl.handle.net/10773/3825>. Em 05/05/2012.
- Pimentel, J. S. (2005). *Intervenção Focada na Família: Desejo ou Realidade. Percepções de pais e profissionais sobre as práticas de apoio precoce a crianças com necessidades educativas especiais e suas famílias*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração da Pessoa com Deficiência.
- Roll-Peterson, L. (2001). Parents talk about how it feels to have a child with a cognitive disability. *European Journal of Special Needs Education*, 16, 1-14.
- Serrano, A. (2003). *Formal and informal resources among families with young children with special needs in the District of Braga, Portugal*. Tese de Mestrado apresentado no Instituto de Estudos da Criança da Universidade do Minho (não publicada).

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

Vala, J. (1999). A Análise de Conteúdo. In Silva, A., & Pinto, J. (Eds), *Metodologia das Ciências Sociais* (pp. 101- 126). Porto: Edições Afrontamento.

Xavier, R. (2008). *Famílias com filhos portadores de deficiência: Quotidiano e Representações*. Recuperado de <http://repositorio.iscte.pt/bitstream/10071/706/1/Fam%C3%ADlias%20com%20filhos%20Portadores%20de%20Defici%C3%Aancia.pdf>. Em 05/05/2012.

<http://www.paisemrede.net/files/Textos/projecto2.pdf>

Anexos

Anexo A

OFICINAS DE PAIS – QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO

Código: ANO / INDICATIVO TELEFÓNICO DA ZONA(3 dígitos) / Nº DE ORDEM (3 dígitos)
COLOCAR NO FINAL DO DOCUMENTO O LOGOTIPO DA UNIVERSIDADE PROTOCOLADA

Data do preenchimento ____/____/____

DADOS GERAIS

Idade: _____	Sexo: Masculino <input type="checkbox"/>	Feminino <input type="checkbox"/>
Habilitações:		
Básico incompleto <input type="checkbox"/>	Básico (até ao 9º ano) <input type="checkbox"/>	Secundário <input type="checkbox"/> Bacharelato/Licenciatura <input type="checkbox"/>
Pós-graduação/Mestrado/Doutoramento <input type="checkbox"/>	Outras <input type="checkbox"/>	Quais? _____
Modelo familiar:		
Família tradicional: Casado(a) <input type="checkbox"/>	União de facto) <input type="checkbox"/>	
Família monoparental: Solteiro(a) <input type="checkbox"/>	Viúvo(a) <input type="checkbox"/>	Separado(a) <input type="checkbox"/> Divorciado(a) <input type="checkbox"/>
Família adoptiva <input type="checkbox"/>		
Residência: Concelho _____	Distrito _____	
Situação Profissional:		
Estudante <input type="checkbox"/>	Doméstico(a) <input type="checkbox"/>	Desempregado(a) <input type="checkbox"/> Reformado(a) <input type="checkbox"/>
Empregado(a): Por contra de outrem <input type="checkbox"/>	Outra situação <input type="checkbox"/>	Qual? _____
Por conta própria <input type="checkbox"/>		

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? _____

Anexo B

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	Quase nunca	Às vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1 - Alguém que o/a ajude a tomar conta do(s) seu(s) filho(s).	1	2	3	4	5
2 - Alguém que o/a ajude a resolver problemas junto de Serviços.	1	2	3	4	5
3 - Alguém que o/a ajude nos aspectos práticos do seu dia-a-dia, em casa.	1	2	3	4	5
4 - Alguém em quem possa confiar e com quem possa falar das coisas que o/a preocupam.	1	2	3	4	5
5 - Alguém com quem possa conviver ou distrair-se.	1	2	3	4	5
6 - Alguém que o/a ajude a explicar o problema do(s) seu(s) filho(s) aos outros.	1	2	3	4	5
7 - Alguém que converse consigo quando necessita de conselhos	1	2	3	4	5
8 - Alguém que o/a encoraje ou lhe dê força para seguir em frente quando as coisas lhe parecem difíceis.	1	2	3	4	5
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	5
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	5
11 - Alguém que cuide do(s) seu(s) filho(s) em caso de impossibilidade sua.	1	2	3	4	5
12 - Alguém com quem possa falar sobre questões relacionadas com a educação/saúde do(s) seu(s) filho(s).	1	2	3	4	5
13 - Alguém que o/a possa transportar ou ao seu filho em caso de necessidade.	1	2	3	4	5
14 - Alguém que o/a possa informar sobre Serviços para o seu filho ou para outros familiares	1	2	3	4	5
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	5

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).

Anexo C

OFICINAS DE PAIS – QUESTIONÁRIO 2

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

Data do preenchimento ____ / ____ / ____

Quem procura quando precisa de alguém:	Cônjuge/ Companheiro	Pais/ Sogros	Filhos	Irmãos/ Cunhados	Outros Familiars	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).

Anexo E

Grelha de análise dos questionários de avaliação geral do nível I

Tema	Categoria	Subcategoria	Unidades de sentido	
Qualificação do nível 1 – GAE (28)	Grau de impacto - 28	Grande impacto – 10	“(…) <i>teve um impacto enorme</i> (…); “ <i>impacto muito forte</i> (…);	
		Nenhum impacto – 1	“(…) <i>não teve impacto em mim</i> (…)”	
		Pouco impacto – 1	“(…) <i>não teve impacto muito significativo</i> (…)”	
		Impacto construtivo – 16	“(…) <i>impacto enriquecedor</i> (…); “(…) <i>impacto gratificante</i> (…); <i>impacto imensamente benéfico, positivo</i> (…)”	
Processo (135)	Partilha – 37	Partilha – 15	“(…) <i>pude falar com pessoas que compreendiam e sentiam o mesmo que eu</i> (…); “(…) <i>soube bem falar da minha filha e de mim</i> (…); <i>ouvir os outros</i> (…); “ <i>podemos receber e partilhar</i> (…); “ <i>trocar ideias e desabaços com outros pais</i> (…)”	
		Sentimentos – 5	“(…) <i>partilhei sentimentos</i> (…); “(…) <i>partilhei</i> (…); <i>sensibilidades</i> (…)”; “(…) <i>partilha de emoções</i> (…); “(…) <i>troca de sentimentos e discussões</i> (…)”.	
		Experiências – 17	“(…) <i>experiências de vida</i> (…); “(…) <i>troca de experiências</i> (…); “(…) <i>partilha de experiências, conhecimentos, e contactos de profissionais</i> (…)”.	
	Aprendizagem – 41	Aprendizagem – 21	“(…) <i>aprendi muito com os pais deste grupo</i> (…); “(…) <i>esclarecimento de duvidas e troca de pontos de vista</i> (…)”; “ <i>o grupo de apoio ensinou-me</i> (…); “(…) <i>conhecer soluções</i> (…)”; “ <i>o grupo de apoio ensinou-me que existem mães com filhos</i> (…)”	
			Desenvolvimento de competências – 5	“(…) <i>aprendizagem de competências</i> (…); “(…) <i>mobilizar competências</i> (…);
			Enriquecimento – 10	“(…) <i>aprender novas técnicas de lidar com as emoções</i> (…)”; “(…) <i>aceitar novas ideias, novas formas de ver</i> (…)”.

Anexo E

Grelha de análise dos questionários de avaliação geral do nível I

			<i>(...)experiencia enriquecedora(...)</i>
		Consciencialização acerca da deficiência – 5	<i>“(...) descobrir novas doenças (...); (...) conhecer outras dificuldades e ecursos(...); “(...) consciência sobre os problemas ligados à deficiência(...)”</i>
	Reflexão – 57	Reflexão – 14	<i>“(...) permitiu refletir sobre assuntos que estavam “adormecidos”(...)”; “fez-me pensar e refletir sobre mim (...)”</i>
		Identificação – 16	<i>“(...) que não estava sozinha (...);”sentindo-se iguais (...);”identificação com as ansiedades, medos e expectativas (...)”</i>
		Processo de mudança – 10	<i>“(...) terei no meu dia-a-dia uma atitude diferente(...);”alterou a minha atitude para comigo(...);”detetei problemas, delineei possibilidades de resolução e iniciei mudanças”</i>
		Crescimento pessoal – 14	<i>“(...)tornei-me solidária com outras pessoas com problemas(...); “(...)cresci e enriqueci(...); “(...)maior conhecimento de mim, dos meus sentimentos e emoções(...); “(...)nova pessoa em que me transformei”</i>
		Desmotivação – 2	<i>”(...)sem vontade de participar(...)”</i>
		Não identificação - 1	<i>“senti-me a mais”</i>
Ganhos pessoais (129)	Redes sociais – 37	Amizade – 21	<i>“(...)conhecer pais jovens(...); “(...)ganhei uma nova família(...); “o nosso grupo/amigos nunca se irá separar (...)”</i>
		Recursos – 1	<i>“fez com que me tornasse mais disponível para mim e para os outros”.</i>
		Suporte social – 5	<i>“(...) rede que me apoia (...);”</i>
		Apoio – 11	<i>“(...)encontrei apoio, tranquilidade(...);”</i>
	Capacitação - 57	Capacitação – 12	<i>“(...)ajudar a enfrentar/ultrapassar</i>

Anexo E

Grelha de análise dos questionários de avaliação geral do nível I

			<i>obstáculos(...)</i> ”; “(…)capacidade de me reinventar(...)”
		Evolução da sociedade – 7	<i>“(…)unidos (...) poderemos modificar a consciência social (...)”</i> ; <i>“(…)tomar posições activas no seio da sociedade civil e política”</i> ;
		Continuidade do projecto – 12	<i>“(…) pode servir como ponto de apoio a pais(...)</i> ”; <i>“(…)continuar a partilhar experiências e ajudar”</i> . <i>“(…)continuar a frequentar a oficina de pais(...)</i> ”
		Capacidade perante o filho – 4	<i>“(…)penso que me poderá fornecer mais competências no relacionamento com o meu filho(...)</i> ”
		Crescimento pessoal – 11	<i>“(…)o primeiro passo para fazer o meu luto(...)</i> ”; <i>“(…)viver cada dia sem dramatizar o futuro ou temer dificuldades(...)</i> ”
		Entre ajuda – 9	<i>“(…)ser pai/mãe prestador de ajuda(...)</i> ”; <i>“(…)continuar a frequentar a oficina de pais(...)</i> ”; <i>“(…)ter a oportunidade de conhecer outros pais, deu-me força, clareza e vontade de ajudar, de lutar(...)</i> ”
		Inclusão – 2	<i>“(…)”melhor trabalharmos a inclusão dos nossos filhos na sociedade...”</i>
	Bem-estar - 31	Reconforto – 9	<i>“(…)tenho um grupo com que falar, sem me sentir deslocada. Foi muito reconfortante.”</i> ;
		União – 8	<i>“só unidos por uma realidade mais tolerante(...)</i> ”; <i>“(…)necessidades e problemas e que, só juntos poderemos alcançar algo de positivo(...)</i> ”; <i>“(…)todos juntos podemos marcar a diferença(...)</i> ”
		Pertença – 6	<i>“(…)fiquei com uma imensa sensação de pertença e não volto a sentir-me tão solitária”</i>
		Motivação – 8	<i>“(…)motivação para aprender e</i>

Anexo E

Grelha de análise dos questionários de avaliação geral do nível I

			<i>participar(...)</i> ; <i>“trouxe-me entusiasmo (...)</i> ; <i>“deixou-se muita esperança e a certeza de que vamos conseguir mudar a vida dos nossos filhos”</i>
		Recordar – 4	<i>“toda a vida irei recordar as fantásticas pessoas que constituíram os dois grupos(...)</i> ; <i>“será sempre uma experiência a recordar.”</i> ; <i>“uma experiência que não vou esquecer e que recomendo”</i>

Anexo F

Guião de entrevista

- Falar um pouco sobre a experiência no projeto Oficinas de Pais/Bolsas de Pais.
- Impacto causado no(a) pai/mãe, na vida dos mesmos e na família.
- Pontos fortes e pontos fracos das oficinas.
- Mudanças desencadeadas pelas oficinas no dia-a-dia dos pais, com os profissionais, relacionamento com os filhos, projeção futura...
- Já tinha algum movimento com os PER? Qual?
- Depois das oficinas pretende manter contacto com os PER?
- Sugestões/comentários acerca da logística, organização, estrutura das oficinas de pais.
- Se este projeto veio dar resposta a algumas necessidades que sentia?

Obrigado pela participação!

Anexo G – Pressupostos teste T-student

Descriptive Statistics

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation	Skewness		Kurtosis	
	Statistic	Statistic	Statistic	Statistic	Statistic	Statistic	Std. Error	Statistic	Std. Error
Q1_I_A	97	1	5	3,32	,896	-,415	,245	,457	,485
Q1_I_B	96	1	5	2,58	,829	,012	,246	,034	,488
Q1_I_C	95	1	5	3,02	1,148	,087	,247	-,812	,490
Q1_I_D	96	1	5	3,34	,868	-,538	,246	,765	,488
Q1_I_E	95	1	5	3,01	,928	-,103	,247	-,207	,490
Q1_I_F	95	1	5	2,33	,994	,562	,247	-,168	,490
Q1_I_G	97	1	5	3,06	,922	-,287	,245	,422	,485
Q1_I_H	95	1	5	3,19	,842	,064	,247	,266	,490
Q1_I_I	96	1	5	3,04	,882	-,270	,246	,543	,488
Q1_I_J	96	1	5	3,09	,907	-,015	,246	,138	,488
Q1_I_K	96	1	5	3,22	1,038	,065	,246	-,439	,488
Q1_I_L	94	1	5	3,32	,793	,155	,249	,341	,493
Q1_I_M	96	1	5	2,87	1,088	,203	,246	-,350	,488
Q1_I_N	97	1	5	2,94	,801	,113	,245	,508	,485
Q1_I_O	97	1	5	3,19	,882	-,003	,245	,252	,485
Valid N (listwise)	92								

Case Processing Summary

	Cases					
	Valid		Missing		Total	
	N	Percent	N	Percent	N	Percent
Q1_I_A	92	94,8%	5	5,2%	97	100,0%
Q1_I_B	92	94,8%	5	5,2%	97	100,0%
Q1_I_C	92	94,8%	5	5,2%	97	100,0%
Q1_I_D	92	94,8%	5	5,2%	97	100,0%
Q1_I_E	92	94,8%	5	5,2%	97	100,0%
Q1_I_F	92	94,8%	5	5,2%	97	100,0%
Q1_I_G	92	94,8%	5	5,2%	97	100,0%
Q1_I_H	92	94,8%	5	5,2%	97	100,0%
Q1_I_I	92	94,8%	5	5,2%	97	100,0%
Q1_I_J	92	94,8%	5	5,2%	97	100,0%
Q1_I_K	92	94,8%	5	5,2%	97	100,0%
Q1_I_L	92	94,8%	5	5,2%	97	100,0%
Q1_I_M	92	94,8%	5	5,2%	97	100,0%
Q1_I_N	92	94,8%	5	5,2%	97	100,0%
Q1_I_O	92	94,8%	5	5,2%	97	100,0%

Descriptives

		Statistic	Std. Error
Q1_I_A	Mean	3,34	,092
	95% Confidence Interval for Mean		
	Lower Bound	3,15	
	Upper Bound	3,52	
	5% Trimmed Mean	3,36	
	Median	3,00	
	Variance	,775	
	Std. Deviation	,881	
	Minimum	1	
	Maximum	5	
	Range	4	
	Interquartile Range	1	
	Skewness	-,326	,251
	Kurtosis	,384	,498
Q1_I_B	Mean	2,61	,086
	95% Confidence Interval for Mean		
	Lower Bound	2,44	
	Upper Bound	2,78	
	5% Trimmed Mean	2,61	
	Median	3,00	
	Variance	,680	
	Std. Deviation	,825	
	Minimum	1	
	Maximum	5	
	Range	4	
	Interquartile Range	1	
	Skewness	,004	,251
	Kurtosis	,075	,498
Q1_I_C	Mean	3,01	,121
	95% Confidence Interval for Mean		
	Lower Bound	2,77	
	Upper Bound	3,25	
	5% Trimmed Mean	3,01	
	Median	3,00	
	Variance	1,352	
	Std. Deviation	1,163	
	Minimum	1	
	Maximum	5	
	Range	4	
	Interquartile Range	2	
	Skewness	,107	,251

	Kurtosis		-,851	,498
	Mean		3,35	,091
	95% Confidence Interval for	Lower Bound	3,17	
	Mean	Upper Bound	3,53	
	5% Trimmed Mean		3,38	
	Median		3,00	
	Variance		,757	
Q1_I_D	Std. Deviation		,870	
	Minimum		1	
	Maximum		5	
	Range		4	
	Interquartile Range		1	
	Skewness		-,541	,251
	Kurtosis		,850	,498
	Mean		3,04	,095
	95% Confidence Interval for	Lower Bound	2,85	
	Mean	Upper Bound	3,23	
	5% Trimmed Mean		3,05	
	Median		3,00	
	Variance		,833	
Q1_I_E	Std. Deviation		,913	
	Minimum		1	
	Maximum		5	
	Range		4	
	Interquartile Range		2	
	Skewness		-,087	,251
	Kurtosis		-,191	,498
	Mean		2,36	,103
	95% Confidence Interval for	Lower Bound	2,15	
	Mean	Upper Bound	2,56	
	5% Trimmed Mean		2,32	
	Median		2,00	
	Variance		,980	
Q1_I_F	Std. Deviation		,990	
	Minimum		1	
	Maximum		5	
	Range		4	
	Interquartile Range		1	
	Skewness		,542	,251
	Kurtosis		-,173	,498
	Mean		3,09	,095
Q1_I_G	95% Confidence Interval for	Lower Bound	2,90	
	Mean	Upper Bound	3,28	

	5% Trimmed Mean		3,10	
	Median		3,00	
	Variance		,828	
	Std. Deviation		,910	
	Minimum		1	
	Maximum		5	
	Range		4	
	Interquartile Range		1	
	Skewness		-,264	,251
	Kurtosis		,511	,498
	Mean		3,21	,088
	95% Confidence Interval for	Lower Bound	3,03	
	Mean	Upper Bound	3,38	
	5% Trimmed Mean		3,20	
	Median		3,00	
	Variance		,715	
Q1_I_H	Std. Deviation		,846	
	Minimum		1	
	Maximum		5	
	Range		4	
	Interquartile Range		1	
	Skewness		,035	,251
	Kurtosis		,264	,498
	Mean		3,07	,091
	95% Confidence Interval for	Lower Bound	2,88	
	Mean	Upper Bound	3,25	
	5% Trimmed Mean		3,08	
	Median		3,00	
	Variance		,765	
Q1_I_I	Std. Deviation		,875	
	Minimum		1	
	Maximum		5	
	Range		4	
	Interquartile Range		1	
	Skewness		-,229	,251
	Kurtosis		,505	,498
	Mean		3,13	,093
	95% Confidence Interval for	Lower Bound	2,95	
	Mean	Upper Bound	3,32	
Q1_I_J	5% Trimmed Mean		3,13	
	Median		3,00	
	Variance		,796	
	Std. Deviation		,892	

	Minimum		1	
	Maximum		5	
	Range		4	
	Interquartile Range		1	
	Skewness		,023	,251
	Kurtosis		,119	,498
	Mean		3,20	,108
	95% Confidence Interval for	Lower Bound	2,98	
	Mean	Upper Bound	3,41	
	5% Trimmed Mean		3,21	
	Median		3,00	
	Variance		1,082	
Q1_I_K	Std. Deviation		1,040	
	Minimum		1	
	Maximum		5	
	Range		4	
	Interquartile Range		1	
	Skewness		,075	,251
	Kurtosis		-,442	,498
	Mean		3,33	,083
	95% Confidence Interval for	Lower Bound	3,16	
	Mean	Upper Bound	3,49	
	5% Trimmed Mean		3,32	
	Median		3,00	
	Variance		,640	
Q1_I_L	Std. Deviation		,800	
	Minimum		1	
	Maximum		5	
	Range		4	
	Interquartile Range		1	
	Skewness		,129	,251
	Kurtosis		,288	,498
	Mean		2,86	,113
	95% Confidence Interval for	Lower Bound	2,63	
	Mean	Upper Bound	3,08	
	5% Trimmed Mean		2,84	
	Median		3,00	
Q1_I_M	Variance		1,178	
	Std. Deviation		1,085	
	Minimum		1	
	Maximum		5	
	Range		4	
	Interquartile Range		1	

	Skewness		,182	,251
	Kurtosis		-,361	,498
	Mean		2,95	,084
	95% Confidence Interval for	Lower Bound	2,78	
	Mean	Upper Bound	3,11	
	5% Trimmed Mean		2,94	
	Median		3,00	
	Variance		,645	
Q1_I_N	Std. Deviation		,803	
	Minimum		1	
	Maximum		5	
	Range		4	
	Interquartile Range		1	
	Skewness		,099	,251
	Kurtosis		,589	,498
	Mean		3,22	,091
	95% Confidence Interval for	Lower Bound	3,04	
	Mean	Upper Bound	3,40	
	5% Trimmed Mean		3,21	
	Median		3,00	
	Variance		,765	
Q1_I_O	Std. Deviation		,875	
	Minimum		1	
	Maximum		5	
	Range		4	
	Interquartile Range		1	
	Skewness		,061	,251
	Kurtosis		,082	,498

Tests of Normality

	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	Statistic	df	Sig.	Statistic	df	Sig.
Q1_I_A	,225	92	,000	,877	92	,000
Q1_I_B	,258	92	,000	,871	92	,000
Q1_I_C	,177	92	,000	,913	92	,000
Q1_I_D	,236	92	,000	,855	92	,000
Q1_I_E	,220	92	,000	,897	92	,000
Q1_I_F	,261	92	,000	,881	92	,000
Q1_I_G	,277	92	,000	,867	92	,000
Q1_I_H	,270	92	,000	,875	92	,000
Q1_I_I	,275	92	,000	,869	92	,000

Q1_I_J	,254	92	,000	,887	92	,000
Q1_I_K	,227	92	,000	,905	92	,000
Q1_I_L	,289	92	,000	,857	92	,000
Q1_I_M	,209	92	,000	,908	92	,000
Q1_I_N	,277	92	,000	,859	92	,000
Q1_I_O	,261	92	,000	,883	92	,000

a. Lilliefors Significance Correction

Anexo H – Teste T-student

		Paired Samples Statistics			
		Mean	N	Std. Deviation	Std. Error Mean
Pair 1	Q1_I_A	3,31	71	,965	,115
	Q1_II_A	3,18	71	,762	,090
Pair 2	Q1_I_B	2,59	70	,843	,101
	Q1_II_B	2,73	70	,867	,104
Pair 3	Q1_I_C	3,12	69	1,195	,144
	Q1_II_C	2,87	69	,984	,118
Pair 4	Q1_I_D	3,39	71	,918	,109
	Q1_II_D	3,30	71	,835	,099
Pair 5	Q1_I_E	3,07	70	,968	,116
	Q1_II_E	3,19	70	,906	,108
Pair 6	Q1_I_F	2,29	70	1,024	,122
	Q1_II_F	2,41	70	,970	,116
Pair 7	Q1_I_G	3,13	71	,970	,115
	Q1_II_G	3,18	71	,833	,099
Pair 8	Q1_I_H	3,21	70	,866	,104
	Q1_II_H	3,14	70	,873	,104
Pair 9	Q1_I_I	2,99	70	,940	,112
	Q1_II_I	2,94	70	,796	,095
Pair 10	Q1_I_J	3,15	68	,919	,111
	Q1_II_J	3,06	68	,826	,100
Pair 11	Q1_I_K	3,26	70	1,112	,133
	Q1_II_K	3,17	70	,992	,119
Pair 12	Q1_I_L	3,28	69	,838	,101
	Q1_II_L	3,39	69	,691	,083
Pair 13	Q1_I_M	2,96	68	1,165	,141
	Q1_II_M	2,84	68	1,114	,135
Pair 14	Q1_I_N	3,00	70	,834	,100
	Q1_II_N	3,06	70	,740	,088
Pair 15	Q1_I_O	3,21	71	,925	,110
	Q1_II_O	3,17	71	,878	,104

Paired Samples Correlations

		N	Correlation	Sig.
Pair 1	Q1_I_A & Q1_II_A	71	,408	,000
Pair 2	Q1_I_B & Q1_II_B	70	,241	,045
Pair 3	Q1_I_C & Q1_II_C	69	,413	,000
Pair 4	Q1_I_D & Q1_II_D	71	,256	,031
Pair 5	Q1_I_E & Q1_II_E	70	,233	,053
Pair 6	Q1_I_F & Q1_II_F	70	,302	,011
Pair 7	Q1_I_G & Q1_II_G	71	,360	,002
Pair 8	Q1_I_H & Q1_II_H	70	,189	,117
Pair 9	Q1_I_I & Q1_II_I	70	,192	,110
Pair 10	Q1_I_J & Q1_II_J	68	,283	,019
Pair 11	Q1_I_K & Q1_II_K	70	,340	,004
Pair 12	Q1_I_L & Q1_II_L	69	,243	,044
Pair 13	Q1_I_M & Q1_II_M	68	,236	,053
Pair 14	Q1_I_N & Q1_II_N	70	,282	,018
Pair 15	Q1_I_O & Q1_II_O	71	,466	,000

Paired Samples Test

		Paired Differences				t	df	Sig. (2-tailed)	
		Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean	95% Confidence Interval of the Difference				
					Lower				Upper
Pair 1	Q1_I_A - Q1_II_A	,127	,955	,113	-,099	,353	1,118	70	,267
Pair 2	Q1_I_B - Q1_II_B	-,143	1,053	,126	-,394	,108	-1,135	69	,260
Pair 3	Q1_I_C - Q1_II_C	,246	1,193	,144	-,040	,533	1,715	68	,091
Pair 4	Q1_I_D - Q1_II_D	,099	1,071	,127	-,155	,352	,776	70	,441
Pair 5	Q1_I_E - Q1_II_E	-,114	1,161	,139	-,391	,163	-,823	69	,413
Pair 6	Q1_I_F - Q1_II_F	-,129	1,179	,141	-,410	,152	-,913	69	,365
Pair 7	Q1_I_G - Q1_II_G	-,056	1,027	,122	-,299	,187	-,462	70	,645
Pair 8	Q1_I_H - Q1_II_H	,071	1,108	,132	-,193	,336	,540	69	,591
Pair 9	Q1_I_I - Q1_II_I	,043	1,109	,133	-,222	,307	,323	69	,747
Pair 10	Q1_I_J - Q1_II_J	,088	1,047	,127	-,165	,342	,695	67	,490
Pair 11	Q1_I_K - Q1_II_K	,086	1,213	,145	-,203	,375	,591	69	,556
Pair 12	Q1_I_L - Q1_II_L	-,116	,948	,114	-,344	,112	-1,016	68	,313
Pair 13	Q1_I_M - Q1_II_M	,118	1,409	,171	-,223	,459	,688	67	,494
Pair 14	Q1_I_N - Q1_II_N	-,057	,946	,113	-,283	,168	-,505	69	,615
Pair 15	Q1_I_O - Q1_II_O	,042	,933	,111	-,178	,263	,382	70	,704

