



**CAPACITAÇÃO DE PAIS
DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA:
PROJECTO OFICINAS DE PAIS**

Sandra Cristina Camisão Dias

Tese orientada por

Professora Doutora Júlia Serpa Pimentel

ISPA – Instituto Universitário

Tese submetida como requisito parcial para obtenção do grau de

Doutoramento em Psicologia

Área de especialidade..... Psicologia Educacional

2014

2014

Tese apresentada para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Doutor em Psicologia na área de especialização de Psicologia Educacional realizada sob a orientação de Júlia Serpa Pimentel, apresentada no ISPA - Instituto Universitário no ano de 2014.

AGRADECIMENTOS

É com orgulho, dedicação, esforço e carinho que termino esta tese, cujo real objectivo é contribuir para um aumento na qualidade de vida e dignidade de todas as crianças e suas famílias.

Quero agradecer ao André, por me apoiar em tudo o que faço e por me permitir sonhar. Aos meus pais agradeço o infindável estímulo, a paciência nos momentos menos bons e o apoio que sempre me deram. À minha família, por me fazerem querer ser uma pessoa melhor.

À Professora Doutora Júlia Serpa Pimentel pela sua, já habitual, orientação, disponibilidade, e apoio sem os quais esta tese não seria possível. Agradeço-lhe, também, pelo seu exemplo profissional, pela sua enorme dedicação ao mundo da intervenção precoce. À Professora Doutora Margarida Alves Martins e aos meus colegas pelo seu apoio, estímulo e contribuição profissional. À Professora Regina Bispo pela orientação e disponibilidade.

Aos meus amigos, em especial à Sofia, pelos seus exemplos e por nunca me deixarem baixar os braços.

A todas as pessoas envolvidas no projecto Oficinas de Pais e na Associação Pais em Rede pela paixão e dedicação que sempre transmitiram no seu trabalho e que me inspiram e ajudam a trabalhar em algo que adoro e a contribuir para ajudar os outros.

E ainda, um especial agradecimento a todas as famílias de pessoas com deficiência, em especial às que participaram nos estudos empíricos desta tese, por toda a ajuda, disponibilidade e por me fazerem crescer tanto a nível pessoal e profissional. Não só possibilitaram este estudo como me fazem acreditar com cada sorriso, cada lágrima e cada olhar, que as crianças são o melhor do mundo e que, por elas vale a pena lutar. São elas que me mostram quem sou, quem quero ser, o que posso dar, me fazem crescer e continuar a sonhar.

Dedico esta tese aos meus pais, por tudo o que fizeram por mim ao longo da vida, sempre com determinação, amor, carinho e força

Palavras-chave:

Famílias; deficiência; capacitação; necessidades e redes de suporte.

Key words:

Families; disability; empowerment; needs and support network.

Categorias de Classificação da tese

PsycINFO Classification Categories and Codes:

3200 Psychological & Physical Disorders
 3250 Developmental Disorders & Autism

3500 Educational Psychology
 3570 Special & Remedial Education
 3575 Gifted & Talented

RESUMO

Este trabalho pretende dar uma panorâmica das necessidades, competências parentais e redes de apoio dos pais de filhos com deficiência, em Portugal, e perceber quais os processos cognitivos e emocionais ocorridos nas Oficinas de Pais e os impactos da participação neste projeto, centrado na família.

Foram efetuados 3 estudos empíricos que trataram os dados recolhidos aos 279 participantes das Oficinas de Pais, entre 2011 e 2012: no *estudo 1*, os dados dos questionários de caracterização das famílias, de identificação das necessidades dos pais e das redes de apoio, obtidos no início e no final do 1.º nível das Oficinas (GAE), foram analisados com técnicas estatísticas inferenciais; no *estudo 2*, os dados do questionário sobre competências parentais percebidas, preenchido por 54 pais, no início do 2.º nível das Oficinas (COR), e do questionário de auto-percepção da evolução dessas competências, preenchido no final do COR, foram analisados com técnicas estatísticas descritivas, e; no *estudo 3*, os conteúdos de 25 entrevistas presenciais foram analisados qualitativamente com vista à compreensão dos processos ocorridos, da adequação e dos impactos do projeto.

Quanto às necessidades de apoio, considerando a amostra global, os pais raramente necessitam de ajuda para explicar o problema do filho e frequentemente precisam de alguém para falar de coisas que os preocupam. A análise sincrónica confirma que as necessidades de apoio se diferenciam consoante a idade e patologia do filho. A análise diacrónica, antes e depois do GAE, confirma que as necessidades de apoio se alteram.

Quanto às redes de apoio, considerando a amostra global, os pais recorrem sempre ao cônjuge. A este juntam-se, nas necessidades práticas, os familiares, nas técnicas, os profissionais e, nas emocionais, os amigos. A análise sincrónica confirma que as redes de apoio se diferenciam consoante a idade e a patologia do filho. A análise diacrónica, evidencia, a nível global, a sua diversificação e conseqüente alívio do cônjuge e confirma que a participação nesta ação influenciou alterações nas redes de apoio social.

A análise da competência parental percebida, antes do COR, indica uma avaliação global positiva nas competências de orientação e de controlo, negativa nas de resistência ao stress e mista nas emocionais. A autoavaliação da mudança na competência parental percebida, no final do COR, confirma que a mudança positiva foi influenciada pela participação nesta ação e que ela se diferencia com a idade e patologia do filho.

A análise do conteúdo das entrevistas presenciais destaca: nos GAE, a processos de partilha, de reflexão, de consciencialização e de aprendizagens; no COR, a processos de consciencialização e de aprendizagens. Os entrevistados apreciaram positivamente as Oficinas de Pais e destacam como factores distintivos o ser uma escola de pais de filhos com diagnósticos diversos, que partilham em grupo as suas preocupações, reflexões e experiências, e o foco da capacitação ser a pessoa-pai e não só o pai de filho com deficiência. Os impactos no participante são avaliados positivamente e refletem-se em equilíbrio emocional, alteração de perspectiva da deficiência, identificação e partilha com outros pais e reposicionamento social e familiar.

Palavras-chave: Famílias; deficiência; capacitação; necessidades e redes de suporte

ABSTRACT

The aim of this work is to trace a panoramic of the needs, parental abilities and support network of families with disabled sons, in Portugal, and to try to perceive the cognitive and emotional processes occurred in the Oficinas de Pais project and the impact in the participants of this family centered project.

Three empirical studies were developed with the data collected from the 279 participants in the Oficinas de Pais project, between 2011 and 2012: In *study 1*, the data had been collected with questionnaires of family`s characterization, parent`s needs identification and the support network that they use, the questionnaires had been filled at the beginning and in the end of 1.º level of Oficinas de Pais (GAE); the statistical treatment had been done with inferential statistical techniques; in *study 2*, the data collected in the questionnaire on the perception of the parental abilities, filled by 54 parents at the beginning of 2.º level of Oficinas de Pais (COR), and in the questionnaire of auto-perception of the evolution of these abilities, filled in the end of COR; in *study 3*, analysis of the content of interviews, were made to 25 parents, with sight to understand the processes and the impacts occurred as well as the adequacy of the parent`s qualification.

About the needs, regarding the global sample, parents rarely need help to explain their son`s problem and frequently need somebody to speak about things that worry them. The synchronic analysis confirms that the support needs differs consonant the age and pathology of the son. The diachronic analysis, before and after GAE, confirms that the support needs modifies.

About the support network, regarding the global sample, the parents always appeal to the spouse. To this join, in the practical necessities, the family ones, in the techniques, the professionals and, in the emotional ones, the friends. The synchronic analysis confirms that the support network differs consonant the age and pathology of the son. The diachronic analysis evidences, in the global sample, its diversification and consequent relief of the spouse and confirms that the participation in this project influenced alterations in the support network.

The analysis of the perceived parental ability, before the COR, indicates positive evaluation in the control and orientation abilities, negative in the ones of resistance to stress and mixed evaluation in the emotional ones. The auto-evaluation change in the perceived parental ability, in the end of the COR, confirms that the positive change was influenced by the participation in this action and that it differentiates with the age and pathology of the son.

The analysis of the content of the interviews concluded: in the GAE, the processes of sharing, reflection, awareness and learning; in the COR, the processes of awareness and learning. The interviewed ones appreciated Oficinas de Pais positively and indicated as distinctive factors the fact that it`s a school of parents of children with diverse diagnostic, that share their concerns, reflections and experiences, and that the focus of the empowerment was the person and not only the person as the father of a disabled son. The impacts in the participants were evaluated positively and are reflected in the emotional balance, alteration of perspective of the deficiency, identification and sharing with other parents and social and familiar repositioning.

Key words: Families; disability; empowerment; needs and support network.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	3
ESTADO DA ARTE	11
INTRODUÇÃO.....	11
A PESSOA COM DEFICIÊNCIA E A SUA FAMÍLIA	13
DEFINIÇÃO DE DEFICIÊNCIA.....	13
A FAMÍLIA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA	15
A FAMÍLIA NA TEORIA ECOLÓGICA DO DESENVOLVIMENTO.....	19
AS NECESSIDADES DAS FAMÍLIAS DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA.....	21
COMPETÊNCIA PARENTAL	25
RECURSOS E REDES DE APOIO SOCIAL	31
INTERVENÇÃO EM FAMÍLIAS DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA	37
PORQUÊ A INTERVENÇÃO?	37
MODELOS DE INTERVENÇÃO NA DEFICIÊNCIA.....	39
O ENFOQUE NA FAMÍLIA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA	41
PROGRAMAS CENTRADOS NA FAMÍLIA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA	42
AVALIAÇÃO DE PROGRAMAS DE INTERVENÇÃO	46
INTERVENÇÃO NA DEFICIÊNCIA EM PORTUGAL: ENQUADRAMENTO E PRÁTICAS	51
ENQUADRAMENTO LEGAL E INSTITUCIONAL	51
ASSOCIAÇÃO PAIS EM REDE.....	61
Projecto oficinas de pais.	62
ESTUDO EMPIRICO 1: NECESSIDADES E REDES DE APOIO	83
OBJECTIVO E QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO	83
PARTICIPANTES	85
Amostras Utilizadas Na Caracterização Das Necessidades E Das Redes De Suporte.	85

INSTRUMENTOS.....	97
Questionário De Caracterização Demográfica (QC).	97
Questionário De Caracterização Das Necessidades (Q1).	97
Questionário De Caracterização Da Rede De Apoio (Q2).	97
ANÁLISE DE DADOS.....	101
APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS DO ESTUDO EMPÍRICO 1	105
Validação Do Instrumento – Questionário De Caracterização Das Necessidades (Q1).	105
Validação Do Instrumento – Questionário De Caracterização Da Rede De Apoio (Q2).	107
As Necessidades No Momento I.....	107
A Rede De Apoio No Momento I.....	114
As Necessidades No Momento II.....	122
A Rede De Apoio No Momento II.....	130
A Evolução Das Necessidades E Da Rede De Apoio Entre Os Momentos I E II	137
SÍNTESE DOS RESULTADOS.....	145
OBJECTIVO E QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO.....	151
PARTICIPANTES	153
INSTRUMENTOS.....	155
PROCEDIMENTO	157
ANÁLISE DE DADOS.....	159
APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS DO ESTUDO EMPÍRICO 2	161
Validação Do Instrumento – Questionário De Percepção Da Competência Parental (Q3).	161
Validação Do Instrumento – Questionário De Auto-Avaliação Da Mudança Na Competência Parental (Q4).....	163
A Percepção Da Competência Parental No Momento III, Início Dos COR.....	163

A Auto-Avaliação Da Mudança De Competência Parental, No Momento IV (Final Dos COR).....	167
Síntese Dos Resultados.....	173
ESTUDO EMPÍRICO 3: ANÁLISE DO CONTEÚDO DAS ENTREVISTAS	177
INTRODUÇÃO.....	177
O MÉTODO DA ANÁLISE DE CONTEÚDO	181
Natureza Do Método	181
Fases Da Análise	182
Adc Auxiliada Por Computador	186
PARTICIPANTES	189
PROCEDIMENTO.....	191
RECOLHA E ANÁLISE DE DADOS.....	193
APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS DO ESTUDO EMPÍRICO 3.	197
A Associação Pais Em Rede.....	197
Das Oficinas Em Geral.....	199
Do 1.º Nível (GAE) Das Oficinas	208
Do 2.º Nível (COR) Das Oficinas	212
Do 3.º Nível (PPA) Das Oficinas	215
Inferência: Relação Entre Variáveis	216
Síntese Dos Resultados.....	219
DISCUSSÃO/CONCLUSÕES.....	225
OBJETIVOS E QUADRO METODOLÓGICO.....	225
DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	227
Caracterização Da Família De Pessoa Com Deficiência Na Amostra Global	227
Necessidades Dos Pais Por Idade E Patologia Dos Filhos	229
Redes De Apoios Dos Pais Por Idade E Patologia Dos Filhos.....	236

Evolução Da Competência Parental Percebida Entre O Início E O Fim Do COR.....	241
Impactos percebidos das Oficinas de Pais	249
Adequação Das Oficinas De Pais.....	253
RECOMENDAÇÕES	257
LIMITAÇÕES DA INVESTIGAÇÃO	259
PISTAS PARA INVESTIGAÇÃO FUTURA	261
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	263
ANEXO 1 – INSTRUMENTO: QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO (QC)	277
ANEXO 2 – INSTRUMENTO: QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DAS NECESSIDADES (Q1).....	279
ANEXO 3 – INSTRUMENTO: QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DAS REDES DE APOIO (Q2).....	281
ANEXO 4 – INSTRUMENTO: QUESTIONÁRIO DE PERCEPÇÃO DA COMPETÊNCIA PARENTAL (Q3)	283
ANEXO 5 – INSTRUMENTO: QUESTIONÁRIO DE AUTO-AVALIAÇÃO DA MUDANÇA NA COMPETÊNCIA PARENTAL (Q4)	285
ANEXO 6 – COMENTÁRIOS DO Q4	287
ANEXO 7 – GUIÃO DAS ENTREVISTAS	293
ANEXO 8 – DICIONÁRIO DE CATEGORIAS E CÓDIGOS (DCC)	295
ANEXO 9 – DADOS DO SPSS.....(volume em anexo) .	304

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Caracterização das respostas ao Q1, no momento I, na amostra global	126
Figura 2. Caracterização das respostas ao Q1, no momento I, nas sub-amostras por idades e por patologias	127
Figura 3. Caracterização das respostas ao Q1, no momento II, na amostra global	140
Figura 4. Caracterização das respostas ao Q1, no momento II, nas sub-amostras por idades e por patologias	142
Figura 5. Distribuição das necessidades, no momento I e II, na amostra global	155
Figura 6. Caracterização das respostas ao Q3, no momento III, na amostra global	183
Figura 7. Caracterização das respostas ao Q3, no momento III, nas sub-amostras por idades e por patologias	184
Figura 8. Caracterização das respostas ao Q4, no momento IV, na amostra global	186
Figura 9. Caracterização das respostas ao Q4, no momento IV, nas sub-amostras por idades e por patologias	188
Figura 10. Palavras codificadas por entrevista	213

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1. Síntese das principais características dos filhos com deficiência, menores e maiores de idade, na amostra global	104
Tabela 2. Síntese das principais características dos filhos com deficiência, por intervalos de idade	104
Tabela 3. Síntese das principais características dos filhos com deficiência, por patologias	108
Tabela 4. Correlação entre as variáveis e as componentes, no Q1	125
Tabela 5. Distribuição das frequências relativas ao Q1, no momento I	130
Tabela 6. Síntese das necessidades mais explícitas, no momento I	132
Tabela 7. Rede de recursos, no momento I, na amostra global	134
Tabela 8. Rede de recursos, no momento I, nas sub-amostras por idades e por patologias	136
Tabela 9. Distribuição das frequências relativas ao Q1, no momento II	144
Tabela 10. Síntese das necessidades mais explícitas, no momento II	147
Tabela 11. Síntese das necessidades mais explícitas, no momento I e II	147
Tabela 12. Rede de recursos, no momento II, na amostra global	148
Tabela 13. Rede de recursos, no momento II, nas sub-amostras por idades e por patologias	150
Tabela 14. Síntese das alterações das necessidades entre os momentos I e II	156
Tabela 15. Síntese das alterações dos recursos, entre os momentos I e II, por necessidade	157
Tabela 16. Síntese das necessidades e recursos, no momento I e II, na amostra global e nas sub-amostras por idade	161
Tabela 17. Síntese das necessidades e recursos, no momento I e II, nas sub-amostras por patologia	162
Tabela 18. Distribuição das frequências relativas ao Q3, no momento III	185
Tabela 19. Caracterização dos entrevistados	209
Tabela 20. Entrevistas que referem as Oficinas	216

Tabela 21. Entrevistas que referem o PeR	219
Tabela 22. Entrevistas que referem diversos aspectos do GAE	227
Tabela 23. Entrevistas que referem processos ocorridos no GAE	228
Tabela 24. Entrevistas que referem diversos aspectos do COR	232
Tabela 25. Entrevistas que referem diversos aspectos do PPA	234
Tabela 26. Relação entre o impacto pessoal e o diagnóstico de deficiência	236
Tabela 27. Processos ocorridos no GAE e COR por diagnóstico de deficiência	237

LISTA DE EQUIVALÊNCIAS DAS NECESSIDADES, REDES DE APOIO E COMPETÊNCIAS

Para clarificar a exposição e facilitar a compreensão, atribuiu-se uma letra ou número a cada item de cada instrumento.

Necessidades

Item	Letra ou número utilizado no relatório	Letra ou número, correspondente no questionário
Alguém que o/a ajude a tomar conta do(s) seu(s) filho(s).	A	1
Alguém que o/a ajude a resolver problemas junto de Serviços.	B	2
Alguém que o/a ajude nos aspectos práticos do seu dia-a-dia, em casa.	C	3
Alguém em quem possa confiar e com quem possa falar das coisas que o/a preocupam.	D	4
Alguém com quem possa conviver ou distrair-se.	E	5
Alguém que o/a ajude a explicar o problema do(s) seu(s) filho(s) aos outros.	F	6
Alguém que converse consigo quando necessita de conselhos	G	7
Alguém que o/a encoraje ou lhe dê força para seguir em frente quando as coisas lhe parecem difíceis.	H	8
Alguém que o/a ajude a encontrar-se e a trocar impressões com outras famílias com filho(s) em situações semelhantes	I	9
Alguém com quem possa conversar e informar-se sobre como brincar, falar ou ensinar o(s) seu(s) filho(s).	J	10
Alguém que cuide do(s) seu(s) filho(s) em caso de impossibilidade sua.	K	11
Alguém com quem possa falar sobre questões relacionadas com a educação/saúde do(s) seu(s) filho(s).	L	12
Alguém que o/a possa transportar ou ao seu filho em caso de necessidade.	M	13
Alguém que o/a possa informar sobre Serviços para o seu filho ou para outros familiares	N	14
Alguém que cuide do(s) seu(s) filho(s) para que possa dispor de mais tempo para si próprio/a.	O	15

Redes de Apoio

Item	Letra ou número utilizado no relatório	Letra ou número, correspondente no questionário
cônjuge/companheiro	1	
pais/sogros	2	
filhos	3	
irmãos/ cunhados	4	
outros familiares	5	
vizinhos	6	
amigos	7	
colegas	8	
instituições	9	
profissionais	10	
outros	11	

Competências

	Item	Letra ou número utilizado no relatório	Letra ou número, correspondente no questionário
O que tenho feito pelo meu filho tem tido impacto positivo na vida dele.		A	1
Sinto-me capaz de perceber as necessidades do meu filho.		B	2
Há situações na vida do meu filho que eu não consigo controlar sem me sentir muito ansiosa.		C	3
Sinto-me incapaz de decidir sobre as questões educativas da vida do meu filho.		D	4
Consigo que os profissionais, que o meu filho tem, tenham em conta os meus conhecimentos e a minha opinião quando há decisões a tomar.		E	5
Ninguém faria melhor do que eu faço pelo meu filho.		F	6
Pensar no que vai acontecer ao meu filho, quando eu cá não estiver, angustia-me muito.		G	7
A minha vida gira sobretudo à volta do meu filho.		H	8
Sinto-me capaz de dar resposta às necessidades do meu filho.		I	9
Há alturas em que me sinto sem forças para continuar a lutar.		J	10
Sou capaz de deixar o meu filho com outras pessoas sem me sentir angustiada.		K	11
Por mais que me esforce acho que nunca consigo fazer o melhor pelo meu filho.		L	12
Tenho conseguido garantir que os apoios/terapias que o meu filho tem sejam os que considero mais importantes para o seu futuro.		M	13
Quando não consigo acalmar o meu filho sinto-me incompetente como mãe.		N	14
Tenho conseguido garantir, regularmente, espaço/tempo só para mim.		K	11
Fui eu que escolhi os objectivos trabalhados nos apoios com o meu filho.		P	16
Tenho feito diligências para que, caso algo me aconteça, o futuro do meu filho fique assegurado.		Q	17
Quando não concordo com as sugestões dos profissionais, sou capaz de fazer valer a minha opinião.		R	18
Não consigo “desligar” das preocupações com o meu filho, sem me sentir mal como mãe.		S	19
Acho que os progressos do meu filho têm resultado das opções que tenho tomado sobre a sua educação.		T	20

Secção I: Introdução

INTRODUÇÃO

CONTEXTO DA INVESTIGAÇÃO

O acesso da pessoa com deficiência a uma vida plena, em condições que garantam a sua dignidade, favoreçam a sua autonomia e facilitem a sua participação ativa na comunidade, requer, em geral, intervenções especializadas que, preferencialmente, se iniciam numa fase precoce (intervenção precoce) mas podem continuar na vida adulta.

É nas teorias de desenvolvimento que se fundam os modelos de intervenção embora a relação nem sempre seja clara e direta. Com efeito há modelos que atendem simultaneamente a aspetos que são identitários de diferentes teorias e há outros que se suportam numa mesma teoria mas se diferenciam pela ênfase que dão a factores não nucleares.

No âmbito da presente tese tem particular interesse o modelo de intervenção centrado na família, que tem alicerces na teoria dos sistemas ecológicos de Broffebrenner. Nesta teoria o desenvolvimento humano, i.e. o processo que se refere à estabilidade e mudanças nas características biopsicológicas dos seres humanos durante o curso de suas vidas, implica a consideração da pessoa como um ser biopsicológico em mutação pela interação ativa e recíproca com o ambiente dinâmico, sendo este representado por 4 camadas – micro, meso, exo e macro sistemas – em dinamismo – cronossistema (Broffebrenner & Morris, 2006).

A família está no microsistema e é nela e com ela que ocorrem, designadamente até à vida adulta, importantes processos proximais, i.e. as interações contextuais, recíprocas e duradouras, que constituem os mecanismos primários do desenvolvimento humano.

É reconhecendo a importância dessa relação de reciprocidade na aprendizagem e no desenvolvimento que se funda o modelo de intervenção centrado na família em que se assiste a uma passagem do enfoque da pessoa com deficiência para a sua família, ainda que a causa da intervenção continue a ser, obviamente, a pessoa com deficiência.

Pese embora a existência de variantes deste modelo, existe um factor comum que é a capacitação dos pais, i.e. a sua formação para aquisição de competências cognitivas, emocionais e técnicas. No modelo centrado na família de 3.^a geração esta capacitação é condição necessária para o *empoderamento* dos pais, i.e. para que tenham a possibilidade de decidir de forma informada e responsável no processo de intervenção e não serem apenas auxiliares dos profissionais (Dunst, 2000).

Sendo os familiares os principais cuidadores da pessoa com deficiência, é necessário desenvolver apoio adequado face às necessidades do cuidador, assegurar o seu bem-estar e sensibilizar a própria comunidade para prestar apoio.

Assim, em vez de se analisar apenas a pessoa com deficiência para efeitos de intervenção alarga-se o âmbito para se atender ao impacto que a deficiência tem na família, nomeadamente quanto às suas necessidades e à sua capacidade de mobilização das redes de apoio social, sejam elas informais ou formais.

Com efeito, uma pessoa com deficiência tem necessidades específicas que exigem maior apoio, logística e disponibilidade da família (Seligman & Darling, 2007; UNICEF, 2013). Mas são precisamente estas famílias, designadamente os pais, que, pressionados pelas necessidades imediatas e pelos preconceitos sociais, têm tendência para se isolar, em especial a mãe. Este isolamento reduz progressivamente a rede e os recursos por ela potencializados, num ciclo negativo de necessidades crescentes e recursos decrescentes, reduzindo também os papéis sociais dos pais que se centram quase exclusivamente no seu filho (Coelho & Coelho, 2001; Carvalho, 2009).

É inserido na perspectiva concetual e metodológica de *empoderamento* da família no processo de intervenção (Dunst, Trivette e Thompson, 1994) que surge o projeto Oficinas de Pais da Associação Pais-Em-Rede. Este projeto é, como o nome indica, um projeto de capacitação dos pais de pessoas com deficiência com vista ao seu *empoderamento* (Pimentel & Dias, 2012a). Mas é também, como sugere o nome da Associação Pais em Rede, que o promove, a sua interligação, através duma estrutura informal, para, de forma duradoura, através da criação de estruturas interpessoais informais, quebrar o seu isolamento, potenciar o desenvolvimento de processos proximais e fomentar iniciativas que envolvam os pais e profissionais em projectos conjuntos, envolva as famílias na vida da sua comunidade e sensibilize a comunidade para as necessidades destas famílias.

A colocação no terreno da intervenção centrada na família é muito exigente e muitos projetos que dizem implementá-la, não satisfazem na prática os seus requisitos (Pimentel, 2005). Acresce que os projetos dirigidos essencialmente à capacitação de pais de pessoas com deficiência são ainda recentes a nível mundial e em Portugal há poucas experiências consolidadas.

Dado o pioneirismo e a importância social do projeto Oficinas de Pais, tornou-se imperioso efetuar uma investigação empírica, cuja metodologia, execução e resultados se

apresentam na Secção Empírica, para obter uma panorâmica das necessidades, competências parentais e redes de suporte social de pais de filhos com deficiência, analisar os efeitos nessas variáveis da participação deles no projeto, detectar os processos cognitivos e emocionais ocorridos no projeto e avaliar a sua organização, funcionamento e adequabilidade.

A investigação exploratória compreende 3 estudos empíricos, que trataram os dados recolhidos a participantes das Oficinas de Pais, entre 2011 e 2012. Nas Oficinas, os pais podem participar em 3 diferentes níveis: Grupos de Apoio Emocional (GAE), centrado na pessoa com vista à partilha das suas emoções e análise do impacto que a deficiência dos filhos teve/tem em si e na sua família; (2) Grupos de Corresponsabilização Parental (COR), focados na aquisição de competências para o desempenho da função parental no processo de inclusão dos seus filhos com deficiência, ao longo da vida; e (3) Formação de Pais prestadores de ajuda (PPA) em que após um processo de profunda reflexão sobre o que é pedir e prestar ajuda se procura que os pais adquiram competências ligadas à comunicação com outros pais, descentrando-se das suas próprias vivências.

No *estudo 1*, os dados dos questionários de caracterização de 279 famílias, de identificação das necessidades dos pais e da frequência de utilização das redes de apoio, obtidos no início e, também no final do 1.º nível das Oficinas (GAE), foram analisados, síncronica e diacronicamente, com técnicas estatísticas inferenciais; no *estudo 2*, os dados do questionário sobre competências parentais percebidas, preenchido por 54 pais, no início do 2.º nível das Oficinas (COR), e no questionário de auto-percepção da evolução dessas competências, preenchido no final do COR, foram analisados com técnicas estatísticas descritivas, e; no *estudo 3*, os conteúdos de 23 entrevistas presenciais foram analisados qualitativamente com vista à compreensão dos processos ocorridos e da adequação e impactos do projeto.

OBJETIVOS DE INVESTIGAÇÃO

A investigação, com abordagens quantitativas e qualitativas, pretende, em geral, avaliar a adequação e eficácia da capacitação de pais, concretizada nas Oficinas de Pais, no quadro dum processo de intervenção centrado na família de pessoa com deficiência.

O objetivo geral foi traduzido nos seguintes objetivos específicos:

O1) Contribuir para a caracterização dos pais de filhos com deficiência, designadamente as suas necessidades, redes de apoio e competência parental, tendo em

consideração a eventual heterogeneidade da amostra quanto à idade e à patologia destes.

O2) Analisar a relação existente entre a participação no projeto Oficinas de Pais e as alterações das necessidades, nas redes de apoio e na competência parental dos pais com filhos com deficiência.

O3) Identificar os processos cognitivos e emocionais ocorridos durante a participação nas Oficinas de Pais e os impactos percebidos no participante e no seu microsistema, designadamente o associado ao seu filho.

O4) Avaliar a adequação das Oficinas de Pais e contribuir com sugestões para a sua melhoria e para a concretização das bolsas de pais prestadores de ajuda na Associação Pais em Rede.

MOTIVAÇÃO PESSOAL

Uma vez que o meu percurso académico seguiu sempre paralelo ao percurso profissional fui tendo a oportunidade de refletir sobre a adequação e as limitações dos desenvolvimentos teóricos e da sua aplicação prática.

Desde o final da minha Licenciatura que me dediquei à investigação, quer a nível académico (com os trabalhos conducentes ao Mestrado e ao Doutoramento), quer a nível profissional, com colaborações com o Hospital de Santa Maria, o Instituto Superior das Ciências do Trabalho e da Empresa e os seus centros de investigação ADETTI e IN OUT Global e o Instituto Superior de Psicologia Aplicada–ISPA/CERCI.

Em todas estas experiências tive oportunidade de trabalhar com pessoas conhecedoras, motivadas e organizadas que me transmitiram valores como a perseverança, a resiliência, a seriedade e a importância de ser metódica. E ensinaram-me o mais importante: que um investigador trabalha com e para pessoas reais. É nelas que nos baseamos para desenvolver um trabalho de investigação mas é também para elas que contribuimos com o nosso trabalho.

ORGANIZAÇÃO DA TESE

O presente relatório de tese está organizado em cinco secções.

Nesta **primeira secção – Introdução** faz-se uma introdução ao estudo, apresentando em capítulos separados o contexto da investigação, os objetivos da investigação, a motivação

pessoal da investigadora e a organização da tese.

Na **segunda secção – Enquadramento teórico**, com três capítulos, apresenta-se a revisão de literatura científica que enquadra a investigação e exemplos de projetos de intervenção, entre os quais o projeto Oficina de Pais cujos participantes integram as amostras dos estudos empíricos realizados

O acesso da pessoa com deficiência a uma vida plena e decente, em condições que garantam a sua dignidade, favoreçam a sua autonomia e facilitem a sua participação ativa na vida da comunidade, requer, em geral, intervenções especializadas que, preferencialmente, devem iniciar-se numa fase precoce embora possam continuar na vida adulta.

Diferentes modelos de intervenção têm por base variadas teorias de desenvolvimento. Como a intervenção centrada na família se baseia na teoria bioecológica de Broffebrenner, esta é apresentada de forma sintética.

O **capítulo - A pessoa com deficiência e a sua família** aborda a definição de deficiência, o impacto na família, as suas necessidades e recursos a mobilizar

Porque a maioria das intervenções é estruturada para ser iniciada o mais precocemente possível, nos primeiros anos de vida, a literatura sobre os métodos, modelos e programas de intervenção utilizados para as pessoas com deficiência refere-se, genericamente e por razões de simplicidade, à pessoa alvo da intervenção como criança mesmo quando abrangem pessoas já adultas. O mesmo se fará na presente investigação. Tal não significa que os métodos e práticas sejam idênticos porque, muitas vezes, são específicos e disso se dará conta sempre que necessário.

A definição de deficiência por perturbação do desenvolvimento é baseada no Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5) e na CIF - Classificação Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial de Saúde. Também se enquadram os direitos das pessoas com deficiência na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

De seguida trata-se da família de pessoa com deficiência, tendo em conta o impacto que a deficiência tem na família, iniciando com os modelos explicativos da reação dos pais ao diagnóstico, p.e. o modelo da construção mental pessoal de Cunningham e Davis.

Por fim, faz-se o enquadramento teórico dos recursos necessários para a satisfação das necessidades de apoio e das redes sociais que as podem prover (p.e. Pimentel, 2005).

No **capítulo - Intervenção para a integração** relata-se a evolução histórica da intervenção, alguns dos seus marcos e a correspondente evolução dos modelos de intervenção (p.e. Dunst, 1985).

Em seguida reflete-se sobre a importância do enfoque na família e apresentam-se os fundamentos dos modelos centrados na família, concluindo-se com a estrutura de programas de intervenção centrados na família (p.e. Pimentel, 2005), onde se referem o PIAF e o PIIP.

Por fim, trata-se da avaliação de programas de intervenção, como deve ser realizada, o que deve contemplar, em que se deve focar e as fases do processo (p.e. Lacasta, 2003).

No **capítulo - Intervenção em Portugal: enquadramento e práticas**, apresenta-se o enquadramento legal e institucional em Portugal, que estão baseados na Declaração Universal dos Direitos do Homem, na Convenção sobre os Direitos da Criança, na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e na Constituição da República Portuguesa. Neste contexto é abordada a Declaração de Salamanca, que influenciou a criação do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância, e apresenta-se o PEI.

Em seguida, resumem-se algumas das experiências de intervenção em Portugal e descreve-se o projeto Oficinas de Pais promovido pela Associação Pais em Rede (p.e. Pimentel & Dias, 2012a; Oliveira, 2012).

A **terceira secção - Estudos Empíricos** inclui três estudos. No primeiro estudo, de natureza quantitativa, apresenta-se o tratamento estatístico dos dados recolhidos em questionários sobre a evolução, entre o início e o fim do 1.º nível das Oficinas (GAE), das necessidades de apoio dos pais (participantes nas Oficinas) e das redes de apoio social, por cada uma dessas necessidades. No segundo estudo, também de natureza quantitativa, apresenta-se o tratamento estatístico dos dados recolhidos em questionários sobre a perceção das competências parentais, no início do 2.º nível das Oficinas (COR), e sobre a auto-percepção da evolução dessas competências parentais, no final desse nível. No terceiro estudo, de natureza qualitativa, apresenta-se a análise de conteúdo de entrevistas não estruturadas a um subconjunto de pais com vista a compreender os processos ocorridos na e os impactos ocorridos aquando da participação nas Oficinas de Pais bem como a adequação e os impactos deste projeto.

Para cada estudo, faz-se uma breve introdução, indicam-se os seus objetivos e questões de investigação, detalha-se o método de investigação - participantes, instrumentos, procedimento e recolha e tratamento de dados – e apresentam-se os resultados obtidos.

Na **quarta secção – Conclusões** (i) discutem-se os resultados dos 3 estudos empíricos, enquadrados nos objetivos da investigação, face à teoria científica e aos resultados de outras investigações; (ii) indicam-se as limitações da investigação; (iii) dão-se pistas para investigações futuras; (iv) e fazem-se recomendações práticas ao projeto Oficinas de Pais e à Associação Pais em Rede.

Finalmente, na **quinta secção - Anexos** apresentam-se, designadamente, os questionários, as entrevistas, tabelas auxiliares, e em volume próprio dada a sua extensão, transcrições relevantes dos resultados dos tratamentos em SPSS.

Secção II: Estado da Arte

ESTADO DA ARTE

INTRODUÇÃO

Qualquer cientista ao conduzir uma investigação fundamenta as suas decisões metodológicas em pressupostos teóricos (Tegethof, 2007). Nesta secção, constituída por três capítulos, apresentamos a revisão de literatura.

O primeiro capítulo debruça-se sobre a pessoa com deficiência. A grande maioria dos estudos nesta área é, simultaneamente, de intervenção precoce. Uma vez que as intervenções são estruturadas para ser iniciadas o mais precocemente possível, é nesta faixa etária (0 aos 6 anos) que se encontram muitas das teorias e investigações. Assim, a pessoa com deficiência é muitas vezes referida como criança.

Define-se deficiência com base no Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5), na - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) e no artigo 1.º da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

De seguida, foca-se a família da pessoa com deficiência, tendo em conta o impacto que a deficiência tem na família. Desde logo, a reacção dos pais ao diagnóstico que é objeto de diversos modelos explicativos (modelo dos estádios de Cunningham, modelo de desgosto crónico de Olshank, modelo da construção mental pessoal de Cunningham e Davis e modelo construtivo de Kelly). Depois, apresenta-se sumariamente a teoria ecológica do desenvolvimento de Bronfenbrenner dada a sua importância para os modelos de intervenção centrados na família. Por fim, analisam-se o impacto da deficiência nas necessidades individuais e familiares, a competência parental e as redes de apoio social.

No segundo capítulo aborda-se a intervenção, na pessoa com deficiência e sua família, e a sua importância na vida destas pessoas com perturbações no desenvolvimento, em especial na fase da infância. Relata-se a evolução histórica da intervenção e dos correspondentes modelos de intervenção. Em seguida, analisam-se os programas de intervenção centrados na família, designadamente a sua estrutura e os planos Plano Individualizado de Apoio à Família (PIAF) / Plano Individual de Intervenção Precoce (PIIP), e procede-se a uma revisão de alguns estudos longitudinais, a fim de avaliar as características relacionadas com a eficácia deste tipo de intervenção, como os de Maxwell e Bryant (1997). Por fim, trata-se da avaliação de programas de intervenção: como deve ser realizada, o que deve contemplar, em que se deve focar e as fases do processo.

O terceiro capítulo foca-se na intervenção em Portugal. Começa-se por apresentar o enquadramento legal e institucional existente, focando os direitos e deveres da pessoa com deficiência. É abordada a Declaração de Salamanca, e a sua influência no enquadramento nacional, nomeadamente no decreto-lei 3/2008 e na criação do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI). Explica-se o Programa Educativo Individual (PEI), e referem-se a CIF e o PIAF/PIIP. A seguir, apresenta-se o projecto Oficinas de Pais (Oficinas), que se baseou no modelo de *empoderamento* de Dunst e colaboradores. Começa-se por introduzir a Associação Pais em Rede (PeR) que promove o projecto. A seguir, refere-se a edição experimental das Oficinas, que, utilizando os pais como parceiros na sua construção, permitiu desenvolver e adequar o projecto pioneiro à população alvo. Por fim, descreve-se a estrutura e o funcionamento do projecto Oficinas de Pais, na sua configuração actual.

A PESSOA COM DEFICIÊNCIA E A SUA FAMÍLIA

Definição De Deficiência

As perturbações do desenvolvimento estão catalogadas no Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, actualmente na 5.^a edição (DSM-5), que é o dicionário de saúde mental editado pela Associação Americana de Psiquiatria, seguido mundialmente pelos profissionais de saúde e de psicologia.

O DSM-5 utiliza a codificação da Classificação Internacional de Doenças, actualmente na 10.^a edição (CID-10), publicada pela Organização Mundial de Saúde (OMS), que complementa com descrições, sintomas e critérios de diagnóstico os transtornos mentais, onde se incluem as perturbações neuro-desenvolvimentais diferenciadas em: deficiências intelectuais, como o défice cognitivo; deficiências de comunicação; espectro do autismo; défice de atenção/hiperactividade; deficiências de aprendizagem; deficiências motoras, e; outras deficiências neuro-desenvolvimentais.

A funcionalidade e a incapacidade associadas aos estados de saúde são avaliados na CIF (WHO, 2008).

Assim, a CID-10 proporciona um “diagnóstico” de doenças, perturbações ou outras condições de saúde, que é complementado pelas informações adicionais sobre funcionalidade fornecidas pela CIF.

A avaliação feita pela CIF pretende dar uma visão coerente das diferentes perspectivas de saúde - biológica, individual e social – através duma avaliação das três componentes que lhes correspondem: funções e estruturas do corpo; actividades e participação; factores ambientais. Para tal, a OMS baseia-se num modelo próprio, biopsicossocial, que integra as perspectivas dos dois modelos tradicionais opostos: o modelo médico, que considera a incapacidade como um problema da pessoa, causado directamente pela doença, que requer assistência médica sob a forma de tratamento individual por profissionais; o modelo social, que considera que a incapacidade não é um atributo do indivíduo mas é causada por um conjunto complexo de condições, muitas das quais criadas pelo ambiente social, pelo que a solução é política e requer as modificações ambientais necessárias para a participação plena das pessoas com incapacidades em todas as áreas da vida social.

No modelo da CIF, o conceito de deficiência é contextual, não classificando a pessoa mas as características da pessoa, nomeadamente as estruturas e funções do corpo, incluindo as funções psicológicas, a interacção pessoa-meio ambiente (actividades e participação) e as

características do meio ambiente físico e social (factores contextuais - pessoais), o que permite descrever o perfil funcional da pessoa.

Embora a deficiência seja uma característica individual, o preconceito a ela associado bem como a incapacidade (física ou outra) e a discriminação são factores sociais. Com efeito, a deficiência não traz necessariamente incapacidades e estas são, em muitos casos, diminuídas ou eliminadas no relacionamento social pela tecnologia (p.e. próteses auditivas).

O artigo 2.º da lei 38/2004, de 18 de Agosto, define “*pessoa com deficiência aquela que, por motivo de perda ou anomalia, congénita ou adquirida, de funções ou de estruturas do corpo, incluindo as funções psicológicas, apresente dificuldades específicas susceptíveis de, em conjugação com os factores do meio, lhe limitar ou dificultar a actividade e a participação em condições de igualdade com as demais pessoas*”. Esta definição, centrada nas características da pessoa, segue o artigo 1.º da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência “*As pessoas com deficiência incluem aqueles que têm incapacidades duradouras físicas, mentais, intelectuais ou sensoriais, que em interacção com várias barreiras podem impedir a sua plena e efectiva participação na sociedade em condições de igualdade com os outros*”.

A avaliação formal da incapacidade está regulada pelo decreto-lei 202/96, de 23 de Outubro (alterado pelo decreto-lei n.º 174/97, de 19 de Julho). Esta avaliação é feita por juntas médicas sendo a avaliação efectuada de acordo com a Tabela Nacional de Incapacidades.

A deficiência é transversal à geografia, aos grupos sociais e culturais. Em 2001, estimava-se que entre 8 e 14% da população da União Europeia estavam afectadas por qualquer forma de deficiência. Na mesma data, o Censos 2001 do INE recenseava 6,1% da população residente (6,7% homens; 5,6% mulheres) que afirmava ter qualquer forma de deficiência e a deficiência mental situava-se nos 0,7% da população (0,8% homens; 0,6% mulheres).

A propósito da comemoração do Dia Internacional das Pessoas com Deficiência (3 de dezembro), o INE apresentou, em 2012, indicadores sobre o tema resultantes do inquérito “O emprego das pessoas com deficiência” e dos resultados definitivos do Censos 2011. Infelizmente a não diferenciação das causas das incapacidades, nomeadamente entre as congénitas e as adquiridas e entre as permanentes e as temporárias, reduz o seu interesse para o presente objecto de investigação. Por isso, os resultados, p.e. a percentagem de 16% da população entre 16 e 64 anos (50% na população com mais de 64 anos) com deficiência ou

incapacidades que dificultam a realização de actividades básicas, devem ser lidados com cautela. Contudo, a percentagem de 8,1% da população trabalhadora com posto de trabalho adaptado (incluindo equipamento especial) já permite ter uma aproximação, eventualmente, mais fiável.

A Família Da Pessoa Com Deficiência

A deficiência ocorre em qualquer tipo de família, independentemente do nível social, económico e cultural. Apesar da actual diluição de laços na família alargada e da menor disponibilidade dos seus membros por exigência laboral, a família, frequentemente reduzida à nuclear, permanece fiel ao lema sociocultural tradicional: “*a família é obrigada a manter, educar e cuidar de seus membros*”, o que cria uma enorme pressão sobre os que têm essa responsabilidade (Lacasta, 2003).

O facto de se ter uma pessoa com deficiência na família pode ser, ou não, um evento *stressante* mas tem sempre consequências para os seus membros, que variam consoante o funcionamento da mesma, o que faz divergir a reacção e a adaptação à situação (Silva & Dessen, 2002).

Começando pelas características da deficiência há que atender que elas acarretam necessidades distintas e específicas: p.e. a paralisia cerebral tem como factor comum uma alteração no desenvolvimento em várias áreas, criando problemas específicos à sua habilitação, existindo sempre uma modificação sensoriomotora (Almeida & Sampaio, 2007); na Trissomia 21, os processos de interacção da criança com os pais e os irmãos são preditores das suas relações futuras com os companheiros e da sua inserção nos diversos contextos socioculturais (Silva & Dessen, 2002).

Assim, em consequência da especificidade do sujeito, designadamente das características da sua deficiência e da sua idade, nomeadamente porque esta implica uma inserção social distinta, consoante estiver em idade escolar ou não, as famílias terão uma organização e funcionamento diferentes porque as necessidades e problemas também o são (Carpenter, 2002; Carvalho, 2009).

Os pais podem reagir de formas muito diferentes face a terem tido um filho com deficiência. A maior parte reage à notícia de forma negativa embora poucos rejeitem o filho (Ryan & Thomas, 1981).

Na consulta em que é transmitido o diagnóstico, especialmente se ele for inesperado e desconhecido, os pais podem não compreender exactamente o grau do problema. Aí, chegam os medos, começam a olhar mais claramente para a extensão e severidade da condição do seu filho e a forma mais comum de reagir é entrar em intenso choque e *stress*. Daí que, muitas das informações do médico podem ser mal ouvidas, mal interpretadas, distorcidas, exageradas ou esquecidas (Ley, 1979). A notícia pode ser tão difícil de aceitar que muitos pais a negam e/ou rejeitam o médico que a transmitiu, procurando mais diagnósticos e outros médicos. A forma como o médico dirige todo o processo irá influenciar a adaptação dos pais à situação e ter um impacto, também a longo prazo, nas atitudes parentais e na aceitação da criança (Pugh & Russell, 1977, Quin & Pahl, 1987, Cottrell & Summers, 1990).

Ao longo dos anos, foram-se desenvolvendo diversos modelos explicativos da reacção dos pais face ao diagnóstico de deficiência do seu filho. Destacam-se o modelo dos estádios de Cunningham (1979), o modelo de desgosto crónico de Olshanky (1962) e o modelo da construção mental pessoal, baseado no modelo construtivo de Kelly (1955).

O modelo de Cunningham defende que os pais passam por uma série de estádios emocionais até se adaptarem ao diagnóstico de incapacidade do seu filho e prediz que, nos primeiros anos, irão apresentar um elevado nível de *stress* psicológico (Burden, 1980).

Drotar, Baskiewitz, Irvin, Kennell e Klaus (1975) descrevem os seguintes estádios: choque, a mais comum reacção inicial dos pais visto esperarem uma criança sem problemas; reacção, os pais deixam transparecer sentimentos de mágoa, pesar, ansiedade, desapontamento, culpa, etc.; adaptação, os pais aceitam a situação e começam a reagir e a adaptar-se à criança, e; orientação, os pais aceitam a criança e procuram informações e soluções. Estas fases têm durações muito diferentes de pessoa para pessoa. Se um médico ou qualquer outro profissional estiver consciente da sequência dos estádios estará mais capaz de perceber as reacções dos pais e de ajudá-los a ultrapassar a crise.

No entanto, este tipo de modelo por estádios tem sido criticado por assumir como correcta ou errada a maneira dos pais se ajustarem à deficiência do filho. Hoje, sabe-se que nem todos os pais passam pela mesma sequência de sentimentos: uns passam pelo mesmo estádio mais de uma vez; outros, oscilam entre estádios; outros saltam estádios. Muitos pais dizem aceitar o filho mas nunca aceitam totalmente a sua incapacidade. Alguns pais defendem que a adaptação à situação é um processo cíclico, isto é, numa fase da infância da criança podem aceitar a sua condição mas noutra mostrar mais *stress* e dificuldade em fazê-lo.

O modelo de desgosto crónico de Olshanky defende que, ao contrário do modelo anterior, o desgosto crónico é uma reacção natural dos pais pelo que a sua persistência durante vários anos, mesmo quando o filho já é crescido, não é uma evidência de patologia nem uma prova de desajustamento à situação. Um pai não deixa de ser um bom pai, competente e cuidadoso só por continuar a sentir tristeza perante a situação de incapacidade ou perturbação do seu filho.

O modelo da construção mental pessoal distingue-se dos dois modelos anteriores, que frisam as reacções emocionais dos pais face à deficiência do filho, por defender que a interpretação cognitiva irá influenciar decisivamente o processo emocional de adaptação (Cunningham & Davis, 1985, Davis & Cunningham, 1985).

Este modelo baseia-se no modelo construtivo de Kelly (1955), que defende que as pessoas procuram sempre antecipar tudo aquilo que acontece, a si e à sua volta, e sentem necessidade de compreender e explicar o mundo e o seu funcionamento. Para tal, constroem modelos mentais de eventos a partir das suas experiências individuais e estes modelos servirão de guias do seu comportamento e de interpretação dos comportamentos daqueles que os rodeiam.

Assim, todos os pais sonham e imaginam o seu filho sem problemas. Quando lhe é diagnosticado uma perturbação, entram em estado de choque e em crise por não a terem previsto. Posteriormente sentem ansiedade, incerteza e confusão por não saberem lidar com a situação imprevista. Depois desta reacção inicial, os pais desenvolvem estratégias que, na sua perspectiva, os tornarão capazes de melhor compreender o problema, p.e., questionam o médico e outros profissionais e tentam conhecer as causas da desordem do filho e saber o que pode ser feito e como será o futuro (O meu filho irá andar? Quando se prevê que comece a falar? Vai aprender a ler?).

O modelo explica também porque os pais se podem sentir aliviados com o diagnóstico da deficiência do filho. Tal acontece porque a sua própria interpretação dos factos foi clarificada: isto é, quando o médico confirma a suspeita dos pais, de que o filho tem determinada deficiência, estes sentem-se aliviados por não ser pior e por poderem começar o processo de adaptação.

Assim, o efeito da comunicação do diagnóstico não está apenas dependente do médico ou de quem a transmite, mas também da disponibilidade dos pais para aceitarem a notícia, principalmente a nível emocional, afectivo e intelectual. Por isso, muitos pais,

frequentemente, só compreendem a totalidade do diagnóstico alguns meses após o momento em que ele é transmitido e tal deve-se, em parte, à sua aprendizagem através da interação com o filho. Isto deve ser explicado aos pais para que estes não se fechem no seu problema mas vejam o seu filho como uma criança igual às outras, nuns aspectos, e diferente, noutros.

Neto (2010) faz uma síntese dos diversos factores que influenciam as atitudes dos pais relativamente à deficiência do filho. Segundo a autora, têm de se ter em conta: os valores socioculturais; o momento do diagnóstico; as características específicas da deficiência; o estatuto socioeconómico da família, as suas características e competências, designadamente as emocionais, e os recursos que pode mobilizar; a forma de funcionamento da família e a disponibilidade temporal dos membros da família; a qualidade dos serviços prestados e a forma como atendem as diferentes necessidades e mobilizam recursos; as redes de apoio, formal e informal, disponíveis.

Nos factores citados é patente a importância dos que estão associados à família, pelo que aumentar e fortalecer as suas competências a nível emocional, cognitivo e comportamental terá, em princípio, um impacto positivo na promoção do bem-estar familiar e do desenvolvimento da criança (Oliveira, 2012).

Dado que o impacto da deficiência nas famílias, designadamente as necessidades individuais decorrentes das incapacidades, é algo para toda a vida (Carpenter, 2002) torna-se igualmente necessário atender às necessidades dos cuidadores, sensibilizando a comunidade para lhes prestar apoio (Petronilho, 2010). Atenda-se, em particular, à situação, que graças às melhorias na área da saúde e longevidade tende a aumentar, em que pais idosos continuam a ser os principais, senão os únicos, cuidadores de filhos adultos, também cada vez mais velhos (Dillenburger, 2009).

Por outro lado, especial atenção deve ser dada à satisfação das necessidades da criança com deficiência. As crianças, cujas necessidades não são respondidas pelo grupo com quem tem relações mais próximas, em especial a família, ajuízam que os outros a rejeitam e reagem distanciando-se; ao invés, as crianças na situação oposta aprendem os papéis dos intervenientes numa relação, ou seja, aprendem a reciprocidade da dádiva inerente à relação (Serrano, 2003). Embora esta autora se tenha referido apenas às crianças, parece-nos poder extrapolar a mesma ideia para os jovens e adultos com deficiência.

São as famílias que vão ter que enfrentar recorrentes e imprevisíveis desafios, daí a importância de estarem informadas, capacitadas e fortalecidas (Oliveira, 2012) o que requer a

consideração de múltiplos aspectos. Turnbull, Summers e Brotherson (1983, cit. por Cornwell & Korteland, 1997) salientam três aspectos a considerar pelos profissionais de apoio: (i) a estrutura familiar, com a sua composição, dimensão, estatuto socioeconómico, cultura e localização geográfica; (ii) a interação familiar e extrafamiliar, tendo em conta os processos de coesão, adaptabilidade e comunicação; (iii) as funções familiares, designadamente a económica, de saúde, recreativa, socializante, afectiva, de educação; o ciclo de vida da família, com a série de mudanças desenvolvimentais experienciadas pela unidade familiar e os seus membros.

Todos estes aspetos têm uma influência fundamental na família, na pessoa com deficiência e na sua interação com os serviços de intervenção e as redes de suporte da comunidade (Brown & Conroy, 1997).

A Família Na Teoria Ecológica Do Desenvolvimento

O acesso da pessoa com deficiência a uma vida plena e decente, em condições que garantam a sua dignidade, favoreçam a sua autonomia e facilitem a sua participação activa na vida da comunidade, requer, em geral, intervenções especializadas que, preferencialmente, devem iniciar-se numa fase precoce embora possam e devam continuar na vida adulta. Os diversos modelos de intervenção assentam em teorias da psicologia do desenvolvimento, sendo crucial, no âmbito da presente investigação, a teoria ecológica do desenvolvimento.

A teoria ecológica do desenvolvimento foi proposta por Bronfenbrenner (1917-2005), por considerar que a investigação do desenvolvimento não atendia suficientemente às interações sistémicas entre o indivíduo e o seu meio, decorria em contextos laboratoriais estranhos ao contexto habitual e assentava demasiado em predições estatísticas (Bronfenbrenner, 1976).

Para Bronfenbrenner (1976, 1994), a pessoa com as suas características individuais (algumas de génese biológica) é apenas um dos elementos do seu desenvolvimento, que este autor define como o fenómeno de continuidade e mudança nas características biopsicológicas dos seres humanos enquanto indivíduos e grupos. Este fenómeno resulta dos processos de interação dinâmica recíproca entre um ser humano activo, em mutação, e o sistema ecológico, em mudança, onde se integra e que é único para cada pessoa (Serrano, 2000).

O sistema ecológico é constituído por uma série de estruturas sistémicas, por camadas concêntricas. A estrutura nuclear é o indivíduo com os seus atributos pessoais, não só

biológicos, que incentivam, ou não, o comprometimento em interações com o meio e promovem, ou não, a complexificação dessas interações.

Seguem-se quatro subsistemas contextuais (microsistema, mesossistema; exossistema; macrosistema) em mudança (cronossistema) (Bronfenbrenner, 1994). O microsistema é a esfera contextual onde o sujeito vive, com as suas particularidades físicas e onde se localizam os agentes próximos (família, escola, terapeutas, vizinhança, etc.) com os quais interage, cara-a-cara e no dia-a-dia, daí resultando influências directas recíprocas e imediatas.

O processo de desenvolvimento que ocorre no mesossistema é, em grande parte, definido e limitado pelos papéis e interações entre os agentes do microsistema (p.e. para uma criança, a relação entre os pais e os seus professores), centrado no sujeito. O exossistema é a esfera que compreende as relações entre microsistemas externos ao sujeito e onde ele não é participante activo mas cujos efeitos afectam directamente (p.e. o ambiente laboral no local de trabalho da mãe) o que acontece no microsistema centrado no sujeito. O macrosistema inclui o padrão de valores, crenças, cultura da sociedade onde estão imersos os já referidos micro, meso e exossistemas.

O cronossistema explicita o efeito do tempo nos quatros subsistemas contextuais referidos (micro, meso, exo e macro) e concretiza-se nas transições ecológicas, sendo relevantes as ocorrências em que há alteração de microsistema (p.e. a criança que é internada numa instituição) ou de papel (p.e. o adolescente que começa a trabalhar).

Posteriormente, em 1994, Bronfenbrenner fez algumas modificações no seu modelo ecológico, que passou a denominar modelo bioecológico. Este novo modelo fundamenta-se na ecologia do desenvolvimento humano, tendo como paradigma o processo de interação entre o organismo e o contexto, e dá maior ênfase ao indivíduo.

A família está no microsistema e é nela e com ela que ocorrem, designadamente até à vida adulta, importantes processos proximais. Bronfenbrenner (1994) define processos proximais como as interações contextuais, recíprocas e duradouras, que constituem os mecanismos primários do desenvolvimento humano. Estes processos são dependentes dos atributos individuais, de factores contextuais e do tempo em que ocorrem concluindo-se, portanto, que os factores multisistémicos influenciadores do desenvolvimento humano não podem ser iguais e universais. Nesta visão holística e dinâmica, os agentes dinamizadores de

desenvolvimento (p.e. os pais) têm de promover a simultaneidade de múltiplos factores externos em conjugação com os atributos de cada sujeito.

A família constitui o primeiro agente de socialização da criança e é a mediadora das relações desta com seus diversos ambientes (Silva & Dessen, 2002). Modelos como o bioecológico orientam a investigação da família e explicam como algumas variáveis influenciam a dinâmica da sua relação com o desenvolvimento infantil (Silva, Nunes, Betti & Rios, 2008).

Suportado na teoria de Bronfenbrenner, Dunst (2000) apresenta um modelo de intervenção centrado na família, que enfatiza a importância de trabalhar com a família, designadamente capacitando os pais, por estes serem os agentes do microsistema que, pela presença e pela intensidade das interações com os filhos, mais podem proporcionar-lhes, no momento adequado, experiências e oportunidades específicas que promovam o seu desenvolvimento.

As Necessidades Das Famílias De Pessoas Com Deficiência

Lacasta (2003) distingue entre necessidade e procura: a necessidade seria a carência, ainda que não consciente, de algo necessário para uma certa qualidade de vida; a procura é uma auto-interpretação explícita da necessidade consciente.

Esta auto-interpretação levanta diversos problemas: pode ser errada no objecto, p.e. ao expressar-se em procura financeira uma necessidade psicológica; pode ser expressa de forma genérica quando a necessidade é específica; pode ser errada no destinatário, p.e. referindo a pessoa com deficiência em vez dos pais *stressados*; pode ser errada no tempo, p.e. expressar-se numa procura atual uma necessidade passada; pode ser errada na intensidade, p.e. expressar-se numa procura intensa uma necessidade fraca. Por tudo isso, Lacasta defende que os profissionais devem ajudar a família a consciencializar-se das suas necessidades e a interpretá-las correctamente em procuras.

Para Lacasta (2003), é necessário considerar que a família tem necessidades próprias e específicas que são, pelo menos em parte, diferentes das necessidades individuais da pessoa com deficiência que a integra. A confusão do destinatário pode ser desastrosa. Nos casos em que o destinatário dos apoios sociais é a família é evidente que os resultados têm efeitos positivos na pessoa com deficiência, razão de ser de tais apoios, mas estes efeitos são um “subproduto”. Noutros casos, p.e. ocupação de tempos livres da pessoa com deficiência, o

serviço deve estar organizado em função das necessidades e disponibilidades dessa pessoa e não para libertação de tempo dos seus familiares, mesmo que tal efeito secundário ocorra.

Sintetizando a experiência da Federación de Organizaciones en favor de Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS), Lacasta (2003) divide as necessidades das famílias em gerais e práticas. As necessidades gerais mais frequentes são: autonomia de todos os membros da família; diminuição do *stress* familiar; que não haja déficit de atenção aos familiares mais novos; coesão familiar; capacidade económica e emprego; que não haja isolamento social; que se possam manter os hábitos sociais; que não seja apenas a mulher o cuidador primário; apoio social; clareza na comunicação dos profissionais. As necessidades práticas mais frequentes são subdivididas em necessidades da família independentemente da existência no seu seio duma pessoa com incapacidades (grupo I) e as necessidades directamente relacionadas com estas incapacidades (grupo II).

As necessidades do Grupo II são, ainda, subdivididas nas que têm impacto na qualidade de vida da família e nas que têm a ver com o papel que a família pode ter na qualidade de vida da pessoa com deficiência. Mas podem também ser agregadas consoante sejam: derivadas do choque inicial; de informação; de orientação; de formação; de alívio de sobrecargas sejam elas económicas, físicas ou emocionais; de apoio terapêutico.

A situação da família quanto às necessidades do grupo I determina a sua capacidade de resolução das do grupo II. E dentro do grupo I, para que a família seja a principal rede de apoio, estão, primeiro, os aspectos relativos à sua própria capacidade – coesão familiar, situação socioeconómica, etc. – e só depois os apoios exteriores. Por isso, o autor acima referido defende que os esforços para melhorar a qualidade de vida das famílias sejam concentrados a dar resposta às necessidades do grupo II, quer direta, quer indiretamente por via da resposta às necessidades do grupo I, já que estas são decisivas na capacidade de resolução das do grupo II.

Para tal propõe três tipos de estratégias complementares: programas específicos para as famílias; colaboração estreita dos profissionais envolvidos no apoio à família, com ela, entre si e com os serviços que dão atenção à pessoa com incapacidades; serviços de apoio familiar.

Numerosos estudos empíricos comprovam a importância das redes de apoio social na redução do *stress* e na promoção do bem-estar das famílias e do desenvolvimento da pessoa com deficiência (Dunst, Trivette & Hamby, 1994). Por esta razão é importante proceder a

uma avaliação das necessidades das famílias e dos recursos de que dispõem para responder a essas necessidades. Nos estudos realizados, verificou-se que uma menor necessidade de apoio aparecia positivamente correlacionada com o bem-estar da família e o bem-estar da pessoa deficiente (Dunst, Trivette & Hamby, 1994).

Para detetar as necessidades de apoio sentidas pelas famílias, existem diversos instrumentos, de que destacamos a Support Functions Scale (Dunst, Trivette & Deal, 1988), que foi adaptada por Tegethof (2007) como Escala de Funções de Apoio, com 12 itens. Refira-se que a Support Functions Scale compreende um subconjunto das necessidades enumeradas na Family Needs Scale (Dunst, Cooper, Weeldreyer, Synder & Chase, 1988), com a qual por vezes partilha a designação (Dunst, Trivette & Deal, 1988). É constituída por 41 itens, classificáveis numa escala de Lickert de 5 pontos (de “quase nunca” a “quase sempre”), organizados em 12 categorias. As categorias relacionam-se com os cuidados diários e as rotinas familiares; finanças; necessidades físicas e ambientais; comida e abrigo; saúde; emprego e vocação; transporte e comunicação; educação e enriquecimento na vida adulta; educação e intervenção infantil; cuidados infantis; oportunidades recreativas; necessidades emocionais; necessidades culturais e sociais.

Bailey (1988) apresenta um questionário de necessidades familiares, com 35 itens, organizados em 6 categorias: necessidade de informação, necessidade de suporte, explicação a outros, serviços na comunidade, necessidades financeiras e funcionamento familiar.

A atenção às necessidades financeiras é importante porque a deficiência representa, frequentemente, maiores dificuldades e custos em obter os serviços e a tecnologia necessária à assistência e ao desenvolvimento da criança (UNICEF, 2013) bem como a perda de oportunidades profissionais. Järbink, Fombonne e Knapp (2003) salientam os elevados custos financeiros suportados pelos pais de pessoas com perturbações do espectro do autismo.

Por isso, as políticas sociais devem ter em consideração os custos monetários e de tempo associados à deficiência além de terem em conta que os benefícios monetários são mais fáceis de administrar, mais flexíveis no atendimento de necessidades específicas, e menos condicionadores das decisões de apoio pretendidos pelos pais e pelos filhos (UNICEF, 2013).

Diversos estudos dão-nos conta das necessidades que são mais frequentemente sentidas pelas famílias, nomeadamente pelos pais de pessoas com deficiência.

No seu estudo, Craveirinha (2003), utilizou uma versão da escala de funções de apoio, com 12 itens, numa amostra de 42 mães residentes em Loures, com filhos em idade pré-

escolar, com deficiência ou em risco de atraso grave no desenvolvimento. Enumeramos, por ordem decrescente da pontuação média (entre 5 e 1), as necessidades encontradas: alguém em quem possa confiar e com quem possa falar das coisas que a preocupam (3,45); alguém que a ajude a tomar conta do filho (3,35); alguém com quem possa falar sobre questões relacionadas com a educação do filho (3,26); alguém que converse consigo quando necessita de conselhos (3,23); alguém que cuide do seu filho, se necessário (3,21); alguém que a encoraje (3,14); alguém que a possa transportar ou ao filho, em caso de necessidade (3,04); alguém com quem possa conviver ou distrair-se (3,02); alguém que a possa informar sobre serviços para o filho (3); alguém que lhe empreste dinheiro quando necessita (2,66); alguém que resolva certos problemas junto de serviços ou/e pessoas, quando não o possa fazer (2,59); alguém que a ajude nas lides domésticas (2,28).

O estudo de Serrano (2003), com 13 famílias com crianças, até 3 anos, já diagnosticadas ou em risco de problemas de desenvolvimento, do distrito de Braga, identificou como principal necessidade o acesso a informação. Também Petronilho (2010) encontrou resultado semelhante ao realizar uma revisão de literatura sobre familiares que passam a ter o papel de cuidadores, em que analisa 18 artigos.

O estudo de Gualda, Borges e Cia (2013), utilizando um questionário de necessidades da família, de 28 itens, com 12 pais de crianças em idades pré-escolares com necessidades educacionais especiais, revelou que os pais necessitam de ajuda para: obterem serviços de apoio social e educativo para o filho; terem mais informações sobre serviços e apoios de que seu filho poderá beneficiar no futuro; se encontrarem regularmente com profissionais e outras pessoas para falarem sobre a deficiência do filho e trocarem experiências; explicarem a situação do filho a outras pessoas; pagarem despesas; discutirem problemas e encontrarem soluções.

A Federação Europeia das Associações de Famílias das Pessoas com Doença Mental (EUFAMI) fez um levantamento das necessidades de famílias com uma pessoa com deficiência mental em 10 países europeus. As necessidades básicas iniciais foram: receber suporte emocional adequado, incluindo o aconselhamento e a oportunidade de participar em grupos de suporte; obter informação concreta acerca da doença e dos serviços disponíveis. As necessidades continuadas no tempo, relativamente ao seu familiar com deficiência, centram-se essencialmente: na aquisição de competências de comunicação; ter formação para lidar com o pânico, a depressão, e a agressividade; no aconselhamento e alternativas terapêuticas; como desenvolver as competências sociais e conseguir emprego para o seu familiar. As

necessidades dos familiares mudam com o tempo e a ajuda mútua tem um papel relevante em termos da identificação de problemas, de encontrar recursos, em especial informação, de resolução de problemas, de encontrar outras pessoas em circunstâncias similares, de influenciar os serviços e as políticas (McCrae, 2005).

As necessidades identificadas pelas famílias, na síntese de estudos realizada por Fonseca, Nobre e Almas (2005) foram: informação acerca da etiologia da doença, do tratamento/medicação e do significado dos sintomas; informação acerca de recursos e de serviços disponíveis; aprender e/ou desenvolver estratégias de como lidar com o seu familiar em determinadas situações; de comunicar com outros em situações semelhantes e de partilhar experiências; de intervir nos processos que envolvem o seu familiar, seja no plano de reabilitação e integração, seja na programação de actividades.

Competência Parental

Como atrás já foi referido, na teoria bioecológica de Bronfenbrenner, a família está no microsistema, e é nela e com ela que ocorrem, designadamente até à vida adulta, importantes processos proximais. No contexto da parentalidade, a aplicação dessa teoria, traduziu-se na valorização da bidireccionalidade da influência na díade pais-filhos (Cruz & Ducharme, 2006).

No modelo de intervenção centrado na família de 3.^a geração, Dunst (2000) considera a existência de 3 componentes cruciais para o desenvolvimento da criança com deficiência: I – oportunidades de aprendizagem da criança, II – suporte parental; III – recursos e suporte da família/comunidade. Entre estes componentes estabelecem-se importantes interações que determinam os estilos parentais (interacção entre I e II), as práticas de intervenção (interacção entre I e II) e as oportunidades de participação da família (interacção entre II e III).

As investigações relativas aos padrões de comunicação e de autoridade no seio da família nuclear identificaram duas dimensões classificadoras dos estilos parentais: a responsividade, como a capacidade dos pais serem sensíveis às necessidades emocionais e de afecto dos seus filhos; a exigência, como a capacidade dos pais se assumirem como protagonistas na afirmação de regras de conduta e de valores morais, controlando o seu cumprimento por parte dos filhos (Baumrind, 1991).

Alguns investigadores (Barber, Olsen & Shagle, 1994, citado por Martins, 2013) autonomizam o controlo, refletido no número de decisões que os pais tomam, na quantidade de supervisão que exercitam e no número de regras que impõem aos filhos, defendendo que o

reforço consistente e claro de regras permite à criança interiorizar um conjunto de padrões que facilitam a auto-regulação do seu comportamento e, deste modo, o desenvolvimento da competência.

Com base nas dimensões de responsividade e de exigência e na sequência dum estudo empírico longitudinal, abrangendo 135 jovens, desde os 4 aos 15 anos, Baumrind (1991), tipificou inicialmente 4 tipos de famílias: assertiva, com níveis elevados de responsividade e de exigência; autoritária, com níveis elevados de exigência e baixos de responsividade; permissiva, com níveis elevados de responsividade mas baixos de exigência; negligente, com níveis baixos de responsividade e de exigência. Posteriormente, na fase da adolescência dos jovens alvo do estudo, Baumrind (1991) subdividiu o tipo autoritário e o tipo permissivo, pelo que a tipificação final abrange os seguintes 7 tipos: com autoridade; controlador (subtipo do autoritário), com níveis baixos de responsividade mas moderados de exigência; orientador (subtipo do autoritário) com níveis moderados de responsividade e moderados-altos de exigência; democrático (subtipo do permissivo), com níveis elevados de responsividade mas moderados de exigência; não orientador (subtipo do permissivo), com níveis elevados de responsividade mas baixos de exigência; negligente.

De acordo com o modelo tripartido de parentalidade (Parke & Buriel, 1998, cit. por Cruz & Ducharme 2006) os pais influenciam os seus filhos através do exercício de três papéis: como parceiros de interação; como instrutores e conselheiros delineando padrões de comportamento e colocando exigências; como responsáveis pela organização em casa e por possibilitarem múltiplas experiências externas.

Nestes três papéis, os pais cumprem cinco funções: satisfazer as necessidades básicas de sobrevivência e saúde dos filhos, especialmente nos primeiros anos de vida; disponibilizar às crianças um mundo físico organizado e previsível, com espaços, objetivos e tempos que possibilitem a existência de rotinas; responder às necessidades de compreensão cognitiva das realidades extrafamiliares; satisfazer as necessidades de afeto, confiança e segurança, que se traduzem pela construção de relações de vinculação; facilitar a interação social da criança e sua integração na comunidade.

Cuzzocrea, Larcán, Costa & Gazzano (2011) desenvolveram uma investigação empírica, com 64 famílias, das quais metade tinha filhos com deficiência, em que relacionaram a resiliência familiar com os estilos parentais, tendo concluído que o *stress* influencia o estilo parental de forma diferente, quando existem ou não filhos com deficiência. Nas famílias em que há filhos com deficiência o estilo dos pais tende a ser menos activo, mais

emocional e mais controlador. Nesta investigação, o nível de *stress* dos pais foi verificado através de investigação empírica com recurso a medidores biológicos (testes à saliva), sendo o dos pais com filhos com deficiência significativamente mais elevado.

Em síntese: as investigações de Baumrind, entre outros, comprovam empiricamente que a competência parental influencia decisivamente três aspetos do desenvolvimento do filho: a socialização (social); o cognitivo (aprendizagens); o emocional (afetos e emoções). Por seu lado, a relação entre os tipos de famílias e o desenvolvimento dos filhos releva as competências de orientação (subjacente à responsividade), de controlo (subjacente à exigência) e emocionais e, especialmente no caso dos pais com filhos com deficiência, a resistência ao *stress*.

Jones e Prinz (2005 citado por Gilmore & Cuskelly, 2008) introduzem a relação competência parental – desenvolvimento do filho num ciclo positivo considerando que os resultados positivos do desenvolvimento do filho reforçam a auto-percepção de competência parental, e a própria competência, por incentivar a utilização de práticas parentais mais eficazes. Dunst (2012) diferencia na auto-percepção de competência parental dois aspectos: o sentimento de competência, que define como a crença que o seu comportamento terá o desejado resultado, e o sentimento de confiança, como a crença na sua capacidade de bem exercer a competência parental.

Para medir a competência parental percebida é muito utilizada a escala Parenting Sense of Competence (PSOC), proposta por Johnston e Mash (1989). Trata-se duma escala de 17 itens, cada um composto por uma afirmação, que vão ser pontuados numa escala de 6 pontos, entre “discordo fortemente” e “concordo fortemente”. Na proposta inicial, a PSOC avalia: a percepção da satisfação com a parentalidade, que define como o grau de frustração, ansiedade e motivação no seu papel parental; a eficácia da parentalidade, como a capacidade de resolver problemas no seu papel de pai/mãe. Gilmore e Cuskelly (2008) acrescentam a dimensão do interesse na parentalidade, definido como o comprometimento com o papel parental.

Martins (2013) efectuou um estudo empírico, utilizando o PSOC, com 40 sujeitos (50% mães e 50% pais) com filhos portadores de deficiência. Os resultados sugerem uma relação positiva da satisfação com a parentalidade com o grau de escolaridade e a monoparentalidade; uma relação positiva da competência parental com a estabilidade laboral e a biparentalidade; um menor grau de coesão e de adaptação nas famílias monoparentais em detrimento das biparentais.

Lalanda (2012) procurou saber quais os factores sociodemográficos e comportamentais que podem condicionar o exercício das competências parentais, utilizando uma amostra de 62 pais de crianças sem deficiência, com idade entre os 6 e os 11 anos, do distrito de Leiria. Os resultados com significância estatística mostram que: os pais percebem fornecer um elevado suporte emocional aos filhos, o que é coincidente com o sentido pelas crianças; quando os pais exercem uma tentativa de controlo ou rejeição, o seu índice de ansiedade tende a aumentar indiciando uma relação entre ambas as variáveis; o exercício da competência parental relaciona-se com o rendimento mensal do agregado, a existência de irmãos e a tentativa de controlo.

Os pais têm um papel central na trajectória do desenvolvimento dos seus filhos, o que sustenta a necessidade de os informar e formar, de intervir na parentalidade (Kagan & Weissbourd, 1994). Esta intervenção deve ser entendida como a tentativa, focalizada nos pais, de alteração das suas interações com os filhos com a finalidade de promover o desenvolvimento destes (Cruz & Ducharme, 2006).

A importância da intervenção parental, mesmo em situações extremas, foi uma das conclusões do estudo efectuado por Calheiros e Monteiro (2007) com 102 mães, sendo 79 maltratantes e negligentes sinalizadas a Instituições de Protecção de Menores. Os resultados apontam designadamente para a importância da intensidade e acumulação de risco na explicação das práticas maternas abusivas, pelo que a parentalidade disfuncional deve ser trabalhada através de programas de intervenção preventivos implementados precocemente, p.e. durante a gravidez. Outra conclusão interessante foi a da necessária especificidade dessa intervenção que deve ter em conta, quer a avaliação em diferentes áreas do funcionamento parental (comportamentos, emoções e cognições), quer a compreensão dos contextos particulares da parentalidade em causa. As autoras defendem que os pais em situação de risco talvez beneficiem mais deste tipo de intervenção do que aqueles que já apresentam uma parentalidade de mau trato ou negligência.

Como se pode ver, a intervenção na parentalidade abrange as mais diversas modalidades e formatos desde a informação, de carácter educativo, à terapia familiar. Para a classificar, Cruz e Ducharme (2006) propõem uma grelha piramidal baseada em 3 dimensões e ordenadas em 4 níveis: estatuto de risco dos filhos (desde crianças sem risco às que têm problemas diagnosticados); objectivo da intervenção (desde o nível informativo ao nível terapêutico); amplitude dos alvos da intervenção (desde a generalidade dos pais que precisam de informação até um número reduzido que necessita de intervenção terapêutica).

No nível 1, na base da pirâmide, está a intervenção de carácter informativo genérico, independentemente das características específicas dos filhos; no nível 2, está a intervenção de carácter formativo, associado ao crescimento que é procurada por muitos pais, motivados pela curiosidade ou comportamento dos filhos, (p.e. sobre a sexualidade ou a autonomia), aos quais faltam competência para decidir como reagir; no nível 3, está a intervenção direccionada para os pais que não sabem como lidar com alguns comportamentos inadaptativos dos seus filhos, p.e. indisciplina na escola; no nível 4, está a intervenção parental de carácter terapêutico para os pais que procuram ajuda específica face a filhos com comportamentos problemáticos ou com limitações congénitas ou adquiridas que requerem actuações especiais com vista ao seu bem-estar e desenvolvimento. Nesta grelha, a intervenção parental dirigida à pessoa com deficiência classifica-se no nível 4.

O *empoderamento* da família, no modelo de intervenção nela centrado, requer a sua capacitação para que, em conjunto com os profissionais, interprete as suas necessidades e as da pessoa com deficiência, com vista à promoção do seu desenvolvimento e ao seu bem-estar, e as traduza correctamente em procura de recursos (Lacasta, 2003) para finalmente os obter através da adequada mobilização das redes sociais formais e informais (Dunst, Trivette e Deal, 1994). No núcleo da família estão os pais que são, em regra, os principais cuidadores da pessoa com deficiência pelo que o principal objetivo de um programa de apoio parental é fornecer-lhes suporte e informação que os ajude a serem mais capazes e competentes (Trivette & Dunst, 2009).

Os estudos empíricos efectuados por Dunst (2013) conduziram a um modelo complexo em que as práticas de intervenção na família, designadamente a intervenção parental, se relacionam com a competência parental, quer directa quer indirectamente, através da competência parental percebida (competência e confiança). Os resultados da competência parental exercida no desenvolvimento do filho reforçam, no mesmo sentido, a auto-percepção de competência parental e esta reforça a própria competência parental.

A intervenção parental centrada na participação activa dos pais inclui duas modalidades: relacional e participativa. Em ambas há uma participação activa dos pais, cujas capacidades são reforçadas, e o respeito pelas suas escolhas informadas no exercício da competência parental, mas a atitude do profissional é bastante diferente. Nas práticas relacionais, o profissional assume a atitude e o comportamento típico do “bom” prestador de ajuda (audição, empatia, criação de laços de confiança, perito). Nas práticas participativas os profissionais são conselheiros dos pais procurando que estes reforcem progressivamente as

suas capacidades e exerçam as suas competências parentais na trajetória de desenvolvimento que escolheram para o seu filho. Numa revisão de 58 estudos empíricos, envolvendo mais de 4000 participantes, em que foram confrontados 4 métodos diferentes (*active learning, trainer, coach, instructor practices*) a participação ativa revelou uma eficácia duas a três vezes superior às restantes (Dunst, 2013).

De acordo com Coutinho (1999), existem poucos estudos de avaliação da eficácia dos programas de formação/treino de competências parentais, nomeadamente em Portugal pelo que se destaca o estudo efetuado por esta autora (1999, 2004) relativo à construção, implementação e avaliação da eficácia de um programa de formação parental com uma amostra de 39 mães, residentes na área de Lisboa, de crianças com síndrome de Down (Trissomia 21) e idades entre os 6 meses e os cinco anos de idade. As mães foram divididas em 2 grupos: 17 no grupo de controlo; 22 no grupo experimental. As mães do grupo experimental participaram numa ação de formação parental com duração de cerca de 4 meses. Todas as mães preencheram, no início e no fim da ação, uma tradução portuguesa do questionário Parenting Sense of Competence Scale de Gibaud-Wallston, a partir da versão canadiana de Terrisse e Trudelle, para avaliar a Perceção Materna de Competência e as suas componentes de Eficácia e de Satisfação através de afirmações a pontuar numa escala Lickert de 6 pontos; as mães do grupo experimental preencheram ainda, no fim da ação, 2 questionários, da autoria da investigadora, para avaliar o Grau de Satisfação dos Pais relativamente à ação de formação e captar a utilidade e a importância percebidas.

Os resultados deste estudo mostram a eficácia deste programa. De facto, enquanto no grupo de controlo não se observaram alterações, no grupo experimental verificou-se, entre o início e o fim da ação de formação, subidas estatisticamente significativas, embora de reduzida dimensão, na Perceção materna de competência e nas suas componentes de eficácia e de satisfação.

Relativamente ao grau de satisfação com a ação de formação, quase todas as mães se declararam satisfeitas, referiram que esta tinha sido adequada às suas expectativas e recomendá-la-iam a outros pais. Mais especificamente referiram o facto desta ação ter melhorado os seus conhecimentos (87%); consideraram a ação muito útil (59%) e valorizaram positivamente a documentação fornecida (77%).

Recursos E Redes De Apoio Social

O levantamento das necessidades familiares permite identificar os recursos necessários (a procura real na opinião de Lacasta, 2003) e conseqüentemente o apoio social, interno e externo à família, que será preciso mobilizar para o bem-estar da família e da pessoa com deficiência e a promoção do desenvolvimento deste (Dunst, Trivette & Deal, 1988).

Numa análise de estudos de avaliação da intervenção, Crnic e Stormshak (1997) concluem que o apoio social beneficia as atitudes parentais, as interações pais-criança, o desenvolvimento e a competência social da criança. Almeida e Sampaio (2007), analisaram a percepção de 25 familiares-cuidadores de indivíduos com paralisia cerebral, entre os 16 e os 49 anos, no Porto, relativas à satisfação com o suporte social e suas experiências de vida usando de duas escalas de auto-relato. Concluíram pela existência duma correlação negativa entre o *stress* e o suporte social, apontando para a eficácia da intervenção comunitária.

O apoio social é providenciado por uma rede de recursos (rede de apoio social), heterogénea, com uma configuração única para cada pessoa/família, que se vai modificando em função dos recursos disponibilizados pelas fontes e da procura das famílias e dos relacionamentos entre eles.

Para identificar as fontes dos recursos (o apoio social) que satisfarão as necessidades, existem diversos instrumentos, p.e. a Social Support Scale (Dunst, Trivette & Deal, 1988). Esta escala associa as necessidades listadas na Support Functions Scale a fontes de recursos, que podem ser agrupados nas categorias Amigos, Cônjuge, Família Alargada, Programas e Organizações, Serviços Profissionais, Vizinhos e Outros. Cada item desta escala é cotado numa escala de Lickert de 5 pontos, de “ nada disponível” a “extremamente disponível”. Tegethof (2007) adaptou a Social Support Scale criando a Escala de Apoio Social. Fruto da investigação recente, tem-se hoje uma compreensão mais detalhada da estrutura e funcionamentos das redes de suporte que, complementando as capacidades do indivíduo, ajudam as famílias das pessoas com deficiência, designadamente os pais, a responderem às necessidades específicas e acrescidas decorrentes da deficiência.

O apoio social pode ser classificado nas seguintes dimensões: relacional, estrutural, constitucional, funcional e satisfação. Na dimensão relacional devemos atender à existência, natureza, posicionamento na rede social e quantidade dos relacionamentos interpessoais e com instituições sociais subjacentes aos apoios. Na dimensão estrutural atende-se à frequência, duração, estabilidade e reciprocidade desses relacionamentos. A dimensão

constitucional atende à adequação do apoio face à necessidade sinalizada. A dimensão funcional atende à natureza (material, informação, emocional, etc.), qualidade e quantidade dos apoios. A satisfação refere-se à percepção das famílias sobre a eficácia e a utilidade do apoio prestado (Serrano, 2000; Pimentel, 2005).

A rede de apoio social pode ser formal, constituída por instituições especializadas, públicos, privados ou do terceiro sector, como hospitais e serviços de segurança social, e pelos profissionais, ou informal, abrangendo a família nuclear e a família alargada, os vizinhos e os colegas e os grupos informais de apoio social, etc. (Dunst, Trivette & Deal, 1988). Os grupos estruturados de apoio a pais com crianças com deficiência (como a associação Pais em Rede) são, para Oliveira (2012), um apoio formal que complementa o apoio informal. No entanto, no nosso entendimento, o fraco grau de institucionalização os coloque na fronteira da informalidade.

Dunst, Trivette e Jordy (1997) concluem que: o suporte social informal influencia muito mais o bem-estar psicológico e as competências comportamentais do que o suporte formal; quando existe apoio social, diminuem os sentimentos e as percepções negativas dos pais em relação aos comportamentos dos filhos, aumentando as percepções positivas; o apoio social tem uma relação direta com o aumento do afeto positivo da criança e a redução do temperamento difícil.

Serrano (2003), numa avaliação de famílias com crianças com deficiência, no distrito de Braga, conclui, quanto ao apoio informal, que ele é mais mobilizado do que o formal sendo importante na ajuda à família para lidar com o dia-a-dia, na sua capacitação e na redução do *stress*. Os avós são os prestadores de apoio preferenciais, seguidos pelo cônjuge, sogros, amigos e cunhados; os vizinhos, apesar da proximidade geográfica, estão nos prestadores de apoio menos frequentes. Conclui-se existir uma correlação entre a rede de apoio informal mais reduzida e a classe sócio-cultural mais baixa. Quanto ao apoio formal, o mesmo estudo concluiu que este é muito importante mas insatisfatório. A insatisfação decorre da falta de reciprocidade na relação pelo que cuidados de saúde centrados na família poderiam alterar esta avaliação pela motivação e co-responsabilização decorrente do *empoderamento* dos pais.

A maioria dos estudos, entre outros de Serrano (2003), Carvalho (2009) e Petronilho (2010), conclui pela maior utilização das redes informais sobre as formais. Um dos raros estudos contrários é o de Craveirinha (2003) que concluiu que, com exceção de uma (os vizinhos), as fontes referidas como mais disponíveis incluem-se na rede formal de apoio social; nas fontes de apoio da rede informal, logo a seguir aos vizinhos aparecem como mais

disponíveis o cônjuge (80% das mães apontam-no como disponível) e os amigos maternos (78,6%). No caso das mães imigrantes dos PALOP, mais do que para as mães portuguesas, as redes de apoio formais são consideravelmente mais úteis do que as informais (Craveirinha, 2003).

Sobre a rede de apoio formal, a Mencap (2013), depois de um primeiro relatório em 2003, faz uma revisão dos últimos dez anos, tendo por amostra 264 famílias cuidadoras e 152 autoridades locais em Inglaterra. No seu primeiro relatório, em 2003, alerta para a necessidade de pausas (férias do cuidador) bem como do apoio financeiro necessário para as tornar possíveis. A sua não ocorrência tinha levado os pais aos seus limites emocionais, psicológicos e físicos pelo que era necessário maior atenção e rastreio. O impacto nas famílias provocado pelo desgaste, devido à inexistência de pausas, era elevado: 90% com altos níveis de *stress* e 80% com um impacto negativo na dinâmica familiar. O relatório indica que 50% dos pais cuidadores deixou, ou estava na iminência de deixar, o trabalho. Dez anos mais tarde, após terem sido implementadas diversas iniciativas políticas e realizados investimentos financeiros, a mudança detetada não era satisfatória. Houve um aumento das famílias que consideram as suas necessidades não devidamente reconhecidas ou não satisfeitas com os serviços recebidas. Daí as recomendações para as autoridades locais: melhoria na identificação e na resposta das necessidades familiares; aumento nas ofertas de pausas; prevenir futuros cortes orçamentais para permitir um investimento financeiro mais eficiente; maior responsabilização.

Xavier (2008) estudou 14 famílias com filhos com deficiência intelectual, entre os 8 e os 18 anos de idade, da Madeira, no sentido de perceber a reorganização familiar após o surgimento da deficiência do filho. Algumas famílias não têm ajuda de familiares, e uma parte destas, também não têm ajuda de amigos. As restantes referem o apoio dos familiares para ficar com o filho quando necessário, levá-lo de/para a escola, prestar alguns cuidados e passear. A ajuda dos amigos é pouco solicitada, para não causar constrangimentos ou por receio que não saibam lidar com a deficiência, e, quando existe, centra-se nos passeios com o filho e em tomar conta dele por curtos períodos de tempo.

Carvalho (2009) descreve as características e formas de organização de 15 famílias com um filho maior de idade com doença mental, tendo concluído que a deficiência/doença condiciona, na maioria das vezes, o percurso de vida das famílias. No caso das mães, é frequente condicionarem o trabalho para assumirem o papel central nos cuidados do filho. As redes de suporte social dessas famílias são coesas e pequenas, circunscritas às relações na

família alargada, e com uma elevada reciprocidade de apoio. As famílias referem-se aos apoios sociais formais como insuficientes, ressaltando a necessidade de um lar residencial e também de mais apoios financeiros. Com o envelhecimento, os receios aumentam quanto ao futuro dos filhos com deficiência mas também porque os papéis de cuidadores não se invertem, como seria esperado, na velhice dos pais.

Os estudos de Xavier (2008) e de Carvalho (2009), entre muitos outros, mostram que as famílias de pessoa com deficiência se fecham sobre si mesmas pelo que, também por isso, dificilmente conseguirão uma boa integração social dos seus filhos. Para contrariar esta tendência de isolamento, Carvalho (2009) propõe uma intervenção direta e individualizada no contexto familiar com o envolvimento e o reforço das suas redes de suporte social.

A família funciona como uma mediadora entre a pessoa com deficiência e a sociedade sendo, também, por vezes, mediada por outros grupos comunitários e sociais nas relações necessárias à obtenção do apoio social que necessita.

Silva (2001) debruça-se sobre a ajuda intrafamiliar, designadamente envolvendo os familiares em linha reta – avós, pais, filhos e netos. O apoio dos avós da pessoa com deficiência é muito importante (Vasconcelos, 2005; Carvalho, 2009). Refira-se que o recurso aos avós para tomarem conta dos netos é comum nas famílias portuguesas e, no caso de netos com deficiência, tal não é exceção. Esta entreajuda é recíproca, uma vez que é socialmente esperado, por razões culturais mas também financeiras, que, mais tarde, estes pais de filhos com deficiência tomem a seu cargo as necessidades dos seus pais, quando estes o necessitarem. Quando existem irmãos mais velhos, especialmente quando são do sexo feminino, eles assumem frequentemente, a responsabilidade de tomar conta do irmão mais novo com necessidades especiais e podem ser dos principais apoios dos pais (Craveirinha, 2003).

Quanto aos familiares e amigos da família, apesar de apresentarem níveis de disponibilidade idênticos, os familiares e amigos maternos parecem ser significativamente mais úteis do que os familiares e amigos paternos (Craveirinha, 2003).

Silva, Nunes, Betti e Rios (2008), numa síntese de quatro estudos no Brasil, concluem: a diminuição do apoio à atividade parental aumenta a probabilidade dos irmãos mais novos assumirem o papel de cuidador-ajudante dos irmãos com deficiência; os níveis socioeconómicos e educacionais influenciam o comportamento dos pais na sua interação com o filho com necessidades especiais; os recursos da família funcionam como factores

preventivos de problemas no desenvolvimento escolar; as adversidades e a escassez de recursos contribuem para a vulnerabilidade das crianças, dificultando o ajustamento escolar; é necessário aperfeiçoar os recursos no domicílio de famílias de crianças com problemas no desenvolvimento escolar; as intervenções podem ser eficazes ao melhorar as práticas educativas parentais; a expansão da rede social é um factor preventivo para os problemas de comportamento infantil.

No estudo de Dillenburger (2009), onde foram entrevistados 29 pais com 27 filhos adultos com deficiência, apenas 69% recebe apoio da família, 14% inclui amigos e vizinhos na sua rede de apoio; 67% conta com a rede de apoio informal para o substituir, caso adoença; 48% não tem um substituto adequado, caso venha a ser necessário. O mesmo estudo salienta que, com o passar do tempo, os pais distanciam-se da rede de apoio formal, porque consideram que lhes falta conhecimento e experiência para entenderem as necessidades dos pais-cuidadores mais velhos. Os irmãos e outros membros da família alargada são os mais referidos como seus substitutos no futuro. Esta distribuição, por diferentes membros da família, alivia o fardo do principal cuidador, mas tende a reduzir a preocupação com o futuro, uma vez que se mantém a expectativa de que a rede familiar continue a apoiar, em caso do principal cuidador não o poder fazer.

No estudo de Milbrath (2008), focado em 6 famílias, no Brasil, com crianças com paralisia cerebral nos primeiros anos de vida, concluiu-se que a necessidade mais premente era a de informação e que a principal rede de apoio foi a família alargada. A idêntica conclusão chegou Serrano (2003) na análise dos recursos das famílias de crianças com NEE em idade pré-escolar.

INTERVENÇÃO EM FAMÍLIAS DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Porquê A Intervenção?

A precocidade da intervenção é fulcral, pelo que nos dias de hoje a maioria das intervenções são iniciadas antes dos 6 anos. Por isso, abundam os estudos na área da intervenção precoce e escasseiam os que têm como foco os jovens e os adultos com deficiência.

A razão subjacente à intervenção directa ou indirecta na vida das pessoas com perturbações no desenvolvimento, em especial na fase da infância, emergiu duma crescente evidência científica e empírica que contrariou os pressupostos de determinação genética imutável da inteligência (Shonkoff & Meisels, 1990), pelo que uma actuação dirigida à pessoa com deficiência e respeitadora dos seus direitos jurídicos (nomeadamente quanto ao consentimento), ou ao meio que a rodeia, pode ser benéfica.

Os pressupostos da intervenção são: todos os organismos se adaptam ao seu ambiente não sendo predeterminado, nem geneticamente fixo, quer o comportamento, quer o desenvolvimento; o desenvolvimento das crianças e jovens (e também dos adultos) só pode ser compreendido num contexto ecológico que abranja a família e a comunidade, e; a complexidade das situações impõe uma intervenção interdisciplinar (Shonkoff & Meisels, 1990).

Podemos generalizar à pessoa com deficiência o que Guralnick (2005) afirma para a intervenção precoce: o objectivo lato da intervenção (precoce) é a promoção do bem-estar da pessoa com deficiência e da sua família, tendo em conta as características de todos os seus elementos e os seus padrões de interação.

A intervenção, em geral, junto da pessoa com deficiência engloba a estimulação e a intervenção precoce (dos 0 aos 6 anos).

A estimulação precoce refere-se a estimulações do bebé/criança com atrasos ou limitações do desenvolvimento para maximizar as suas capacidades num período fundamental para o seu desenvolvimento social, emocional e cognitivo, que pode ser fortemente perturbado por factores ambientais, nomeadamente, pela privação materna (Pimentel, 2003). Contudo, há investigadores que defendem a possibilidade de reversão se a criança for inserida num ambiente responsivo e estimulador (Spitz, 1945 e Skeels & Dye, 1939, ambos citados por Shonkoff & Meisels, 2000).

Na década de 60-70, a estimulação precoce era efetuada nos jardins-de-infância por profissionais, ou sob sua orientação, porque a educação pré-escolar era tida como um processo de melhoria da inteligência.

Em 1978, o Warnock Report defende que a família é um reflexo da natureza das dificuldades detectadas na criança e vice-versa pelo que têm ambos de ser envolvidos na intervenção.

Tendo-se constatado que os efeitos positivos da estimulação desaparecem ao longo da escolaridade, por não terem mudado os restantes contextos de vida da criança, a atuação torna-se mais abrangente, com inclusão da componente de intervenção precoce, e passa a enfatizar o contexto familiar.

A intervenção precoce enquadra-se mais na remediação do que na prevenção (Coutinho, 1999). Para Pimentel (1999), a intervenção precoce engloba toda uma gama diversificada de serviços – médicos, educativos e sociais – que procuram, através do desenvolvimento de projectos e de programas adequados às necessidades especiais das crianças abrangidas, evitar – componente preventiva – ou reduzir ao máximo – componente compensatória – os efeitos negativos que determinados factores provocam no crescimento e desenvolvimento infantil. Para Shonkoff e Meisels (2000) trata-se de um conjunto multidisciplinar de serviços para crianças e respectivas famílias, com o objectivo de prevenir futuros problemas, remediar os existentes e promover o desenvolvimento adequado da criança e da sua família a nível físico e mental, com relações estáveis, responsáveis e carinhosas, bem como com experiências enriquecedoras (Shonkoff, 2009).

Um dos exemplos referidos na literatura deste tipo de intervenção, aplicado em grande escala, foi o programa Head Start, iniciado em 1965 (e, após diversas reformulações, ainda vigente), nos EUA, a nível federal. O programa pretendia quebrar o ciclo da pobreza através de acções compensatórias, inseridas culturalmente e com forte envolvimento das comunidades locais, de satisfação das necessidades emocionais, sociais, nutricionais, de saúde, e psicológicas das crianças, dos 0 aos 5 anos, de famílias pobres. Em 1986 surge legislação nos EUA (PL 99-457) que obriga à elaboração de um PIAF - Plano Individualizado de Apoio à Família (Serrano, 2000); em 1994 é autonomizado o programa federal Early Head Start, também de base comunitária, dirigido a famílias pobres com mulheres grávidas e crianças dos 0 aos 3 anos, que para além de as apoiar nos serviços básicos – apoio alimentar, médico e escolar – pretende criar um ambiente estimulante para as crianças: em casa, num centro, ou uma solução mista em que as famílias recebem em casa a visita de profissionais e voluntárias

e vão ao centro um certo número de vezes; em 1997, o programa é reformulado aumentando a ênfase nas crianças com deficiência. O programa Head Start que beneficiou mais de 30 milhões de crianças tem hoje serviços e apoios diversificados (Office of the Administration for Children and Families, <http://eclkc.ohs.acf.hhs.gov/hslc>).

A eficácia do Head Start foi comprovada num estudo, entre outros, efetuado, em 1969 e 1970, a mais de 900 crianças com baixos níveis cognitivos e sociais e pertencendo a famílias pobres, tendo-se concluído que as crianças inseridas no Head Start apresentavam ganhos significativos - cerca de 1 ano de diferença em medidas sociais e cognitivas (Maxwell & Bryant, 1997).

As investigações efectuadas às práticas de intervenção precoce demonstram que as mudanças positivas a nível do envolvimento familiar são as responsáveis pela manutenção dos efeitos nas crianças (Leitão, 1991). Mas, para que a intervenção centrada na família resulte tem que haver a criação de laços de confiança com os profissionais, a recolha de informação sobre a família e a sua dinâmica, o envolvimento dos seus membros na intervenção e a articulação com outros serviços (Dias, 1998). Como afirma a Equipa Regional de Intervenção Precoce do Alentejo (2007), devemos considerar a família como unidade de intervenção e não apenas a criança e reconhecer que o bem-estar de cada membro da família afecta todos os outros. Apesar do reconhecimento da importância central da família, há pouca investigação empírica sobre as mudanças de comportamento e atitudes dos pais.

Modelos De Intervenção Na Deficiência

Leitão (1991), entre outros, classifica os modelos de intervenção em dois grandes grupos: os centrados na criança e os centrados na família. No primeiro, a família é vista como um agente deficitário e carente de instruções; no segundo, passa-se a ter em conta as forças, capacidades e potencialidades da família para promover o desenvolvimento do filho (Serrano, 2003; Guralnick, 2011). Nos modelos centrados na família, a ideia-chave é capacitar a família, em especial os pais/cuidadores, na tomada de decisão no que ao filho diz respeito e, simultaneamente, facilitar-lhe os recursos necessários (Almeida, 2000).

Dunst (2000) sintetiza a evolução dos modelos de intervenção em três gerações, tendo em conta o destinatário imediato da intervenção, na criança e/ou na família/meio envolvente, e o foco na prevenção/tratamento da pessoa deficiente ou na promoção de competências

Os programas de primeira geração, na década de 60, baseados no tratamento e na prevenção, eram centrados nas limitações e incapacidades da criança que era estimulada intensivamente pelos profissionais, com a ajuda dos pais, segundo instruções precisas daquele, para que fizesse o percurso escolar com a menor desvantagem possível, comparativamente às outras crianças.

Em 1985 (Dunst, 1985), propôs um novo paradigma de intervenção precoce (PEP – *Proactive Empowerment through Partnerships*) na sequência duma apreciação crítica do paradigma tradicional (focado na remediação de fraquezas e problemas da criança e no papel central dos profissionais como únicos peritos para diagnosticar os problemas, as necessidades e as soluções). Este novo paradigma era baseado em 3 princípios: foco nos aspectos positivos e não nas fraquezas; *empoderamento* da família; parceria com os profissionais. Assim, focava-se nas competências e potencialidades da criança, dos pais e da família sendo esta posicionada como agente central para a determinação das necessidades e dos recursos e na decisão da selecção das soluções. Os profissionais deviam colaborar com a família, em parceria, dando-lhe informação e capacitando-a, bem como promovendo o envolvimento da comunidade e dos serviços no suporte social necessário.

Com base no novo paradigma, Dunst propôs um modelo de intervenção centrado na família com 3 componentes interrelacionadas; preocupações/necessidades e prioridades da família; competências e pontos fortes da família, e; recursos e apoios da comunidade e da família. Este modelo, dito de 1.^a geração dos modelos de intervenção centrados na família, teve desenvolvimentos menores que enfatizaram alguns aspectos e componentes (2.^a geração dos modelos centrados na família).

Mais tarde, Dunst, Trivette e Snyder (2000) reconheceram que o conceito de parceria tinha-se provado improdutivo, por estar mal definido e a sua operacionalização confundir-se com outras formas de relação interpessoal, pelo que propuseram que fosse considerado com uma mera forma de atuação com vista ao “*empoderamento* das famílias” e não como um tipo de prática.

Em 2000, Dunst fez uma revisão da sua proposta de 1985 e propõe um novo modelo (Dunst, 2000), dito de 3.^a geração dos modelos centrados na família, que não se afasta muito dos princípios anteriores mas pretende recolocar a criança no centro e incorporar os resultados da investigação que fora sendo efectuada, designadamente: a eficácia das redes de suporte informal no apoio social; a influência direta do apoio social na saúde/bem-estar do destinatário; a influência da saúde/bem-estar dos pais nos seus estilos de parentalidade

(“parenting styles”); a influência da saúde/bem-estar e do estilo de actuação dos pais no comportamento e desenvolvimento da criança; as influências das relações intrafamiliares no suporte social, na saúde e no bem-estar dos familiares (pais incluídos), nos estilos de parentalidade e no destinatário, e; as influências significativas entre as redes de suporte informal e o comportamento e desenvolvimento da criança. O novo modelo tem também 3 componentes, como referido anteriormente.

Dunst, Johanson, Trivette e Hamby (1991) tinham já proposto uma tipologia de quatro modelos de intervenção, que essencialmente reflectem o crescente envolvimento e peso familiar: modelos centrados no profissional, tendo como referência o modelo médico, em que as famílias são vistas como deficitárias e incapazes; modelos ligados à família, em que esta é vista como um assistente do profissional para actuar junto da criança, segundo instruções e orientações daquele; modelos focados na família, em que a família e os profissionais funcionam em parceria, trocando informações e ajudando-se mutuamente; modelos centrados na família, em que esta assume a condução do processo, recorrendo aos profissionais apenas quando precisa de orientação.

O Enfoque Na Família Da Pessoa Com Deficiência

Para Hanson e Bruder (2001, cit. por Tegethof, 2007), o conceito de “centrado na família” é, simultaneamente, uma filosofia e um conjunto de práticas empiricamente validadas. Enquanto filosofia encara a família como o centro de todos os serviços e apoios. Enquanto conjunto de práticas validadas pela investigação, inclui: (i) tratar as famílias com dignidade e respeito; (ii) ser sensível à diversidade cultural e socioeconómica da família; (iii) proporcionar escolhas à família em função das suas preocupações e prioridades; (iv) proporcionar toda a informação à família, para que ela possa tomar decisões fundamentadas; (v) utilizar os recursos informais da comunidade, como fontes de apoio para a família, e; (vi) utilizar práticas de ajuda que fortaleçam e promovam as suas competências.

O suporte teórico do modelo centrado na família advém (Dunst, 2002) da teoria ecológica de desenvolvimento, das teorias das redes sociais e da teoria sistémica da família. Bronfenbrenner considera a família no microsistema, ou seja, na esfera que rodeia de forma próxima o sujeito e cujas interacções recíprocas intensas e assíduas maior influência têm no seu desenvolvimento. A teoria das redes sociais enfatiza a importância das redes informais. A perspectiva sistémica da família é, na teoria ecológica, uma redundância mas ainda assim

importante, porquanto a intervenção tem de ter em conta a influência entre os diferentes membros da família (Correia & Serrano, 1998).

A intervenção centrada na família baseia-se no seu *empoderamento*, em especial dos pais/cuidadores. Esta filosofia, com origem na teoria das organizações, assenta em quatro bases: (1) poder - dando importância, liberdade, autonomia de ação e confiança à família; (2) motivações – incentivando-as a melhorarem a sua competência e a tomarem decisões; (3) desenvolvimento - dando-lhes instrumentos, competências, informações, etc., e condições financeiras, de tempo, etc., para que possam ser bem-sucedidas na atuação junto do seu familiar com deficiência, e (4) liderança - aceitando criticamente as suas decisões e opiniões mas também dando-lhes informações que lhes permitam uma auto-avaliação do desempenho. O *empoderamento* não é algo dicotómico (existe/não existe) mas tem vários graus (Mills, 1996).

O trabalho de Goitein e Cia (2011) teve como objetivo sintetizar a produção científica na literatura brasileira, na área da Psicologia, entre 1999 e 2008. Reúne estudos empíricos que descreveram diferentes interações entre as crianças com NEE e seus familiares e as implicações para o desenvolvimento das mesmas, sob diferentes perspectivas teóricas. Concluíram que há vasto conhecimento relacionado com as diversas formas com que se manifestam as NEE de crianças e pouco conhecimento das pessoas diretamente envolvidas com os cuidados a elas destinados, seja de familiares, outros cuidadores, ou mesmo de especialistas no assunto. Quanto aos familiares, as informações mais consistentes são ainda das mães, uma vez que, por tradição, são as mais diretamente envolvidas nos cuidados dessas crianças. Contudo, o envolvimento dos pais (homens) tem vindo a aumentar e alguns trabalhos permitem perceber a sua contribuição para a dinâmica familiar e o seu efeito positivo nas relações familiares, resultando em alívio para as mães, e no desenvolvimento das crianças (Goitein & Cia, 2011). Há também um debate acerca da reconsideração do papel das crianças nas famílias, designadamente dos seus irmãos (Dessen & Silva, 2000).

Programas Centrados Na Família Da Pessoa Com Deficiência

A intervenção centrada na família supõe a promoção das suas capacidades e competências, o fortalecimento do funcionamento familiar, a sua responsabilização.

Dada a diversidade de famílias e situações, os programas devem: ser flexíveis e configuráveis (Coutinho, 1999); assegurar serviços de formar acessível, flexível,

compreensível e coordenada com as outras redes de suporte (Pimentel, 2003); prestar serviços/apoios sociais básicos – alimentação, saúde, psicologia, educação; fornecer suporte emocional - empatia, feedback, reforço, convívio e partilha com outros pais – e facilitar, se necessário, outro tipo de assistência (ex. transporte); promover redes de suporte informal com especial enfoque na comunidade local; capacitar a família e dar-lhe informações que permitam uma decisão consciente.

Os profissionais devem centrar-se nos aspectos positivos, não nos negativos, destacando as capacidades da criança e os progressos dele e da família; incentivar que a família dê informações e opiniões uma vez ela é a principal fonte de força e apoio da criança e pela sua proximidade as informações são muito importantes nas decisões, designadamente as clínicas (AAP, 2003). Baseando-se na investigação empírica, Gronita (2008) salienta a necessidade de aumentar a formação para que os profissionais possam actuar melhor no contexto em que as famílias tenham uma voz activa.

A filosofia de *empoderamento* da família tem como visão a sua completa autonomia (Almeida, 2002). Para concretizar este modelo devemos, inicialmente, avaliar, em conjunto com a família, quais as suas necessidades específicas, incluindo as da pessoa com deficiência para poder localizar os recursos e as redes de apoio formal e informal. Por último, todos juntos deve elaborar-se o plano a seguir (Machado & Salvaterra, 1989). Este plano, a concretizar, consiste na capacitação da família para que esta mobilize os recursos que, previsivelmente, responderão às suas necessidades e promoverão o desenvolvimento da pessoa com deficiência e o bem-estar, seu e da família (Dunst, Trivette & Deal, 1994). O estabelecimento de metas deve ser feito conjuntamente pela família e os profissionais, sendo a avaliação discutida também conjuntamente porque é útil quer para os profissionais, quer para as famílias (Bairrão, 1994).

O *empoderamento* do cuidador informal é um resultado sensível à intervenção, na medida em que foram encontrados benefícios no desenvolvimento da consciência crítica, de competências sociais e de auto-regulação, assim como na assertividade da escolha voluntária e capacitada (Ferreira, 2010). Contudo, devemos ter em consideração que este é um processo que tende a ser “eternamente inacabado”, pelo que deve ser considerado como parte integrante do planeamento, implementação e avaliação das iniciativas de base comunitária (Moniz & Amaral, 2005).

Para aumentar a competência familiar, os programas devem focar-se em três pontos (Judge, 1997): colocar a família no centro de todas as tomadas de decisão, no que respeita às

redes de apoio e recursos; os profissionais devem dar toda a informação útil e necessária para que as tomadas de decisão da família sejam fundamentadas; os profissionais devem potenciar oportunidades em que a família consiga ver uma relação directa entre as suas acções e os resultados obtidos.

Um instrumento importante dum programa de intervenção, nomeadamente no trabalho em Intervenção Precoce, é o PIAF (PIIP ou com outra denominação) que deve ser formalizado num processo que compreende o documento inicial e que vai sendo complementado com a avaliação das acções concretizadas. A existência deste documento disciplina a actuação, obriga a recolher e a registar informação essencial e facilita a sua transmissão, designadamente aquando das mudanças de residência ou transferência de resposta; incentiva uma reflexão sobre as causas dos sucessos e insucessos. Deal, Dunst e Trivette (1989) enfatizam as vantagens do PIAF: dar uma imagem da parceria família - profissionais; manter o foco naquilo que está a acontecer na família, designadamente clarificar quem decide, e; documentar o que de essencial está a ocorrer. Contudo, em Portugal os PIAF/PIIP não estão generalizados, não atendem devidamente à transdisciplinaridade da equipa e não aceitam o total envolvimento dos pais (Simões, 2007; Almeida, 2002).

Maxwell e Bryant (1997) fazem uma revisão sobre alguns estudos efectuados na área de intervenção precoce, apresentando um resumo dos resultados de 5 estudos longitudinais efectuados desde 1985, com resultados publicados desde 1990, em que as crianças foram seguidas até à adolescência ou início da vida adulta.

Os dois primeiros tiveram uma intervenção centrada na criança:

- Perry Preschool – Estudo longitudinal que acompanhou o percurso de vida de crianças de baixo estatuto socioeconómico e com Q.I. abaixo de 90 que tiveram o apoio de educadores que utilizaram o High Scope Curriculum na visita semanal ao domicílio, com a duração de 90 minutos cada. Por comparação com as crianças que não haviam sido acompanhadas pelo programa (grupo de controlo) encontraram-se diferenças significativas: aos 19 anos, tinham mais estudos, mais emprego, mais independência, menos taxas de crime e menor taxa de gravidez na adolescência; aos 27 anos as diferenças distanciavam-se cada vez mais no sentido positivo, designadamente quanto a possuir casa própria e a longevidade média de casamento era o dobro. Não se verificaram diferenças a nível cognitivo.

- Abecedarian Project – Programa educacional para crianças na pré-primária (até aos 5 anos), provenientes de famílias com baixos rendimentos. A intervenção focou-se na cognição,

motricidade fina e grossa, socialização, capacidades adaptativas e linguagem. Os pais tinham reuniões periódicas e eventos sociais em conjunto. A avaliação do programa concluiu que as crianças obtiveram melhores resultados nas escalas de desenvolvimento cognitivo que as do grupo de controlo.

Três dos programas longitudinais avaliados focaram-se também no acompanhamento das famílias:

- Chicago Child and Parent Centers – Crianças acompanhadas desde os três anos até ao 1º ano, tendo frequentado o jardim-de-infância, pré-primária e 1º ano, com suporte e envolvimento parental. As crianças que frequentaram estes centros obtiveram melhores resultados académicos ao longo da sua vida escolar e mesmo os que desistiram de estudar, fizeram-no mais tarde (com uma diferença de um ano e meio). Um dos programas obteve uma diferença mais significativa nas raparigas.

- The Syracuse University Family Development Research Program – Acompanharam 108 famílias com baixos rendimentos, desde o período pré-natal até à idade escolar dos seus filhos. As mães, na maioria afro-americanas, tinham uma média de 18 anos e mais de 85% eram mães solteiras. O programa fornecia gratuitamente cuidados de nutrição e saúde infantil, redes de serviço social, visitas domiciliárias semanais (onde fortaleciam o papel da mãe como principal professora, ensinavam um jogo por semana, assistiam nas relações familiares e do emprego) e promoviam reuniões semanais de pais e crianças no centro. Apesar dos serviços serem gratuitos, 24% das crianças não completaram 5 anos de intervenção e menos de 50% continuava a ser seguida aos 15 anos. Não se obtiveram diferenças relativamente ao grupo de controlo.

- Houston Parent Child Development Center – Programa de 2 anos, para a educação de crianças entre os 1-3 anos e respectivos pais descendentes de famílias méxico-americanas com baixos rendimentos. No 1º ano as visitas domiciliárias eram bimensais e promoviam as competências maternas; no 2º ano, a mãe e a criança frequentavam o centro 4 manhãs por semana. A mãe tinha aulas sobre saúde infantil e desenvolvimento e a criança frequentava a creche, algumas actividades envolviam quer a criança quer a mãe e semanalmente havia actividades para toda a família. No 5º ano de escolaridade foi passado o Iowa Test of Basic Skills: as crianças que frequentaram o programa apresentaram resultados significativamente mais altos do que as do grupo de controlo.

Analisando estes programas longitudinais, Maxwell e Bryant (1997) concluem que é

irrealista pensar que uma intervenção limitada no tempo vai alterar permanentemente o comportamento ou a cognição de uma criança e que o programa de intervenção precoce será tanto mais eficaz quanto mais se interligar com outros programas e suportes sociais.

Guralnick (1997, cit. por Martins, 1999) caracteriza como mais eficazes os programas que reúnem as seguintes condições: precocidade da intervenção, longa duração e envolvimento directo dos pais como principais educadores dos seus filhos.

Estas conclusões são compatíveis com outras obtidas com as práticas de programas centrados na família que mostram que os mais eficazes são multidisciplinares, coordenam apoios e serviços, e têm a participação da comunidade local (Guralnick, 2001; Almeida, 2002; Correia & Serrano, 1998). Os trabalhos de Bruder (2001) e de Applequist e Bailey (2000, cit. por Blue-Banning, Summers, Frankland, Nelson & Beegle, 2004) mostram que um reforço do controlo familiar acerca dos serviços/profissionais promove um maior sentido de auto controle e resulta numa maior satisfação parental para com os serviços.

A EUFAMI pretende promover o bem-estar das pessoas com doença mental e das famílias que as apoiam em toda a Europa (McCrae, 2005), através do *empoderamento* das famílias, do combate ao estigma e à discriminação e da promoção de boas práticas profissionais. Esta associação defende que os grupos de ajuda mútua ou grupos de suporte são vitais para os familiares, pois estes vivem com uma pessoa 24 horas e pode ser difícil gerir todo esse tempo. A partilha de experiências pode ser uma oportunidade para aprendermos a lidar com a situação.

Pode dizer-se que qualquer grupo de ajuda mútua resulta de um encontro voluntário de pessoas que partilham experiências ou problemas comuns e oferecem entre si suporte emocional e social. É uma forma de suporte interpessoal e caracteriza-se por ser estruturado à medida das necessidades dos participantes. Estes grupos têm sempre características comuns, como a partilha, o conhecimento da experiência, a participação voluntária e continuada e o suporte emocional e social. Apesar disso, não é estático, em qualquer altura pode reequacionar os seus objectivos (Costa & Manuel, 2005).

Avaliação De Programas De Intervenção

Guralnick (2001) defende que nenhum sistema pode ser eficaz se não tiver um programa de monitorização e um plano de avaliação.

Para Almeida (1997) não existe um tipo único de avaliação mas diferentes tipos que devem ser seleccionados consoante as questões subjacentes às decisões que se pretendem tomar. Como exemplo, estabelecendo os seguintes pares de questões/decisões - avaliações: necessidades prioritárias - avaliação das necessidades; adequação do processo - avaliação do processo; eficácia do programa - avaliação de impactos; viabilidade do programa - avaliação ecológica e de eficiência.

Para uma avaliação de programas de qualidade temos que definir os objectivos da avaliação, o que se vai avaliar, de que forma isso será feito e quem será o responsável por esta (Pimentel, 1999). As principais dimensões que asseguram a qualidade dos programas de intervenção são: o grau de eficácia das intervenções; o aprofundamento e integração dos conhecimentos, e; a cooperação nacional e internacional, que permita a troca de informação útil (Simeonsson & Bailey, 1990).

Freeman, Rossi e Wright (1980, cit. por Pimentel, 1999) e Hanson e Lynch (1989, cit. por Pimentel, 1999) propõem as seguintes fases dum processo de avaliação: definição do tema/objectivos da avaliação e dos seus destinatários; elaboração das questões de avaliação; selecção do plano a seguir; selecção ou construção dos instrumentos; revisão do plano, e; execução do plano. Na execução do plano tem de se ter em consideração que a avaliação é processo contínuo que requer ajustamentos no decorrer da intervenção (Pimentel, 1999), pela própria dinâmica das necessidades da pessoa com deficiência e sua família (Deal, Dunst & Trivette, 1989).

Para Silva e Dessen (2002) parece não haver dúvidas de que a eficácia dos programas de “educação familiar”, especialmente em famílias com crianças com Trissomia 21, depende de uma visão sistémica da família, considerada como o foco da intervenção, particularmente na dimensão das relações entre os seus membros.

Nos EUA, existe há muito uma grande preocupação governamental com a avaliação dos programas de intervenção, em geral, dados os montantes envolvidos e o seu impacto político, mas o foco da avaliação tem sofrido alterações. Numa primeira fase, os focos eram as mudanças de comportamento e de desempenho cognitivo da criança. Numa segunda fase, sempre com a avaliação centrada na criança, acrescentaram-se aos anteriores focos a competência social, adequação comportamental e valores e atitudes (Martins, 1999). Eram quase inexistentes os programas de avaliação que se debruçavam sobre as mudanças de comportamento e de atitudes dos pais (Pimentel, 1999).

No que respeita à avaliação de programas centrados na família, Krauss (2000) salienta que ela não é feita à família ou na família mas com a família. Justifica este foco com a necessidade de examinar o desenvolvimento da criança no seu contexto mais poderoso, a família, no pressuposto que os pais concentram a sua atenção e capacidades na promoção dum ambiente cuidador, informado e atento ao seu filho, especialmente se este tiver alguma deficiência, e no crescente reconhecimento empírico que os programas de intervenção precoce têm de ser personalizados de acordo com as características e o funcionamento da família.

Para a avaliação da qualidade dos serviços de apoio social orientados para a família, Lacasta (2003) propõe os seguintes critérios: individualização – exigência de um programa familiar personalizado, adequado às suas necessidades e que preveja a articulação transversal com todos os outros serviços envolvidos no apoio: (1) coordenação - o programa familiar deve ser complementar e estar relacionado com o programa de desenvolvimento da pessoa com deficiência; (2) antecipação - devem ser previstos os momentos críticos dos ciclos de vida da família e das pessoas com deficiência; (3) comunicação - os serviços devem informar continuamente as famílias, incentivando a sua participação; (4) boas práticas - os serviços devem identificar, acompanhar e melhorar os processos críticos para a qualidade de cada programa e apoio; (5) integração das expectativas – esforço permanente de integração das expectativas, por vezes divergentes, da pessoa com deficiência, suas famílias, profissionais e direcções dos serviços envolvidos em cada programa; qualificação profissional – deve ser extensiva e contínua; (6) utilização global dos recursos - atender a todos os recursos disponíveis e potenciais nas redes de suporte formal e informal; (7) satisfação da família – deve haver uma avaliação constante da qualidade de vida da família; e (8) qualidade da gestão – avaliação periódica da qualidade de gestão e da eficácia dos sistemas de controlo de qualidade.

A avaliação da satisfação parental deve ser feita de forma a considerar até que ponto os resultados vão de encontro às expectativas dos pais (McNaughton, 1994). Caso se utilize um questionário para o fazer, Bailey (1987) e Baker (1989) (citados por Coutinho, 1999) recomendam que se utilize uma mistura de perguntas fechadas e de perguntas abertas e que se utilizem algumas afirmações cujas respostas sejam do género da escala de Likert.

Camilo e Garrido (2013) apresentam um conjunto de programas de intervenção com famílias negligentes desenvolvidos e aplicados em contexto nacional. Do seu trabalho, conclui-se que são ainda escassos, em Portugal, os programas que apresentam um quadro teórico de referência específico, metodologias e estratégias bem definidas e ainda mais raros

os que utilizam desenhos de avaliação que permitem aferir adequadamente a sua eficácia. Muito há a progredir neste domínio.

No âmbito da avaliação de programas de Intervenção Precoce, Pimentel (2005) apresenta os resultados duma vasta investigação abrangendo pais/mães (197) e técnicos, inseridos em equipas mono e multidisciplinares, de todos os serviços que prestavam apoio em intervenção precoce ou apoio educativo a crianças com necessidades educativas especiais em idade pré-escolar, no distrito de Lisboa.

Embora os programas de apoio precoce aí desenvolvidos pretendessem ser centrados na família, os resultados obtidos com a Escala de Intervenção Focada na Família (EIFF), adaptada da Scale for Assessing Family-Focused Intervention (Mahoney, O'Sullivan e Dennenbaum, 1990, citado por Pimentel, 2005) mostram que os serviços focados na criança (apoio directo, informação sobre o filho e orientação relativamente à forma de cuidar do filho) são prestados em maior quantidade e frequência e são mais valorizados pelos pais que os serviços mais focados na família (envolvimento no sistema de recursos, apoio pessoal e familiar, orientação, etc.), que uma percentagem bastante significativa de pais refere não os desejar. Refira-se que a preferência pelos serviços de apoio à criança tem a preferência dos pais mas também dos técnicos.

No que respeita aos serviços focados na criança, Pimentel concluiu que quanto mais velha é a criança e mais tardiamente inicia o apoio, menos serviços destes recebe. Concluiu ainda que quanto maior a escolaridade dos pais, mais serviços estes recebem/fornecem.

Na comparação dos serviços que os pais consideram importantes e aqueles que percebem receber, Pimentel (2005) conclui que existem diferenças que indicam que as necessidades dos pais não estão a ser satisfeitas. Embora Lanners & Mombaerts (2000, citado por Pimentel, 2005) considere que o valor dessa discrepância poder ser considerado um índice de satisfação parental, os pais, contrariamente, embora não tenham grande envolvimento e participação na intervenção, estão maioritariamente satisfeitos com o apoio recebido.

Elemento essencial do *empoderamento* da família, para que esta possa ser a protagonista no programa de intervenção, é a partilha de informação com os pais. Contudo, contrariamente à teoria e, muitas vezes, ao que é dito pelos profissionais, Pimentel concluiu que era significativa a percentagem de pais que referia desconhecer totalmente a intervenção em curso ou receber apenas informação pontual, esporádica e informal.

INTERVENÇÃO NA DEFICIÊNCIA EM PORTUGAL: ENQUADRAMENTO E PRÁTICAS

Enquadramento Legal E Institucional

O artigo 25.º da Declaração dos Direitos do Homem, adoptada pela Assembleia Geral das Nações Unidas, em 10 de dezembro de 1948, e integrada na Constituição da República Portuguesa (pelo n.º 2 do artigo 16.º) proclama que “toda a pessoa tem direito a um nível de vida suficiente para lhe assegurar e à sua família a saúde e o bem-estar, principalmente quanto à alimentação, ao vestuário, ao alojamento, à assistência médica e ainda quanto aos serviços sociais necessários, e tem direito à segurança no desemprego, na doença, na invalidez, na viuvez, na velhice ou noutros casos de perda de meios de subsistência por circunstâncias independentes da sua vontade”.

O artigo 23.º da Convenção sobre os Direitos da Criança, adoptada pela Assembleia Geral das Nações Unidas, em 20 de Novembro de 1989, e ratificada por Portugal, em 21 de Setembro de 1990, reconhece “à criança mental e fisicamente deficiente o direito a uma vida plena e decente em condições que garantam a sua dignidade, favoreçam a sua autonomia e facilitem a sua participação activa na vida da comunidade”.

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (e o Protocolo Opcional) foi adoptada pela Assembleia Geral das Nações Unidas, em 13 de Dezembro de 2006, e ratificada por Portugal, em 30 de Julho de 2009, obriga os Estados a “promover, proteger e garantir o pleno e igual gozo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade inerente” (artigo 1.º).

A Constituição da República Portuguesa (CRP) assegura uma protecção especial às crianças com vista ao seu desenvolvimento integral (artigo 69.º), aos jovens, com vista à efectivação dos seus direitos económicos, sociais e culturais (artigo 69.º) e aos cidadãos portadores de deficiência (artigo 71.º) a quem reconhece a plenitude dos direitos sendo condicionados os deveres, na medida em que a incapacidade não permita a sua efectivação.

Para que os direitos proclamados na Declaração Universal dos Direitos do Homem e na Convenção sobre os Direitos da Criança e na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e na CRP não sejam meras intenções, o Estado “obriga-se a realizar obriga-se a realizar uma política nacional de prevenção e de tratamento, reabilitação e integração dos cidadãos portadores de deficiência e de apoio às suas famílias, a desenvolver uma pedagogia

que sensibilize a sociedade quanto aos deveres de respeito e solidariedade para com eles e a assumir o encargo da efectiva realização dos seus direitos, sem prejuízo dos direitos e deveres dos pais ou tutores” (n.º 2 do artigo 71.º da CRP) e a “promover e apoiar o acesso dos cidadãos portadores de deficiência ao ensino e apoiar o ensino especial, quando necessário” (alínea g do artigo 74.º) e a “a apoiar as organizações de cidadãos portadores de deficiência” (n.º 3 do artigo 71.º).

A Lei n.º 38/2004, de 18 de Agosto (que revogou a Lei n.º 9/89, de 2 de Maio.) define as bases gerais do regime jurídico da prevenção, habilitação, reabilitação e participação da pessoa com deficiência, que tem os seguintes princípios fundamentais: singularidade da sua situação (artigo 4.º), cidadania (artigo 5.º), proibição da discriminação negativa, directa ou indirectamente, por acção ou omissão, com base na deficiência mas admissão da discriminação positiva (artigo 6.º), autonomia na definição e condução da sua vida (artigo 7.º), informação (artigo 9.º), participação (artigo 9.º), globalidade, sendo reconhecido o direito aos bens e serviços necessários ao seu desenvolvimento ao longo da vida (artigo 10.º), qualidade (artigo 11.º), primado da responsabilidade pública, competindo ao Estado criar as condições para a execução de uma política com vista aos objectivos desta lei de bases (artigo 12.º), que deve ser transversal (P. da transversalidade, artigo 13.º) e para o qual as entidades públicas e privadas devem cooperar (P. da cooperação, artigo 14.º) e a sociedade deve contribuir (P. da solidariedade, artigo 15.º).

A proibição da discriminação negativa formal está consagrada na Lei 46/2006, de 28 de Agosto, e a evitação da discriminação real está expressa em inúmeros diplomas que criam condições especiais para o exercício da cidadania, p.e. a possibilidade de assistência no voto (artigo 2.º da Lei 14/79, de 16 de Maio), a obrigatoriedade de condições de acessibilidade nas estações dos meios públicos de transporte (Lei das acessibilidades - Decreto-Lei 163/2006, de 8 de Agosto) e nestes (Decreto-Lei 58/2004, de 19 de Março).

O Despacho Conjunto 891/99, de 19 de Outubro, foi o diploma fundador da regulação autónoma da intervenção precoce em Portugal, que até então se encontrava dispersa na legislação referente à educação especial e à educação pré-escolar (Bairrão & Almeida, 2002).

Este despacho apresenta um modelo de Intervenção Precoce muito influenciado pela legislação e nas práticas comunitárias vigentes nos EUA (Serrano, 2003). Refira-se a participação do Ministério da Educação, que até aí estava distanciado das experiências de intervenção precoce (Pereira, 2013), numa estrutura comum com o Ministério da Solidariedade Social e o Ministério da Saúde.

No que respeita à educação inclusiva a legislação portuguesa com interesse é vasta, destacando-se (antes da Declaração de Salamanca, de 1994) o decreto-lei 319/91, de 23 de agosto, e a portaria 611/93, de 29 de Junho, que estabelecem as condições do regime educativo especial nos ensinos básico e secundário do sistema público de educação. O regime educativo especial consiste na adaptação das condições das escolas do ensino regular em que se processa o ensino-aprendizagem dos alunos com necessidades educativas especiais (n.º 1 do artigo 2.º), consistindo estas adaptações em, entre outras: adaptações em instalações e equipamentos especiais de compensação; adequação na organização de classes ou turmas; adaptações curriculares e de frequência e condições especiais de avaliação; ensino especial (n.º 2 do artigo 2.º), sendo este definido como o conjunto de procedimentos pedagógicos que permitam o reforço da autonomia individual do aluno com necessidades educativas especiais devidas a deficiências físicas e mentais e o desenvolvimento pleno do seu projecto educativo próprio podendo seguir currículos escolares próprios ou alternativos. (n.º 1 do artigo 11.º).

O decreto-lei 319/91, de 23 de agosto, obriga a escola a ter um Plano educativo individual (PEI) (artigo 15.º), elaborado pelos Serviços de Psicologia e Orientação (SPO), onde constam obrigatoriamente os seguintes elementos, entre outros: caracterização das potencialidades, nível de aquisições e problemas do aluno; diagnóstico médico e recomendações dos serviços de saúde escolar, se tal for adequado; medidas do regime educativo especial a aplicar; sistema de avaliação da medida ou medidas aplicadas.

O PEI deveria ser elaborado com a participação do maior número possível de pessoas que são parte integrante da vida da criança - professor, pais, médicos e outros profissionais que com ela trabalham, técnicos que com ela trabalham, o professor de ensino especial, etc. -, para em parceria, porem em prática um programa educativo que deve responder às necessidades individuais e únicas da criança.

Em Junho de 1994, foi realizada em Salamanca a “Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais (NEE): Acesso e Qualidade”, com o objectivo de promover a “Educação para Todos” através duma abordagem da educação inclusiva. A conferência adoptou a Declaração de Salamanca onde se lê: “estes documentos estão inspirados pelo princípio da inclusão e pelo reconhecimento da necessidade de actuar com o objectivo de conseguir “escolas para todos” - instituições que incluam todas as pessoas, aceitem as diferenças, apoiem a aprendizagem e respondam às necessidades individuais.”.

A Declaração de Salamanca (Salamanca, 1994) considera a escola regular o meio mais eficaz de combater as atitudes discriminatórias, criando comunidades abertas e solidárias,

construindo uma sociedade inclusiva e atingindo a educação para todos em que os custos da educação se revelam mais equilibrados. O princípio orientador do Enquadramento de Acção, documento anexo à Declaração, é o de que as escolas regulares devem receber todas as crianças, independentemente das suas condições físicas, mentais, sociais, emocionais, ou outras. Neste contexto, a expressão “crianças com necessidades educativas especiais” refere-se a todas as crianças cujas carências se relacionam com deficiências e/ou dificuldades escolares (Mesquita, 2001).

A Declaração de Salamanca é referida na Lei 5/97, de 10 de Janeiro (Lei quadro da educação pré-escolar), concretizada pelo despacho 52/97, de 21 de Janeiro, sobre as orientações curriculares para o pré-escolar numa perspectiva de escola inclusiva.

O Despacho Conjunto nº 105/97 extinguiu as equipas de educação especial e criou as equipas de coordenação dos apoios educativos e os apoios educativos. Este despacho conjunto retirou grande parte do envolvimento familiar que se tentava implementar. Ora, segundo Francine Bates, directora executiva da organização britânica Contact a Family (www.cafamily.org.uk), estudos realizados ao longo de uma década evidenciam que a participação dos pais é um caminho de sucesso para a melhoria dos serviços ligados à integração dos filhos, mostrando que o seu envolvimento na busca e tomada de medidas contribuem para um maior equilíbrio destas famílias.

Segundo o CES – Conselho Económico e Social (2008), a deficiência e as incapacidades estão bastante associadas aos baixos níveis de literacia e de escolarização que caracterizam a sociedade portuguesa e que contribuem para maior dificuldade no acesso a oportunidades, no exercício de direitos, na participação social e na percepção da sua própria condição.

Os princípios da Declaração de Salamanca concretizam-se de forma generalizada com o decreto-lei 3/2008, de 7 de Janeiro (revoga o decreto-lei 319/91), que define os apoios especializados a prestar na educação pré-escolar e nos ensinos básico e secundário para alunos com limitações significativas - necessidades educativas especiais de carácter permanente (artigo 1.º) – e se aplica aos sectores público, particular e cooperativo. O novo diploma, que visa a educação inclusiva, entendida como garantia de igualdade no acesso e nos resultados (preâmbulo), o que Pimentel (2013) mais apropriadamente refere como equidade educativa, tem entre os seus princípios orientadores a não discriminação, a igualdade de oportunidades no acesso e sucesso educativo e a participação dos pais (artigo 2.º) pelo que as escolas devem incluir nos seus projetos educativos as adequações de carácter organizativo e de

funcionamento, necessárias para responder adequadamente às necessidades educativas especiais das crianças e jovens, com vista a assegurar a sua maior participação nas atividades de cada grupo ou turma e da comunidade escolar em geral (artigo 4.º).

Sempre que o aluno apresente NEE de carácter permanente que o impeçam de adquirir as aprendizagens e competências definidas no currículo deve a escola complementar o programa educativo individual com um plano individual de transição (PIT) destinado a promover a transição para a vida pós-escolar e, sempre que possível, para o exercício de uma actividade profissional com adequada inserção social, familiar ou numa instituição de carácter ocupacional (artigo 14.º).

Como referido, a nova legislação possibilita um papel mais ativo e determinante dos pais/encarregados de educação (Alves, 2012, Pimentel, 2013). Assim eles podem tomar a iniciativa no processo de referenciação, participam no processo de avaliação e em todas as fases do PEI (elaboração, autorização para a sua aplicação, aprovação do relatório anual de execução) e do PIT bem como de outras opções educativas flexíveis (Pimentel, 2013).

Na avaliação da implementação do Decreto-Lei n.º 3/2008 Simeonsson, Ferreira, Maia, Pinheiro e Tavares (2010) concluem que “*A promulgação do Decreto-Lei permitiu uma melhor qualidade das respostas educativas e do ensino, nomeadamente uma escola mais inclusiva, um ensino de maior qualidade e mais tempo e envolvimento dos alunos com NEE na sala de aula*” (pp. 8) e fazem um conjunto de recomendações, designadamente: que o Ministério da Educação continue a utilizar a CIF como referencial na avaliação especializada e na elaboração do perfil de funcionalidade e que seja desenvolvida uma política de inclusão social que actue em articulação com os sistemas de saúde, do emprego e da segurança social e da educação; que as direções das escolas reforcem a cooperação com as associações de pais na disseminação dos seus direitos e deveres, num esforço de promover a sua participação no processo educativo dos filhos; que se reforce a integração dos pais na equipa de modo a garantir a sua participação na discussão e delineamento de objetivos e métodos constantes no PEI.

A nova legislação possibilita um papel mais ativo e determinante dos pais/encarregados de educação (Alves, 2012). Mas, nos termos do artigo 3.º do diploma, se estes, comprovadamente, não exercerem o seu direito de participação, cabe à escola desencadear as respostas educativas adequadas em função das necessidades educativas especiais diagnosticadas; se os pais não concordarem com a escola podem recorrer aos serviços adequados do Ministério da Educação.

Também a intervenção precoce é influenciada pela Declaração de Salamanca, que preconiza a educação inclusiva, defendendo que todas as crianças devem aprender juntas. Assim, o decreto-lei 281/2009, de 06/10 (que revogou o despacho conjunto 891/99, de 19 de Outubro), cria o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI) o qual “consiste num conjunto organizado de entidades institucionais [das estruturas ministeriais da segurança social, trabalho, saúde e educação] e de natureza familiar, com vista a garantir condições de desenvolvimento das crianças com funções ou estruturas do corpo que limitam o crescimento pessoal, social, e a sua participação nas actividades típicas para a idade, bem como das crianças com risco grave de atraso no desenvolvimento”.

Para atingir estes objectivos, o SNIPI conta com equipas locais de intervenção, sediadas nos centros de saúde ou em IPSS, a quem compete, designadamente: Identificar as crianças e famílias imediatamente elegíveis; Assegurar a vigilância às crianças e famílias não imediatamente elegíveis mas que requerem avaliação periódica, devido à natureza dos seus factores de risco; c) encaminhar crianças e famílias não elegíveis, mas carenciadas de apoio social; d) elaborar e executar o PIIP; e) identificar necessidades e recursos das comunidades da sua área de intervenção, dinamizando redes formais e informais de apoio social; f) articular com as entidades com actividades de protecção e de saúde de crianças e jovens em risco; g) assegurar, para cada criança, processos de transição educativos; h) Articular com os docentes das creches e jardins de infância em que se encontrem colocadas as crianças integradas em IPI.

O plano individual da intervenção precoce (PIIP, que o Instituto Nacional de Reabilitação diz, no seu site, ser conhecido por PIAF – Plano Individualizado de Apoio à Família) consiste na avaliação da criança no seu contexto familiar, bem como na definição das medidas e acções a desenvolver de forma a assegurar um processo adequado de transição ou de complementaridade entre serviços e instituições. O PIIP deve articular-se com o PEI [atrás referido], aquando da transição de crianças para a frequência de jardins de infância ou escolas básicas do 1.º ciclo (artigo 8.º).

Na concretização das políticas inclusivas existem diversos apoios à pessoa com deficiência e sua família, consagrados em inúmeras leis, regulamentos e despachos, de que se destacam os seguintes, em regra só aplicáveis a portadores de deficiência superior a 60% ou de multideficiência superior a 90% (pelo regime de avaliação de incapacidade: decreto-lei n.º 202/96, de 23 de Outubro, alterado pelo decreto-lei n.º 174/97, de 19 de Julho):

- Acessibilidade e Transportes - atribuição gratuita de um dístico de identificação para facilitar o estacionamento (Portaria n.º 878/81, de 1 de Outubro); Isenção do uso de cinto de segurança para as pessoas que não possam utilizá-lo por razões graves de saúde (Portaria n.º 849/94, de 22 de Setembro); Normas técnicas de acessibilidade nos edifícios que recebem público (decreto-lei n.º 123/97, de 22 de Maio); Atendimento público preferencial (decreto-lei n.º 129/91, de 2 de Abril). Acessibilidade nos serviços de atendimento público e nas estações de transporte público (Decreto-Lei 163/2006 de 8 de Agosto).

- Habitação – Condições especiais de crédito para aquisição ou construção de casa própria (decreto-lei n.º 230/80, de 16 de Julho); Manutenção do tipo e do valor da renda nos casos de transmissão de arrendamento para descendentes portadores de deficiência (decreto-lei n.º 321-B/90, de 15 de Outubro).

- Saúde – Isenção do pagamento de taxas moderadoras (Decreto-Lei n.º 113/2011, de 29 de Novembro). Nos termos da Lei n.º 56/79, de 15 de Setembro, é comparticipada a aquisição de próteses e ortóteses pelo Serviço Nacional de Saúde (Despacho n.º 25/95, de 14 de Setembro, do Ministério da Saúde), ADSE (Decreto-Lei n.º 118/93, de 25 de Fevereiro, e Despacho de 16 de Janeiro de 1961 da Secretaria de Estado do Orçamento), e ADM (Despachos n.º 48/86, de 3 de Julho, e n.º 150/90, de 13 de Julho, ambos do Ministério da Defesa Nacional).

- Emprego e Formação Profissional - Acções especiais, por parte do Estado, visando assegurar a valorização pessoal e profissional e facilitar a passagem para o emprego não protegido (decreto-lei n.º 40/83, de 25 de Janeiro); Incentivos à formação especial destinada às pessoas com deficiência (despacho normativo n.º 140/93, de 6 de Julho); Concessão de apoio técnico pelo IEFP aos promotores de programas de reabilitação profissional de pessoas com deficiência, criando-se diversos incentivos (concessão de subsídios para compensação, adaptação de postos de trabalho, eliminação de barreiras arquitectónicas, e acolhimento personalizado e de prémios de integração e de mérito) à integração destas pessoas nos quadros das empresas que operam em Portugal e à criação de empresas por conta própria (decreto-lei n.º 247/89, de 5 de Agosto); Flexibilidade de horário aos funcionários públicos com deficiência (decreto-lei n.º 187/88, de 27 de Maio, alterado pelo decreto-lei n.º 159/96, de 4 de Setembro); Regime especial de mobilidade no ensino público a professores com deficiência (despacho conjunto n.º 37/ME/94, de 8 de Agosto).

- Educação - Subsídio por frequência de estabelecimento de educação especial para pessoas com deficiência de idade não superior a 24 anos (decreto-lei n.º 133-B/97, de 30 de Maio, e decreto regulamentar n.º 14/81, de 27 de Abril); Constituição de equipas de ensino especial no sistema regular de ensino (decreto-lei n.º 319/91, de 23 de Agosto); criação de um contingente para os alunos com deficiência que desejem ingressar no ensino superior (decreto-lei n.º 189/92, de 3 de Setembro).

- Fiscalidade - Em sede de IRS, consideração de apenas metade dos valores auferidos; majoração de 50% no limite previsto no n.º 1 do artigo 25º; majoração de 50% nas deduções à colecta previstas nas alíneas a), b) e c) do n.º 1 do artigo 80º para os rendimentos das categorias A, B e H. Em sede do Estatuto dos Benefícios Fiscais: isenções de 50% dos rendimentos de trabalho de trabalhadores deficientes e de 30% dos rendimentos de pensões até ao limite estabelecido no artigo 44º do Estatuto dos Benefícios Fiscais e isenção de IRS na parte cujo saldo bancário não ultrapasse os 1.782.000\$00. Em sede de IVA: isenção na importação e na revenda de automóveis ligeiros de passageiros (decreto-lei n.º 103-A/90); pagamento de taxa reduzida nos bens referidos no n.º 2.5 e 2.6 da Lista I anexa ao Código do IVA. Em sede de Imposto automóvel: isenção de imposto automóvel (decreto-lei n.º 103-A/90, de 22 de Março, alterado pelo decreto-lei n.º 259/93, de 22 de Julho, e Lei n.º 10-B/96, de 25 de Março)

- Segurança Social - Bonificação, do subsídio familiar a crianças e jovens, até aos 24 anos, e no subsídio mensal vitalício, após os 24 anos de idade (decretos-lei n.º 160/80, alterado pelos decretos-lei n.º 133-C/97, de 30 de Maio, e 133-B/97, de 27 de Maio): Apoio domiciliário prestado por ajudantes familiares (decreto-lei n.º 141/89, de 28 de Abril); Serviço de apoio domiciliário (Decreto-Lei n.º 141/89, de 28 de abril e Portaria n.º 38/2013, de 30 de janeiro); Acolhimento familiar para pessoas adultas com deficiência (Decreto-Lei n.º 391/91, de 10 de outubro, despacho conjunto n.º 727/99, de 23 de agosto).

Um levantamento legislativo e regulamentar extenso foi efetuado por Pinto e Teixeira (2014). Não é por falta de leis que a proteção e assistência necessárias não chegam à generalidade das pessoas com deficiência e às suas famílias. O isolamento, a falta de informação, a burocracia administrativa e a atitude não proactiva dos serviços públicos tornam as pessoas com deficiência e suas famílias, em Portugal, especialmente vulneráveis e socialmente marginalizadas. Em 2010, o Plano de Acção para a Integração das Pessoas com Deficiências e ou Incapacidades (PAIPDI) vem alertar para esta situação. Este mesmo plano, segundo o CES (2008) não é ambicioso e limita-se a prever o estabelecimento de protocolos

com algumas grandes empresas, apesar de a inserção no mercado de trabalho e o acesso ao emprego ser para todos, as taxas de actividade e de emprego, de pessoas com deficiência, são bem inferiores à média nacional. Dai considerarmos imprescindível acompanhar a implementação do Education Health and Care Plan (EHCP) no Reino Unido porque a eficiência e eficácia dos inúmeros mas dispersos programas já existentes em Portugal passará, muito possivelmente, pela integração das ofertas nas áreas da educação, saúde e segurança social, pela sua personalização tendo em conta as necessidades de cada família de pessoa com deficiência, e destas, e pelo seu acesso simplificado e assistido por profissionais.

Através da Resolução do Conselho de Ministros n.º 97/2010, de 14 de dezembro, foi aprovada a Estratégia Nacional para a Deficiência 2011-2013 (ENDEF I), que pretende dar continuidade ao planeamento de políticas públicas, transversal a vários ministérios, iniciada com o PAIPDI, que combatam a discriminação e garantam a participação ativa das pessoas com deficiências e incapacidades nas várias esferas da vida social.

A ENDEF I prevê medidas plurianuais em 5 eixos estratégicos: (1) Deficiência e Multidiscriminação, focalizada no combate à discriminação de pessoas com deficiência, em especial os inseridos em grupos sociais discriminados, como os deficientes desempregados; (2) Justiça e Exercício de Direitos através da produção legislativa que promova os direitos das pessoas com deficiências ou incapacidade; (3) Autonomia e Qualidade de Vida pelo investimento nos processos de habilitação e nas respostas de apoio social às pessoas com deficiência e às suas famílias visando, p.e. a conciliação da vida familiar e profissional; (4) Acessibilidade e Design para Todos através do planeamento e da promoção da acessibilidade e da aplicação do *design* universal inclusivo, p.e. removendo obstáculos e barreiras à mobilidade nos espaços públicos; (5) Modernização Administrativa e Sistemas de Informação através de promoção duma relação de qualidade entre os serviços da administração pública e as pessoas com deficiências ou incapacidade, p.e. desmaterializando processos burocráticos.

Anualmente é publicado o Relatório da Monitorização da Implementação da ENDEF pelo Instituto Nacional de Reabilitação (INR). O relatório lista as medidas desenvolvidas mas infelizmente é omissivo quanto ao impacto destas medidas no objectivo principal da ENDEF que é a participação ativa das pessoas com deficiências e incapacidades nas várias esferas da vida social.

Em finais de 2012, pelo Despacho n.º 15432/2012 (II Série), de 22 de novembro, do Secretário de Estado da Solidariedade e da Segurança Social, foi criada uma comissão para

propor a Estratégia Nacional para a Deficiência 2014-2020 (ENDEF II). Até ao final de 2013, não foi tornada pública a ENDEF II.

Para adultos, a partir dos 18 anos e com deficiência grave, existem centros de actividades ocupacionais, cujos principais objectivos são promover a auto-estima e autonomia e contribuir para a valorização pessoal e para a integração social (DGSS, 2013). Para os restantes, continua a ser frustrante o difícil acesso ao emprego pese embora esteja estabelecida pelo artigo 28.º da Lei n.º 38/2004, de 18 de Agosto, a existência duma quota de emprego para pessoas com deficiência de até 2%, para as empresas privadas, tendo em conta a sua dimensão, e igual ou superior a 5% para a Administração Pública. Nesta, o Decreto-Lei n.º 29/2001, de 3 de Fevereiro, impôs a reserva duma quota obrigatória de 5% nos concursos externos de ingresso na função pública em que o número de lugares postos a concurso seja igual ou superior a 10, definindo-se regras específicas para os concursos em que o número de lugares a preencher seja inferior a 10. Em qualquer das situações, é visível o seu incumprimento generalizado.

Na vertente institucional, refira-se o Instituto Nacional de Reabilitação, I.P. (INR), criado pelo decreto-lei 217/2007, de 29 de Maio, integrado, actualmente, no Ministério da Solidariedade, Emprego e Segurança Social. O INR tem por missão assegurar o planeamento, execução e coordenação das políticas nacionais destinadas a promover os direitos das pessoas com deficiência.

O INR participa na Comissão para a Deficiência (criada pelo Despacho n.º 2178/2013 do Secretário de Estado da Solidariedade e da Segurança Social) que tem a missão de proporcionar a participação do movimento associativo interveniente nas áreas de prevenção, habilitação, reabilitação e integração das pessoas com deficiência, na implementação, desenvolvimento e acompanhamento dos dispositivos legais, das políticas e em outros processos de tomada de decisão em questões relacionadas com as pessoas com deficiência.

Esta comissão integra-se no Conselho Nacional para as Políticas de Solidariedade, Voluntariado, Família, Reabilitação e Segurança Social, criado 2011 (sucendo ao extinto Conselho Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência), que é um órgão consultivo.

Associação Pais Em Rede

Apesar das inúmeras instituições criadas por iniciativa de pais, nomeadamente a Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental (APPACDM), as Cooperativas de Educação e Reabilitação (CERCIs), a Associação Portuguesa de Pais e Amigos dos Deficientes Autistas (APPDA), que se foram implementando em Portugal desde os anos 60, e que tiveram grande incremento após 1974, o apoio às famílias parece nunca ter sido uma prioridade. De facto estas instituições foram criadas para atender crianças com deficiência que, até à data, por não serem aceites na escola pública, permaneciam em casa (Costa, 1999; Bairrão, Felgueiras, Fontes & Vilhena, 1998).

Em Portugal, a família apenas tem sido considerada como elemento primordial na intervenção com crianças com deficiência no âmbito da Intervenção Precoce, sendo de salientar as iniciativas da Associação Nacional de Intervenção Precoce (ANIP) que, desde a sua constituição, em 1998, muito tem contribuído para disseminar boas práticas de intervenção com o envolvimento ativo e participação da família.

Salientamos, neste âmbito, o trabalho de Carvalho (2009) em que esta autora defende que se deve focalizar a intervenção no sentido de capacitar as famílias para uma maior autonomia, maior qualidade de vida e integração social, permitindo reforçar a sua cidadania. Num outro plano, e porque ninguém nos ensina a ser pais, muito menos pais de filhos com deficiência mental, considera pertinente a criação de estratégias integradas de intervenção, que podem passar por grupos de auto-ajuda ou terapia multifamiliar. Tais estratégias permitiriam reforçar a partilha de experiências e vivências sentidas por outros em situações semelhantes poderão facilitar o entendimento das próprias dificuldades, conseguindo delinear estratégias de superação das mesmas. Aliadas a estas medidas entende ser fundamental a aposta no reforço das competências parentais e até, muitas vezes, competências pessoais e sociais. Outra linha de intervenção passaria pelo reforço de informação no âmbito dos direitos e deveres para indivíduos com deficiência nos diferentes programas e políticas de apoio, no sentido de promover o *empoderamento* familiar.

No final da última década surgem diversos movimentos a nível nacional, entre os quais a Associação Pais em Rede.

A Associação Pais em Rede (PeR) (www.paisemrede.pt) é uma associação fundada em 2008, com estatuto de IPSS, que junta pais e profissionais que pretendem promover uma plena inclusão das pessoas com deficiência e suas famílias. Não sendo prestadora de serviços a crianças/jovens, o seu objectivo é dinamizar uma rede de suporte às famílias de forma a: (1)

diminuir os efeitos do isolamento social em que frequentemente se encontram; (2) aumentar a sua qualidade de vida e a dos seus filhos; e (3) promover a sua participação na vida das comunidades onde residem.

Ao longo destes 5 anos de existência, PeR dinamizou cerca de 20 núcleos que inicialmente se diferenciavam em Núcleos Distritais e Locais. Atualmente estão ativos 17 núcleos locais sob a coordenação de 3 núcleos regionais (Ata da Assembleia Geral de 2014).

Projecto oficinas de pais.

Esta associação assume como eixo de intervenção uma abordagem de *empoderamento* das famílias com pessoas com deficiência.

Nesta perspectiva, nasce o projecto “Oficina de Pais/Bolsa de Pais” que pretendia formar pais prestadores de ajuda.

A preocupação em adequar todas as actividades à população-alvo levou à realização da **edição experimental** das Oficinas de pais com o objectivo de criar condições para que pais e profissionais desenvolvessem e definissem em conjunto um modelo de formação parental. Sem pretender recuperar ou aperfeiçoar modelos existentes, esta edição visou, sobretudo, criar um modelo flexível e inovador que conjugasse saberes de pais e técnicos, através de experiências partilhadas.

A edição experimental foi projectada de tal modo que, na sua sequência e avaliação, se pudessem reajustar conteúdos e aspectos formais relativos à duração, horário e periodicidade das sessões relativas às futuras Oficinas de Pais.

Os 20 formandos previstos para este curso experimental foram escolhidos pela Associação PeR, segundo critérios que permitissem juntar pais, com filhos em diferentes etapas da vida, oriundos de várias regiões do país, e capazes de gerar uma massa crítica, orientadora dos futuros cursos a desenvolver no País.

Esta edição, que decorreu entre o dia 10 de Abril e 15 de Maio de 2010, num total de 36 horas concentradas às 6^{as} feiras a partir das 19h30 e aos sábados, integrou 23 pais (sendo 3 mães do Porto e 1 mãe de Espinho, 2 mães de Évora, 2 mães e 1 casal, do Algarve e os restantes participantes de Lisboa (1 casal, 1 pai e 10 mães). O apoio financeiro dado pela Fundação Calouste Gulbenkian permitiu pagar todas as despesas de deslocação e alojamento dos participantes de fora de Lisboa pelo que os pais não tiveram despesas significativas com a

frequência desta Oficina.

O projecto de currículo foi construído pelas coordenadoras Júlia Serpa Pimentel, professora auxiliar no ISPA - Instituto Universitário e Luísa Beltrão, presidente da Associação Pais em Rede, apenas na base de uma sondagem informal a alguns pais da Associação PeR. Foi intenção abranger alguns temas gerais e focar as diferentes etapas de vida das crianças/jovens/adultos com deficiência.

Escolheram-se criteriosamente os formadores, na sua quase totalidade por conhecimento pessoal da docente do ISPA, tendo como critério base a sua experiência profissional e académica. Após o envio da proposta inicial a todos os formadores, foi feita uma reunião para a elaboração do programa e cronogramas definitivos, tendo havido algumas alterações na denominação e conteúdos de alguns dos temas inicialmente propostos. Foi considerado vantajoso que, em todas as sessões, estivessem presentes duas pessoas, uma com maior experiência de trabalho prático e com pais e outra com maior experiência de formação.

Ficou acordado que as várias temáticas deveriam ser abordadas numa perspectiva teórico-prática, devendo haver sempre espaço a uma exposição teórica sobre o tema (fornecendo-se aos pais o material de apoio utilizado na exposição e referências bibliográficas), bem como uma partilha de conhecimentos/experiências do grupo que permitisse identificar as principais necessidades das crianças/jovens/adultos e das suas famílias, definição dos meios/competências e estratégias adequados às necessidades e aos objectivos para a inclusão social destas pessoas e suas famílias.

A fim de ter uma visão global do funcionamento desta Oficina experimental e poder definir o formato e conteúdos das Oficinas a propor no projecto a apresentar, ambas as coordenadoras se comprometeram a estar presentes nas sessões, o que só não se veio a verificar uma vez.

O programa, integralmente cumprido, e os formadores nas diferentes temáticas, foram:

- Diferentes formatos de programas de formação parental, por Teresa Brandão;
- Anúncio da deficiência - processo de adaptação, por Joaquim Gronita;
- Intervenção precoce na Infância, por Rosário Baetas;
- Comunicação e diversidade, por Luísa Taveira;
- Escola inclusiva/exclusiva, por José Morgado e Manuela Gomes;

- A Sexualidade na deficiência, por Ivone Félix;
- Saúde e Funcionalidade e Os Direitos da Pessoa com Deficiência, por M^a do Carmo Vale e Isabel Felgueiras;
- Autonomia e Inserção na vida activa, por Célia Fernandes.

Foi solicitado aos participantes a avaliação de cada uma das sessões e no global, acompanhada de críticas e sugestões. Das avaliações recolhidas, puderam-se retirar algumas conclusões que se afiguram importantes para o novo projecto.

O facto de as duas coordenadoras desta edição experimental terem estado presentes em, pelo menos, 32 das 36 horas em que decorreu, permitiu enquadrar a avaliação dos formandos e fazer sobressair os aspectos mais pertinentes para a continuidade deste projecto.

O maior constrangimento indicado pelos formandos desde a primeira sessão de apresentação refere-se ao nº de pais participantes (apesar de ter sido indicado o limite de 20, estiveram presentes 23 pais). Este elevado número, aliado “à “avidez” com que cada formando quis partilhar o seu caso pessoal, tornou a gestão do tempo difícil em muitas das sessões. As sugestões dadas apontam para a redução do número de formandos em cada um dos níveis das próximas Oficinas a um máximo de 15, “assim se obtendo uma maior rentabilidade e uma melhor adequação do tempo ao objectivo”. Muitos dos pais referiram a importância da dinâmica inicial para se conhecerem e conseguirem criar laços entre eles.

Concluiu-se, assim, que as primeiras sessões de futuras Oficinas deveriam ter, no máximo, 15 formandos e que as 4 primeiras horas deveriam ser dedicadas a actividades de conhecimento do grupo e partilha das suas experiências.

A última sessão da edição experimental foi destinada a uma reflexão global sobre a forma como esta decorreu e a uma reflexão conjunta sobre as linhas gerais do projecto a apresentar em candidatura ao Alto Comissariado para a Saúde (Beltrão & Pimentel, 2010), de forma a aferir com todos a adequação das propostas que estavam a ser delineadas pelas coordenadoras do projecto, nomeadamente a introdução de um primeiro nível de intervenção para apoio e suporte inicial no processo de adaptação.

Um primeiro nível de participação, que inicialmente não tinha sido proposto, tornou-se uma necessidade evidente no decorrer desta edição experimental. Embora tivesse sido clarificado desde o início qual o objectivo e a maioria dos pais participantes estarem já envolvidos com a Associação PeR, ficou demonstrado, em vários momentos, um grande

sofrimento latente, revelando a necessidade de trabalhar a descentração necessária para no futuro vir a apoiar outros pais, tornando-se, assim, pais prestadores de ajuda.

Relativamente aos tópicos a abordar, os participantes consideraram que todos são importantes e tiveram dificuldade em hierarquizá-los.

Uma das sugestões feitas passou por um formato flexível em que, mesmo mantendo alguns temas fundamentais para todos os níveis de formação, houvesse alguns temas a que se dedique maior atenção de acordo com os pais que integrem o grupo.

Foi também debatida a questão da maior ou menos homogeneidade dos grupos de pais (idades dos filhos, tipos de deficiência) tendo a maioria dos pais presentes considerados que alguma heterogeneidade, nomeadamente nas idades dos filhos, seria uma mais-valia, sobretudo para os pais que se confrontam com a situação de deficiência há menos tempo, pelo que no projecto, os níveis II e III, os grupos deveriam ser formados em função de dois níveis de idade: até aos 14 e depois dos 14.

Todas estas sugestões foram tidas em conta para a estruturação final do projecto a que se chamou Oficinas de Pais/Bolsas de Pais.

Nas Oficinas de Pais, os pais podem participar em 3 diferentes níveis:

Grupos de Apoio Emocional (GAE), centrado na pessoa com vista à partilha das suas emoções e análise do impacto que a deficiência dos filhos teve/tem em si e na sua família; (2) Grupos de Corresponsabilização Parental (COR), focados na aquisição de competências para o desempenho da função parental no processo de inclusão dos seus filhos com deficiência, ao longo da vida; e (3) Formação de Pais prestadores de ajuda (PPA) em que após um processo de profunda reflexão sobre o que é pedir e prestar ajuda se procura que os pais adquiram competências ligadas à comunicação com outros pais, descentrando-se das suas próprias vivências.

O nível I – Grupos de apoio emocional (GAE) – centra-se na troca de experiências, encontro de pares, gestão de emoções, identificação de problemas e necessidades, aprendizagem conjunta e mudança de atitudes. Funciona com grupos de 15 pais, dinamizados e orientados por um profissional, em 8 Sessões (1ª e última de 4h, restantes 2h, periodicidade quinzenal).

O nível 2 - Grupos de Fortalecimento e Corresponsabilização (COR) - centra-se na formação/informação abordando temas gerais (e.g., anúncio da deficiência, processo de

adaptação; comunicação com o filho/família/sociedade; sexualidade; saúde e funcionalidade; direitos, recursos e apoios) e temas específicos de acordo com as necessidades dos pais que participem nos grupos (e.g., apoio e inclusão em idades precoce e na escola; autonomia e vida activa). Funciona com grupos de 15 pais e participação de diferentes profissionais, em 8 Sessões (1ª e última de 4h, restantes 2h, periodicidade semanal).

O nível 3 – Formação de Pais Prestadores de Ajuda (PPA) – centra-se numa profunda reflexão pessoal. Capacitam-se os pais para se descentrarem do seu caso quando estão a auxiliar outrem e reflete-se sobre o que envolve o ato de pedir e prestar ajuda. Funciona com grupos de 15 pais (que tenham perfil adequado), em 36 horas presenciais e 14 horas de trabalho autónomo, com posterior supervisão.

Em todos os níveis, para além das sessões presenciais, há comunicação via internet.

Os principais objectivos específicos das Oficinas são: compreender o papel de “pai/mãe especial”; gerir emoções, compreendendo os efeitos do/a filho/a com deficiência na família; analisar a imagem sobre a deficiência e entendê-la como um traço e não um rótulo; identificar comportamentos inadequados, substituindo-os por outros que sirvam os objectivos de vida dos filhos com deficiência e família; adquirir os conhecimentos necessários ao desempenho do papel de pai/mãe/cuidador/prestador de ajuda; aprender a procurar e aplicar a informação, aproveitando os recursos existentes; desenvolver competências ligadas ao trabalho de equipa, escuta activa e liderança, e; criar uma rede de pais prestadores de ajuda, de modo a apoiar outros pais na gestão do processo de inclusão dos filhos.

É um projecto pioneiro que pretende transformar as mentalidades e melhorar as vidas das pessoas com deficiência e suas famílias, facilitando uma real inclusão social e tem como população-alvo os pais com filhos com deficiência, que representam 14% das famílias portuguesas e é considerada uma das populações-alvo de maior risco de exclusão pelos organismos competentes. Sendo os socializadores primários dos filhos deverão ser o alvo preferencial das medidas de apoio para uma inclusão social eficiente.

O projecto integra as 3 grandes vertentes que orientam o movimento Pais em Rede, vocacionado para o fortalecimento e co-responsabilização das famílias no processo de inclusão dos seus filhos com deficiência (Pimentel & Dias, 2012a). As 3 vertentes consistem em:

1 - A criação de uma rede nacional de “famílias especiais” (e amigos), famílias de pessoas com incapacidades, mobilizando toda a sociedade para uma causa que é comum.

2 – O fortalecimento da função parental no processo de inclusão social dos filhos com deficiência através de co-aprendizagens e de formações que lhes permitam um equilíbrio emocional e capacitação potenciadoras de um desempenho adequado.

3 – A construção progressiva de soluções integradas, adequadas às necessidades, através de diagnósticos de situação rigorosos, discussão e análise de problemas e optimização de recursos, de modo a promover a mudança de mentalidades que permita a plena inclusão das pessoas com deficiência.

A preocupação em descentralizar os serviços e proporcionar aos pais um local próximo, assim como em adequar as actividades às características de cada região, levou à concepção de centros irradiadores nos pontos nevrálgicos do país, em estreita colaboração com as Universidades que se tornaram parceiras em diversas actividades e assegurarão a qualidade dos serviços prestados. Os coordenadores afectos ao projecto serão responsáveis por encontrar, localmente, profissionais que desempenhem as funções relativas às diferentes actividades do projecto

Tal como acima referido, prevêem-se diferentes níveis de envolvimento e participação, sendo a “entrada” obrigatoriamente feita para o nível I e a passagem para os níveis seguintes, sempre dependente da conclusão do nível anterior.

No final destes três níveis, pretende-se a formação de Bolsas de Pais Prestadores de Ajuda, em que alguns pais, que passaram pelos diferentes níveis, irão constituir Bolsas de Pais para prestar ajuda em diferentes contextos e ao longo das diferentes fases da vida dos filhos (p.e. nas maternidades e hospitais, no Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância – SNIPI - nas escolas e na vida activa, etc.). Privilegiar-se-ão os momentos críticos, tais como o anúncio, fases de transição no percurso escolar, e no processo de autonomização em idade adulta.

Pretendendo-se que alguns formandos se tornem “pais prestadores de ajuda”, parece importante que estes pais, no âmbito de um processo de formação e capacitação, possam compreender as diversas etapas das prestações de ajuda eficazes que, tal como referem Dunst, Trivette e Thompson (1994), podem ser definidas como o acto de capacitar indivíduos ou grupos (ex. famílias) para resolver problemas, fazer face às necessidades, ou atingir os seus objectivos, através da aquisição de competências que permitam ao indivíduo experimentar um maior sentido de controlo da sua vida. Para estes autores, o fortalecimento dos indivíduos ou grupos não advém do facto de as necessidades serem satisfeitas mas sim da forma como

ocorre a mobilização de recursos para a satisfação dessas necessidades e, mais do que o tipo de ajuda que se presta, num modelo de promoção de competências, é importante considerar a forma como a ajuda é prestada.

A supervisão a estes pais será um processo contínuo para assegurar o rigor das intervenções dos pais prestadores de ajuda que iniciam um percurso pioneiro e apoio para os mesmos. Esta será assegurada pela entidade universitária afectada ao projecto na sua região e nela os pais prestadores de ajuda poderão apresentar as suas dúvidas, sugestões, fazer sínteses das actividades, trocar experiências e garantir a qualidade e adequação das práticas. A periodicidade será mensal e/ou sempre que necessário e as estratégias adoptadas na supervisão recorrem a uma metodologia centrada na pessoa, não directiva, procurando que os pais prestadores de ajuda se entrem ajudem de modo a resolver problemas e a progredir na aprendizagem do apoio ao outro.

O projecto Oficinas de Pais/Bolsas de Pais, inicialmente previsto para 24 meses (de janeiro de 2011 a dezembro de 2012), foi prolongado até Outubro de 2014, o que se justificou pela inicial dificuldade de mobilização dos pais para a participação neste projeto pioneiro. A aposta na sua divulgação permitiu uma maior adesão, o que se pode verificar pelo crescente número de Grupos de nível I – GAE: 10 em 2011; 14 em 2012; 19 em 2013 e 17 até 20 de Junho de 2014.

Nesta data, o projecto tinha sido implementado, sucessivamente, em 14 distritos do continente (Lisboa, Évora, Porto, Faro, Aveiro, Viseu, Vila Real, Leiria, Setúbal, Beja, Castelo Branco, Coimbra, Santarém e Braga) e tinha os seguintes os dados de concretização: 54 GAE terminados, 6 a decorrer e 1 prestes a iniciar; 11 COR terminados, 1 a decorrer e 1 prestes a iniciar; 1 PPA terminado. Até esta data, 496 pais tinham concluído a sua participação nos GAE, 125 nos COR e 15 os PPA.

De salientar, ainda, que as vidas complicadas destas famílias dificultam muito a participação continuada dos pais., o que justifica um drop-out importante entre os pais que iniciam e os que terminam a sua participação no 1º nível - GAE (30%), sendo muito menor nos COR.

Desde o início que a avaliação do projecto foi considerada de extrema importância e foi nesse âmbito que, enquanto colaboradora desde a primeira hora, optei por realizar este trabalho de investigação no âmbito das Oficinas de Pais, embora abrangendo apenas os dados das Oficinas até Dezembro de 2012. Outros trabalhos foram já iniciados com diferentes

subamostras, prevendo-se que, à data da conclusão do projeto haja dados relativos aos mesmos instrumentos e referentes a todos os pais que participaram nas Oficinas.

Os resultados dos diversos estudos já realizados com dados dos pais participantes nas Oficinas (Pimentel, 2014) têm sido regularmente divulgados não só em encontros científicos (Dias, Pimentel, Santos, 2013; Pimentel, Dias, 2012a/2012b; Pimentel, Dias, Beltrão, 2012a/2012b; Pimentel, Dias, Beltrão, Santos, 2012; Pimentel, Dias, Santos, Beltrão, 2012), mas, sobretudo, junto dos pais de crianças/jovens/adultos com deficiência, a quem este projecto se destina.

Pimentel (2014) apresenta uma síntese dos resultados de diversos estudos que avaliam o projeto Oficinas de Pais, nomeadamente da autora desta tese, de Oliveira (2012) e de Silva (2013), concluindo que os pais-participantes referem um elevado impacto percebido (69%), com ganhos pessoais de amizade (65%) e pertença (29%), através dum processo de aprendizagem (42%) e capacitação por entre-ajuda (23%), onde salientam a partilha (46%), a reflexão (30%) e a identificação (30%). Estes aspetos são consonantes com as principais categorias caracterizadores do GAE - reflexão, aprendizagem, partilha, capacitação, bem-estar, criação de redes sociais –, obtidas na análise qualitativa de entrevistas, e com a força expressiva da reflexão dum dos grupos de pais de Lisboa (GAE 7): *“Iniciámos com o caos, procuramos um farol, encontramos um porto de abrigo e terminámos num arco-íris de sentimentos...”*.

Secção III: Secção Empírica

SECÇÃO EMPÍRICA

INTRODUÇÃO

Enquadramento E Objetivo Geral Da Investigação

A razão última desta tese é o progresso e o bem-estar da pessoa com deficiência ou perturbações neurodesenvolvimentais – doenças que estão catalogadas no DSM-5, que utiliza as codificações do CID-10, e cujas incapacidades associadas estão desenvolvidas na CIF.

Mas a razão imediata da investigação, que será descrita nesta secção, é avaliar a adequação e eficácia dum projeto de capacitação de pais, concretizado na Oficinas de Pais, no quadro dum modelo de intervenção centrado na família de pessoa com deficiência.

Perante a evidência empírica que não há uma predeterminação genética, quer do comportamento, quer do desenvolvimento (Shonkoff & Meisels, 1990), tem sido considerada benéfica a intervenção na vida da pessoa com deficiência dirigida a “promover, proteger e garantir o pleno e igual gozo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade inerente” conforme proclama o artigo 1.º da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, adotada pelas Nações Unidas.

É assente na comunidade científica que a intervenção deve iniciar-se o mais cedo possível, em especial dos 0 aos 6 anos, abrangendo a estimulação e a intervenção precoces (Pimentel, 2005), mas deve prosseguir, pela juventude e vida adulta tendo em conta, obviamente, as alterações das necessidades específicas da pessoa com deficiência (Guralnick, 2005 citado por Tegethof, 2007). Contudo, em Portugal e noutros países, ela está ainda muito focada nas crianças e jovens, pelo que é muito promissor a evolução prevista no Reino Unido, onde, em Setembro de 2014, entrará em vigor a *Children and Families Act 2014*, que prevê um plano integrado de educação, saúde e apoios sociais (EHCP) que abrangerá cada pessoa com deficiência e/ou necessidades educativas especiais, dos 0 aos 25 anos.

O Warnock Report, de 1978, ao defender que a família é um reflexo da natureza das dificuldades detetadas na criança e vice-versa, pelo que têm ambos de ser envolvidas na intervenção, é um marco na mudança da intervenção centrada na criança e dirigida por profissionais, segundo o modelo médico, para um novo paradigma de intervenção centrada na família e onde o profissional é um conselheiro e dinamizador (Dunst, 2000). Este novo paradigma de intervenção, que se mostrou mais eficaz que o anterior (Guralnick, 1997, cit.

por Martins, 1999) tem alicerces teóricos na teoria (bio)ecológica de desenvolvimento, segundo a qual o desenvolvimento humano exige a consideração da pessoa como um ser biopsicológico em mutação pela interação ativa e recíproca com o ambiente dinâmico (Bronfenbrenner & Morris, 2006). Ora, a família está no microsistema e é nela e com ela que ocorrem, designadamente até à vida adulta, importantes processos proximais, que constituem os mecanismos primários do desenvolvimento humano.

Baseado neste novo paradigma estão os diversos tipos de modelos, que Dunst (2000) classifica em três gerações, tendo todos eles em comum a inclusão da família no âmbito de intervenção, para se atender ao impacto que a deficiência tem nas suas necessidades e a exigência de se capacitarem os pais, incluindo a sua competência parental, com vista ao seu *empoderamento* na orientação do processo de intervenção, incluindo a mobilização das redes de apoio informais e formais para que essas necessidades sejam satisfeitas (Dunst, Trivette e Thompson, 1994).

É nesta perspetiva concetual e metodológica de *empoderamento* da família no processo de intervenção que surgiu o projeto Oficinas de Pais que, de forma inovadora, se foca na capacitação dos pais através duma metodologia participativa que promove processos de partilha e de aprendizagens em grupos de pais. Acresce que o projeto é promovido pela Associação Pais em Rede que tem a missão pioneira de interligar esses pais, devidamente capacitados, para que se apoiem mutuamente e sejam Pais prestadores de ajuda de outros pais.

É neste contexto que se insere o objetivo geral da presente investigação: avaliar a adequação e eficácia da capacitação de pais, tendo por exemplo a Oficinas de Pais, no quadro dum processo de intervenção centrado na família de pessoa com deficiência.

Este objetivo geral foi desdobrado nos seguintes objetivos específicos:

- O1) Contribuir para a caracterização dos pais de filhos com deficiência, designadamente as suas necessidades, redes de apoio e competência parental, tendo em consideração a eventual heterogeneidade da amostra quanto à idade e à patologia destes.
- O2) Analisar a relação existente entre a participação no projeto Oficinas de Pais e as alterações das necessidades, nas redes de apoio e na competência parental dos pais com filhos com deficiência.
- O3) Identificar os processos cognitivos e emocionais ocorridos durante a participação nas Oficinas de Pais e os impactos percebidos no participante e no seu microsistema, designadamente o associado ao seu filho.

- O4) Avaliar a adequação das Oficinas de Pais e contribuir com sugestões para a sua melhoria e para a concretização das bolsas de pais prestadores de ajuda na Associação Pais em Rede.

Objetivos Específicos

(O1) Contribuir para a caracterização dos pais de filhos com deficiência, designadamente as suas necessidades, redes de apoio e competência parental, tendo em consideração a eventual heterogeneidade da amostra quanto à idade e à patologia destes.

A caracterização demográfica das amostras constitui, quase sempre, um objetivo específico dos estudos empíricos. Ela permite contextualizar os resultados e contribuir para um melhor conhecimento do universo em causa.

Existem, é certo, muitos estudos com a caracterização das famílias das pessoas com deficiência mas são marcados pela especificidade das amostras que se limitam a determinadas camadas etárias dos filhos, nomeadamente crianças dos 0-6 anos (p.e. Pimentel, 2005; Tegethof, 2007) sendo raros os que atendam aos jovens e adultos (p.e. Carvalho, 2009), e/ou patologias (p.e. Geraldès, 2005) e/ou circunscrições geográficas (p.e. Craveirinha, 2003). Ora, a amostra global utilizada na presente investigação tem a vantagem diferenciadora de ser grande (279 indivíduos) e constituída por pais/mães de diversas idades (dos 23 aos 74 anos), proveniências geográficas e estatutos socioeconómicos, e com filhos, também eles heterogéneos quanto à idade (dos 0 aos 45 anos) e aos diagnósticos de deficiência. Daí a legítima aspiração deste estudo em contribuir para a caracterização das famílias das pessoas com deficiência residentes em Portugal Continental.

Porque a análise dos diversos estudos evidenciam diferenças, consoante o escalão etário e a patologia do filho, no que respeita às necessidades e correspondentes redes de apoio - p.e. Craveirinha (2003), conclui pela maior disponibilidade das redes formais em vez das informais que é indicada por Pimentel (2005) -, formularam-se as seguintes questões de investigação:

Q1.1 - Qual a caracterização das famílias com pessoas com deficiência, designadamente quanto às suas necessidades, redes de apoio e competência parental?

Q1.2 – Existe diferenciação das necessidades de apoio por idade e patologia dos filhos com deficiência?

Q1.3 – Existe diferenciação das redes de apoio por idade e patologia dos filhos com deficiência?

Q1.4 – Qual a auto-avaliação dos pais quanto à sua competência parental?

Refira-se o carácter inovador da presente investigação porquanto não se conhece outra que tenha tratado sincronicamente as diferenças nas necessidades e nas de redes de apoio, por necessidade, utilizando a idade e a patologia dos filhos como critério diferenciador. Existem, é certo, estudos de âmbito específico, por idade e/ou por patologia, que fazem esse levantamento.

Para a questão de investigação Q1.2 (Existe diferenciação das necessidades de apoio por idade e patologia dos filhos com deficiência?) formulam-se as seguintes hipóteses de investigação:

- H.1. As necessidades de apoio dos pais diferenciam-se consoante a idade do filho com deficiência.

- H.2. As necessidades de apoio dos pais diferenciam-se consoante a patologia do filho com deficiência.

Estas hipóteses de investigação, que requerem comparações sincrónicas, implicam que os estudos empíricos 1 e 3 dêem respostas às seguintes questões operacionais:

- Quais as necessidades de apoio dos pais, nos momentos I (início do GAE) e II (final do GAE), na amostra global e nas subamostras segmentadas por idade e por patologia da pessoa com deficiência?

- Quais as diferenças na comparação sincrónica das necessidades de apoio dos pais, nos momentos I e II, entre subamostras segmentadas por idade e por patologia da pessoa com deficiência?

Para a questão de investigação Q1.3 (Existe diferenciação das redes de apoio, por necessidade, consoante a idade e patologia dos filhos com deficiência?) formulam-se as seguintes hipóteses de investigação:

- H.6. As redes de apoio mobilizadas pelos pais, por necessidade, diferenciam-se consoante a idade do filho com deficiência.

H.7. As redes de apoio mobilizadas pelos pais, por necessidade, diferenciam-se consoante a patologia do filho com deficiência.

Estas hipóteses de investigação, que requerem comparações sincrónicas, implicam que os estudos empíricos 1 e 3 dêem respostas às seguintes questões operacionais:

- Quais as redes de apoio mobilizadas pelos pais, por necessidade, nos momentos I e II, na amostra global e nas subamostras segmentadas por idade e por patologia da pessoa com deficiência?

- Quais as diferenças nas redes de apoio mobilizadas pelos pais, por necessidade, nos momentos I e II, entre subamostras segmentadas por idade e por patologia da pessoa com deficiência?

(O2) Analisar a relação existente entre a participação no projeto Oficinas de Pais e as alterações das necessidades, nas redes de apoio e na competência parental dos pais com filhos com deficiência.

Os modelos de intervenção centrados na família consideram que a satisfação das necessidades das famílias, que incluem mas não se confundem com a da pessoa com deficiência (Lacasta, 2003), é condição necessária para o bem-estar da família e tem implicações no desenvolvimento e bem-estar da pessoa com deficiência (Dunst, Trivette & Hamby, 1994).

O levantamento das necessidades permite identificar o apoio requerido (a procura real, na opinião de Lacasta, 2003) e conseqüentemente os recursos que será preciso mobilizar através das redes de apoio social, que pode ser formal ou informal, abrangendo a família nuclear e a família alargada, os vizinhos e os colegas e os grupos informais de apoio social (Dunst, Trivette & Deal, 1988).

As famílias de pessoas com deficiência, frequentemente, fecham-se sobre si mesmo (Xavier, 2008; Carvalho, 2009) tendo Almeida e Sampaio (2007) concluído pela existência duma correlação negativa entre o stress dos familiares e a disponibilidade de apoio social. A maioria dos estudos conclui que as redes informais são mais eficazes e criam mais satisfação do que as formais (Dunst, Trivette e Jordy, 1997; Serrano, 2003, Pimentel, 2005) o que é contrariado por Craveirinha (2003).

Inserindo-se o projeto Oficinas de Pais no tipo de modelos de intervenção centrados na família, é condição da sua eficácia: que a participação no nível I (GAE) se traduza em alterações nas necessidades dos pais e das redes de apoio mobilizadas para a satisfação dessas necessidades porque os GAE se centram, designadamente, na identificação de problemas e necessidades, aprendizagem conjunta pela troca de experiências e gestão de emoções, e; que a participação no nível II (COR) se traduza em alterações nas competências parentais porque os COR se centram na formação/informação com vista ao fortalecimento da função parental.

Este objetivo desdobra-se nas seguintes questões de investigação.

Q2.1 - Qual a relação existente entre a participação no nível I (GAE) do projeto Oficinas de Pais e as alterações das necessidades?

Q2.2 - Qual a relação existente entre a participação no nível I (GAE) do projeto Oficinas de Pais e as alterações das redes de apoio, por necessidade?

Q2.3 - Qual a relação existente entre a participação no nível II (COR) do projeto Oficinas de Pais e as alterações das competências parentais percebidas?

As duas primeiras questões de investigação serão tratadas pelos Estudos Empíricos 1 e 3 e a última pelo Estudos Empíricos 2 e 3. Os resultados dos Estudos Empíricos 1 e 2 têm como pressupostos a atribuição às Oficinas das alterações das necessidades, entre os momentos I e II (antes e depois dos GAE), e das redes de apoio social, por necessidade, entre os momentos III e IV (antes e depois do COR), respetivamente.

Nos estudos estatísticos de verificação de hipóteses fixou-se o nível de significância em 0,05, para o erro tipo I.

Para a questão de investigação Q2.1 (Qual a relação existente entre a participação no GAE e as alterações das necessidades?) e tendo em conta a heterogeneidade da amostra, formularam-se as seguintes hipóteses de investigação:

H.3. A participação nos GAE influenciou a ocorrência de alterações significativas nas necessidades de apoio dos pais, entre os momentos I e II.

H.4. A participação nos GAE influenciou de forma diferente, tendo em conta a idade do filho com deficiência, a ocorrência de alterações significativas nas necessidades de apoio dos pais, entre os momentos I e II.

H.5.A participação nos GAE influenciou de forma diferente, tendo em conta a patologia do filho com deficiência, a ocorrência de alterações significativas nas necessidades de apoio dos pais, entre os momentos I e II.

Estas hipóteses de investigação, que requerem comparações diacrónicas, implicam que os estudos empíricos 1 e 3 dêem respostas às seguintes questões operacionais:

- Quais as necessidades de apoios dos pais, nos momentos I e II, na amostra global e nas subamostras segmentadas por idade e por patologia da pessoa com deficiência?
- Quais as diferenças nas necessidades de apoios dos pais nos pares de amostras – global e segmentadas por idade e por patologia do filho com deficiência – entre os momentos I e II?

Para a questão de investigação Q2.2 (Qual a relação existente entre a participação no GAE e as alterações das redes de apoio, por necessidade?) e tendo em conta a heterogeneidade da amostra, formularam-se as seguintes hipóteses de investigação:

H.8. A participação nos GAE influenciou a ocorrência de alterações significativas nas redes de apoio, por necessidade, entre os momentos I e II.

H.9. A participação nos GAE influenciou de forma diferente, tendo em conta a idade do filho com deficiência, a ocorrência de alterações significativas nas redes de apoio, por necessidade, entre os momentos I e II.

H.10. A participação nos GAE influenciou de forma diferente, tendo em conta a patologia do filho com deficiência, a ocorrência de alterações significativas nas redes de apoio, por necessidade, entre os momentos I e II.

Estas hipóteses de investigação, que requerem comparações diacrónicas, implicam que os estudos empíricos 1 e 3 dêem respostas às seguintes questões operacionais:

- Quais as redes de apoio, por necessidade, nos momentos I e II, na amostra global e nas subamostras segmentadas por idade e por patologia da pessoa com deficiência?
- Quais as diferenças nas redes de apoio, por necessidade, nos pares de amostras – global e segmentadas por idade e por patologia do filho com deficiência – entre os momentos I e II?

Para a questão de investigação Q2.3 (Qual a relação existente entre a participação no nível II (COR) do projeto Oficinas de Pais e as alterações na competência parental percebida?) e tendo em conta a heterogeneidade da amostra, formularam-se as seguintes hipóteses de investigação, que serão tratadas pelo Estudo Empírico 2, de natureza quantitativa:

H.11. A participação no COR influenciou a ocorrência de alterações na competência parental percebida, entre os momentos III (no início do COR) e IV (no final do COR).

H.12. A participação no COR influenciou de forma diferente, tendo em conta a idade e a patologia do filho com deficiência, a ocorrência de alterações na competência parental percebida, entre os momentos III e IV.

O papel central que os pais têm na trajetória do desenvolvimento dos seus filhos sustenta a necessidade de os informar e formar i.e. de intervir na parentalidade (Kagan & Weissbourd, 1994; Cruz & Ducharme, 2006; Trivette & Dunst, 2009).

No modelo proposto por Dunst (2013), a intervenção parental relaciona-se com a competência parental, quer direta quer indiretamente, através da competência parental percebida (competência e confiança). Os resultados da competência parental exercida no desenvolvimento do filho reforçam, no mesmo sentido, a auto-percepção de competência parental e esta a própria competência parental.

Tendo em conta o objeto do nível II das Oficinas - Grupos de Corresponsabilização (COR) – que se centra na formação/informação dos pais para, designadamente, fortalecimento da função parental para um desempenho adequado (Pimentel & Dias, 2012a) é de esperar, como condição da sua eficácia, que a participação no COR se traduza em alterações da competência parental percebida.

As hipóteses de investigação formuladas, que requerem comparações sincrónicas, implicam respostas às seguintes questões operacionais:

- Qual a competência parental percebida no momento III?
- Qual o sentido da autoavaliação da mudança da competência parental percebida no momento IV, na amostra global?
- Existem diferenças na autoavaliação da mudança da competência parental percebida no momento IV, entre subamostras segmentadas por idade e por patologia da pessoa com deficiência?

(O3) Identificar os processos cognitivos e emocionais ocorridos durante a participação nas Oficinas de Pais e os impactos percebidos no participante, no filho, nos profissionais e nas outras pessoas do seu microsistema.

A intervenção centrada na família supõe a promoção das suas capacidades e competências, bem como o fortalecimento do funcionamento familiar e a sua responsabilização.

Para aumentar a competência familiar, os programas devem focar-se em três pontos (Judge, 1997): colocar a família no centro de todas as tomadas de decisão, no que respeita às redes de apoio e recursos; os profissionais devem dar toda a informação útil e necessária para que as tomadas de decisão da família sejam fundamentadas, e; os profissionais devem potenciar oportunidades em que a família consiga ver uma relação directa entre as suas ações e os resultados obtidos.

A EUFAMI - Federação Europeia das Associações de Famílias das Pessoas com Doença Mental defende a importância dos grupos de ajuda mútua (McCrae, 2005) que se traduzem num encontro voluntário de pessoas que partilham experiências ou problemas comuns e oferecem entre si suporte emocional e social. Estes grupos têm sempre características comuns, como a partilha, o conhecimento da experiência, a participação voluntária e continuada e o suporte emocional e social. (Costa & Manuel, 2005)

Os diferentes níveis das oficinas têm de comum a participação dos pais mas diferenciam-se nos seus objetivos e na sua metodologia que assenta mais na partilha em grupo no GAE, de formação teórica no COR e de reflexão pessoal e conjunta no PPA. É pois de esperar que haja diferenças de relevância nos processos cognitivos e emocionais ocorridos.

Dado que Oficinas de Pais é um projeto inovador de capacitação de pais de filhos com deficiência, a nível nacional, é importante avaliar a sua eficácia através dos impactos (Almeida, 1997), neste caso pelos impactos percebidos pelos participantes, em si (impacto pessoal), no filho, nos profissionais e nas outras pessoas tendo por referência o relacionamento com o filho.

O objetivo desdobra-se nas seguintes questões de investigação respeitantes à participação nas Oficinas, como um todo, e em cada um dos seus dois primeiros níveis (GAE e COR), a que o Estudo Empírico 3, baseado em análise do conteúdo de entrevistas, responderá:

Q3.1) Que processos cognitivos e emocionais ocorreram nos GAE?

Q3.2) Que processos cognitivos e emocionais ocorreram no COR?

Q3.3) Qual a apreciação (ganhos) da participação nas Oficinas?

Q3.4) Quais os impactos da participação nas Oficinas no participante, no filho, nos profissionais e nos outros (para além dos já referidos)?

Q3.5) Pretende participar no 3.º nível das Oficinas (PPA) e porquê? Quais as expectativas?

E porque um estudo de investigação é um processo exploratório donde também emergem novas questões, foram suscitadas as seguintes questões adicionais:

Q3.X1) Será que existe uma relação entre os processos experienciados pelo participante e o diagnóstico de deficiência do filho?

Q3.X2) Será que existe uma relação entre o impacto pessoal percebido (no participante) e o diagnóstico de deficiência do filho?

(O4) Avaliar a adequação das Oficinas e contribuir com sugestões para a sua melhoria e para a concretização das bolsas de pais prestadores de ajuda.

A avaliação deve constituir fase obrigatória dos programas de intervenção (Guralnick, 2001) o que nem sempre acontece em Portugal (Camilo e Garrido, 2013), designadamente quanto às mudanças de comportamento e de atitudes dos pais (Pimentel, 1999).

Para Almeida (1997), porque não existe um tipo único de avaliação, deve selecionar-se aquele que melhor atende às questões subjacentes às decisões que se pretendem tomar. Por exemplo, estabelecendo os seguintes pares de questões/decisões - avaliações: necessidades prioritárias - avaliação das necessidades; adequação do processo - avaliação do processo; eficácia do programa - avaliação de impactos; viabilidade do programa - avaliação ecológica e de eficiência.

Dado que o objetivo do projeto Oficinas de Pais se integra na missão da Associação Pais em Rede em, como a designação indica, formar uma rede de pais a nível nacional (para já em Portugal continental), é importante avaliar a adequação e viabilidade do programa através da satisfação dos pais com os ganhos percebidos com a sua participação e com a estrutura,

organização e funcionamento do projeto bem como as relações de integração com os “colegas” e com a Associação.

O objetivo desdobra-se nas seguintes questões de investigação respeitantes à participação nas Oficinas, como um todo, e em cada um dos seus dois primeiros níveis (GAE e COR), que o Estudo Empírico 3, baseado em análise do conteúdo de entrevistas, responderá:

Q4.1) Qual a apreciação das Oficinas nas perspetivas estrutural, logística e funcional, ao nível global e para os 2 primeiros níveis? A esta questão associa-se o tratamento da divulgação e de críticas e sugestões

Q4.2) Considera que as Oficinas são adequadas a qualquer pai?

Q4.3) Qual a colaboração actual e futura (previsível) com o Pais em Rede? A esta questão associa-se o tratamento dos contactos entre os ex-participantes nas Oficinas e das críticas e sugestões

E porque um estudo de investigação é um processo exploratório donde também emergem novas questões, foi suscitada a seguinte questão adicional:

Q4.X1) Será que existe uma relação entre a colaboração actual e a previsão de colaboração futura com o Pais em Rede?

Organização Da Investigação

A resposta às questões de investigação implicou a realização de 3 estudos empíricos que a seguir se apresentam de forma sumária.

No primeiro estudo empírico, os dados recolhidos nos questionários de caracterização das famílias (QC) e de identificação das necessidades dos pais (Q1) e das redes de apoio que utilizam (Q2) foram analisados com técnicas estatísticas; os questionários Q1 e Q2 foram preenchidos no início (momento I) e no final (momento II) do 1.º nível das Oficinas (GAE); os tratamentos foram efectuados com a amostra global e as sub-amostras por idade (0 aos 6, 7 aos 12, 13 aos 17 e 18 e mais anos) e por patologia do filho (Autismo, Paralisia Cerebral, Trissomia 21 e Restantes Patologias/Outros);

Este estudo tratará as questões de investigação associadas aos objectivos 1 e 2 atrás descritos.

No segundo estudo empírico, em que participaram 54 pais do primeiro estudo empírico, os dados recolhidos no questionário sobre a percepção das competências parentais

(Q3), preenchido no início (momento III) do 2.º nível das Oficinas (COR), e no questionário de auto-percepção da evolução dessas competências (Q4) parentais, foram analisados com técnicas estatísticas.

Este estudo tratará as questões de investigação associadas aos objectivos 1 e 2 atrás descritos.

No terceiro estudo empírico, efectuou-se a análise do conteúdo de entrevistas presenciais, não estruturadas, realizadas a uma sub-amostra de 23 pais que participaram nos dois estudos quantitativos acima mencionado, com vista a compreender os processos e os impactos ocorridos, bem como a adequação dessa acção de capacitação. Na amostra, por conveniência, pretendeu-se uma maior percentagem de pais com a frequência dos PPA, por forma a avaliar, a eficácia do PPA e das Oficinas em geral.

Este estudo tratará especificamente as questões de investigação associadas aos objectivos 3 e 4 e contribuirá, em termos complementares, para os outros objectivos, todos eles para atrás descritos.

.

.

ESTUDO EMPIRICO 1: NECESSIDADES E REDES DE APOIO

O presente estudo tem a seguinte organização. No primeiro capítulo apresentam-se os objectivos e as questões de investigação do estudo. No capítulo Participantes caracterizam-se as amostras, a nível global e divididas por patologias e por idades do(s) filho(s) com deficiência. No capítulo Instrumentos apresentam-se os questionários utilizados (Q1 e Q2), avaliam-se as suas consistências e extraem-se factores pelo método de análise factorial exploratória. No capítulo Procedimento detalham-se as etapas de investigação, designadamente ao nível dos testes estatísticos. No capítulo Resultados apresentam-se os resultados mais relevantes.

OBJECTIVO E QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO

Para avaliar a evolução das necessidades sentidas e das redes de suporte social que os pais mobilizam para as satisfazer, efectuou-se um estudo de natureza quantitativa baseado em 2 questionários (Q1-Necessidades e Q2-Rede de Apoio) que foram aplicados em 2 momentos temporais distintos na sua participação nas Oficinas: (I) ao iniciarem o GAE; (II) ao concluírem o GAE.

As principais questões de investigação deste estudo, com as hipóteses referidas anteriormente, são:

1. Quais as necessidades de apoio mais sentidas pelos pais nos momentos I e II?
2. Quais as redes de suporte social mobilizadas pelos pais nos momentos I e II?
3. Qual a evolução das necessidades e das redes de suporte entre os momentos I e II?

PARTICIPANTES

Amostras Utilizadas Na Caracterização Das Necessidades E Das Redes De Suporte.

1) Amostra Global

A amostra global é constituída por 279 pais (pais ou mães e, também, 1 avó que é a prestadora de cuidados da criança a seu cargo) residentes em 14 distritos de Portugal continental, com maior expressão de Lisboa (29,4%), Aveiro (10,8%), Évora e Viseu (ambos com 9,3%) e que eram a totalidade dos participantes do 1.º nível das Oficinas (GAE) até Dezembro de 2012¹. Os participantes têm idades entre os 23 os 74 anos com uma idade média de 42,6 anos; a maioria, 86,9%, são mulheres; quanto à situação conjugal, 74,0%, são casados ou vivem em união de facto, 19,1% são divorciados ou separados e 2,9% são solteiros; as habilitações académicas são altas, 49,1% com formação universitária, e, no outro extremo, apenas 20,3% com a frequência, ainda que incompleta, do ensino básico (até ao 9.º ano); a maioria, 59,3%, são trabalhadores por conta de outrem, 18,3% estão desempregados, 8,8% são empresários e 6,6% são domésticas.

A idade dos filhos varia entre 0 (menos de 1 ano) e 45 anos com uma idade média de 11,6 anos; a maioria, 56,4%, são do sexo masculino; 34,5% dos casos são filhos únicos e 46,5% só têm 1 irmão; quando têm irmãos a posição na fratria é decrescente (o mais velho é mais provável ser o que tem deficiência); na vasta lista de patologias, sobressaem o autismo (21,5%), paralisia cerebral (13,6%), trissomia 21 (10,8%) e défice cognitivo (7,5%). Quanto à coabitação familiar, 68,7% vivem com o pai e a mãe, 25,8% apenas com a mãe, 1% apenas com o pai e os restantes, em regra, com os avós. Como se pode observar na Tabela 1, os filhos menores (com menos de 18 anos) estão no ensino regular (91,7%, sem contar com 50 repostas omissas), 29,4% está numa sala regular com apoios, 14,4% está numa sala especializada e 9,1% está numa IPSS. Os filhos maiores frequentam estabelecimentos de ensino (profissional, 14,6%; regular, 7,3%; especial, 7,3%) ou de actividades ocupacionais (34,1%) ou estão em casa (18,3%) ou institucionalizados (9,8%), sendo reduzidos os empregos protegidos (4,9%). Os principais apoios, de que os filhos beneficiam, são: terapia da fala (30,5%), terapia ocupacional (28,7%), psicomotricidade (19,3%), apoio psicológico (17,5%), fisioterapia (15,6%) e outras terapias (28,4%).

¹ Com a óbvia exclusão dos que não estiveram presentes nos dias em que os questionários foram preenchidos.

Tabela 1 – Síntese das principais características dos filhos com deficiência, menores e maiores de idade, da amostra global

	<18 anos	≥18 anos
Ensino regular	91.7%	7.3%
Locais diários mais frequentes	29.4% está numa sala regular com apoios 14.4% está numa sala especializada 9.1% está numa IPSS.	34.1% está num centro de actividades ocupacionais 18.3% está em casa 14.6% está num estabelecimento de ensino profissional 7.3% está num estabelecimento de ensino especial 9.8% está institucionalizado

II) Amostras por idades

A amostra global foi sub-dividida por intervalos de idades dos filhos: dos 0-6; dos 7-12; dos 13-17, e; dos 18 e mais anos (18+).

Para facilitar a comparação entre as sub-amostras, apresenta-se na tabela 2 uma síntese das características dos filhos com deficiência.

Tabela 2 - Síntese das principais características dos filhos com deficiência, por intervalos de idade

Idades	0-6	7-12	13-17	≥ 18
N	88	91	53	47
Média de idades	4	9	15	24
Género predomina nte	59% do sexo masculino	57.1% do sexo masculino	54.7% do sexo masculino	51.1% do sexo masculino
Irmãos	50% de filhos únicos 41.7% tem 1 irmão	31.9% de filhos únicos 49.5% tem 1 irmão	24.5% de filhos únicos 47.2% tem 1 irmão	23.4% de filhos únicos 48.9% tem 1 irmão
Posição na fratria	A tendência é que o mais velho seja o que tem deficiência	Nenhuma é preponderante	A tendência é que o mais velho seja o que tem deficiência	A tendência é que o mais velho seja o que tem deficiência
Patologias mais comuns	25.9% tem Autismo 15.9% tem Paralisia Cerebral 5.7% tem Trissomia 21 6.8% tem Défice cognitivo	28.6% tem Autismo 8.8% tem PHDA 6.6% tem Paralisia Cerebral 7.7% tem Trissomia 21 5.5% tem Défice cognitivo	24.5% tem Trissomia 21 11.3% tem Autismo 11.3% tem Paralisia Cerebral 7.5% tem PGD 7.5% tem Défice cognitivo	10.6% tem Trissomia 21 8.5% tem Autismo 25.5% tem Paralisia Cerebral, 12.8% tem Défice cognitivo
Agregado familiar	81% vive com a mãe e o pai 13% apenas com a	63.7% vive com a mãe e o pai 25.7% apenas com a	66% vive com a mãe e o pai 32.1% apenas com a	59.6% vive com a mãe e o pai 40.4% apenas com a

	mãe	mãe	mãe	mãe
	1% apenas com o pai 5% com os avós, tios e outros	10.6% com os avós, tios e outros	1.9% apenas com o pai	
Ensino regular	90.5%	91.2%	94.3%	7.3%
Locais	26.5% está numa sala regular com apoios	30.9% está numa sala regular com apoios	31.3% está numa sala regular com apoios	34.1% está num centro de actividades ocupacionais
diários	22.1% está numa	23.5% está numa sala especializada	14.6% está numa sala especializada	18.3% está em casa
mais frequentes	IPSS		6.3% está numa IPSS	14.6% está num estabelecimento de ensino profissional 7.3% está num estabelecimento de ensino especial 9.8% está institucionalizado
Principais apoios	46.4% tem terapia da fala 41.7% tem terapia ocupacional 25% tem fisioterapia 16.7% tem psicomotricidade 10.7% tem apoio psicológico	24.2% tem terapia da fala 20.9% tem terapia ocupacional 18.7% tem apoio psicológico 17.6% tem psicomotricidade 9.9% tem fisioterapia	32.1% tem terapia da fala 26.4% tem terapia ocupacional 22.6% tem psicomotricidade 15.1% tem apoio psicológico, 9.4% tem fisioterapia	12.8% tem terapia da fala 29.8% tem apoio psicológico 23.4% tem terapia ocupacional 17% tem fisioterapia 12.8% tem psicomotricidade

A sub-amostra de idades 0-6 anos é constituído por 88 pais residentes em 12 distritos de Portugal continental, com maior expressão de Lisboa (21,6%), Aveiro (13,6%), Faro e Leiria (ambos com 11,4%); têm idades entre os 23 os 51 anos com uma idade média de 36 anos; a maioria são mulheres (89,3%); quanto à situação conjugal, 85,7% são casados ou em união de facto, 9,5% são divorciados ou separados e 3,6 % são solteiros; as habilitações académicas são altas, 61,5% com formação universitária e, no outro extremo, 14,4% com a frequência, ainda que incompleta, do ensino básico; a maioria, 60,7%, são trabalhadores por conta de outrem, 23,8% estão desempregados, 7,1% são empresários e 4,8% são domésticas.

A idade dos filhos varia entre 0 (menos de 1 ano) e 6 anos com uma idade média de 3,98 anos; a maioria, 59,0%, é do sexo masculino; em 50,0% dos casos são filhos únicos e 41,7% só têm 1 irmão; quando têm irmãos a posição na fratria é decrescente (um dos mais velhos é mais provável ser o que tem deficiência); na vasta lista de patologias, sobressaem o autismo (25,9%), paralisia cerebral (15,9%), trissomia 21 (5,7%) e défice cognitivo sem etiologia conhecida (6,8%). Quanto ao agregado familiar, 81,0% vivem com o pai e a mãe, 12,5% apenas com a mãe e somente 1% vive apenas com o pai. Os filhos estão em 90,5% no “ensino regular” (incluem-se creches e jardins de infância), 26,5% está numa sala regular com apoios, 4,4% está numa sala especializada e 22,1% numa IPSS. Os apoios de que beneficiam

são: terapia da fala (46,4%), terapia ocupacional (41,7%), psicomotricidade (16,7 %), apoio psicológico (10,7%), fisioterapia (25,0%) e outras terapias (27,4%).

A sub-amostra de idades 7-12 anos é constituído por 91 pais residentes em 12 distritos de Portugal continental, com maior expressão de Lisboa (40,7%), Porto (9,9%), Évora e Viseu (ambos com 8,8%); têm idades entre os 30 e os 70 anos com uma idade média de 41,8 anos; a maioria são mulheres (86,8%); quanto à situação conjugal, 68,1% são casados ou em união de facto, 24,2% são divorciados ou separados e 1,1 % são solteiros; as habilitações académicas são altas, 48,9% com formação universitária e, no outro extremo, 18,9% com a frequência, ainda que incompleta, do ensino básico; a maioria, 63,7%, são trabalhadores por conta de outrem, 17,6% estão desempregados, 5,5% são empresários e 7,7% são domésticas.

A idade dos filhos varia entre 7 e 12 anos com uma idade média de 9,7 anos; a maioria, 57,1%, é do sexo masculino; em 31,9% dos casos são filhos únicos e 49,5% só têm 1 irmão; quando têm irmãos não há uma posição preponderante na fratria; na vasta lista de patologias, sobressaem o autismo (28,6%), PHDA – perturbação de hiperactividade e défice de atenção (8,8%), paralisia cerebral (6,6%), trissomia 21 (7,7%) e défice cognitivo sem etiologia conhecida (5,5%). Quanto ao agregado familiar, 63,7% vivem com o pai e a mãe, 25,7% apenas com a mãe, 0% apenas com o pai e 10,6% com os avós, tios e outras pessoas. Os filhos estão em 91,2% no ensino regular; 30,9% está numa sala regular com apoios e 23,5% numa sala especializada. Os apoios de que beneficiam são: terapia da fala (24,2%), terapia ocupacional (20,9%), psicomotricidade (17,6 %), apoio psicológico (18,7%), fisioterapia (9,9%) e outras terapias (25,3%).

A sub-amostra de idades 13-17 anos é constituído por 53 pais residentes em 10 distritos de Portugal continental, com maior expressão de Lisboa (32,1%), Porto (13,2%), Viseu (18,9%), Aveiro (15,1%) e Beja (9,4%); têm idades entre os 35 e os 62 anos com uma idade média de 46,3 anos; a maioria são mulheres (84,9%); quanto à situação conjugal, 71,7% são casados ou em união de facto, 20,8% são divorciados ou separados e 5,7% são solteiros; as habilitações académicas são altas, 39,6% com formação universitária e, no outro extremo, 22,7% com a frequência, ainda que incompleta, do ensino básico; a maioria, 55,8%, são trabalhadores por conta de outrem, 21,2% estão desempregados, 13,5% são empresários e 5,8% são domésticas.

A idade dos filhos varia entre 13 e 17 anos com uma idade média de 15,2 anos; a maioria, 54,7%, é do sexo masculino; em 24,5% dos casos são filhos únicos e 47,2% só têm 1 irmão; quando têm irmãos a posição na fratria é decrescente (o mais velho é mais provável ser

o que tem deficiência); na vasta lista de patologias, sobressaem o autismo (11,3%), paralisia cerebral (11,3%), trissomia 21 (24,5%), PGD – perturbação global do desenvolvimento (7,5%) e défice cognitivo sem etiologia conhecida (7,5%). Quanto ao agregado familiar, 66,0% vivem com o pai e a mãe, 32,1% apenas com a mãe e 1,9% apenas com o pai. Os filhos estão em 94,3% no ensino regular; 31,3% está numa sala regular com apoios, 14,6% está numa sala especializada e 6,3% está numa IPSS. Os apoios de que beneficiam são: terapia da fala (32,1%), terapia ocupacional (26,4%), psicomotricidade (22,6 %), apoio psicológico (15,1%), fisioterapia (9,4%) e outras terapias (32,1%).

A sub-amostra de idades de 18 ou mais anos (18+) é constituído por 47 pais residentes em 13 distritos de Portugal continental, com maior expressão de Lisboa e Faro (ambos com 19,1%), Évora (17,0%) e Aveiro (8,5%); têm idades entre os 34 e os 75 anos com uma idade média de 52,02 anos; a maioria são mulheres (84,8%); quanto à situação conjugal, 63,8% são casados ou em união de facto, 24,5% são divorciados ou separados e 2,2 % são solteiros; as habilitações académicas são altas, 36,2% com formação universitária e, no outro extremo, 31,1% com a frequência, ainda que incompleta, do ensino básico; a maioria, 55,2%, são trabalhadores por conta de outrem, 6,5% estão desempregados, 13,0% são empresários, 17,4% são reformados e 8,7% são domésticas.

A idade dos filhos varia entre 18 e 45 anos com uma idade média de 24,7 anos; a maioria, 51,1%, é do sexo masculino; em 23,4% dos casos são filhos únicos e 48,9% só têm 1 irmão; quando têm irmãos a posição na fratria é decrescente (o mais velho é mais provável ser o que tem deficiência); na vasta lista de patologias, sobressaem o autismo (8,5%), paralisia cerebral (25,5%), trissomia 21 (10,6%) e défice cognitivo sem etiologia conhecida (12,8%). Quanto ao agregado familiar, 59,6% vivem com o pai e a mãe, e os restantes 40,4% vivem apenas com a mãe. Os filhos frequentam estabelecimentos de ensino (profissional, 14,6%; regular, 7,3%; especial, 7,3%) ou de actividades ocupacionais (34,1%) ou estão em casa (18,3%) ou institucionalizados (9,8%), sendo reduzidos os empregos protegidos (4,9%). Os apoios que beneficiam são: terapia da fala (12,8%), terapia ocupacional (23,4%), psicomotricidade (12,8 %), apoio psicológico (29,8%), fisioterapia (17,0%) e outras terapias (31,9%).

No que respeita aos pais e comparando as diferentes sub-amostras de idade dos filhos, destaca-se: a proveniência geográfica nacional; a hegemonia da participação feminina (expressando a realidade sociológica da especialização de funções da mulher na família, particularmente nas famílias com filhos com deficiência); a natural idade crescente,

directamente proporcional à idade dos filhos; a existência maioritária de situações conjugais por casamento ou união de facto, em especial na sub-amostra dos 0-6 anos, embora a percentagem de divorciados/separados seja crescente com o patamar de idade dos filhos com deficiência; o alto nível de habilitações (ainda que decrescente com a idade), provavelmente devido à fase de arranque das Oficinas e aos círculos urbanos de difusão da mensagem da sua existência; a grande maioria é trabalhadora por conta de outrem, registando-se altos níveis de desemprego com maior incidência nos pais mais novos.

No que respeita aos filhos, destaca-se: uma ligeira maioria do sexo masculino: ser filho único vai diminuindo com a idade; quando têm mais irmãos a posição na fratria é, em geral decrescente (o mais velho é mais provável ser o que tem deficiência); a maioria coabita com os pais biológicos e os restantes com a mãe (expressando a realidade sociológica da especialização de funções por género na sociedade); os filhos menores estão, em geral, no “ensino regular” (incluem-se creches e jardins de infância) cerca de metade numa sala especializada ou normal com apoios; os filhos maiores estão em casa ou institucionalizados (28,1%) ou frequentam centros de actividades ocupacionais ou de ensino, sendo muitos reduzidos os empregos protegidos (4,9%); os principais apoios são, para os filhos menores, a terapia da fala e, para os filhos maiores, a terapia ocupacional e o apoio psicológico.

III) Amostras por patologias

A amostra global foi também sub-dividida pelos pais cujos filhos têm diagnosticadas as seguintes patologias: autismo; paralisia cerebral; trissomia 21; restantes.

Para facilitar a comparação entre as sub-amostras, apresenta-se na tabela 3 com uma síntese das características dos filhos com deficiência.

Tabela 3 – Síntese das principais características dos filhos com deficiência, por patologias

	Autismo	Paralisia Cerebral	Trissomia 21	Restantes Patologias
N	60	38	30	151
Média de idades	9	13	13	11
Género predominante	80% do sexo masculino	55.3% do sexo masculino	56.7% do sexo feminino	50.7% do sexo masculino
Irmãos	35% de filhos únicos	39.5% de filhos únicos	10% de filhos únicos	38.1% de filhos únicos

	51.7% tem 1 irmão	47.4% tem 1 irmão	43.3% tem 1 irmão	44.9% tem 1 irmão
Posição na fratria	A tendência é que o mais novo seja o que tem deficiência	A tendência é que o mais velho seja o que tem deficiência	A tendência é que o mais velho seja o que tem deficiência	A tendência é que o mais velho seja o que tem deficiência
Idades	De 0 (menos de 1 ano) a 23 anos Média de 9.5 anos.	De 0 (menos de 1 ano) a 43 anos Média de 13.63 anos.	De 0 (menos de 1 ano) a 30 anos Média de 13.43 anos.	De 0 (menos de 1 ano) a 30 anos Média de 13.43 anos.
Agregado familiar	63.3% vive com a mãe e o pai 35% apenas com a mãe 1.7% com os avós e outros	65.8% vive com a mãe e o pai 29% apenas com a mãe 2.6% apenas com o pai 2.6% com os avós e outros	66.7% vive com a mãe e o pai 26.7% apenas com a mãe 6.6% com os avós e outros	72.1% vive com a mãe e o pai 21% apenas com a mãe 5.5% com os avós e outros 1.4% apenas com o pai
Ensino regular	96.7%	88.5%	96%	89.4%
Locais diários mais frequentes para os filhos menores (<18 anos)	30% está numa sala regular com apoios 12% está numa IPSS 10% numa sala especializada	17.6% está numa sala regular com apoios 11.8% está numa IPSS	29.2% está numa sala regular com apoios 4.2% está numa IPSS	31.8% está numa sala regular com apoios 21.5% numa sala especializada
Locais diários mais frequentes para os filhos maiores (≥18 anos)	40% está num estabelecimento de ensino profissional 40% está num estabelecimento de ensino regular 20% está num centro de actividades ocupacionais	50% está num centro de actividades ocupacionais 20% está em casa 10% está num emprego protegido 10% está numa instituição	50% está em casa 25% está num centro de actividades ocupacionais 25% está num emprego protegido	31.8% está num centro de actividades ocupacionais 22.7% está em casa 18.2% está num estabelecimento de ensino profissional 13.6% está numa instituição
Principais apoios	38.3% tem terapia da fala 23.3% tem terapia ocupacional 25% tem psicomotricidade 21.7% tem apoio psicológico	38.3% tem terapia da fala 23.3% tem terapia ocupacional 25% tem psicomotricidade 21.7% tem apoio psicológico	26.7% tem terapia da fala 23.3% tem terapia ocupacional 16.7% tem psicomotricidade 10% tem apoio psicológico	30.6% tem terapia ocupacional 28.6% tem terapia da fala 18.4% tem psicomotricidade 18.4% tem apoio psicológico 17% tem fisioterapia

A sub-amostra do autismo é constituído por 60 pais residentes em 12 distritos de Portugal continental, com maior expressão de Lisboa (40,0%), Porto (8,3%), Aveiro, Castelo Branco, Évora Setúbal e Viseu (todos com 6,7%); têm idades entre os 25 os 62 anos com uma idade média de 40,9 anos; a maioria, 91,7%, são mulheres; quanto à situação conjugal, 66,6% são casados ou em união de facto, 28,3% são divorciados ou separados e 3,3% são solteiros; as habilitações académicas são altas, 58,3% com formação universitária, e, no outro extremo, apenas 11,6% com a frequência, ainda que incompleta, do ensino básico (até ao 9.º ano); a

maioria, 53,3%, são trabalhadores por conta de outrem, 18,3% estão desempregados, 6,7% são empresários e 10,0% são domésticas.

A idade dos filhos varia entre 0 (menos de 1 ano) e 23 anos com uma idade média de 9,5 anos; a maioria, 80,0%, é do sexo masculino; em 35,0% dos casos são filhos únicos e 51,7% só têm 1 irmão; quando têm irmãos, a posição na fratria é crescente (o mais novo é mais provável ser o que tem deficiência), o que singulariza esta sub-amostra. Quanto à coabitação familiar, 63,3% vivem com o pai e a mãe, 35,0% apenas com a mãe e os restantes com os avós ou outros familiares. Os filhos menores (com menos de 18 anos) estão no ensino regular (96,7%), 30,0% está numa sala regular com apoios, 10,0% está numa sala especializada e 12,0% numa IPSS. Os filhos maiores frequentam estabelecimentos de ensino (profissional, 40,0%; regular, 40,0%) ou de actividades ocupacionais (20,0%). Os principais apoios, de que os filhos beneficiam, são: terapia da fala (38,3%), terapia ocupacional (23,3%), psicomotricidade (25,0%), apoio psicológico (21,7%) e outras terapias (31,7%).

A sub-amostra da paralisia cerebral é constituído por 38 pais residentes em 11 distritos de Portugal continental, com maior expressão de Lisboa (26,3,0%), Évora e Viseu (ambos com 13,2%), Porto Santarém, Castelo Branco e Faro (todos com 7,9%); têm idades entre 23 e 72 anos com uma idade média de 42,4 anos; a maioria, 86,8%, são mulheres; quanto à situação conjugal, 78,4% são casados ou em união de facto e 18,9% são divorciados ou separados; as habilitações académicas são altas, 55,3% com formação universitária, e, no outro extremo, apenas 9,6% com a frequência, ainda que incompleta, do ensino básico (até ao 9.º ano); a maioria, 65,8%, são trabalhadores por conta de outrem, 18,4% estão desempregados, 7,9% são empresários e 5,3% são reformados.

A idade dos filhos varia entre 0 (menos de 1 ano) e 43 anos com uma idade média de 13,63 anos; a maioria, 55,3%, é do sexo masculino; em 39,5% dos casos é filho único e 47,4% só têm 1 irmão; quando têm irmãos a posição na fratria é quase decrescente (o mais velho é mais provável ser o que tem deficiência). Quanto à coabitação familiar, 65,8% vivem com o pai e a mãe, 29,0% apenas com a mãe, 2,6% apenas com o pai e os restantes com os avós ou outros familiares. Os filhos menores (com menos de 18 anos) estão no ensino regular (88,5%), 17,6% está numa sala regular com apoios, 5,9% está numa sala especializada e 11,8% numa IPSS. Os filhos maiores frequentam estabelecimentos de ensino especial (10%) ou de actividades ocupacionais (50,0%) ou de emprego protegido (10%) ou estão em casa (20%) ou em instituições (10%). Os principais apoios, de que os filhos beneficiam, são: terapia da fala

(38,3%), terapia ocupacional (34,2%), psicomotricidade (15,8%), apoio psicológico (28,9%), fisioterapia (44,7%) e outras terapias (39,5%).

A sub-amostra da trissomia 21 é constituído por 30 pais residentes em 9 distritos de Portugal continental, com maior expressão de Viseu (30,0%), Lisboa (17,7%), Évora, Porto e Faro (todos com 10,0%); têm idades entre 28 e 67 anos com uma idade média de 44,7 anos; a maioria, 93,3%, são mulheres; quanto à situação conjugal, 73,4% são casados ou em união de facto e 23,3% são divorciados ou separados; as habilitações académicas são altas, 53,3% com formação universitária, e, no outro extremo, 26,7% com a frequência, ainda que incompleta, do ensino básico (até ao 9.º ano); a maioria, 56,7%, são trabalhadores por conta de outrem, 16,7% estão desempregados, 6,7% são empresários e 16,7% são domésticas.

A idade dos filhos varia entre 0 (menos de 1 ano) e 30 anos com uma idade média de 13,43 anos; a maioria, 56,7%, é do sexo feminino; em apenas 10,0% dos casos são filhos únicos e 43,3% só têm 1 irmão; quando têm irmãos, a posição na fratria é quase decrescente (o mais velho é mais provável ser o que tem deficiência). Quanto à coabitação familiar, 66,7% vivem com o pai e a mãe, 26,7% apenas com a mãe, e os restantes com os avós ou outros familiares. Os filhos menores (com menos de 18 anos) estão no ensino regular (96,0%), 29,2% está numa sala regular com apoios e 4,2% numa IPSS. Os filhos maiores estão em casa (50,0%) ou frequentam centros de actividades ocupacionais (25,0%) ou de emprego protegido (25%). Os principais apoios, de que os filhos beneficiam, são: terapia da fala (26,7%), terapia ocupacional (23,3%), psicomotricidade (16,7%), apoio psicológico (10,0%), fisioterapia (3,3%) e outras terapias (10,%).

A sub-amostra das restantes patologias (Todas as outras, excepto autismo, paralisia cerebral e trissomia 21) é constituído por 151 pais residentes em 13 distritos de Portugal continental, com maior expressão de Lisboa (26,5,0%), Aveiro (15,2%), Faro (10,6%), Évora (9,3%); têm idades entre 30 e 74 anos com uma idade média de 42,9 anos; a maioria, 83,6%, são mulheres; quanto à situação conjugal, 76 % são casados ou em união de facto e 14,4% são divorciados ou separados; as habilitações académicas são altas, 42,7% com formação universitária, e, no outro extremo, 25,9% com a frequência, ainda que incompleta, do ensino básico (até ao 9.º ano); a maioria, 60,7%, são trabalhadores por conta de outrem, 18,6% estão desempregados, 10,3% são empresários, 4,8% está reformada e 4,8% são domésticas.

A idade dos filhos varia entre 0 (menos de 1 ano) e 30 anos com uma idade média de 13,43 anos; a maioria, 50,7%, são do sexo masculino; em 38,1% dos casos são filhos únicos e 44,9% só têm 1 irmão; quando têm irmãos a posição na fratria é decrescente (o mais velho é

mais provável ser o que tem deficiência); na vasta lista de patologias, sobressai o défice cognitivo (13,9%), acondroplasia (12,6%), PGD – perturbação global do desenvolvimento (8,6%) e PHDA – perturbação de hiperactividade e défice de atenção (7,9%). Quanto à coabitação familiar, 72,1% vivem com o pai e a mãe, 21,0% apenas com a mãe, 1,4% apenas com o pai e os restantes com os avós ou outros familiares. Os filhos menores (com menos de 18 anos) estão no ensino regular (89,4%), 31,8% está numa sala regular com apoios e 21,5% está numa sala especializada e 8,4% numa IPSS. Os filhos maiores frequentam estabelecimentos de ensino (regular, 4,5%; especial, 9,1%; de formação profissional, 18,2%) ou de actividades ocupacionais (31,8%) ou estão em casa (22,7%) ou em instituições (13,6%). Os principais apoios de que beneficiam os filhos são: terapia da fala (28,6%), terapia ocupacional (30,6%), psicomotricidade (18,4%), apoio psicológico (18,4%), fisioterapia (17,0%), e outras terapias (27,9%).

Resumindo, no que respeita aos pais e comparando as diversas sub-amostras por patologia dos filhos com deficiência, destaca-se: a hegemonia da participação feminina (expressando a realidade sociológica da especialização de funções da mulher na família); a existência maioritária de situações conjugais por casamento ou união de facto, registando-se valores altos de divórcio/separação nas sub-amostras de autismo e T21; o alto nível de habilitações; a grande maioria é trabalhadora por conta de outrem, com níveis de desemprego semelhantes, mas na sub-amostra da T21 é elevada a percentagem de domésticas (16,7%) indiciando a necessidade de maior acompanhamento dos filhos. E, no que respeita aos filhos, destaca-se: a idade média dos filhos anda nos 13 anos mas para o autismo é de 9 anos; a maioria é do sexo masculino (80% no autismo) excepto na T21 (56,7% do sexo feminino); a posição na fratria é, em geral, decrescente (o mais velho é mais provável ser o que tem deficiência), excepto no autismo em que é crescente (o mais novo é mais provável ser o que tem deficiência); a maioria coabita com os pais biológicos e os restantes apenas com a mãe (expressando a realidade sociológica da especialização de funções por género na sociedade); os filhos menores estão, em geral, no “ensino regular”; nas sub-amostras de autismo e de paralisia cerebral mais de 10% estão numa IPSS, o que reflecte a importância das associações especializadas; nas sub-amostras de paralisia cerebral e de T21, elevadas percentagens de filhos maiores estão em casa ou institucionalizados (30 e 50%, respectivamente por patologia); as actividades ocupacionais são expressivas especialmente no caso da paralisia cerebral (50%); são muitos reduzidos os empregos protegidos, excepto na sub-amostra de

trissomia 21 (25%); os principais apoios são a terapia da fala e, para as sub-amostras de paralisia cerebral e trissomia 21, também a terapia ocupacional.

INSTRUMENTOS

Questionário De Caracterização Demográfica (QC).

O Questionário de caracterização (QC, anexo 1) foi construído de raiz e compreende duas partes. A primeira parte respeita ao pai (pai ou mãe e, também, 1 avó que é a única prestadora de cuidados da criança a seu cargo) e contempla dados relativos a: idade, sexo, habilitações académicas, modelo familiar, situação profissional e local de residência. A segunda parte respeita ao filho com deficiência: idade, sexo, diagnóstico, se tem irmãos e posição na fratria, agregado familiar com que coabita, terapias, estabelecimentos de ensino ou de formação que frequenta e, para maiores de 18 anos, o tipo de emprego ou estabelecimento ocupacional. Dado que 5 pais tinham 2 filhos com deficiência esta segunda parte foi duplicada mas estes dados, dado o seu reduzido número, não foram tratados.

Questionário De Caracterização Das Necessidades (Q1).

O questionário de caracterização das necessidades (Q1; Anexo 2) resulta duma adaptação, autorizada por Isabel Chaves de Almeida [Tegethof], do questionário Escala de Funções de Apoio, com 12 itens, que esta investigadora utilizou no estudo sobre intervenção precoce em Portugal (Tegethof, 2007) e que, por sua vez, se baseava na Support Functions Scale (Dunst et al.,1988).

O Q1 é constituído por uma lista de 15 tipos de necessidades (ex. “5 - Alguém com quem possa conviver ou distrair-se”), pedindo-se ao participante que, para cada uma, assinale numa escala Lickert de 5 pontos, a frequência com que sente essa necessidade (nunca; quase nunca; às vezes; muitas vezes; quase sempre). As necessidades estão ordenadas de A a O.

Questionário De Caracterização Da Rede De Apoio (Q2).

O questionário de caracterização da rede de apoio (Q2; Anexo 3) resulta duma adaptação, autorizada por Isabel Chaves de Almeida [Tegethof], da Escala de Apoio Social, que, por sua vez, se baseou na Social Support Scale (Dunst et al.,1988).

O Q2 é constituído por uma matriz de 15 necessidades (a mesma do Q1) por 11 tipos de redes de apoio, pedindo-se ao participante que, para cada necessidade, indique as redes de apoio que mobiliza. As redes de apoio estão numeradas de 1 a 11.

PROCEDIMENTO

Em articulação com o projecto “Oficinas de Pais” foram-se aplicando os questionários, atrás mencionados, a todos os participantes, entre Março de 2011 e Dezembro de 2012.

No momento I, quando a entrada no projeto é coincidente com o início dos GAE, era pedido o preenchimento do Questionário de caracterização demográfica (QC), do Questionário de caracterização das necessidades (Q1) e do Questionário de caracterização da rede de apoio (Q2).

No momento II, quando terminavam o nível I - GAE, cerca de 3 meses após a entrada no projecto, era-lhes pedido que preenchessem novamente o Questionário de caracterização das necessidades (Q1) e o Questionário de caracterização da rede de apoio (Q2).

ANÁLISE DE DADOS

Para tratamento dos dados recolhidos com o Q1- Questionário das Necessidades e com o Q2 – Questionário das Redes de Apoio, em dois momentos (Momento I, ao iniciar o GAE, e Momento II, concluído o GAE) foram realizadas diversas análises sincrónicas e diacrónicas: (1) no global; (2) por patologias - Autismo, Paralisia Cerebral, Trissomia 21 e Restantes Patologias/Outros, e; (3) por intervalos de idades - dos 0 aos 6, dos 7 aos 12, dos 13 aos 17 e maiores de 18.

O tratamento estatístico foi efectuado com recurso ao Excell e ao SPSS v.19. Nos extractos dos outputs do SPSS, em anexo, as variáveis são identificados por Qn_x_y sendo: n, o n.º do questionário (neste caso Q1); x, o momento I ou II da aplicação, e; y, a necessidade de A a O.

A dimensão da amostra global e das sub-amostras por idade e por patologia do filho satisfazem os requisitos, dos estudos quantitativos com uma lógica extensiva associada (amostra > 30) (Curado, Teles & Marôco, 2013).

Dado que o Q1 não tinha sido validado para a população de famílias com deficiência em Portugal, foram realizados 18 testes de consistência interna para avaliar a fiabilidade da escala nas amostras global e sub-divididas e nos momentos I e II. Para o índice de fiabilidade utilizou-se o Alfa de Cronbach que a maioria dos investigadores tende a considerar que fornece “estimativas fiáveis” da “fiabilidade de uma escala” (Maroco & Garcia-Marques, 2006). O teste varia de 0 a 1 e considera-se que a fiabilidade é apropriada quando é pelo menos 0,70 (Nunnally, 1978, citado por Maroco & Garcia-Marques, 2006) embora 0,60 seja considerado aceitável desde que os resultados obtidos com esse instrumento sejam interpretados com precaução (DeVellis, 1991, citado por Maroco & Garcia-Marques, 2006).

Em seguida, procedeu-se à análise factorial das componentes principais com rotação ortogonal varimax, utilizando o método da correlação e o critério do valor próprio ≥ 1 .

Dado que a escala de Lickert (a nível da variável) é ordinal utilizaram-se testes não paramétricos para análises das diferenças para cada uma das 15 necessidades, de A a O, quer sincrónicas entre amostras (testes de Kruskal-Wallis), quer diacrónicas entre os momentos I e II (testes de Wilcoxon).

Dado que a amostra é grande poder-se-ia, designadamente, se se trabalhasse com a soma dos valores dos atributos dos itens para cada participante, aplicar testes paramétricos na presunção do teorema do limite central. É esta a conclusão de estudos recentes, como o de

DeWinter & Doudou (2010), que comparou a taxa de erros do tipo I e do tipo II utilizando testes paramétricos e não paramétricos, designadamente os testes t e Mann-Whitney com escalas Lickert de 5 pontos, tendo obtido iguais resultados em termos de significância e de potência. Mas como na presente investigação interessam as comparações entre as necessidades e ou redes de apoio por necessidade, verificou-se a H₀ de normalidade de cada variável (de A a O) pelo teste de Kolmogorov-Smirnov, que avalia o grau de concordância entre a distribuição dos valores observados e a distribuição teórica normal. Como esperado, os resultados rejeitam a H₀ de normalidade a um nível de significância de 0,05. Decidiu-se portanto pela utilização de testes não paramétricos.

A caracterização das necessidades, em cada um dos momentos I e II, foi descrita através das medidas estatísticas mediana, moda e quartis (típicas de variáveis ordinais). Para melhor percepção das diferenças entre itens numa mesma amostra e de um item entre sub-amostras traçaram-se perfis com diagramas de radar.

As H₀ de igualdade sincrónica das necessidades sentidas (captadas pelas variáveis ordinais do Q1), entre amostras independentes (sub-amostras por idade e patologia), em cada um dos momentos I e II, foram analisadas através de testes de Kruskal-Wallis e, para cada par, por testes de Mann-Whitney (Anexo 9 – em volume anexo).

As H₀ de igualdades diacrónicas das necessidades sentidas, entre os momentos I e II, considerando pares de amostras relacionadas, global e divididas por idade e por patologia, foram analisadas através de testes de Wilcoxon (Anexo 9 – em volume anexo).

Quanto ao Q2 efectuaram-se testes de validação de consistência, utilizando o Alfa de Cronbach, para as amostras globais nos momentos I e II (Anexo 9 – em volume anexo).

As H₀ de igualdades sincrónicas de cada uma das 11 redes de apoio utilizadas em cada um dos 15 tipos de necessidades (captadas pelo Q2), entre amostras divididas por idade e por patologia, em cada um dos momentos I e II, foram analisadas através de testes de Kruskal-Wallis (Anexo 9 – em volume anexo).

As H₀ de igualdades diacrónicas, entre os momentos I e II, para cada uma das 11 redes de apoio utilizadas em cada um dos 15 tipos de necessidades sentidas, considerando pares de amostras relacionadas, global e sub-divididas por idade e por patologia, foram analisadas através de testes de Wilcoxon (Anexo 9 – em volume anexo).

Por forma a assegurar o anonimato dos participantes, foi estipulado um sistema de codificação, utilizando-se um código de 9 dígitos para identificação do ano de participação,

região e participante, com correspondência conhecida apenas pela coordenação do projecto, para que fosse possível perceber quais os instrumentos preenchidos pela mesma pessoa nos diferentes momentos, e assim realizar a análise diacrónica.

APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS DO ESTUDO EMPÍRICO

1

Validação Do Instrumento – Questionário De Caracterização Das Necessidades (Q1).

Dado que o Q1 não tinha sido validado para a população de famílias com deficiência em Portugal, tal como referido anteriormente, foram realizados 18 testes de consistência interna para avaliar a fiabilidade da escala nas amostras global e sub-divididas por idade e por patologia e nos momentos I e II. Para o índice de fiabilidade utilizou-se o Alfa de Cronbach.

O teste foi inicialmente realizado com as respostas ao Q1, no momento I (Q1_1), dadas pelos 279 participantes da amostra global. O Alfa de Cronbach encontrado foi de 0,882. A análise dos valores de correlação entre os scores de cada variável e o total da escala e do Alfa de Cronbach se essa variável fosse eliminada permite-nos concluir pela relevância e equilíbrio das 15 variáveis para a consistência interna da escala.

Em seguida, efectuaram-se os testes de consistência para as sub-amostras por idades 0-6, 7-12, 13-17, 18+ tendo-se obtido os valores Alfa de Cronbach de 0,892, 0,910, 0,895, 0,874, respectivamente, e verificou-se a relevância de cada uma das variáveis para a consistência interna da escala. Os testes de consistência para as sub-amostras por patologias autismo, paralisia cerebral, trissomia 21 e restantes patologias deram valores de Alfa de Cronbach de 0,818, 0,894, 0,913, 0,885, respectivamente, e verificou-se a relevância de todas as variáveis para a consistência interna da escala, com excepção de Q1_I_B (ajuda junto de Serviços) para a sub-amostra de paralisia cerebral que sendo eliminado faria o índice subir de 0,894 para 0,901.

Os testes de consistência foram, igualmente, realizados com os dados das respostas, global e sub-divididas por idade e por patologia, obtidas no momento II. Os Alfas de Cronbach obtidos foram: global, 0,888; 0-16 anos, 0,916; 7-12 anos 0,856; 13-17 anos, 0,906; 18 e mais anos, 0,787; autismo, 0,882; paralisia cerebral, 0,815; trissomia 21, 0,918; restantes patologias, 0,892. Verifica-se a relevância de todas as variáveis para a consistência interna da escala, com excepção de Q1_II_E (com quem possa conviver ou distrair) e Q1_II_M (ajuda para transportar o seu filho) para a sub-amostra de paralisia cerebral que sendo eliminadas fariam o índice subir de 0,815 para 0,818 e 0,827, respetivamente.

Os resultados obtidos nos testes de validação, todos superiores a 0,8 (excepto na sub-amostra de 18 e mais anos, no momento II: 0,787) (Anexo 9 – em volume anexo), permitem-

nos afirmar a fiabilidade do instrumento de medida Q1 e a sua robustez na utilização em contextos de diferentes idades e patologias, com famílias de crianças/jovens.

A análise factorial exploratória com os dados da amostra global, no momento Q1, teve por objectivo obter fundamentação para a redução das 15 necessidades, designadamente para efeitos expositivos. Os testes estatísticos comparativos sincrónicos e diacrónicos não tiveram por base os factores, mas sim os itens, para não perder informação detalhada, nomeadamente na análise dos recursos item a item.

O pressuposto de correlação entre as variáveis foi verificado pelos testes de Pearson, que, com excepção da relação de B com E, rejeitaram a H_0 de não correlação e pelo teste de esfericidade de Bartlett, que rejeitou ($p = 0,000$) a H_0 de identidade da matriz de correlação. A adequação da análise factorial foi confirmada pelo teste de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO), que teve o valor de 0,876.

A análise factorial das componentes principais com rotação ortogonal varimax, utilizando o método da correlação e o critério do valor próprio ≥ 1 , extraiu 3 componentes (Tabela 4), que, globalmente, explicam 56,8% da variância:

- O factor 1, que designaremos por necessidades práticas, que agrupou os itens A - ajuda para tomar conta do filho, C - ajuda em casa no dia a dia, K - ajuda para cuidar do filho, M - ajuda para transportar o filho, O - ajuda para libertar mais tempo para si.
- O factor 2, que designaremos por necessidades emocionais, que engloba necessidades estritamente emocionais e relacionais, agrupando os itens D - alguém com quem falar das coisas que o preocupam, E - alguém com quem possa conviver ou distrair, G - aconselhamento, H - encorajamento.
- O factor 3, que designaremos por necessidades técnicas, que engloba informações com grau variável de tecnicidade, agrupando os itens B - ajuda junto de Serviços, I - ajuda para se relacionar com outros em situações semelhantes, J - ajuda para informar como brincar, falar e ensinar o filho, L - com quem falar sobre educação e saúde do filho, N - para o informar sobre Serviços para o filho, F-ajuda para explicar o problema do filho.

Tabela 4 – Correlação entre as variáveis e as componentes, no Q1

	Componente		
	1	2	3
Q1_I_A	0,814	0,136	0,103
Q1_I_K	0,801	0,263	0,070
Q1_I_O	0,720	0,226	0,143
Q1_I_C	0,668	0,026	0,303
Q1_I_M	0,489	0,204	0,332
Q1_I_E	0,164	0,787	0,008
Q1_I_G	0,198	0,738	0,304
Q1_I_D	0,247	0,711	0,267
Q1_I_H	0,214	0,676	0,405
Q1_I_B	0,253	-0,124	0,734
Q1_I_N	0,300	0,163	0,631
Q1_I_J	0,121	0,390	0,609
Q1_I_I	-0,031	0,344	0,589
Q1_I_L	0,279	0,326	0,564
Q1_I_F	0,118	0,315	0,474

Legenda das necessidades: A-ajuda para tomar conta do seu filho; B-ajuda junto de Serviços; C-ajuda em casa no dia a dia; D-com quem falar das coisas que o preocupam; E-com quem possa conviver ou distrair; F-ajuda para explicar o problema do seu filho; G-para o aconselhar; H- ajuda para o encorajar; I-ajuda para se relacionar com outros em situações semelhantes; J-ajuda para informar como brincar, falar e ensinar o filho; K-ajuda para cuidar do seu filho se necessário;L-com quem falar sobre educação e saúde do seu filho; M- ajuda para transportar o seu filho; N - para o informar sobre Serviços para o seu filho; O-ajuda para libertar mais tempo para si.

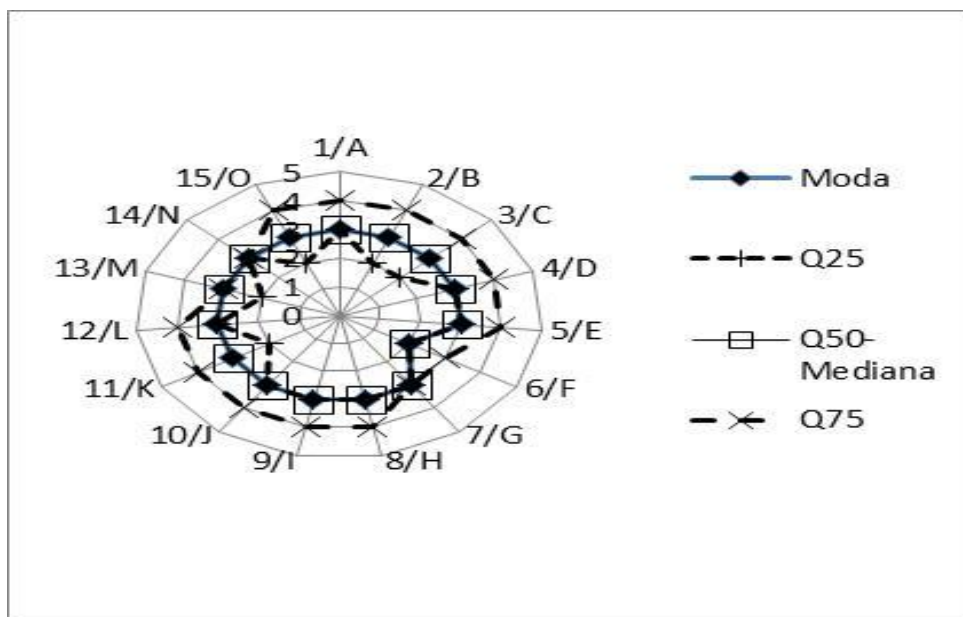
Validação Do Instrumento – Questionário De Caracterização Da Rede De Apoio (Q2).

Foram realizados testes de consistência interna, utilizando o Alfa de Cronbach, para o Q2, com dados das amostras globais, nos momentos I e II, tendo-se obtidos os valores de 0,90 e de 0,94, respectivamente, sendo todas as variáveis relevantes para escala.

As Necessidades No Momento I

Na Figura 1 apresenta-se, em diagrama, a moda, a mediana e a distribuição de quartis das respostas da amostra global ao Q1, no momento 1, constatando-se a coincidência da moda e da mediana no ponto central (3), com exceção da variável F que indica que quase nunca é sentida a necessidade de ajuda para o pai explicar o problema do seu filho.

Figura 1 – Caracterização das respostas ao Q1, no momento I, na amostra global



Tendo-se considerado as variáveis como paramétricas não é apropriado a sua caracterização através da média. No entanto, como diversos estudos o fazem (p.e. Craveirinha, 2003) dá-se nota da pontuação média das necessidades: necessidade A (3,2), B (2,6), C (2,8), D (3,3), E (3,1), F (2,4), G (3,1), H (3,1), I (3,0), J (3,0), K (3,1), L (3,2), M (2,8), N (3,0), O (3,0).

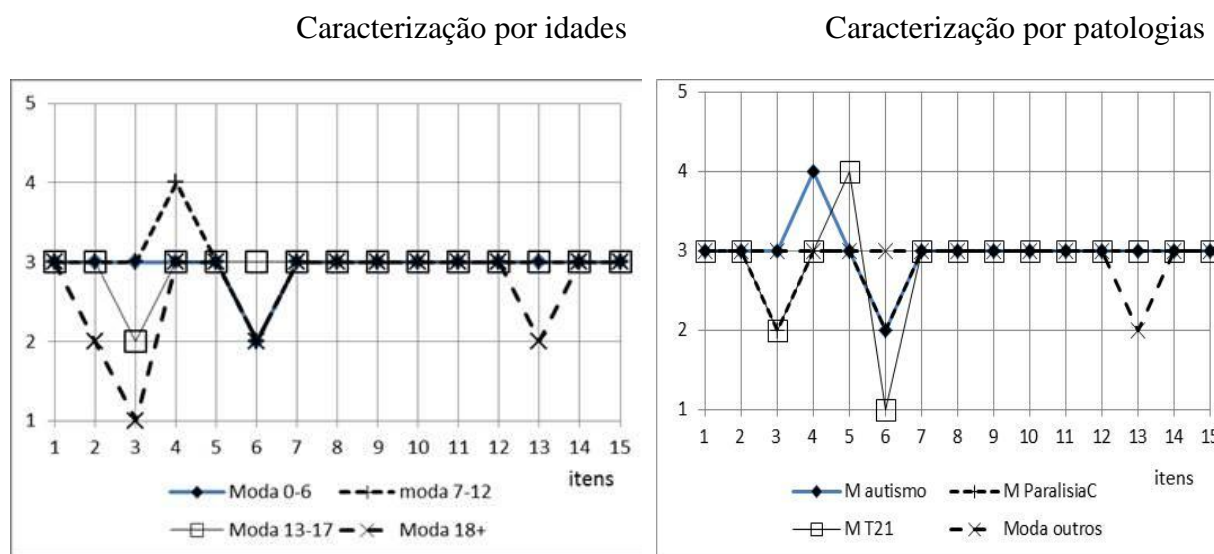
Na Figura 2 apresenta-se a caracterização das respostas, através da moda, ao Q1, subdivididas por idade do filho com deficiência. Em quase todas as variáveis a moda está no ponto central (3). Exceptuam-se:

- na sub-amostra 0-6 anos, a moda indica que: quase nunca sente necessidade de ajuda para explicar o problema do filho (F).
- na sub-amostra 7-12 anos as modas indicam que: quase nunca sente necessidade de ajuda para explicar o problema do filho (F); muitas vezes sente necessidade de alguém com quem falar das coisas que o preocupam (D).
- na sub-amostra de 18 e mais anos as modas indicam que: nunca necessita de ajuda para o dia a dia em casa (C); quase nunca sente necessidade de ajuda para explicar o problema do filho (F) ou para o transportar (M) ou para intervir junto de Serviços (B).

Na Figura 2 apresenta-se, igualmente, a caracterização das respostas ao Q1, através da moda, sub-divididas por patologia do filho com deficiência. Em quase todas as variáveis a moda está no ponto central (3). Exceptuam-se:

- na sub-amostra Autismo as modas indicam que: quase nunca sente necessidade de ajuda para explicar o problema do filho (F); muitas vezes sente necessidade de alguém com quem falar das coisas que o preocupam (D).
- na sub-amostra Paralisia cerebral as modas indicam que: quase nunca sente necessidade de ajuda para explicar o problema do filho (F); quanto a ajuda para o dia a dia em casa (C) há 2 modas díspares - para uns, quase nunca necessitam; para outros, muitas vezes.
- na sub-amostra Trissomia 21 as modas indicam que: nunca sente necessidade de ajuda para explicar o problema do filho (F); quase nunca sente necessidade de ajuda para o dia a dia em casa (C); mas muitas vezes sente necessidade de alguém com quem possam conviver (E).
- na sub-amostra restantes Patologias a moda indica que: quase nunca sente necessidade de ajuda para transportar o seu filho (M).

Figura 2 – Caracterização das respostas ao Q1, , no momento I, nas sub-amostras por idades e patologias



Nota: no caso de modas múltiplas atendeu-se à moda (sublinhada) mais distante da mediana ou a menor em caso de empate; na sub-amostra 7-12 anos, na variável D modas em 3 e 4; na sub-amostra Paralisia cerebral, na variável B modas em 2 e 4; na sub-amostra Trissomia 21, na variável E modas em 3 e 4.

Na Tabela 5 apresenta-se a frequência relativa das respostas aos 15 itens do Q1, no momento I, verificando-se uma preferência pelo nível central da escala Lickert 5 (“às vezes”).

Quando os níveis “nunca” e “quase nunca” somados são iguais ou superiores a 40%, passam a ser apresentados juntos, através da expressão “nunca ou quase nunca”. Da mesma forma, quando o “muitas vezes” e “quase sempre” somados são iguais ou superiores a 40%, passam a ser apresentado como “muitas vezes/quase sempre”.

Tal como se pode verificar na tabela 5, quando analisamos os resultados na amostra global, verifica-se que apenas 2 itens se destacam: muitas vezes/quase sempre os pais precisam de alguém com quem falar das coisas que o preocupam (D); nunca ou quase nunca necessitam de ajuda para explicar o problema do seu filho (F).

Quando dividimos a amostra em intervalos de idades destaca-se, para além de não precisarem de ajuda para explicar o problema do seu filho (F), o seguinte:

- na sub-amostra de 0-6 anos e de 7-12 anos: muitas vezes/quase sempre os pais precisam de alguém com quem falar das coisas que o preocupam (D).
- na sub-amostra de 13-17 anos: muitas vezes/quase sempre os pais necessitam de ajuda em casa (C).
- na sub-amostra de 18 anos e superior: muitas vezes/quase sempre precisam de ajuda para cuidar do seu filho (K) e de alguém com quem falar das coisas que o preocupam (D); nunca ou quase nunca necessitam de ajuda junto de Serviços (B) e em casa (C) e para ter informação como brincar, falar e ensinar o filho (J) e para o transportar (M).

Na sub-amostra por patologias destaca-se, para além de não precisarem de ajuda para explicar o problema do seu filho (F), o seguinte:

- na sub-amostra de autismo: muitas vezes/quase sempre os pais necessitam de ajuda para tomar conta do seu filho (A) e em casa no dia a dia (C) e de alguém com quem falar das coisas que o preocupam(D) e sobre educação e saúde do seu filho (L).
- na sub-amostra de paralisia cerebral: muitas vezes/quase sempre os pais necessitam de ajuda para tomar conta do seu filho (A) e para o cuidar (K); nunca ou quase nunca necessitam de ajuda em casa (C).

- na sub-amostra de trissomia 21: muitas vezes/quase sempre os pais necessitam de alguém com quem falar das coisas que o preocupam (D) ou para conviver ou distrair-se (E); nunca ou quase nunca necessitam de ajuda em casa (C) ou junto dos Serviços (B) ou para libertar mais tempo para si (O).
- na sub-amostra de restantes patologias: muitas vezes/quase sempre precisam de alguém para falar das coisas que o preocupam (D); nunca ou quase nunca necessitam de ajuda junto de Serviços (B) e em casa (C) ou para transportar o filho (M).

Tabela 5 – Distribuição de frequências relativas do Q1 no momento I

Necessidade	Global			0-6 anos			7-12 anos			13-17 anos			18+ anos												
	nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	quase sempre	nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	quase sempre	nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	quase sempre	nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	quase sempre	nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	quase sempre
A	0%	9%	53%	30%	9%	0%	9%	53%	30%	9%	5%	14%	44%	29%	8%	6%	19%	42%	23%	10%	18%	7%	48%	14%	14%
B	5%	25%	52%	15%	4%	5%	25%	52%	15%	4%	12%	30%	47%	9%	2%	18%	25%	45%	8%	4%	23%	35%	33%	5%	5%
C	11%	24%	38%	18%	10%	11%	24%	38%	18%	10%	13%	26%	37%	17%	7%	19%	27%	17%	25%	13%	32%	24%	20%	22%	2%
D	2%	12%	43%	30%	12%	2%	12%	43%	30%	12%	2%	9%	41%	41%	6%	8%	13%	46%	23%	10%	4%	9%	44%	40%	2%
E	6%	13%	52%	23%	6%	6%	13%	52%	23%	6%	5%	18%	43%	24%	10%	11%	21%	45%	21%	2%	7%	14%	52%	18%	9%
F	26%	31%	30%	11%	2%	26%	31%	30%	11%	2%	19%	31%	29%	16%	5%	25%	25%	31%	15%	4%	30%	37%	28%	5%	0%
G	2%	19%	55%	19%	5%	2%	19%	55%	19%	5%	6%	9%	55%	25%	5%	10%	12%	53%	20%	4%	2%	16%	64%	16%	2%
H	5%	13%	51%	24%	7%	5%	13%	51%	24%	7%	2%	9%	52%	29%	7%	6%	19%	54%	17%	4%	14%	14%	55%	17%	0%
I	2%	13%	55%	22%	7%	2%	13%	55%	22%	7%	2%	14%	51%	26%	7%	12%	18%	51%	16%	2%	17%	15%	54%	15%	0%
J	1%	14%	55%	25%	5%	1%	14%	55%	25%	5%	1%	16%	47%	29%	7%	10%	27%	41%	18%	4%	19%	21%	44%	12%	5%
K	7%	18%	44%	20%	11%	7%	18%	44%	20%	11%	6%	21%	41%	23%	9%	6%	21%	43%	19%	11%	7%	23%	32%	18%	21%
L	1%	6%	60%	24%	10%	1%	6%	60%	24%	10%	2%	11%	51%	29%	7%	2%	8%	65%	20%	4%	10%	7%	55%	26%	2%
M	7%	29%	42%	14%	8%	7%	29%	42%	14%	8%	12%	29%	37%	16%	7%	14%	27%	39%	8%	12%	11%	39%	34%	2%	14%
N	4%	13%	60%	16%	7%	4%	13%	60%	16%	7%	5%	23%	47%	23%	2%	6%	19%	63%	10%	2%	9%	21%	42%	23%	5%
O	7%	12%	50%	24%	7%	7%	12%	50%	24%	7%	6%	15%	51%	23%	6%	16%	27%	37%	16%	4%	21%	14%	48%	11%	7%

Necessidade	Autismo			Paralisia cerebral			Trissomia 21			Restantes Patologias										
	nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	quase sempre	nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	quase sempre	nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	quase sempre					
A	4%	2%	49%	36%	9%	9%	6%	40%	31%	14%	7%	25%	39%	18%	11%	6%	15%	49%	21%	9%
B	7%	21%	51%	16%	5%	17%	19%	50%	14%	0%	25%	25%	39%	7%	4%	11%	34%	44%	7%	4%
C	7%	21%	42%	23%	7%	17%	26%	23%	26%	9%	22%	37%	15%	15%	11%	18%	25%	31%	18%	8%
D	2%	13%	38%	41%	7%	3%	17%	51%	23%	6%	7%	7%	43%	36%	7%	4%	9%	44%	34%	9%
E	4%	16%	58%	19%	4%	3%	24%	56%	9%	9%	7%	21%	32%	32%	7%	9%	14%	44%	25%	9%
F	13%	41%	38%	9%	0%	29%	46%	17%	6%	3%	36%	7%	32%	21%	4%	25%	28%	29%	13%	4%
G	2%	14%	55%	25%	4%	8%	19%	53%	17%	3%	7%	11%	50%	29%	4%	5%	13%	59%	18%	5%
H	7%	7%	49%	32%	5%	6%	22%	53%	17%	3%	7%	18%	43%	25%	7%	5%	12%	56%	21%	6%
I	0%	14%	51%	30%	5%	6%	17%	67%	8%	3%	12%	12%	62%	15%	0%	9%	15%	48%	22%	6%
J	0%	12%	49%	32%	7%	6%	33%	47%	14%	0%	15%	22%	48%	15%	0%	6%	16%	48%	23%	7%
K	2%	12%	53%	25%	9%	8%	17%	31%	28%	17%	4%	25%	43%	18%	11%	9%	24%	38%	18%	12%
L	0%	5%	53%	32%	11%	6%	11%	64%	14%	6%	7%	11%	61%	14%	7%	3%	8%	56%	28%	5%
M	9%	26%	37%	16%	12%	8%	22%	42%	14%	14%	14%	18%	54%	4%	11%	11%	36%	35%	11%	7%
N	4%	14%	53%	26%	4%	0%	17%	61%	17%	6%	4%	19%	48%	26%	4%	8%	21%	53%	14%	4%
O	5%	4%	53%	35%	4%	6%	22%	42%	22%	8%	21%	29%	36%	11%	4%	12%	17%	49%	15%	7%

(R)= nunca/quase nunca; (F) = muitas vezes/sempre

Passamos agora a apresentar a análise estatística inferencial dos resultados, calculados entre as sub-amostras etárias e entre as sub-amostras por patologias dos filhos com deficiência, através dos testes de Kruskal-Wallis e de Mann-Whitney.

O teste de Kruskal-Wallis para as 4 amostras independentes representativas das sub-amostras por idade, no momento I, rejeitou, com um nível de significância de 0,05 a H_0 de homogeneidades nas variáveis B, H, I, J, O. Em seguida fizeram-se testes de Mann-Whitney para essas variáveis, tendo-se verificado a existência de diferenças estatisticamente significativas, ao nível de 0,05, nas seguintes situações:

- B (ajuda junto de Serviços), sendo a média do escalão (“Mean Rank”) da sub-amostra 0-6 anos superior ao do 18 e mais anos, i.e. $0-6 > 18+$;
- H (ajuda para o encorajar): $0-6 > 18+$ e $7-12 > (13-17, 18+)$;
- I (ajuda para se relacionar com outros em situações semelhantes): $0-6 > (13-17, 18+)$ e $7-12 > (13-17, 18+)$;
- J (ajuda para se informar como brincar, falar e ensinar o filho) : $0-6 > (13-17, 18+)$ e $7-12 > (13-17, 18+)$;
- O (ajuda para libertar mais tempo para si): $0-6 > (13-17, 18+)$ e $7-12 > 13-17$.

Os resultados indicam que: há predominância de necessidades técnicas (B, I, J); não há diferenças significativas entre as sub-amostras 13-17 e 18+ anos de idade; as necessidades, em especial as técnicas, são mais intensas para os pais com filhos mais novos o que parece natural face à menor informação e experiência em lidar com os problemas decorrentes da deficiência.

O teste de Kruskal-Wallis para as 4 amostras independentes representativas das sub-amostras por patologias, no momento I, rejeitou a H_0 nas variáveis A, J, L, O, com um nível de significância de 0,05. Em seguida fizeram-se testes de Mann-Whitney para essas variáveis, tendo-se verificado a existência de diferenças estatisticamente significativas, ao nível de 0,05, nas seguintes situações:

- A (ajuda para tomar conta do seu filho): autismo superior $>$ (T21, Outras);
- J (ajuda para informar como brincar, falar e ensinar o filho): autismo $>$ (PC-paralisia cerebral, T21) e PC $<$ Outras e T21 $<$ Outras;

- L (com quem falar sobre educação e saúde do seu filho): autismo > (PC, T21);
- O (ajuda para libertar mais tempo para si): autismo > (T21, Outras) e PC > T21 e T21 < Outras.

Os resultados das diferenças nas necessidades sentidas, onde não surgem as necessidades emocionais, indicam que aquelas são mais intensas para os pais com filhos com diagnóstico de autismo, a seguir, com paralisia cerebral e, depois, com T21, sendo estas menos intensas que nas restantes patologias/Outras.

A Tabela 6 sintetiza as necessidades mais intensas/assíduas (aquelas com 40% ou mais na soma dos níveis “muitas vezes” e “quase sempre”) com a significância estatística, ao nível 0,05, das diferenças entre sub-amostras.

Tabela 6 – Síntese das necessidades mais explícitas no momento I

Necessidades intensas	Sub-amostras	Diferenças significativas (p<=0,05) *
A - ajuda para tomar conta do seu filho	Autismo, Paralisia cerebral	Autismo > (T21; restantes Patologias)
C - ajuda em casa	13-17 anos, autismo	
D - alguém com quem falar das coisas que o preocupam	global, 0-6 anos, 7-12 anos, 18+ anos, autismo, T21, restantes Patologias	
E - alguém para conviver ou distrair-se	T21	
K - ajuda para cuidar do filho	18+ anos, Paralisia cerebral	
L - alguém com quem falar sobre educação e saúde do filho	autismo	Autismo > (Paralisia cerebral; T21)

A Rede De Apoio No Momento I

Na tabela 7 apresenta-se a frequência relativa das respostas, da amostra global, ao Q2, no momento I. Salienta-se que a escolha das redes de apoio era cumulativa. Dado o número elevado de variáveis procedeu-se, apenas para a sua análise, às seguintes agregações:

- Nas redes de apoio reorganizaram-se as opções nas seguintes classes: cônjuge (1- cônjuge/companheiro); familiares em linha reta (2-pais/sogros e 3-filhos); outros membros da família (4-irmãos/ cunhados; 5-outros familiares); família alargada (1 a 5); amigos (7-amigos e 8-colegas); profissionais (9-instituições e 10-profissionais); outros (6-vizinhos e 11-outros).

- Tendo em conta a análise factorial com as variáveis do Q1, atrás apresentada, as necessidades foram agrupadas nos seguintes componentes: necessidades práticas (A - ajuda para tomar conta do filho, C - ajuda em casa no dia a dia, K - ajuda para cuidar do seu filho se necessário, M - ajuda para transportar o filho, O - ajuda para libertar mais tempo para si.), necessidades emocionais (D – alguém com quem falar das coisas que o preocupam, E – alguém com quem possa conviver ou distrair, G – alguém para o aconselhar, H - ajuda para o encorajar), necessidades técnicas (B - ajuda junto de Serviços, I - ajuda para se relacionar com outros em situações semelhantes, J - ajuda para informar como brincar, falar e ensinar o filho, L - com quem falar sobre educação e saúde do seu filho, N - para o informar sobre Serviços para o seu filho, F-ajuda para explicar o problema do seu filho); atenda-se que a necessidade F surge nas classes emocional e técnica.

Tendo em conta essa agregação, constata-se que na amostra global:

- para as necessidades práticas (A, C, K, M, O), recorrem ao cônjuge e aos familiares em linha reta; apenas para transportar o filho (M), os irmãos e amigos têm expressão.
- para as necessidades técnicas (B, I, J, L, N) recorrem aos profissionais (J e N especialmente) e ao cônjuge (F especialmente).
- para as necessidades emocionais e relacionais (D, E, G, H, F) recorrem essencialmente aos amigos e, em menor grau, ao cônjuge; têm também expressão na necessidade E os irmãos e na F os profissionais.

Tabela 7 – Rede de apoio, no momento I, na amostra global

Global (valores em %)											
Necessidades	Rede de Apoio										
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
A-ajuda para tomar conta do seu filho	64	55	18	19	9	2	14	2	7	3	6
B-ajuda junto de Serviços	41	9	4	6	2	0	13	3	8	24	7
C-ajuda em casa no dia a dia	61	33	16	7	2	1	3	0	0	2	9
D-com quem falar das coisas que o preocupam	55	32	13	28	13	2	42	12	6	21	5
E-com quem possa conviver ou distrair	48	24	25	34	24	8	64	19	1	1	3
F-ajuda para explicar o problema do seu filho	45	9	7	8	3	1	12	2	7	27	3
G-para o aconselhar	48	29	9	25	9	2	42	8	6	29	5
H-ajuda para o encorajar	50	34	15	26	10	2	47	9	5	21	5
I-ajuda para se relacionar com outros em situações semelhantes	16	4	3	3	2	0	19	2	22	29	10
J-ajuda para informar como brincar, falar e ensinar o filho	22	6	3	7	5	1	14	4	17	60	5
K-ajuda para cuidar do seu filho se necessário	58	57	14	27	11	2	15	3	5	2	6
L-com quem falar sobre educação e saúde do seu filho	51	22	7	15	6	1	20	4	18	55	5
M- ajuda para transportar o seu filho	55	35	10	28	10	3	20	3	4	6	6
N-para o informar sobre Serviços para o Filho	12	2	2	5	3	0	16	4	20	56	7
O-ajuda para libertar mais tempo para si	45	49	10	22	10	2	15	1	3	2	6

Legenda de redes de apoio: 1-cônjuge/companheiro; 2-pais/sogros; 3-filhos; 4-irmãos/ cunhados; 5-outros familiares; 6-vizinhos; 7-amigos; 8-colegas; 9-instituições; 10-profissionais; 11-outros.

A tabela 8 apresenta, por divisão de idades, as principais redes de apoios utilizadas para cada uma das necessidades inquiridas. Da análise por linha, assinala-se:

- para as necessidades práticas (A, C, K, M, O) recorrem ao cônjuge e aos familiares em linha reta; refira-se que na sub-amostra 18+ anos os filhos ganham relevância por troca com os pais/sogros, provavelmente por razões de idade; na sub-amostra 7-12 têm também expressão os amigos em C – ajuda em casa e M – ajuda para transportar.
- para as necessidades técnicas (B, I, J, L, N, F) recorrem aos profissionais (J e N especialmente) e ao cônjuge (F especialmente).

- para as necessidades emocionais e relacionais (D, E, G, H) recorrem essencialmente ao cônjuge, amigos e, em menor grau, aos irmãos; têm também expressão na necessidade G – aconselhamento, os profissionais.

A tabela 8 apresenta, por divisão de patologias, as principais redes de apoio utilizadas para cada uma das necessidades inquiridas. Da análise por linha assinala-se:

- para as necessidades práticas (A, C, K, M, O), os pais recorrem ao cônjuge e à família, incluindo irmãos/cunhados.
- para as necessidades técnicas (B, I, J, L, N, F) recorrem ao cônjuge e aos profissionais, para os itens B e F, e quase exclusivamente aos profissionais nas restantes necessidades.
- para as necessidades emocionais e relacionais (D, E, G, H) recorrem essencialmente ao cônjuge, amigos e, no G – aconselhamento, aos profissionais.

Tabela 8 – Rede de apoio, no momento I, nas sub-amostras divididas por idade e patologia

Tipo de necessidade	0-6 anos	7-12 anos	13-17 anos	18 + anos	Autismo	Paralisia cerebral	Trissomia 22	Restantes patologias
A-ajuda para tomar conta do seu filho	cônjuge=77%, pais=67%	cônjuge=53%, pais=60%	cônjuge=66%, pais=50%	cônjuge=56%, filhos=29%	cônjuge=64%,pais=60%,irmãos=30%	cônjuge=69%, pais=61%	cônjuge=57%, pais=46%	cônjuge=64%, pais=54%
B-ajuda junto de Serviços	cônjuge=42%, profissionais=39%	cônjuge=42%, amigos=18%, profiss=18%	cônjuge=42%, profissionais=22%	cônjuge=36%	cônjuge=48%, profissionais=27%	cônjuge=39%, profissionais=28%	cônjuge=43%, profissionais=29%	cônjuge=38%, profissionais=21%
C-ajuda em casa no dia a dia	cônjuge=81%, pais=41%	cônjuge=51%, pais=37%, amigos=46%	cônjuge=60%, pais=20%, filhos=20%	cônjuge=47%, filhos=22%	cônjuge=57%, profissionais=41%	cônjuge=64%, pais=35%	cônjuge=61%	cônjuge=63%, pais=29, filhos=16%
D-com quem falar das coisas que o preocupam	cônjuge=64%, pais=33%, amigos=39%	cônjuge=54%, pais=37%, amigos=46%	cônjuge=52%, pais=30%, amigos=42%	cônjuge=42%, filhos=27%, amigos=42%, profissionais=21%	cônjuge=57%, profissionais=26%, amigos=40%	cônjuge=56%, irmãos=39%, = 39%, amigos=69%	cônjuge=61%, , amigos=43%, profissionais=21%	cônjuge=53%, amigos=42%
E-com quem possa conviver ou distrair	cônjuge=63%, pais=33%, irmãos=39%, amigos=68%	cônjuge=42%, irmãos=30%, amigos=62%	cônjuge=42%, filhos=28; irmãos=28%, amigos=66%	cônjuge=36%, irmãos=36%, amigos=60%	cônjuge=51%, pais=29%, irmãos=29%, amigos=64%	cônjuge=47%, irmãos=39%, amigos=69%	cônjuge=50%, filhos=29%, irmãos=29%, amigos=61%	cônjuge=46%, amigos=64%
F-ajuda para explicar o problema do seu filho	cônjuge=57%, profissionais=33%	cônjuge=38%, profissionais=29%	cônjuge=24%, profissionais=33%	cônjuge=29%, filhos=20%	cônjuge=41%, profissionais=38%	cônjuge=50%, profissionais=19%	cônjuge=46%, amigos=36%, profiss=39%	cônjuge=46%, profissionais=25%
G-para o aconselhar	cônjuge=58%, pais=31%; amigos=41%, profissionais=36%	cônjuge=43%, pais=2%, amigos=46%, irmãos=28%, profissionais=24%	cônjuge=48%, pais=30%; amigos=40%, profissionais=22%	cônjuge=38%, amigos=38%, profissionais=31%	cônjuge=50%, pais=33%, amigos=43%, profissionais=43%	cônjuge=50%, pais=36%, amigos=36%, profissionais=30%	cônjuge=54%, amigos=36%, profissionais=39%	cônjuge=46%, amigos=43%, profissionais=20%
H- ajuda para o encorajar	cônjuge=62%, pais=43%, amigos=44%	cônjuge=48%, pais=32%, amigos=49%, profissionais=26%	cônjuge=50%, pais=30%, amigos=44%	cônjuge=31%, filhos=27%, irmãos=29%, amigos=53%	cônjuge=48%, pais=36%, amigos=52%	cônjuge=44%, pais=36%, amigos=50%	cônjuge=57%, amigos=39%, profissionais=25%	cônjuge=50%, pais=33%, amigos=46%
I-ajuda para se relacionar com outros em situações semelhantes	profissionais=41%	cônjuge=18%, instituições=17%, profissionais=24%	instituições=24%, profissionais=34%, amigos=18%	instituições=22%, amigos=29%	instituições=22%, profissionais=33%	instituições=33%, profissionais=25%, amigos=22%	amigos=25%, profissionais=25%	instituições=20%, profissionais=30%, amigos=18%
J- como brincar, falar e ensinar o filho	instituições=24%, profissionais=75%	cônjuge=24%, profissionais=57%	instituições=18%, profissionais=56%	profissionais=40%	instituições=21%, profissionais=69%	cônjuge=28%, profissionais=50%	cônjuge=29%, profissionais=64%	profissionais=57%
K-ajuda para cuidar do seu filho	cônjuge=71%, pais=73%	cônjuge=50%, pais=61%	cônjuge=56%, pais=43%	cônjuge=51%, pais=27%, filhos=24%	cônjuge=57%, pais=67%	cônjuge=56%, pais=58%	cônjuge=64%, pais=50%, irmãos=39%	cônjuge=58%, pais=54%
L-para falar de educação e saúde do filho	cônjuge=57%, profissionais=71%	cônjuge=49%, profissionais=49%	cônjuge=48%, profissionais=46%	cônjuge=47%, profissionais=47%	cônjuge=53%, profissionais=62%	cônjuge=50%, profissionais=58%	cônjuge=39%, profissionais=57%	cônjuge=52%, pais=36%
M- ajuda para transportar o seu filho	cônjuge=71%, pais=51%	cônjuge=48%, pais=44%, irmãos=32%	cônjuge=52%, pais=6%, irmãos=26%	cônjuge=44%, filhos=31%	cônjuge=62%, pais=40%	cônjuge=50%, pais=8%, irmãos=25%	cônjuge=43%, pais=5%, amigos=25%	cônjuge=56%, pais=6%, irmãos=26%
N-para se informar de serviços para o filho	instituições=22%, profissionais=70%	instituições=52%	instituições=26%, profissionais=52%	profissionais=42%, amigos=20%	instituições=32%, profissionais=52%	instituições=28%, profissionais=53%	profissionais=54%, amigos=25%	instituições=17%, profissionais=55%
O-ajuda para libertar mais tempo para si	cônjuge=60%, pais=61%	cônjuge=41%, pais=56%	cônjuge=40%, pais=4%, irmãos=24%	cônjuge=33%, filhos=22%	cônjuge=47%, pais=57%	cônjuge=44%, pais=58%	cônjuge=36%, pais=6%, irmãos=36%	cônjuge=47%, pais=46%

O teste de Kruskal-Wallis para as 4 amostras independentes, representativas das sub-amostras por idade, no momento I, rejeitou a H_0 nas variáveis A-1 (A=necessidade, 1=rede de apoio), A-2, B-10, C-1-2, D-3, E/1-2-6, F-1-3, H-1-2-3, I-10, J-10, K-1-2-3, L-10, M-1-2-3, N-10, O-1-2-3-9, com um nível de significância de 0,05. Em seguida fizeram-se testes de Mann-Whitney para essas variáveis, tendo-se verificado a existência de diferenças estatisticamente significativas, ao nível de significância de 0,05, comparando a média do escalão (“Mean Rank”), nas seguintes situações:

- A-1 (ajuda para tomar conta do filho - conjuge): a sub-amostra 0-6 anos é superior aos dos 7-12 anos e 18+ anos.
- A-2 (ajuda para tomar conta do filho – pais/sogros): a sub-amostra 18+ anos é inferior às 0-6 anos, 7-12 anos e 13-17 anos.
- B-1 (ajuda junto de Serviços – conjuge): a sub-amostra 0-6 anos é superior às 7-12 anos, 13-17 anos e 18+ anos.
- B-2 (ajuda junto de Serviços – pais/sogros): a sub-amostra 0-6 anos é superior às 13-17 anos, 18+ anos e a sub-amostra 7-12 anos é superior às 13-17 anos e 18+ anos.
- B-10 (ajuda junto de Serviços – profissionais): a sub-amostra 0-6 anos é superior às 7-12 anos, 13-17 anos e 18+ anos.
- C-1 (ajuda em casa – conjuges): a sub-amostra 0-6 anos é superior às 7-12 anos, 13-17 anos e 18+ anos.
- C-2 (ajuda em casa – pais/sogros): a sub-amostra 0-6 anos é superior às 13-17 anos e 18+ anos e a sub-amostra 7-12 anos é superior às 13-17anos e 18+ anos.
- D-3 (com quem falar das coisas que o preocupam – irmãos/cunhados): a sub-amostra 18+ anos é inferior às 0-6 anos e 7-12 anos.
- E-1 (alguém com quem possa conviver ou distrair – conjuge): a sub-amostra 0-6 anos é superior às 7-12 anos, 13-17 anos e 18+ anos.
- E-2 (alguém com quem possa conviver ou distrair – pais/sogros): a sub-amostra 0-6 anos é superior à 18+ anos.
- E-6 (alguém com quem possa conviver ou distrair – vizinhos): a sub-amostra 0-6 anos é superior à 7-12 anos e a sub-amostra 7-12 anos é superior às 13-17 anos e 18+ anos.

- F-1 (ajuda para explicar o problema do filho – conjuge): a sub-amostra 0-6 anos é superior às 7-12 anos e 18+ anos e a sub-amostra 13-17 anos é superior à 18+ anos.
- F-3 (ajuda para explicar o problema do filho – filhos): a sub-amostra 18+ anos é inferior às 0-6 anos, 7-12 anos e 13-17 anos.
- H-1 (necessidade de encorajamento - conjuge): a sub-amostra 0-6 anos é superior à 18+ anos.
- H-2 (necessidade de encorajamento – pais/sogros): a sub-amostra 0-6 anos é superior à 18+ anos.
- H-3 (necessidade de encorajamento - filhos): a sub-amostra 0-6 anos é superior à 18+ anos e a sub-amostra 7-12 anos é superior à 18+ anos.
- I-10 (ajuda para se relacionar com outros em situações semelhantes - instituições): a sub-amostra 0-6 anos é superior às 7-12 anos e 18+ anos e a sub-amostra 13-17 anos é superior à 18+ anos.
- J-10 (ajuda para informar como brincar, falar e ensinar o filho - profissionais): a sub-amostra 0-6 anos é superior às 7-12 anos, 13-17 anos e 18+ anos.
- K-1 (ajuda para cuidar do filho - conjuge): a sub-amostra 0-6 anos é superior às 7-12 anos e 18+ anos.
- K-2 (ajuda para cuidar do filho - pais/sogros): a sub-amostra 0-6 anos é superior à 13-17 anos e a sub-amostra 18+ anos é inferior às 7-12 anos e 13-17 anos.
- K-3 (ajuda para cuidar do filho - filhos): a sub-amostra 18+ anos é inferior às 0-6 anos e 7-12 anos.
- L-10 (alguém com quem falar sobre educação e saúde do filho -profissionais): a sub-amostra 0-6 anos é superior às 7-12 anos, 13-17 anos e 18+ anos.
- M-1 (ajuda para transportar o filho): a sub-amostra 0-6 anos é superior às 7-12 anos, 13-17 anos e 18+ anos.
- M-2 (ajuda para transportar o filho – pais/sogros): a sub-amostra 0-6 anos é superior à 13-17 anos e a sub-amostra 18+ anos é inferior às 0-6 anos, 7-12 anos e 13-17 anos.
- M-3 (ajuda para transportar o filho - filhos): a sub-amostra 0-6 anos é superior à 18+ anos e a sub-amostra 7-12 anos é superior à 18+ anos.

- N-10 (informação sobre Serviços para o filho - profissionais): a sub-amostra 0-6 anos é superior às 7-12 anos, 13-17 anos e 18+ anos.
- O-1 (ajuda para libertar mais tempo para si - conjuge): a sub-amostra 0-6 anos é superior às 7-12 anos, 13-17 anos e 18+ anos.
- O-2 (ajuda para libertar mais tempo para si – pais/sogros): a sub-amostra 18+ anos é inferior às 0-6 anos, 7-12 anos e 13-17 anos.
- O-3 (ajuda para libertar mais tempo para si - filhos): a sub-amostra 18+ anos é inferior às 0-6 anos e 7-12 anos.
- O-9 (ajuda para libertar mais tempo para si - instituições): a sub-amostra 18+ anos é inferior às 0-6 anos e 7-12 anos.

Os resultados indicam: diferenças significativas das sub-amostras 0-6 anos e 18+ anos entre si e com os restantes; recurso ao conjuge e aos familiares em linha recta que é maior no escalão 0-6 anos, possivelmente por falta de experiência e conhecimentos, e é menor no escalão 18+, possivelmente pela razão inversa; recurso decrescentes com a idade junto de pais/sogros possivelmente devido ao envelhecimento; nas necessidades técnicas, o escalão 0-6 recorre mais aos profissionais, eventualmente por razões educacionais e culturais.

O teste de Kruskal-Wallis para as 4 amostras independentes representativas das patologias, no momento I, rejeitou a H_0 nas variáveis B-6, C-2, D-2, F-9, G-10, J-11, com um nível de significância de 0,05. Em seguida fizeram-se testes de Mann-Whitney para essas variáveis, tendo-se verificado a existência de diferenças estatisticamente significativas ($p \leq 0,05$), nas seguintes situações:

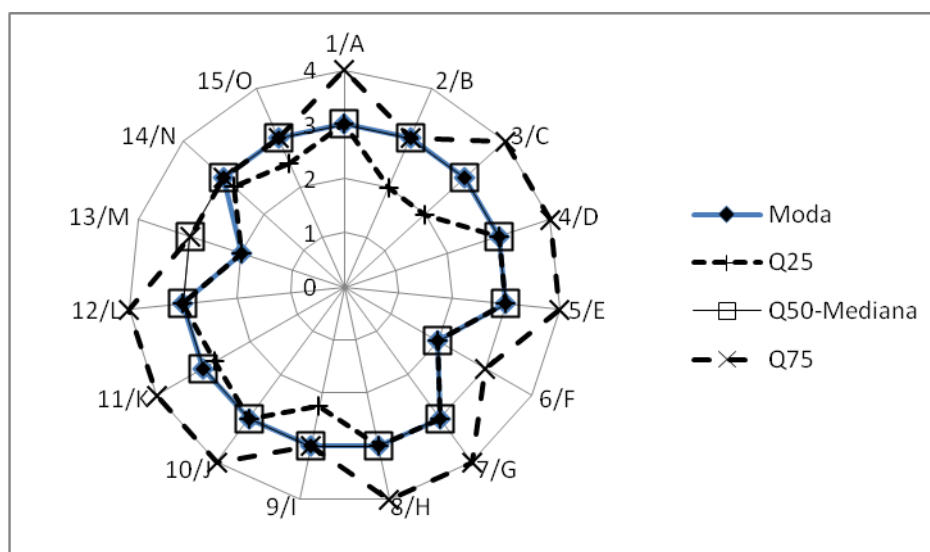
- B-6 (ajuda junto de Serviços - vizinhos): T21 > Outros.
- C-2 (ajuda em casa – pais/sogros): autismo > paralisia cerebral (PC) > T21 > Outros.
- D-2 (alguém para falar das coisas que o preocupam – pais/sogros): autismo > Outros.
- F-9 (ajuda para explicar o problema do seu filho - instituições): autismo > (T21, Outros).
- G-10 (aconselhamento - profissionais): autismo > Outros e T21 > Outros.
- J-11 (ajuda para informar como brincar, falar e ensinar o filho - Outros): autismo > Outros.

Os resultados indicam: poucas diferenças significativas entre as sub-amostras de autismo, paralisia cerebral e trissomia 21 mas com distinção destas face às restantes Patologias; nas necessidades técnicas, o autismo recorre mais a profissionais.

As Necessidades No Momento II

Na Figura 3 apresenta-se, em diagrama, a moda, a mediana e a distribuição de quartis das respostas da amostra global ao Q1, no momento II, constatando-se a coincidência da moda e da mediana no ponto central (3), com excepção das variáveis F e M em que quase nunca o pai sente necessidade de ajuda para explicar o problema do seu filho e para o transportar, respetivamente.

Figura 3 – Caracterização das respostas ao Q1, no momento II, na amostra global



Na Figura 4 apresenta-se a caracterização das respostas ao Q1, no momento II, através da moda, sub-divididas por idade do filho. Em quase todas as variáveis a moda está no ponto central (3 "algumas vezes"). Exceptuam-se:

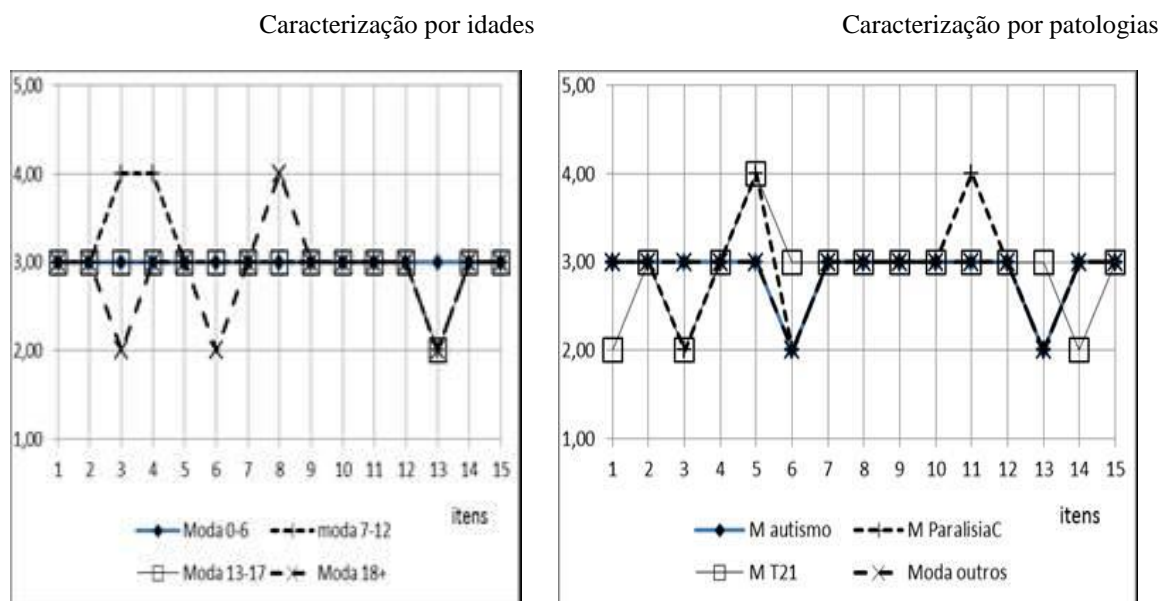
- na sub-amostra 7-12 anos, as modas indicam que: quase nunca precisa de ajuda para transportar o filho (M) mas muitas vezes sente necessidade de ajuda para o dia a dia em casa (C) e de alguém com quem falar das coisas que o preocupam (D).

- na sub-amostra 13-17 anos, a moda indica que: quase nunca precisa de ajuda para transportar o filho (M).
- na sub-amostra de 18 e mais anos as modas indicam que: quase nunca necessita de ajuda para o dia a dia em casa (C) ou para explicar o problema do filho (F) ou para transportar o filho (M); muitas vezes sente necessidade de encorajamento (H).

Na Figura seguinte apresenta-se a caracterização das respostas ao Q2, no momento II, através da moda, sub-divididas por patologia do filho. Em quase todas variáveis a moda está no ponto central (3/”algumas vezes”). Exceptuam-se:

- na sub-amostra Autismo as modas indicam que: quase nunca sente necessidade de ajuda para explicar o problema do filho (F) ou para transportar o filho (M);
- na sub-amostra Paralisia cerebral as modas indicam que: muitas vezes sente necessidade de ajuda para cuidar do filho (K); quase nunca sente necessidade de ajuda para explicar o problema do filho (F) ou para o transportar (M); quanto à ajuda para o dia a dia em casa (C) há modas díspares - para uns, quase nunca necessitam; para outros, muitas vezes;
- na sub-amostra Trissomia 21 as modas indicam que: muitas vezes sente necessidade de alguém com quem conviver (E); quase nunca necessita de ajuda para tomar conta do filho (A) ou para o dia a dia em casa (C) ou para informações sobre Serviços para o filho (N);
- para as restantes patologias, as modas indicam que: nunca sente necessidade de ajuda para explicar o problema do filho (F) ou para o transportar (M).

Figura 4 – Caracterização das respostas ao Q1, , no momento II, nas sub-amostras por idades e patologias



Nota: no caso de modas múltiplas atendeu-se à moda (sublinhada) mais distante da mediana ou a menor em caso de empate; na sub-amostra 7-12 anos, na variável M modas em 2 e 3; na sub-amostra Paralisia cerebral, na variável C modas em 2, 3 e 4; na sub-amostra Trissomia 21, nas variáveis A e C modas em 2 e 3; na sub-amostra Outras patologias, na variável M modas em 2 e 3.

Na Tabela 9 apresenta-se a frequência relativa das respostas ao Q1, no momento II, onde também se verifica uma preferência pelos nível central da escala Lickert 5 (“às vezes”).

Na amostra global destaca-se (quando os níveis “nunca”+ “quase nunca” ou “muitas vezes” +“quase sempre” são iguais ou superiores a 40%) que: muitas vezes/quase sempre os pais precisam de alguém com quem falar das coisas que o preocupam (D); nunca ou quase nunca necessitam de ajuda para explicar o problema do seu filho (F).

Na sub-amostra por idades destaca-se, para além de não precisarem de ajuda para explicar o problema do seu filho (F), o seguinte:

- na sub-amostra de 7-12 anos: muitas vezes/quase sempre os pais precisam de alguém com quem falar das coisas que o preocupam (D) e com quem possam conviver ou distrair (E); nunca/quase nunca precisam alguém para falar sobre educação e saúde do seu filho (L).
- na sub-amostra de 13-17 anos, quase nunca/nunca precisam de ajuda junto de Serviços (B) ou em casa no dia a dia (C).

- na sub-amostra de 18 anos e superior: muitas vezes/quase sempre precisam de encorajamento (H); nunca ou quase nunca necessitam de ajuda junto de Serviços (B) e de falar das coisas que o preocupam (D) ou para transportar o seu filho (M).

Na sub-amostra por patologias destaca-se, para além de não precisarem de ajuda para explicar o problema do seu filho (F) e para o transportar (M):

- na sub-amostra de autismo: muitas vezes/quase sempre os pais necessitam de alguém para falar das coisas que o preocupam (D); nunca/quase nunca necessitam de ajuda junto de Serviços (B) e de encorajamento (G).
- na sub-amostra de paralisia cerebral: muitas vezes/quase sempre os pais necessitam de ajuda para tomar conta do seu filho (A) e para o cuidar (K) e de alguém com quem possam conviver ou distrair-se (E); nunca ou quase nunca necessitam de ajuda para informar como brincar, falar e ensinar o filho (J).
- na sub-amostra de trissomia 21: nunca ou quase nunca necessitam de ajuda para tomar conta do seu filho (A) ou para o cuidar (K) e para obter informação sobre Serviços (N) e para ajudar junto de Serviços (B) e de ajuda para libertar mais tempo para si (O).
- na sub-amostra de restantes patologias: muitas vezes/quase sempre precisam de alguém para falar das coisas que o preocupam (D); nunca ou quase nunca necessitam de informação sobre Serviços para o seu filho (N) e de ajuda junto de Serviços (B) e de ajuda em casa (C) ou para cuidar do seu filho (K) e para informar como brincar, falar e ensinar o filho (J) e para falar sobre educação e saúde do seu filho (L) e ajuda para o encorajar (H) e para libertar mais tempo para si (O) e para se relacionar com outras pessoas em situações semelhantes (I).

Tabela 9 – Distribuição de frequências relativas ao Q1, no momento II

Necessidade	Global						0-6 anos			7-12 anos			13-17 anos			18+ anos									
	nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	quase sempre	nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	quase sempre	nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	quase sempre	nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	quase sempre	nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	quase sempre
A	3%	13%	55%	24%	5%	2%	8%	57%	30%	4%	2%	3%	68%	22%	5%	8%	24%	45%	18%	5%	3%	25%	41%	25%	6%
B	6%	30%	50%	11%	3%	0%	23%	57%	19%	2%	9%	27%	49%	10%	5%	5%	42%	45%	8%	0%	13%	31%	47%	3%	6%
C	10%	26%	37%	21%	6%	4%	19%	57%	13%	8%	7%	27%	29%	34%	3%	29%	21%	32%	13%	5%	6%	41%	28%	19%	6%
D	2%	10%	47%	34%	7%	2%	9%	53%	30%	6%	0%	9%	39%	44%	9%	8%	13%	47%	26%	5%	13%	53%	28%	6%	0%
E	3%	15%	44%	34%	5%	4%	15%	45%	30%	6%	0%	10%	44%	37%	9%	11%	14%	41%	35%	0%	0%	23%	43%	30%	3%
F	17%	38%	34%	9%	2%	14%	37%	40%	10%	0%	10%	34%	39%	14%	3%	27%	30%	35%	5%	3%	22%	56%	13%	6%	3%
G	3%	10%	57%	25%	6%	4%	8%	60%	25%	4%	0%	9%	54%	27%	10%	8%	8%	58%	24%	3%	0%	19%	56%	22%	3%
H	3%	13%	50%	28%	6%	4%	13%	57%	23%	4%	0%	7%	56%	31%	7%	5%	21%	45%	24%	5%	6%	16%	34%	38%	6%
I	2%	23%	52%	18%	4%	0%	21%	53%	21%	6%	2%	21%	58%	14%	5%	8%	26%	40%	26%	0%	0%	25%	56%	13%	6%
J	4%	19%	49%	25%	3%	0%	13%	53%	32%	2%	2%	23%	47%	26%	2%	11%	14%	54%	19%	3%	7%	29%	42%	16%	7%
K	5%	20%	50%	19%	7%	4%	23%	43%	26%	4%	5%	15%	53%	15%	12%	5%	21%	50%	16%	8%	6%	22%	53%	16%	3%
L	2%	10%	59%	25%	4%	2%	9%	53%	32%	4%	0%	10%	55%	28%	7%	3%	11%	68%	16%	3%	6%	9%	66%	19%	0%
M	10%	35%	34%	15%	6%	10%	29%	37%	17%	8%	11%	33%	33%	16%	7%	11%	41%	32%	14%	3%	9%	41%	34%	13%	3%
N	2%	23%	52%	19%	5%	0%	15%	51%	28%	6%	2%	22%	53%	19%	3%	5%	30%	57%	5%	3%	3%	27%	47%	17%	7%
O	7%	18%	51%	21%	3%	4%	19%	47%	25%	6%	2%	16%	57%	21%	5%	18%	18%	42%	21%	0%	9%	19%	56%	16%	0%

Necessidade	Autismo			Paralisia cerebral			Trissomia 21			Restantes Patologias										
	nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	quase sempre	nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	quase sempre	nunca	quase nunca	às vezes	muitas vezes	quase sempre					
A	0%	11%	56%	31%	2%	5%	10%	45%	35%	5%	15%	35%	35%	10%	5%	2%	9%	61%	22%	6%
B	7%	36%	42%	11%	4%	5%	30%	60%	5%	0%	10%	35%	45%	10%	0%	5%	26%	53%	12%	4%
C	2%	27%	47%	18%	7%	5%	30%	30%	30%	5%	15%	25%	25%	20%	15%	14%	25%	37%	21%	3%
D	0%	11%	47%	36%	7%	0%	0%	70%	30%	0%	5%	20%	45%	25%	5%	3%	10%	43%	35%	8%
E	2%	20%	49%	27%	2%	0%	16%	26%	58%	0%	11%	17%	33%	39%	0%	3%	11%	46%	31%	8%
F	7%	48%	30%	14%	2%	5%	45%	40%	10%	0%	35%	15%	40%	10%	0%	20%	37%	33%	7%	3%
G	9%	56%	33%	2%	0%	0%	10%	65%	25%	0%	5%	15%	70%	10%	0%	4%	9%	54%	24%	9%
H	2%	18%	47%	31%	2%	5%	10%	50%	35%	0%	5%	20%	40%	30%	5%	3%	10%	54%	25%	8%
I	0%	29%	36%	31%	4%	0%	25%	65%	10%	0%	11%	26%	47%	16%	0%	2%	19%	58%	15%	6%
J	0%	13%	51%	33%	2%	5%	40%	45%	10%	0%	16%	16%	47%	16%	5%	3%	18%	50%	26%	3%
K	0%	18%	56%	18%	9%	5%	25%	30%	35%	5%	15%	25%	55%	5%	0%	5%	19%	50%	20%	7%
L	2%	13%	44%	38%	2%	5%	5%	80%	10%	0%	0%	21%	74%	5%	0%	2%	7%	59%	26%	6%
M	9%	36%	31%	20%	4%	10%	30%	30%	20%	10%	11%	39%	44%	6%	0%	11%	35%	35%	14%	6%
N	0%	22%	53%	20%	4%	0%	15%	70%	15%	0%	11%	42%	37%	11%	0%	2%	20%	51%	20%	6%
O	4%	16%	49%	31%	0%	10%	20%	35%	30%	5%	21%	26%	42%	11%	0%	5%	17%	57%	17%	5%

Passamos agora a apresentar a análise estatística inferencial dos resultados, calculados entre as sub-amostras etárias e entre as sub-amostras por patologias dos filhos com deficiência, através dos testes de Kruskal-Wallis e de Mann-Whitney.

O teste de Kruskal-Wallis para as 4 sub-amostras independentes por idade, no momento II, rejeitou a H₀ de homogeneidade para as variáveis B, C, F, N, com um nível de significância de 0,05. Em seguida fizeram-se testes de Mann-Whitney para essas variáveis, tendo-se verificado a existência de diferenças estatisticamente significativas, ao nível de 0,05, das seguintes situações:

- B (ajuda junto de Serviços): a sub-amostra dos 0-6 anos é superior à dos 13-17 anos e 18+ anos;
- C (ajuda em casa no dia a dia): a sub-amostra dos 0-6 anos é superior à dos 13-17 anos e a sub-amostra dos 7-12 anos é superior à dos 13-17 anos;
- F (ajuda para explicar o problema do seu filho): a sub-amostra dos 0-6 anos é inferior à dos 18+ anos e a sub-amostra dos 7-12 anos é superior à dos 18+ anos;
- N (para o informar sobre Serviços para o seu filho): a sub-amostra dos 0-6 > 13-17 anos.

Os resultados indicam que: há predominância de diferenças nas necessidades técnicas (B, F, N); não há diferenças nas necessidades emocionais; não há diferenças significativas entre as sub-amostras 13-17 e 18 e mais anos de idade; as necessidades, em especial as técnicas, são mais intensas para os pais com filhos mais novos o que é natural face à menor informação e experiência em lidar com os problemas decorrentes da deficiência.

As diferenças entre as sub-amostras etárias, verificadas pelo teste de Kruskal Wallis, no momento II são semelhantes às do momento I quanto ao tipo de necessidade mas o leque das necessidades com diferenças significativas é diferente: no momento I, necessidades técnicas (B, I, J), emocionais (H) e práticas (O); no momento II, necessidades técnicas (B, N, F), práticas (C). A frequência do GAE terá homogeneizado as necessidades emocionais, como se irá apresentar no estudo qualitativo.

O teste de Kruskal-Wallis para as 4 sub-amostras independentes por patologias, no momento II, rejeitou a H₀ nas variáveis A, J, L, N, com um nível de significância de 0,05. Em seguida fizeram-se testes de Mann-Whitney para essas variáveis, tendo-se verificado a

existência de diferenças estatisticamente significativas, ao nível de 0,05, nas seguintes situações:

- A (ajuda para tomar conta do seu filho): a sub-amostra do autismo é superior à da trissomia 21, a sub-amostra da paralisia cerebral é superior à da trissomia 21 e a sub-amostra da trissomia 21 é inferior à das restantes patologias.
- J (ajuda para informar como brincar, falar e ensinar o filho): a sub-amostra do autismo é superior à da paralisia cerebral e a sub-amostra da paralisia cerebral é inferior à das restantes patologias.
- L (com quem falar sobre educação e saúde do seu filho): a sub-amostra do autismo é superior à da paralisia cerebral e a sub-amostra da trissomia 21 é inferior à das restantes patologias.
- N (para o informar sobre Serviços para o seu filho): a sub-amostra do autismo é superior à da paralisia cerebral e a sub-amostra da paralisia cerebral é superior à da trissomia 21 e a sub-amostra da trissomia 21 é inferior à das restantes patologias.

Os resultados das diferenças nas necessidades sentidas, onde prevalecem as necessidades técnicas (J, L, N) e não surgem as emocionais, indicam que aquelas são mais intensas para os pais com filhos com diagnóstico de autismo e, a seguir, com paralisia cerebral e, depois, com T21, sendo estas inferiores à das restantes patologias.

As diferenças entre patologias, verificadas pelo teste de Kruskal Wallis, no momento II são semelhantes às do momento I sendo comuns as necessidades técnicas (J e L) e prática (A) mas a necessidade prática O (ajuda para libertar mais tempo para si), do momento I, desaparece no momento II e surge a necessidade técnica N (ajuda para o informar sobre Serviços para o seu filho).

A Tabela 10 sintetiza as necessidades mais intensas/assíduas (aquelas com mais de 40% na soma dos níveis “muitas vezes” e “quase sempre” com a significância estatística, ao nível 0,05, nas diferenças entre sub-amostras.

Tabela 10 – Síntese das necessidades mais explícitas no momento II

Necessidades intensas	Sub-amostras	diferenças significativas ($p \leq 0,05$)**
A - ajuda para tomar conta do seu filho	Paralisia cerebral	Autismo > T21; PC > T21; restantes Patologias > T21
D - alguém com quem falar das coisas que o preocupam;	Global, 0-6 anos, autismo	
E – alguém para conviver ou distrair-se	0-6 anos, paralisia cerebral	
H - ajuda para o encorajar	18+ anos	
K - ajuda para cuidar do seu filho	Paralisia cerebral	

Comparando as sínteses dos momentos I e II, verifica-se a persistência de quase todas as necessidades intensas (desaparece C, surge H) mas com menor abrangência de escalões no momento II (Tabela 11).

Tabela 11 – Síntese das necessidades mais explícitas no momento I e II

Necessidade	Sub-amostras	Diferenças significativas no momento I ($p \leq 0,05$)**	Sub-amostras	Diferenças significativas no momento II ($p \leq 0,05$)**
A	Autismo, PC	Autismo > (T21, PC Outros)		Autismo > T21 e T21 < (PC, Outros)
C	13-17, autismo			
D	Global, 0-6, 7-12, 18+, autismo, T21, Outros		Global, autismo	0-6,
E	T21		0-6, PC	
H			18+	
K	18+, PC		PC	
L	Autismo	Autismo > (PC, PC T21)		

Nota: X “>” Y = média do escalão (mean rank) X superior à média do escalão Y

Dado o foco do GAE no descentramento face ao filho deficiente, é importante o surgimento como necessidade intensa de E – alguém com quem conviver ou distrair-se em especial na sub-amostra 0-6 anos onde estão os pais mais novos.

A Rede De Apoio No Momento II

Na tabela 12 apresenta-se a frequência relativa das respostas, da amostra global, ao Q2, no momento II. Dado o número elevado de variáveis procedeu-se, apenas para a sua análise, às agregações referidas aquando da análise da rede de apoio no momento I.

Tendo em conta essa agregação, constata-se que na amostra global:

- para as necessidades práticas (A, C, K, M, O), recorrem ao cônjuge e à família alargada, em especial os da linha reta.
- para as necessidades técnicas (B, I, J, L, N, F) recorrem aos profissionais (I, J, L, N especialmente) e ao cônjuge (B e F especialmente).
- para as necessidades emocionais e relacionais (D, E, G, H) recorrem essencialmente aos amigos (G e H especialmente) e ao cônjuge (D e E especialmente); têm também expressão na necessidade E os irmãos.

Tabela 12 – Rede de apoio, no momento II, na amostra global

Necessidades	(valores em %)										
	Redes de Apoio										
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
1/A-ajuda para tomar conta do seu filho	53	49	16	23	12	5	17	2	4	5	8
2/B-ajuda junto de Serviços	34	6	3	6	2	1	14	3	14	29	6
3/C-ajuda em casa no dia a dia	50	23	16	5	4	1	8	2	2	3	11
4/D-com quem falar das coisas que o preocupam	50	28	15	25	9	2	46	13	5	20	4
5/E-com quem possa conviver ou distrair	43	20	24	29	17	5	61	16	2	2	2
6/F-ajuda para explicar o problema do seu filho	36	6	6	7	4	2	7	2	12	30	5
7/G-para o aconselhar	44	23	10	25	9	2	39	8	5	32	4
8/H-ajuda para o encorajar	45	28	14	25	11	2	46	12	6	19	4
9/I-ajuda para se relacionar com outros em situações semelhantes	12	2	2	3	2	1	18	2	25	32	12
10/J-ajuda sobre como brincar, falar e ensinar o filho	17	4	3	4	1	1	10	2	21	53	3
11/K-ajuda para cuidar do seu filho se necessário	51	46	18	24	11	3	18	2	4	6	6
12/L-para falar sobre educação e saúde do seu filho	38	15	7	16	4	2	19	2	16	48	6
13/M- ajuda para transportar o seu filho	50	30	10	22	8	2	17	2	4	3	7
14/N-para se informar sobre Serviços para o filho	10	3	2	3	2	2	14	3	28	50	10
15/O-ajuda para libertar mais tempo para si	44	42	13	19	8	3	12	2	6	2	9

Legenda de redes de apoio: 1-cônjuge/companheiro; 2-pais/sogros; 3-filhos; 4-irmãos/ cunhados; 5-outros familiares; 6-vizinhos; 7-amigos; 8-colegas; 9-instituições; 10-profissionais; 11-outros.

A tabela 13 apresenta, por divisão de idades, as principais redes de apoio utilizadas para cada uma das necessidades inquiridas. Da análise por linha, assinala-se:

- para as necessidades práticas (A, C, K, M, O) recorrem ao cônjuge e aos familiares em linha reta; refira-se que na sub-amostra 18+ anos os filhos ganham relevância por troca com os pais/sogros, provavelmente por razões de idade.
- para as necessidades técnicas (B, I, J, L, N, F) recorrem aos profissionais (J e N especialmente) e ao cônjuge (F especialmente).
- para as necessidades emocionais e relacionais (D, E, G, H) recorrem essencialmente ao cônjuge, amigos e, em menor grau, aos pais; têm também expressão na necessidade G – aconselhamento, os profissionais.

A tabela seguinte apresenta, por divisão de patologias, as principais redes de apoio utilizadas para cada uma das necessidades inquiridas. Da análise por linha assinala-se:

- para as necessidades práticas (A, C, K, M, O), recorrem ao cônjuge, familiares em linha reta e, para M – transporte do filho, também os amigos e irmãos nas sub-amostras de T21 e restantes Patologias.
- para as necessidades técnicas (B, I, J, L, N, F), recorrem aos profissionais (I, J, N especialmente) e ao cônjuge.
- para as necessidades emocionais e relacionais (D, E, G, H), recorrem essencialmente aos amigos e ao cônjuge; os irmãos (E, G) e os profissionais (D, G) têm também expressão.

Tabela 13 – Rede de apoio, no momento II, nas sub-amostras por idade e patologia

Tipo de Necessidade	0-6 anos	7-12 anos	13-17 anos	18 + anos	Autismo	Paralisia cerebral	Trissomia 22	Restantes patologias
A-ajuda para tomar conta do seu filho	cônjuge=70%, pais=65%	cônjuge=42%, pais=46%	cônjuge=55%, pais=55%	cônjuge=44%, filhos=36%	cônjuge=50%, pais=50%, irmãos=30%	cônjuge=48%, pais=44%	cônjuge=59%, pais=41%	cônjuge=55%, pais=51%
B-ajuda junto de Serviços	cônjuge=42%, profissionais=42%	cônjuge=32%, profissionais=17%	cônjuge=35%, profissionais=30%	cônjuge=25%, profissionais=28%	cônjuge=38%, profissionais=24%	cônjuge=30%	cônjuge=27%, profissionais=50%	cônjuge=35%, profissionais=30%
C-ajuda em casa no dia a dia	cônjuge=69%, pais=33%	cônjuge=35%, pais=23%	cônjuge=55%, pais=20%	cônjuge=44%, filhos=28%	cônjuge=44%, pais=24%	cônjuge=52%, pais=35%	cônjuge=55%, pais=23%, filhos=18%	cônjuge=52%, pais=21%, filhos=18%
D-com quem falar das coisas que o preocupam	cônjuge=62%, pais=38%, amigos=43%	cônjuge=38%, pais=26%, amigos=45%	cônjuge=60%, pais=30%, amigos=48%	cônjuge=44%, filhos=44%, amigos=53%	cônjuge=42%, profissionais=26%, amigos=40%	cônjuge=61%, pais=39%, amigos=57%	cônjuge=64%, , amigos=36%, profissionais=32%	cônjuge=49%, amigos=49%
E-com quem possa conviver ou distrair	cônjuge=58%, irmãos=33%, amigos=65%	cônjuge=30%, irmãos=26%, amigos=49%	cônjuge=48%, filhos=30; irmãos=28%, amigos=68%	cônjuge=39%, filhos=39%, amigos=69%	cônjuge=40%, irmãos=32%, amigos=66%	cônjuge=48%, irmãos=30%, amigos=74%	cônjuge=46%, filhos=36%; irmãos=36%, amigos=50%	cônjuge=44%, amigos=58%
F-ajuda para explicar o problema do seu filho	cônjuge=47%, profissionais=33%	cônjuge=25%, profissionais=30%	cônjuge=45%, profissionais=33%	cônjuge=28%, profissionais=19%	cônjuge=28%, profissionais=48%	cônjuge=48%, profissionais=26%	cônjuge=36%, profissionais=27%	cônjuge=36%, profissionais=23%
G-para o aconselhar	cônjuge=53%, pais=32%; amigos=37%, profissionais=35%	cônjuge=35%, irmãos=25%, amigos=33%, profissionais=22%	cônjuge=60%, pais=25%; amigos=40%, profissionais=35%	cônjuge=28%, filhos=33%; amigos=53%, profissionais=42%	cônjuge=36%, pais=30%; irmãos=32%, amigos=42%, profissionais=30%	cônjuge=44%, pais=30%; amigos=39%, profissionais=39%	cônjuge=46%, amigos=36%, profissionais=41%	cônjuge=47%, amigos=38%, profissionais=29%
H- ajuda para o encorajar	cônjuge=55%, pais=37%, amigos=42%	cônjuge=35%, pais=28%, amigos=41%	cônjuge=55%, pais=28%, amigos=48%	cônjuge=33%, filhos=39%, amigos=64%	cônjuge=38%, pais=28%, amigos=46%	cônjuge=48%, pais=30%; amigos=74%, colegas=30%	cônjuge=55%, amigos=36%, profissionais=32%	cônjuge=46%, pais=30%, amigos=43%
I-ajuda para se relacionar com outros em situações semelhantes	instituições=42%, profissionais=38%	pais=17%, amigos=16%, instituições=22%, profissionais=12%	instituições=18%, profissionais=35%, amigos=25%	instituições=17%, profissionais=36%, amigos=17%	instituições=28%, profissionais=36%	instituições=17%, profissionais=35%, amigos=22%	amigos=18%, profissionais=27%	instituições=29%, profissionais=30%, amigos=19%
J- como brincar, falar e ensinar o filho	instituições=27%, profissionais=57%	instituições=23%, profissionais=51%	cônjuge=20%, instituições=18%, profissionais=53%	profissionais=50%	instituições=24%, profissionais=62%	instituições=22%, profissionais=48%	cônjuge=18%, profissionais=55%	profissionais=49%
K-ajuda para cuidar do seu filho	cônjuge=67%, pais=60%	cônjuge=40%, pais=46%	cônjuge=50%, pais=43%	cônjuge=47%, filhos=42%	cônjuge=46%, pais=52%	cônjuge=44%, pais=44%	cônjuge=59%, pais=36%, filhos=41%	cônjuge=54%, pais=46%
L-para falar de educação e saúde do filho	cônjuge=40%, profissionais=53%	cônjuge=30%, profissionais=39%	cônjuge=45%, profissionais=53%	cônjuge=39%, filhos=31%, amigos=33%, profissionais=53%	cônjuge=40%, profissionais=53%	cônjuge=35%, profissionais=39%	cônjuge=41%, profissionais=50%	cônjuge=41%, profissionais=46%
M- ajuda para transportar o seu filho	cônjuge=62%, pais=52%	cônjuge=44%, pais=25%; irmãos=28%	cônjuge=53%, pais=23%; irmãos=28%	cônjuge=39%, filhos=33%	cônjuge=62%, pais=52%	cônjuge=35%, pais=39%	cônjuge=46%, pais=23%, amigos=27%	cônjuge=56%, pais=26%, irmãos=26%
N-para se informar de serviços para o filho	instituições=42%, profissionais=57%	instituições=26%, profissionais=42%	instituições=28%, profissionais=58%, amigos=20%	profissionais=47%, amigos=22%	instituições=32%, profissionais=52%	instituições=26%, profissionais=52%	profissionais=73%, amigos=23%	instituições=30%, profissionais=45%
O-ajuda para libertar mais tempo para si	cônjuge=55%, pais=52%	cônjuge=39%, pais=42%	cônjuge=43%, pais=43%; irmãos=30%	cônjuge=36%, filhos=33%	cônjuge=38%, pais=44%	cônjuge=39%, pais=48%	cônjuge=46%, pais=46%, irmãos=27%	cônjuge=47%, filhos=38%

O teste de Kruskal-Wallis para as 4 sub-amostras independentes por idade, no momento II, rejeitou a H_0 nas variáveis A-1-2-3-10-11, B-3-10, C-1, D-1-3, E-1-3-5-6, F-1-3, G-1-3-5, H-1-3, I-9, K-1-2-3-11, L-3, M-2-3-5, N-7-9, O-2-3-11, com um nível de significância de 0,05. Em seguida fizeram-se os testes de Mann-Whitney para essas variáveis, tendo-se verificado a existência de diferenças estatisticamente significativas ($p \leq 0,05$, nas seguintes situações:

- A-1 (ajuda para tomar conta do filho - conjuge): a sub-amostra dos 0-6 anos é superior à dos 7-12 anos e 18+ anos.
- A-2 (ajuda para tomar conta do filho – pais/sogros): a sub-amostra dos 0-6 anos é superior à dos 7-12 anos e a sub-amostra dos 18+ anos é inferior à dos 0-6 anos, 7-12 anos e 13-17 anos.
- A-3 (ajuda para tomar conta do filho – filhos): a sub-amostra dos 18+ anos é superior à dos 0-6 anos e 7-12 anos.
- A-10 (ajuda para tomar conta do filho – profissionais): a sub-amostra dos 18+ anos é superior à dos 0-6 anos, 7-12 anos e 13-17.
- A-11 (ajuda para tomar conta do filho – outros): a sub-amostra dos 18+ anos é superior à dos 0-6 anos, 7-12 anos e 13-17 anos.
- B-3 (ajuda junto de Serviços – filhos): a sub-amostra dos 18+ anos é superior à dos 0-6 anos e 7-12 anos.
- B-10 (ajuda junto de Serviços – profissionais): a sub-amostra dos 0-6 anos é superior à dos 7-12 anos.
- C-1 (ajuda em casa – conjuge): a sub-amostra dos 0-6 anos é superior à dos 7-12 anos e 18+ anos e a sub-amostra dos 7-12 anos é inferior à dos 13-17 anos.
- D-1 (com quem falar das coisas que o preocupam – conjuge): a sub-amostra dos 0-6 anos é superior à dos 7-12 anos e a sub-amostra dos 7-12 anos é inferior à dos 13-17 anos.
- D-3 (com quem falar das coisas que o preocupam – filhos): a sub-amostra dos 0-6 anos é inferior à dos 13-17 anos, a sub-amostra dos 7-12 anos é inferior à dos 13-17 anos e a sub-amostra dos 18+ anos é superior à dos 0-6 anos, 7-12 anos e 13-17 anos.
- E-1 (alguém com quem possa conviver ou distrair – conjuge): a sub-amostra dos 0-6 anos é superior à dos 7-12 anos.

- E-3 (alguém com quem possa conviver ou distrair – filhos): a sub-amostra dos 7-12 anos é inferior à dos 18+ anos.
- E-5 (alguém com quem possa conviver ou distrair – outros familiares): a sub-amostra dos 0-6 anos é superior à dos 7-12 anos e a sub-amostra dos 7-12 anos é inferior à dos 13-17 anos e 18+ anos.
- E-6 (alguém com quem possa conviver ou distrair – vizinhos): a sub-amostra dos 0-6 anos é superior à dos 7-12 anos e 18+ anos.
- F-1 (ajuda para explicar o problema do filho – conjuge): a sub-amostra dos 0-6 anos é superior à dos 7-12 anos e 18+ anos e a sub-amostra dos 13-17 anos é superior à dos 18+ anos.
- F-3 (ajuda para explicar o problema do filho – filhos): a sub-amostra dos 18+ anos é inferior à dos 0-6 anos e 7-12 anos.
- G-1 (aconselhamento - conjuge): a sub-amostra dos 0-6 anos é superior à dos 7-12 anos e 18+ anos e a sub-amostra dos 13-17 anos é superior à dos 7-12 anos e 18+ anos.
- G-3 (aconselhamento - filhos): a sub-amostra dos 0-6 anos é inferior à dos 13-17 anos e 18+ anos e a sub-amostra dos 7-12 anos é inferior à dos 13-17 anos e 18+ anos.
- G-5 (aconselhamento – outros familiares): a sub-amostra dos 18+ anos é superior à dos 0-6 anos e 7-12 anos.
- H-1 (necessidade de encorajamento - conjuge): a sub-amostra dos 0-6 anos é superior à dos 7-12 anos e 18+ anos, a sub-amostra dos 7-12 anos é inferior à dos 13-17 anos e a sub-amostra dos 7-12 anos é superior à dos 18+ anos.
- H-3 (necessidade de encorajamento - filhos): a sub-amostra dos 7-12 anos é inferior à dos 13-17 anos e a sub-amostra dos 18+ anos é superior à dos 0-6 anos, 7-12 anos e 13-17 anos.
- I-9 (ajuda para se relacionar com outros em situações semelhantes - instituições): a sub-amostra dos 0-6 anos é superior à dos 7-12 anos, 13-17 anos e 18+ anos.
- K-1 (ajuda para cuidar do filho - conjuge): a sub-amostra dos 0-6 anos é superior à dos 7-12 anos.

- K-2 (ajuda para cuidar do filho – pais/sogros): a sub-amostra dos 0-6 anos é superior à dos 18+ anos e a sub-amostra dos 7-12 anos é superior à dos 18+ anos.
- K-3 (ajuda para cuidar do filho - filhos): a sub-amostra dos 0-6 anos é inferior à dos 13-17 anos e 18+ anos e a sub-amostra dos 7-12 anos é inferior à dos (3-17 anos e 18+ anos).
- L-3 (alguém com quem falar sobre educação e saúde do filho -filhos): a sub-amostra dos 18+ anos é superior à dos 0-6 anos, 7-12 anos e 13-17 anos.
- M-2 (ajuda para transportar o filho – pais/sogros): a sub-amostra dos 0-6 anos é superior à dos 7-12 anos, 13-17 anos e 18+ anos.
- M-3 (ajuda para transportar o filho - filhos): a sub-amostra dos 13-17 anos é superior à dos 0-6 anos e 7-12 anos e a sub-amostra dos 18+ anos é superior à dos 0-6 anos e 7-12 anos.
- M-5 (ajuda para transportar o filho – outros familiares): a sub-amostra dos 13-17 anos é superior à dos 7-12 anos.
- N-7 (informação sobre Serviços para o filho - amigos): a sub-amostra dos 0-6 anos é superior à dos 7-12 anos e a sub-amostra dos 7-12 anos é inferior à dos 13-17 anos e 18+ anos.
- N-9 (informação sobre Serviços para o filho - instituições): a sub-amostra dos 18+ anos é superior à dos 0-6 anos, 7-12 anos e 13-17 anos.
- O-2 (ajuda para libertar mais tempo para si – pais/sogros): a sub-amostra dos 18+ anos é superior à dos 0-6 anos e 7-12 anos.
- O-3 (ajuda para libertar mais tempo para si - filhos): a sub-amostra dos 13-17 anos é superior à dos 7-12 anos e a sub-amostra dos 18+ anos é superior à dos 0-6 anos e 7-12 anos.

Os resultados indicam: diferenças significativas das sub-amostras 0-6 anos e 18+ anos entre si e com os restantes; maior recurso à ajuda no escalão 0-6 anos, possivelmente por falta de experiência e conhecimentos, e menor no escalão 18+, possivelmente por razões inversas; recurso ao pais/sogros decrescente com o escalão etário idade, possivelmente devido ao envelhecimento; maior recurso aos filhos no escalão 18+ provavelmente porque os filhos não deficientes já serão crescidos.

Na comparação dos resultados entre os momentos I e II verifica-se que: as necessidades diferenciadoras a que as redes de apoio estão associadas são quase as mesmas

(desaparece J e surge G) mas é de salientar que o recurso aos profissionais deixa de ser diferenciador no momento II, pelo que parece ter ocorrido uma influência do GAE.

O teste de Kruskal-Wallis para as 4 sub-amostras independentes por patologias, no momento II, rejeitou a H₀ nas variáveis B-10, F-8-9, H-7-8, I-3, K-3, M-5, O-11, com um nível de significância de 0,05. Em seguida fizeram-se os testes de Mann-Whitney para essas variáveis, tendo-se verificado a existência de diferenças estatisticamente significativas ($p \leq 0,05$, nas seguintes situações:

- B-10 (ajuda junto de Serviços - profissionais): a sub-amostra da trissomia 21 é superior à do autismo e paralisia cerebral.
- F-8 (aconselhamento – colegas): a sub-amostra da paralisia cerebral é superior à do autismo.
- F-9 (alguém para falar das coisas que o preocupam – instituições): a sub-amostra da paralisia cerebral é superior à das restantes patologias.
- H-7 (ajuda para explicar o problema do seu filho - amigos): a sub-amostra da paralisia cerebral é superior à do autismo, da trissomia 21 e das restantes patologias.
- H-8 (aconselhamento - colegas): a sub-amostra do autismo é superior à das restantes patologias e a sub-amostra da paralisia cerebral é superior à das restantes patologias
- I-3 (ajuda para informar como brincar, falar e ensinar o filho - filhos): a sub-amostra das restantes patologias é superior à da trissomia 21.
- K-3 (ajuda para cuidar do seu filho – filhos): a sub-amostra da trissomia 21 é superior à do autismo, da paralisia cerebral e das restantes patologias.
- M-5 (ajuda para transportar o filho – outros familiares): a sub-amostra da trissomia 21 é superior à das restantes patologias.
- O-11 (ajuda para libertar mais tempo para si – outros): a sub-amostra da paralisia cerebral é superior à da trissomia 21 e das restantes patologias.

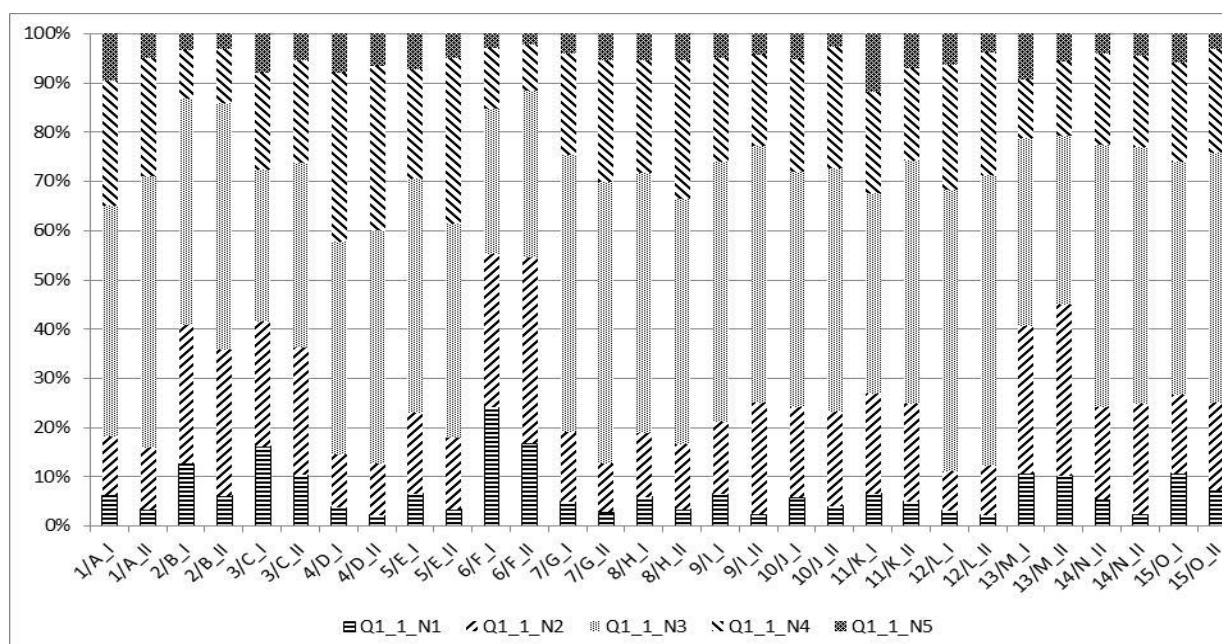
Os resultados indicam: poucas diferenças significativas entre as sub-amostras de patologias e pouco centrada na família alargada; só surge uma necessidade emocional diferenciadora (H-encorajamento) com diferenças no recurso aos amigos e colegas.

Na comparação dos resultados entre os momentos I e II verifica-se: alterações profundas nas necessidades diferenciadoras (desaparecem C, D, G e J; surgem H, I, K, M, O); surgem novos recursos diferenciadores – vizinhos, colegas e amigos.

A Evolução Das Necessidades E Da Rede De Apoio Entre Os Momentos I E II

No que respeita às necessidades apresenta-se na Figura 5 a distribuição das frequências relativas das necessidades dadas pela amostra global, nos momentos I e II, onde são patentes alterações que a seguir se analisam com detalhe.

Figura 5 – Distribuição das necessidades, no momento I e II, na amostra global



Legenda dos níveis: N1-nunca; N2-quase nunca; N3-às vezes; N4-muitas vezes; N5-sempre.

Para se ter a ideia da amplitude das alterações verificadas nas necessidades, entre os momentos I e II, apresenta-se na tabela 14, por variável, metade da soma dos valores absolutos das diferenças percentuais (em pontos percentuais). O cálculo foi feito tendo em conta que o aumento num item tem o reverso na diminuição de outro, por se terem neutralizado os sentidos positivo e negativo através da consideração do valor absoluto. Daí ter de se dividir o valor final por dois.

Na mesma tabela assinalam-se as diferenças que têm significância estatística, ao nível 0,05, pelo teste Wilcoxon de amostras relacionadas (“RELATED” porque para os mesmos intervenientes) aplicada a cada uma das 15 variáveis.

Tabela 14 – Síntese das alterações das necessidades entre os momentos I e II (pp,pontos percentuais)

Necessidade de ajuda	Global					Autismo	Paralisia cerebral	T21	Restantes Patologias
	Global	0-6 anos	7-12 anos	13-17 anos	18+ anos				
A- ajuda para tomar conta do filho	9	6	24	10	30*	16	13	18	12
B-ajuda junto de Serviços	6	9	6	18	16	15	21	19	14*
C-ajuda em casa	5	19	17	25*	29*	10	16	19	9
D-para falar das coisas que o preocupam	7	9	5	6	52	9	26	15*	2
E-alguém com quem possa conviver ou distrair-se	12	9	15*	14	22	12	49	12	8*
F-ajuda para explicar o problema do seu filho	11	16	12	11	24	14	27	16	13
G-para o aconselhar	9*	13	8**	8	10	48	21	24*	10*
H- ajuda para o encorajar	4	6	5	10	28*	11	18*	7	6
I-ajuda para se relacionar com outros em situações semelhantes	10	7	15	18	19	16	10	15	14
J- como brincar, falar e ensinar o filho	8	7	8	14	14	5	7	7	7
K-ajuda para cuidar do seu filho	7	11	14	7	21	9	16	24*	13
L-para falar de educação e saúde do filho	6	12	4	6	13	16	16	23*	4
M- para transportar o seu filho	10	6	5	19	13	14	16	23	3
N-para se informar de serviços para o filho	12	14	7	12	13	10	9	30*	8
O- para libertar mais tempo para si	7	8	7	12	18	12	12	6	9

* $p \leq 0,1$; ** $p \leq 0,05$

Analisa-se, em seguida, as alterações nas necessidades, com significância estatística ($p \leq 0,05$), agregando-se para facilidade de exposição os 2 níveis de cada extremo: raramente = nunca/quase nunca; frequentemente = muitas vezes/quase sempre) e desprezando o nível central:

- na sub-amostra 7-12 anos, as necessidades emocionais e de relacionamento E - alguém com quem possa conviver ou distrair e G - alguém para o aconselhar tornam-se mais frequentes (níveis 4 + 5 = +11,4 pp e +7,9 pp, respetivamente).

N- informar-se de serviços para o filho	**
O-ajuda para libertar mais tempo para si	*

* $p \leq 0,1$; ** $p \leq 0,05$.

Legenda das redes de apoio: 1-cônjuge/companheiro; 2-pais/sogros; 3-filhos; 4-irmãos/ cunhados; 5-outros familiares; 6-vizinhos; 7-amigos; 8-colegas; 9-instituições; 10-profissionais; 11-outros.

Analisa-se, em seguida, as alterações nas redes de apoio, com significância estatística, $p \leq 0,05$:

- No que respeita à necessidade A-ajuda para tomar conta do seu filho verifica-se um menor recurso ao cônjuge (64% vs 53%) e maior aos vizinhos (2% vs 5%).
- No que respeita à necessidade B-ajuda junto de Serviços verifica-se um menor recurso ao cônjuge (59% vs 34%) e maior às instituições (8% vs 14%).
- No que respeita à necessidade C-ajuda em casa verifica-se um menor recurso ao cônjuge (61% vs 50%) e maior aos amigos (3% vs 8%).
- No que respeita à necessidade E-alguém com quem possa conviver ou distrair verifica-se um menor recurso a outros familiares (24% vs 16%).
- No que respeita à necessidade G-alguém para o aconselhar verifica-se um menor recurso ao cônjuge (45% vs 36%) e maior às instituições (7% vs 11%).
- No que respeita à necessidade J- ensinar como brincar, falar e ensinar o filho verifica-se um menor recurso aos irmãos (7% vs 4%) e aos outros familiares (5% vs 1%) e aos outros profissionais (60% vs 53%).
- No que respeita à necessidade K-ajuda para cuidar do seu filho verifica-se um maior recurso às instituições (2% vs 9%).
- No que respeita à necessidade L-alguém para falar de educação e saúde do filho verifica-se um menor recurso ao cônjuge (51% vs 38%).
- No que respeita à necessidade N- informar-se de serviços para o filho verifica-se um maior recurso às instituições (21% vs 28%).

Os resultados mostram um menor recurso aos familiares, em especial ao cônjuge, e maior às instituições e também aos amigos e vizinhos.

A significância estatística salienta alterações na utilização de redes de apoio que por vezes têm pouca expressão (ex. vizinhos), pelo que se considera útil a apresentação dum quadro resumo, nos momentos I e II, das necessidades (com as frequências dos níveis extremos nunca+quase nunca= R (raramente) e dos níveis muitas vezes+quase sempre= F (frequentemente)) e das 2 principais redes de apoio utilizadas (Tabelas 16 e 17).

Tendo em conta as diferenças estatisticamente significativas das necessidades nas diversas sub-amostras verifica-se que:

- na sub-amostra 7-12 anos a maior frequência da necessidade emocional e relacional E - alguém com quem possa conviver ou distrair-se é acompanhada dum menor solicitação aos amigos (62% vs 49%) e ao conjuge (42% vs 30%) que se mantêm como as duas principais redes de apoio.
- na sub-amostra 7-12 anos a maior frequência da necessidade emocional/técnica G - alguém para o aconselhar, é acompanhada dum menor solicitação aos amigos (46% vs 33%) e ao conjuge (43% vs 35%) que ainda assim se mantêm como as duas principais redes de apoio.
- na sub-amostra 13-17 anos, a maior raridade da necessidade prática C - ajuda em casa no dia a dia é acompanhada dum menor solicitação ao conjuge (60% vs 55%) que, conjuntamente com os pais, são as duas principais redes de apoio.
- na sub-amostra 18+ anos, a maior frequência da necessidade emocional H - encorajamento é acompanhada dum maior solicitação ao conjuge (31% vs 39%) e aos amigos (53% vs 64%) que são as duas principais redes de apoio.
- na sub-amostra Paralisia cerebral, a maior frequência da necessidade emocional H - encorajamento é acompanhada dum maior solicitação ao conjuge (44% vs 48%) e aos amigos (50% vs 74%) que são as duas principais redes de apoio.
- na sub-amostra Trissomia 21, a maior frequência da necessidade técnica N - ajuda para o informar sobre Serviços é acompanhada dum maior solicitação aos profissionais (54% vs 73%) que juntamente com os amigos (25% vs 23%) são as duas principais redes de apoio.
- na sub-amostra restantes Patologias, a maior frequência da necessidade técnica B - ajuda junto dos Serviços é acompanhada dum maior solicitação aos

profissionais (21% vs 30%) que juntamente com o conjuge (38% vs 35%) são as duas principais redes de apoio.

Tabela 16 – Síntese das necessidades e redes de apoio, no momento I e II, na amostra global e nas sub-amostras por idade

Nec. Tip o	Global						Idade: 0-6 anos			Idade: 7-12 anos			Idade: 13-17 anos			Idade: 18+ anos														
	Momento I		Momento II		Momento I		Momento II		Momento I		Momento II		Momento I		Momento II		Momento I		Momento II											
	R	F	P. rede de apoio	R	F	P. rede de apoio	R	F	P. rede de apoio	R	F	P. rede de apoio	R	F	P. rede de apoio	R	F	P. rede de apoio	R	F	P. rede de apoio	R	F	P. rede de apoio						
A P	9%	38	conjuge=64 % pais=55%	16	29	conjuge=53 % pais=49%	9%	38	conjuge=77 % pais=67%	9%	34	conjuge=70 % pais=65%	19	37	conjuge=53 % pais=60%	5%	27	conjuge=42 % pais=46%	25	33	conjuge=66 % pais=50%	32	24	conjuge=55 % pais=55%	25	27	conjuge=56 % pais=55%	28	31	conjuge=44 % pais=55%
B T	30	18	conjuge=41 % pais=24%	36	14	conjuge=34 % pais=29%	30	18	conjuge=42 % pais=39%	23	21	conjuge=42 % pais=42%	41	12	conjuge=42 % pais=18%	36	15	conjuge=32 % pais=17%	43	12	conjuge=42 % pais=22%	47	8%	conjuge=35 % pais=30%	58	9%	conjuge=36 % pais=28%	44	9%	conjuge=25 % pais=28%
C P	35	27	conjuge=61 % pais=33%	36	26	conjuge=50 % pais=23%	35	27	conjuge=81 % pais=41%	23	21	conjuge=69 % pais=33%	39	24	conjuge=51 % pais=23%	34	37	conjuge=35 % pais=23%	46	38	conjuge=60 % pais=20%	50	19	conjuge=55 % pais=20%	56	24	conjuge=47 % pais=20%	47	25	conjuge=44 % pais=28%
D E	14	42	conjuge=55 % pais=42%	13	40	conjuge=50 % pais=46%	14	42	conjuge=64 % pais=39%	11	36	conjuge=62 % pais=43%	12	47	conjuge=54 % pais=46%	9%	53	conjuge=38 % pais=45%	21	33	conjuge=52 % pais=42%	21	32	conjuge=60 % pais=48%	13	42	conjuge=42 % pais=42%	66	6%	conjuge=44 % pais=53%
E E	19	29	conjuge=48 % pais=64%	18	39	conjuge=43 % pais=61%	19	29	conjuge=63 % pais=68%	19	36	conjuge=58 % pais=65%	23	34	conjuge=42 % pais=62%	10	46	conjuge=30 % pais=49%	32	23	conjuge=42 % pais=66%	24	35	conjuge=48 % pais=68%	20	27	amigos=60% % pais=68%	23	33	conjuge=39 % pais=69%
F T	57	13	conjuge=45 % pais=27%	55	12	conjuge=36 % pais=30%	57	13	conjuge=57 % pais=33%	50	10	conjuge=47 % pais=33%	50	21	conjuge=38 % pais=29%	44	17	conjuge=25 % pais=30%	50	19	conjuge=24 % pais=33%	57	8%	conjuge=45 % pais=33%	67	5%	conjuge=29 % pais=33%	78	9%	conjuge=28 % pais=19%
G E	21	24	conjuge=48 % pais=42%	13	30	conjuge=44 % pais=39%	21	24	conjuge=58 % pais=41%	11	28	conjuge=53 % pais=37%	15	29	conjuge=43 % pais=46%	9%	37	conjuge=35 % pais=33%	22	25	conjuge=48 % pais=40%	16	26	conjuge=60 % pais=40%	18	18	conjuge=38 % pais=38%	19	25	conjuge=28 % pais=53%
H E	18	31	conjuge=50 % pais=47%	17	34	conjuge=45 % pais=46%	18	31	conjuge=62 % pais=44%	17	26	conjuge=55 % pais=42%	12	36	conjuge=48 % pais=49%	7%	37	conjuge=35 % pais=41%	25	21	conjuge=50 % pais=44%	26	29	conjuge=55 % pais=48%	29	17	conjuge=31 % pais=53%	22	44	filhos=39% % pais=64%
I T	16	29	institut.=22% % profiss.=29%	25	23	institut.=25% % profiss.=32%	16	29	profiss.=41% % profiss.=38%	21	27	institut.=42% % profiss.=38%	16	33	conjuge=18 % profiss.=24%	23	19	pais=17% % institut.=22%	31	18	institut.=24% % profiss.=34%	34	26	profiss.=35% % amigos=25%	32	15	institut.=22% % amigos=29%	25	19	profiss.=36% % pais=29%
J T	16	30	institut.=17% % profiss.=60%	23	28	institut.=21% % profiss.=53%	16	30	institut.=24% % profiss.=75%	13	34	institut.=27% % profiss.=57%	17	36	conjuge=24 % profiss.=57%	25	28	institut.=23% % profiss.=51%	37	23	institut.=18% % profiss.=56%	24	22	conjuge=20 % profiss.=53%	40	16	profiss.=40% % pais=29%	36	23	profiss.=50% % pais=29%
K P	25	31	conjuge=58 % pais=57%	25	26	conjuge=51 % pais=46%	25	31	conjuge=71 % pais=73%	26	30	conjuge=67 % pais=60%	27	33	conjuge=50 % pais=61%	20	27	conjuge=40 % pais=46%	28	30	conjuge=56 % pais=43%	26	24	conjuge=50 % pais=43%	30	39	conjuge=51 % pais=27%	28	19	conjuge=47 % pais=42%
L T	7%	33	conjuge=51 % pais=55%	12	29	conjuge=38 % pais=48%	7%	33	conjuge=57 % pais=71%	11	36	conjuge=40 % pais=53%	13	36	conjuge=49 % pais=49%	10	35	conjuge=30 % pais=39%	10	25	conjuge=48 % pais=46%	13	18	conjuge=45 % pais=53%	17	29	conjuge=47 % pais=47%	16	19	conjuge=39 % pais=53%
M P	36	23	conjuge=55 % pais=33%	45	21	conjuge=50 % pais=30%	36	23	conjuge=71 % pais=51%	38	25	conjuge=62 % pais=52%	40	23	conjuge=48 % pais=34%	44	23	conjuge=44 % pais=26%	41	20	conjuge=52 % pais=26%	51	16	conjuge=53 % pais=28%	50	16	conjuge=44 % pais=31%	50	16	conjuge=39 % pais=33%
N T	17	23	institut.=20% % profiss.=56%	25	23	institut.=28% % profiss.=50%	17	23	institut.=22% % profiss.=70%	15	34	institut.=42% % profiss.=57%	28	25	institut.=52% % profiss.=42%	24	22	institut.=26% % profiss.=26%	25	13	institut.=26% % profiss.=52%	35	8%	institut.=28% % profiss.=58%	30	28	institut.=28% % profiss.=42% % amigos=20%	30	23	profiss.=47% % amigos=22%
O P	19	31	conjuge=45 % pais=49%	25	24	conjuge=44 % pais=42%	19	31	conjuge=60 % pais=61%	23	30	conjuge=55 % pais=52%	21	29	conjuge=41 % pais=56%	17	26	conjuge=39 % pais=42%	43	20	conjuge=40 % pais=44%	37	21	conjuge=43 % pais=43%	34	18	conjuge=33 % pais=43% % filhos=22%	28	16	conjuge=36 % pais=33% % filhos=33%

(R)= nunca/quase nunca; (F) = muitas vezes/sempre

Tabela 17 – Síntese das necessidades e rede de apoio, no momento I e II, nas sub-amostras por patologia

Nec.	Diagnóstico: autismo						Diagnóstico: paralisia cerebral						Diagnóstico: trissomia 21						Diagnóstico: restantes patologias																
	Momento I			Momento II			Momento I			Momento II			Momento I			Momento II			Momento I			Momento II													
	Tipo	R	F	P. rede de apoio	R	F	P. rede de apoio	R	F	P. rede de apoio	R	F	P. rede de apoio	R	F	P. rede de apoio	R	F	P. rede de apoio	R	F	P. rede de apoio	R	F	P. rede de apoio										
A P	5%	46%	conjuge=64%	11%	33%	conjuge=50%	14%	46%	conjuge=69%	15%	40%	conjuge=48%	32%	29%	conjuge=57%	50%	15%	conjuge=59%	21%	30%	conjuge=64%	11%	28%	conjuge=55%	pais=60%	pais=50%	pais=61%	pais=44%	pais=46%	pais=41%	pais=54%	pais=51%			
B T	28%	21%	conjuge=48%	42%	16%	conjuge=38%	36%	14%	conjuge=39%	35%	5%	conjuge=30%	50%	11%	conjuge=43%	45%	10%	conjuge=27%	45%	11%	conjuge=38%	31%	17%	conjuge=35%	profiss.=27%	profiss.=24%	profiss.=28%	profiss.=29%	profiss.=50%	profiss.=21%	profiss.=30%				
C P	28%	30%	conjuge=57%	29%	25%	conjuge=44%	43%	34%	conjuge=64%	35%	35%	conjuge=52%	59%	26%	conjuge=61%	40%	35%	conjuge=55%	43%	26%	conjuge=63%	39%	24%	conjuge=52%	profiss.=41%	pais=24%	pais=35%	pais=35%	conjuge=55%	43%	26%	conjuge=63%	39%	24%	conjuge=52%
D E	14%	48%	conjuge=57%	11%	42%	conjuge=42%	20%	29%	conjuge=56%	0%	30%	conjuge=61%	14%	43%	conjuge=61%	25%	30%	conjuge=64%	13%	43%	conjuge=53%	13%	43%	conjuge=49%	amigos=40%	amigos=40%	amigos=69%	amigos=57%	amigos=43%	amigos=36%	amigos=42%	amigos=49%			
E E	19%	23%	conjuge=51%	22%	29%	conjuge=40%	26%	18%	conjuge=47%	16%	58%	conjuge=48%	29%	39%	conjuge=50%	28%	39%	conjuge=46%	23%	33%	conjuge=46%	14%	39%	conjuge=44%	pais=29%	amigos=66%	amigos=69%	amigos=74%	filhos=29%	irmãos=29%	irmãos=36%	amigos=64%	amigos=58%		
F T	54%	9%	conjuge=41%	55%	16%	conjuge=28%	74%	9%	conjuge=50%	50%	10%	conjuge=48%	43%	25%	conjuge=46%	50%	10%	conjuge=36%	54%	18%	conjuge=46%	56%	10%	conjuge=36%	profiss.=38%	profiss.=48%	profiss.=19%	profiss.=26%	profiss.=39%	profiss.=27%	profiss.=25%	profiss.=23%			
G E	16%	29%	conjuge=50%	65%	2%	conjuge=36%	28%	20%	conjuge=50%	10%	25%	conjuge=44%	18%	32%	conjuge=54%	20%	10%	conjuge=46%	18%	23%	conjuge=46%	13%	33%	conjuge=47%	amigos=43%	amigos=42%	pais=36%	amigos=39%	profiss.=39%	profiss.=41%	amigos=43%	amigos=38%			
H E	14%	37%	conjuge=48%	20%	33%	conjuge=38%	28%	20%	conjuge=44%	15%	35%	conjuge=48%	25%	32%	conjuge=57%	25%	35%	conjuge=55%	17%	27%	conjuge=50%	13%	33%	conjuge=46%	amigos=52%	amigos=46%	amigos=50%	amigos=74%	amigos=39%	amigos=36%	amigos=46%	amigos=43%			
I T	14%	35%	institut.=22%	29%	36%	institut.=28%	22%	11%	institut.=33%	25%	10%	profiss.=35%	23%	15%	amigos=25%	37%	16%	amigos=18%	23%	28%	institut.=20%	21%	21%	institut.=29%	profiss.=33%	profiss.=36%	profiss.=25%	amigos=22%	profiss.=25%	profiss.=27%	profiss.=30%	profiss.=30%			
J T	12%	39%	institut.=21%	13%	36%	institut.=24%	39%	14%	conjuge=28%	45%	10%	institut.=22%	37%	15%	conjuge=29%	32%	21%	conjuge=18%	22%	30%	profiss.=57%	21%	29%	profiss.=49%	profiss.=69%	profiss.=62%	profiss.=50%	profiss.=48%	profiss.=64%	profiss.=55%					
K P	14%	33%	conjuge=57%	18%	27%	conjuge=46%	25%	45%	conjuge=56%	30%	40%	conjuge=44%	29%	29%	conjuge=64%	40%	5%	conjuge=59%	32%	30%	conjuge=58%	24%	27%	conjuge=54%	pais=67%	pais=52%	pais=58%	pais=44%	pais=50%	filhos=41%	pais=54%	pais=46%			
L T	5%	42%	conjuge=53%	16%	40%	conjuge=40%	17%	20%	conjuge=50%	10%	10%	conjuge=35%	18%	21%	conjuge=39%	21%	5%	conjuge=41%	11%	33%	conjuge=52%	9%	32%	conjuge=41%	profiss.=62%	profiss.=53%	profiss.=58%	profiss.=39%	profiss.=57%	profiss.=50%	pais=36%	profiss.=46%			
M P	35%	28%	conjuge=62%	45%	24%	conjuge=62%	31%	28%	conjuge=50%	40%	30%	conjuge=35%	32%	14%	conjuge=43%	50%	6%	conjuge=46%	47%	18%	conjuge=56%	45%	20%	conjuge=56%	pais=40%	pais=52%	pais=28%	pais=39%	conjuge=46%	amigos=27%					
N T	18%	30%	institut.=32%	22%	24%	institut.=32%	17%	22%	institut.=28%	15%	15%	institut.=26%	22%	30%	profiss.=54%	53%	11%	profiss.=73%	29%	19%		22%	27%		profiss.=52%	profiss.=52%	profiss.=53%	profiss.=52%	amigos=25%	amigos=23%	institut.=17%	institut.=30%			
O P	9%	39%	conjuge=47%	20%	31%	conjuge=38%	28%	31%	conjuge=44%	30%	35%	conjuge=39%	50%	14%	conjuge=36%	47%	11%	conjuge=46%	29%	22%	conjuge=47%	22%	22%	conjuge=47%	pais=57%	pais=44%	pais=58%	pais=48%	pais=36%	pais=46%	pais=46%	filhos=38%			

(R)= nunca/quase nunca; (F) = muitas vezes/sempre

Síntese Dos Resultados

O presente estudo, de natureza quantitativa, tinha por objectivo medir a evolução das necessidades sentidas e das redes de suporte social que os pais mobilizam para obter os recursos necessários para as satisfazer.

Evolução das necessidades

Para tratamento dos dados recolhidos com o Q1- Questionário das Necessidades e com o Q2 – Questionário das Redes de Apoio, em dois momentos (Momento I, ao iniciar o GAE, e Momento II, concluído o GAE) foram realizadas diversas análises sincrónicas e diacrónicas utilizando a amostra global e as sub-amostras por patologia e por intervalos de idades. Previamente garantiu-se a consistência interna dos dados, através de testes Alfa de Cronbach aplicados às amostras global e divididas.

Quanto às necessidades no momento I, verifica-se, em comum, nunca ou quase nunca necessitam de ajuda para explicar o problema do seu filho e muitas vezes/quase sempre, com excepção da sub-amostra dos 13-17 anos e da paralisia cerebral, os pais precisam de alguém com quem falar das coisas que o preocupam, o que indicia solidão.

Quando comparadas as sub-amostras referentes às idades e tendo em conta os testes de Kruskal Kruskall-Wallis e de Mann-Whitney com um nível de significância de 0,05, os resultados indicam que: há predominância de necessidades técnicas; não há diferenças estatísticas significativas entre as sub-amostras 13-17 e 18+ anos de idade; as necessidades, em especial as técnicas, são mais intensas para os pais com filhos mais novos, o que parece natural face à menor informação e experiência em lidar com os problemas decorrentes da deficiência.

Já na comparação das sub-amostras por patologias, os resultados das diferenças nas necessidades sentidas, onde não surgem as necessidades emocionais, indicam que aquelas são mais intensas para os pais com filhos com diagnóstico de autismo, a seguir, com paralisia cerebral e, depois, com T21, sendo estas menos intensas que nas restantes patologias/Outras.

Quanto às necessidades no momento II destaca-se na amostra global que muitas vezes/quase sempre os pais precisam de alguém com quem falar das coisas que o preocupam mas nunca ou quase nunca necessitam de ajuda para explicar o problema do seu filho.

A comparação entre sub-amostras etárias no momento II indicam que: há predominância de diferenças nas necessidades técnicas; não há diferenças nas necessidades emocionais; não há diferenças significativas entre as sub-amostras dos 13-17 e 18 e mais anos de idade; as necessidades, em especial as técnicas, são mais intensas para os pais com filhos mais novos o que é natural face à menor informação e experiência em lidar com os problemas decorrentes da deficiência.

Na comparação entre as sub-amostras por patologias, no momento II, os resultados das diferenças nas necessidades sentidas, onde prevalecem as necessidades técnicas e não surgem as emocionais, indicam que aquelas são mais intensas para os pais com filhos com diagnóstico de autismo e, a seguir, com paralisia cerebral e, depois, com T21, sendo estas inferiores à das restantes patologias.

Comparando os momentos I e II, as diferenças inter-amostras etárias mostram que as necessidades no momento II são semelhantes às do momento I quanto ao tipo de necessidade mas o leque das necessidades com diferenças significativas é diferente: no momento I, necessidades técnicas (B, I, J), emocionais (H) e práticas (O); no momento II, necessidades técnicas (B, N, F), práticas (C). A frequência do GAE terá homogeneizado as necessidades emocionais.

As diferenças inter-patologias mostram que as necessidades no momento II são semelhantes às do momento I sendo comuns as necessidades técnicas (J e L) e prática (A) mas a necessidade prática O (ajuda para libertar mais tempo para si), do momento I, desaparece no momento II e surge a necessidade técnica N (ajuda para o informar sobre Serviços para o seu filho).

Das comparações das necessidades que, nos dois momentos, suportavam as diferenças significativas sincrónicas constata-se que a frequência do GAE terá influenciado, numa perspectiva inter-etária, a homogeneização das necessidades emocionais e, numa perspectiva inter-patologias, o seu não alastramento.

Comparando as sínteses dos momentos I e II, verifica-se a persistência de quase todas as necessidades intensas (desaparece a necessidade técnica C e surge a necessidade emocional H) mas com menor abrangência de escalões, por idade e patologia, no momento II. Dado o foco do GAE no descentramento face ao filho com deficiência, é importante o surgimento como necessidade intensa da necessidade emocional E – alguém com quem conviver ou distrair-se, em especial na sub-amostra dos 0-6 anos onde estão os pais mais novos.

- Na sub-amostra Trissomia 21, a necessidade técnica N – ajuda para o informar sobre Serviços para o seu filho torna-se mais rara (níveis 1 + 2 = +30,4 pp).
- Na sub-amostra restantes Patologias, a necessidade técnica B - ajuda junto dos Serviços torna-se menos rara (níveis 1 + 2 = - 14,3 pp) e mais frequente (níveis 4 + 5 = + 5,9%).

Dado o foco do GAE na capacitação emocional e na atenuação do descentramento no filho com deficiência, é indicador de eficácia a homogeneização das necessidades emocionais nas sub-amostras etárias e o surgimento como necessidade intensa da necessidade emocional E – alguém com quem conviver ou distrair-se, em especial na sub-amostra 0-6 anos onde estão os pais mais novos.

Evolução das redes de apoio

Sobre a rede de apoios no momento I destaca-se que: na amostra global: para as necessidades práticas, recorrem ao cônjuge e aos familiares em linha reta e apenas para transportar o filho, os irmãos e amigos têm expressão; para as necessidades técnicas recorrem aos profissionais e ao cônjuge; para as necessidades emocionais e relacionais recorrem essencialmente aos amigos, em menor grau, ao cônjuge e têm também expressão os irmãos e os profissionais.

Na comparação entre as sub-amostras etárias, os resultados indicam: diferenças significativas das sub-amostras dos 0-6 anos e 18+ anos entre si e com os restantes; recurso ao cônjuge e aos familiares em linha recta que é maior no escalão 0-6 anos, possivelmente por falta de experiência e conhecimentos, e é menor no escalão 18+, possivelmente pela razão inversa; recurso decrescente aos pais/sogros com a maior idade do filho, possivelmente devido ao envelhecimento daqueles; nas necessidades técnicas, o escalão 0-6 recorre mais aos profissionais, eventualmente por razões educacionais e culturais.

Nas sub-amostras por patologias: para as necessidades práticas, os pais recorrem ao cônjuge e à família, incluindo irmãos/cunhados; para as necessidades técnicas recorrem ao cônjuge e aos profissionais; para as necessidades emocionais e relacionais recorrem essencialmente ao cônjuge, amigos e, aos profissionais.

Na comparação sincrónica entre as sub-amostras, por patologias, os resultados indicam: poucas diferenças significativas entre as sub-amostras de patologias mas com

distinção face a Outros/restantes Patologias; nas necessidades técnicas, o autismo recorre mais a profissionais.

Sobre a rede de apoios no momento II constata-se que: na amostra global: para as necessidades práticas recorrem ao cônjuge e à família alargada, em especial os da linha reta.; para as necessidades técnicas recorrem aos profissionais e ao cônjuge e; para as necessidades emocionais e relacionais recorrem essencialmente aos amigos e ao cônjuge e têm também expressão os irmãos.

Na comparação sincrónica entre as sub-amostras etárias verificam-se: diferenças significativas das sub-amostras dos 0-6 anos e 18+ anos entre si e com os restantes; maior recurso à ajuda no escalão 0-6 anos, possivelmente por falta de experiência e conhecimentos, e menor no escalão 18+, possivelmente por razões inversas; recurso ao pais/sogros decrescente com o escalão etário idade, possivelmente devido ao envelhecimento; maior recurso aos filhos no escalão 18+ provavelmente porque os filhos não deficientes já serão crescidos.

Na comparação sincrónica entre sub-amostras, por patologia, verificam-se: poucas diferenças significativas e pouco centrada na família alargada; só surge uma necessidade emocional diferenciadora (H-encorajamento) com diferenças no recurso aos amigos e colegas.

Na comparação das redes de apoio, por necessidade, entre os momentos I e II, nas amostras globais, há poucas diferenças salientando-se apenas uma maior extensão das redes de apoio na sub-amostra etária dos 0-6 anos e um maior recurso aos filhos no escalão 18+; permanece o decrescente apoio dos pais/sogros à medida que o filho cresce, reforçando a convicção que a causa se deve ao envelhecimento daqueles.

Na comparação das redes de apoio por necessidade, entre os momentos I e II, nas sub-amostras etárias, constata-se: as necessidades diferenciadas pelas redes de apoio diferenciadoras são quase as mesmas (desaparece J e surge G); o apoio dos profissionais deixa de ser diferenciador no momento II, pelo que parece ter ocorrido uma influência homogeneizadora positiva do GAE.

Na comparação das redes de apoio por necessidade, entre os momentos I e II, nas sub-amostras por patologia, constata-se: alterações profundas nas necessidades subjacente às redes de apoio diferenciadas (desaparecem as necessidades emocionais D e G, técnica J e prática C e surgem as necessidades práticas K, M, O e técnica I e emocional H); surgem novos apoios diferenciadores - vizinhos, colegas e amigos - alargando-se a rede de apoio informal.

A evolução das necessidades e da rede de apoio entre os momentos I e II.

Na análise estatística da evolução das necessidades entre os momentos I e II, e tendo em conta os testes de Wilcoxon, verifica-se que: na sub-amostra 7-12 anos, as necessidades emocionais e de relacionamento: “alguém com quem possa conviver ou distrair-se” e “alguém para o aconselhar” tornam-se mais frequentes; na sub-amostra 13-17 anos, a necessidade prática “ajuda em casa no dia a dia” torna-se mais rara; na sub-amostra 18+ anos, a necessidade emocional “encorajamento” torna-se mais frequente; na sub-amostra Paralisia cerebral, a necessidade emocional “encorajamento” torna-se mais frequente; na sub-amostra Trissomia 21, a necessidade técnica “ajuda para o informar sobre Serviços para o seu filho” torna-se mais rara; na sub-amostra restantes Patologias, a necessidade técnica “ajuda junto dos Serviços” torna-se menos rara e mais frequente.

Na análise estatística da evolução das redes de apoio entre os momentos I e II, e tendo em conta os testes de Wilcoxon, verifica-se, globalmente, um menor recurso aos familiares, em especial ao conjuge e maior às instituições, aos amigos e aos vizinhos e, especificamente, que: no que respeita à necessidade prática A-ajuda para tomar conta do seu filho verifica-se um menor recurso ao conjuge e maior aos vizinhos; no que respeita à necessidade técnica B-ajuda junto de Serviços verifica-se um menor recurso ao conjuge e maior às instituições; no que respeita à necessidade técnica C-ajuda em casa verifica-se um menor recurso ao conjuge e maior aos amigos; no que respeita à necessidade emocional E-alguém com quem possa conviver ou distrair verifica-se um menor recurso a outros familiares; no que respeita à necessidade emocional G-alguém para o aconselhar verifica-se um menor recurso ao conjuge e maior às instituições; no que respeita à necessidade técnica J- ensinar como brincar, falar e ensinar o filho verifica-se um menor recurso aos irmãos, outros familiares e profissionais; no que respeita à necessidade prática K-ajuda para cuidar do seu filho verifica-se um maior recurso às instituições; no que respeita à necessidade técnica L-alguém para falar de educação e saúde do filho verifica-se um menor recurso ao conjuge; no que respeita à necessidade técnica N-informar-se de serviços para o filho verifica-se um maior recurso às instituições.

Atendendo a que os testes de Wilcoxon salientam alterações na utilização de redes de apoio que por vezes têm pouca expressão (ex. vizinhos), considera-se útil focar as alterações significativas nas necessidades mais importantes em cada uma das sub-amostras:

- na sub-amostra 7-12 anos a maior frequência da necessidade emocional E - alguém com quem possa conviver ou distrair-se é acompanhada duma menor solicitação aos

amigos (62% vs 49%) e ao conjuge (42% vs 30%) que se mantêm como as duas principais redes de apoio.

- na sub-amostra 7-12 anos a maior frequência da necessidade emocional/técnica G - alguém para o aconselhar é acompanhada dum menor solicitação aos amigos (46% vs 33%) e ao conjuge (43% vs 35%) que ainda assim se mantêm como as duas principais redes de apoio.

- na sub-amostra 13-17 anos, a maior raridade da necessidade prática C - ajuda em casa no dia a dia é acompanhada dum menor solicitação ao conjuge (60% vs 55%) que, conjuntamente com os pais, são as duas principais redes de apoio.

- na sub-amostra 18+ anos, a maior frequência da necessidade emocional H - encorajamento é acompanhada dum maior solicitação ao conjuge (31% vs 39%) e aos amigos (53% vs 64%) que são as duas principais redes de apoio.

- na sub-amostra Paralisia cerebral, a maior frequência da necessidade emocional H - encorajamento é acompanhada dum maior solicitação ao conjuge (44% vs 48%) e aos amigos (50% vs 74%) que são as duas principais redes de apoio.

- na sub-amostra Trissomia 21, a maior frequência da necessidade técnica N – ajuda para o informar sobre Serviços é acompanhada dum maior solicitação aos profissionais (54% vs 73%) que juntamente com os amigos (25% vs 23%) são as duas principais redes de apoio.

- na sub-amostra restantes Patologias, a maior frequência da necessidade técnica B - ajuda junto dos Serviços é acompanhada dum maior solicitação aos profissionais (21% vs 30%) que juntamente com o conjuge (38% vs 35%) são as duas principais redes de apoio.

ESTUDO EMPÍRICO 2: COMPETÊNCIA PARENTAL

A presente secção tem a seguinte organização. No primeiro capítulo apresentam-se os objectivos e questões de investigação do estudo. No capítulo Participantes caracteriza-se a amostra a nível global. No capítulo Instrumentos apresentam-se os questionários utilizados (Q3 e Q4) e avaliam-se as consistências dos instrumentos de medida. No capítulo Procedimento detalham-se as etapas de investigação, designadamente ao nível dos testes estatísticos. No capítulo Resultados apresentam-se os resultados mais relevantes.

OBJECTIVO E QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO

Para avaliar a percepção da competência parental e a auto-avaliação da sua mudança, efectuou-se um estudo de natureza quantitativa baseado em 2 questionários de auto-percepção (Q3-Competência Parental e Q4-Mudança da competência parental), que foram aplicados, o primeiro, no momento III, ao iniciarem o 2.º nível das Oficinas, dos grupos de Corresponsabilização Parental (COR), e, o segundo, no momento IV, no final do COR.

O estudo pretende avaliar, indirectamente, através da auto-avaliação da mudança da competência parental a eficácia do COR.

As principais questões de investigação deste estudo, com as hipóteses referidas anteriormente, são:

1. Qual a percepção da competência parental dos participantes no início do COR?
2. Qual a auto-avaliação da mudança da competência parental expressa pelos participantes no final do COR?

PARTICIPANTES

A amostra para a avaliação da competência parental, através do Q3, é constituída por 54 pais que se inscreveram no 2.º nível das Oficinas (COR) e que, antes, tinham participado no estudos de necessidades e de recursos, no decurso do GAE. Os participantes têm idades entre os 28 e os 63 anos, com uma idade média de 42,1 anos; a maioria, 88,9%, são mulheres; quanto à situação conjugal, 66,7% são casados ou em união de facto, 22,3% são divorciados ou separados e 3,7% são solteiros; as habilitações académicas são altas, 61,1% com formação universitária, e, no outro extremo, apenas 11,1% com a frequência, ainda que incompleta, do ensino básico (até ao 9.º ano); a maioria, 61,1%, são trabalhadores por conta de outrem, 18,5% estão desempregados, 9,3% são empresários e 1,9% são domésticas.

A idade dos filhos varia entre 0 (menos de 1 ano) e 41 anos com uma idade média de 11,0 anos; a maioria, 70,4%, são do sexo masculino; em 44,4% dos casos são filhos únicos; na vasta lista de patologias, sobressaem o autismo (24,1%), paralisia cerebral (9,3%), trissomia 21 (10,8%) e défice cognitivo sem etiologia conhecida (13,0%).

Em número de casos, tem-se a seguinte distribuição: i) por escalões de idades: 15 casos com filhos com idades dos 0-6 anos; 20 casos com filhos com idades dos 7-12 anos; 10 casos com filhos com idades dos 13-17 anos, e; 9 casos com filhos com idades dos 18 e mais anos.ii) por diagnóstico: 13 casos com filhos com autismo; 5 casos com filhos com paralisia cerebral; 2 casos com filhos com trissomia 21; e 34 casos com filhos com restantes patologias.

A amostra para a auto-avaliação da mudança da competência parental, através do Q4, é constituída por 50 pais, a quase totalidade dos que frequentaram o COR e preencheram o Q3. Os participantes têm idades entre os 28 e os 63 anos, com uma idade média de 42,4 anos; a maioria, 88,0%, são mulheres; quanto à situação conjugal, 68% são casados ou em união de facto, 22% são divorciados ou separados e 2% são solteiros; as habilitações académicas são altas, 64% com formação universitária, e, no outro extremo, 10% com a frequência, ainda que incompleta, do ensino básico (até ao 9.º ano); a maioria, 64%, são trabalhadores por conta de outrem, 16% estão desempregados, 8% são empresários e 2% são domésticas.

A idade dos filhos varia entre 0 (menos de 1 ano) e 41 anos com uma idade média de 11,2 anos; a maioria, 68%, são do sexo masculino; em 44% dos casos são filhos únicos.

Os filhos dividem-se em: i) por idades: 13 casos dos 0-6 anos; 18 casos dos 7-12 anos; 11 casos dos 13-17 anos, e; 8 casos dos 18 e mais anos. ii) por diagnóstico: 12 casos de

autismo; 5 casos de parálisis cerebral; 2 casos de trisomía 21, e; 32 casos de restantes patologías.

INSTRUMENTOS

Questionário De Percepção Da Competência Parental (Q3).

A EACP - Escala de Auto-Competência Parental (Q3, Anexo 4) foi construída de raiz para o estudo porque as escalas conhecidas, e referidas na parte teórica da tese, não eram suficientemente específicas. A escala EACP pretende atender a 4 dimensões: competência de orientação da vida do filho; competência de controlo quanto ao que sucede ao filho; competência emocional do pai/mãe, e; resistência ao stress.

O Q3 é constituído por 20 afirmações (de “A” a “T”), respeitantes a comportamentos e sentimentos que se referem ao filho com deficiência, a que o participante deve atribuir um grau de concordância numa escala Lickert de 6 pontos (“completamente em desacordo”, “em desacordo”, “relativamente em desacordo”, “relativamente de acordo”, “de acordo” “completamente de acordo”). Foi também pedido ao participante que apresentasse, se quisesse, exemplos ilustrativos das situações; apenas um número muito reduzido de participantes o fez, pelo que esta parte do questionário não foi considerada no tratamento.

Questionário De Auto-Avaliação Da Mudança Na Competência Parental (Q4).

O Q4 é um questionário de auto-avaliação da mudança na competência parental (Anexo 5), tendo por referência a sua percepção da competência parental no momento em que preencheu o questionário Q3.

Solicita-se ao participante que, em relação a cada uma das 20 afirmações (idênticas às que constavam no Q3), assinale se considera ter havido mudança e, em caso afirmativo, que diga o que mudou, o que permite perceber o sentido da mudança. Apenas apresentaram comentários 17 participantes (31% dos pais participantes).

PROCEDIMENTO

Em articulação com o projecto “Oficinas de Pais” foram-se aplicando os questionários, atrás mencionados, a todos os participantes, entre Setembro de 2011 e Dezembro de 2012.

O questionário de percepção da competência parental (Q3) foi aplicado no momento III – início do COR e o questionário de auto-avaliação da mudança na competência parental (Q4) aplicado no momento IV – no final do COR . Como já referido os participantes incluem-se na população que participou no estudo de avaliação das necessidades e dos recursos, no decurso do GAE.

ANÁLISE DE DADOS

Por forma a assegurar o anonimato dos participantes, mas permitir a análise sincrónica, manteve-se o sistema de codificação apresentado no estudo de avaliação das necessidades e dos recursos, estudo empírico 1.

Para verificar a consistência interna dos instrumentos Q3 e Q4 calculou-se o Alfa de Cronbach para a amostra global e sub-amostras por idades e por patologias.

A adequação do Q3, tal como foi concebida, foi também analisada através de análises factoriais.

APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS DO ESTUDO EMPÍRICO 2

Validação Do Instrumento – Questionário De Percepção Da Competência Parental (Q3).

A consistência interna da EACP, analisada com os dados do Q3, foi verificada através da aplicação do índice Alfa de Cronbach à amostra global tendo-se obtido o valor de 0,803; verifica-se a relevância de cada variável para a consistência interna da escala com excepção de A, F, G e H que, sendo eliminadas, fariam o índice subir ligeiramente para 0,804, 0,806, 0,808 e 0,804, respectivamente. Os resultados obtidos nos testes permitem-nos afirmar a fiabilidade desta escala para os 54 participantes.

A análise factorial exploratória com os dados da amostra global teve por objectivo verificar se as componentes extraídas convergiam para a concepção inicial da escala EACP.

O pressuposto de correlação entre as variáveis foi verificada pelos testes de Pearson, que, na generalidade, rejeitaram a H_0 de não correlação, e pelo teste de esfericidade de Bartlett que rejeitou ($p = 0,000$) a H_0 de identidade da matriz de correlação. O teste de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) teve o valor de 0,676.

A análise factorial das componentes principais, com rotação varimax, método da variância e com extracção pelo valor próprio ≥ 1 explica 72,61% da variância. São extraídos 7 componentes: (1) variáveis A, B, G, I, M, T; (2) variáveis L, O, P, R; (3) E, S; (4) variáveis J, N; (5) variáveis F, H, K; (6) variáveis C e D, e; (7) variável Q.

Comparando com o previsto conceptualmente verificam-se: semelhanças quase totais entre a componente 1 e a competência de orientação e entre a componente 2 e a competência de controlo; inclusão das componentes 4 e 7 na competência emocional e na resistência ao stress, respectivamente, a que se juntam variáveis de outras componentes.

Em função destes resultados, optou-se por se efectuar uma análise factorial das componentes principais, com rotação varimax, método da variância e com imposição de extracção de 4 componentes. Esses componentes, que explicam 55,152% da variância, são: Componente 1, que trata da competência de orientação da vida do filho, está associado às variáveis A, B, E, F, I, M, T tal como previsto; Componente 2, que trata da competência emocional do pai, está associado às variáveis H, J, N, O, S e, a mais do que conceptualmente previsto, a G, K; componente 3, que trata da competência de controlo quanto ao que sucede ao filho, está associado às variáveis D, L, P, R, tal como previsto; Componente 4, que trata da

resistência ao stress do pai, está associado às variáveis C, Q (conceptualmente previsto deveria incluir G, K).

Os resultados indiciam uma razoável verificação empírica do EACP pelos dados da amostra global.

Na preparação da escala EACP estabeleceu-se conceptualmente a seguinte relação entre as 20 variáveis e as 4 dimensões:

- competência de orientação da vida do filho, que inclui a capacidade de percepção de necessidades do filho e a competência na decisão quanto à opção a tomar. Inclui 7 itens: A-O que tenho feito pelo meu filho tem tido impacto positivo na vida dele, B-Sinto-me capaz de perceber as necessidades do meu filho, E-Consigo que os profissionais, que o meu filho tem, tenham em conta os meus conhecimentos e a minha opinião quando há decisões a tomar; F-Ninguém faria melhor do que eu faço pelo meu filho, I-Sinto-me capaz de dar resposta às necessidades do meu filho, M-Tenho conseguido garantir que os apoios/terapias que o meu filho tem sejam os que considero mais importantes para o seu futuro, T-Acho que os progressos do meu filho têm resultado das opções que tenho tomado sobre a sua educação.
- competência de controlo quanto ao que sucede ao filho, que inclui o grau de controlo nas decisões a tomar nas diferentes áreas da vida do filho. Esta dimensão inclui 4 itens: D-Sinto-me incapaz de decidir sobre as questões educativas da vida do meu filho, L-Por mais que me esforce acho que nunca consigo fazer o melhor pelo meu filho, P-Fui eu que escolhi os objectivos trabalhados nos apoios com o meu filho, R-Quando não concordo com as sugestões dos profissionais, sou capaz de fazer valer a minha opinião.
- competência emocional do pai/mãe, que engloba o grau de controlo e força emocional do pai/mãe, na gestão da sua vida e do seu filho. Inclui os seguintes 5 itens: H-A minha vida gira sobretudo à volta do meu filho, J-Há alturas em que me sinto sem forças para continuar a lutar, N-Quando não consigo acalmar o meu filho sinto-me incompetente como mãe, O-Tenho conseguido garantir, regularmente, espaço/tempo só para mim, S-Não consigo “desligar” das preocupações com o meu filho, sem me sentir mal como mãe.

- resistência ao stress, capacidade de auto-preservação do pai/mãe face ao imprevisto e ao futuro. Esta dimensão inclui 4 itens: C-Há situações na vida do meu filho que eu não consigo controlar sem me sentir muito ansiosa, G-Pensar no que vai acontecer ao meu filho, quando eu cá não estiver, angustia-me muito, K-Sou capaz de deixar o meu filho com outras pessoas sem me sentir angustiada, Q-Tenho feito diligências para que, caso algo me aconteça, o futuro do meu filho fique assegurado.

Das 20 afirmações, as variáveis C, D, G, H, J, L, N, S têm um sentido conceptual contrário das restantes porque o incremento na escala de Lickert evidencia crescente incapacidade (ex. “Sinto-me incapaz de decidir sobre as questões educativas da vida do meu filho.”). Relativamente a essas variáveis procedeu-se, conforme sugerido por Maroco & al (2006), à sua recodificação pelo valor simétrico da escala antes de se aplicarem o teste Alfa de Cronbach e a análise factorial.

Validação Do Instrumento – Questionário De Auto-Avaliação Da Mudança Na Competência Parental (Q4).

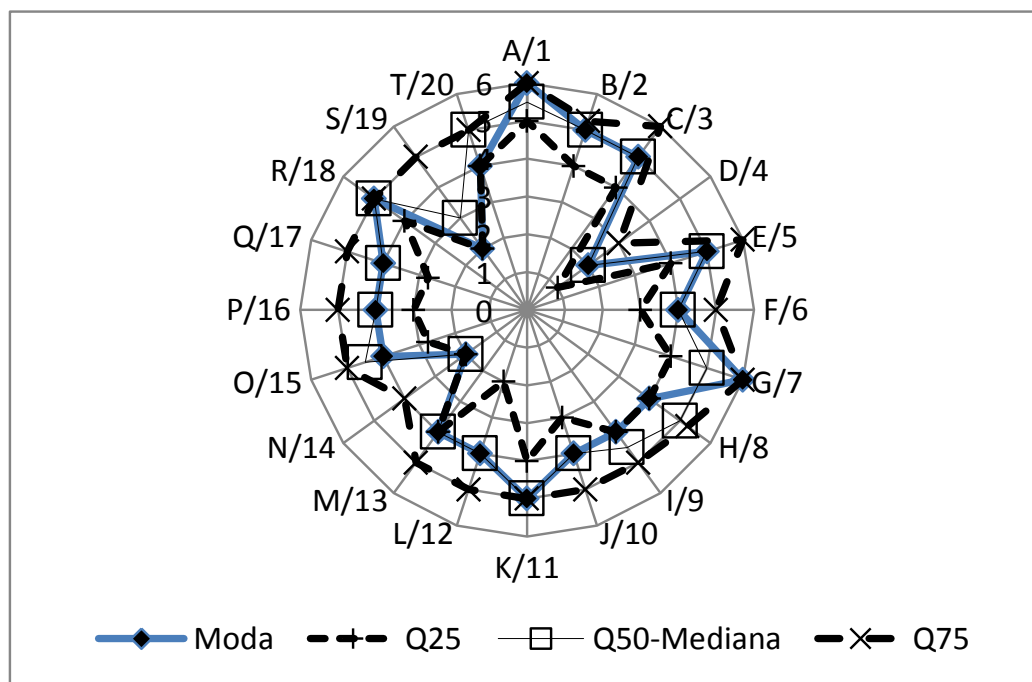
A consistência interna da escala usada no final dos COR (Q4) foi verificada através da aplicação do índice Alfa de Cronbach aplicada à amostra global deste estudo. Dado que as afirmações C, D, G, H, J, L, N, S têm um sentido contrário da direcção conceptual das restantes, procedeu-se, conforme sugerido por Maroco et al (2006), à sua recodificação pelo valor simétrico da escala.

O Alpha de Cronbach obtido com os dados da amostra não dividida foi de 0,837 e verifica-se a relevância de cada variável para a consistência interna da escala com excepção de A, D, O que sendo eliminadas fariam o índice subir para 0,844, 0,840, 0,856, respetivamente. Os resultados obtidos nos testes permitem-nos afirmar a fiabilidade da escala para os 50 participantes deste estudo.

A Percepção Da Competência Parental No Momento III, Início Dos COR

Na Figura 6, cuja leitura requer que se atenda ao sentido inverso da direcção conceptual das variáveis C, D, G, H, J, L, N, S, constata-se a coincidência, na generalidade das variáveis, da moda com a mediana.

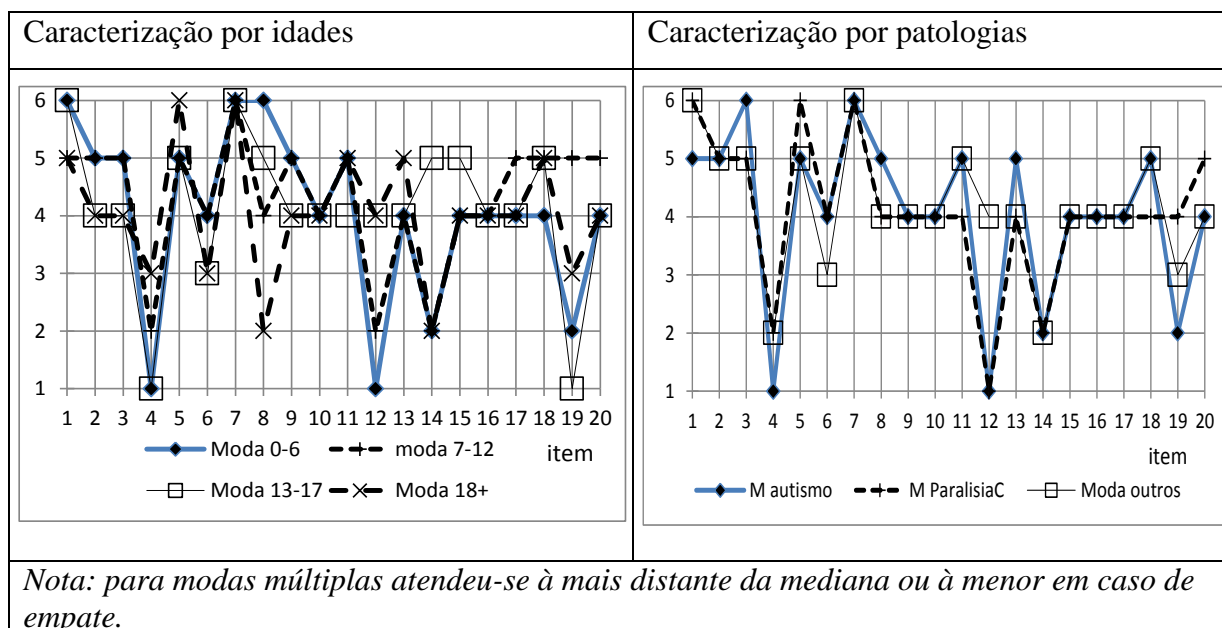
Figura 6 – Caracterização das respostas ao Q3, no momento III, na amostra global



Legenda das competências parentais: A-O que tenho feito pelo meu filho tem tido impacto positivo na vida dele; B-Sinto-me capaz de perceber as necessidades do meu filho; C-Há situações na vida do meu filho que eu não consigo controlar sem me sentir muito ansiosa; D-Sinto-me incapaz de decidir sobre as questões educativas da vida do meu filho; E-Consigo que os profissionais, que o meu filho tem, tenham em conta os meus conhecimentos e a minha opinião quando há decisões a tomar; F-Ninguém faria melhor do que eu faço pelo meu filho; G-Pensar no que vai acontecer ao meu filho, quando eu cá não estiver, angustia-me muito; H-A minha vida gira sobretudo à volta do meu filho; I-Sinto-me capaz de dar resposta às necessidades do meu filho; J-Há alturas em que me sinto sem forças para continuar a lutar; K-Sou capaz de deixar o meu filho com outras pessoas sem me sentir angustiada; L-Por mais que me esforce acho que nunca consigo fazer o melhor pelo meu filho; M-Tenho conseguido garantir que os apoios/terapias que o meu filho tem sejam os que considero mais importantes para o seu futuro; N-Quando não consigo acalmar o meu filho sinto-me incompetente como mãe; O-Tenho conseguido garantir, regularmente, espaço/tempo só para mim; P-Fui eu que escolhi os objectivos trabalhados nos apoios com o meu filho; Q-Tenho feito diligências para que, caso algo me aconteça, o futuro do meu filho fique assegurado; R-Quando não concordo com as sugestões dos profissionais, sou capaz de fazer valer a minha opinião; S-Não consigo “desligar” das preocupações com o meu filho, sem me sentir mal como mãe;-Acho que os progressos do meu filho têm resultado das opções que tenho tomado sobre a sua educação.

Na Figura 7 apresenta-se a caracterização das respostas ao Q3, através da moda, divididas por idade do filho com deficiência e por patologia (não se considerou a T21 dado só existirem 2 casos). Nele se constata a auto-percepção positiva da competência parental dos pais, com posições são mais extremadas no caso das sub-amostras dos 0-6 anos e do autismo.

Figura 7 – Caracterização das respostas ao Q3, no momento III, nas sub-amostras por idades e patologias



Na tabela 18 apresenta-se a frequência relativa das 20 variáveis do Q3, no momento III, para a amostra não dividida. A avaliação global da auto-percepção de competência dos 54 participantes é positiva. Salientam-se alguns resultados (indica-se a variável, ex. T, e o valor do atributo, ex. 5):

- avaliação muito positiva do impacto das suas decisões na vida do filho (A, 87% nos níveis 5 e 6) (item T, 74% nos níveis 4 e 5).
- avaliação positiva da sua capacidade de perceber as necessidades do filho (B, 75% nos níveis 4 e 5), de decidir sobre as questões educacionais (D, inversa, 63% nos níveis 1 e 2), de afirmar as suas opiniões junto dos profissionais (E, 73% nos níveis 5 e 6), de dar resposta às necessidades (I, 78% nos níveis 4 e 5), de conseguir apoios/terapias considera adequadas (M, 69% nível 4 5), de influenciar os objectivos para o filho (P, 53% nos níveis 4 e 5) e (R, 80% nos níveis 4 e 5).
- avaliação positiva da sua reacção se não consegue acalmar o filho (N, inverso, 41% no nível 2) ou se se desliga das preocupações com ele (S, inverso, 40% nos níveis 2 e 3).

- avaliação negativa manifestada em intensa ansiedade se não controla a situação (C, inversa, 51% nos níveis 5 e 6) ou quando reflecte no futuro do filho (G, inversa, 70% nos níveis 5 e 6), futuro este que está a acautelar (Q, 55% nos níveis 4 e 5).
- avaliação positiva no aceitar que ajudem a tomar conta dele (K, 59% nos níveis 4 e 5) e conseguir algum tempo para si (O, 59% nos níveis 4 e 5).
- Avaliação negativa ao admitir a centralidade do filho na sua vida (H, inversa, 66% nos níveis 4 e 5) e momentos de desânimo (J, negativa, 37% no nível 4) e de ter dúvidas se consegue fazer o melhor (L, negativa, 46% nos níveis 4 e 5).

Tabela 18 – Distribuição de frequências relativas ao Q3, no momento III

EACP	1	2	3	4	5	6
A	2%	0%	2%	9%	37%	50%
B	0%	0%	2%	32%	43%	24%
C	2%	7%	2%	28%	35%	26%
D	28%	33%	24%	9%	2%	4%
E	2%	0%	4%	22%	43%	30%
F	4%	6%	20%	32%	17%	22%
G	0%	4%	7%	19%	24%	46%
H	0%	7%	2%	33%	33%	24%
I	0%	2%	9%	39%	39%	11%
J	9%	13%	13%	37%	15%	13%
K	4%	9%	6%	22%	39%	20%
L	17%	15%	17%	26%	20%	6%
M	2%	6%	9%	37%	32%	15%
N	15%	41%	11%	13%	11%	9%
O	7%	17%	13%	33%	26%	4%
P	4%	9%	17%	42%	21%	8%
Q	9%	15%	13%	35%	20%	7%
R	0%	0%	6%	30%	50%	15%
S	17%	20%	20%	15%	17%	11%
T	0%	2%	6%	41%	33%	19%

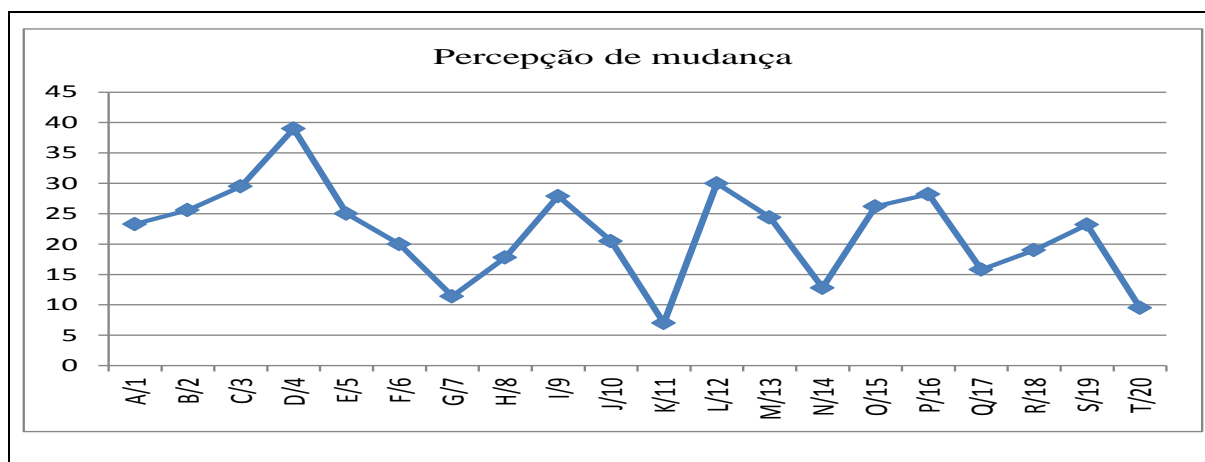
Legenda da escala: 1-completamente em desacordo; 2-em desacordo, 3-relativamente em desacordo, 4-relativamente de acordo, 5-de acordo, 6-completamente de acordo.

A Auto-Avaliação Da Mudança De Competência Parental, No Momento IV (Final Dos COR)

No que respeita à auto-avaliação da mudança na competência parental, através do Q4, muito dos participantes da amostra global assinalam alterações nos aspectos abrangidos pelas variáveis de competências, sendo de destacar com 30%, ou superior, de referências, as seguintes variáveis (Figura 8):

- C – ansiedade por não conseguir controlar situações da vida do filho (30%), variável relativa à resistência ao stress;
- D - decisão sobre as questões educativas da vida do meu filho (39%), variável relativa à competência de controlo, e;
- L – sentimento de frustração pelo que faz pelo filho (30%), que tem a ver com a competência de controlo.

Figura 8 – Caracterização das respostas ao Q4, no momento IV, na amostra global



Na Figura 9 apresenta-se a caracterização das respostas ao Q4, divididas por idade do filho com deficiência e por patologia (não se considerou a T21 dada a escassez de casos), destacando-se apenas os itens em que 30% ou mais dos participantes referem ter mudado:

- Na sub-amostra dos 0-6 anos, quase todas as variáveis da competência de orientação (E, 36%; F, 30%; I, 30%; M, 30%), todas as da competência de controlo (D, 60%; L, 30%; P, 50%; R, 40%), algumas da competências

emocionais (J, 30%; S, 56%) e grande parte das de resistência ao stress (Q, 38%; C, 58%).

- Na sub-amostra dos 7-12 anos, algumas variáveis da competência de orientação (E, 31%; I, 38%) e da competência de controlo (D, 40%; L, 53%) e das competências emocionais (J, 30%; S, 56%) e da resistência ao stress (C, 31%).
- Na sub-amostra dos 13-17 anos, poucas variáveis da competência de orientação (A, 30%) e das competências emocionais (J, 33%; O, 30%) e da resistência ao stress (C, 31%) e nenhuma da competência de controlo.
- Na sub-amostra dos 18+ anos, apenas raras variáveis da competência de orientação (M, 33%) e da competência de controlo (D, 33%) e nenhuma das competências emocionais e da resistência ao stress.

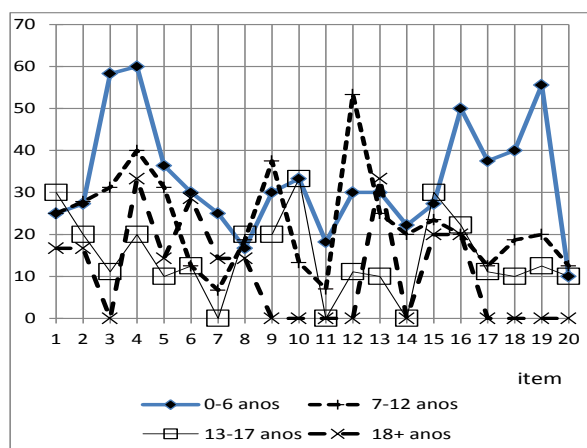
Pela análise destes resultados, verifica-se, que a extensão das variáveis e a percentagem de participantes que percepcionam mudanças diminui percentualmente com a idade do filho: na sub-amostra 0-6 anos são assinalados 12 dos 20 itens enquanto na sub-amostra dos 18 e mais anos só são assinalados 2 itens.

Na Figura 9 apresenta-se, também, a caracterização das respostas ao Q4, divididas por patologia do filho (não se considerou a T21 dada a escassez de casos), destacando-se apenas os itens em que 30% ou mais dos participantes referem ter mudado:

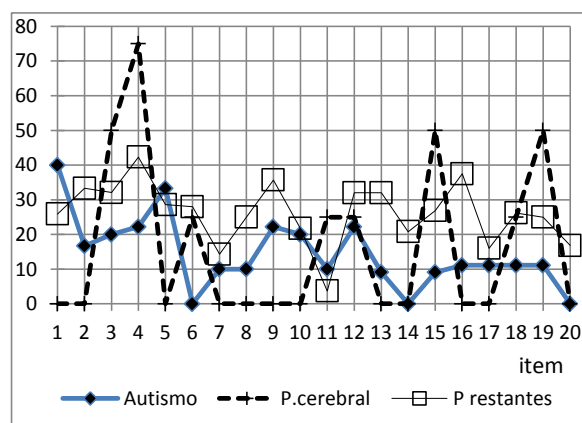
- Na sub-amostra Autismo algumas variáveis da competência de orientação (A, 40%; E, 33%) e nenhuma das restantes competências.
- Na sub-amostra Paralisia cerebral, algumas variáveis da competência de controlo (D, 75%) e das competências emocionais (O, 50%; S, 50%) e da resistência ao stress (C, 50%) e nenhuma da competência de orientação.
- Na sub-amostra Patologias restantes, algumas variáveis da competência de orientação (B, 33%; I, 36%; M, 32%) e quase todas as da competência de controlo (D, 42%; L, 32%; P, 38%) e uma da resistência ao stress (C, 32%) e nenhuma das competências emocionais.

Figura 9 – Caracterização das respostas ao Q4, no momento IV, nas sub-amostras por idades e patologias

Caracterização por idades



Caracterização por patologias



No Anexo 6 apresentam-se os comentários inseridos por 17 dos 50 participantes (C01 a C17) no Q4 sobre o que mudou em cada um dos 20 itens, relacionados com as competências de orientação, controlo, emocional e de resistência ao stress. Faz-se o seguinte resumo:

- O que tenho feito pelo meu filho tem tido impacto positivo na vida dele (A): *“tudo o que possa alterar de forma positiva nos meus conhecimentos, irá certamente servir de benefício para o meu filho”* (C06), por exemplo *“ao nível da estruturação das rotinas”* (C01), e nesse sentido *“o COR alargou-me o horizonte das possibilidades, deu-me uma lufada de ar fresco e fiquei com maior certeza de que tenho de ser eu e eu e eles porque mais ninguém entende, conhece ou quer fazer mais por eles”* (C12).
- Sinto-me capaz de perceber as necessidades do meu filho (B): *“fiquei mais atenta e sensível”* (C02) e *“sinto que percebo ainda melhor as reais necessidades do meu filho”* (C03); *“Sinto-me capaz, mas muitas vezes preciso de ajuda. Não o fazendo sozinha as coisas tornam-se mais claras e partilhando com pais de crianças com deficiência tornam-se ainda mais claras!”* (C14).
- Há situações na vida do meu filho que eu não consigo controlar sem me sentir muito ansiosa (C): *“à medida que vai crescendo, as suas necessidades vão-se alterando e a falta de pares comunicativos, preocupa-me”* (C08) mas *“sinto-*

me mais calmo e confiante” (C09) e “estou bastante mais atento a estas situações, fruto da experiência das reuniões, mas continuo a ter situações específicas que me deixam preocupado” (C15).

- Sinto-me incapaz de decidir sobre as questões educativas da vida do meu filho (D): *“tive bastantes lutas, aquando do caminho no/para ensino regular, e no aspecto da inclusão ... mas acho que consegui, fazer com que as coisas funcionassem, muito próximo do que estava estabelecido” (C06) e “não tenho tantos receios como tinha. Mas novas situações trazem novos problemas” (C15) mas “julgo que agora me sinto mais preparada ” (C14) porque “passei a ter informação de como fazer” (C17) e “sinto-me mais segura” (C02).*
- Consigo que os profissionais, que o meu filho tem, tenham em conta os meus conhecimentos e a minha opinião quando há decisões a tomar (E): *“cada vez estou mais habilitada a decidir sobre as questões educativa do meu filho” (C10) e o “COR deu-me vontade de insistir com o que considero o mais importante, mesmo sabendo que não vão fazer como eu gostaria” (C12).*
- Ninguém faria melhor do que eu faço pelo meu filho (F): *“carinho, amor e fazer que o achamos melhor para a sua felicidade acho seguramente que não; outras questões não sei, talvez” (C06) mas “em conjunto, com ajuda, posso fazer melhor do que sozinha” (C02); designadamente “com a ajuda de técnicos habilitados e da rede [PeR], eu consigo fazer mais pelo meu filho” (C10).*
- Pensar no que vai acontecer ao meu filho, quando eu cá não estiver, angustia-me muito (G): *“sim, muito” (C13) mas “penso menos nesta questão” (C09) porque “tenho esperança de que já existam estruturas que o tratem, quando eu cá não estiver” (C10).*
- A minha vida gira sobretudo à volta do meu filho (H): *“na maioria das situações sim. Todavia as oficinas de pais serviram para pensarmos e avaliarmos tudo o que nos envolve à volta da nossa vida” (C06) e “estou a começar a distanciar-me da problemática da deficiência, não vivendo tão intensamente esta questão. Estou mais tranquila e mais serena na forma como encaro a deficiência ... Começo a pensar mais em mim, no meu bem-estar emocional; a apostar mais na carreira; nos períodos de lazer, etc. Sinto que esta mudança está a ser positiva na nossa vida” (C07).*

- Sinto-me capaz de dar resposta às necessidades do meu filho (I): *“acho que de certo forma melhorou, não em todas as necessidades, como é óbvio”* (C06); *“tomei consciência de que posso e tenho de fazer mais, preciso do técnico supervisor, que me supervisiona a mim”* (C12); *“preciso de ajuda, precisarei sempre, não é coisa só para um, temos que ser muitos”* (C14) *“com o apoio de técnicos especializados e da rede”* (C10).
- Há alturas em que me sinto sem forças para continuar a lutar (J): *“sim por vezes, procuro ajuda, e a dos pais em rede foi muito importante, fundamental”* (C13) e o *” COR obrigou-me a parar e pensar no prioritário para agora e o depois, bem depois já é amanhã e não posso desperdiçar o hoje”* (C12) mas *“depende das situações dos problemas e da forma como os encaramos”* (C06).
- Sou capaz de deixar o meu filho com outras pessoas sem me sentir angustiada (K): *“sim, com os avós paternos ou nos escoteiros”* (C03); *“pela forma de comunicar dela (gestual), não é fácil deixá-la com qualquer pessoa, não por ela, porque se integra perfeitamente, mas pelo adulto. Mas fico tranquila, quando a deixo com alguém que sabe minimamente comunicar com ela”*(C08); *“Infelizmente, ninguém os quer ou os convida”* (C12).
- Por mais que me esforce acho que nunca consigo fazer o melhor pelo meu filho (L): *“alterou porque as oficinas/PeR deram-me mais força”* (C06) e *“tenho mais consciência da minha importância, nas tarefas do dia a dia”* (C09).
- Tenho conseguido garantir que os apoios/terapias que o meu filho tem sejam os que considero mais importantes para o seu futuro (M): *“penso que estou mais apta para decidir quais as terapias efectivamente necessárias”* (C02) e *“partilhando os nossos problemas podemos encontrar outros métodos, outras terapias, é neste sentido que acho que pode vir a melhorar”* (C06).
- Quando não consigo acalmar o meu filho sinto-me incompetente como mãe (N): *“não me sinto incompetente, mas impotente por não conseguir com alguma facilidade e sabedoria tornar momentos difíceis em momentos mais suaves”* (C08) e *“mas fico preocupada, pois conheço o meu filho, e quando não está bem e nada o acalma é porque realmente há algo que o incomoda muito”* (C13) mas *“aprendi que nem tudo depende de mim”* (C17).

- Tenho conseguido garantir, regularmente, espaço/tempo só para mim (O): *“embora o tempo só para mim não seja muito, tenho conseguido garantir semanalmente esse tempo e utilizá-lo de forma prazerosa”*(C07), *“não regularmente mas e também porque tenho agora mais amigos mais tempo uso para estar com eles”* (C14).
- Fui eu que escolhi os objectivos trabalhados nos apoios com o meu filho (P): *“alguns fui eu a escolhê-los, outros concordei com eles”* (C16) mas a situação *“alterou-se, na medida em que ao tomarmos conhecimentos de outros testemunhos, podemos melhorar, na forma e no conteúdo sobre as terapias e os objectivos”* (C06) e *“tenho um comportamento mais activo”* (C10);
- Tenho feito diligências para que, caso algo me aconteça, o futuro do meu filho fique assegurado (Q): *“É das maiores angústias”* (C04) e *“na última sessão fiquei alerta para esta questão. No entanto já tinha em mente esse problema, mas as oficinas vieram reforçar esta questão”* (C06) e *“por ser uma coisa que me preocupa muito, tenho procurado informação e tratado de alguns assuntos burocráticos”* (C13).
- Quando não concordo com as sugestões dos profissionais, sou capaz de fazer valer a minha opinião (R): *“sou capaz, mas tenho muito respeito pelos profissionais que tentam dar o seu melhor, sem conflito”* (C08) mas *“quando não concordo com os profissionais não me escuso de expor minha opinião mas infelizmente nem sempre fui capaz de fazer valer a minha opinião mesmo em situações que considero das mais importantes”* (C14).
- Não consigo “desligar” das preocupações com o meu filho, sem me sentir mal como mãe (S): *“Ser pai é isso mesmo”* (C10) mas *“na realidade, consigo conviver com a preocupação. É esta preocupação que não me deixa ficar parada, à espera de soluções para o futuro da minha filha”* (C16);
- Acho que os progressos do meu filho têm resultado das opções que tenho tomado sobre a sua educação (T/): *“Em parte, mas não só. Tem sido muito um trabalho conjunto com a família e os professores”* (C03); *“Acho que os pais devem tomar as opções mas também acho que estão muito sós nesse processo”* (C14) mas *“nas oficinas/PER reforçamos esta atitude e esta força, pelo facto de nos envolvermos em partilhas e outros conhecimentos”* (C06).

Como se pode ver há uma auto-avaliação positiva da mudança ocorrida na competência parental, entre o início e o final do COR, havendo referências explícitas ao contributo das Oficinas, designadamente porque “o COR alargou-me o horizonte das possibilidades” (C12). Assim: pela “informação de como fazer” (C17), “pela partilha” (C06), pela “consciência da minha importância, nas tarefas do dia a dia” (C09), pela “estruturação das rotinas” (C01) “sinto-me mais segura” (C02), “mais calmo e confiante” (C09) e “tenho um comportamento mais activo” (C10).

Síntese Dos Resultados

Para medir a percepção da competência parental e a auto-avaliação da sua mudança, efectuou-se um estudo de natureza quantitativa baseados em 2 questionários de auto-percepção (Q3-Competência Parental e Q4-Mudança da competência parental), que foram preenchidos por 54 pais, o primeiro, no momento III, ao iniciarem o 2.º nível das Oficinas (COR), e, o segundo, no momento IV, no final do COR.

A EACP-Escala de Auto-Competência Parental, do Q3, foi construída de raiz para o estudo. Pretende atender a 4 dimensões: competência de orientação da vida do filho, que inclui a capacidade de percepção de necessidades do filho e a competência na decisão quanto à opção a tomar, representada pelas variáveis A, B, E, F, M, T; competência de controlo quanto ao que sucede ao filho representado pelas variáveis D, L, P, R; competência emocional do pai representada pelas variáveis H, J, N, O, S; resistência ao stress representado pelas variáveis C, G, K, Q.

O Q3/EACP foi validado através do teste de Alfa de Cronbach. A análise factorial com imposição de extracção de 4 componentes, com uma composição quase coincidente com o concebido, explica 55,152% da variância.

Os resultados obtidos com Q3, no momento III, indicam uma avaliação global positiva, destacando-se o seguinte: avaliação muito positiva do impacto das suas decisões na vida do filho; avaliação positiva da sua capacidade de perceber as necessidades do filho, de afirmar as suas opiniões junto dos profissionais, de influenciar os objectivos para o filho, de decidir sobre as questões educacionais, de dar resposta às necessidades, de conseguir apoios/terapias considera adequadas; avaliação positiva da sua reacção se não consegue acalmar o filho ou se se desliga das preocupações com ele; Avaliação negativa manifestada em intensa ansiedade se não controla a situação ou quando reflecte no futuro do filho, futuro

este que está a acautelar; admite a centralidade do filho na sua vida mas aceita que ajudem a tomar conta dele consegue algum tempo para si; admite momentos de desânimo e de ter dúvidas se consegue fazer o melhor.

Os resultados da auto-avaliação da mudança na competência parental, na amostra global, com 30% ou mais de referências de mudanças, destacam alterações nas competências de controlo e na resistência ao stress.

Nas sub-amostras por idade, destacam-se (com 30% ou mais de referências) as seguintes mudanças:

- na sub-amostra dos 0-6 anos, quase todas as variáveis da competência de orientação, todas as da competência de controlo, algumas das competências emocionais e grande parte das de resistência ao stress;
- na sub-amostra dos 7-12 anos, algumas variáveis da competência de orientação e da competência de controlo e das competências emocionais e da resistência ao stress;
- na sub-amostra dos 13-17 anos, poucas variáveis da competência de orientação, das competências emocionais e da resistência ao stress e nenhuma da competência de controlo;
- na sub-amostra dos 18+ anos, apenas as competências de orientação e de controlo.

Os resultados, nas sub-amostras por idades, evidenciam um forte impacto do COR na competência parental verificando-se que a extensão das variáveis alteradas diminui percentualmente com a idade do filho, provavelmente devido à natural resistência à mudança e ao maior enraizamento das competências.

Nas sub-amostras por patologia, destacam-se (com 30% ou mais de referências) as seguintes mudanças:

- na sub-amostra Autismo apenas na competência de orientação;
- na sub-amostra Paralisia cerebral, algumas variáveis da competência de controlo, das competências emocionais e da resistência ao stress e nenhuma da competência de orientação;

- na sub-amostra Patologias restantes, algumas variáveis da competência de orientação, quase todas as da competência de controlo e uma da resistência ao stress e nenhuma das competências emocionais.

Os resultados , nas sub-amostras por patologias, evidenciam que o COR teve impactos distintos que variam de alterações reduzidas no caso do autismo a alterações extensas na sub-amostra das restantes Patologias; na sub-amostra de paralisia cerebral as mudanças incidem nas competências emocionais, nas de controlo e uma da resistência ao stress

O sentido positivo da mudança é dado pelo teor dos comentários associados a cada competência. Limitamo-nos a citar comentários em relação a algumas das competências cujas mudanças são mais referidas:

- de orientação E (consigo que os profissionais tenham em conta os meus conhecimentos e a minha opinião: *“O COR deu-me vontade de insistir com o que considero o mais importante, mesmo sabendo que não vão fazer como eu gostaria”* (C12).
- de controlo D (sinto-me incapaz de decidir sobre as questões educativas da vida do meu filho): *“Desde muito cedo me envolvi nas questões educativas da vida do meu filho, no entanto julgo que agora me sinto mais preparada para o continuar a fazer ou mais convicta de que é mesmo assim que deve ser (C14); Não tenho tantos receios como tinha. Mas novas situações trazem novos problemas”* (C15).
- emocional J (Há alturas em que me sinto sem forças para continuar a lutar): *“O COR obrigou-me a parar e pensar no prioritário para agora e o depois, bem depois já é amanhã e não posso desperdiçar o hoje.”* (C12);
- Resistência ao stress C (Há situações na vida do meu filho que eu não consigo controlar sem me sentir muito ansiosa): *“Sinto-me mais calmo e confiante”* (C09).

ESTUDO EMPÍRICO 3: ANÁLISE DO CONTEÚDO DAS ENTREVISTAS

INTRODUÇÃO

A presente secção apresenta um estudo empírico de natureza qualitativa baseado na análise do conteúdo de 25 entrevistas efectuadas a 25 participantes no projecto Oficinas de Pais (Oficinas), promovido pela Associação Pais em Rede (PeR) com vista à capacitação de pais com filhos com deficiência.

As 25 entrevistas presenciais, orais, duais, não orientadas, efectuadas entre Junho de 2012 e Junho de 2013, pretendiam captar os principais processos e impactos ocorridos nas/pelas Oficinas, as avaliações quanto à sua organização, estrutura e logística e opiniões quanto à sua adequação a qualquer pai (ou mãe) com filho com deficiência.

As entrevistas transcritas foram tratadas pelo método de análise de conteúdo com o apoio dum programa informático.

Esta secção está organizada em capítulos. Após a presente “Introdução”, segue-se o “Objectivo” deste estudo. O capítulo seguinte define o “Método da análise de conteúdo”, com a apresentação teórica dos conceitos e dos fundamentos onde se detalha a proposta de operacionalização de Bardin (1977), e de descrição, na perspectiva do utilizador, do *software* AQUAD 7, bem como a “Metodologia” do estudo empírico, designadamente a caracterização dos entrevistados e das entrevistas e a sequência dos procedimentos, incluindo a validação da codificação. Por fim, apresentam-se os “Resultados” em subcapítulos que estão organizados por nível de especificidade – PeR, Oficinas em geral; Módulos das oficinas - e pela sequência dos módulos das Oficinas – GAE, COR, PPA; a seguir, alguns dos indicadores extraídos na análise do conteúdo são sujeitos a testes estatísticos para validar/inferir a significância das suas relações; finalmente, elabora-se uma síntese dos resultados.

OBJECTIVO

O objetivo do estudo é perceber o impacto das Oficinas, os processos cognitivos e emocionais ocorridos nos 2 primeiros níveis (GAE e COR), avaliar o ajustamento da sua estrutura (níveis, duração, objectivos, e forma das sessões) e da sua logística (local, horário, apoio, etc.) aos interesses e à disponibilidade dos pais e a sua adequação a qualquer pai e contribuir com sugestões para a sua melhoria e para a concretização das bolsas de pais prestadores de ajuda.

As questões de investigação deste estudo são em termos genéricos (estando detalhadas na introdução à secção empírica) as seguintes::

- Quais os processos cognitivos e emocionais ocorridos nas Oficinas de Pais?
- Quais os impactos das Oficinas de Pais no participante, no filho, nos profissionais e nos outros?
- Qual a apreciação sobre a estrutura, logística e funcionalidade das Oficinas e a sua adequabilidade a outros pais?

O MÉTODO DA ANÁLISE DE CONTEÚDO

Natureza Do Método

A análise de conteúdo (AdC) é um método de investigação com grande popularidade na área das ciências sociais e humanas. A AdC pode ser definida como um método de pesquisa para, através da aplicação disciplinada de regras de identificação sistemática e objectiva de características específicas do conteúdo, expresso e/ou latente, de mensagens, independentemente da forma, da estrutura e do suporte comunicacional (escrito, visual ou verbal), extrair informação e, a partir daí, fazer inferências válidas e replicáveis (Krippendorff, 1989).

A origem da AdC, enquanto interpretação suportada por validação científica (Bardin, 1977), é do início do século XX quando na Escola de Jornalismo da Universidade de Columbia, NY, se utilizaram técnicas quantitativas na análise textual de artigos de jornais. Berelson (1952, cit. Bardin, 1977), um dos pioneiros, utiliza a teoria matemática da comunicação para desenvolver a AdC, na perspectiva quantitativa, definindo-a como uma técnica de investigação que tem por finalidade a descrição objectiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto numa comunicação. A AdC, na perspectiva qualitativa, muito deve a Kracauer (1952, cit. por Mayring, 2000) e os seus estudos sobre a forma de revelar e classificar mensagens latentes, não manifestas, num texto.

A AdC foi considerada, inicialmente, um método de pesquisa quantitativo (AdC quantitativa) porque a inferência de significados era obtida a partir do tratamento estatístico da frequência de eventos críticos expressos na mensagem (p.e. palavras). Já na perspectiva qualitativa (AdC qualitativa) a “inferência – sempre que é realizada – é fundada na presença do índice (tema, palavra, personagem, etc.) e não sobre a frequência da sua aparição, em cada comunicação individual” (Bardin, 1977, pp. 115). Em síntese, “*na análise quantitativa o que serve de informação é a frequência com que surgem certas características do conteúdo. Na análise qualitativa é a presença ou ausência numa dada característica de conteúdo ou de um conjunto de característica num determinado fragmento de mensagem que é tomado em consideração*” (Bardin, 1977, pp. 21).

Hoje, aceita-se a complementaridade das duas perspectivas (Berg, 2001) em que os eventos considerados na AdC quantitativa são pré-determinados através numa prévia análise qualitativa do discurso (Bardin, 1977).

Fases Da Análise

Num exercício de AdC [qualitativa], a abordagem metodológica, sendo instrumental do objectivo e condicionada pelas condições da pesquisa, pode ser dedutiva, indutiva e mista. Na abordagem dedutiva, parte-se duma taxonomia (categorias/códigos) fundada numa teoria, que vai ser utilizada e/ou testada na explicação do fenómeno, para identificar e classificar as ocorrências desses indicadores conceituais nos dados das mensagens. A abordagem indutiva, que se utiliza em estudos exploratórios, inicia-se pela análise das mensagens donde emergirão os indicadores conceituais (códigos/categorias). Na abordagem mista, que se utiliza quando as teorias existentes não abarcam a totalidade do fenómeno em estudo, parte-se de alguns conceitos pré-estabelecidos para classificar os dados a que se juntarão categorias emergentes derivadas da análise dos dados.

Qualquer que seja a abordagem, pode considerar-se que o processo se desenvolve ao longo de fases sequenciais sem prejuízo da repetição que se mostre necessária por razões de confirmação, fiabilidade e qualidade. Bardin (1977) considera 5 fases: pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados, inferência e interpretação. Elo e Kyngas (2008), cuja proposta se utilizará, considera 3 fases - preparação, exploração, reporte.

A fase de preparação inicia-se pela leitura exploratória do objecto de análise para que o investigador perceba o contexto e apreenda o sentido do todo. Só depois se seleccionam as unidades operatórias de contexto e de registo.

A unidade de contexto, ou unidade de análise, delimita o contexto significativo para as questões em investigação. A unidade de contexto não deve ser nem muito lata, encerrando uma multiplicidade de contextos significantes, nem muito estreita, resultando em fragmentação do todo semântico. Na nossa investigação, a unidade de contexto é o documento que transcreve cada entrevista.

A unidade de registo, ou unidade de codificação, “*é a unidade de significação a codificar e a contar de acordo com as regras de enumeração. Corresponde ao segmento de conteúdo a considerar como unidade de base, visando a categorização e a contagem frequencial*” (Bardin, 1977, pp. 104). Este segmento elementar do conteúdo duma mensagem que tem um significado classificável pode ser uma palavra, parágrafo, conceito, etc. Na nossa investigação, a unidade de codificação é o conceito - um núcleo de sentido expresso num conjunto variável de palavras -, que terá uma identificação única através dum código. Através da codificação, a mensagem é recortada em conceitos classificados.

Assim, a unidade de registo é o mínimo segmento da mensagem necessário para se identificar um conceito enquanto a unidade de contexto constitui o máximo segmento a que se atende na classificação da unidade de registo. A unidade de contexto contextualiza a unidade de registo.

A análise pode atender apenas ao conteúdo manifesto e/ou também ao conteúdo latente na mensagem (silêncio, riso, interjeições, etc.). Ambos implicam interpretação mas a profundidade da análise, o nível de abstracção e o grau de objectividade variam. Trata-se dum questão polémica pela eventual falta de fiabilidade, quer porque o evento pode estar a ser influenciado por factores exteriores ou anteriores às questões tratadas no momento, quer porque o significado do evento socorre-se de ideias preconcebidas (riso = satisfação).

A fase de exploração, também designada de tratamento, compreende tarefas e sequências distintas consoante a abordagem escolhida. De comum a intenção que o grande volume de dados nas mensagens seja reduzido, condensado, e descrito num nível lógico superior em abstracção e generalização através de indicadores conceituais etiquetados (códigos, categorias) – “*tratar o material é codifica-lo*” (Bardin, 1977, pp.103)

A redução do texto processa-se através do seu encurtamento, pela eliminação de “muletas”, silêncios, etc.; da condensação da ideias-base, através dum processo de destilação e abstracção interpretativa; e da classificação das ideias-base num sistema de códigos/categorias (Bardin, 1977).

Uma categoria é uma expressão abstracta e generalizável do conteúdo significativo do texto que pode ser caracterizada pelas subcategorias e códigos que integra. As categorias são criadas através dum processo de abstracção agregadora a partir dos códigos (que os integram como concretizações ou como componentes) e de subcategorias - categorias que colapsam por integração em categorias mais abrangentes. Para muitos autores, código e categoria têm a mesma natureza (exprimem conceitos) pelo que o código é uma categoria elementar ou a categoria é um meta-código (Huber & Gürtler, 2013).

A categorização é, pois, uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto que passa, primeiro, por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamento segundo o género (analogia), de acordo com critérios previamente definidos (Bardin, 1977) que garantam que se agrega o que é comum (homogeneidade interna) e se distingue o que não o é (heterogeneidade externa). Estas exigências requerem que as categorias sejam: homogéneas e objectivas (a sua descrição deve permitir a categorização seja independente do

momento e do actor que cataloga); exaustivas e relevantes (todo o conteúdo relevante para a investigação deve ser classificado); mutuamente exclusivas (as categorias não se sobrepõem mas a afectação dum item significativo a uma categoria não impede outras afectações).

O processo de categorização é um processo de densificação e abstracção com frequente retorno à mensagem transcrita de forma a afinar a classificação, através de um mecanismo de confirmação/não confirmação, e reforçar o rigor e a objectividade hermenêutica.

Cada código/categoria é etiquetado, usando palavras que reflectem o conteúdo, e descrito de forma clara, sintética e específica (ainda que seja permitida a existência de categorias residuais). Os códigos/categorias são pois “*espécies de gavetas ... que permitem a classificação dos elementos de significação constitutivos da mensagem*” (Bardin, 1977, pp. 37).

O sistema de categorias é, em regra, ordenado, i.e. estruturado hierarquicamente pelo nível de abstracção, desdobrando-se em subcategorias e códigos. Tal sistema compreensivo funciona como um dicionário invertido até às unidades de significado codificadas que, por seu lado, os corroboram e os caracterizam. Há, pois, alguma semelhança com o sistema de indexação da análise documental que visa representar o conteúdo de um documento numa forma condensada que facilite a sua posterior consulta e referenciação.

Um número elevado de categorias é indiciador dum processo de abstracção insuficiente; ao invés, um número reduzido de categorias muito abrangentes revela uma insuficiente destriça dos significados ínsitos na mensagem.

Na abordagem indutiva, o processo *bottom-up*, no sentido ascendente de abstracção, desenvolve-se a partir dos dados empíricos através da codificação aberta e eventual criação de categorias emergentes.

Na abordagem dedutiva o processo *top-down*, no sentido descendente de abstracção, requer a prévia definição do dicionário de categorias/códigos com base na teoria ou modelo que preside ao estudo. Uma leitura cuidadosa do texto permite classificar os dados como ocorrência dum dado código/categoria, que é um elemento conceitual da teoria concretizado nos dados empíricos.

A fase de reporte do processo e dos resultados está estreitamente associada, pela especificidade da AdC, a aspectos de qualidade da investigação (Graneheim & Lundman,

2004). Há sempre um elevado risco de subjectivismo e de enviesamento da interpretação da mensagem por preconceito ou inadequado processo de codificação.

A credibilidade (validade interna), robustez e replicabilidade/transferibilidade (validade externa) da investigação requerem que os dados e o processo sejam descritos com suficiente clareza e detalhe, para que seja compreensível a análise realizada e quais os seus pontos fortes e limitações (GAO, 1996).

A credibilidade da investigação requer um juízo sobre a adequação dos participantes e do objecto de análise e das unidades de investigação e de significado ao foco da investigação, e da forma como se desenvolveram os processos de codificação e de categorização.

O reporte da categorização deve incluir a definição precisa de cada categoria, as subcategorias e códigos em que se desdobra e, no caso das categorias emergentes, a transcrição exemplificativa dos conteúdos da mensagem que a baliza (Stemler, 2001).

A minimização do risco de interpretações subjectivas pode ser conseguida por acordo inter-observadores – seja, preferencialmente, por investigadores independentes ou pelo mesmo investigador em momentos distintos (Miles & Huberman, 1994, cit. Tegethof, 2007) - utilizando, designadamente, o índice de Concordância nos códigos (= percentagem de concordâncias nos códigos) ou o par índice de concordância nas Unidades de Sentido (= percentagem de concordâncias nas unidades de sentido) e índice de Concordância na cotação (= percentagem de concordâncias da codificação nas mesmas unidades de sentido).

Para aumentar a qualidade da investigação e reforçar a validade dos resultados podem ser utilizados os cruzamentos de metodologias (uso de métodos qualitativos e quantitativos para avaliar as mesmas questões) ou de dados (uso de dados provenientes de diferentes fontes de recolha para responder a uma mesma questão) ou de investigadores (designadamente a avaliação de pares, o acordo inter-observadores) ou de teorias (enquadramento das conclusões da investigação dentro das teorias existentes) ou de observações empíricas (comparação com resultados de outras investigações) (Bardin, 1977).

A robustez trata da dependência dos resultados à instabilidade e ao circunstancialismo do fenómeno. A robustez aumenta com o envolvimento prolongado e profundo dos investigadores no estudo da matéria pesquisada e consequentemente com o grau de exaustividade da codificação/categorização.

Para facilitar a replicação e a transferibilidade da investigação, deve ser feita uma descrição clara do contexto, das características dos participantes, do objecto da análise e do processo de análise (Graneheim & Lundman, 2004).

Adc Auxiliada Por Computador

Se realizar as entrevistas é uma técnica que exige preparação, planeamento e cuidados, a condução da sua análise requer transcrição fiel, conhecimentos científicos no tema em causa e destreza técnica na operacionalização da AdC.

A AdC é um método complexo e difícil porque é menos padronizado e estereotipado, por exemplo, que a análise quantitativa. “*Não existe o pronto-a-vestir em análise de conteúdo mas somente algumas regras de base por vezes dificilmente transponíveis*” (Bardin, 1977, pp.22).

O esforço de trabalho que a AdC requer, quer em intensidade para interpretar contextualmente a mensagem, em níveis variáveis de abstracção, quer em número de horas de trabalho, é muito grande. O trabalho não guiado linearmente sobre objectos, em regra não estruturados, requer do investigador uma grande tolerância à incerteza (Bardin, 1977).

Daí que o processo seja cada vez mais auxiliado por computador. De entre os programas informáticos existentes analisaram-se sumariamente os seguintes: ATLAS/ti; QDA Miner, winMAX, QSR NUD*IST N e AQUAD.

Optou-se pelo AQUAD (Analysis of Qualitative Data), versão 7 (disponível em www.aquad.de), pese embora não ser *user friendly*, pelas seguintes razões,: operacionalização fiel à teoria científica; codificação fácil e flexível permitindo recortar conceitos de um número variável de caracteres; criação de categorias como meta-códigos; incorporação de facilidades para tratamento dos códigos, designadamente criação de tabelas de frequências e detecção de sequências; utilização por diversos grupos de investigação, designadamente em Espanha; manual detalhado; poucas exigências de *hardware*; utilização gratuita nos termos da General Public License da Free Software Foundation.

O AQUAD 7 permite a organização do material por projectos, cada um podendo ter vários ficheiros de texto, imagem e som. A sua tipologia de códigos compreende: Código de controlo (Control Code), iniciado por “\$” (“\$do not count” para excluir o texto assinalado na contagem de palavras); Código de participante (Speaker Code), iniciado por “/\$”, identifica o

produtor do segmento de mensagem; Código de perfil (Profile Code), iniciado por “/”, único por ficheiro, serve para definir uma característica da entrevista ou dum participante (/ENT_Sexo:f); Código numérico (Numeric Code), iniciado por “/” com indicação do valor (/ENT_Idade:42); Código conceptual (Conceptual Code), iniciado por qualquer carácter excepto “\$” e “/”, com o máximo de 60 caracteres, único por projecto.

PARTICIPANTES

O número de entrevistas (25) foi fixado previamente por se entender que seria o adequado para o objectivo pretendido tendo também em conta a exigência em tempo que o processo requereria.

A amostra foi seleccionada de entre os integrantes nos estudos de necessidades e de redes de suporte, atrás referidos, repartidos pelos níveis GAE, COR, e PPA, numa proporção ideal de 20%, 40%, 40%, respectivamente (porque, sendo os níveis sequenciais, poder-se-iam melhor analisar os processos, impactos e avaliações dos diversos módulos do projecto e ainda porque permitiria uma avaliação da eficácia dos PPA), com morada na área da grande Lisboa (por razões de conveniência) e com filhos com diagnóstico de autismo (PEA) ou de Comprometimento Cognitivo (CC). O grupo CC abrange os diagnósticos de Défice Cognitivo, Dravet, Esclerose tuberosa, Lennox Gastaut, Multideficiência, Paralisia cerebral, Trissomia 21 e X frágil bem como situações sem diagnóstico definitivo, mas todos casos confirmados de comprometimento cognitivo.

Foram realizadas duas teses de Mestrado relacionadas com este estudo, uma com recurso exclusivo aos participantes da área da grande Lisboa e, outra com enfoque nos pais (homens), o que justifica a elevada percentagem destes no presente estudo.

Das 25 entrevistas, 23 foram transcritas e 2 foram excluídas por problemas da gravação.

A caracterização dos entrevistados consta da Tabela 19. Dos 23 entrevistados: 4 (17%) só tinham o 1.º nível das Oficinas (GAE); 10 (43%) só tinham os dois primeiros níveis (GAE e COR); e 9 (39%), para além de terem feito os dois primeiros níveis, estavam a frequentar o 3.º nível (PPA). Note-se que a repartição dos entrevistados pelos 3 níveis é quase igual à pretendida.

Dos entrevistados, com uma média de idades de 44,7 anos: 8 (34,8%) eram homens, com uma média de idades de 41,1 anos; 15 (65,2%) eram mulheres, com uma média de idades de 45,9 anos. O nível de formação académica era elevado: 19 (82,6%) eram licenciados, dos quais 2 com estudos pós-graduados; 4 (17,4%) tinham apenas o 12.º ano de escolaridade.

Se o entrevistado tinha mais do que um filho com deficiência, o filho referido (que passará a ser designado, apenas, por filho), sem que tal lhe tivesse sido sugerido, foi o filho com deficiência mais profunda. A caracterização desses filhos dos entrevistados consta da Tabela 19.

Os filhos tinham uma média de idades de 12,7 anos, sendo 7 raparigas, com uma média de idades de 16,7 anos (entre 12 e 21 anos), e 16 rapazes, com uma média de idades de 10,9 anos (entre 2 e 21 anos). Esses filhos tinham diagnósticos de autismo (PEA) em 10 casos (43%) e de comprometimento cognitivo (CC) nos restantes 13 casos (57%), com uma média de idades aproximada de 12,9 e 12,3 anos, respetivamente.

Tabela 19 – Caracterização dos entrevistados

Entrevista	Entrevistado						Filho		
	Sexo	Idade	Estudos	Cônjuge	2 ou mais filhos	Nível Oficinas	Idade	Sexo	Diagnóstico
01	F	42	Lic.			COR	9	M	PEA
02	F	52	Lic.			COR	21	M	CC
03	F	41	12º ano	Sim*		PPA	10	M	PEA
04	F	50	Lic.			COR	10	M	CC
05	F	50	Lic.		Sim	COR	21	F	CC
06	M	51	Lic.			COR	15	M	CC
07	F	46	Lic.	Sim*	Sim	PPA	18	F	CC
08	F	35	Lic.+PG			PPA	6	M	PEA
09	F	50	12º ano		Sim	COR	12	F	CC
10	M	36	Lic.	Sim	Sim	COR	2	M	CC
11	M	43	Lic.+PG	Sim		COR	7	M	CC
12	M	45	Lic.	Sim*		PPA	18	F	CC
13	F	50	Lic.		Sim;d	PPA	18	M	PEA
14	F	41	Lic.			PPA	14	F	PEA
15	M	36	12º ano	Sim*		GAE	10	M	PEA
16	F	37	Lic.			COR	12	M	CC
17	F	44	Lic.			PPA	14	M	PEA
18	M	43	Lic.		Sim	GAE	6	M	CC
19	M	37	Lic.	Sim		COR	11	M	CC
20	F	50	Lic.			GAE	19	F	PEA
21	F	62	Lic.			PPA	15	F	PEA
22	F	49	12º ano			PPA	15	M	CC
23	M	38	Lic.+PG			GAE	8	M	PEA

Para Sexo, M = masculino, F= feminino. Para Estudos, Lic.= licenciado, PG = pós-graduado. Para Cônjuge, * se os 2 cônjuges participaram nas Oficinas. Para 2 ou mais filhos, d = outro(s) filho com deficiência. Para Diagnóstico, CC = comprometimento cognitivo, PEA = autismo.

PROCEDIMENTO

As entrevistas, realizadas entre Junho de 2012 e Junho de 2013, foram presenciais, duais (o entrevistado e a entrevistadora), não directivas mas com perguntas orientadoras e gravadas com autorização dos entrevistados.

A entrevistadora tinha um guião orientador (Anexo 7) para que a entrevista abordasse, preferencialmente, os seguintes temas:

- Associação Pais em Rede (PeR): conhecimento prévio (às Oficinas); colaboração actual; previsão de colaboração futura; críticas; sugestões;
- Sobre as Oficinas em geral: meio de conhecimento; necessidades; expectativas; apreciação global; apreciação da estrutura; apreciação da logística; principais ganhos; principais dificuldades; impacto em si; impacto nos outros (não profissionais); impactos nos profissionais; persistência no relacionamento; factores distintivos; adequação a qualquer pai; divulgação das Oficinas;
- Sobre o 1.º nível das Oficinas (GAE): apreciação, sugestões, processos cognitivos e emocionais;
- Sobre o 2.º nível das Oficinas (COR): apreciação, sugestões, processos cognitivos e emocionais;
- Sobre o 3.º nível das Oficinas (PPA): intenção de fazerem, expectativas, críticas e sugestões.

RECOLHA E ANÁLISE DE DADOS

A fase de preparação da AdC iniciou-se com a leitura das entrevistas que permitiu decidir, em definitivo, que a análise incidiria apenas sobre o conteúdo verbal explícito das entrevistas. Essa era a intenção inicial, que foi reforçada, designadamente, pelo espriar de manifestações emocionais para lá do evento despoletador (p.e.choro), pelas manifestações dissonantes (p.e. riso em situações “pesadas”), que não garante fiabilidade na interpretação da paralinguagem.

Em seguida, definiram-se os seguintes aspectos operatórios: unidade de contexto = entrevista transcrita; unidade de codificação = conceito, desde que relevante para o objectivo das entrevistas; tipo de abordagem = mista, partindo-se de um número reduzido de códigos e categorias, sendo o Dicionário de Códigos e Categorias (DCC) enriquecido por categorias emergentes.

As entrevistas revistas foram ajustadas aos requisitos do AQUAD 7, pelo que foram uniformizadas quanto à forma (entrevistador e entrevistado designados por “SD” e “ENTnn”), à formatação (texto sem margens excepto a margem direita de 12,5 cm para que cada linha tivesse o máximo de 60 caracteres) e à gravação (texto simples [.txt] com quebra de linha por caracter “CR/LF”). Em cada ficheiro de entrevista reservaram-se as 3 primeiras linhas para associar códigos de perfil: da entrevista, na 1.ª linha; do entrevistado, na 2.ª linha; do filho referido especialmente na entrevista, na 3.ª linha.

No AQUAD 7 foi criado o projecto “Entrevistas” a que se associaram os 23 ficheiros, um por entrevista, denominados “entrevistann” (sendo nn, de 01 a 23, o identificador numérico da entrevista).

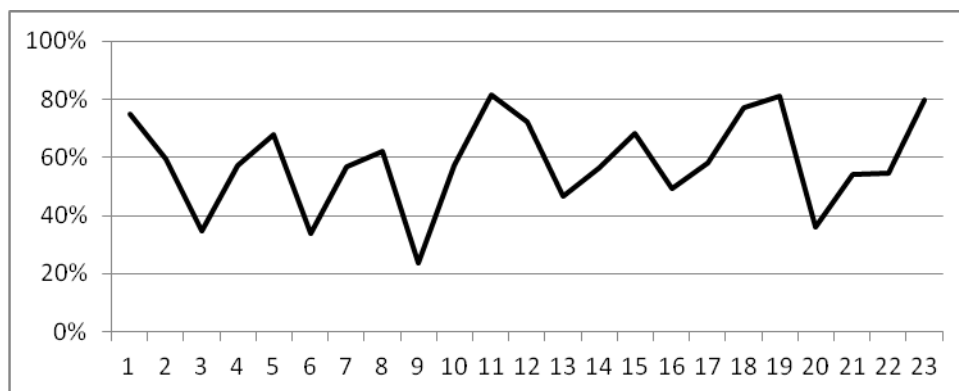
Em seguida procedeu-se à codificação conceptual através da análise transversal de cada entrevista, i.e. a entrevista foi recortada em conceitos codificados, independentes do momento e da localização das afirmações proferidas.

A leitura atenta de cada uma das entrevistas permitiu, em abordagem descendente, afectar os códigos pré-estabelecidos a segmentos de texto mas também, em abordagem ascendente, fazer emergir de certos segmentos de texto conceitos relevantes cujos códigos empíricos foram inseridos no DCC.

A releitura recorrente dos textos e o reajustamento dos códigos associados permitiu uma interpretação mais apurada da mensagem e maior rigor, precisão e ancoragem textual dos códigos. O dicionário de categorias e códigos (DCC) consta no Anexo 8.

Das 56502 palavras que transcrevem a fala dos 23 entrevistados, no total de 68646 palavras, 27597 palavras (49,8%) foram associadas a códigos o que revela um nível de exaustividade elevado (Figura 10).

Figura 10 - Palavras codificadas por entrevista.



Para assegurar a relevância e a objectividade da codificação, duas psicólogas independentes recodificaram 4 entrevistas (E01, E02, E05 e E23), seleccionadas aleatoriamente. A seguir calcularam-se os índices de Concordância das Unidades de Sentido (iCS) e de Concordância na Cotação dessas unidades de sentido (iCC), ambos variando entre 0 e 1 significando nula e total concordância inter-observadores, respectivamente. Uma psicóloga recodificou a entrevista E23, tendo-se obtido os seguintes índices em percentagem: iCS = 97,87%; iCC = 89,36%. A outra psicóloga recodificou as entrevistas E01, E02 e E05, tendo-se obtido para iCS e iCC os pares de valores 75,8% e 88,0%, 88,7% e 94,9%, 93,0% e 95,0% respectivamente. Os elevados valores obtidos garantem a qualidade da codificação.

A fase de reporte da AdC compreende uma parte descritiva e outra de inferência.

A inserção dos códigos de perfil permitiu obter quadros de caracterização demográfica das entrevistas, dos entrevistados e dos filhos especialmente referidos nas entrevistas.

O preenchimento progressivo do DCC permitiu a densificação da caracterização das expectativas, apreciações, críticas e sugestões dos entrevistados quanto às Oficinas, no global e para cada um dos níveis, e dos seus envolvimentos, actual e previsível, com o PeR.

Igualmente se evidenciaram os processos cognitivos e emocionais, ocorridos em cada nível das Oficinas, os ganhos e dificuldades, e os impactos no entrevistado, no filho, nos profissionais e nos outros.

Neste estudo a inferência estatística tem um alcance reduzido para fins de generalização, dado o carácter inovador do projecto Oficinas de Pais. Contudo, há interesse na inferência de conhecimentos a partir de indicadores qualitativos (co-existência) ou quantitativos, para responder a dois tipos de questões: i) O que é que conduziu a determinado enunciado? ii) Quais as consequências que um determinado enunciado vai provavelmente provocar? (Bardin, 1977, p. 39).

Para assegurar com maior objectividade a independência, ou não, entre as variáveis nominais, utilizaram-se testes estatísticos não paramétricos, tendo-se fixado em 0,05 o nível de significância estatística (α), pelo que se rejeitará a hipótese 0 (H_0) dum teste estatístico se o respectivo $p\text{-value} \leq 0,05$. Note-se que a fixação desse limiar é uma questão de grau da evidência requerida, que está associada à máxima probabilidade aceite para os erros tipo I (rejeitar a H_0 sendo ela verdadeira) e tipo II (não rejeitar a H_0 sendo ela falsa). Por isso e dado que os dados considerados no tratamento estatístico foram obtidos indirectamente, através da interpretação das entrevistas, dar-se-á nota, com mero valor indicativo, das situações em que $0,05 < p\text{-value} < 0,1$, porque é usual considerar que tal indicia evidência, embora fraca, contra a H_0 , o que poderá ser aprofundado em posteriores investigações.

O teste preferido para análise das relações entre as variáveis foi o teste qui-quadrado de Pearson χ^2 . Mas dado o número reduzido de observações (muitas vezes inferior a 20 e com classes com observações inferiores a 5), utilizou-se o teste exacto de Fisher, que calcula directamente o $p\text{-value}$, para reconfirmar, ou não, a rejeição da H_0 . Em caso de resultados contraditórios, prevalece o teste exacto de Fisher.

O teste de Fisher aplica-se a tabelas 2x2; para tabelas superiores a 2x2, aplica-se o teste de Fisher-Freeman-Halton Test. De acordo com a informação de suporte do SPSS (referência 1479647), este programa selecciona automaticamente a fórmula consoante a dimensão da tabela.

APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS DO ESTUDO EMPÍRICO

3.

A Associação Pais Em Rede

O conhecimento prévio, a colaboração actual e futura, críticas e sugestões ao PeR constituem um conjunto de tópicos abordados com os entrevistados, indicando-se na Tabela 20 as entrevistas que a eles se referem.

Tabela 20 – Entrevistas que referem as Oficinas

Entrevistas→	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	Σ
Tópicos↓																								
Conhecimento prévio		X				X	X	X					X					X	X					7
Colaboração actual	X	X	X	X	X	X	X			X		X		X			X	X			X		X	14
Colaboração futura	X	X		X	X		X		X	X		X	X	X	X	X				X	X		X	16
Críticas			X								X		X	X	X		X			X				7
Sugestões			X								X		X	X	X		X			X				7

O conhecimento do Pais em Rede (PeR) prévio à inscrição nas Oficinas é assumido por 7 entrevistados, dos quais 4 (E02, E07, E08, E20) por via da Oficina experimental.

Dos 14 entrevistados que se referem à colaboração actual com o PeR: 3 (E04, E05, E06) não colaboram; 11 colaboram, dos quais 4 (E01, E03, E14, E17) inseridos no grupo “Escola Inclusiva”, 1 (E21) no grupo de “Vida Adulta”, 2 (E07, E12) em projectos específicos de sua iniciativa, e 4 (E02, E10, E18, E23) na direção, *backoffice*, palestras e informática. Diversos entrevistados expressam dificuldade em conciliarem a vida quotidiana com a colaboração com o PeR: p.e. “*Mantenho pontualmente contacto porque, de vez em quando, me pedem para dar uma entrevista, ou para falar. Só que, ao fim de um ano e tal em casa (apesar de me manter a fazer algumas coisas), preciso dum bocado de tempo para tentar retomar uma vida mais normal. E portanto, não deu para seguir. Neste momento a ligação com os Pais em Rede é pontual.*”(E02).

Dos 16 entrevistados que se referem à colaboração futura com o PeR: 1 não a prevê (“*Não, não. É preciso que uma pessoa esteja dedicada e motivada para ajudar os outros. Eu não sou esse tipo de pessoa*” E23); 8 (E01, E02, E07, E09, E12, E14, E17, E21) respondem afirmativamente; e os restantes condicionam-na. Os condicionamentos referidos são;

disponibilidade de tempo (E05, E10, E15, E16, E20); identificação com o projecto (E13); conciliação com o apoio que dá a outra associação (E04). Diversos entrevistados expressam dúvidas quanto à futura conciliação da vida quotidiana com essa colaboração desejada (E05, E10, E15, E16, E20).

Alguns entrevistados fazem críticas ao PeR que incidem designadamente sobre: o funcionamento dos grupos, por indefinição e falhas na motivação e na ligação com as Oficinas (p.e.: *“Acho que as Oficinas não estão devidamente entrosadas no Pais em Rede... sinto que o espírito dos grupos de trabalho não é o espírito das Oficinas. E se calhar por isso talvez as coisas não funcionam embora, à partida, todos os pais que estão nos grupos de trabalho tenham feito o percurso das Oficinas. Mas depois a mola de funcionamento não é a mesma, é muito diferente.”* (E13); insuficiências do site na internet com reflexo na divulgação do PeR (E11); e a necessidade de mais trabalho de campo para expansão do PeR (E15).

As sugestões, apresentadas pelos mesmos 7 entrevistados, são coerentes com as suas críticas e têm a ver com a necessidade do PeR:

- expandir a sua rede de pais (p.e.: *“Exactamente, uma rede que consiga abranger todos os pais e a maior parte dos pais só chegam às Oficinas dos Pais quando já estão numa situação estável (...). Para chegar aos outros tem que ser uma rede muito mais abrangente em termos de trabalho de campo, não se restringir apenas a formações e divulgações que, por regra, os pais na fase inicial do choque não estão propriamente atentos a essas coisas, estão de rastos.”* E15);
- cuidar duma maior ligação com as Oficinas (p.e.: *“E eu acho que o Pais em Rede, neste momento, vive muito à conta das Oficinas. E se calhar tem que aprender coisas com as Oficinas para poder crescer como movimento.”*E13);
- ter um papel mais activo no apoio aos pais, designadamente, na empregabilidade dos filhos (p.e.: *“Mas acho que se pode mais para as necessidades mesmo concretas. ...Ou seja: meter os nossos filhos na sociedade com empregabilidade, mesmo a nível estatal e das entidades privadas. Porque isto já é uma coisa efectiva.”* E03), e na denuncia de situações de discriminação;
- prestar serviços de consultoria e certificação dos locais que lidam com a deficiência (*“O Pais em Rede devia dizer: um local para funcionar devia ter à partida isso - um mínimo, os requisitos mínimos -, já que as pessoas estão a pensar na deficiência e nas respostas para a deficiência.”* E15);

- e obter o estatuto formal de parceiro social (“*O que eu gostava e acho fundamental e o Pais em Rede tem de trabalhar para isso, era que o Pais em Rede se tornassem mesmo um parceiro social, que fossem realmente vistos como um parceiro social, que comessem a ter esta força, este peso na sociedade.*” E17).

Das Oficinas Em Geral

O conhecimento prévio, as necessidades e as expectativas iniciais, as apreciações global, da estrutura e da logística, os principais ganhos e dificuldades, os impactos, a persistência no relacionamento, os factores distintivos e a adequação das Oficinas a qualquer pai bem como a forma como divulga este projeto constituem um conjunto de tópicos abordados com os entrevistados, indicando-se na Tabela 21 as entrevistas que a eles se referem.

Tabela 21 – Entrevistas que referem o PeR

Entrevistas→ Tópicos↓	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	Σ	
Conhecimento	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X		X	X	X	X	X	X		X			20
Necessidades	X	X	X		X	X	X		X	X		X	X	X	X	X	X			X	X	X	X	X	18
Expectativas	X	X	X		X	X	X	X		X	X	X	X		X	X	X	X	X	X	X		X	X	19
Apreciação global	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	23
Aprec. da estrutura	X	X		X	X		X		X	X	X	X	X		X			X	X	X					14
Aprec. da logística	X		X		X		X		X				X		X		X	X	X			X	X		12
Principal ganho	X	X	X	X	X	X	X	X	X				X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	19
Principal dificuldade	X	X	X	X	X		X	X	X				X			X	X			X	X	X			14
Impacto em si	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	23
Impacto no filho		X		X	X	X		X	X	X	X	X	X	X	X			X		X	X	X	X	X	17
Impacto nos outros não profissionais				X	X	X		X		X				X	X	X	X		X	X		X			12
Imp. nos profissionais	X		X	X																		X	X		5
Persistência no relacionamento					X	X	X	X	X	X	X	X	X		X	X		X	X	X	X		X		16
Factor distintivo		X	X	X	X		X						X						X						7
Adequação pais	X	X	X	X	X											X	X								7
Divulgação	X	X		X	X	X				X	X	X				X	X		X	X		X	X		15

Nas 20 entrevistas que indicam o meio pelo qual tiveram conhecimento das Oficinas: quase metade (9), por “passa-palavra”; 4 (E02, E07, E08, E20) por terem feito a Oficina experimental; 3 (E06, E16, E22) por terem lido um cartaz ou artigo; 2 (E04, E09) por terem assistido a uma sessão de apresentação; e 2 (E01, E10) por pesquisa na internet.

É decisiva a importância do passa-palavra, da informação oriunda de pessoas conhecidas e em quem se confia. Sem prejuízo da importância da divulgação pessoal, em especial de quem já frequentou as Oficinas, merece reflexão a sugestão do recurso à comunicação social, designadamente à rádio.

No que respeita às necessidades sentidas pelos participantes quando se inscreveram nas Oficinas, 5 foram omissos e 2 (E02, E12) disseram que não sentiam necessidades (p.e. E12: “*Não tinha expectativas nenhuma, não sentia que precisava, não era uma necessidade sentida.*”). Dos 11 que reconhecem necessidades prévias, alguns entrevistados indicam mais do que uma necessidade. Salientam-se as que foram referidas mais frequentemente:

- a partilha, por 11 (E03, E06, E07, E10, E14, E15; E16, E17, E10, E20, E21, E22, p.e.: “*no fundo, era a partilha. A partilha da frustração, da necessidade de falarmos sobre o assunto.*” E10);
- a capacitação pessoal, por 6 (E09, E13, E14, E17, E21, E23, p.e.: “*Tirando a questão da saúde mental que tem a ver com o equilíbrio mental que estas sessões dão. E isto é fundamental em termos de equilíbrio emocional.*” E21);
- apoios diversos, por 6 (E05, E09, E10, E13, E17, E22, p.e.: “*E pronto, basicamente era um bocado isto: conversar, também; depois, mais à frente, estabelecer contactos; ter opiniões; ter, sei lá, fisioterapeutas; arranjar uma linha de contactos uteis.*” E10);
- informação, por 5 (E01 E05, E10, E15, E09: “*Ver formas de a ajudar, de arranjar novos horizontes. De ter mais conhecimento*”);

No que respeita às expectativas quando se inscreveram nas Oficinas: 4 foram omissos; 6 (E06, E11, E12, E18, E23) não tinham expectativas; 4 (E02, E07, E08, E20) tinham participado na Oficina experimental, portanto conheciam as linhas mestras do projecto das Oficinas; e 1 (E19) não as explicita. Os que tinham e expõem as expectativas iniciais, referem ter esperado: um espaço de partilha, por 3 (E03, E16, E22, p.e.: “*tinha exactamente a expectativa do que era... um espaço de partilha, umas reuniões onde estavam vários pais a*

partilhar” E03); um espaço de aprendizagem, por 3 (E01, E05, E10, p.e.: “*Um pouco aquilo que é, portanto, uma maneira de saber mais informação sobre aquilo que se passava, a nível geral, com as crianças com deficiência e para conhecer mais um pouco os universos destas crianças.*” E05); um grupo de auto-ajuda, por 2 (E13, E17); formação para a criação duma rede de pais, por 1 (E15).

Salienta-se a grande consonância entre as necessidades e as expectativas prévias à participação nas Oficinas.

Todos os 23 participantes apreciaram as Oficinas positivamente, na sua globalidade, nuns casos de forma sintética (E01, E09, E11, E18, E19, E20, p.e.: “acho que o objectivo foi cumprido.” E19), noutros de forma mais pormenorizada (p.e.: “*De maneira que o conseguirem que nós pensássemos em nós, outra vez, como pessoas ainda hoje está a ser uma coisa muito válida para mim... De maneira que gostei, gostei imenso*” E04), enfatizando especialmente a importância da partilha em grupo no GAE (p.e.: “*Acima de tudo é o sentir que está ali alguém que realmente nos ouve, que percebe a nossa língua, que percebe, que também está a passar ou que passou por algo semelhante. E é totalmente diferente a forma como nos conseguimos expor, sem qualquer tipo de máscara, sem qualquer tipo de defesa. Sentirmos que a outra pessoa, de facto, está ali a ouvir-nos com sentimento, que percebe o que queremos dizer.*” E08)

Nenhum dos 23 participantes expressou frustração face às expectativas.

Na apreciação da estrutura das Oficinas (descrito anteriormente) dos 14 entrevistados que se pronunciaram:

- 5 (E07, E09, E15, E18, E20) consideram-na adequada não necessitando de mudanças;
- 2 (E04, E01), defendem mais horas para o GAE e/ou para o COR;
- 3 (E05, E10, E13) propõem alterações ao COR, considerado muito teórico e não apelativo (p.e.: “*A última formação [COR] que tivemos não foi aquilo que esperava. Primeiro porque estava muito dirigido para a infância e depois porque estava muito teórico.*” E05), e 1 ao PPA, considerado pouco estruturado (E12: “*Sinto que na terceira fase [PPA], embora possa haver espaço para liberdade e para reflexão e não sei o quê, acho que devia haver uma estrutura.*”);

- 2 (E11, E02) referem a necessidade de ser evitado o agrupamento de pessoas que já se conheciam, p.e. *“Não juntar pessoas muito conhecidas porque acho que desvirtua um bocadinho o objetivo do GAE Acho que é mais fácil formar o grupo e chegar a essa intimidade se não nos conhecermos porque senão a nossa relação já está definida.”* (E02);
- 1 (E19) refere a necessidade de preparação prévia de candidatos mais afectados psicologicamente antes da sua integração no GAE.

Na apreciação da logística das Oficinas, os 12 entrevistados que se pronunciaram quanto à organização, horário, local, etc., afirmaram que funcionou bem (p.e.: *”Eu, sinceramente, acho que não havia muito a mudar, não havia nada a mudar”* E09), não tendo sido apresentada nenhuma sugestão de mudança.

Os principais ganhos da participação nas Oficinas são para os 19 entrevistados que os referiram:

- a consciencialização e capacitação para 8 (E01, E03, E015, E17, E18, E19, E20, E22, p.e.: *“A consciencialização de nós mesmo para vários aspectos. Porque, eventualmente, eu já pensaria duma forma rudimentar acerca das coisas mas pensar duma forma consciente, arrumada, organizada porque alguém orientou, faz grande diferença.”* E03);
- a partilha para 6 (E06, E07, E09, E14, E16, E21; p.e.: *”Mas o melhor, se calhar, foi a partilha, acho que foi o melhor.”* E14);
- a criação dum grupo íntimo de auto-ajuda para 5 (E02, E04, E05, E08, E13, p.e.: *“O melhor foi, de facto, as pessoas que nós conhecemos e com quem ainda se mantém contacto. E é difícil explicar mas acho que fica uma relação tão forte, tão forte, que eu acho que sempre nos vão seguir para o resto da vida.”* E08).

Quanto às principais dificuldades na participação nas Oficinas, 6 não encontraram nada difícil (E01, E02, E07, E13, E16, E21) e os 8 restantes referem:

- o confronto emocional com o sofrimento próprio (a sua memória) e alheio para 5 (E03, E04, E05, E20, E22, p.e.: *” Foi eu, às tantas, estar a passar por uma fase que não estava a aguentar o confronto com tanto sofrimento [o] que me trouxe o pensar em mim própria”* E03);
- a falta de disponibilidade para 2 (E08, E09);

- a auto-consciência das suas falhas em lidar com a deficiência para 1 (E17: *“No segundo módulo [COR], o ter de olhar muito para o procedimento, o que é que esperamos, o que é que realmente estamos a fazer, se terá consequências ou não. Isto custou um bocadinho: o ter de olhar para o dia-a-dia, perceber o que é que eu poderia mudar mas não mudo. Isto custou-me um bocadinho.”*).

O impacto pessoal percebido das Oficinas apenas é negado por 1 entrevistado que apenas reconhece o aumento de conhecimento técnico (E01: *“Não. Tirando o conhecimento técnico, penso que não”*). Os impactos referenciados são:

- equilíbrio emocional para 8 (E08, E15, E17, E20, E21, E21E22, E23, p.e.: *“Eu gosto daquilo e devo dizer que aquilo para mim é uma terapia. Gosto de me libertar um pouco da minha vida, corto com os problemas, sinto como terapêutica.(...) Tirando a questão da saúde mental que tem a ver com o equilíbrio mental que estas sessões dão. E isto é fundamental em termos de equilíbrio emocional.”* E21);
- alteração de perspectiva quanto à deficiência para 5 (E06, E07, E09, E10, E19, p.e.: *“Acho que, sinceramente, [foi] não dramatizar tanto a situação. ...E isso foi muito importante porque me ajudou a relativizar, a dar mais valor às coisas, ao que o F tinha. (...) E eu lembro-me de estar a pensar “epá, afinal há imensas coisas que ele me dá feedback” ao ouvir os outros pais. E isso foi muito importante.”* E10);
- identificação e partilha para 7 (E03, E05, E11, E12, E13, E16, E18, p.e.: *“Com as Oficinas é mais a identificação e partilha de experiências ... A maneira de ver algumas coisas, principalmente da minha [filha] que já está na vida adulta.”* E05);
- reposicionamento social e familiar para 3 (E02, E04, E14,: *“Portanto, além de mãe de criança incapacitada também,..., somos seres sociais, somos filhas e netas, ..., há uma série de papéis que nós temos e que tendemos a reduzir ou anulá-los.... Eu até tinha consciência que havia muita coisa que era preterida ou prejudicada por esse papel que é muito absorvente. Mas tomámos consciência que também temos responsabilidades e deveres nesse campo.”* E02).

No que respeita ao impacto percebido no filho, com reflexo no seu comportamento expressaram-se 17 entrevistados, dos quais 10 não reconhecem mudanças (E06, E10, E11,

E12, E15, E18, E21, E22, E23, p.e.: *“Nele não, a mudança foi minha.”* E23). Os 7 que referem mudanças (E02, E04, E05, E08; E13, E14, E20) identificam, designadamente:

- maior autonomia do filho, que é incentivada/aceite (p.e.: *“Com a R, eu estava numa fase em que não estava tanto pela autonomia dela e agora esforço-me mais nesse sentido”* E05);
- reorganização dos papéis e funções na família (p.e.: *“mais não seja, em casa, eu passei a conseguir dizer e a incluir mais, de outra forma, o meu marido e o meu filho”* E14).

O impacto percebido nos outros (para além do filho e dos profissionais relacionados com ele) é referido em 12 entrevistas, sendo identificados:

- a alteração no relacionamento para 9 (E04, E05, E06, E08, E14, E15, E16, E17, E22): *“Mudou, mudou na relação com a R, com os familiares e com as pessoas com quem eu estive, de facto, na Oficina de pais, em que criamos uma grande ligação”* (E05), designadamente pela aceitação do apoio dos outros *“deu-me outra visão das coisas. E em casa também. A minha mulher também foi receptiva, também percebeu que era importante para a família perceber que não estávamos sozinhos que era preciso criarmos condições para lutar, que não pode ser sozinho, tem que ser com um grupo, com outras famílias, com outros pais.”* (E06);
- e, especificamente, a reorganização dos papéis e funções na família para 4 (E10, E14, E19, E20): *“Houve um processo de mudança, quanto mais não seja, em casa, eu passei a conseguir dizer e a incluir mais, de outra forma, o meu marido e o meu filho, em especial o meu marido nesta questão. Ele, o pai, aceitava a filha, não aceitava o problema. Ele ainda hoje tem dificuldade em dizer que a minha filha é autista.”* E14).

O impacto percebido nos profissionais, no contexto da deficiência do filho, é referido em 5 entrevistas sendo identificados:

- maior colaboração dos pais, p.e.: *“..., com a terapeuta ocupacional que só está meia hora com o meu filho, consegui arranjar um esquema em que ela vai explicando o que vai fazendo para eu ... pronto... repetir.(...) Apesar de que não foi feito um PEI novo porque ele está no 2º ano. Pelo menos colaborei nas adaptações, envolvi-me um bocadinho mais.”* (E01);

- alteração no relacionamento para 2 (E03, E22, p.e.: “... eu, se calhar, adoptei uma outra postura. Porque muitas vezes,..., à partida, [entendia] que não valia a pena determinadas coisas. E agora não encaro tanto assim. E sou capaz de estar mais direita e dizer “não, isto tem de ser assim”. Se calhar não permito tanto.” E22);
- e consequências da reflexão sobre as terapias para 2 (E04, E21, p.e.: “E isso abriu-me algumas janelas, chamemos-lhes assim, porque neste momento eu já estou a considerar a hipótese de interromper, por exemplo, o ABA, para o ano, e arranjar alguém que faça este trabalho, só uma pessoa, e que ajude nalguns aspetos, sobretudo nos aspetos da autonomia e das competências sociais, e não só...” E21).

No que respeita à persistência no relacionamento entre participantes, aspecto essencial na manutenção e desenvolvimento da rede de pais, há que distinguir o grupo de 10 entrevistados que frequentam o PPA ou participam nos projectos do PeR (E01, E03, E07, E08, E12, E13, E14, E17, E21, E22), do grupo dos 13 restantes.

No primeiro grupo, os 5 que responderam referem: a conversão do grupo GAE num grupo de amizade e suporte para 3 (E08, E13, E21; p.e.: “O melhor foi, de facto, as pessoas que nós conhecemos e com quem ainda se mantém contacto. E é difícil explicar mas acho que fica uma relação tão forte, tão forte, que eu acho que sempre nos vão seguir para o resto da vida. Arrisco-me quase a dizer isso.” E08); a manutenção de contactos regulares para 1 (E12); a existência de contactos esporádicos para 1 (E07).

No segundo grupo, os 11 que responderam referem: a conversão do grupo GAE num grupo de amizade e suporte para 2 (E05, E20); a existência de contactos esporádicos para 6 (E09, E10, E11; E16, E18, E23), alguns só pelas redes sociais; a inexistência de contactos para 3 (E06, E15, E19), dos quais 1 expressa falta dos mesmos (E06: “O que eu sinto é que precisava que fosse mais qualquer coisa, precisava de mais qualquer coisa... Sei lá. Novamente, fazermos aquelas coisas, aqueles encontros com os pais.”).

Considerando os dois grupos são referidos: contactos esporádicos por 50% (14% no primeiro grupo); contactos intensos ou regulares por 36% (60% no primeiro grupo); inexistência de contactos para 14% (50% no primeiro grupo). Os resultados indicam que a frequência dos contactos diminui com o fim da actividade aglutinadora.

Os factores distintivos das Oficinas face a outros projectos com alguma semelhança são, na opinião de 7 entrevistados:

- ser uma escola de pais (E13: *“Eu acho que isto é uma escola de pais. (...) Nos outros movimentos estão essencialmente pais, pessoas que precisam, e aqui estão também vocês, do outro lado, os técnicos que querem ajudar a construir as repostas, a descobrir e discutir quais são as melhores repostas. E isso também faz diferença no movimento, faz uma grande diferença. Em que nos tratamos todos de igual para igual”*);
- com experiências e filhos com diagnósticos diversos (E19: *“As pessoas que integravam o curso eram pessoas completamente dispare, pessoas sem ligação nenhuma, e isso até que foi uma das coisas interessantes. Os miúdos, também, com diagnósticos muito diferentes... Mas foi muito interessante, no final, foi bastante interessante.”*);
- os pais terem voz activa no processo (E08: *“Mas [noutra experiência] não era nada assim dinâmico, nada em que os pais também tivessem voz ativa. Essa é acima de tudo a grande diferença.”*);
- a partilha ser em grupo, com a ajuda de técnicos (E02, E03, p.e.: *“Diferente, não no sentido de partilha, porque eu já tinha feito partilha com outros pais mas o facto de ser em grupo.”* E02);
- o foco ser a capacitação dos pais, por si, e não só como pais de filhos com deficiência (E03, E04, E05, p.e.: *“Porque de facto pode haver muitos técnicos, pode haver muita gente, mas, ..., os pais se querem continuar a andar de uma forma minimamente são têm de se capacitar mesmo, têm de partilhar, têm de viver.”* E03).

Salienta-se que a conjugação dos factores distintivos mencionados afirma bem a missão das Oficinas: uma escola de pais com experiências e filhos com diagnósticos diversos, que têm voz activa na partilha em grupo, com a ajuda de técnicos e em que o foco é a capacitação dos pais por si e não só como pais de filhos com deficiência.

No que respeita à adequação das Oficinas a qualquer pai: 5 dos 7 entrevistados, que se expressaram sobre o assunto, defendem a sua adequação sem restrições, embora o aproveitamento dependa da motivação (E01, E02, E05, E16, E17, p.e.: *“Eu acho que as pessoas têm de estar dispostas a querer participar, dispostas a aproveitar ajuda. ... As pessoas têm que ser elas próprias a quererem”* E16), e; 2 colocam reticências quando o candidato não tem capacidade psicológica (E04: *“... Têm que ter estrutura para aguentar o*

projetoPorque senão desistem a meio porque não têm forças para aguentar”), eventualmente, evidenciada por estar com acompanhamento psiquiátrico (E03: “Só ponho as reticências (mas até aí acho que fazia bem) quando os pais estão mesmo a precisar de medicamentos, coisas psiquiátricas.”).

Dos 15 entrevistados que se referiram ao seu contributo pessoal na divulgação das Oficinas, 3 (E12, E09, E23) não divulgam e os restantes fazem-no explicando a estrutura e os objectivos de cada nível e/ou referindo a sua experiência positiva (p.e.: “*Falo da minha experiencia, sobretudo, falo da minha experiencia. Falo da experiencia do 1º nível porque acho que é uma maneira de tratar totalmente inovadora e que eu nunca vi noutro grupo, noutro projeto, nunca vi.*” E04).

Do 1.º Nível (GAE) Das Oficinas

A apreciação sobre o funcionamento do GAE, críticas (não houve nenhuma) e sugestões são referidas por diversos entrevistados (Tabela 22)

Tabela 22- Entrevistas que referem diversos aspectos do GAE

Entrevistas	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	Σ
→ Tópicos↓																								
Apreciação	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	23
Sugestões				X								X												2
Apreciação	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	23

A apreciação do funcionamento e dos resultados da participação no GAE é classificada, unanimemente, como muito positiva por todos os 23 entrevistados que se expressaram, quer de forma sintética (E06, E07, E10, E14, E17, p.e.: “*Eu acho que relativamente aos GAE acho que funcionou muito bem*” E10), quer de forma desenvolvida destacando:

- o foco na pessoa, por si, e não apenas enquanto pai ou mãe de filho deficiente (p.e.: “... *Falo da experiencia do 1º nível porque acho que é uma maneira de tratar totalmente inovadora e que eu nunca vi noutro grupo, noutro projeto, nunca vi. Porque é sempre os filhos, os filhos...E é extraordinariamente importante. Ainda hoje eu sinto o benefício que me trouxe.*” E04);

- e a partilha em grupo (p.e.: “...*Diferente, não no sentido de partilha,,, mas o facto de ser em grupo...*”), embora sob grande carga emocional (p.e. E04: “*Porque é impressionante como é que aquilo conseguiu soltar a parte emocional das pessoas. É perfeitamente impressionante. Eu lembro-me de um dia em que fugi porta fora e não fui a única. (...)Eu estava a ver que me espatifava ali.*” E02).

As únicas duas sugestões apresentadas à organização e funcionamento do GAE (E04, E13) têm a ver com estratégias para lidar com a carga emocional associada às sessões: criação de “momentos positivos” através de encontros no café, antes (E04: “*...E então começámos antes das sessões a ir para lá tomar café primeiro. Onde, em vez de falarmos só dos nossos sofrimentos, dizíamos os disparates todos. (...) Era o momento positivo. Eu acho que esses momentos positivos que a gente criou antes daquilo, nos ajudou a aguentarmo-nos, ajudou a unir.*”) ou depois das sessões (E13: “*nós saíamos do nível 1 e íamos metade para o café e ficávamos lá mais 2 horas a conversar e, às duas por três,... já toda a gente nos conhecia e aquilo fez-nos falta. E falámos da nossa vida. Estabelecemos relações cá fora mas não iríamos para o café se não tivéssemos ido às Oficinas.*“).

Os principais processos cognitivos e emocionais ocorridos nesse nível das Oficinas constituem um conjunto de tópicos abordados com os entrevistados, indicando-se na Tabela 23 as entrevistas que a eles se referem.

Tabela 23 – Entrevistas que referem processos ocorridos no GAE

Entrevistas→	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23
Tópicos↓																							
Consciencialização		X		X					X	X								X	X		X	X	
Aprendizagens									X		X	X	X	X	X		X		X		X		
Partilha experiências		X	X	X	X	X	X	X	X		X	X	X		X	X		X			X	X	
Partilha sentimentos		X	X	X	X		X	X	X	X	X		X		X	X		X		X	X	X	X
Reflexão identificação		X	X	X	X		X	X	X	X	X		X		X	X		X		X	X	X	X
Partilha mudança			X	X					X	X		X	X		X	X		X		X	X	X	

No que respeita aos processos é possível autonomizar, em 22 entrevistas, referências à Consciencialização (8), Aprendizagens (9), Partilhas de experiências (15) e de sentimentos (17), e Reflexões de identificação (17) e de mudança (12). Diversos entrevistados indicam múltiplos processos. Na sequência dos processos atrás indicados obtém-se uma distribuição

de frequências (10,3%; 11,5%; 20,5%; 21,8%; 21,8%; 14,1%) que realça a partilha, que é referenciada por 42,3% dos entrevistados.

No que respeita à consciencialização são referidos:

- a relativização dos problemas decorrentes da deficiência do filho para 4 (E09, E10, E19, E23, p.e.: *“Acho que, sinceramente, [foi] não dramatizar tanto a situação. Quando eu entrei vi situações tão graves, muito mais graves que o F, e pessoas que tinham força. E isso foi muito importante porque me ajudou a relativizar, a dar mais valor às coisas, ao que o F tinha.”* E10);
- a aceitação dessa deficiência para 2 (E20, E22, p.e.: *“... E o facto de mexer com elas, de falar nelas de me rever nalgumas situações que outras pessoas passaram mexeu muito comigo. ... E de certa forma também percebi que nalgumas eu estava muito mais forte do que eu imaginava, noutras que ainda tinha algumas coisas para trabalhar.”* E22);
- a diluição de papéis sociais pela sobrevalorização “do papel de mãe de criança inadaptaada” para 2 (E02, E04, p.e.: *“Percebi que afinal nós não podemos ... ficar só dedicadas, ou direccionadas, para o nosso papel de mãe de criança incapacitada. ... Eu até tinha consciência que havia muita coisa que era preterida ou prejudicada por esse papel que é muito absorvente...”* E02).

As referências às aprendizagens estão associadas:

- à troca de informações em grupo para 4 (E09, E12, E15, E18, p.e.: *“Que, estando no grupo, é sempre uma mais valia para estar informado disto, daquilo, para saber o que se pode fazer.”* E15);
- ao auto-conhecimento para 3 (E13; E14, E16, p.e.: *“Foi importante na fase inicial um bocado mais de autoconhecimento, um bocadinho ultrapassar ali os medos e as tristezas, e a partilha.”* E16);
- e à aquisição de conhecimentos para 2 (E20, E22, p.e.: *“Eu acho que é mesmo a aprendizagem. .. claro que eu aprendendo, estando mais segura, também tenho um comportamento diferente para com os outros, para com ele.”* E22), que constituem um enriquecimento pessoal e um factor de segurança.

A partilha é referenciada por 19 entrevistados. Quase todos (14) referem simultaneamente a partilha de experiências e de sentimentos já que a parte emotiva associada

à partilha só não é referida por 1 entrevistado (E06) enquanto 4 (E10, E11, E20, E23) só a ela se referem.

Na caracterização da partilha são destacados os seguintes aspectos:

- ser em grupo para 3 (E02, E04, E05, p.e.: “...Diferente, não no sentido de partilha, ... mas o facto de ser em grupo. E isso é uma mais valia que nós adquirimos.” E02);
- ambiente de intimidade para 5 (E02, E04, E08, E09, E20, p.e.: “E a sensação que eu tenho quando estou com os pais das Oficinas... Muitas vezes estamos juntos e não estamos a falar dos miúdos e isso é a parte mais saudável. No entanto sabemos que partilhamos aquilo.” E20);
- carga emocional intensa para 3 (E03, E04, E22, p.e.: “Como digo, acho que o 1º impacto foi realmente trazer emoção ao de cima. Se é difícil? Sim, esta parte é difícil mas tem de ser. ... Às vezes não era comigo e eu chorava porque ouvia a história de outra pessoa.” E22);
- facilidade de comunicação inter-pares para 4 (E08, E09, E11, E23, p.e.: “Acima de tudo é o sentir que está ali alguém que realmente nos ouve, que percebe a nossa língua, que percebe, que também está a passar ou que passou por algo semelhante.” E08);
- semelhança das preocupações independentemente da deficiência dos filhos para 2 (E10, E16, p.e.: “O que eu percebi é que há um conjunto de preocupações que são comuns, independentemente do que é que seja, depois há maneiras diferentes [de lidar] e cada deficiência tem um reflexo diferente na vida dos pais.” E10).

O processo de Reflexão dos entrevistados foi diferenciado consoante a sua focalização incidia sobre a auto-identificação ou sobre a mudança em curso. A reflexão sobre a identificação do entrevistado é patente em 18 entrevistas onde se abordam:

- a multiplicidade de papéis sociais para 1 (E02: “Portanto, além de mãe de criança incapacitada também, ..., somos seres sociais, somos filhas e netas, ..., portanto há uma série de papéis que nós temos e que tendemos a reduzir ou anulá-los”.);
- a identificação com o grupo de pais de filhos com deficiência para 5 (E03, E06, E07, E14, E23, p.e.: “Em primeiro lugar entrei num grupo. Há quem esteja melhor

ou pior, eu não estou sozinha, eu identifiquei-me com outras pessoas, estava ali com os outros e o outro para mim também era importante” E14);

- a comunhão de problemas nesse grupo para 7 (E08, E09, E16, E17, E18, E20, E21, p.e.: *“Nas Oficinas nós sentimos um apoio especial: que nos ouvem como ouvimos outras famílias, mães, pais com visões semelhantes às nossas, diferentes das nossas, com uma carga emocional muito maior.” E21);*
- a memória de si para 3 (E13, E15, E22, p.e.: *“Acho que foi quase como se tivesse voltado ao princípio em que fui confrontada com as deficiências dos meus filhos.” E13).*

A reflexão sobre a mudança feita por 12 entrevistados incide sobre:

- a “arrumação da cabeça” para 2 (E03, E22, p.e.: *“O 1º foi arrumar algumas coisas que eu pensava que já estavam arrumadíssimas.” E22);*
- a revitalização de papéis sociais para 1 (E04: *“De maneira que o conseguirem que nós pensássemos em nós, outra vez, como pessoas, ainda hoje está a ser uma coisa muito válida para mim porque eu, com efeito, durante 10 anos deixei [de pensar em mim]”*);
- a relativização dos problemas para 4 (E10, E16, E19, E21, p.e.: *“Ajuda a relativizar. Exactamente e não nos centramos só nos nossos problemas...” E16);*
- a auto-confiança para 3 (E09, E10, E17, E23, p.e.: *“Com este trabalho o que acho que está a acontecer é que cada vez me sinto mais vaidosa e menos vulnerável.” E17);*
- a inclusão própria ou de outros para 2 (E13, E14, p.e.: *“Houve um processo de mudança, quanto mais não seja, em casa, eu passei a conseguir dizer e a incluir mais, de outra forma, o meu marido e o meu filho, em especial o meu marido nesta questão” E14).*

Do 2.º Nível (COR) Das Oficinas

A apreciação sobre o funcionamento do COR, críticas e sugestões, bem como os principais processos cognitivos e emocionais ocorridos nesse nível das Oficinas constituem

um conjunto de tópicos abordados com os entrevistados, indicando-se na Tabela 24 as entrevistas que a eles se referem.

Tabela 24 – Entrevistas que referem diversos aspectos do COR

Entrevistas→ Tópicos↓	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23
Apreciação	X	X	X	X	X					X	X		X			X					X		X
Processos de conscientização	X	X															X				X	X	
Processos de aprendizagem	X	X	X	X	X		X			X	X		X	X									X
Sugestões				X						X	X												

Os 11 entrevistados que se referem expressamente ao COR dividem-se na apreciação:

- 6 positivamente, destacando os conhecimentos adquiridos e a reflexão sobre terapias e a ligação com os profissionais (E01, E02, E03 E16, E21, E23, p.e.: *“Os COR significaram para mim que é fundamental neste processo, neste projeto, estarmos todos envolvidos, os pais e os profissionais. Acho que é fundamental. Talvez não tivesse ainda uma percepção tão aguda da importância disso.”* E02);
- 3 negativamente, referindo que os temas eram muito focados na escolaridade e apresentados de forma muito teórica e com pouca envolvimento dos participantes (E04, E05, E10, p.e.: *“A última formação [COR] que tivemos não foi aquilo que esperava. Primeiro porque estava muito dirigido para a infância e depois porque estava muito teórico. É aquilo que as pessoas estudam e não tinha muito a ver com a experiência.”* E05), e;
- 2 (E11, E13) destacaram simultaneamente pontos positivos, por exemplo a discussão sobre co-responsabilização de rotinas e sexualidade (p.e.: *“foi aquela sessão extra no nível 2 [sobre sexualidade] - depois não tivemos mais nenhuma -, que foi muito importante, importantíssima!”* e13) e negativos, pelas razões já apontadas.

As sugestões apresentadas por 3 entrevistados dirigem-se a que o COR seja mais prático (p.e.: “...*construir um PEI.*” E04) e os temas mais apelativos, eventualmente, escolhidos pelos participantes, o que poderia implicar uma estruturação dos grupos por idade dos filhos (p.e.: “...*E aí senti que se calhar podia haver mais um agrupamento de pais, também por idade, porque por exemplo, não é importante ouvir uma mãe de um adulto de 40 e tal anos onde as necessidades são completamente diferentes e onde muitas vezes a sessão foi centrada nela.*” E10) mas evitando o agrupamento com base no relacionamento anterior (E11).

No que respeita aos processos encontraram-se 5 referências à Consciencialização e 11 às Aprendizagens. Na sequência dos processos atrás indicados obtém-se uma distribuição de frequências (31,2%; 68,8%) que realça as aprendizagens, que é aliás o objectivo central deste nível.

Quanto à consciencialização são referidos:

- a colaboração entre os pais e os profissionais com os pais a terem um papel activo e exigente para 3 (E01, E02, E22, p.e.: “*Os COR significaram para mim que é fundamental neste processo, neste projeto, estarmos todos envolvidos, os pais e os profissionais. Acho que é fundamental. Talvez não tivesse ainda uma percepção tão aguda da importância disso.*” E02);
- a questão da multiplicidade de terapias para 1 (E21);
- a incapacidade de seguir as rotinas adequadas para 1 (E17)

As 11 referências às aprendizagens estão concentradas no conhecimento técnico (E01, E02, E04, E05, E07, E11, E13, E14, p.e.: “*Depois conhecimento: saber que é assim que se deve fazer. Isso é muito importante, porque no fundo temos conduzido o percurso da J mas sem conhecimento, sem uma bagagem teórica. Agora temos uma bagagem teórica.*” E07) e/ou no relacionamento com os profissionais (E03, E10, E22, p.e.: “*O 2º nível foi muito importante porque eu sempre reivindiquei mas percebi que há a forma correta, há as perguntas certas. ... Mas há formas corretas e isso é importante. Isso mudou muito. Se consegui resultados por isso? Eu acho que sim. Mais não seja na forma como as pessoas do outro lado lidam. Sim, mudou. Não é uma mudança como a gente deseja, mas é alguma. Faz diferença a forma como os pais se apresentam na escola ou onde for*” E03).

Do 3.º Nível (PPA) Das Oficinas

A intenção de fazerem o PPA, para quem não o frequentava, as expectativas, críticas e sugestões sobre esse nível das Oficinas constituem um conjunto de tópicos abordados com os entrevistados, indicando-se na Tabela 25 as entrevistas que a eles se referem.

Tabela 25 – Entrevistas que referem diversos aspectos do PPA

Entrevistas→	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23
Tópicos↓																							
Intenção de fazerem	X	X		X	X	X			X	X					X	X		X		X			X
Expectativas		X		X	X	X		X	X					X		X						X	X
Críticas			X	X									X	X								X	
Sugestões				X								X											

No que respeita à intenção de fazerem o 3.º nível (PPA) para serem pais prestadores de ajuda, dos 4 entrevistados (E15, E18, E20, E23) que apenas fizeram o GAE, só 2 a isso se referem ambos afastando a possibilidade por não se considerarem com o perfil adequado (“E20, E23, p.e.: *“É preciso que uma pessoa esteja dedicada e motivada para ajudar os outros. Eu não sou esse tipo de pessoa”* E23).

Dos 10 que fizeram o COR (E01, E02, E04, E05, E06, E09, E10, E11, E16, E19), 2 são omissos (E10, E19), 1 não se considera com perfil adequado (E02: *”O 3. Nível não fiz e não faço intenção de fazer. Porque não tenho perfil”*) e os restantes 7 pretendem fazê-lo porque consideram importante ajudar outros pais (p.e.: *“E acho que era importante e gostava, também, de poder ajudar outros pais”* E01).

No que se refere às expectativas, note-se que os entrevistados E01, E04, E05, E09, E16 que não frequentavam o PPA expressaram expectativas centradas na capacitação para ajudarem outros pais. Dos 9 entrevistados que frequentavam o PPA (E03, E07, E08, E12, E13, E14, E17, E21, E22), 4 (E08, E12, E13, E17) são omissos e os restantes 5 referem a aquisição de competências específicas para ajudarem outros pais (p.e.: *“É, para já, uma fase de aprendizagem pura... A gente acha que tem capacidade para ajudar os outros, nem que seja ajudar a atravessar uma rua mas é mais do que isto: mexe com sentimentos, mexe com situações que as pessoas não aceitam de início e portanto eu acho que temos de aprender muito”* E22), embora alguns manifestem dúvidas quanto à sua capacidade para tal (E03, E22).

As críticas apresentadas por diversos entrevistados incidem:

- na indefinição do papel do pai prestador de ajuda (E03, E13, p.e.: “*Mas nós temos tido uma preocupação em conjunto: o que é que queremos fazer? E não sei o que é que vai ficar decidido...*” E13), preocupação que é também expressa por quem ainda não frequentou o 3.º nível (E02, E20);
- de falta dum programa norteador (E12. “*...Talvez fizesse algum sentido estruturar uma meia dúzia de coisas que se aproximem de uma espécie de programa, apesar de ser bom haver liberdade e discussão e divagar um bocado e tal.*”);
- de não estar previsto o registo escrito dos elementos fundamentais da sua actuação (E13: “*Eu achava que tudo tinha de ter registos e já percebi que é tudo a fazer sem registos nenhuns. O que é que os pais queriam ..., o que é que discutimos com eles, o que é que propusemos*”).

As escassas sugestões incidem sobre a estruturação do nível, que careceria dum programa de ancoragem (p.e.: “*Acho que, se calhar, deveriam reter meia dúzia de coisas e isso funcionar um bocado como âncora para dar um bocado de suporte*” E12).

Alguns participantes já estão a ajudar outros pais com filhos com deficiência o que carece de supervisão, até para evitar envolvimento excessivo e depressivo (p.e.: “*Não. O meu receio é que qualquer dia estou doente. Tem períodos, não é sempre*” E03).

Inferência: Relação Entre Variáveis

Após a análise descritiva dos resultados, surgiram algumas questões relacionadas com a possibilidade de relação entre algumas das variáveis estudadas. Passamos agora a apresentar a análise estatística inferencial dos resultados, calculada através do teste de Pearson e teste exacto de Fisher-Freeman-Halton, com o objectivo de confirmar a existência de diferenças estatisticamente significativas entre: (1) colaboração actual e previsão de colaboração futura; (2) impacto pessoal das oficinas e diagnóstico de deficiência do filho; (3) impacto pessoal e processo de reflexão, e; (4) impacto pessoal e processo de consciencialização.

A hipótese (H0) de independência entre X - colaboração actual (Sim/Não) e Y - previsão de colaboração futura com os PeR (Classes: Sim; Não; Condicionada) foi testada utilizando-se as 11 entrevistas com respostas nas 2 variáveis nominais. A H0 de independência das 2 variáveis, numa tabela 2X3, foi rejeitada pelo teste de Pearson ($\chi^2 =$

6,519, $p = 0,038$, $DF=2$) mas sem reconfirmação pelo teste exacto de Fisher-Freeman-Halton ($p = 0,10$), pelo que não se rejeita a H_0 . [Anexo 9 – em volume anexo]

Dado que a falta de disponibilidade, temporal e/ou volitiva, foi invocada por diversos entrevistados como justificação para a não colaboração actual, a colaboração futura condicionada pode, por analogia, ser entendida como não colaboração. Também nesta alternativa a H_0 de independência das 2 variáveis, numa tabela 2X2, foi rejeitada pelo teste de Pearson ($\chi^2 = 4,278$, $\alpha=0,039$, $DF=1$) mas sem reconfirmação pelo teste exacto de Fisher ($p = 0,10$), pelo que não se rejeita a H_0 . [Anexo 9 – em volume anexo]

Dado que se fixou o nível de significância em 0,05, conclui-se que as duas variáveis não estão relacionadas. Mas, atendendo aos valores de p-value dos testes exactos há uma evidência fraca que deve ser aprofundada em investigação futura.

A matriz de ocorrências (Tabela 26) indica que o equilíbrio emocional é mais frequente nos pais em que o filho tem diagnóstico de autismo (PEA) enquanto os impactos de identificação e de alteração da perspectiva da deficiência são mais frequentes nos casos de comprometimento cognitivo (CC).

Tabela 26 – Relação entre o impacto pessoal e o diagnóstico de deficiência

		Diagnóstico		Total
		CC	PEA	
Impacto Pessoal	Equilíbrio emocional	1 (14%)	6 (86%)	7
	Perspectiva da deficiência	5 (100%)	0 (0%)	5
	Identificação e Partilha	5 (71%)	2 (29%)	7
	Reposicionamento Social e Familiar	2 (67%)	1 (33%)	3
	Nenhum	0 (0%)	1 (100%)	1
Total		13	10	23
		56.5%	43.5%	100.0%

Com efeito, a H_0 de independência entre Impacto pessoal das Oficinas (classes: Equilíbrio emocional; Perspectiva da deficiência; Identificação e partilha, reposicionamento Social e familiar; Nenhuma) e Diagnóstico de deficiência do filho (CC, PEA), numa tabela 5 x 2, foi rejeitada pelo teste de Pearson ($\chi^2 = 10,986$, $p=0,027$, $DF=4$) com reconfirmação pelo teste de Fisher-Freeman-Halton ($p = 0,014$). [Anexo 9 – em volume anexo]

Já a H_0 de independência entre o diagnóstico de deficiência (CC, PEA) e os impactos no filho, nos profissionais e nos outros não foi rejeitada [Anexo 9 – em volume anexo].

Excluindo os 4 entrevistados que tinham frequentado apenas o GAE, para homogeneizar a formação nas Oficinas, analisaram-se os processos referidos pelos 19 entrevistados que fizeram os níveis GAE e COR (um entrevistado pode referir mais do que um processo em cada nível)(Tabela 27).

Tabela 27 – Processos ocorridos no GAE e COR por diagnóstico de deficiência

	PEA			CC PEA+CC	
	[1]	[2]	[3]	[4]	[5]
GAE: Processos	%	N	%	N	N
Consciencialização	0,0	0	14,3	6	6
Aprendizagens	10,5	2	9,5	4	6
Partilha Experiências	15,8	3	23,8	10	13
Partilha Sentimentos	21,1	4	21,4	9	13
Reflexão de identidade	26,3	5	16,7	7	12
Reflexão de mudança	26,3	5	14,3	6	11
Total	100%	19	100%	42	61
COR: Processos	%	N	%	N	N
Consciencialização	42,9	3	22,2	2	5
Aprendizagens	57,1	4	77,8	7	11
Total	100%			9	16

Legenda: [1] percentagem de referências dum processo no total de referências de processos por classe GAE/COR nos entrevistados com filhos com PEA. [2] n.º de referências a um processo por entrevistado com filho com PEA. [3] e [4] idênticos [1] e [2] mas relativo a entrevistados com filhos com CC. [5] n.º de referências a um processo GAE/COR, igual à soma das colunas 2 e 4.

Considerando as percentagens de referências dos processos GAE no total de referências de processos nos entrevistados com filhos com PEA [1] e CC [3], verifica-se que há um maior peso relativo dos processos de Consciencialização e de Partilhas para o grupo CC (14,3% e 45,2%, respetivamente) e de processos de Reflexão para o grupo PEA (52,6%).

Considerando as percentagens de referências dos processos COR no total de referências de processos nos entrevistados com filhos com PEA [1] e CC [3], verifica-se que há um maior peso relativo dos processos de Consciencialização para o grupo PEA (57,1%) e de Aprendizagens para o grupo CC (77,8%).

Também se verifica que os processos de Consciencialização ocorrem maioritariamente: para o grupo CC, no GAE; para o grupo PEA, no COR.

Tendo em conta essas indicações, testou-se a existência de relações estatisticamente significativas entre os diferentes processos GAE e o impacto pessoal, no global e por classe de diagnóstico (PEA/CC). Previamente agruparam-se as diferentes classes de partilha e as de reflexão ficando apenas 4 processos: Consciencialização, Aprendizagens; Partilha; Reflexão. Neste tratamento consideraram-se todas as entrevistas e para cada classe de processo os valores sim/não dependem da sua referência, ou não, nas entrevistas.

Os resultados [Anexo 9 – em volume anexo] mostram que a H0 de independência é rejeitada na relação entre o impacto pessoal e o processo de reflexão, a nível global ($\chi^2 = 11,068$, $p = 0,026$, $DF=4$; Fisher-Freeman-Halton, $p=0,026$) e entre o impacto pessoal e o processo de consciencialização, no grupo CC ($\chi^2 = 12,851$, $p=0,08$, $DF=6$; Fisher-Freeman-Halton, $p=0,02$).

Na relações entre o impacto pessoal e o processo de consciencialização a nível global ($\chi^2 = 13,410$, $p=0,08$, $DF=8$; Fisher-Freeman-Halton, $p=0,059$) a H0 não é rejeitada mas dados os *p-value* a análise carece de aprofundamento em futuras investigações.

Síntese Dos Resultados

Para a percepção da adequação e dos impactos das Oficinas e a compreensão dos processos cognitivos e emocionais envolvidos analisaram-se os conteúdos de 23 entrevistas orientadas e presenciais a antigos e actuais participantes dos seus diversos níveis.

Dos 14 entrevistados que se referem à colaboração actual com o PeR, 11 participam em actividades desta associação. Dos 16 entrevistados que se referem à intenção de colaboração futura com o PeR, 8 são afirmativos e 7 condicionam-na a diversos factores. A H0 de independência das 2 variáveis, a um nível de significância de 0,05, não foi rejeitada. Mas dado que o teste exacto de Fisher-Freeman-Halton apresenta um *p-value* =0,1 a análise deve ser retomada em futuras investigações.

As necessidades sentidas pelos participantes quando se inscreveram nas Oficinas são, por ordem descendente de referências: a partilha, a capacitação pessoal e a procura de apoios diversos e de informação. Em consonância, as expectativas expressas referem-se a um espaço de partilha e/ou de aprendizagem e/ou de auto-ajuda.

Na apreciação da estrutura das Oficinas cerca de 35% dos 14 entrevistados que se pronunciaram consideram-na adequada. As propostas, apresentadas pelos restantes, respeitam

à duração dos módulos, ao conteúdo do COR e do PPA e à constituição dos grupos. Na apreciação da logística das Oficinas todas as respostas afirmam que funcionou bem. Nenhum dos participantes expressou frustração face às expectativas o que é consistente com a apreciação global positiva por todos os participantes.

Os principais ganhos da participação nas Oficinas são para os 19 entrevistados que os referiram: a capacitação, incluindo a consciencialização; a partilha; e a criação dum grupo íntimo de auto-ajuda. Quanto às principais dificuldades na participação nas Oficinas cerca de metade dos 14 que responderam não encontraram nada difícil e os restantes destacam o confronto emocional com o sofrimento alheio.

No que respeita ao impacto pessoal percebido das Oficinas, apenas 1 entrevistado o nega. Os impactos referenciados são, designadamente: equilíbrio emocional; alteração de perspectiva quanto à deficiência; identificação e partilha; reposicionamento social e familiar. A H0 de independência entre o impacto pessoal das Oficinas e o diagnóstico de deficiência do filho foi rejeitada ($p \leq 0,05$). Se a deficiência for autismo (PEA) é mais provável que o impacto seja de equilíbrio emocional enquanto que o comprometimento cognitivo (CC) está mais associado com impactos de identificação e de alteração da perspectiva da deficiência.

No que respeita ao impacto percebido no filho só 7 referem mudanças identificando os efeitos do incentivo à sua maior autonomia e da reorganização dos papéis e funções na família. O impacto percebido nos outros (excepto profissionais relacionados especificamente com o filho) é referido em 12 entrevistas sendo identificados a alteração no relacionamento e a reorganização dos papéis e funções na família. O impacto percebido nos profissionais relacionados especificamente com o filho, no contexto da sua deficiência, é referido em 5 entrevistas sendo identificados maior colaboração dos pais, alteração no relacionamento, e alteração na organização das terapias.

No que respeita à persistência no relacionamento com outros participantes, aspecto essencial na manutenção e desenvolvimento da rede, destaca-se a conversão do grupo GAE num grupo íntimo de auto-ajuda para 38% e contactos esporádicos por 44%.

A conjugação dos factores distintivos expressos pelos entrevistados afirma bem a missão das Oficinas: uma escola de pais com experiências e filhos com diagnósticos diversos, que têm voz activa na partilha em grupo, com a ajuda de técnicos e em que o foco é a capacitação dos pais por si e não só como pais de filhos com deficiência.

No que respeita à adequação das Oficinas a qualquer pai a maioria dos que se pronunciam (5 em 7) defende a sua adequação sem restrições; 2 entrevistados colocam reticências quando o candidato não tem capacidade psicológica, eventualmente por estar com acompanhamento psiquiátrico.

A apreciação do funcionamento e dos resultados da participação no GAE é, unanimemente, muito positiva, destacando-se o foco na pessoa per si (e não apenas enquanto pai ou mãe de filho deficiente), e a partilha em grupo.

No que respeita aos processos cognitivos e emocionais ocorridos no GAE é possível isolar em 22 entrevistas referências à Consciencialização (8), Aprendizagens (9), Partilhas de experiências (16) e de sentimentos (17), e Reflexões de identificação (17) e de mudança (11).

O processo mais referenciado é a Partilha. Quase todos referem simultaneamente a partilha de experiências e de sentimentos. Na sua caracterização são destacados os seguintes aspectos: ser em grupo; ambiente de intimidade com uma carga emocional intensa; facilidade de comunicação inter-pares porque as preocupações são semelhantes independentemente da deficiência dos filhos.

O processo de Reflexão dos entrevistados foi diferenciado consoante a sua focalização incidia sobre a auto-identificação ou sobre a mudança em curso. A reflexão sobre a identificação do entrevistado é patente em 18 entrevistas onde se abordam essencialmente a multiplicidade de papéis sociais e a identificação com o grupo de pais de filhos com deficiência cujos problemas comungam. A reflexão sobre a mudança feita por 12 entrevistados incide sobre: a “arrumação da cabeça”; a revitalização de papéis sociais, com maior inclusão própria ou de outros; a relativização dos problemas decorrentes da deficiência do filho; a auto-confiança.

No que respeita à Consciencialização são referidos: a relativização dos problemas decorrentes da deficiência do filho (4); a aceitação dessa deficiência (2); e a sobrevalorização “do papel de mãe de criança inadaptaada” com o conseqüente apagamento dos outros papéis sociais (2).

As referências às Aprendizagens estão associadas à troca de informações em grupo (4), ao auto-conhecimento (3) e, genericamente, à aquisição de conhecimentos (2).

Os 11 entrevistados que expressamente fazem a apreciação do COR dividem-se na valorização: 6, positivamente, destacando os conhecimentos adquiridos e a reflexão sobre terapias e a ligação com os profissionais; 3 negativamente, referindo que os temas eram muito

focados na escolaridade e apresentados de forma muito teórica e com pouca envolvimento dos participantes; 2 destacaram simultaneamente pontos positivos e negativos. Consequentemente, as sugestões dirigem-se a que o COR seja mais prático e mais apelativo o que poderia implicar uma estruturação dos grupos por idade dos filhos.

No que respeita aos processos ocorridos no COR, encontraram-se referências à Consciencialização (5) e às Aprendizagens (11). No que respeita à Consciencialização são referidos especialmente a colaboração entre os pais e os profissionais e a questão da multiplicidade de terapias. Quanto às Aprendizagens as referências incidem no conhecimento técnico e/ou no relacionamento com os profissionais.

As percentagens dos processos referidos e ocorridos no GAE e no COR, por entrevistado, para os grupos por patologia do filho (PEA e CC) indicam: no GAE, um maior peso relativo dos processos de Consciencialização para o grupo CC e dos processos de Reflexão para o grupo PEA; no COR, um maior peso relativo do processo de Consciencialização para o grupo PEA. O processo de Consciencialização ocorre maioritariamente no GAE para o grupo CC e no COR, mais tarde, para o grupo PEA.

A análise estatística indica a existência de relações significativas entre o impacto pessoal e o processo de reflexão, a nível global, e entre o impacto pessoal e o processo de consciencialização, no grupo CC.

No que respeita à intenção de fazerem o 3.º nível (PPA), para serem pais prestadores de ajuda, apenas uma minoria (3 em 10) dos que responderam a recusa por não se considerarem com o perfil adequado; os restantes pretendem fazê-lo porque consideram importante ajudar outros pais. Consistentemente, a expectativa, dos que frequentam o PPA, é a aquisição de competências específicas para ajudarem outros pais.

As críticas incidem na indefinição do papel do pai prestador de ajuda (preocupação que é também expressa por quem ainda não frequentou o 3.º nível) e de falta dum programa norteador. Consequentemente, as escassas sugestões incidem sobre a estruturação do nível que careceria dum programa de ancoragem.

Secção IV: Discussão/Conclusões

DISCUSSÃO/CONCLUSÕES

OBJETIVOS E QUADRO METODOLÓGICO

O objetivo geral desta tese é avaliar a adequação e eficácia da capacitação de pais, concretizada no projeto Oficinas de Pais, no quadro dum processo de intervenção centrado na família de pessoa com deficiência.

A investigação desenvolvida no âmbito da presente tese é inovadora porque avalia a eficácia dum projeto de capacitação dos pais pelo impacto direto nas suas necessidades e competências enquanto os estudos conhecidos a avaliam através dos efeitos nos filhos com deficiência. Depois, investigam-se quais os processos cognitivos e emocionais ocorridos nas diferentes fases das Oficinas. Por fim faz-se uma apreciação concreta das Oficinas e de contributos para a sua melhoria.

O objetivo geral foi traduzido nos seguintes objetivos específicos:

O1) Contribuir para a caracterização dos pais de filhos com deficiência, designadamente as suas necessidades, redes de apoio e competência parental, tendo em consideração a eventual heterogeneidade da amostra quanto à idade e à patologia destes.

O2) Analisar a relação existente entre a participação no projeto Oficinas de Pais e as alterações das necessidades, nas redes de apoio e na competência parental dos pais com filhos com deficiência.

O3) Identificar os processos cognitivos e emocionais ocorridos durante a participação nas Oficinas de Pais e os impactos percebidos no participante e no seu microssistema, designadamente o associado ao seu filho.

O4) Avaliar a adequação das Oficinas de Pais e contribuir com sugestões para a sua melhoria e para a concretização das bolsas de pais prestadores de ajuda na Associação Pais em Rede.

Tendo em conta esses objetivos específicos e as questões de investigação associadas, que adiante se discriminarão, foram realizados 3 estudos empíricos:

- no Estudo Empírico 1, os dados de 279 pais, recolhidos nos questionários de caracterização das famílias (QC) e de identificação das necessidades dos pais

(Q1) e das redes de apoio que utilizam (Q2), foram analisados com técnicas estatísticas; os questionários Q1 e Q2 foram preenchidos no início (momento I) e no final (momento II) do 1.º nível das Oficinas (GAE); os tratamentos foram efetuados com a amostra global e as sub-amostras por idade (0 aos 6, 7 aos 12, 13 aos 17 e 18 e mais anos) e por patologia do filho (Autismo, Paralisia Cerebral, Trissomia 21 e Restantes Patologias/Outros);

- no Estudo Empírico 2, os dados de 54 pais, recolhidos no questionário sobre as competências parentais percebidas (Q3), preenchido no início (momento III) do 2.º nível das Oficinas (COR), e no questionário de auto-percepção da evolução dessas competências parentais (Q4), preenchido no fim desse nível (momento IV), foram analisados com técnicas estatísticas;
- no Estudo Empírico 3, efetuou-se a análise do conteúdo de entrevistas presenciais, não estruturadas, efetuadas a uma amostra de 25 pais que participaram nos dois estudos anteriores, com vista a compreender os processos e os impactos ocorridos bem como a adequação dessa ação de capacitação.

Os resultados dos estudos empíricos 1 e 2 têm como pressuposto a atribuição à participação nas Oficinas das alterações das necessidades e das redes de apoio, entre os momentos I e II (antes e depois dos GAE), e da competência parental, entre os momentos III e IV (antes e depois do COR). Embora não haja um grupo de controlo, o reduzido período temporal entre os questionários, a elevada dimensão das amostras e a diversidade de variadas proveniências geográficas e estatutos socioeconómicos dos participantes, permite considerar que os impactos de origem externa às Oficinas se diluíram e não tiveram influência significativa nessas alterações. Também os resultados das entrevistas, no Estudo Empírico 3, serviram de controlo de validade deste pressuposto.

DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Caracterização Da Família De Pessoa Com Deficiência Na Amostra Global

O Censos 2011 do INE apresenta informação estatística sobre incapacidades mas a não diferenciação das suas causas, nomeadamente entre as congénitas e as adquiridas e entre as permanentes e as temporárias, reduz o seu interesse para a caracterização da família de pessoa com deficiência, em Portugal, na definição utilizada.

Por outro lado, grande parte dos estudos existentes trabalha com amostras reduzidas, p.e. Carvalho (2009) com 15 famílias, num total de 56 indivíduos com funções parentais de um jovem ou adulto (17 aos 46 anos) com deficiência mental e apoiado pela Unidade Funcional de Arganil da APPACDM de Coimbra, ou, mais frequentemente, incidem sobre a população-alvo da intervenção precoce (crianças dos 0 aos 6 anos), p.e. Pimentel (2003) com 193 casos que abrangeram pais e técnicos dos serviços que prestam apoio em intervenção precoce ou apoio educativo a crianças com necessidades educativas especiais em idade pré-escolar no distrito de Lisboa.

Ora, a amostra utilizada na presente investigação salienta-se pela dimensão e pela diversidade dos 279 pais integrantes, quanto à idade, proveniência geográfica e estatuto socioeconómico, bem como pela variedade da idade e patologias dos filhos com deficiência, pelo que o tratamento dos seus dados demográficos, efetuado no Estudo Empírico 1, contribui para a caracterização da família de pessoa com deficiência.

A elevada participação feminina (86,9%) é comum a diversos estudos. Por exemplo: em Carvalho (2009), 80%, dos questionários só foram respondidos pelas mães; em Pimentel (2003), a 85,5% das entrevistas só compareceram as mães. A presença hegemónica da mãe expressa a realidade sociológica da tradicional especialização de funções por género na família portuguesa. Para Meyer (1986, citado por Coelho & Coelho, 2001), se o casal tem vários filhos a mulher cuida das necessidades do filho com deficiência e o marido orienta os outros filhos. Refira-se a opinião radical de Kanner (1961, citado por Coelho & Coelho, 2001), quando diz que é socialmente atribuída à mãe a culpa de ter gerado o filho com deficiência cabendo-lhe o encargo de o cuidar.

A existência maioritária de situações conjugais por casamento ou união de facto (74,0%) foi também verificada noutros estudos, p.e. em Pimentel (2003), 87.56% dos pais biológicos permaneciam casados ou em união de facto; em Carvalho (2009), 80%, tendo sido

destacado como ponto forte a existência de uma relação conjugal funcional, o que “não deixa de ser paradoxal relativamente às dificuldades”.

Leitão (1994) faz uma síntese dos resultados de diversos estudos sobre o efeito da deficiência nas relações conjugais e mostra que a tese prevalecente do aumento de conflitos entre os cônjuges e separações tem sido contrariada por investigações que negam a existência de diferenças entre casais com e sem filhos com deficiência ou que alertam para a intermediação do factor stress, qualquer que seja a sua natureza.

A percentagem de divorciados/separados (19,1%), crescente com o patamar de idade dos filhos com deficiência, é elevada comparada com a média populacional no Censos 2011 (6%). Os valores mais altos de divórcio/separação na sub-amostra do autismo (28,3%) parecem indicar uma menor resiliência familiar face aos factores de stress associados a essa patologia. Existe, como é conhecido, uma tese especulativa que associa o autismo com a desestruturação da família, mas tal é contrariado por um estudo empírico recente que obteve, nos EUA, uma taxa de 23,5%, sem diferenças significativas à da população em geral (Freedman, Zalb, Zablotsky & Stuart., 2012).

A amostra do nosso estudo é, contudo, enviesada no que respeita ao nível de habilitações (decrecente com a idade) que é muito elevado: 49,1% tem formação universitária face a uma percentagem apurada no Censos 2011 para a população 15-64 anos de apenas 13,4%. Tal terá sido devido, possivelmente, aos círculos urbanos de difusão da existência das Oficinas, nomeadamente no início da implementação do projeto.

No que respeita ao emprego dos pais: a maioria, 59,3%, são assalariadas, 18,3% estão desempregados, 8,8% são empresários e 6,6% são domésticas (16,7% na sub-amostra da T21). Estas percentagens não se afastam muito da média nacional, para o segmento das mulheres, tendo em conta os dados do Censos 2011 e os divulgados pela Pordata. Contudo, é diferente da caracterização da amostra utilizada por Pimentel (2003) onde 31,1% eram domésticas e 3,1% desempregadas ou reformadas sendo as restantes trabalhadoras a tempo total ou parcial. A maior percentagem de mães domésticas com filhos com Trissomia 21 (16,7% versus 6,6% na amostra), indicia a necessidade de maior acompanhamento familiar mas só um estudo específico, que não se compreende nesta tese, poderá apurar as causas efetivas.

A coabitação com os pais biológicos (68,7%) ou só com a mãe (29,7%) é contraposta pelas percentagens de 87,5% e 12,4% na amostra de Pimentel (2003). Contudo, a divergência

pode ser explicada, pelo menos em parte, pela diferença de idade das mães (42,6% na presente investigação versus 33,24 anos na de Pimentel) e no crescimento da taxa bruta de divorcialidade na população em geral (2,5 em 2011 versus 2,2 por mil em 2003, conforme dados da Pordata (Fundação Francisco Manuel dos Santos, 2014). A coabitação com a mãe em caso de divórcio ou nas famílias monoparentais expressa a realidade sociológica da especialização de funções por género na sociedade.

A situação dos filhos maiores é dramática dada a elevada percentagem dos que estão em casa (18,3%) ou institucionalizados (9,8%) e a baixa percentagem dos que estão em empregos protegidos (4,9%), evidenciando a fraca eficácia da legislação sobre os centros de emprego protegido (Decreto-Lei 40/83, de 25 de Janeiro, alterado pelo Decreto-Lei 194/85, de 24 de Junho, e regulamentado pelo Decreto Regulamentar nº 37/85, de 24 de Junho).

Necessidades Dos Pais Por Idade E Patologia Dos Filhos

Dado que há dúvidas quanto à homogeneidade da amostra global entende-se necessário verificar se as necessidades se diferenciam consoante a idade (0-6, 7-12, 13-17, 18+ anos) e a patologia (autismo, paralisia cerebral, trissomia 21, outras/restantes patologias) dos filhos.

Refira-se que não se conhece outra investigação que tenha tratado sincronicamente as diferenças das necessidades familiares utilizando a idade e a patologia dos filhos como critério diferenciador. Existem, é certo, estudos de âmbito específico, por idade e/ou por patologia, que fazem esse levantamento.

Esta questão de investigação está na base das seguintes hipóteses de investigação:

H.1. As necessidades de apoio dos pais diferenciam-se consoante a idade do filho com deficiência.

H.2. As necessidades de apoio dos pais diferenciam-se consoante a patologia do filho com deficiência.

Estas hipóteses de investigação, que requerem comparações sincrónicas, implicam que os estudos empíricos 1 e 3 deem respostas às seguintes questões operacionais:

- Quais as necessidades de apoio dos pais, nos momentos I e II, na amostra global e nas sub-amostras segmentadas por idade e por patologia da pessoa com deficiência?

- Quais as diferenças na comparação sincrónica das necessidades, nos momentos I e II, entre sub-amostras segmentadas por idade e por patologia da pessoa com deficiência?

A aplicação do Q1 no momento I, na mostra global e nas sub-amostras segmentadas por idade e patologia, mostra, tendo em conta a moda: nunca ou quase nunca necessitam de ajuda para explicar o problema do seu filho (necessidade técnica F) e muitas vezes/quase sempre, com excepção das sub-amostras dos 13-17 anos e da paralisia cerebral, os pais precisam de alguém com quem falar das coisas que o preocupam (necessidade emocional D).

A não necessidade de ajuda referida pelos pais para explicar o problema do filho pode ser entendida por considerarem que dispõem da informação técnica necessária o que contraria diversos estudos, p.e. Serrano (2003), mas está de acordo com a correlação com as habilitações académicas dos pais (Geraldes, 2005), que na presente amostra são altas.

A necessidade de falar com alguém em quem possam confiar e com quem possam falar das coisas que as preocupam também foi detetada por Craveirinha (2003) e está de acordo com as necessidades salientadas nas entrevistas (no Estudo Empírico 3): a partilha, a capacitação pessoal e a procura de apoios diversos e de informação. A presença dessa necessidade é uma expressão da solidão que advém do fechamento dessas famílias por se centrarem demasiado nos problemas do seu familiar com deficiência (Coelho & Coelho, 2003; Carvalho, 2009).

Tendo-se considerado as variáveis como não paramétricas, não é mais adequado caracteriza-las com a média. No entanto, tendo em conta que vários estudos o fazem, por as considerarem como variáveis paramétricas, listam-se as necessidades seguidas, entre parêntesis, dos valores das pontuações médias obtidas nos 15 itens da presente investigação (em negrito), no momento I, com os resultados obtidos por Craveirinha (2003): ao utilizar a mesma escala apenas com 12 itens de Craveirinha

- Práticas: A (**3,2**; 3,35), C (**2,8**; 2,28), K (**3,1**; 3,21), M (**2,8**; 3,04), O (**3,0**; n.a.); “ajuda financeira” (**n.a**; 2,66).
- Emocionais: D (**3,3**; 3,45), E (**3,1**; 3,02), G (**3,1**; 3,23), H (**3,1**; 3,14).
- Técnicas: B (**2,6**; 2,59), F (**2,4**; n.a.), I (**3,0**; n.a.), J (**3,0**; n.a.), L (**3,2**; 3,26), N (**3,0**; 3,0).

Como se pode verificar, os resultados mostram-se muito aproximados, sendo de destacar que em ambos os estudos se salientam, como mais pontuada, a necessidade

emocional D (alguém com quem falar das coisas que o preocupam), e, como menos pontuadas: no estudo, a necessidade técnica F (ajuda para explicar o problema do seu filho); em Craveirinha, a necessidade prática C (ajuda em casa no dia-a-dia), que também é a necessidade conjunta menos pontuada.

Diferenças sincrónicas nas sub-amostras por idade do filho

I) Na comparação sincrónica por idade do filho, no momento I, o teste de Kruskal-Wallis para as 4 amostras independentes representativas das sub-amostras por idade, rejeitou a hipótese de homogeneidades nos itens B (ajuda junto de Serviços), H (ajuda para o encorajar), I (ajuda para se relacionar com outros em situações semelhantes), J (ajuda para se informar como brincar, falar e ensinar o filho), O (ajuda para libertar mais tempo para si), com um nível de significância de 0,05.

Os resultados indicam a predominância de necessidades técnicas (B, I, J).

As diferenças posicionam, dum lado, as sub-amostras com idade até 12 anos e do outro as dos 13 ou mais anos. Apesar de se distinguir a sub-amostra dos 0-6, no grupo abaixo dos 12 anos, os dois grupos que têm idade superior a 13 anos não se diferenciam entre si.

Tal está conforme com a teoria dominante que defende que as necessidades da família variam em função da idade da pessoa com deficiência que a integra, designadamente com a frequência de estabelecimentos educativos (Carpenter, 2002; Carvalho, 2009). Para Martin (2001, citando Ajuriaguerra, 1989), uma família com filhos com deficiência ou necessidades especiais desempenha as mesmas funções internas e externas que as restantes famílias, quanto às necessidades coletivas e individuais dos seus membros. O que a diferencia duma família com filhos ditos “normais” é, sobretudo, a dificuldade em cumprir cada uma das referidas funções, pois os recursos e apoios de todo o tipo são muito mais necessários e permanentes em famílias com filhos com incapacidades. Assim e porque a natureza das necessidades seria a mesma, só seriam detetadas diferenças significativas se os recursos necessários para as satisfazerem fossem manifestamente insuficientes ou se o seu *timing* fosse muito diferente.

A maior intensidade das necessidades para os pais com filhos mais novos (em especial até aos 6 anos) é natural face à menor informação e experiência em lidar com os problemas decorrentes da deficiência (Pereira, 1996). Serrano (2003) e Petronilho (2010) identificaram como principal necessidade o acesso a informação.

Se se cruzar a significância estatística com a intensidade das necessidades, i.e. aquelas com 40% ou mais na soma dos níveis “muitas vezes” e “quase sempre”, nenhuma das que sustentam diferenças entre sub-amostras etárias se destaca. Tal faz supor que a generalidade das famílias se vai reorganizando para se adaptar às novas necessidades.

II) Quanto às necessidades no momento II destaca-se na amostra global, tal como acontecia no momento I, que nunca ou quase nunca necessitam de ajuda para explicar o problema do seu filho (necessidade técnica F) e muitas vezes/quase sempre os pais precisam de alguém com quem falar das coisas que o preocupam (necessidade emocional D).

O teste de Kruskal-Wallis para as 4 amostras independentes representativas das sub-amostras por idade, no momento II, rejeitou a H₀ de homogeneidade para os itens B (ajuda junto de Serviços), C (ajuda em casa no dia a dia), F (ajuda para explicar o problema do seu filho), N (ajuda para o informar sobre Serviços para o seu filho), com um nível de significância de 0,05.

Os resultados indicam: não há diferenças nas necessidades emocionais; há predominância de diferenças nas necessidades técnicas (B, F, N); distinguindo-se a sub-amostra dos pais com filhos até aos 6 anos que apresenta diferenças com as sub-amostras superiores a 12 anos.

Tal como no momento I, as diferenças, em geral, posicionam, dum lado, as sub-amostras com idade até 12 anos, onde se distingue a sub-amostra dos filhos até aos 6 anos, e, do outro lado, os com idade superior a 13 anos que não se diferenciam entre si. Também se verifica que as necessidades são mais intensas para os pais com filhos mais novos.

A distinção dos filhos até aos 6 anos, que é justamente o universo da intervenção precoce, de todos os outros grupos etários, não pode deixar de ser considerado como uma afirmação, pelo lado dos pais, dos fundamentos que justificam a diferenciação da intervenção precoce das intervenções noutras idades.

III) As diferenças inter-amostras etárias, verificadas pelo teste de Kruskal-Wallis, no momento II são semelhantes às do momento I quanto ao tipo de necessidade mas o leque das necessidades com diferenças significativas é diferente: no momento I, necessidades técnicas (B, I, J), emocionais (H) e práticas (O); no momento II, necessidades técnicas (B, N, F), práticas (3/C). A frequência do GAE terá homogeneizado as necessidades emocionais.

Os resultados, nos momentos I e II, confirmam a hipótese (H.1) que as necessidades de apoio dos pais se diferenciam consoante a idade do filho com deficiência.

Diferenças sincrônicas nas sub-amostras por patologia do filho

I) O teste de Kruskal-Wallis para as 4 amostras independentes representativas das sub-amostras por patologias, no momento I, rejeitou a H₀ de homogeneidade nas variáveis A (ajuda para tomar conta do seu filho), J (ajuda para informar como brincar, falar e ensinar o filho), L (com quem falar sobre educação e saúde do seu filho), O (ajuda para libertar mais tempo para si), com um nível de significância de 0,05.

Os resultados das diferenças, onde não surgem as necessidades emocionais, indicam que aquelas são mais intensas para os pais com filhos com diagnóstico de autismo e, a seguir, com paralisia cerebral e, depois, com T21, sendo estas menos intensas que nas restantes patologias.

Dessas necessidades diferenciadoras salientam-se, pela intensidade, a necessidade prática A- ajuda para tomar conta do filho e técnica L - com quem falar sobre educação e saúde do filho. Em ambos os casos, distingue-se o autismo das restantes sub-amostras.

II) O teste de Kruskal-Wallis para as 4 amostras independentes representativas das sub-amostras por patologias, no momento II, rejeitou a H₀ de homogeneidade nas variáveis A (ajuda para tomar conta do seu filho), J (ajuda para informar como brincar, falar e ensinar o filho), L (com quem falar sobre educação e saúde do seu filho), N (para o informar sobre Serviços para o seu filho), com um nível de significância de 0,05.

Tal como se verificava no momento I, os resultados das diferenças nas necessidades sentidas, onde prevalecem as necessidades técnicas (J, L, N) e não surgem as emocionais, indicam que aquelas são mais intensas para os pais com filhos com diagnóstico de autismo e, a seguir, com paralisia cerebral e, depois, com T21, sendo estas inferiores à das restantes patologias.

Estes resultados parecem indicar que, às famílias com filhos com diagnóstico de autismo, deve ser dada especial atenção. Considerando que estas crianças podem manifestar comportamento inadequado em qualquer situação e têm um nível de atividade invulgar, exigindo aos pais atenção e supervisão reforçada e que requerendo alto nível de preparação dos pais para interagir adequadamente com os filhos (Marques, 2000, citado por Gerald, 2005).

III) As diferenças inter-patologias, verificadas pelo teste de Kruskal-Wallis, no momento II são semelhantes às do momento I sendo comuns as necessidades A, J, L mas a necessidade prática O (ajuda para libertar mais tempo para si), do momento I, é substituída,

no momento II, pela necessidade técnica N (ajuda para o informar sobre Serviços para o seu filho).

Os resultados, nos momentos I e II, confirmam a hipótese (H.2) que as necessidades de apoio dos pais diferenciam-se consoante a patologia do filho com deficiência.

Evolução Das Necessidades De Apoio Dos Pais Entre O Início E O Fim Do GAE

Inserindo-se o projeto Oficinas de Pais no tipo de modelos de intervenção centrados na família, é condição da sua eficácia se a participação no nível I (GAE) se traduziu em alterações nas necessidades dos pais para a satisfação dessas necessidades, atendendo a que os Grupos de Apoio Emocional se centram, designadamente, na identificação de problemas e necessidades, aprendizagem conjunta pela troca de experiências e gestão de emoções.

Tendo em conta que as análises sincrónicas concluíram pela existência de diferenças consoante a idade e a patologia do filho, a evolução das necessidades deve ser verificada com a amostra global e as sub-amostras por idade e patologia.

Esta questão de investigação está na base das seguintes hipóteses de investigação:

H.3. A participação nos GAE influenciou a ocorrência de alterações significativas nas necessidades de apoio dos pais entre os momentos I e II.

H.4. A participação nos GAE influenciou de forma diferente, tendo em conta a idade do filho com deficiência, a ocorrência de alterações significativas nas necessidades de apoio dos pais entre os momentos I e II.

H.5. A participação nos GAE influenciou de forma diferente, tendo em conta o diagnóstico do filho com deficiência, a ocorrência de alterações significativas nas necessidades de apoio dos pais entre os momentos I e II.

Relembra-se aqui que os resultados do estudo empírico 1 têm como pressuposto a atribuição às Oficinas das alterações das necessidades, entre os momentos I e II (antes e depois dos GAE).

Diferenças diacrônicas nas necessidades dos pais

I). A análise de diferenças diacrônicas na amostra global, entre os momentos I e II, foi efetuada com o teste de Wilcoxon de amostras relacionadas não se tendo verificado diferenças estatisticamente significativas ($p \leq 0,05$).

Assim, não se confirmou a H.3. porque a participação nos GAE não influenciou a ocorrência de alterações significativas nas necessidades de apoio dos pais, na amostra global, entre os momentos I e II.

Trata-se dum resultado esperado por se terem confirmado as hipóteses H1 e H2 quanto à heterogeneidade da amostra global, que confirmam que as famílias são diferentes nos seus padrões de reação e de adaptação (Coelho & Coelho, 2001).

Na sequência deste resultado efetuaram-se comparações diacrônicas (entre os momentos I e II) das sub-amostras emparelhadas por idade e por patologia do filho com deficiência.

Os resultados confirmam a hipótese (H.4) de que a participação nos GAE influenciou de forma diferente, tendo em conta a idade do filho, a ocorrência de alterações significativas nas necessidades de apoio dos pais entre os momentos I e II. Contudo essas alterações foram reduzidas em extensão e não se verificaram na sub-amostra com filhos de menor idade (0-6 anos).

Os GAE terão sido mais eficazes na sub-amostra com idade 7-12 anos, em especial por terem intensificado a necessidade emocional E – alguém com quem conviver ou distrair-se.

O objetivo do GAE, de atenuação do centramento excessivo no filho com deficiência e maior abertura social da família parece ter sido conseguido, o que também é confirmado no Estudo Empírico 3 (E04: “*De maneira que o conseguirem que nós pensássemos em nós, outra vez, como pessoas ainda hoje está a ser uma coisa muito válida para mim porque eu, com efeito, durante 10 anos deixei [de pensar em mim]*”).

Em contrapartida, merece atenção cuidada a intensificação da necessidade H (encorajamento) na sub-amostra dos pais com filhos com 18+ anos. O GAE desperta emoções muito fortes (E04:” *Porque é impressionante como é que aquilo conseguiu soltar a parte emocional das pessoas. É perfeitamente impressionante. Eu lembro-me de um dia em que fugi porta fora e não fui a única. Fugiu porta fora, tive que ir à casa de banho porque não*

aguentava ... Eu estava a ver que me espatifava ali.”) e o reviver da vivência passada desperta sentimentos distintos: nuns casos encorajantes pela relativização e comparação positiva (E10: “... Quando eu entrei vi situações tão graves, muito mais graves que o F, e pessoas que tinham força. E isso foi muito importante porque me ajudou a relativizar, a dar mais valor às coisas, ao que o F tinha.”); noutros angustiantes (E05: “Fez-me lembrar imensas experiências que eu já tinha passado. O que foi mais duro, foi lembrar: já passei por isto e isto foi tão mau! Mas tem sido muito bom para nós que formámos um grupo, temos ajudado muito umas às outras.”).

III). A comparação das sub-amostras por patologia, entre os momentos I e II, foi efetuada com 4 testes de Wilcoxon que apresentaram as seguintes diferenças estatisticamente significativas: na sub-amostra Paralisia cerebral, a necessidade emocional H (encorajamento) torna-se mais frequente; na sub-amostra Trissomia 21, a necessidade técnica N (informação sobre Serviços) torna-se mais rara; na sub-amostra Restantes Patologias, a necessidade técnica B (ajuda junto dos Serviços) torna-se mais frequente.

Os resultados confirmam a hipótese (H.5) de que a participação nos GAE influenciou de forma diferente, tendo em conta a patologia do filho, a ocorrência de alterações significativas nas necessidades de apoio dos pais entre os momentos I e II. Contudo essas alterações foram reduzidas em extensão e não se verificaram na sub-amostra do autismo.

Idêntica situação de intensificação da necessidade H (encorajamento) ocorreu na sub-amostra de Paralisia cerebral que os dados das entrevistas do Estudo Empírico 3 justificam com o reviver das situações traumáticas vividas (tal como terá ocorrido na sub-amostra 18+ anos).

Redes De Apoios Dos Pais Por Idade E Patologia Dos Filhos

Dado que há dúvidas quanto à homogeneidade da amostra global entende-se necessário verificar se as redes de apoio, por necessidade, se diferenciam consoante a idade (0-6, 7-12, 13-17, 18+ anos) e a patologia (autismo, paralisia cerebral, trissomia 21, outras/restantes patologias) dos filhos.

Tal como referimos anteriormente, não se conhece outra investigação que tenha tratado sincronicamente as diferenças de redes de apoio, por necessidade, utilizando a idade e a patologia dos filhos como critério diferenciador. Apenas existem estudos de âmbito específico, por idade e/ou por patologia, que fazem esse levantamento.

Dado que a amostra utilizada no Estudo Empírico 1 é heterogénea quanto às necessidades, no que respeita à idade e patologia dos filhos, verificou-se se as redes de apoio, por necessidade, também, se diferenciam, sincronicamente.

Esta questão de investigação está na base das seguintes hipóteses de investigação:

H.6. As redes de apoio mobilizadas pelos pais, por necessidade, diferenciam-se consoante a idade do filho com deficiência.

H.7. As redes de apoio mobilizadas pelos pais, por necessidade, diferenciam-se consoante a patologia do filho com deficiência.

Estas hipóteses de investigação, que requerem comparações sincrónicas, implicam que os estudos empíricos 1 e 3 deem respostas às seguintes questões operacionais:

Quais as redes de apoio mobilizadas, por necessidade, pelos pais nos momentos I e II, na amostra global e nas sub-amostras segmentadas por idade e por patologia da pessoa com deficiência?

Quais as diferenças nas redes de apoio mobilizadas, por necessidade, pelos pais, nos momentos I e II, entre sub-amostras segmentadas por idade e por patologia da pessoa com deficiência?

As redes de apoio, por necessidade, no momento II, são semelhante às do momento I mas mais abrangentes. Tal como em Carvalho (2009) verifica-se que os principais apoios para as necessidades são os familiares e os amigos “*É a família depois os amigos e a APPACDM*” (Carvalho, 2009, p. 49) com maior expressão dos primeiros para as necessidades práticas e dos segundos para as necessidades emocionais. A rede formal dos profissionais e instituições apenas é utilizada de forma intensa para as necessidades técnicas.

O estudo não permite saber se a preferência das redes informais sobre as formais nas necessidades práticas decorre da comodidade e eficácia das primeiras (Dunst, Trivette & Jordy, 1997; Serrano, 2003) ou da insuficiência de cobertura social e geográfica das segundas.

Diferenças sincrónicas nas sub-amostras por idade do filho

O teste de Kruskal-Wallis envolvendo 660 (=15x11x4) amostras dos pares necessidade-recurso por escalão de idade, no momento I, rejeitou a H0 de homogeneidade, com um nível de significância de 0,05, nos seguintes pares (em que a letra representa a

necessidade e o cardinal o recurso mobilizado): em A-1, A-2, B-10, C-1-2, D-3, E-1-2-6, F-1-3, H-1-2-3, I-10, J-10, K-1-2-3, L-10, M-1-2-3, N-10, O-1-2-3-9.

Dada a extensão dessas diferenças, que se detalharam já na secção empírica, apresenta-se agora apenas uma síntese: diferenças significativas das sub-amostras dos 0-6 anos e 18+ anos entre si e com os restantes; recurso ao cônjuge e aos familiares em linha recta que é maior no escalão 0-6 anos, possivelmente por falta de experiência e conhecimentos, e é menor no escalão 18+, possivelmente pela razão inversa; recurso aos pais/sogros decrescente com a idade possivelmente devido ao seu envelhecimento; nas necessidades técnicas, o escalão 0-6 recorre mais aos profissionais, eventualmente por razões educacionais e culturais.

O teste de Kruskal-Wallis, envolvendo amostras dos pares necessidade-recurso por escalão de idade, no momento II, rejeitou a H_0 de homogeneidade, com um nível de significância de 0,05, em A-1-2-3-10-11, B-3-10, C-1, D-1-3, E-1-3-5-6, F-1-3, G-1-3-5, H-1-3, I-9, K-1-2-3-11, L-3, M-2-3-5, N-7-9, O-2-3-11.

Dado que já se apresentam detalhadamente estas diferenças na secção empírica, refere-se apenas uma breve síntese: diferenças significativas das sub-amostras dos 0-6 anos e 18+ anos entre si e com os restantes; maior recurso à ajuda nas necessidades técnicas no escalão 0-6 anos, possivelmente por falta de experiência e conhecimentos, e menor no escalão 18+, possivelmente por razões inversas; recurso aos pais/sogros decrescente com o escalão etário idade, possivelmente devido ao envelhecimento; maior recurso aos filhos no escalão 18+ provavelmente porque os filhos sem deficiência já serão crescidos.

Na comparação dos resultados entre os momentos I e II verifica-se: as necessidades diferenciadoras a que os recursos estão associados são quase as mesmas (desaparece 10/J e surge 7/G) mas é de salientar que o recurso aos profissionais deixa de ser diferenciador no momento II, o que parece poder ter ocorrido por influência do GAE.

Os resultados das análises sincrónicas, efetuadas nos momentos I e II, confirmam a hipótese (H.6) de que as redes de apoio mobilizadas pelos pais, por necessidade, diferenciam-se consoante a idade do filho com deficiência.

Diferenças sincrônicas nas sub-amostras por patologia do filho

O teste de Kruskal-Wallis envolvendo amostras dos pares necessidade-recurso por patologia do filho, no momento I, rejeitou a hipótese de homogeneidade, com um nível de significância de 0,05, apenas em B-6, C-2, D-2, F-9, G-10, J-11.

Os resultados, que se detalharam na secção empírica, indicam poucas diferenças significativas entre as sub-amostras de patologias. A sub-amostra Outros (esta sub-amostra agrupa uma amálgama de situações) surge diferenciada das restantes; nas necessidades técnicas, o autismo recorre mais a profissionais e instituições.

O teste de Kruskal-Wallis envolvendo amostras dos pares necessidade-recurso por patologia do filho, no momento II, rejeitou a hipótese de homogeneidade, com um nível de significância de 0,05, em B-10, F-8-9, H-7-8, I-3, K-3, M-5, O-11.

Os resultados, que se detalham na secção empírica, indicam poucas diferenças significativas entre as sub-amostras de patologias neste momento II; só surge uma necessidade emocional diferenciadora (H-encorajamento) com diferenças no maior recurso aos amigos e colegas, na sub-amostra de paralisia cerebral, e aos colegas no autismo.

Na comparação dos resultados entre os momentos I e II verifica-se: alterações profundas nas necessidades diferenciadoras (desaparecem C, D, G e J; surgem H, I, K, M, O); surgem novos recursos diferenciadores – vizinhos, colegas e amigos.

Os resultados das análises sincrônicas, efetuadas nos momentos I e II, confirmam a hipótese (H.7) de que as redes de apoio mobilizadas pelos pais, por necessidade, diferenciam-se consoante a patologia do filho com deficiência.

Evolução Das Redes De Apoio Entre O Início E O Fim Do GAE

Inserindo-se o projeto Oficinas de Pais no tipo de modelos de intervenção centrados na família, é condição da sua eficácia se a participação no nível I (GAE) se traduziu em alterações nas redes de apoio, mobilizadas pelos pais, para a satisfação dessas necessidades.

Tendo em conta que as análises sincrônicas concluíram pela existência de diferenças consoante a idade e a patologia do filho, a evolução das redes de apoio, por necessidade, deve ser verificada com a amostra global e as sub-amostras por idade e patologia.

Tendo em conta que as análises sincrónicas concluíram pela existência de diferenças consoante a idade e a patologia do filho, a evolução das necessidades deve ser verificada com a amostra global e as sub-amostras por idade e patologia.

Esta questão de investigação está na base das seguintes hipóteses de investigação:

H.8. A participação nos GAE influenciou a ocorrência de alterações significativas nas redes de apoio, por necessidade, entre os momentos I e II.

H.9. A participação nos GAE influenciou de forma diferente, tendo em conta a idade do filho com deficiência, a ocorrência de alterações significativas nas redes de apoio, por necessidade, entre os momentos I e II.

H.10. A participação nos GAE influenciou de forma diferente, tendo em conta o diagnóstico do filho com deficiência, a ocorrência de alterações significativas nas redes de apoio, por necessidade, entre os momentos I e II.

Relembra-se aqui que os resultados do estudo empírico 1 têm como pressuposto a atribuição às Oficinas das alterações das redes de apoio, por necessidade, entre os momentos I e II (antes e depois dos GAE).

Diferenças diacrónicas nas redes de apoio

As diferenças diacrónicas, entre os momentos I e II, para cada um dos 11 recursos utilizados em cada um dos 15 tipos de necessidades sentidas, considerando pares de amostras relacionadas, quer a nível global, quer segmentadas por idade e patologia do filho, foram analisadas através de testes de Wilcoxon, com um nível de significância 0,05.

As alterações verificadas mostram um alargamento das fontes de recursos com maior utilização das redes formais (p.e. instituições) e informais (p.e. amigos) aliviando o cônjuge. Como refere a entrevistada E01 no Estudo empírico 3: *“Estava um bocadinho na ilha e senti que se estabeleceram pontes para a ilha com as Oficinas.(...)As Oficinas também são um grande facilitador. Eu que achava que tinha feito uma grande caminhada, percebo que, sozinha, não fiz a caminhada que fiz agora num ano. Durante 17 anos não tinha feito esta caminhada toda.”*

Confirma-se, assim a hipótese (H.8) de que a participação nos GAE influenciou a ocorrência de alterações significativas das redes de apoio dos pais, nas necessidades acima indicadas, entre os momentos I e II.

II). Em seguida, efetuaram-se comparações diacrônicas (entre os momentos I e II) das sub-amostras, emparelhadas por idade e por patologia do filho com deficiência, da utilização de cada um dos 11 recursos para cada uma das 15 necessidades.

A extensão das diferenças significativas na comparação diacrônica das sub-amostras por idade é mais reduzida que a detetadas na amostra global, não abrange a sub-amostra dos 0-6 anos e mostra um menor recurso ao cônjuge (excepto para a necessidade H (aconselhamento) na sub-amostra dos pais com filhos maiores.

Assim, confirma a hipótese (H.9) de que a participação nos GAE influenciou de forma diferente, consoante a idade do filho com deficiência, a ocorrência de alterações significativas das redes de apoio dos pais, nas necessidades acima indicadas, entre os momentos I e II.

III). Em seguida, efetuaram-se comparações diacrônicas (entre os momentos I e II) das sub-amostras, emparelhadas por idade e por patologia do filho com deficiência, da utilização de cada um dos 11 recursos para cada uma das 15 necessidades.

A extensão das diferenças significativas na comparação diacrônica das sub-amostras por patologia é muito reduzida e não abrange o autismo nem necessidades práticas. As diferenças detetadas mostram uma maior solicitação aos profissionais nas necessidades técnicas e, na sub-amostra da paralisia cerebral, ao cônjuge e aos amigos na necessidade de encorajamento.

Embora salientando a reduzida extensão das alterações detetadas, confirma-se a hipótese (H.10) de que participação nos GAE influenciou de forma diferente, consoante a patologia do filho com deficiência, a ocorrência de alterações significativas das redes de apoio dos pais, nas necessidades acima indicadas, entre os momentos I e II.

Evolução Da Competência Parental Percebida Entre O Início E O Fim Do COR

A competência parental percebida no momento III

Uma das questões de investigação colocadas refere-se à análise da relação existente entre a participação no nível II (COR) do projeto Oficinas de Pais e as alterações na competência parental percebida.

Tal implica a deteção da competência parental antes dos pais participarem no nível 2 das Oficinas (COR) (momento III) e a avaliação da mudança no final do COR (momento IV), pressupondo-se que as alterações se devem às Oficinas pelas razões já anteriormente expostas.

De acordo com o modelo tripartido de parentalidade (Parke & Buriel, 1998, cit. por Cruz & Ducharne 2006) os pais influenciam os seus filhos através do exercício de três papéis: como parceiros de interação; como instrutores e conselheiros delineando padrões de comportamento e colocando exigências; como responsáveis pela organização em casa e por possibilitarem múltiplas experiências externas

O papel central que os pais têm na trajetória do desenvolvimento dos seus filhos sustenta a necessidade de os informar e formar, de intervir na parentalidade (Kagan & Weissbourd, 1994; Cruz & Ducharne, 2006; Trivette & Dunst, 2009).

No modelo proposto por Dunst (2013), a intervenção parental relaciona-se com a competência parental, quer direta quer indiretamente, através da competência parental percebida (competência e confiança). Os resultados da competência parental exercida no desenvolvimento do filho reforçam, no mesmo sentido, a auto-percepção de competência parental e, esta, a própria competência parental (Dunst, 2013; Jones & Prinz 2005 citado por Gilmore & Cuskelly, 2008).

O nível 2 das Oficinas (COR) centra-se na formação/informação dos pais para, designadamente, fortalecer a função parental para um desempenho adequado (Pimentel & Dias, 2012a). Assim, é de esperar, como resultado da sua eficácia, que a participação no COR se traduza em alterações da competência parental percebida.

Para medir a competência parental percebida construiu-se a Escala de Auto-Competência Parental (EACP), inspirada na Parenting Sense of Competence (PSOC), que atende a 4 dimensões (competência de orientação da vida do filho; competência de controlo quanto ao que sucede ao filho; competência emocional do pai, e; resistência ao stress) através de 20 afirmações (de “A” a “T”) que pretendem avaliar a competência percebida nos domínios de orientação da vida do filho, de controlo quanto ao que sucede ao filho, competência emocional e de resistência ao stress.

Uma vez que os resultados de avaliação da competência parental percebida já foram detalhadamente apresentados na seção empírica, realça-se apenas que, no momento III (início do COR) esta é: positiva nas competências de orientação e de controlo; negativa nas competências de resistência ao stress; mista - positiva nalgumas variáveis e negativa noutras -, nas competências emocionais.

Auto-avaliação da mudança na competência parental percebida

Para se saber se houve alteração da competência parental percebida com a frequência do COR, estabeleceram-se as seguintes hipóteses de investigação, que serão respondidas pelo Estudo Empírico 2:

H.11. A participação no COR influenciou a ocorrência de alterações na competência parental percebida.

H.12. A participação no COR influenciou de forma diferente, consoante a idade do filho com deficiência, a ocorrência de alterações na competência parental percebida.

H.13. A participação no COR influenciou de forma diferente, consoante a patologia do filho com deficiência, a ocorrência de alterações na competência parental percebida.

Os participantes que já tinham preenchido o Q3 foram convidados a preencherem, no momento IV (após o COR), o questionário de autoavaliação Q4. Nele, solicitou-se ao participante que em relação a cada uma das 20 afirmações (idênticas às que constavam no Q3) assinalasse se tinha havido mudança desde o momento III (antes do COR) e, em caso afirmativo, que a comentasse, o que foi feito por 17 participantes.

É certo que a medida da mudança da competência parental percebida, feita através da sua auto-percepção, tendo por referente uma situação anterior, cuja memória pode não ser fiel, tem riscos mas, em contrapartida, a afirmação da mudança retrata fielmente o juízo que a pessoa faz de que houve mudança e qual o seu sentido mas nada nos diz sobre a sua intensidade.

I). Os resultados da auto-avaliação da mudança na competência parental percebida, na amostra global destacam alterações (com 30% ou mais de referências) nas seguintes competências: competências de controlo D (decisão sobre as questões educativas) e L (frustração pelo que faz pelo filho); na resistência ao stress C (ansiedade por não conseguir controlar situações da vida).

Os resultados apontam no sentido da confirmação da hipótese (H.11) de que a participação no COR influenciou a ocorrência de alterações na competência parental percebida embora numa dimensão reduzida.

II). Nas sub-amostras por idade, destacam-se (com 30% ou mais de referências) as seguintes mudanças:

- na sub-amostra dos 0-6 anos, quase todas as variáveis da competência de orientação (E – consigo que os profissionais tenham em conta a minha opinião, F – ninguém faria melhor do que eu pelo meu filho, I - dar resposta às necessidades, M - conseguir apoios/terapias adequadas), todas as da competência de controlo (D - decisão sobre as questões educativas, L - frustração pelo que faz pelo filho, P - influenciar os objectivos para o filho, R – fazer valer a sua opinião), algumas da competências emocionais (J – há alturas em que me sinto sem forças, S - desligar das preocupações com o filho) e grande parte das de resistência ao stress (Q – acautelar o futuro, C - ansiedade por não conseguir controlar situações da vida);
- na sub-amostra dos 7-12 anos, algumas variáveis da competência de orientação (E – consigo que os profissionais tenham em conta a minha opinião, I - dar resposta às necessidades) e da competência de controlo (D - decisão sobre as questões educativas, L - frustração pelo que faz pelo filho) e das competências emocionais (J - há alturas em que me sinto sem forças, S - desligar das preocupações com o filho) e da resistência ao stress (C - ansiedade por não conseguir controlar situações da vida);
- na sub-amostra dos 13-17 anos, poucas variáveis da competência de orientação (A – o que tenho feito tem tido impacto positivo) e das competências emocionais (J - há alturas em que me sinto sem forças, O – conseguir algum tempo para si) e da resistência ao stress (C - ansiedade por não conseguir controlar situações da vida) e nenhuma da competência de controlo;
- na sub-amostra dos 18+ anos, apenas as competências de orientação (M - conseguir apoios/terapias adequadas) e de controlo (D - decisão sobre as questões educacionais).

Os resultados apontam no sentido da confirmação da hipótese (H12) de que a participação no COR influenciou a ocorrência de alterações na competência parental percebida, de forma diferente, consoante a idade do filho com deficiência, verificando-se que o número de variáveis alteradas diminui com a idade do filho, provavelmente devido à natural resistência à mudança e ao maior enraizamento das competências.

III). Nas sub-amostras por patologia, destacam-se (com 30% ou mais de referências) as seguintes mudanças:

- na sub-amostra Autismo, apenas nas variáveis A (tomar conta do filho) e E (consigo que os profissionais tenham em conta a minha opinião) da competência de orientação;
- na sub-amostra Paralisia cerebral, algumas variáveis da competência de controlo (D - decisão sobre as questões educativas) e das competências emocionais (O - conseguir algum tempo para si, S - desligar das preocupações com o filho) e da resistência ao stress (C - ansiedade por não conseguir controlar situações da vida) e nenhuma da competência de orientação;
- na sub-amostra restantes Patologias, algumas variáveis da competência de orientação (B – perceber as necessidades do filho, I - dar resposta às necessidades, M - conseguir apoios/terapias adequadas) e quase todas as da competência de controlo (D - decisão sobre as questões educativas, L - frustração pelo que faz pelo filho, P - influenciar os objectivos para o filho) e uma da resistência ao stress (C - ansiedade por não conseguir controlar situações da vida) e nenhuma das competências emocionais.

Os resultados apontam no sentido da confirmação da hipótese (H13) de que a participação no COR influenciou de forma diferente, consoante a patologia do filho com deficiência. De facto, constatamos inexistência de mudanças na sub-amostra da T21 e alterações extensas na sub-amostra das restantes Patologias; na sub-amostra de paralisia cerebral as mudanças não incidem nas competências de orientação enquanto na sub-amostra de autismo é apenas neste tipo de competência que ocorrem mudanças.

O sentido positivo da mudança é dado pelo teor dos comentários associados a cada competência.

No que respeita ao segmento T21 serve de comparação o estudo de Coutinho (1999, 2004) que, usando uma tradução da Parenting Sense of Competence Scale aplicada a 22 mães com filhos com síndrome de Down, obteve alterações estatisticamente significativas, embora de reduzida dimensão, entre o início e o fim da ação de formação, na Perceção materna de competência (de 69,27 para 73,5; $t=3,661$; $p=0,001$) e nas suas componentes de eficácia (de 28,5 para 30,86; $t=2,196$; $p=0,039$) e de satisfação (40,77 para 42,63; $t=2,4$; $p=0,026$).

Processos ocorridos nas Oficinas de Pais

Um dos objetivos da presente tese é identificar os processos cognitivos e emocionais ocorridos com os pais nas ações das Oficinas de Pais, projeto que pretende capacitá-los com vista a serem protagonistas nos processos de vida dos seus filhos com deficiência.

Refira-se que não se encontraram estudos de levantamento desses processos no contexto de ações de formação de pais, porquanto o interesse tem sido dirigido nos impactos dessas ações no filho com deficiência.

Na caracterização dos grupos de ajuda mútua, McCrae (2005) refere que neles as pessoas partilham experiências ou problemas comuns e oferecem entre si suporte emocional e social. Como já anteriormente salientado, estes grupos têm sempre características comuns, como a partilha, o conhecimento da experiência, a participação voluntária e continuada e o suporte emocional e social (Costa & Manuel, 2005).

Os diferentes níveis das oficinas têm de comum a participação dos pais mas diferenciam-se nos seus objetivos e na sua metodologia que assenta mais na partilha em grupo no GAE, de formação teórica no COR e de reflexão pessoal e conjunta no PPA (Pimentel & Dias, 2012a). É pois de esperar que haja diferenças nos processos cognitivos e emocionais ocorridos e nos seus impactos.

Daí que o objetivo indicado se desdobre nas seguintes questões de investigação respeitantes à participação nas Oficinas, como um todo e para cada um dos seus níveis, a que o Estudo Empírico 3 responderá:

Q3.1) Que processos cognitivos e emocionais ocorreram nos GAE?

Q3.2) Que processos cognitivos e emocionais ocorreram no COR?

E porque um estudo de investigação é um processo exploratório donde também emergem novas questões, foi suscitada a seguinte questão adicional: Q3.X1) Será que existe uma relação entre os processos experienciados pelo participante e o diagnóstico de deficiência do filho?

Como referido, no Estudo Empírico 3 usamos uma metodologia qualitativa com análise de conteúdo a 23 entrevistas não estruturadas.

Processos cognitivos e emocionais ocorridos no GAE

No que respeita aos processos ocorridos no GAE (resposta à questão de investigação Q.3.1) foi possível autonomizar, em 22 entrevistas, referências à Consciencialização (10,3%), Aprendizagens (11,5%), Partilhas de experiências (20,5%) e de sentimentos (21,8%), e Reflexões de identificação (21,8%) e de mudança (14,1). Note-se que uma entrevista pode referir vários processos.

O processo mais referenciado foi a Partilha (42,3%), sendo que quase todos os entrevistados referem, simultaneamente, a partilha de experiências e de sentimentos. Quanto a este processo, os entrevistados salientaram os seguintes aspetos caracterizadores: ser em grupo; ambiente de intimidade com uma carga emocional intensa; facilidade de comunicação interpares porque as preocupações são semelhantes independentemente da deficiência dos filhos.

A partilha é um elemento caracterizador dos grupos de autoajuda (McCrae (2005), que, para além da partilha, têm em comum, o conhecimento da experiência, a participação voluntária e continuada e o suporte emocional e social (Costa & Manuel, 2005). O que distingue as Oficinas é essa partilha ser em grupo (E02: *“Diferente, não no sentido de partilha, porque eu já tinha feito partilha com outros pais, mas o facto de ser em grupo.”*).

Outro aspeto referenciado foi o confronto emocional com o sofrimento próprio (muitas vezes a sua memória) e alheio, que constitui uma das dificuldades mais salientadas pelos participantes e em relação à qual e para a sua atenuação os pais se organizaram espontaneamente fazendo reuniões prévias ou posteriores no café.

Um dos resultados da análise da evolução das necessidades, efetuado no Estudo Empírico 1, foi o incremento da necessidade emocional H (encorajamento) nas sub-amostras dos pais com filhos maiores e nas com filhos com paralisia cerebral, que se considerou um possível efeito da tensão emocional ocorrida nos GAE.

O processo de Reflexão dos entrevistados (35,9%) foi diferenciado consoante a sua focalização incidia sobre a autoidentificação ou sobre a mudança em curso: no primeiro foram referidos a multiplicidade de papéis sociais e a identificação com o grupo de pais de filhos com deficiência; no segundo foram referidos a “arrumação da cabeça”, a revitalização de papéis sociais, a relativização dos problemas decorrentes da deficiência do filho, a autoconfiança.

Merece destaque a revitalização de papéis sociais (E04: “*De maneira que o conseguirem que nós pensássemos em nós, outra vez, como pessoas, ainda hoje está a ser uma coisa muito válida para mim porque eu, com efeito, durante 10 anos deixei [de pensar em mim]*”) porque rompe o fechamento das famílias com pessoas com deficiência (Coelho & Coelho, 2001; Carvalho, 2009). Esta revitalização dos papéis sociais estará eventualmente refletida na evolução das necessidades, designadamente pelo incremento da necessidade emocional E (alguém com quem conviver ou distrair-se) na sub-amostra dos pais com filhos com idade 7-12 anos que foi detetada no Estudo Empírico 1.

No que respeita à Consciencialização foram destacados: a relativização dos problemas decorrentes da deficiência do filho; a aceitação dessa deficiência; a sobrevalorização “do papel de mãe de criança inadaptada” com o conseqüente apagamento dos outros papéis sociais.

As referências às Aprendizagens estão associadas à troca de informações em grupo, ao autoconhecimento e, genericamente, à aquisição de conhecimentos.

Processos cognitivos e emocionais ocorridos no COR

No que respeita aos processos ocorridos no COR (resposta à questão de investigação Q.3.2) encontraram-se referências à Consciencialização e às Aprendizagens.

No que respeita à Consciencialização são referidos especialmente a colaboração entre os pais e os profissionais e a questão da multiplicidade de terapias.

Quanto às Aprendizagens as referências incidem no conhecimento técnico e/ou no relacionamento com os profissionais, expresso p.e. na E07: “*Depois conhecimento: saber que é assim que se deve fazer. Isso é muito importante, porque no fundo temos conduzido o percurso da J mas sem conhecimento, sem uma bagagem teórica. Agora temos uma bagagem teórica*”.

O relacionamento com os profissionais é um aspeto diferenciador dos modelos de intervenção centrados na família de 3ª geração (Dunst, 2009), tendo Pimentel (2003) verificado que a anunciada filiação nesse tipo de modelos não tem, frequentemente, correspondência real e que era significativa a percentagem de pais que referia desconhecer totalmente a intervenção em curso ou receber apenas informação pontual, esporádica e informal.

No Estudo Empírico 2 os processos ocorridos no COR foram captados na evolução das 4 dimensões da competência parental percebida: orientação, controlo, emocional e resistência ao stress. Os resultados do tratamento do Q4, quanto à autoavaliação da mudança da competência parental percebida na amostra global, destacam alterações positivas, designadamente, na competência de orientação E (consigo que os profissionais tenham em conta os meus conhecimentos e a minha opinião): E12: “*O COR deu-me vontade de insistir [junto dos profissionais] com o que considero o mais importante, mesmo sabendo que não vão fazer como eu gostaria*”.

No que respeita ao tratamento da questão de investigação Q3.X1, a distribuição percentual dos processos referidos no GAE e no COR, por entrevistado, para os grupos de Perturbação do Espectro do autismo (PEA) e de comprometimento cognitivo (CC) indicam: no GAE, um maior peso relativo dos processos de Consciencialização para o grupo CC e dos processos de Reflexão para o grupo PEA; no COR, um maior peso relativo do processo de Consciencialização para o grupo PEA; o processo de Consciencialização ocorre maioritariamente no GAE para o grupo CC e no COR, mais tarde, para o grupo PEA. Trata-se de aspetos diferenciadores a aprofundar em futuras investigações.

Impactos percebidos das Oficinas de Pais

Outro dos objetivos da presente tese é identificar os impactos percebidos, decorrentes da participação nas Oficinas, no pai-participante (impacto pessoal), no filho, nos profissionais relacionados com a deficiência do filho e nas outras pessoas.

Tendo em conta que as Oficinas de pais têm por objetivo central a capacitação dos pais e que, nos seus 3 níveis ocorrem, como se viu, diferentes processos cognitivos e emocionais, espera-se que os seus impactos no participante, no seu filho e nas restantes pessoas do microssistema se façam sentir a curto prazo. Estes impactos, a serem respondidos pelo Estudo Empírico 3, são traduzidos, globalmente, em ganhos e dificuldades e em intenção de prosseguir a formação e, de forma mais específica, em alterações percebidas pelos participantes.

Pelo que se formulam as seguintes questões de investigação:

Q3.3) Qual a apreciação (ganhos) da participação nas Oficinas?

Q3.4) Quais os impactos da participação nas Oficinas no participante, no filho, nos profissionais e nos outros (para além dos já referidos)?

Q3.5) Pretende participar no 3.º nível das Oficinas (PPA) e porquê? Quais as expectativas?

E porque um estudo de investigação é um processo exploratório donde também emergem novas questões, foi suscitada a seguinte questão adicional no decorrer do estudo empírico 3:

Q3.X2) Será que existe uma relação entre o impacto pessoal percebido (no participante) e o diagnóstico de deficiência do filho?

Apreciação da participação nas Oficinas

As expectativas iniciais dos participantes, quando se inscreveram nas Oficinas, referem-se a um espaço de partilha e/ou de aprendizagem e/ou de autoajuda. No final, nenhum dos entrevistados expressou frustração face às expectativas iniciais o que é consistente com a apreciação global positiva por todos os participantes.

Refira-se que a conjugação dos factores distintivos expressos pelos entrevistados afirma bem a missão das Oficinas: uma “escola” de pais com experiências e filhos com diagnósticos diversos, que têm voz ativa na partilha em grupo, com a ajuda de técnicos e em que o foco é a capacitação dos pais por si e não só como pais de filhos com deficiência.

Os principais ganhos da participação nas Oficinas são: a consciencialização e capacitação; a partilha; a criação dum grupo íntimo de autoajuda.

A resposta à questão de investigação (Q3.3) é a de que os participantes avaliam positivamente a sua participação nas Oficinas e que destacam aspetos que lhe são centrais, o que indicia a sua eficácia.

Os resultados obtidos são semelhantes aos referidos por Pimentel (2014) em que apresenta uma síntese com os resultados consolidados de diversos estudos de avaliação do projeto Oficinas de Pais, incluindo da autora desta tese, concluindo que os pais-participantes referem um elevado impacto percebido (69%), com ganhos pessoais de amizade (65%) e pertença (29%), através dum processo de aprendizagem (42%) e capacitação por entre-ajuda (23%), onde salientam a partilha (46%), a reflexão (30%) e a identificação (30%).

Impactos das Oficinas

No que respeita à percepção do impacto pessoal das Oficinas, i.e. do impacto no pai-participante, quase todos o reconhecem, referindo designadamente: equilíbrio emocional; alteração de perspetiva quanto à deficiência; identificação e partilha; reposicionamento social e familiar.

Todos estes aspetos foram já referidos em associação aos processos cognitivos ocorridos durante o GAE e o COR.

Ainda assim, destaca-se a alteração da perspetiva quanto à deficiência, expressa p.e. na entrevista E10: *“Acho que, sinceramente, [foi] não dramatizar tanto a situação. ...E isso foi muito importante porque me ajudou a relativizar, a dar mais valor às coisas, ao que o F tinha. (...) E eu lembro-me de estar a pensar “epá, afinal há imensas coisas que ele me dá feedback” ao ouvir os outros pais. E isso foi muito importante.”*

Segundo Costigan, Floyd, Harter, McClintock (1997, citado por Coelho & Coelho, 2001), a família da pessoa com deficiência vive entre dois modos complementares: por um lado, a identificação ao familiar com deficiência e sujeição às limitações sociais decorrentes da sua existência; por outro lado, a diferença, na procura da conquista de uma vida normal. Se não conseguir descentrar-se do seu filho com deficiência, sem que isto signifique o seu descuido, a família nuclear isolar-se-á (Carvalho, 2009). Esta investigadora concluiu que a generalidade dos pais de adultos com deficiência não imaginam outro futuro, senão aquele em que estarão a cuidar do filho e, citando Mackeith (1973), colocam angustiadamente como última fase do ciclo vital o momento em que, por velhice ou outra situação, se encontrarem incapazes de continuar a assumir a responsabilidade de cuidar do seu filho.

A hipótese de independência entre o impacto pessoal percebido e o diagnóstico de deficiência do filho (questão de investigação Q.3.X2) foi rejeitada, com um nível de significância de 0,05. Se a deficiência for autismo (PEA) é mais provável que o impacto seja de equilíbrio emocional, enquanto que, no comprometimento cognitivo (CC), o impacto está mais associado com processos de identificação e de alteração da perspetiva da deficiência.

A análise estatística indicia a existência de relações significativas ($p \leq 0,05$) do impacto pessoal percebido com o processo de reflexão, a nível global, e com o processo de consciencialização, a nível do comprometimento cognitivo (CC). Na relação entre o impacto

pessoal percebido e o processo de consciencialização, a nível global, existe uma evidência fraca ($0,05 \leq p \leq 0,1$) que carece de aprofundamento em futuras investigações.

O impacto percebido no filho identifica os efeitos neste do incentivo à sua maior autonomia e da reorganização dos papéis e funções na família, p.e. E05: “*Com a R, eu estava numa fase em que não estava tanto pela autonomia dela e agora esforço-me mais nesse sentido*”.

O impacto percebido nos profissionais relacionados especificamente com o filho, no contexto da sua deficiência, identifica a maior colaboração dos pais, alteração no relacionamento, e alteração na organização das terapias, p.e. E21: “*E isso abriu-me algumas janelas, chamemos-lhes assim, porque neste momento eu já estou a considerar a hipótese de interromper, por exemplo, o ABA, para o ano, e arranjar alguém que faça este trabalho, só uma pessoa, e que ajude nalguns aspetos, sobretudo nos aspetos da autonomia e das competências sociais, e não só...*”.

O impacto percebido nos outros identifica a alteração no relacionamento e a reorganização dos papéis e funções na família, p.e. E14: “*mais não seja, em casa, eu passei a conseguir dizer e a incluir mais, de outra forma, o meu marido e o meu filho*”.

Participação no 3.º nível das Oficinas

No que respeita à intenção de fazerem o 3.º nível (PPA), para serem pais prestadores de ajuda, a maioria (70%) dos 10 entrevistados que responderam que pretendem fazê-lo porque consideram importante ajudar outros pais; os restantes considerarem que não têm o perfil adequado.

Consistentemente, a expectativa, dos que frequentam o PPA, é a aquisição de competências específicas para ajudarem outros pais. Esta ajuda implica competências específicas ao participante, entre as quais, a necessidade de relativizarem os seus problemas para conseguirem criar empatia com os pais que carecem de ajuda

A intenção de fazerem o 3.º nível é importante porque um dos objetivos da Associação, que promoveu as Oficinas, é a constituição de uma rede de pais que prestem ajuda a outros pais.

Adequação Das Oficinas De Pais

Um dos objetivos (O4) da presente tese é, pela primeira vez, avaliar a adequação do modelo em que foi implementado o projecto das Oficinas de Pai, na globalidade e para cada um dos níveis, nas perspetivas estrutural, logística, e funcional, e o seu potencial de generalização a qualquer pai de filho com deficiência.

Dado que as Oficinas são um projeto da Associação Pais em Rede também se pretendeu saber da disponibilidade dos participantes nas Oficinas integrarem as atividades da Associação.

Pela sua especificidade e pioneirismo os resultados não podem ser confrontados com os de outros estudos.

O Estudo Empírico 3, de natureza qualitativa, dará resposta às seguintes questões de investigação:

Q4.1) Qual a apreciação das Oficinas nas perspetivas estrutural, logística e funcional, ao nível global e para os 2 primeiros níveis? A esta questão associa-se o tratamento da divulgação e de críticas e sugestões

Q4.2) Considera que as Oficinas são adequadas a qualquer pai?

Q4.3) Qual a colaboração atual e futura (previsível) com o Pais em Rede? A esta questão associa-se o tratamento dos contactos entre os ex-participantes nas Oficinas e das críticas e sugestões

E porque um estudo de investigação é um processo exploratório donde também emergem novas questões, foi suscitada a seguinte questão adicional:

Q4.X1) Será que existe uma relação entre a colaboração atual e a previsão de colaboração futura com a Pais em Rede?

Apreciação da organização e funcionamento das Oficinas

A apreciação do funcionamento e dos resultados da participação no GAE é, unanimemente, muito positiva, destacando-se o foco na pessoa per si (e não apenas enquanto pai ou mãe de filho com deficiência), e a partilha em grupo.

A apreciação do funcionamento e dos resultados da participação no COR divide-se: 55% (N=6) dos entrevistados avalia positivamente, destacando os conhecimentos adquiridos

e a reflexão sobre terapias e a ligação com os profissionais; 27% (N=3), avalia negativamente, referindo criticando a forma teórica e pouco envolvente das sessões e a focagem nos problemas da escolaridade; 18% (N=2) destaca simultaneamente pontos positivos e negativos.

No que respeita ao PPA, a expectativa dos que frequentam este nível é a aquisição de competências específicas para ajudarem outros pais. As críticas incidem na indefinição do papel do pai prestador de ajuda e na falta dum programa norteador, p.e. E12: “...*Talvez fizesse algum sentido estruturar uma meia dúzia de coisas que se aproximem de uma espécie de programa, apesar de ser bom haver liberdade e discussão e divagar um bocado e tal.*”.

Na apreciação da estrutura das Oficinas 36% (N=5) dos 14 entrevistados que se pronunciaram consideram-na adequada não necessitando de alterações.

Na apreciação da logística das Oficinas todas as respostas afirmam que funcionou bem, não tendo sido apresentadas sugestões.

Em resposta à questão de investigação Q4.1, podemos concluir que os participantes expressaram uma opinião positiva quanto ao funcionamento, estrutura e logística das Oficinas, no global e para cada um dos níveis.

As poucas sugestões apresentadas respeitam à duração insuficiente dos módulos, ao conteúdo demasiado teórico do COR, à falta de estruturação do PPA e à necessidade de atender à idade e às relações de amizade pré-existente aquando da constituição dos grupos GAE e COR.

A sugestão da consideração da idade do filho, na constituição dos grupos, é consentânea com as diferenças de necessidades evidenciadas no Estudo Empírico 1 que posicionam, dum lado, as sub-amostras com idade até 12 anos e, do outro lado, os com idade superior a 13 anos que não se diferenciam entre si. Embora a coordenação do projecto das Oficinas tenha presente essa preocupação (o projecto inicial previa a constituição de grupos atendendo à idade dos filhos) ela nem sempre é concretizável face à exigência que cada grupo tenha uma dimensão suficiente para que haja partilha e troca de experiências entre os pais. Relativamente ao GAE, este aspeto não parece ser crucial mas, relativamente ao COR, verificou-se que a insatisfação provém de pais de filhos com idades não abrangidas pela escolaridade obrigatória.

Os resultados obtidos permitem responder à questão de investigação (Q4.1) afirmando que os participantes apreciam de forma muito positiva a organização e funcionamento das Oficinas.

Adequação das Oficinas a qualquer pai

A questão de investigação (Q4.1) respeita à eventual necessidade de requisitos dos pais para acesso às Oficinas.

A maioria dos entrevistados considera que qualquer pai/mãe com um filho com deficiência pode participar nas Oficinas.

Apenas 2 entrevistados colocam reticências a essa participação quando o candidato não tem capacidade psicológica, eventualmente por estar com acompanhamento psiquiátrico.

Colaboração com a Associação Pais em Rede

Dos 14 entrevistados que se referem à colaboração atual com o PeR, 11 participam em atividades desta associação.

Dos 16 entrevistados que se referem à intenção de colaboração futura com o PeR, 8 são afirmativos e 7 condicionam-na a diversos factores.

No que respeita à persistência no relacionamento entre participantes, aspeto essencial na manutenção e desenvolvimento da rede de pais, há que distinguir o grupo dos entrevistados que frequentam o PPA ou participam nos projetos do PeR (que referiremos como 1º grupo) do grupo dos 13 restantes (2º grupo), porque, no primeiro grupo, os contactos decorrem naturalmente das atividades desenvolvidas.

Consideraram-se 4 situações consoante a frequência e intensidade dos contactos: intensos, regulares, esporádicos e inexistentes.

No primeiro grupo, 60% (N=3) refere contactos intensos entre os participantes no (ex-)grupo do GAE, que se tornou num grupo íntimo de amizade e suporte (E08: *“O melhor foi, de facto, as pessoas que nós conhecemos e com quem ainda se mantém contacto. E é difícil explicar mas acho que fica uma relação tão forte, tão forte, que eu acho que sempre nos vão seguir para o resto da vida.”*); neste 1º grupo segue-se a manutenção de contactos regulares (20%, N=1) e a existência de contactos (20%, N=1).

No segundo grupo, 55% (N=6) refere contactos esporádicos; segue-se contactos intensos entre os participantes no (ex-)grupo do GAE (18%, N=2) e a inexistência de contactos (6%, N=1) , havendo 1 entrevistado que expressa falta dos mesmos (E06: *“O que eu*

sinto é que precisava que fosse mais qualquer coisa, precisava de mais qualquer coisa... Sei lá. Novamente, fazermos aquelas coisas, aqueles encontros com os pais. ”).

Considerando os dois grupos em conjunto: contactos esporádicos por 50% - N=7; contactos intensos ou regulares por 36% - N=5; inexistência de contactos para 14% - N=2. Os resultados indicam que a frequência dos contactos diminui com o fim da atividade aglutinadora.

Os resultados obtidos suscitaram a dúvida (questão de investigação Q4.X1) quanto à existência duma relação entre a colaboração atual e a previsão de colaboração futura com o PeR.

A hipótese de independência entre essas duas variáveis foi testada, obtendo-se resultados contraditórios: rejeição pelo teste X^2 de Pearson ($p=0,039$); aceitação, pelo teste exato de Fisher ($p=0,10$). Atendendo ao número reduzido de observações, aos valores de p-value e à importância dessa relação para a missão do PeR – criação duma rede de pais -, considera-se a questão em aberto para ser aprofundada em investigação futura.

RECOMENDAÇÕES

O compromisso da signatária em contribuir para o sucesso das Oficinas de Pais, como reflexo da capacitação dos pais, e a criação da rede de pais, ambicionada pela Associação Pais em Rede, justifica que, tendo em conta os resultados dos estudos empíricos, sejam apresentadas algumas sugestões, sob a forma tradicional de Recomendações.

Sobre a Associação Pais em Rede e as Oficinas de Pais, no geral:

Recomenda-se que a Associação Pais em Rede organize eventos sociais, de curta duração, se possível com a participação dos filhos com deficiência, para revitalizar e /ou reforçar os elos entre os pais e destes com a associação, dado que as entrevistas indiciam uma diminuição dos contactos inter-participantes quando estes deixam de participar nas suas atividades. Esta recomendação é particularmente importante para os Núcleos locais do PeR dado que o projecto abrangeu pais de comunidades muito distantes, não sendo, por isso possível que esses eventos se realizem a nível nacional.

Para aumentar a probabilidade de colaboração futura com a Associação Pais em Rede deverá ser analisada a possibilidade de, ainda durante as Oficinas de Pais, incentivar e/ou integrar os pais nos grupos de trabalho da associação, eventualmente com participações pouco exigentes em termos de tempo.

Dado o baixo nível de emprego protegido e a angústia dos pais quanto ao futuro dos filhos, analisar a possibilidade de criar um projeto de empregabilidade em articulação como outras associações similares, associações empresariais, autarquias e o Instituto Nacional para a Reabilitação.

Dar a conhecer e reforçar o apoio jurídico voluntário para, em eventual articulação com o INR e outras entidades, ajudar os pais que se defrontam com situações de discriminação dos seus filhos com deficiência.

Sobre o GAE (1.º nível das Oficinas de Pais):

Promover momentos informais de conversa e descontração, por exemplo idas ao café, antes ou após as sessões GAE, para ajudar a gerir a enorme carga emocional que é despertada.

Sobre o COR (2.º nível das Oficinas de Pais):

Avaliar as críticas dos pais quanto à forma, demasiado teórica, e os temas, muito focados na escolaridade, para eventuais ajustamentos, p.e. exercício prático de construção dum PEI ou seminários sobre sexualidade.

Permitir maior intervenção dos pais e flexibilidade das matérias, p.e. concretizando a ideia já existente de escolherem o tema de algumas sessões.

Reforçar a orientação (já existe mas nem sempre é realizável) de criar os grupos atendendo à idade dos filhos; os resultados dos estudos mostram que há pouca diferença nas necessidades das sub-amostras 13-17 e 18+ que, eventualmente, poderão ser agregados).

Sobre o PPA (3.º nível das Oficinas de Pais):

Aumentar a sua estruturação, porque alguns dos participantes (N=5) manifestam nas entrevistas algum desconforto com a sua falta, eventualmente tendo um programa com um leque de diretrizes para o papel a desempenhar.

Atender à necessidade de acompanhamento e enquadramento dos pais que prestam ajuda, designadamente a necessidade de supervisão.

LIMITAÇÕES DA INVESTIGAÇÃO

A primeira limitação é uma autocrítica e refere-se ao objeto extenso da investigação que compreendeu 3 estudos encadeados, 2 de natureza quantitativa, com análises sincrônicas e diacrônicas, e 1 de natureza qualitativa, que trataram um número demasiado elevado de questões de investigação. A extensão, porventura excessiva, refletiu-se positivamente na consistência dos resultados e na sua compreensão holística mas tornou muito difícil a elaboração dum texto (o presente relatório de tese) que apresentasse um conjunto suficientemente completo e detalhado do trabalho realizado e dos resultados obtidos.

Foi opção metodológica não ter um grupo de comparação nos estudos empíricos de natureza quantitativa. Assim, as evoluções das necessidades e das redes de apoio, entre os momentos I e II, e da competência parental percebida, entre os momentos III e IV, são, por pressuposto, atribuídos às Oficinas. Na base deste pressuposto estão o reduzido período temporal entre os questionários e a diluição dos eventuais impactos de origem externa dada a elevada dimensão da amostra e dispersão geográfica dos participantes. Embora a opção metodológica não prejudique a validade dos resultados, confirmado parcialmente pelos resultados da análise de conteúdo das entrevistas, a investigação estaria mais completa com um pequeno grupo de comparação pese embora as dificuldades práticas da sua constituição.

Por se valorizar o acesso a um elevado número de pais participantes, foi também opção metodológica não realizar pré-testes aos instrumentos utilizados. Verificaram-se, posteriormente, dificuldades com os dados obtidos acerca do diagnóstico do filho, bem como com a existência de um ponto intermédio no Q1. Apesar dos dados deste trabalho não o reflectirem, esses instrumentos foram já alterados (a partir do ano 2013) para que investigações futuras não se deparem com as mesmas limitações.

Aquando da análise do conteúdo das entrevistas no Estudo Empírico 3, verificou-se tarde de mais, que a inferência qualitativa, baseada na regularidade da distância entre os indicadores causais e as consequências (p.e. entre as palavras representativas do processo de partilha e as palavras representativas do impacto no filho) requerem uma condução firme da sequência dos temas das entrevistas, o que não foi feito. Conciliar a disciplina na condução da entrevista com a liberdade e espontaneidade da resposta é um desafio para futuras investigações.

PISTAS PARA INVESTIGAÇÃO FUTURA

No que respeita ao questionário Q1 (necessidades dos pais), os dados recolhidos com este instrumento, que apresentam uma elevada consistência interna, foram sujeitos à análise factorial das componentes principais tendo-se extraído 3 componentes, que globalmente explicam 56,8% da variância, e se designaram por necessidades práticas, emocionais e técnicas. A extração de 3 componentes encontra-se justificada para o presente estudo mas, para vir a ser um referencial, é necessário aguardar o confronto dos resultados de mais aplicações em estudos da deficiência em Portugal. Acreditamos que os dados recolhidos com os participantes nas Oficinas a partir de 2013 possam contribuir para a validade desse instrumento.

A não deteção de alterações estatisticamente significativas na sub-amostra etária dos 0-6 anos e na do autismo requer investigação futura especializada. De facto, se tal continuar a acontecer, poderá levar a concluir que há necessidade imperativa dum atendimento especial nas Oficinas de Pais, porventura com a criação de grupos ou subgrupos próprios .

O questionário (Q2) de caracterização das redes de apoio estabelece uma ligação entre cada necessidade e as redes de apoio mobilizadas para a satisfazer. Contudo, a natureza dos recursos é implícita (p.e. no encorajamento é suposto uma palavra de conforto). Uma investigação interessante seria obter a explicitação detalhada dos recursos disponibilizados por tipo de rede de apoio para cada necessidade.

A hipótese de independência entre a colaboração atual e a previsão de colaboração futura com a Associação Pais em Rede foi aceite, atendendo ao resultado do teste exato de Fisher ($p=0,10$), que prevaleceu sobre a rejeição pelo teste X^2 de Pearson ($p=0,039$). Mas atendendo ao número reduzido de observações, aos valores de p-value e à importância da relação para a missão da associação – criação duma rede de pais -, considera-se que a mesma deve ser aprofundada em investigação futura.

A distribuição percentual dos processos referidos no GAE e no COR, por entrevistado, para os grupos de autismo e de comprometimento cognitivo, indiciam relações entre a ocorrência dos processos emocionais e cognitivos e os seus *timings* com as sub-amostras de patologia. No entanto, a dimensão das sub-amostras não permitiu aprofundá-las. Mais uma vez, a análise dos dados dos pais que, entretanto, integraram as Oficinas, poderá vir a esclarecer este importante aspeto.

A análise das relações entre o impacto pessoal percebido e os processos ocorridos no GAE e no COR devem ser prosseguidos com amostras de maior dimensão. No presente estudo apenas se rejeitou a independência da relação entre o impacto pessoal e o processo de reflexão no GAE, a nível global; nas restantes sub-amostras, por idade e patologia, foram rejeitadas mas com $0,1 < p\text{-value} > 0,05$ e/ou com resultados contraditórios entre os testes de Fisher, que prevaleceram, e os testes de Pearson.

O estudo indicia a possibilidade de, através de investigações futuras, se poderem estabelecer relações estruturais entre os processos ocorridos nas Oficinas e as alterações das necessidades e competências parentais e os impactos percebidos no microssistema.

Os dados obtidos na presente investigação e que estão à disposição de outros investigadores, designadamente no âmbito de estudos de mestrado e de doutoramento, poderão permitir o aprofundamento do estudo das famílias de pessoas com deficiência. Pelo meu lado, o compromisso reforçou-se!

Aquilo que aprendi ao longo do meu percurso profissional e no decurso dos trabalhos conducentes a esta tese veio ao encontro daquilo que sentia, enquanto cruzava a vida destas pessoas diariamente, em contextos hospitalares, de consultório, escolares ou domiciliários. São pessoas reais que eu “toco” diariamente, tentando com os meus conhecimentos e com um pouco de “mim-pessoa” contribuir para uma diferença positiva nas suas vidas. Mas não seria também um contributo disponibilizar conhecimento a muitas outras pessoas reais mas que não se cruzam comigo pessoalmente? Isso, para mim, é o contributo científico “aplicado” à prática!

E essa foi a minha principal motivação no desenvolvimento deste estudo, que espero que contribua para o desenvolvimento científico, que seja útil ao projeto Oficinas de Pais e a outros projectos de apoio a famílias de pessoas com deficiência.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AAP – American Academy of Pediatrics (2003). Family Centered Care and the Pediatrician's Role. *Pediatrics*, vol. 112, nº 3, 691-696.
- Almeida, I. C. (1997). A avaliação de programas de intervenção precoce. *Cadernos CEACF*, vol. 13/14, 51-65.
- Almeida, I. C. (2000). Evolução das teorias e modelos de Intervenção Precoce – caracterização de uma prática de qualidade. *Cadernos CEACF*, vol. 15/16, 29-46.
- Almeida, I. C. (2002). Intervenção precoce – breve reflexão sobre a realidade actual. *Infância e Educação – Investigação e Práticas*, vol. 5 (130-143). Porto: Revista do GEDEI.
- Almeida, T., & Sampaio, F. M. (2007). Stress e suporte social em famílias de pessoas com paralisia cerebral. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 8(1), 143-149.
- Alves, R. (2012). *Transição do decreto- lei n.º 319/91 para o 3/2008 no âmbito da educação especial - um estudo de caso*. (Tese de mestrado não publicada). Universidade Católica Portuguesa, Lisboa.
- Bailey, D. B. (1988). Assessing family stress and needs. In D. B. Bailey & R. J. Simeonsson (Eds.), *Family Assessment in Early Intervention*, (pp. 95-118). Columbus, OH: Merrill.
- Bairrão, J. & Almeida, I. C. (2002). *Contributos Para o Estudo das Práticas de Intervenção Precoce em Portugal*. Lisboa: Ministério da Educação.
- Bairrão, J. (1994). A perspectiva ecológica na avaliação de crianças com necessidades educativas especiais: O caso da intervenção precoce. *Inovação*, 7 (1), 37-48.
- Bairrão, J., Felgueiras, I., Fontes, P. & Vilhena, C. (1998). *Os alunos com necessidades educativas especiais. Subsídios para o sistema de educação*. Lisboa: Conselho Nacional de Educação.
- Bardin, L. (1977). *Análise de Conteúdo*. Lisboa, Portugal: Edições 70
- Baumrind, D. (1991). The influence of parenting style on adolescent competence and substance use. *Journal of Early Adolescence*, 11(1), 56-95.
- Beltrão, L. & Pimentel, J. (2010). *Documento de candidatura do projecto M10-33*. (Documento não publicado)

- Berg, B. (2001). *Qualitative Research Methods for the Social Science*. Boston: Pearson Education Company.
- Blue-Banning, M., Summers, J.A., Franklans, H.C., Nelson, L.L. & Beegle, G. (2004). Dimensions of Family and Professional Partnerships: Constructive Guidelines for Collaboration. *Exceptional Children*, vol. 70, n^o2, 167-184.
- Bronfenbrenner, U. & Morris, P. (2006). The Bioecological Model of Human Development. In W. Damon, & R. Lerner (Eds) *Handbook of Child Psychology* (6th edition), Vol 1, (pp.793-828). Nova Iorque: John Wiley and Sons.
- Bronfenbrenner, U. (1976). The Experimental Ecology of Education. *Educational Researcher*, 5(9), 5–15.
- Bronfenbrenner, U. (1994). Ecological models of human development. In P. Peterson, E. Baker, & B. McGaw (Eds). *International Encyclopedia of Education* (2^o Ed.), vol. 3, (pp. 1643-1647). Oxford: Elsevier.
- Brown, W. & Conroy, M. (1997). The Interrelationship of Contexts in Early Intervention. In S.K. Thurman, J.R. Cornwell & S.R. Gottwald (Eds.), *Contexts of Early Intervention: Systems and Settings* (pp.229-240). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Bruder, M. (2001). Inclusion of Infants and Toddlers: Outcomes and Ecology. In M. Guralnick (Ed.), *Early Childhood Inclusion: Focus on Change*, (pp. 203-228). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Burden, R.L. (1980). Measuring the effects of stress on mothers of handicapped infants: must depression always follow? *Child: Care, Health and Development*, 6, 111-123.
- Calheiros, M. & Monteiro, M. (2007). Relações familiares e práticas maternas de mau trato e de negligência. *Análise Psicológica* (2007), 2 (XXV): 195-210
- Camilo, C., & Garrido, M. V. (2013). Desenho e avaliação de programas de desenvolvimento de competências parentais para pais negligentes: Uma revisão e reflexão. *Análise Psicológica*, 31(3), 245-268.
- Carpenter, B. (2002). Rescuing Early Intervention: Sustaining the family. In Proceedings of the *Hippocrates & Socrates VII Conference*, Março. Sydney.
- Carvalho, I. (2009). *Família com filhos com deficiência mental*. (Tese de Mestrado não publicada). Instituto Superior Miguel Torga, Coimbra.

- CES – Conselho Económico e Social (2008). *Pessoas com deficiência: Mobilidade, Educação e Trabalho*. Disponível em: http://www.ces.pt/download/101/Parecer_Pessoas_defici%EAncia.pdf
- Coelho, L. & Coelho, R. (2001). Impacto psicossocial da deficiência mental. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 1 (3), 123-142.
- Cornwell, J.R. & Korteland, C. (1997) The family as a system and a context for early intervention. In S.K. Thurman, J.R. Cornwell & S.R. Gottwald (Eds.), *Contexts of Early Intervention: Systems and Settings*, (pp. 93-109). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Correia, L. M., & Serrano, A. M. (Org.)(1998). *Envolvimento parental em intervenção precoce*. Porto: Porto Editora.
- Costa, V., & Manuel, M. (2005). Grupos de ajuda mútua de familiares de pessoas com doença mental. In J. Ornelas, F. Monteiro, M. J. Moniz, & T. Duarte (Eds). *Participação e Empowerment das Pessoas com Doença Mental e seus Familiares*, (pp. 151-162). Lisboa: AEIPS Edições.
- Cottrell, G.J & Summers, K. (1990). Communicating an evolutionary diagnosis of disability to parents. *Child: Care, Health and Development*, 16, 211-218.
- Coutinho, M. (2004). Apoio à família e formação parental. *Análise Psicológica* (2004), 1 (XXII), 55-64
- Coutinho, M. T. (1999). *Intervenção precoce: estudo dos efeitos de um programa de formação parental destinado a pais de crianças com Síndrome de Down*. (Tese de Doutoramento não publicada). Faculdade de Motricidade Humana da Universidade Técnica de Lisboa, Lisboa.
- Craveirinha, M (2003). *Redes de apoio social em intervenção precoce: disponibilidade, utilidade e necessidades*. (Tese de Mestrado não publicada). Faculdade de Motricidade Humana da Universidade Técnica de Lisboa, Lisboa.
- Crnic, K., & Stormshak, E. (1997). Effectiveness of providing social support for families of children at risk. In M. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of Early Intervention* (pp. 209-225). Baltimore: Paul H. Brooks.
- Cruz, O., & Ducharme, M. A. (2006). Intervenção na Parentalidade - o caso específico da Formação de Pais. *Revista Galego-Portuguesa de Psicoloxía e Educación*, 11-12, 295-309.

- Cunningham, C.C & Davis, H. (1985). *Working with parents: Frameworks for Collaboration*. Londres: Open University Press.
- Cunningham, C.C (1979). Parent counselling. In M. Graft (Ed.), *Tredgold's Mental Retardation*, 12th ed.. London: Bailier Tindall.
- Curado, M, Teles, J & Marôco, J.(2013). Análise estatística de escalas ordinais. Aplicações na Área da Saúde Infantil e Pediatria. *Enfermería Global*, N° 30, 446-457.
- Cuzzocrea, F., Larcán, R, Costa, S. Gazzano, C. (2011). Family Functioning, Parenting, and Couple Satisfaction in Families of Children with a Disability. *Social Behavior and Personality*. 42 (1). 45-58.
- Davis, H. & Cunningham C.C (1985). Mental handicap. In E. Button (Ed.) *Personal Construct Theory and Mental Health*. London: Croom Helm.
- Deal, A. G., Dunst, C. J. & Trivette, C. M. (1989). A Flexible and Functional Approach to Developing Individualized Family Support Plans. *Infants and Young Children*, 1(4), 32-43.
- Dessen, M. A., & Silva, N. (2000). Deficiência mental e família: uma análise da produção científica. *Paidéia*, 10 (19), 12-23.
- DeWinter, J, & Dodou, D. (2010). Five-Point Likert Items: t test versus Mann-Whitney-Wilcoxon. *Practical Assessment, Research & Evaluation*, Vol 15, 1-12
- DGSS – Direcção Geral da Segurança Social (2013). *Protecção Social das Pessoas com Deficiência*. Retrieved from: http://www4.seg-social.pt/documents/10152/157117/Protecao_social_pessoas_deficiencia
- Dias, C. D. (1998). Apoio a famílias de crianças com necessidades educativas especiais: um contexto de intervenção precoce. *Integrar*, vol. 16, 12 – 17.
- Dias, S., Pimentel, J., Santos, M. J. (2013). *Families formal and informal networks: results of the project "Oficinas de Pais/Bolsas de Pais" for families with disabled children and youth*. In Proceedings of 9th ERNAPE International Conference, Lisboa, Setembro de 2013.
- Dillenburguer, K. (2009). *What the future holds: Older people caring for adult sons and daughters with disabilities*. Belfast: Editor desconhecido.

- Drotar, D., Baskiewicz, A., Irvin, A., Kennell, J. & Klaus, M. (1975). The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: A hypothetical model. *Paediatrics*, 56, 710-717.
- Dunst, C. (1985). Rethinking early intervention. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, 5, 165-201.
- Dunst, C. (2000). Revisiting “Rethinking Early Intervention”. *TECSE*, 20:2, 95-104.
- Dunst, C. (2002). Family-Centered Practices: Birth Through High School. *The journal of special education*, vol. 36, no. 3, 139–147
- Dunst, C. (2012). *Strengthening Family Capacity in Part C Early Intervention Programs*. Orelena Hawks Puckett Institute. Disponible em: www.puckett.org
- Dunst, C. (2013). *Family Capacity-Building Practices: Model, Characteristics, and Consequences*. Orelena Hawks Puckett Institute. Disponible em: www.puckett.org
- Dunst, C., Cooper, C.S., Weeldreyer, J.C., Synder, K.D., & Chase, J.H. (1988). Family Needs Scale. In C.J. Dunst, C.M. Trivette, & A.G. Deal (Eds.), *Enabling and empowering families: Principles and guidelines for practice* (pp. 149-151). Cambridge, MA: Brookline Books
- Dunst, C., Johanson, C., Trivette, C. & Hamby, D. (1991). Family oriented early intervention policies and practices: Family centered or not? *Exceptional Children*, 58(2), 115-126.
- Dunst, C., Trivette, C. & Deal, A. (1988). *Enabling and empowering families: Principles and guidelines for practice*. Cambridge, MA: Brookline Books.
- Dunst, C., Trivette, C. & Deal, A. (Eds.). (1994). *Supporting and strengthening families – methods, strategies and practice*. Cambridge: Brookline Books.
- Dunst, C., Trivette, C. & Snyder, D. (2000). Family-professional partnerships: A behavioral science perspective. In M. J. Fine & R. L. Simpson (Eds.), *Collaboration with parents and families of children and youth with exceptionalities* (2nd ed.) (pp. 27-48). Austin, TX: PRO-ED
- Dunst, C., Trivette, C., & Hamby, D. (1994). Measuring social support in families with young children with disabilities. In C J. Dunst, C. M. Trivette, & A. G. Deals (Eds.) *Supporting and strengthening families: Methods, strategies and practices* (Vol. 1) (pp. 152 - 160). Cambridge: Brookline Books.

- Dunst, C., Trivette, C., & Jordy, W. (1997). Influences of social support on children with disabilities and their families. In M. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of Early Intervention* (pp. 499-522). Baltimore, MD: Paul Brooks.
- Dunst, C., Trivette, C., & Thompson, R. (1994). Supporting and strengthening family functioning: Toward a congruence between principles and practice. In C. J. Dunst, C. M. Trivette & A. G. Deal (Eds.), *Supporting and strengthening families: Methods, strategies and practices* (pp. 49-59). Cambridge, MA: Brookline Books.
- Elo, S. & Kynga, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing* 62(1), 107–115.
- Equipa Regional de Intervenção Precoce do Alentejo (2007). *Relatório de Actividades 2005/2006*.
- Ferreira, S. (2010). *A adaptação do cuidador informal como foco da prática de enfermagem*. Disponível em: <http://repositorio.ipsantarem.pt/bitstream/10400.15/585/1/Revis%C3%A3o%20Sistem%C3%A1tica%20da%20Literatura.pdf>
- Fonseca, T., Nobre, F., & Almas, I.(2005). Estudos sobre as necessidades e perspectivas futuras dos pais e irmãos das pessoas com doença mental. In J. Ornelas, F. Monteiro, M. J. Moniz, & T. Duarte (Eds). *Participação e Empowerment das Pessoas com Doença Mental e seus Familiares*, (pp. 163-178). Lisboa: AEIPS Edições.
- Freedman, B., Kalb, L. Zablotsky, B., & Stuart, E. (2012). Relationship Status Among Parents of Children with Autism Spectrum Disorders: A Population-Based Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, April, v. 42, n. 4, p. 539-548.
- Fundação Francisco Manuel dos Santos (2014). Pordata – Base de Dados Portugal Contemporâneo. Disponível em: <http://www.pordata.pt/Portugal/Taxa+bruta+de+divorcialidade-651>
- GAO (1996). *Content Analysis: a methodology for structuring and analyzing written material*. US General Accounting Office. Disponível em: www.gao.gov.
- Geraldes, S. (2005). *Necessidades dos pais de crianças com perturbações do espectro do autismo: estudo desenvolvido em três instituições especializadas da cidade do Porto*. (Tese de licenciatura não publicada). Universidade Fernando Pessoa, Porto.
- Gesell, A. (1977). *A criança dos 5 aos 10 anos*. Lisboa: Publicações Dom Quixote.

- Gilmore, L. A. & Cuskelly, M. (2008) Factor structure of the parenting sense of competence scale using a normative sample. *Child care, health & development*, 38(1), 48- 55
- Goitein, P. C., & Cia, F. (2011). Interações familiares de crianças com necessidades educativas especiais: revisão da literatura nacional. *Revista Semestral da Associação Brasileira de Psicologia Escolar e Educacional*, 15(1), 43-51.
- Graneheim, U. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* (2004) 24, 105–112.
- Gronita, J. (2008). *O anúncio da deficiência da criança e suas implicações familiares e psicológicas*. Lisboa: Instituto Nacional para a Reabilitação.
- Gualda, D. S., Borges, L., & Cia, F. (2013). Famílias de crianças com necessidades educacionais especiais: recursos e necessidades de apoio. *Revista Educação Especial*, Jun, 307-330.
- Guralnick, M. J. (2005). Early Intervention for Children with Intellectual Disabilities: Current Knowledge and Future Prospects. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 313-324.
- Guralnick, M. J. (2011). Why Early Intervention Works: A Systems Perspective. *Infants & Young Children*, vol 24, nº1, 6-28.
- Guralnick, M.J. (2001). A Developmental Systems Model for Early Intervention. *Infants and Young Children*, vol.14, nº 2, 1-18.
- Huber, G. & Gürtler, L. (2013). *Aquad 7, Manual: The analysis of qualitative data*. Tubinga: Ingeborg Huber Verlag
- Järbink, K., Fombonne, E., & Knapp, M. (2003). Measuring the parental service and cost impacts of children with autism spectrum disorder: a pilot study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 395-402.
- Johnston, C. & Mash, E.J. (1989) A measure of parenting satisfaction and efficacy. *Journal of Clinical Child Psychology*, 18, 167-175.

- Judge, S. L. (1997). Parental Perceptions of Help-Giving Practices and Control Appraisals in Early Intervention Programs. *Topics in Early Childhood Special Education, 17*(4), 457-476.
- Kagan, S. L., & Weissbourd, B. (1994). *Putting families first: America's family support movement and the challenge of change*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Kelly, G.A. (1955). *The Psychology of Personal Constructs*. New York: Norton.
- Krauss, M. W. (2000). Family Assessment within Early Intervention Programs. In S. J. Meisels & J. P. Shonkoff (Eds.) *Handbook of Early Intervention* (pp.428-444). Cambridge: Cambridge University Press.
- Krippendorff, K (1989). *Content Analysis*. Departmental Papers (ASC), University of Pennsylvania. Disponível em: http://repository.upenn.edu/asc_papers/226
- Lacasta, J.J. (2003). *El apoyo a las familias*. In *Proceedings do Congreso Nacional de Educación y Personas con Discapacidad, Pamplona* (203-220). Departamento de Educação e Cultura.
- Lalanda, S. (2012). *A percepção das competências parentais por pais e filhos: fatores determinantes*. (Tese de Mestrado não publicada). Instituto Superior Miguel Torga, Coimbra.
- Leitão, F. (1991). *Intervenção Educativa Precoce: Um modelo*. In *Proceedings do IV Encontro Nacional de Educação Especial – Comunicações, Lisboa* (75-92). Fundação Calouste Gulbenkian.
- Leitão, F. (1994). *Interacção Mãe – Criança e Actividade Simbólica*. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação.
- Ley, P. (1979). Memory for medical information. *British Journal of Social and Clinical Psychology, 18*, 245-256.
- Machado, M. & Salvaterra, F. (1989). *Estratégias de aconselhamento na intervenção precoce. Objectivos e funções*. In *Proceedings do 1º encontro Nacional de Psicologia Educacional, Lisboa*.
- Maroco, J & Garcia-Marques, T. (2006). Qual a fiabilidade do alfa de Cronbach? Questões antigas e soluções modernas?, *Laboratório de Psicologia, 4*(1), 65-90.

- Martín, M. (2001). *Familia y discapacidad. In Proceedings do III Congresso “La atención a la diversidad en el sistema educativo”*, Salamanca. Universidad de Salamanca.
- Martins, A. P. (1999). *O envolvimento familiar em intervenção precoce: percepções de pais e educadores de infância*. (Tese de Mestrado não publicada). ISPA - Instituto Universitário, Lisboa.
- Martins, M. (2013). *Competências parentais em pais com filhos portadores de deficiência: um estudo descritivo*. (Tese de Mestrado não publicada). Departamento de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Algarve, Faro.
- Maxwell, K. & Bryant, D. (1997). The Effectiveness of Early Intervention for Disadvantaged Children. In M.J. Guralnick (Ed.), *The Effectiveness of Early Intervention* (pp. 23-46). Paul H. Brookes.
- Mayring, P. (2000). Qualitative Content Analysis. *Forum: Qualitative Social Research, 1*(2), 120-130.
- McCrae, J. (2005). Grupos de suporte mútuo para famílias: A experiência de uma organização europeia de famílias. In J. Ornelas, F. Monteiro, M. J. Moniz, & T. Duarte (Eds), *Participação e Empowerment das Pessoas com Doença Mental e seus Familiares*, (pp. 81-102). Lisboa: AEIPS Edições.
- Mcnaughton, D. (1994). Measuring Parent Satisfaction with Early Childhood Intervention Programs: Current Practice, Problems and Future Perspectives. *TECSE, 14* (1), 26-48.
- Mencap (2013). *Short Breaks support is failing family carrers*. Retrieved from: http://www.mencap.org.uk/sites/default/files/documents/Short_Breaks_report.pdf
- Mesquita, M. (2001), *Educação especial em Portugal no último quarto do século XX*. Tese de doutoramento. Universidad de Salamanca.
- Milbrath, V. M. (2008). *Cuidados da família à criança portadora de paralisia cerebral nos três primeiros anos de vida*. (Tese de Mestrado não publicada). Universidade Federal do Rio Grande, Brasil.
- Mills, D. (1996). *Empowerment: um imperativo*. Rio de Janeiro: Campus.
- Moniz, M. J., & Amaral, S. (2005). A avaliação de programas comunitários com base em pressupostos de empowerment. In J. Ornelas, F. Monteiro, M. J. Moniz, & T. Duarte

- (Eds). *Participação e Empowerment das Pessoas com Doença Mental e seus Familiares*,. (pp. 317-325).Lisboa: AEIPS Edições.
- Neto, M. C. (2010). *Qualidade de vida das famílias de crianças com surdez: avaliação na perspectiva das famílias*. (Tese de Mestrado não publicada). Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Lisboa, Lisboa
- Oliveira, S. (2012). *Impacto de um projecto de intervenção em famílias com filhos com deficiência*. (Tese de Mestrado não publicada). ISPA - Instituto Universitário, Lisboa.
- Olshansky, S. (1962). Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child. *Social Casework*, 43, 190-193
- Pereira, D. (2013) *Famílias de Crianças com Necessidades Educativas Especiais e a equipa de Intervenção Precoce: Que relação?.* (Tese de mestrado não publicada). Universidade Fernando Pessoa, Porto.
- Pereira, F. (1996). *As representações dos professores de educação especial e as necessidades das famílias*. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação.
- Petronilho, F. (2010). A transição dos membros da família para o exercício do papel de cuidadores quando incorporam um membro dependente no auto-cuidado: uma revisão da literatura. *Revista Investigação em Enfermagem*, Fev, 43-58.
- Pimentel, J. (1999). Reflexões sobre a avaliação de programas de intervenção precoce. *Análise Psicológica*, 1 (XVII), 143 – 152.
- Pimentel, J. (2005). *Intervenção focada na família: desejo ou realidade*. Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência
- Pimentel, J. (2013). *Necessidades Educativas Especiais nas Escolas*. In *Proceedings do Ciclo de Encontros da Associação Portuguesa de Síndrome de Asperger*, Lisboa. Escola Superior de Educação de Lisboa.
- Pimentel, J. (2014). *A importância das redes de suporte social na capacitação dos pais*. In *Proceedings do 1º Encontro do Mestrado de Psicologia Social da Saúde*, Lisboa. ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa.
- Pimentel, J., Dias, S. (2012a). Importância Do Fortalecimento Das Redes Informais De Apoio: Projecto Oficinas De Pais. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, nº 1, volume 4 – 2012, 355-363.

- Pimentel, J., Dias, S. (2012b). *Importância Do Fortalecimento Das Redes Informais De Apoio: Projecto Oficinas De Pais. In Proceedings do XIX Congresso INFAD - Psicología En Un Mundo En Cambio: Propuestas De Intervención, Lisboa.*
- Pimentel, J., Dias, S., Beltrão, L. (2012a). O Projecto Oficinas de Pais/Bolsas de Pais: Primeiros Resultados do Seu Impacto. *Atas 1º Congresso Internacional de Parentalidade do IPNP, pp. 35-42.* Disponível em: <http://ciparentalidade.webnode.pt>
- Pimentel, J., Dias, S., Beltrão, L. (2012b). *O Projecto Oficinas de Pais/Bolsas de Pais: Primeiros Resultados do Seu Impacto. In Proceedings do 1º Congresso Internacional de Parentalidade do IPNP, Porto.*
- Pimentel, J., Dias, S., Beltrão, L., Santos, M. J. (2012). *Promovendo o Envolvimento e a Capacitação dos Pais na Inclusão dos seus Filhos: O Projecto Oficinas de Pais/Bolsas de Pais. In Proceedings do 12º Colóquio Internacional Psicologia e Educação do ISPA, Lisboa.* ISPA – Instituto Universitário.
- Pimentel, J., Dias, S., Santos, M. J., Beltrão, L. (2012) (Poster). *Oficinas de Pais/Bolsas de Pais: a project to support families with disabled children. In Proceedings do 1st International Early Childhood Intervention Conference/Eurlyaid Annual Conference 2012, Braga.*
- Pinto, P. & Teixeira, D. (2014). *Monitorização dos Direitos Humanos das Pessoas com Deficiência em Portugal.* (Documento não publicado). Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas: Observatório da Deficiência e Direitos Humanos.
- Pugh, G. & Russel, P. (1977). *Shared Care: Support Services for Families with Handicapped Children.* London: National Children's Bureau.
- Quin, L. & Pahn, J. (1987). First diagnosis of severe mental handicap: a study of parental reactions. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 29, 232-242.
- Ryan, J. & Thomas, F. (1981). Mental handicap: the historical background. In W. Swann (ed.). *The Practice of Special Education*, (pp. 80-92). Oxford: Backwell/The Open University Press.
- Salamanca (1994). *Declaração de Salamanca e Enquadramento da acção na área das necessidades educativas especiais.* Unesco.
- Seligman, M., & Darling, R. B. (2007). *Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability (3ª Ed.).* Nova Iorque: The Guilford Press.

- Serrano, A. (2000). A importância do apoio social numa perspectiva de intervenção precoce. *Inclusão, n.º1*, 37-44.
- Serrano, A. (2003). *Formal and Informal Resources Among Families With Young Children With Special Needs in the District of Braga, Portugal*. (Tese de Doutoramento não publicada). Instituto de Estudos da Criação da Universidade do Minho, Braga.
- Shonkoff, J. P. & Meisels, S. (1990). Early childhood intervention: the evolution of a concept. In S. Meisels & J. Shonkoff (Eds), *Handbook of early childhood intervention* (pp. 2-32). Nova Iorque: Cambridge University Press.
- Shonkoff, J.P. & Meisels, S.J. (2000). Early Childhood Intervention: A Continuing evolution. In J.P. Shonkoff & S.J.Meisels (2º Ed.), *Handbook of Early Childhood Intervention*, (pp. 3-31). Nova Iorque: Cambridge University Press.
- Shonkoff, J.P. (2009). Investment in early childhood development lays the foundation for a prosperous and sustainable society. In: R. E. Tremblay, M. Boivin, & R.D. Peters (eds). *Encyclopedia on Early Childhood Development* [online]. Montreal, Quebec: Centre of Excellence for Early Childhood Development and Strategic Knowledge Cluster on Early Child Development; 2009:1-5. Disponível em: <http://www.child-encyclopedia.com/documents/ShonkoffANGxp.pdf>.
- Silva, C. S. (2001). *Dinâmicas e Solidariedades Familiares num Bairro Histórico de Lisboa*. Lisboa: Instituto de Ciências Sociais.
- Silva, J. (2013). *O envolvimento e a experiência do pai em crianças/jovens com deficiência*. (Tese de Mestrado não publicada). ISPA - Instituto Universitário, Lisboa.
- Silva, N., & Dessen, M. (2002). Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. *Interação em Psicologia, 6*(2), 167-176.
- Silva, N., Nunes, C., Betti, M., & Rios, K. (2008). Variáveis da família e seu impacto no desenvolvimento infantil. *Temas em Psicologia, 16*(2), 215-229.
- Simeonsson, P. J. & Bailey, D. B. (1990). Family Dimension in Early Intervention. In J. P. Shonkoff & S. J. Meisels (2º Ed.) *Handbook of Early Childhood Intervention*, (pp. 428-444). Cambridge University, 428-444.
- Simeonsson, R., Ferreira, M., Maia, M., Pinheiro, S., & Tavares, A. (2010). *Projecto da Avaliação Externa da Implementação do Decreto-Lei n.º 3/2008: Relatório Final*.

Lisboa: Direção Geral de Inovação e Desenvolvimento Curricular - Ministério da Educação

Simões, A.C. (2007). *Caracterização dos Programas de Intervenção Precoce, ao Abrigo do Despacho Conjunto nº 891/99 de 19 de Outubro, no Distrito de Faro*. (Tese de Mestrado não publicada)., Faculdade de Motricidade Humana da Universidade Técnica de Lisboa, Lisboa.

Stemler, S. (2001). An overview of content analysis. *Practical Assessment, Research & Evaluation*, 7(17), 137-146.

Tegethof, M. I. C. A. (2007). *Estudos sobre a Intervenção Precoce em Portugal: Ideias dos especialistas dos profissionais e das famílias*. (Dissertação de Doutoramento não publicada). Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, Porto.

Trivette, C., & Dunst, C. (2009). *Community-Based Parent Support Programs*. Disponível em: http://www.child-encyclopedia.com/documents/trivette-dunstangxp_rev.pdf

UNICEF (2013). *Situação Mundial da Infância 2013 – Resumo Executivo – Crianças com Deficiência*. Disponível em: http://www.unicef.org/brazil/pt/PT_SOWC2013ResumoExecutivo.pdf

Vasconcelos, P. (2005). Redes Sociais de Apoio. In K. Wall (Ed.). *Famílias em Portugal* (599-632). Lisboa: Instituto de Ciências Sociais.

WHO (2008). *International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF*. Geneva: WHO Press.

Xavier, R. (2008). *Famílias com filhos portadores de deficiência. Quotidiano e representações*. (Tese de Mestrado não publicada). ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa. Lisboa.

Secção V: Anexos

ANEXO 1 – INSTRUMENTO: QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO (QC)

Código: _____

Data do preenchimento ____/____/____

DADOS GERAIS

<p>Idade: _____</p> <p>Sexo: Masculino <input type="checkbox"/> Feminino <input type="checkbox"/></p> <p>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"/> Outra <input type="checkbox"/> Quais? _____</p> <p>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"/></p> <p>Residência: Concelho _____ Distrito _____</p> <p>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"/></p>
--

Vire sff



DADOS DO(S) FILHO(S) COM DEFICIÊNCIA

Idade: _____	Sexo: Masculino <input type="checkbox"/> Feminino <input type="checkbox"/>
Diagnóstico _____	
Tem irmãos? Não <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/>	Quantos? <input type="checkbox"/> Posição na fratria <input type="checkbox"/>
Agregado familiar com o qual coabita: Mãe <input type="checkbox"/> Pai <input type="checkbox"/> Irmãos <input type="checkbox"/> Avô materno <input type="checkbox"/> Avó materna <input type="checkbox"/> Avô paterno <input type="checkbox"/> Avó paterna <input type="checkbox"/> Tios(as) <input type="checkbox"/> Primos(as) <input type="checkbox"/> Outros <input type="checkbox"/> Quem? _____	
Escolaridade: (preencha este campo de acordo com a idade do seu filho(a))	
<i>Inferior a 18 anos</i>	
O seu filho encontra-se no Ensino Regular: Não <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/>	
Público <input type="checkbox"/> Privado <input type="checkbox"/> Sala especializada <input type="checkbox"/> Sala regular com apoios <input type="checkbox"/> IPSS <input type="checkbox"/>	
O seu filho encontra-se no Ensino Especial <input type="checkbox"/>	
<i>18 anos ou superior</i>	
O seu filho encontra-se:	
Em casa <input type="checkbox"/> Ensino Regular <input type="checkbox"/> Ensino especial <input type="checkbox"/> Formação profissional <input type="checkbox"/>	
Centro de Actividades Ocupacionais <input type="checkbox"/> Emprego protegido <input type="checkbox"/> Institucionalizado <input type="checkbox"/>	
Apoios:	
Psicologia <input type="checkbox"/> Fisioterapia <input type="checkbox"/> Terapia da Fala <input type="checkbox"/> Psicomotricidade <input type="checkbox"/> Terapia Ocupacional <input type="checkbox"/> Outros <input type="checkbox"/> Quais? _____	

Idade: _____	Sexo: Masculino <input type="checkbox"/> Feminino <input type="checkbox"/>
Diagnóstico _____	
Tem irmãos? Não <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/>	Quantos? <input type="checkbox"/> Posição na fratria <input type="checkbox"/>
*A preencher apenas se a situação for diferente do anterior	
*Agregado familiar com o qual coabita: Mãe <input type="checkbox"/> Pai <input type="checkbox"/> Irmãos <input type="checkbox"/> Avô materno <input type="checkbox"/> Avó materna <input type="checkbox"/> Avô paterno <input type="checkbox"/> Avó paterna <input type="checkbox"/> Tios(as) <input type="checkbox"/> Primos(as) <input type="checkbox"/> Outros <input type="checkbox"/> Quem? _____	
Escolaridade: (preencha este campo de acordo com a idade do seu filho(a))	
<i>Inferior a 18 anos</i>	
O seu filho encontra-se no Ensino Regular: Não <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/>	
Público <input type="checkbox"/> Privado <input type="checkbox"/> Sala especializada <input type="checkbox"/> Sala regular com apoios <input type="checkbox"/>	
O seu filho encontra-se no Ensino Especial <input type="checkbox"/>	
<i>18 anos ou superior</i>	
O seu filho encontra-se:	
Em casa <input type="checkbox"/> Ensino especial <input type="checkbox"/> Formação profissional <input type="checkbox"/> Centro de Actividades Ocupacionais <input type="checkbox"/>	
Emprego protegido <input type="checkbox"/> Institucionalizado <input type="checkbox"/>	
Apoios:	
Psicologia <input type="checkbox"/> Fisioterapia <input type="checkbox"/> Terapia da Fala <input type="checkbox"/> Psicomotricidade <input type="checkbox"/> Terapia Ocupacional <input type="checkbox"/> Outros <input type="checkbox"/> Quais? _____	

**ANEXO 2 – INSTRUMENTO: QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DAS
NECESSIDADES (Q1)**

OFICINAS DE PAIS – QUESTIONÁRIO 1

Código: _____

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 3 – INSTRUMENTO: QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DAS
REDES DE APOIO (Q2)**

OFICINAS DE PAIS – QUESTIONÁRIO 2

Código: _____

Quem procura quando precisa de alguém:	Cônjuge/ Companheiro	Pais/ Sogros	Filhos	Irmãos/ Cunhados	Outros Familiars	Vizinhos	Amigos	Colegas de Trabalho	Instituições (especifique)	Profissionais (especifique)	Outros (especifique)
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 4 – INSTRUMENTO: QUESTIONÁRIO DE PERCEPÇÃO DA
COMPETÊNCIA PARENTAL (Q3)**

Código: 2011021 ____

	Completamente em desacordo	Em desacordo	Relativamente em desacordo	Relativamente de acordo	De acordo	Completamente de acordo
1. O que tenho feito pelo meu filho tem tido impacto positivo na vida dele.						
2. Sinto-me capaz de perceber as necessidades do meu filho.						
3. Há situações na vida do meu filho que eu não consigo controlar sem me sentir muito ansiosa.						
4. Sinto-me incapaz de decidir sobre as questões educativas da vida do meu filho.						
5. Consigo que os profissionais, que o meu filho tem, tenham em conta os meus conhecimentos e a minha opinião quando há decisões a tomar.						
6. Ninguém faria melhor do que eu faço pelo meu filho.						
7. Pensar no que vai acontecer ao meu filho, quando eu cá não estiver, angustia-me muito.						
8. A minha vida gira sobretudo à volta do meu filho.						
9. Sinto-me capaz de dar resposta às necessidades do meu filho.						
10. Há alturas em que me sinto sem forças para continuar a lutar.						
11. Sou capaz de deixar o meu filho com outras pessoas sem me sentir angustiada.						
12. Por mais que me esforce acho que nunca consigo fazer o melhor pelo meu filho.						
13. Tenho conseguido garantir que os apoios/terapias que o meu filho tem sejam os que considero mais importantes para o seu futuro.						
14. Quando não consigo acalmar o meu filho sinto-me incompetente como mãe.						
15. Tenho conseguido garantir, regularmente, espaço/tempo só para mim.						
16. Fui eu que escolhi os objectivos trabalhados nos apoios com o meu filho.						
17. Tenho feito diligências para que, caso algo me aconteça, o futuro do meu filho fique assegurado.						
18. Quando não concordo com as sugestões dos profissionais, sou capaz de fazer valer a minha opinião.						
19. Não consigo “desligar” das preocupações com o meu filho, sem me sentir mal como mãe.						
20. Acho que os progressos do meu filho têm resultado das opções que tenho tomado sobre a sua educação.						

**ANEXO 5 – INSTRUMENTO: QUESTIONÁRIO DE AUTO-AVALIAÇÃO DA
MUDANÇA NA COMPETÊNCIA Parental (Q4)**

Código: 2011021

Pense no preenchimento anterior desta escala, no início dos grupos COR, e situe-se em relação à sua resposta anterior, assinalando com uma cruz a sua resposta. Quando se verificarem alterações, especifique-as, por favor.			
	Mantém-se	Alterou-se	Se houve alteração, o que mudou?
1. O que tenho feito pelo meu filho tem tido impacto positivo na vida dele.			
2. Sinto-me capaz de perceber as necessidades do meu filho.			
3. Há situações na vida do meu filho que eu não consigo controlar sem me sentir muito ansiosa.			
4. Sinto-me incapaz de decidir sobre as questões educativas da vida do meu filho.			
5. Consigo que os profissionais, que o meu filho tem, tenham em conta os meus conhecimentos e a minha opinião quando há decisões a tomar.			
6. Ninguém faria melhor do que eu faço pelo meu filho.			
7. Pensar no que vai acontecer ao meu filho, quando eu cá não estiver, angustia-me muito.			
8. A minha vida gira sobretudo à volta do meu filho.			
9. Sinto-me capaz de dar resposta às necessidades do meu filho.			
10. Há alturas em que me sinto sem forças para continuar a lutar.			
11. Sou capaz de deixar o meu filho com outras pessoas sem me sentir angustiada.			

12. Por mais que me esforce acho que nunca consigo fazer o melhor pelo meu filho.			
13. Tenho conseguido garantir que os apoios/terapias que o meu filho tem sejam os que considero mais importantes para o seu futuro.			
14. Quando não consigo acalmar o meu filho sinto-me incompetente como mãe.			
15. Tenho conseguido garantir, regularmente, espaço/tempo só para mim.			
16. Fui eu que escolhi os objectivos trabalhados nos apoios com o meu filho.			
17. Tenho feito diligências para que, caso algo me aconteça, o futuro do meu filho fique assegurado.			
18. Quando não concordo com as sugestões dos profissionais, sou capaz de fazer valer a minha opinião.			
19. Não consigo “desligar” das preocupações com o meu filho, sem me sentir mal como mãe.			
20. Acho que os progressos do meu filho têm resultado das opções que tenho tomado sobre a sua educação.			

ANEXO 6 – COMENTÁRIOS DO Q4

Afirmação	Se houve alteração, o que mudou?
1. O que tenho feito pelo meu filho tem tido impacto positivo na vida dele.	Ao nível da estruturação das rotinas (C01); Penso que posso fazer melhor (C02); Tudo o que possa alterar de forma positiva nos meus conhecimentos, irá certamente servir de benefício para o meu filho. Portanto nesta perspectiva considero que, todo este envolvimento, estas partilhas há-de convergir numa alteração (C06); O COR alargou-me o horizonte das possibilidades, deu-me uma lufada de ar fresco e fiquei com maior certeza de que tenho de ser eu e eu e eles porque mais ninguém entende, conhece ou quer fazer mais por eles. (C12); A medida que o meu filho cresce, cada vez mais me parece que a sua qualidade vida dependente da minha acção ou da acção de outros com os mesmos propósito (C14)
2. Sinto-me capaz de perceber as necessidades do meu filho.	Fiquei mais atenta e sensível (C02); Alterou, porquanto sinto que percebo ainda melhor as reais necessidades do meu filho (C03); Por vezes duvido se tenho desprendimento emocional para perceber lucidamente todas as suas necessidades (C04); Acho que nós pais, por um lado, percebemos sempre as necessidades dos nossos filhos mas, por vezes, também acho que temos essa dificuldade. Provavelmente nós pais é que não percebemos as nossas necessidades que no fundo podem ser as necessidades deles. Contudo penso que percebo bem, mas também considero que possa haver uma alteração, dado o facto de termos partilhado, tantas situações, as quais tornaram enriquecedoras as nossas sensibilidades (C06); Sinto-me capaz de perceber, por vezes sinto-me incapaz de as resolver (C08); Sinto-me capaz mas muitas vezes preciso de ajuda. Não o fazendo sozinha as coisas tornam-se mais claras e partilhando com pais de crianças com deficiência tornam-se ainda mais claras! (C14)
3. Há situações na vida do meu filho que eu não consigo controlar sem me sentir muito ansiosa.	Há. À medida que vai crescendo, as suas necessidades vão-se alterando e a falta de pares comunicativos, preocupa-me. (C08); Sinto-me mais calmo e confiante (C09); Saber se consigo inseri-lo numa escola que tenha os meios para o receber (C10); Não diria ansioso porque globalmente ela está bem, mas que são um foco de preocupação mais ou menos constante, são (C11); Estou bastante mais atento a estas situações, fruto da experiência das reuniões, mas continuo a ter situações específicas que me deixam preocupado (C15);
4. Sinto-me incapaz de decidir sobre as questões educativas da vida do meu filho.	Sinto-me mais segura (C02); Tenho capacidade mesmo que tenha de escolher hipóteses de terceiros (C04); Tive bastantes lutas, aquando do caminho no/para ensino regular, e no aspecto da inclusão. Nestas coisas, mas acho que consegui, fazer com que as coisas funcionassem, muito próximo do que estava estabelecido (C06); Tenho mais consciência do meu papel, activo, para ajudar o meu filho (C09); Desde muito cedo me envolvi nas questões educativas da vida do meu filho, no entanto julgo que agora me sinto mais preparada para o continuar a fazer ou mais convicta de que é mesmo assim que deve ser (C14); Não tenho tantos receios como tinha. Mas novas situações trazem novos problemas (C15); Passei a ter informação de como fazer (C17);
5. Consigo que os profissionais, que o meu filho tem, tenham em conta os meus	Posso dizer que se manteve, mas também posso dizer que se alterou, no sentido em que nunca sabemos tudo, assim como nem todos sabem o que nos sabemos. Mas nas decisões nunca dizemos que não nem que sim. Primeiro analisamos as questões e depois sim as decisões. (C06); Cada vez estou mais habilitada a decidir sobre as questões educativa do meu

conhecimentos e a minha opinião quando há decisões a tomar.	filho. (C10); O COR deu-me vontade de insistir com o que considero o mais importante, mesmo sabendo que não vão fazer como eu gostaria. (C12); Tento, continuarei a tentar. Sei que não está só dependente do meu esforço, gostaria que estivesse mas mesmo sabendo que não está só dependente do meu esforço por vezes é pesado saber que fica dependente dessa minha capacidade. (C14)
6. Ninguém faria melhor do que eu faço pelo meu filho.	Em conjunto, com ajuda, posso fazer melhor do que sozinha (C02); Carinho, amor e fazer que o achamos melhor para a sua felicidade acho seguramente que não. Outras questões não sei, talvez. (C06); Técnicos qualificados em algumas questões fariam melhor, nomeadamente no plano escolar (C08); Com a ajuda de técnicos habilitados e da rede [PeR], eu consigo fazer mais pelo meu filho (C10); Outros farão tão bem ou melhor do que eu pela minha filha (C16)
7. Pensar no que vai acontecer ao meu filho, quando eu cá não estiver, angustia-me muito.	Não me angustia, porque a instituição onde está inserida prevê situações de futuro, como a incapacidade dos pais para dar continuidade ao projecto de vida dela (C08); Penso menos nesta questão (C09); Tenho esperança de que já existam estruturas que o tratem, quando eu cá não estiver (C10); Sim, muito. (C13)
8. A minha vida gira sobretudo à volta do meu filho.	Não só, mas uma parte importante (C03); Na maioria das situações sim. Todavia as oficinas de pais serviram para pensarmos e avaliarmos tudo o que nos envolve à volta da nossa vida. Contudo é por causa dos nossos filhos que nos envolvemos nesta luta, nos PeR (C06); Neste momento entrei numa nova etapa da minha vida, em que o meu filho tem o lugar central e o mais importante. No entanto, estou a começar a distanciar-me da problemática da deficiência, não vivendo tão intensamente esta questão. Estou mais tranquila e mais serena na forma como encaro a deficiência do J. Começo a pensar mais em mim, no meu bem-estar emocional; a apostar mais na carreira; nos períodos de lazer, etc. Sinto que esta mudança está a ser positiva na nossa vida (C07); Não gira à volta dela, embora já assim tivesse sido por questões de saúde, mas existindo mais uma criança que também depende de mim, tudo tem que ser repartido. (C08); A minha vida não gira em torno da vida do T, mas sou responsável por ele, e como estamos só os dois, isso faz com que de certa forma, quando penso, penso sempre a dois (C13); Um à volta cada vez maior onde cabem muitos mais (C14)
9. Sinto-me capaz de dar resposta às necessidades do meu filho.	Acho que de certo forma melhorou, não em todas as necessidades, como é óbvio. Mas nas oficinas também aprendi uma nova linguagem, a qual pensava que se falava pouco, mas infelizmente fala-se muito (C06); Às vezes, sinto que não sou capaz como desejaria. Vai entrar na adolescência, o que por si só já é complicado. Ela está cada vez mais exigente e, muitas vezes, não sei como lhe explicar as situações que vão aparecendo, sem a deixar frustrada (C08); Com o apoio de técnicos especializados e da rede (C10); Embora continue a achar que sou eu quem pode fazer mais por eles no ambiente natural e funcional, que é aquele em que vivemos. Tomei consciência de que posso e tenho de fazer mais, preciso do técnico supervisor, que me supervisiona a mim. Ainda não o tenho, mas vou ter que o encontrar (C12); Preciso de ajuda, precisarei sempre, não é coisa só para um, temos que ser muitos. Até porque não sou e não quero ser a única que existe para ele (C14)
10. Há alturas em que me sinto sem forças para continuar a lutar.	Manteve e melhorou, depende das situações dos problemas e da forma como os encaramos (C06); Eu nunca me senti sem forças para continuar a lutar (C10); O COR obrigou-me a parar e pensar no prioritário para agora e o depois, bem depois já é amanhã e não posso desperdiçar o hoje. (C12); Sim por vezes, procuro ajuda, e a dos pais em rede foi muito importante, fundamental. (C13); Acontecem (julgo que sempre acontecerão) mas são muito curtinhas (C14)

11. Sou capaz de deixar o meu filho com outras pessoas sem me sentir angustiado.	Sim, com os avós paternos ou nos escoteiros (C03); Não sou capaz (C04); Talvez não me sentisse angustiado mas mais preocupado (C06); Pela forma de comunicar dela (gestual), não é fácil deixá-la com qualquer pessoa, não por ela, porque se integra perfeitamente, mas pelo adulto. Mas fico tranquila, quando a deixo com alguém que sabe minimamente comunicar com ela (C08); Infelizmente, ninguém os quer ou os convida (C12)
12. Por mais que me esforce acho que nunca consigo fazer o melhor pelo meu filho.	Manteve-se porque nunca desisto de nada pelo meu filho, nem vou desistir. Alterou porque as oficinas/PeR deram-me mais força (C06); Acho que conseguirei sempre fazer melhor, tendo apoios nomeadamente de técnicos, amigos. Não é um esforço, é apenas um grande desafio. (C08); Tenho mais consciência da minha importância, nas tarefas do dia a dia (C09); Nunca achei isso (C10); Sinto que faço o melhor para o T, ou pelo menos quando decido algo e sempre com esse objectivo, que seja o melhor (C13); Penso que seja uma afirmação omnipresente pois ninguém pode afirmar que o caminho escolhido seja o ideal para o meu filho. Só o futuro dirá se as opções tomadas actualmente serão as que ajudarão mais o meu filho na sua vida, nunca deixando de procurar mais e diferentes terapias (C15); Faço o melhor que posso e procuro outros saberes, para melhor rentabilizar o meu esforço (C16)
13. Tenho conseguido garantir que os apoios/terapias que o meu filho tem sejam os que considero mais importantes para o seu futuro.	Penso que estou mais apta para decidir quais as terapias efectivamente necessárias (C02); Não tenho tido esse convencimento (C04); Sempre procurei o que fosse melhor para o meu filho, ou as terapias que tem feito fossem as melhores. Mas partilhando os nossos problemas podemos encontrar outros métodos, outras terapias, é neste sentido que acho que pode vir a melhorar (C06); Não tanto como desejava. Por um lado, por falta de tempo da minha parte, para lhe proporcionar outras actividades de que ela gosta, por outro lado, a própria escola por falta de docentes e organização nem sempre consegue ir ao encontro das suas necessidades, tornando o mundo dela um pouco mais pequeno do que seria desejável (C08); Dentro do que me é possível garantir, com os apoios tutelados pelo Estado nem sempre se passa assim (C14)
14. Quando não consigo acalmar o meu filho sinto-me incompetente como mãe.	Nunca me senti nesta situação, a excepção de não conseguir controlar as crises e os outros problemas que envolve todas as questões relacionada com a sua patologia, mas também aqui não desisto (C06); Não me sinto incompetente, mas impotente por não conseguir com alguma facilidade e sabedoria tornar momentos difíceis em momentos mais suaves (C08); Não me sinto incompetente como mãe, fico preocupada, pois conheço o meu filho, e quando não está bem e nada o acalma é porque realmente há algo que o incomoda muito (C13); Gostaria que fosse diferente, mas não me sinto incompetente como mãe (C16); Aprendi que nem tudo depende de mim (C17)
15. Tenho conseguido garantir, regularmente, espaço/tempo só para mim.	Embora o tempo só para mim não seja muito, tenho conseguido garantir semanalmente esse tempo e utilizá-lo de forma prazerosa. O ver um filme; ler um livro; entrar numa loja para comprar uma roupa; um banho de saís; o estar com amigos, etc... são coisas que parecem tão banais, mas que efectivamente só as consigo fazer, quando estou sozinha e com tempo só para mim (C07); Não regularmente mas e também porque tenho agora mais amigos mais tempo uso para estar com eles. (C14); Procuro aproveitar os espaços/tempos deixados livres pela Teresa e tomá-los como se fossem criados para mim (C16)
16. Fui eu que escolhi os objectivos trabalhados nos apoios com o meu filho.	Os objectivos trabalhados nos apoios do meu filho são delineados por mim, mas sempre em articulação com os terapeutas/professores que o acompanham, não me parece, por exemplo, que faça sentido ser eu a definir objectivos que terão repercussões em termos curriculares (C01). Foi em conjunto com os professores (C03); Manteve-se por como disse

anteriormente avaliamos primeiro todas as alterações, sugestões, etc. Alterou-se, na medida em que ao tomarmos conhecimentos de outros testemunhos, podemos melhorar, na forma e no conteúdo sobre as terapias e os objectivos (C06); Não fui eu que escolhi, mas tive acesso previamente aos objectivos pretendidos e em algumas questões dei a minha opinião que foi levada em conta. (C08); Tenho um comportamento mais activo. (C10); Não fui só eu, foram um conjunto de pessoas entre as quais eu me incluo. (C11); Tentei sempre expor o que considero fundamental para o meu filho mas muitas vezes isso surgia por consequência da análise ao que era proposto ou desenvolvido, este ano tento antecipar-me, expor as minhas expectativas, o que funcionou e o que não funcionou anteriormente e até mesmo aquilo que julgo suposto que aconteça de acordo com o que lhe colocaram à disposição (C14); Alguns fui eu a escolhê-los, outros concordei com eles (C16)

17. Tenho feito diligências para que, caso algo me aconteça, o futuro do meu filho fique assegurado.

É das maiores angústias, é o que sucede depois de eu não estar cá. E não consegui ainda perceber por onde vai passar a solução. É das coisas que mais me faz chorar (C04); Tenho poucas opções para que o seu futuro seja assegurado. As questões são muitas e também não sei quais mais possa ter (C05); Na última sessão fiquei alerta para esta questão. No entanto já tinha em mente esse problema, mas as oficinas vieram reforçar esta questão (C06); Sim, é uma preocupação relativa. Tento que haja equidade, que a irmã possa vir a ter a sua própria vida, sem sentir o dever (a não ser moral) de cuidar dela. Por isso, a instituição onde está faz-me acreditar que o futuro dela será assegurado, mesmo pela via profissionalizante. Tendo o cuidado também de assegurar o futuro dela economicamente, para não ter que depender de ninguém. (C08); O Pais em Rede é disso exemplo. (C10); Por ser uma coisa que me preocupa muito, tenho procurado informação e tratado de alguns assuntos burocráticos. (C13); Não tenho feito diligências mas penso mais seriamente na urgência de encontrar soluções que possibilitem vidas dignas às crianças e jovens quando adultas. (C14); Com poucos resultados concretos. (C16);

18. Quando não concordo com as sugestões dos profissionais, sou capaz de fazer valer a minha opinião.

Sou capaz, mas tenho muito respeito pelos profissionais que tentam dar o seu melhor, sem conflito. Dou a minha opinião que muitas vezes é valorizada e ajustada à sua realidade, porque muitas vezes os profissionais não se apercebem das capacidades dela e, sem querer, limitam o horizonte. (C08); Nem sempre, não se ganha sempre e às vezes até podemos estar errados. (C11); Quando não concordo com os profissionais não me escuso de expor minha opinião mas infelizmente nem sempre fui capaz de fazer valer a minha opinião mesmo em situações que considero das mais importantes. (C14);

19. Não consigo "desligar" das preocupações com o meu filho, sem me sentir mal como mãe.

Tenho consciência daquilo que tenho feito, e o que tenho feito tem sido sempre em consciência (C06); Partindo do princípio que os filhos desde que nascem são uma preocupação, consigo desligar, porque tentei fazer as melhores opções que tinha à minha disposição, para que ela tivesse um projecto coerente e adequado à sua condição, não esquecendo acima de tudo a sua felicidade. Quando está doente ou internada, faz-me sentir duplamente mal, por ela e por eu não conseguir suspender a minha actividade profissional para lhe dar todo o apoio e tempo de que necessita (C08); Ser pai é isso mesmo. (C10); Para o T estar bem eu tenho que estar bem, portanto tanto ele como eu temos que ter espaço próprio, isso não me faz sentir mal. (C13); Na realidade, consigo conviver com a preocupação. É esta preocupação que não me deixa ficar parada, à espera de soluções para o futuro da minha filha. Tenho pena de não conseguir ter maior liberdade de vida, por exemplo viajar. (C16);

20. Acho que os progressos do meu filho têm resultado das opções que tenho tomado sobre a sua educação.	Em parte, mas não só. Tem sido muito um trabalho conjunto com a família e os professores (C03); De alguma forma sim. Contudo nas oficinas/PER reforçamos esta atitude e esta força, pelo facto de nos envolvermos em partilhas e outros conhecimentos. Pessoas fantásticas (C06); No plano escolar não tinha outra alternativa, embora ache que, pontualmente, regrediu em algumas questões que já estavam adquiridas e consolidadas. No plano familiar sempre foi muito apoiada e querida (C08); Sim, mas não só: Também resulta dela própria e de algo que não tem a ver com opções mas com um conjunto de relações e cumplicidades que se estabeleceram. (C11); Acho que os pais devem tomar as opções mas também acho que estão muito sós nesse processo. (C14); Sim, mas se tivessem sido outras opções, provavelmente também teriam bons resultados. (C16);
---	---

ANEXO 7 – GUIÃO DAS ENTREVISTAS

Como chegou à Oficinas e como deveria ser

Expectativas iniciais

Significado das Oficinas

Impacto das Oficinas - no próprio
 - na família
 - o melhor e o pior
 - o que mudava



mudanças concretas, pedir
 exemplos

Envolvimento com o PeR - como era
 - o que mudou com as Oficinas
 - como vai ser

Logística, estrutura e organização das Oficinas - o que funciona
 - o que mudava

Necessidades respondidas

Expectativas actuais

Como se pode divulgar e o que diria a outros pais

ANEXO 8 – DICIONÁRIO DE CATEGORIAS E CÓDIGOS (DCC)

S0	S1	Surge*	Tipo	Classe**	AQUAD	Designação	Descrição	Exemplo
1	0	D	Aquad	C	\$do not count			
2	0	D	Speaker	C	/\$SD	Entrevistador		
3	0	D	Speaker	C	/\$ENT	Entrevistado		
10	0	D	Profile	M	/E_sexo:{M;F}	Entrevistado: sexo	Género do entrevistado.	
11	0	D	Profile	M	/E_idade:{n}	Entrevistado: Idade	Idade do entrevistado na data de entrada nas “Oficinas de Pais”.	
12	0	D	Profile	M	/E_curso:{1;2;3}	Entrevistado: Formação {1=secundário; 2: licenciatura; 3= pós-graduação}	Habilitações literárias do entrevistado na data de entrada nas “Oficinas de Pais”.	
13	0	D	Profile	M	/E_nivel:{1;2;3}	Entrevistado: nível das Oficinas {1=GAE; 2:COR; 3=PPA}	Nível de frequência do entrevistado nas “Oficinas de Pais”.	
14	0	D	Profile	C	/E_2xOF	Entrevistado: com cônjuge nas Oficinas	Se cônjuge do entrevistado também frequenta/ou as “Oficinas de Pais”.	
15	0	D	Profile	C	/E_filhos	Entrevistado tem mais filhos	Se o entrevistado tem mais filhos, além daquele que o traz às “Oficinas de Pais”.	
16	0	D	Profile	M	/E_casal	Entrevistado: vida conjugal	Se o entrevistado vive com cônjuge.	
20	0	D	Profile	M	/E_sexo:{M;F}	Filho: sexo	Género do filho referido pelo entrevistado.	
21	0	D	Profile	M	/E_idade:{n}	Filho: Idade	Idade do filho referido pelo entrevistado à data de entrada nas “Oficinas de Pais”.	
22	0	D	Profile	MC	/F_diag: {PEA;CC}	Filho: Patologia {PEA=Autismo;CC=Comprometimento cognitivo}	Patologia do filho referido pelo entrevistado.	
30	0	D	Conceito	MC	PeR_Antes:{S,N}	PeR: Conhecimento	Informação sobre se o entrevistado conhecia o “Pais	

				}	prévio às Oficinas	em Rede”, antes de participar nas “Oficinas de Pais”.	
31	0	D	Conceito	MC	PeR_Actual:{S, N}	PeR: Colaboração actual	Informação sobre o envolvimento activo, se algum, no “Pais em Rede” *a data da entrevista.
32	0	D/E	Conceito	MC	PeR_Futuro: {S;D;N}	PeR: Intenção de colaboração futura {S=Sim; N=Não; D=Depende}	Informação sobre se, no futuro, o entrevistado pretende colaborar activamente com o Pais em Rede “Portanto vamos lá a ver o que é que vai ser o Pais em Rede. Se for uma coisa, ok, eu estou lá para dar o meu contributo; mas não é só para aplicar questionários, Logo se vê, estou na expectativa de ver” (E13)
33	0	E	Conceito	MC	PeR_Critica	PeR: Critica	Criticas ao Pais em Rede. “Acho que as Oficinas não estão devidamente entrosadas no Pais em Rede.... sinto que o espírito dos grupos de trabalho não é o espirito das Oficinas. E se calhar por isso talvez as coisas não funcionam ... Mas depois a mola de funcionamento não é a mesma, é muito diferente.” (E13)
34	0	E	Conceito	MC	PeR_Sugestão	PeR: Sugestão	Sugestões sobre os fins e o funcionamento do Pais em Rede. “Ainda é muito pouco tempo mas deviam expandir mais as Oficinas, ir a mais sítios.” (E14)
40	0	D	Conceito	MC	OF_C:{web; ofexp; sessão; ppalavra}	Oficinas: soube pela texto; {web; ofexp (=oficinas experimentais); texto (=artigo, poster); sessão (=seminário, etc.); ppalavra (=passa palavra)	Informação sobre como soube da existência do projecto “Oficinas de Pais”.
41	0	D	Conceito	MC	OF_Nec	Oficinas: Necessidades iniciais sentidas	Necessidades que sentia aquando da entrada nas “Oficinas de Pais”.
41	1	E	Conceito	MS	OF_Nec: Partilha	Oficinas: Necessidade de partilha	Se sentia a necessidade de partilhar, aquando da entrada nas “Oficinas de Pais”. “no fundo, era a partilha. A partilha da frustração, da necessidade de falarmos sobre o assunto..” (E10)
41	2	E	Conceito	MS	OF_Nec:Apoio	Oficinas: Necessidade de apoio	Se sentia a necessidade de ter mais apoio, aquando da entrada nas “Oficinas de Pais”. “E pronto, basicamente era um bocado isto: conversar, também; depois, mais à frente, estabelecer

							contactos; ter opiniões; ter, sei lá, fisioterapeutas; arranjar uma linha de contactos uteis.” (E10);	
41	3	E	Conceito	MS	OF_Nec:Capacitar	Oficinas: Necessidade de capacitação	Se sentia a necessidade de se capacitar, aquando da entrada nas “Oficinas de Pais”.	” Eu cheguei ao projecto ... porque nós tínhamos terminado a nossa relação e eu tinha, sempre tive, alguns problemas de saber lidar com o G, de saber aceitar o G e achei que era bom conversar com pessoas que pudessem compreender esses problemas, que obviamente os meus amigos não podem compreender porque não passaram por essa experiência.” (E23)
41	4	E	Conceito	MS	OF_Nec:Informação	Oficinas: Necessidade de informação	Se sentia a necessidade de se informar, aquando da entrada nas “Oficinas de Pais”.	”Ver formas de a ajudar, de arranjar novos horizontes. De ter mais conhecimento,” (E09)
41	5	E	Conceito	MS	OF_Nec:Zero	Oficinas: Necessidade nenhuma	Se não sentia qualquer necessidade, aquando da entrada nas “Oficinas de Pais”.	”Não tinha expectativas nenhuma, não sentia que precisava, não era uma necessidade sentida.” (E12)
42	0	D	Conceito	C	OF_Expectativa	Oficinas: Expectativas	Expectativas, aquando da entrada nas “Oficinas de Pais”.	”tinha exactamente a expectativa do que era... um espaço de partilha, umas reuniões onde estavam vários pais a partilhar” (E03)
43	0	D/E	Conceito	MC	OF_Apreciação: {P; M; N}	Oficinas: Apreciação {P=Positiva; M=Neutra; N=Negativa}	Juízo global quanto à frequência das “Oficinas de Pais”.	”De maneira que o conseguirem que nós pensássemos em nós, outra vez, como pessoas ainda hoje está a ser uma coisa muito válida para mim... De maneira que gostei, gostei imenso.” (E04)
44	0	D	Conceito	MC	OF: Estrutura {OK; M}	Oficinas: Estrutura {OK; M=Mudava (o que mudava)}	Juízo quanto à adequação da estrutura das “Oficinas de Pais”.	”Não sei se mudava os temas [do COR] ou, por exemplo, nós podermos trazer temas. Nem que fosse escolhermos na primeira sessão ou de uma semana para outra ou de 15 em 15 dias. Eu percebo que tenha que haver uma linha, agora acho é que haviam alturas que eram muito chatos.” (E10)

45	0	D	Conceito	MC	OF: Logística {OK; M}	Oficinas: Logística {OK; M=Mudava (O que mudava)	Juízo quanto à adequação da logística das “Oficinas de Pais”.	“ A mim sempre me pareceu bem porque também sempre tem alguma flexibilidade. Nos primeiros módulos, escolher os dias: uma pessoa consegue ajustar-se.”(E17)
46	0	E	Conceito	C	OF_Ganho	Oficinas: Principal ganho	Principal ganho com a frequência das “Oficinas de Pais”.	“Foi isso tudo: perceber o que é que eu tinha de trabalhar em mim” (E20)
47	0	E	Conceito	C	OF_Dificuldade	Oficinas: Principal dificuldade	Principal dificuldade na frequência das “Oficinas de Pais”.	” Aquele processo de desculpabilizar, de chorar o luto, eu acho que é o processo mais difícil para nós e também para assistir os outros.” (E20)
48	0	D	Conceito	MC	OF_Imp	Oficinas: Impactos	Impactos da frequência das “Oficinas de Pais”	
48	1	E	Conceito	MS	OF_Imp_Pessoa l: {S; N}	Oficinas: Impacto pessoal	Impacto que a frequência das “Oficinas de Pais” teve no próprio entrevistado: {Sim (equilíbrio Emocional; alteração de Perspectiva quanto à deficiência; Identificação e partilha; reposicionamento Social e familiar); Não}	“De maneira que o conseguirem que nós pensássemos em nós, outra vez, como pessoas ainda hoje está a ser uma coisa muito válida para mim porque eu, com efeito, durante 10 anos deixei [de pensar em mim] ... E é extraordinariamente importante. Ainda hoje eu sinto o benefício que me trouxe.” (E04)
48	2	E	Conceito	MS	OF_Imp_Filho: {S; N}	Oficinas: Impacto no filho	Impacto que a frequência das “Oficinas de Pais” teve no filho do entrevistado: {Sim (maior autonomia do filho; reorganização dos papéis e funções na família); Não}	“Por exemplo, o F deixou de dormir comigo nas férias da Páscoa, foi uma coisa que eu consegui.” (E13)
48	3	E	Conceito	MS	OF_Imp_Outros {S; N}	Oficinas: Impacto nos outros não profissionais	Impacto que a frequência das “Oficinas de Pais” teve noutras pessoas, que não o próprio, o filho ou profissionais: {Sim (alteração no relacionamento; reorganização dos papéis e funções na família); Não}	“Houve um processo de mudança, quanto mais não seja, em casa, eu passei a conseguir dizer e a incluir mais, de outra forma, o meu marido e o meu filho, em especial o meu marido nesta questão. Ele, o pai, aceitava a filha, não aceitava o problema. Ele ainda hoje tem dificuldade em dizer que a minha filha é autista.” (+E14);

48	4	E	Conceito	MS	OF_Imp_Profiss ionais {S; N}	Oficinas: Impacto nos profissionais	Impacto que a frequência das “Oficinas de Pais” teve nos profissionais envolvidos com a educação, terapia, trabalham com ele, ..., eu, se calhar, etc. do filho referido pelo entrevistado: {Sim (maior adoptei uma outra postura. Porque colaboração dos pais; alteração no relacionamento; muitas vezes, não é que eu tratasse consequências da reflexão sobre as terapias); Não}.	“Mas em relação às pessoas que sempre da situação como se fosse o coitadinho, mas sabia, à partida, que não valia a pena determinadas coisas. E agora não encaro tanto assim. E sou capaz de estar mais direita e dizer “não, isto tem de ser assim”. Se calhar não permito tanto” (E22)
49		D/E	Conceito	MC	OF_Rede	Oficina: persistência de contactos com participantes nas Oficinas	Informação sobre a permanência de contacto entre os diferentes participantes do projecto “Oficinas de Pais”: {Intensa; Regular; Esporádica; Não existente}	“Mas tem sido muito bom para nós que formámos um grupo, temo-nos ajudado muito umas às outras.” (E05)
50	0	E	Conceito	MC	OF_FDistinguido	Oficinas: factores distintivos	Informação sobre os elementos que distinguem as “Oficinas de Pais” de outros projectos para o mesmo público-alvo.	“Diferente, não no sentido de partilha, porque eu já tinha feito partilha com outros pais mas o facto de ser em grupo. E isso é uma mais valia que nós adquirimos.” (E02)
51	0	D/E	Conceito	MC	OF_Irrestrito: {S; N; D}	Oficinas: adequação a qualquer pai {Sim; D=Depende; Não}	Informação sobre se o projecto “Oficinas de Pais” está adequado para qualquer pai, sem restrições.	“Eu acho que as pessoas têm de estar dispostas a querer participar, dispostas a aproveitar ajuda. ... As pessoas têm que ser elas próprias a quererem”; E17.
52	0	D	Conceito	MC	OF_Divulga: {S;N}	Oficinas: Divulga {Sim;Não}	Informação sobre se o entrevistado divulga o projecto “Oficinas de Pais” a outras pessoas.	
53	0	E	Conceito	C	OF_Divulga_Co nhecido	Oficinas: Como divulga	Informação sobre a forma como o entrevistado divulga o projecto “Oficinas de Pais” a outras pessoas.	“O que eu digo basicamente é (embora sempre que eu fale, falo dos GAE, é essa a situação que normalmente me ocorre) a importância que teve para mim e como é importante as pessoas não se fecharem muito” (E10)

60	0	D	Conceito	MC	GAE_Apreciação: {P;N}	GAE: Apreciação do nível {Positivo; Negativo}	Juízo quanto à frequência do nível I (GAE) das “Oficinas de Pais”.	“De maneira que gostei, gostei imenso. ... Falo da experiência do 1º nível porque acho que é uma maneira de tratar totalmente inovadora e que eu nunca vi noutro grupo, noutro projeto, nunca vi. Porque é sempre os filhos, os filhos...E é extraordinariamente importante [a abordagem do GAE]. Ainda hoje eu sinto o benefício que me trouxe.” (E04)
61	0	D	Conceito	MC	GAE_Processo	GAE: Processos	Processos desenvolvidos durante a frequência do nível I (GAE) das “Oficinas de Pais”.	
61	1	E	Conceito	MS	GAE_Consciencialização	GAE: Processos de consciencialização	Processos de ganho de consciência ocorridos no GAE: {relativização dos problemas com a deficiência do filho; aceitação da deficiência; apagamento de papéis sociais}	“Acho que, sinceramente, [foi] não dramatizar tanto a situação. Quando eu entrei vi situações tão graves, muito mais graves que o F, e pessoas que tinham força. E isso foi muito importante porque me ajudou a relativizar, a dar mais valor às coisas, ao que o F tinha.” (E10)
61	2	E	Conceito	MS	GAE_Aprendizagens	GAE: Processos de aprendizagem	Processos de aprendizagem ocorridos no GAE: {troca de informações; auto-conhecimento; aquisição de conhecimentos}	“Eu acho que é mesmo a aprendizagem. Muito honestamente. Falo particularmente no meu: claro que eu aprendendo, estando mais segura, também tenho um comportamento diferente para com os outros, para com ele.” (E22).
61	3	E	Conceito	MS	GAE_Partilha: sentimentos	GAE: Processos de partilha de sentimentos	Processos de partilha ocorridos no GAE.	“E conseguiram sem sombra de dúvida! E a união que une aquele grupo foi realmente à conta das nossas preocupações, dos nossos sofrimentos, e em que não tinha a ver com os nossos filhos” (E04)
61	4	E	Conceito	MS	GAE_Partilha: experiências	GAE: Processo de partilha de experiências	Processos de partilha de experiências ocorridos no GAE	“e o partilhar dessas coisas todas dos filhos, como é que ele fez isto, e aquilo, como é que resolvemos este problema, acho que ajudou-me. “

							(E6).	
61	5	E	Conceito	MS	GAE_Reflexão: identificação	GAE: Processos de reflexão - identificação	Processos de reflexão, especificamente de identificação própria e por comparação com outros, ocorridos no GAE.	de “ Portanto, além de mãe de criança incapacitada também, no meu caso, que é uma coisa completamente diferente, somos seres sociais, somos filhas e netas, na altura ainda tinha a minha avó, portanto há uma série de papéis que nós temos e que tendemos a reduzir ou anulá-los. E é um bocadinho esta desarrumação que pode ser perturbadora.” (E02)
61	6	E	Conceito	MS	GAE_Reflexão: mudança	GAE: Processo de reflexão - mudança	Processos de reflexão, especificamente de mudança em si próprio e na sua vida e forma de estar, ocorridos no GAE.	” A mim fez-me, apenas e tão só, ser muito objectivo com as coisas que queremos para ele [o filho V] e muito claros.” (E19)
63	0	E	Conceito	C	GAE_Sugestão	GAE: Sugestões	Sugestões para próximas edições do GAE.	“criámos um momento para nós, extra ISPA, que passou a ser na esplanada do lado. E então começámos antes das sessões a ir para lá tomar café primeiro. Onde, em vez de falarmos só dos nossos sofrimentos, dizíamos os disparates todos. (...) Era o momento positivo. Eu acho que esses momentos positivos que a gente criou antes daquilo, nos ajudou a aguentarmo-nos, ajudou a unir.” (E04)
70	0	D	Conceito	MC	COR_Apreciação: {P;N}	COR: Apreciação do nível {Positiva; Negativa}	Juízo quanto ao nível II (COR – Grupo de Co-Responsabilização) do projecto “Oficinas de Pais”.	“Os COR significaram para mim que é fundamental neste processo, neste projeto, estarmos todos envolvidos, os pais e os profissionais. Acho que é fundamental. Talvez não tivesse ainda uma percepção tão aguda da importância disso.” (E02)
71	0	D	Conceito	MC	COR_Processos	COR: Processos	Processos desenvolvidos durante a frequência do nível II (COR) das “Oficinas de Pais”.	

71	1	E	Conceito	MS	COR_Conscienc ialização	COR: Processo de consciencialização	Processos de ganho de consciência ocorridos no COR: {colaboração entre os pais e os profissionais; a consciência do que depende de nós, questão da multiplicidade de terapias; a incapacidade de seguir as rotinas adequadas}	“O 2º achei que foi uma tomada de decisão enquanto pais, poderemos fazer e poderemos exigir dos outros – técnicos, médicos, enfim, os que trabalham com os nossos filhos. Seremos nós a saber que temos direitos e portanto devem ser cumpridos ou pelo menos podemos ir por esse lado, não é? Com muita diplomacia, com muita calma, tem de ser.” (E22)
71	2	E	Conceito	MS	COR_Aprendiza gens	COR: Processo de aprendizagem	Processos de aprendizagem ocorridos no COR: {conhecimento técnico; relacionamento com os profissionais}	COR: “Depois sobre o 2.º nível explico que é um nível mais técnico, são conhecimentos mais técnicos, a nível de legislação, e que no fundo vai ajudar a orientar os pais para resolverem os problemas que vão surgindo ao longo do percurso.” (E02)
73	0	E	Conceito	C	COR_Sugestão	COR: Sugestões	Sugestões para futuras edições do COR.	Eu fiquei com muita pena que não se tentasse, na prática [no COR], trabalhar com o grupo na construção do PEI. Na prática: “vamos pensar no caso desta criança assim, assim. O que é que é lógico? O que é que é lógico um pai querer? Diga lá você, como mãe, o que é que no fundo queria mesmo, o que é que a si lhe faria sentido para o seu filho? Vamos lá na prática trabalhar isso num pai”. (E04)
80	0	D	Conceito	C	PPA_Porquê	PPA: Porque está ou quer (ou não) frequentar	Razões para frequentar, ou desejar (ou não) frequentar, o nível III (PPA) das “Oficinas de Pais”.	“É preciso que uma pessoa esteja dedicada e motivada para ajudar os outros. Eu não sou esse tipo de pessoa” (E23)

81	0	E	Conceito	C	PPA_Expectativas	PPA: Expectativas	Expectativas sobre o PPA.	“O 3º nível é eu perceber que não tenho instrumentos. Porque já não são instrumentos emocionais ou instrumentos para eu dizer a um pai como é que se pergunta, como é que se elabora. Não, é ajudar.” (E03)
82	0	E	Conceito	C	PPA_Duvidas e Criticas	PPA: Criticas	Críticas à estrutura e funcionamento do PPA.	“Acho que aquele papel dos pais, ainda está ali um bocadinho por definir.” (E02)
83	0	E	Conceito	C	PPA_Sugestão	PPA: Sugestões	Sugestões para futuras edições do PPA.	“Acho que, se calhar, deveriam reter meia dúzia de coisas e isso funcionar um bocado como âncora para dar um bocado de suporte” (E12).

*Surge: D=Dedução; E=Emersão dos dados;D/E=Dedução da categoria;E=Emersão da subcategoria

**Classe: C= Código; M=Metacódigo (; MC=Categoria; MS=Subcategoria)