



Escola de Ciências Sociais e Humanas

Departamento de Psicologia Social e das Organizações

Avaliação da resposta da Associação Pais em Rede: A  
perspetiva dos pais/cuidadores

Joana Godinho da Palma

Dissertação submetida como requisito parcial para obtenção do grau de  
Mestre em Psicologia Comunitária e Proteção de Crianças e Jovens em Risco

Orientadora:

Prof. Doutora Cecília Aguiar, professora auxiliar,

Instituto Universitário de Lisboa, ISCTE

Coorientadora:

Prof. Doutora Júlia Serpa Pimentel

ISPA – Instituto Universitário de Ciências Psicológicas, Sociais e da Vida

Setembro, 2018

Escola de Ciências Sociais e Humanas

Departamento de Psicologia Social e das Organizações

**Avaliação da resposta da Associação Pais em Rede: A  
perspetiva dos pais/cuidadores**

**Joana Godinho da Palma**

Dissertação submetida como requisito parcial para obtenção do grau de  
Mestre em Psicologia Comunitária e Proteção de Crianças e Jovens em Risco

Orientadora:

Prof. Doutora Cecília Aguiar, professora auxiliar,  
Instituto Universitário de Lisboa, ISCTE

Coorientadora:

Prof. Doutora Júlia Serpa Pimentel

ISPA – Instituto Universitário de Ciências Psicológicas, Sociais e da Vida

Setembro, 2018



## **Agradecimentos**

Um eterno agradecimento a todos os que contribuíram para a realização deste trabalho, em especial:

À Professora Doutora Cecília Aguiar, pela partilha de todos os seus saberes, pelo seu conhecimento e experiência, e por transmiti-los com a maior paixão. Pela sua paciência, excepcional disponibilidade, por todo o incentivo e motivação, e por ter acreditado em mim (mais do que eu).

À Professora Doutora Júlia Serpa Pimentel, por todo o seu inesgotável conhecimento, pela boa disposição, pela dedicação aos outros, e por me ter dado a oportunidade de fazer um trabalho no âmbito da Associação Pais em Rede.

A todos os pais/cuidadores que aceitaram participar neste trabalho e pelo exemplo de coragem que são.

Aos meus pais, por acreditarem e investirem no meu processo educativo, pelas palavras, pelo colo e por todo o amor.

À minha irmã, avós e amigos, por nunca deixarem de acreditar em mim, por terem sempre palavras de incentivo e por me proporcionarem tantos momentos felizes.

Quando julguei não ser capaz, toda a força fui buscá-la a vocês.



## Resumo

Esta investigação, de carácter qualitativo, pretendeu avaliar a resposta da Associação Pais em Rede face aos pedidos de ajuda direccionados à mesma, no sentido de compreender se a resposta foi eficaz, adequada e qual foi o seu alcance de acordo com a perspectiva dos pais/cuidadores. Participaram neste estudo 12 pais/cuidadores que solicitaram pedidos de ajuda ao Pais em Rede nos anos de 2016 e 2017.

Segundo os resultados, a avaliação da resposta da Associação foi extremada. Os principais fatores para uma avaliação positiva estão relacionados com a resolução (total ou parcial) do problema/pedido, a forma como foram atendidos e as características dos técnicos. Por outro lado, no que diz respeito às avaliações negativas, estas parecem ser motivadas pela ausência de resposta, pela não resolução do problema/pedido e pela demora da resposta.

A dimensão relacional assume especial importância para os pais/cuidadores. Constatou-se uma relação entre a satisfação dos pais/cuidadores e a perceção de suporte emocional. Os resultados sugerem, ainda, que a rede de suporte destes pais/cuidadores é maioritariamente formal e que a maioria dos pedidos solicitados à Associação situam-se ao nível do suporte informacional.

Os resultados do presente estudo permitem identificar algumas necessidades específicas destes pais/cuidadores e fazer algumas sugestões à Associação Pais em Rede por forma a melhorar a sua atuação, tendo em conta a experiência destes participantes. Permitiu ainda identificar algumas das lacunas ao nível das respostas dos recursos existentes.

***Palavras-chave:*** inclusão social; deficiência; incapacidade; suporte social



## Abstract

This qualitative study aimed to assess the Associação Pais em Rede's response to the aid requests it receives, in order to understand if the answer is effective and adequate, according to the parents/caregivers' perspective. In this study, participated 12 parents/caregivers who requested aid from Pais em Rede in 2016 and 2017.

According to the results, the evaluation of the Associação's response was extreme. The main factors for a positive evaluation relate to a solution (total or partial) to the problem/request, the way parents/caregivers were attended to, and the professionals characteristics. On the other hand, with respect to negative evaluations, they seem to be motivated by the lack of response, by the non-solution of the problem/request, and by response delays.

The relational dimension has a special relevance to parents/caregivers. Findings suggest an association between parents/caregivers' satisfaction and their perception of emotional support. Results also suggest that the parents/caregivers' support network is, for the most part, formal and most requests sent to the Associação are at the informational support level.

The results of the present study allow the identification of specific parents/caregivers needs and inform recommendations to the Associação Pais em Rede so it can improve its service provision, taking into account these participants' experience. Findings also allow the identification of some gaps in the response, when considering existing public resources.

**Keywords:** social inclusion, disability, parents/caregivers, social support



## Índice

<b>Introdução</b> .....	1
<b>Capítulo I</b> .....	5
Incapacidade vs. Deficiência .....	5
Indicadores Sociais sobre a deficiência e incapacidade .....	6
Enquadramento legal e institucional.....	10
Enquadramento teórico.....	13
A Associação Pais em Rede .....	21
Objetivos.....	23
<b>Capítulo II</b> .....	24
Método .....	24
Participantes.....	24
Instrumento .....	26
Procedimentos de recolha e análise de dados .....	27
<b>Capítulo III</b> .....	29
Resultados .....	29
<b>Capítulo IV</b> .....	43
Discussão .....	43
Limitações .....	51
Conclusão e implicações .....	51
<b>Referências</b> .....	54
<b>Anexo A</b> .....	60

## **Índice de quadros**

Quadro 1: Categorização dos pedidos de ajuda.....	30
Quadro 2: Categorias que descrevem as respostas associadas a avaliações positivas.....	32
Quadro 3: Categorias que descrevem as respostas associadas a avaliações negativas.....	35
Quadro 4: Categorias que descrevem as respostas associadas a avaliações intermédias.....	38

## Introdução

O presente trabalho enquadra-se na temática da inclusão social de pessoas com deficiência. A inclusão social é um objetivo importante não só para as pessoas com deficiência e suas famílias, mas também para os prestadores de serviços e decisores políticos, tendo-se mostrado um desafio enquanto meta a alcançar numa sociedade defensora e promotora de direitos. Ir além da inclusão física para a verdadeira inclusão social é um princípio-chave da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e atende aos objetivos das políticas e mandatos públicos nacionais e internacionais (Amado, Novak Stancliffe, McCarren, & McCallion, 2013; Simplican, Leader, Kosciulek, & Leahy, 2015).

O conceito de *inclusão social* não é totalmente claro pelas numerosas definições que subsistem e que dificultam a sua efetiva implementação e avaliação (Simplican et al., 2015). As múltiplas definições fazem com que o conceito de inclusão social coincida com outros conceitos, como, por exemplo, interação social, rede social, capital social, participação comunitária e sentimento de pertença (Amado et al., 2013).

Simplican et al. (2015) definem inclusão social como a interação entre as relações interpessoais e a participação comunitária. Dentro destes dois domínios (relações interpessoais e participação comunitária), os autores definem categorias que permitem obter as componentes estruturais e funcionais da inclusão social. O modelo apresentado pelos autores separa a definição de inclusão social dos processos que podem originar inclusão, assim como dos sentimentos que resultam da inclusão. Este estudo centra-se na especificação das componentes *relações interpessoais* e *participação comunitária* (Simplican et al., 2015).

As relações interpessoais e a participação na comunidade são os domínios que mais se repetem na literatura da inclusão social e são vistos como fundamentais para a qualidade de vida de um indivíduo, bem como necessários para uma efetiva inclusão social (Simplican et al., 2015). Simplican et al. (2015) assumem uma abordagem ecológica para a inclusão social, uma vez que variáveis individuais, interpessoais, organizacionais, comunitárias e sociopolíticas influenciam as relações interpessoais e a participação na comunidade. Esta visão ecológica permite abarcar diferentes definições do conceito de inclusão social, abrangendo assim uma variedade de fatores que a afetam. Sugerem, por isso, usar o modelo

ecológico de inclusão social para orientar futuras questões e abordagens de investigação (Simplican et al., 2015).

Para os mesmos autores, a inclusão social, se social, é para todos: para um indivíduo (ou grupo) com deficiência intelectual ou com problemas de desenvolvimento, para membros da sociedade que beneficiarão com a sua inclusão e para estados que podem beneficiar da participação de pessoas com deficiência (Simplican et al., 2015).

Nas últimas décadas, temos assistido a esforços na defesa e promoção dos direitos das pessoas com deficiência, lutando pelo reconhecimento das mesmas enquanto cidadãos com plenos direitos e deveres. No entanto, as políticas de inclusão não têm sido suficientes (Alvino-Borba & Mata-Lima, 2011). Segundo o Observatório da Deficiência e Direitos Humanos, a deficiência é o segundo motivo mais apontado para a discriminação em Portugal (65%) (Pinto & Pinto, 2017). Efetivamente, deparamo-nos com barreiras à participação das pessoas com deficiência enquanto membros iguais da sociedade, como estereótipos e percepções negativas acerca da incapacidade, dependência e diferença, que perpetuam a discriminação e a exclusão. Assim, urge um compromisso em relação aos direitos e ao futuro destas pessoas, não esquecendo o papel das famílias e a exclusão de que também são alvo (Dowling & Dolan, 2001).

Somos confrontados com histórias que falam sobre as dificuldades de estar e pertencer a um grupo social que é estigmatizado, gerando processos de marginalização e exclusão social. Neste sentido, qualquer proposta de intervenção que procure a inclusão social e a melhoria das condições de vida das pessoas com deficiência (e as suas famílias), exige constante reflexão sobre as práticas que possam responder às suas necessidades. Também a recolha e análise de dados mais aprimorados são fundamentais para superar a discriminação, direcionar recursos e intervenções, e avaliar os seus efeitos (Brunello, Jurdi, Angeli, Carvalho & Kou, 2006).

Existem, atualmente, várias respostas que prestam apoio não só à pessoa com deficiência mas também à sua família. No final da última década, surgiram diversos movimentos a nível nacional, entre os quais a Associação Pais em Rede ([www.paisemrede.pt](http://www.paisemrede.pt)), sobre a qual se debruça o presente trabalho.

Na presente dissertação, pretende-se avaliar a resposta da Associação Pais em Rede face aos pedidos de ajuda direcionados à Associação, no sentido de compreender se essa resposta foi adequada, eficaz e qual o seu alcance, de acordo com a perspetiva dos pais/cuidadores. Este objetivo geral traduz-se nos seguintes objetivos específicos: (1) caracterização sociodemográfica dos pais/cuidadores que submeteram pedidos à Associação Pais em Rede; (2) categorização dos pedidos de ajuda direcionados à Associação Pais em Rede, tendo por base a categorização de Rodriguez e Cohen (1998); (3) categorização do tipo de resposta da Associação Pais em Rede, no sentido de compreender se esta resposta é consistente com a filosofia de *empowerment* da família. Pretende-se, em última análise, contribuir para uma avaliação mais sistemática das respostas da Associação Pais em Rede e, num sentido mais lato, analisar as respostas dos recursos existentes e previstos pela legislação em vigor, com o objetivo maior de contribuir para o debate relativo às soluções necessárias à promoção da inclusão social.

Para responder a estes objetivos, a dissertação está organizada em diferentes capítulos. O Capítulo I é dedicado ao enquadramento teórico. Primeiramente, são conceptualizados os conceitos de “deficiência” e “incapacidade”, considerados dois conceitos basilares face à temática deste trabalho e cuja compreensão e distinção são indispensáveis à leitura do mesmo. São, também, abordados indicadores sociais referentes à situação portuguesa no que respeita à deficiência e incapacidade e, ainda, às necessidades educativas especiais. Ainda neste capítulo, é feito um enquadramento legal, referindo os principais documentos que estão na base das atuais leis que defendem e protegem os direitos das pessoas com deficiência. O conhecimento do enquadramento legal e institucional é fundamental para se intervir eficazmente e permite refletir de forma crítica e informada, sendo essencial para uma avaliação das respostas da Associação Pais em Rede e para analisar essas respostas em função dos recursos existentes e da legislação em vigor. São, por fim, abordados os modelos teóricos e conceitos importantes para a temática e objetivos do presente trabalho e, ainda, apresentada a Associação Pais em Rede e os objetivos deste trabalho.

O Capítulo II introduz o estudo empírico desenvolvido, de abordagem qualitativa, através do qual são exploradas e analisadas a adequabilidade, eficácia e alcance da resposta da

Associação Pais em Rede, tendo por base um questionário realizado junto de pais/cuidadores que submeteram pedidos à Associação. Neste capítulo, é apresentado o método, incluindo a caracterização dos participantes, o instrumento utilizado e os procedimentos adotados na recolha e análise de dados.

O Capítulo III é dedicado à apresentação dos resultados do estudo.

Por fim, no Capítulo IV, são discutidos os resultados à luz da evidência empírica existente e o seu significado face aos objetivos do presente trabalho. É, ainda, feita uma reflexão sobre as limitações do estudo, e uma análise crítica das lacunas encontradas na resposta da Associação Pais em Rede, identificando as potenciais implicações a ter em consideração na prática profissional e na investigação futura.

## Capítulo I

### Incapacidade vs. Deficiência

“Incapacidade” e “deficiência” são dois conceitos diferentes mas, por vezes, confundidos. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)<sup>1</sup> utiliza o termo “incapacidade” para designar um fenómeno multidimensional que inclui deficiências, limitações nas atividades ou restrições na participação, como resultado da interação dinâmica entre as características das pessoas e o seu ambiente físico e social, ou seja, como resultado da interação entre as características de saúde e os fatores contextuais (Organização Mundial de Saúde [OMS], 2004). Neste sentido, o termo "incapacidade" é utilizado para abranger três perspetivas: a corporal, a individual e a social, e é utilizado para fazer referência a indivíduos que enfrentam algum grau de limitação ou restrição funcional (OMS, 2004). Por sua vez, considera-se que há “deficiência” quando existe uma perda ou anomalia de uma estrutura do corpo ou de uma função fisiológica, incluindo funções mentais (OMS, 2004). Na CIF, as deficiências correspondem a um desvio relativamente ao que é considerado como estado biomédico padrão do corpo e das suas funções. Este desvio pode ser leve ou grave e pode variar ao longo do tempo. As deficiências cobrem um campo mais vasto que as perturbações ou as doenças, uma vez que “podem ser parte ou expressão de uma condição de saúde, mas não indicam, necessariamente, a presença de uma doença ou que o indivíduo deva ser considerado doente” (OMS, 2004).

A deficiência e a incapacidade devem ser vistas enquanto um fenómeno universal, uma vez que fazem parte da condição humana, reconhecendo que qualquer pessoa pode ser (ou vir a ser) portador de uma deficiência e/ou incapacidade.

---

<sup>1</sup> Pertence à “família” das classificações internacionais desenvolvida pela Organização Mundial de Saúde (OMS) para aplicação em vários aspetos da saúde. O principal objetivo é proporcionar uma linguagem unificada e padronizada assim como uma estrutura de trabalho para a descrição da saúde e de estados relacionados com a saúde (CIF, 2004).

## **Indicadores Sociais sobre a deficiência e incapacidade**

Segundo dados do Instituto Nacional de Estatística (INE) referentes ao ano de 2011, cerca de 18% da população portuguesa com 5 ou mais anos de idade afirma ter muita dificuldade, ou não conseguir realizar pelo menos uma das 6 competências (tomar banho/vestir-se, memória/ concentração, compreender/ fazer-se entender, andar, ouvir e ver). Contudo, na população com 65 ou mais anos, este indicador supera os 50%. Nas pessoas com 5 ou mais anos com pelo menos uma dificuldade, a principal limitação é andar (25% das respostas), seguindo-se a dificuldade em ver, mesmo usando óculos ou lentes de contacto (23% das respostas) (INE, 2011).

Segundo Antunes, com a informação disponível no Censos 2011 “praticamente só se apurou que 17,8% da população portuguesa tem deficiência ou incapacidades (...) falta muita informação sobre a realidade de vida das pessoas com deficiência e/ou incapacidades”. Neste sentido, a Secretária de Estado para a Inclusão das Pessoas com Deficiência revelou que será feita "uma espécie de censos" da população portuguesa com deficiência e/ou incapacidades, com o levantamento da informação junto das autarquias, dos centros de saúde e da multiplicidade de instituições (públicas e privadas) que trabalham junto desta população. “O objetivo é saber onde estão, com que condições vivem, com recurso a quê, que formação tiveram, que aptidões profissionais podem ter (...) Queremos ter a capacidade de saber o que é que podemos fazer para a melhoria da sua inclusão” (Talixa, 2016).

Nestes últimos Censos (2011), a avaliação foi feita tendo por base conceitos como a funcionalidade e incapacidade enquanto resultado de uma interação dinâmica entre a pessoa e os fatores contextuais, substituindo desta forma uma avaliação feita com base em diagnósticos de deficiência (como foi o caso dos Censos de 2001). Apesar das limitações dos últimos Censos, denunciadas por várias organizações, incluindo a Associação Portuguesa de Deficientes (Talixa, 2016), considera-se um avanço no tipo de informação recolhida, no sentido em que remete para o abandono do modelo médico, substituindo-o por um modelo biopsicossocial.

De acordo com o modelo médico de funcionamento humano, as barreiras e limitações experienciadas pelas pessoas com deficiência são resultado direto das incapacidades do corpo,

ou seja, este modelo concentra-se nas consequências na vida diária de ter uma deficiência corporal (Björck-Åkesson et al., 2010; Fontes, 2009) e centra o problema na pessoa, ignorando fatores externos à mesma. Por oposição ao modelo médico, surgiu uma nova abordagem - o modelo social - que transformou a deficiência numa questão social e política, para além de um problema médico e individual (Oliver, 1990 citado por Fontes, 2009). Este modelo entende a deficiência como exterior ao indivíduo, algo socialmente criado que oprime e exclui as pessoas com deficiência (Fontes, 2009), salientando como a sociedade constrói barreiras à participação (Björck-Akesson et al., 2010). Como forma de reconciliar os modelos (modelo médico e modelo social), surge um outro modelo de compreensão da deficiência: o modelo biopsicossocial. Seguindo uma abordagem biopsicossocial, a CIF oferece uma visão coerente das diferentes perspetivas de saúde: biológica, individual e social (OMS, 2004). A CIF engloba a funcionalidade como uma experiência humana universal que pode ser conceptualizada e classificada em três diferentes planos ou dimensões: função e estrutura do corpo, desempenho de atividades (pessoais) e participação na vida comunitária. O ambiente pode ter um papel facilitador ou restritivo em cada um desses planos e pode ser também classificado (Simeonsson et al., 2003). Esta consideração dos fatores ambientais e da interação pessoa-ambiente reflete a mudança de paradigma de um modelo médico (subjacente à Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens [CIDID]) para um modelo biopsicossocial (subjacente à CIF), enfatizando que as necessidades das pessoas com incapacidades não são apenas médicas, mas também sociais, educacionais e funcionais (Simeonsson et al., 2003).

Para além da evolução histórica supramencionada, também o Relatório Warnock (1978) representou um momento de mudança de paradigma. Veio deslocar o enfoque médico nas deficiências para o enfoque na aprendizagem escolar, sugerindo que se abandonasse o paradigma médico onde se faz uma classificação pela deficiência, e se optasse pelo paradigma educativo onde se identificam, descrevem e avaliam as necessidades educativas especiais dos alunos. Com esta mudança de paradigma, pretendia-se tomar medidas mais adequadas de forma a garantir o sucesso e uma plena integração nas escolas regulares (Warnock, 1978). Um dos objetivos da educação é, segundo o mesmo relatório, apoiar todas as crianças a superar as suas dificuldades, sejam de carácter temporário ou permanente (e.g., através de métodos de

ensino especializado, modificação do currículo e adaptação às suas necessidades, modificações arquitetónicas, etc.). O Relatório Warnock introduziu pela primeira vez o conceito de “Necessidades Educativas Especiais” que abrange não só alunos com deficiências, mas todos aqueles que, ao longo do seu percurso escolar, possam apresentar dificuldades específicas de aprendizagem (Warnock, 1978).

As necessidades educativas especiais não são necessariamente identificadas pela presença de uma deficiência na criança, mas antes tendo em conta uma grande variedade de fatores que vão influenciar o seu progresso educacional. A qualquer momento, qualquer criança poderá necessitar de uma prestação educacional especial e os seus problemas podem durar períodos variáveis de tempo (Warnock, 1978). O relatório Warnock pretendeu eliminar a categorização das crianças pela presença ou ausência de deficiência – os “deficientes” e os “não deficientes”. A categorização concentra a atenção em apenas uma pequena proporção de todas as crianças que provavelmente exigirão alguma forma de prestação educacional especial. Assim, segundo o mesmo relatório, a base para as decisões sobre o tipo de prestação educacional que é necessária deve basear-se numa descrição detalhada da necessidade da criança naquele momento e não no rótulo “criança deficiente”. Surgiu assim a ideia de um contínuo de necessidades educativas especiais (em contraste com o sistema tradicional de categorias), uma vez que, na prática, as necessidades individuais são extremamente variáveis na sua intensidade e composição (Warnock, 1978).

Atualmente, em Portugal, vigora o Decreto-Lei n.º 54/2018 que veio revogar o Decreto-Lei n.º 3/2008 que regulamentou a educação especial durante os últimos 10 anos. Este novo documento é identificado como um regime legal de inclusão escolar, assentando numa base teórica completamente distinta da anterior.

Segundo o mesmo Decreto-Lei:

“(…) tem como eixo central de orientação a necessidade de cada escola reconhecer a mais-valia da diversidade dos seus alunos, encontrando formas de lidar com essa diferença, adequando os processos de ensino às características e condições individuais de cada aluno, mobilizando os meios de que dispõe para que todos

aprendam e participem na vida da comunidade educativa. Isto implica uma aposta decisiva na autonomia das escolas e dos seus profissionais, designadamente através do reforço da intervenção dos docentes de educação especial, enquanto parte ativa das equipas educativas na definição de estratégias e no acompanhamento da diversificação curricular (...) Mesmo nos casos em que se identificam maiores dificuldades de participação no currículo, cabe a cada escola definir o processo no qual identifica as barreiras à aprendizagem com que o aluno se confronta, apostando na diversidade de estratégias para as ultrapassar, de modo a assegurar que cada aluno tenha acesso ao currículo e às aprendizagens, levando todos e cada um ao limite das suas potencialidades (...) Afasta-se a conceção de que é necessário categorizar para intervir. Procura-se garantir que o Perfil dos Alunos à Saída da Escolaridade Obrigatória seja atingido por todos, ainda que através de percursos diferenciados, os quais permitem a cada um progredir no currículo com vista ao seu sucesso educativo. O presente Decreto-lei consagra, assim, uma abordagem integrada e contínua do percurso escolar de cada aluno garantindo uma educação de qualidade ao longo da escolaridade obrigatória.” (pp. 2918-2919)

A Direção-Geral de Estatísticas da Educação e Ciência (DGEEC) disponibiliza um conjunto de estatísticas relativas a estudantes com e sem necessidades educativas especiais. Estas estatísticas revelam que Portugal tem dado alguns passos importantes para a concretização do paradigma da escola inclusiva. A entrada em vigor do antigo Decreto-Lei n.º 3/2008, permitiu que 99% do total de estudantes com deficiência fossem integrados no ensino regular, 86% dos quais em estabelecimentos da rede pública (DGEEC, 2017; Pinto & Pinto, 2017).

Segundo os números da DGEEC, estiveram inscritos, no ano letivo 2016/2017, 81.672 alunos com NEE, estando a maioria destes alunos no 3º ciclo do ensino básico (26.102). Os alunos com NEE aumentaram neste ano letivo em todos os níveis escolares à exceção da educação pré-escolar (menos 3% em relação ao ano letivo anterior). O número de crianças que são apoiadas simultaneamente pelo Decreto-Lei nº 3/2008 e pelo Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância também aumentou (mais 87 casos) (DGEEC, 2017).

## **Enquadramento legal e institucional**

Nas últimas décadas e particularmente após a adesão de Portugal à União Europeia, registaram-se grandes progressos ao nível das políticas e das práticas em favor das pessoas com deficiência (Sousa & Capucha, 2005). Tem-se assistido a uma evolução no sentido de criar um enquadramento legal centrado na pessoa com deficiência, com adoção de medidas referentes ao desenvolvimento, cuidados, acompanhamento, empregabilidade e futuro destas pessoas ([www.paisemrede.pt](http://www.paisemrede.pt)). No entanto, “apesar destes vários instrumentos e esforços, as pessoas com deficiência continuam a deparar-se com barreiras na sua participação enquanto membros iguais da sociedade e violações dos seus direitos humanos em todas as partes do mundo” (ONU, 2006 *in* Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência, p. 1). Ainda que se lute pelo reconhecimento das pessoas com deficiência como cidadãos com plenos direitos e deveres, a legislação acaba por não ser totalmente interiorizada e os direitos dos membros mais frágeis são, por vezes, ignorados ([www.paisemrede.pt](http://www.paisemrede.pt)). Por vezes, as respostas disponíveis são limitadas à institucionalização, abandono ou negligência. Estas respostas estão associadas a estereótipos e perceções negativas de incapacidade, perpetuando a discriminação e exclusão. Assim, afigura-se necessário um compromisso em relação aos direitos e ao futuro destas pessoas, dando prioridade àquelas que vivem nas condições menos favoráveis, como uma questão de equidade e para o benefício de todos (UNICEF, 2013).

A Declaração Universal dos Direitos Humanos (proclamada pela Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas a 10 de dezembro de 1948, e ratificada em Portugal a 9 de Março de 1978), veio reconhecer direitos – tanto individuais como coletivos – a todos os seres humanos. Esta declaração enuncia os direitos considerados fundamentais para a vida do ser humano e que asseguram a liberdade, a justiça e a paz mundial. Defende a igualdade entre os homens, reconhecendo a dignidade inerente a todos os membros da família humana, independentemente de qualquer aspeto individual (ONU, 1948). A Declaração Universal dos Direitos Humanos não tem força de lei, mas a partir dela foram formuladas constituições e tratados internacionais.

Reforçando os princípios fundamentais das Nações Unidas e as disposições de vários tratados de direitos humanos, surge igualmente a Convenção Sobre os Direitos da Criança,

adotada pela Assembleia Geral das Nações Unidas em 20 de novembro de 1989 e ratificada por Portugal em 21 de setembro de 1990. Assenta em quatro pilares fundamentais que incluem (1) a não discriminação (todas as crianças têm o direito de desenvolver todo o seu potencial); (2) o interesse superior da criança (consideração prioritária em todas as ações e decisões que lhe digam respeito); (3) a sobrevivência e o desenvolvimento (garantia de acesso a serviços básicos e igualdade de oportunidades para que as crianças possam desenvolver-se plenamente); (4) a opinião da criança (a voz das crianças deve ser ouvida e tida em conta em todos os assuntos que se relacionem com os seus direitos) (UNICEF,1989).

O direito humano à educação, estabelecido na Declaração Universal dos Direitos Humanos, está no cerne da educação inclusiva “Todos têm direito à educação (...) A educação deve ser direcionada para o completo desenvolvimento da personalidade humana e o fortalecimento do respeito pelos direitos humanos e liberdades fundamentais” (Artigo 26 – Declaração Universal dos Direitos Humanos). Igualmente importantes são as disposições da Convenção dos Direitos da Criança, tal como o direito das crianças com incapacidades à não discriminação: “A criança deficiente tem direito a cuidados especiais, educação e formação adequados que lhe permitam ter uma vida plena e decente, em condições de dignidade, e atingir o maior grau de autonomia e integração social possível” (Artigo 23 - Convenção dos Direitos da Criança) e o direito a uma educação que “deve destinar-se a promover o desenvolvimento da personalidade da criança, dos seus dons e aptidões mentais e físicas, na medida das suas potencialidades e deve preparar a criança para uma vida adulta ativa numa sociedade livre e inculcar o respeito pelos pais, pela sua identidade, pela sua língua e valores culturais, bem como pelas culturas e valores diferentes dos seus” (Artigo 29 - Convenção dos Direitos da Criança). A consequência lógica destes direitos é que todas as crianças têm o direito de receber um tipo de educação que não as discrimine em nenhum aspeto, seja ele etnia, religião, condição económica, língua, incapacidade, etc. e que o Estado tome medidas específicas para implementar estes direitos (Ahuja et al., 2005).

Importa ainda referir a Declaração de Salamanca sobre Princípios, Política e Prática na Educação de Crianças com Necessidades Educativas Especiais (UNESCO, 1994). Trata-se de um documento internacional com o objetivo de promover a educação para todos, afirmando

que as escolas do ensino regular que têm uma orientação inclusiva são: “... as formas mais eficientes de combater atitudes discriminatórias, construindo uma sociedade inclusiva e alcançando a educação para todos” (Ahuja et al., 2005 *in* Manual Orientações para a Inclusão, UNESCO, p. 6). Foi principalmente após a Declaração de Salamanca que se afirmou a noção de escola inclusiva, capaz de acolher e manter grupos de crianças e jovens tradicionalmente excluídos.

Avançando cada vez mais no esforço pela igualdade, a Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência (com entrada em vigor na ordem jurídica portuguesa a 23 de outubro de 2009), pretende a promoção dos direitos humanos, particularmente das pessoas com deficiência. Para além de reconhecer e promover os seus direitos, proibindo a discriminação contra estas pessoas, inclui ainda provisões no que respeita à reabilitação e habilitação, educação, saúde, acesso à informação e serviços públicos. Simultaneamente à proibição da discriminação, a Convenção responsabiliza toda a sociedade pela criação de condições que garantam os direitos das pessoas com deficiência. A Convenção reafirma assim os princípios universais (dignidade, integralidade, igualdade e não discriminação) já defendidos na Convenção dos Direitos Humanos, definindo as obrigações gerais dos Governos no que respeita à integração das várias dimensões da deficiência nas suas políticas, assim como as obrigações específicas relativas à sensibilização da sociedade para a deficiência, ao combate aos estereótipos e à valorização das pessoas com deficiência (ONU, 2006).

A constituição da União Europeia foi essencial para a defesa dos direitos dos cidadãos com deficiências em todos os países membros. As políticas impostas avançam na defesa de uma sociedade inclusiva, isto é, de uma sociedade para todos (Dias, 2011). Portugal, como membro da União Europeia, possui deveres e obrigações sociais. Neste sentido, e consistente com estes tratados universais, também a Constituição da República Portuguesa apresenta um enquadramento legislativo que visa proteger e favorecer os cidadãos portadores de deficiência(s) em diferentes aspetos do seu desenvolvimento.

No contexto português, salientam-se, no que respeita à educação, o Decreto-Lei n.º 3/2008, de 7 de janeiro, que definiu até 2018 os apoios especializados a prestar na educação pré-escolar e nos ensinos básico e secundário dos sectores público, particular e cooperativo e,

ainda, o Decreto-Lei n.º 281/2009, de 6 de outubro que cria o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI) (Dias, 2011). Segundo o novo Decreto-Lei n.º 54/2018, que estabelece o regime jurídico da educação inclusiva, as equipas locais de intervenção precoce são um dos recursos específicos existentes na comunidade que podem ser mobilizadas para apoio à aprendizagem e à inclusão (Artigo 11º, p. 2922).

O SNIPI consiste “num conjunto organizado de entidades institucionais 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” (Artigo 1º do Decreto-Lei n.º 281/2009) e tem a missão de “garantir a Intervenção Precoce na Infância (IPI), (entendendo-se como) um conjunto de medidas de apoio integrado centrado na criança (até aos 6 anos) e na família, incluindo acções de natureza preventiva e reabilitativa, no âmbito da educação, da saúde e da acção social” (Artigo 3 do Decreto-Lei n.º 281/2009).

### **Enquadramento teórico**

A família é o socializador primário e o “ponto de transição” entre o indivíduo e a sociedade, sendo o fator de maior influência no desenvolvimento individual. Assim, para a integração da pessoa com deficiência, a participação da família é essencial (Brunello, Jurdi, Angeli, Carvalho, & Kou, 2006). Qualquer proposta de intervenção que procure a inclusão social e a melhoria das condições de vida das pessoas com deficiência deve incluir as famílias como peças fundamentais no processo: “as famílias e não apenas as crianças devem ser legítimos clientes” (Dale, 1996, citado por Coutinho, 2003).

A experiência emocional e os processos psicológicos associados à parentalidade são importantes para a prestação de cuidados e têm influência nas interações entre pais e filhos assim como no comportamento futuro dos filhos (Coelho & Coelho, 2001). Ser pai/mãe é, por si só, um desafio e um importante momento de transição no desenvolvimento da família (Alexandre & Felizardo, 2009). Ser pai/mãe de uma criança com deficiência é uma situação para a qual ninguém está preparado: é um momento de grande impacto, que provoca uma

variedade de emoções e sentimentos associados, simultaneamente, ao nascimento e à perda de um filho (o real e o idealizado). O confronto com esta realidade pode causar desestruturação e interrupção (em alguns casos, de forma traumática) na estabilidade familiar. Há, por isso, uma necessidade de mudança e reestruturação complexa e exigente onde os papéis de toda a família têm de ser avaliados e redefinidos, sendo que esta adaptação é um processo contínuo que depende de diferentes variáveis (Alexandre & Felizardo, 2009; Coelho & Coelho, 2001; Dessen & Silva, 2000; Ferro, 2012).

Ter uma criança que apresenta dificuldade(s) pode ter um impacto profundo na família e nas interações que nela se estabelecem, podendo causar ansiedade, frustração e múltiplas fontes de stress (Costa, 2004; Monteiro, Matos & Coelho, 2004). É provável que incida sobre a estrutura familiar alguma tensão e as relações familiares tanto se podem fortalecer como desintegrar (Costa, 2004; Ferro, 2012). Contudo, a literatura mais recente tem vindo a assumir novas linhas de orientação e uma visão mais positiva por comparação à visão tradicional da parentalidade que enfatizava os défices, as fragilidades e disfuncionalidades nas famílias com filhos com deficiência. De facto, há uma enorme variabilidade de reações parentais/familiares à deficiência. Nem todas as famílias têm de experienciar consequências negativas no processo de ajustamento à deficiência (Monteiro, Matos & Coelho, 2004) e este ajustamento pode resultar no fortalecimento de laços familiares (Alexandre & Felizardo, 2009). A boa adaptação da família não significa que esta não viva momentos de stress e tensão, mas significa que a família é eficaz na utilização dos seus recursos para lidar com os acontecimentos stressantes (Fine & Nissenbaum, 2000 citados por Alexandre & Felizardo, 2009).

Devido à sua natureza sistémica, quando a família sofre algum tipo de tensão, o funcionamento do sistema pode entrar em rutura. Esta tensão é relativamente comum nas famílias com filhos com deficiência e poderá ter impacto na família como um todo, ao nível económico, vocacional, da satisfação familiar e/ou das relações sociais (Fine & Nissenbaum, 2000 citado por Ferro, 2012).

O conhecimento do diagnóstico da criança está frequentemente associado a negação, desorganização emocional, sentimentos de raiva, medo, culpa, desilusão e baixa autoestima

(Blacher, 1984; Costa, 2004). A família enfrenta um momento de crise, o que representa uma ameaça ao funcionamento biopsicossocial dos sistemas. Superar estes sentimentos constitui um fator decisivo para a adaptação e bem-estar da família (Dessen & Silva, 2000; Blacher, 1984). A teoria da adaptação de Cnirc, Friedrich e Greenberg (1983) propõe que o ajustamento familiar ao stresse, provocado por qualquer acontecimento adverso, depende dos recursos que a família vai mobilizar (Alexandre & Felizardo, 2009). Geralmente, as famílias de crianças com deficiência são muito fechadas e pouco promotoras de contactos sociais, o que reduz a possibilidade de alargar as suas redes de suporte social (Coelho & Coelho, 2001; Monteiro, Matos & Coelho 2004). Note-se que a postura clássica tem sido a de estigmatizar as crianças com deficiência, colocando-as à margem da sociedade. Da mesma forma, os seus pais podem adquirir o estigma, ficando assim privados de certas oportunidades sociais (Coelho & Coelho, 2001). Diversos estudos sugerem que o suporte social pode auxiliar na resolução da experiência emocional e funciona como um mecanismo de proteção que pode afetar positivamente o bem-estar da família, a qualidade da parentalidade e a resiliência da criança (Armstrong, Birnie-Lefcovitch, & Ungar, 2005; Monteiro, Matos, & Coelho, 2004).

Para Dunst e Trivette (1990), o *suporte social* diz respeito aos recursos que se encontram disponíveis e/ou unidades sociais (como a família) que dão resposta aos pedidos de ajuda e assistência do indivíduo (Dunst & Trivette, 1990 citado por Almeida & Sampaio, 2007). Este apoio pode ser prestado por indivíduos ou grupos de indivíduos de um modo formal (incluem profissionais ou serviços formalmente organizados para prestar apoio) ou informal (incluem indivíduos e grupos sociais disponíveis para prestar apoio no dia-a-dia, como resposta a acontecimentos normativos e não normativos) (Coutinho, 1999).

O *suporte social* é um constructo complexo e multidimensional, podendo definir-se como a “ajuda ou assistência de carácter emocional, psicológico, informativo, instrumental e material prestado pelos membros da rede social pessoal, que influenciam positivamente o comportamento de quem a recebe” (Dunst, Trivette & Jodry, 1997 citado por Coutinho, 1999). Para Rodriguez e Cohen (1998), o *suporte social* pode ser conceptualizado e medido de diferentes formas. Tratando-se de um constructo multidimensional, existem diferentes tipos de apoio que um individuo pode receber da sua rede social. Este apoio pode ser categorizado de diferentes formas, sendo as mais amplamente estudadas: suporte emocional,

suporte instrumental e suporte informacional (Rodriguez & Cohen, 1998). Apesar de distinguidas conceitualmente, estas três categorias não são geralmente independentes (Alexandre & Felizardo, 2009). O suporte emocional diz respeito a expressões de empatia, carinho, cuidado e preocupação que uma pessoa dirige a alguém (e.g., aconselhar, ouvir os problemas de alguém, mostrar-se empático). O suporte instrumental envolve a prestação de ajuda material, prática e tangível (como a ajuda monetária ou apoio no transporte) que os outros - pessoas ou instituições - podem prover a alguém. O suporte informacional refere-se à prestação de informação relevante, com o intuito de ajudar o indivíduo a lidar com as dificuldades ou a tomar alguma decisão, tipicamente sob a forma de conselhos ou orientações (Rodriguez & Cohen, 1998).

Os apoios proporcionados pelas redes sociais constituem recursos vitais para qualquer família e, no caso de famílias com elementos portadores de deficiência, a sua relevância é ainda maior visto as suas necessidades superiores e específicas (Coutinho, 1999). Um estudo realizado por Heiman e Berger (2008) destaca a necessidade de suporte social adicional dos pais de crianças com necessidades especiais, acentuando a importância de desenvolver programas de consciencialização e intervenção para promover as capacidades de *coping* dos pais e as suas interações familiares (Heiman & Berger, 2008).

O suporte social assume uma importância fundamental para o bem-estar dos pais e para o funcionamento global da família e apresenta benefícios na redução do stress (Alexandre & Felizardo, 2009; Coelho & Coelho, 2001; Cohen & Syme, 1985; Coutinho, 1999), tendo-se revelado um fator amortecedor ou protetor do impacto das situações perturbadoras ou adversas no bem-estar físico e emocional (Cohen & Syme, 1985). Assim, o stress experienciado pelos prestadores de cuidados da pessoa com deficiência, está relacionado com os níveis de suporte social percebidos pelos mesmos (Almeida & Sampaio, 2007). O suporte social que é prestado às famílias está associado a resultados positivos nos pais o que, por sua vez, traz benefícios para as crianças (Costa, 2017). Para Crockenberg (1988), o suporte social funciona como um redutor do stress, como um “filtro” que opera entre o acontecimento stressante e a resposta do indivíduo a esse acontecimento, como um gerador de estilos mais positivos de lidar com situações stressantes e pode ainda funcionar como oportunidade para o estabelecimento de relações de intimidade e afeto, o que

constitui um contributo para o bem-estar psicológico de qualquer indivíduo (Crockenberg, 1988 citado por Coutinho, 1999).

Um bom grupo de suporte é vital para qualquer família, especialmente para aquelas em que a ocorrência de acontecimentos causadores de stresse possa ser mais frequente e onde existem uma série de exigências às quais os pais têm que conseguir dar resposta. As famílias precisam de ser ouvidas e de aconselhamento, de ajuda para ultrapassar as emoções negativas, de estratégias para lidar com o stresse e os efeitos do estigma, de ajuda para ganhar novas competências (Alexandre & Felizardo, 2009; McCrae, 2005).

*“O sucesso da família no apoio à pessoa com deficiência depende da existência de suportes adequados na comunidade e da capacidade por parte dos profissionais de entenderem a experiência da família do ponto de vista desta, bem como de serem capazes de ir ao encontro das necessidades por ela identificadas”* (Fonseca, Nobre, & Almas, 2005, pp. 151-162).

Neste sentido, torna-se fulcral que existam na sociedade respostas que possam prestar apoio não só à pessoa com deficiência mas também à sua família. A intervenção comunitária tem vindo a dar respostas adequadas aos desafios colocados pelo processo de desinstitucionalização (Ornelas, Monteiro, Moniz, & Duarte, 2005). Tem-se assistido a um esforço para responder às necessidades das famílias, com a criação de associações que enfatizam a participação e o *empowerment* das pessoas com deficiência e dos seus familiares. Muitas vezes, as respostas passam pela prestação de apoio emocional, instrumental ou informativo.

Para Turnbull e Turnbull (2001), a *autodeterminação* é o meio para experimentar qualidade de vida consistente com os próprios valores, preferências, forças e necessidades. Assim, uma vez que muitas pessoas com deficiência necessitam de suporte à tomada de decisão para experienciar qualidade de vida, é tipicamente a família que serve como um aliado à sua autodeterminação. As pessoas com deficiência, na medida do que são capazes, devem escolher quem são os aliados com quem colaborar ou de quem depender para apoio à tomada de decisões (Turnbull & Turnbull, 2001). Segundo Brotherson et al. (2008), a autodeterminação é um conceito importante na gestão da deficiência de um filho, sendo um

valor social que é determinado pela personalidade e pela cultura de cada indivíduo. Um ambiente familiar propício a esse valor vai transmitir essa autodeterminação à criança com deficiência. Assim, é permitido que a criança experimente os seus limites, faça escolhas e melhore a sua prestação quer no ambiente familiar, quer na sociedade que integra (Brotherson et al., 2008).

A intervenção centrada na família implica a promoção das suas capacidades e competências, o fortalecimento do funcionamento familiar e a sua responsabilização (Dias, 2014). Para Dunst (2002), o termo “*centrado na família*” refere-se a um conjunto particular de crenças, princípios, valores e práticas para apoiar e fortalecer a capacidade familiar de promover o desenvolvimento e aprendizagem da criança. Implica tratar as famílias com dignidade e respeito, através de práticas individualizadas, flexíveis, responsivas e recetivas às preocupações e prioridades familiares. São compartilhadas informações para que as famílias possam tomar decisões conscientes e informadas, e a família terá oportunidade e poder de escolha em relação a qualquer aspeto da prática do programa e opções de intervenção. Numa intervenção centrada na família, existe uma verdadeira colaboração entre pais e profissionais, uma coordenação com todos os recursos de base comunitária, há provisão e mobilização de recursos e apoios necessários para que as famílias cuidem e criem os seus filhos de maneira a que os resultados sejam os ideais não só para a criança mas também para os seus pais e restante família (Dunst, 2002). O foco da intervenção não é o de providenciar serviços diretos à família, mas antes a sua capacitação, isto é, o aumento ou criação de competências, e a sua corresponsabilização, isto é, o fortalecimento do poder e sentido de controlo da família na procura de estratégias para resolução das suas necessidades (Pimentel, 2005).

A intervenção centrada na família baseia-se no seu *empowerment*, em especial dos pais/cuidadores. Esta “filosofia” do *empowerment* sugere, como o nome indica, a atribuição de poder à família, dando-lhe importância, liberdade e autonomia de ação; implica também a motivação das famílias, incentivando-as a melhorarem as suas competências e a tomarem decisões; implica a prestação de recursos (instrumentos e informações, condições financeiras e de tempo, etc.) para que possam ter sucesso na atuação junto do seu familiar com deficiência; e implica a liderança da família, no sentido em que se aceita criticamente as suas

decisões e opiniões mas em que lhes são dadas informações que lhes permitam uma auto-avaliação do desempenho (Dias, 2014).

O modelo centrado na família tem por base a teoria dos sistemas ecológicos de Bronfenbrenner (Dias, 2014). Segundo o modelo bioecológico, o desenvolvimento humano é definido como um fenómeno de continuidade e mudança nas características biopsicológicas dos seres humanos durante o curso da vida (Bronfenbrenner & Morris, 2006). Para Bronfenbrenner (1986), o desenvolvimento humano deve ser estudado no seu contexto ecológico, isto é, nos ambientes reais em que os seres humanos vivem (Bronfenbrenner, 1986 citado em Bronfenbrenner & Morris, 2006), constituindo uma alternativa aos estudos laboratoriais e centrados na criança (Aleixo, 2014). Assim, Bronfenbrenner alertou para a importância dos contextos no desenvolvimento humano, propondo um modelo que privilegia as relações dinâmicas e recíprocas entre o indivíduo em desenvolvimento e o meio onde está inserido (Aleixo, 2014).

Nesta teoria, o desenvolvimento humano inclui a consideração da pessoa como um ser biopsicológico em constante transformação pela interação ativa e recíproca com o ambiente dinâmico. As experiências individuais constituem subsistemas que estão inseridos noutros sistemas que, por sua vez, também se inserem em sistemas mais gerais. Assim, o ambiente é representado por 4 “camadas”, isto é, o contexto de desenvolvimento está estruturado em quatro sistemas hierarquicamente ordenados e progressivamente mais abrangentes, nomeadamente micro, meso, exo e macro sistemas, em mudança (dimensão temporal-cronossistema) (Aleixo, 2014; Bronfenbrenner & Morris, 2006).

O Microsistema diz respeito a tudo o que está mais próximo do sujeito: é a esfera contextual onde o sujeito vive e onde se localizam os agentes próximos com os quais interage e donde resultam influências diretas recíprocas e imediatas. Remete às atividades, papéis desempenhados, relações interpessoais e experiências vividas pelo sujeito em desenvolvimento nos cenários que lhe são diretamente acessíveis. São exemplos de microsistema, contextos como a família, a escola, o local de trabalho (Aleixo, 2014; Bronfenbrenner & Morris, 2006; Dias, 2014; Pimentel, 2005).

O Mesossistema está relacionado com as inter-relações entre dois ou mais cenários do microsistema do sujeito, que vão afetar o seu desenvolvimento. No caso de uma criança,

diz respeito às interações, por exemplo, entre a família e a escola, isto é, as relações entre os pais e os profissionais dos cenários educativos frequentados pela criança (Aleixo, 2014; Bronfenbrenner & Morris, 2006; Dias, 2014; Pimentel, 2005).

O Exossistema remete para contextos mais vastos e compreende as relações entre sistemas externos ao sujeito (onde ele não é participante ativo) mas que o influenciam. No caso de uma criança, será por exemplo o local de trabalho dos pais, o círculo de amigos dos pais - são contextos onde a criança não participa diretamente mas que vão influenciar o seu microsistema (Aleixo, 2014; Bronfenbrenner & Morris, 2006; Dias, 2014; Pimentel, 2005).

Por fim, o Macrossistema integra os três sistemas anteriores e diz respeito às crenças, ideologias, valores, estilos de vida inerentes a cada sociedade, numa determinada época. Inclui também aspetos legislativos e políticos (Aleixo, 2014; Bronfenbrenner & Morris, 2006; Dias, 2014; Pimentel, 2005).

Numa primeira teorização, Bronfenbrenner identifica os vários cenários de socialização da criança, desde os mais próximos em que está inserida, até aos mais distantes, sendo que todos eles se influenciam (Bairrão & Almeida, 2003). Bronfenbrenner reformula a sua definição de ecologia do desenvolvimento humano, integrando conceitos do modelo transacional de Sameroff (Bronfenbrenner & Morris, 2006). Esta reformulação implica um alargamento que tem sobretudo a ver com os processos de desenvolvimento desde as suas fases precoces e vai sobretudo preocupar-se com as interações contextuais, recíprocas e duradouras no meio circundante, que designa como “processos proximais” (e.g., alimentar ou brincar com o bebé, atividades de jogo ou outras situações de aprendizagem da criança). São estes processos proximais que constituem os mecanismos primários do desenvolvimento humano (Dias, 2014).

Esta perspetiva teve implicações nas práticas de intervenção, no envolvimento parental e na avaliação do trabalho a desenvolver com a família, uma vez que se reconheceu que as relações entre os vários membros da família assim como as relações entre a família e a comunidade em que está inserida, são importantes para o funcionamento da família e para o desenvolvimento da criança (Pimentel, 2005). Uma visão sistémica, transacional e ecológica passou a ser exigida face à complexidade do desenvolvimento humano e tendo em vista a

organização de serviços e recursos que consigam responder eficazmente às necessidades das famílias (Aleixo, 2014).

Constituindo a família um microsistema, é nela e com ela que ocorrem importantes processos proximais. O modelo de intervenção centrado na família reconhece a importância destas relações de reciprocidade na aprendizagem e no desenvolvimento, assistindo-se por isso a uma passagem do enfoque na pessoa com deficiência para a sua família, ainda que a pessoa com deficiência continue a ser a causa da intervenção. Sendo os familiares os principais cuidadores, afigura-se necessário desenvolver apoios que sejam adequados às suas necessidades (Dias, 2014).

### **A Associação Pais em Rede**

Ao contrário da maioria das instituições que se foram implementando em Portugal desde os anos 60, cujo objetivo seria o de atender à criança com deficiência, a Associação Pais em Rede tem como prioridade o apoio às famílias, seguindo práticas de intervenção centradas na família. Assim, conceitos como *empowerment*, autodeterminação, capacitação e corresponsabilização, regem as práticas desta associação.

A Associação Pais em Rede, fundada em 2008, cujo projeto Oficinas de Pais está inserido na perspetiva concetual e metodológica de *empowerment* da família no processo de intervenção, junta pais e profissionais que pretendem promover uma plena inclusão das pessoas com deficiência e das suas famílias. O seu objetivo não é, como já mencionado, prestar serviços a crianças/jovens: os objetivos principais prendem-se com a dinamização de uma rede de suporte para as famílias (por forma a diminuir os efeitos do isolamento social), aumentar a qualidade de vida das famílias (incluindo a dos filhos) e promover a sua participação na vida das comunidades onde residem (Dias, 2014). É um projeto que pretende melhorar a qualidade de vida das pessoas com deficiência e das suas famílias, facilitando a inclusão social. Tem como população-alvo os pais destas crianças/jovens com deficiência, uma vez que são os pais os socializadores primários dos filhos e, como tal, deverão ser o alvo preferencial das medidas de apoio para uma inclusão social eficaz (Dias, 2014), pois “sem a

participação efetiva dos pais é impossível progredir de uma forma sistemática e eficiente, tal como é impossível integrar de forma plena” ([www.paisemrede.pt](http://www.paisemrede.pt)).

O projeto da Associação Pais em Rede possibilita a participação dos pais em três níveis de formação e apoio, nomeadamente: Grupos de Apoio Emocional (GAE); Grupos de Fortalecimento e Corresponsabilização Parental (COR); e Formação de Pais Prestadores de Ajuda (PPA). No primeiro nível de participação – Grupos de Apoio Emocional (GAE) - pretende-se que os pais se consciencializem da importância da rede social de apoio (e que criem essa rede de apoio na associação) uma vez que, como já mencionado anteriormente, o desenvolvimento de redes de apoio formal e informal assume um papel crucial no suporte ao desempenho da função parental em pais de crianças com problemas de desenvolvimento e/ou deficiência (Pimentel & Dias, 2012a). Os GAE são centrados na pessoa em si e não apenas na pessoa enquanto pai/mãe de um filho com deficiência. Visam a identificação de problemas e necessidades sentidas, a mudança de atitudes, a aprendizagem conjunta pela partilha de experiências e emoções, numa análise conjunta do impacto que a deficiência dos filhos teve (ou tem) em si e na sua família. Os GAE dão ênfase à capacitação emocional e convertem este grupo num grupo de amizade e suporte (Dias, 2014).

O nível II - Grupos de Fortalecimento e Corresponsabilização Parental (COR) – pretende que os pais adquiram (ou melhorem) as suas competências no que diz respeito ao processo de educação e inclusão dos seus filhos com deficiência e no perspetivar de um plano futuro para a vida dos filhos. Este nível enfatiza a capacitação, fortalecimento e corresponsabilização parental na aquisição destas competências (Dias, 2014; Pimentel & Dias, 2012a). Assim, os COR centram-se essencialmente na formação/informação dos pais com vista ao fortalecimento da função parental, pretendendo-se com a participação neste nível, alterações nas competências parentais (Dias, 2014).

No nível III – Formação de Pais Prestadores de Ajuda (PPA) – o objetivo principal prende-se com a aquisição de competências específicas para ajudar outros pais. Após um período de longa e profunda reflexão pessoal, pretende-se que os pais sejam capazes de se descentrar das próprias vivências quando estão a auxiliar outros pais. Neste nível, pretende-se

também que adquiram competências ligadas à comunicação e que compreendam o que envolve o ato de pedir e prestar ajuda (Dias, 2014; Pimentel & Dias, 2012a).

A perspectiva de envolvimento ativo e participativo da família, dando-lhe voz, poder e capacitando-a, tem sido também o foco de intervenção no âmbito da Intervenção Precoce. Ajudar as famílias na identificação de preocupações, prioridades e recursos, reconhecendo que todas as famílias têm pontos fortes e competências, é o mote da capacitação (Carvalho et al., 2016).

## **Objetivos**

A presente investigação, com base numa abordagem qualitativa, pretende, no geral, descrever e avaliar a resposta da Associação Pais em Rede face aos pedidos de ajuda solicitados à Associação, no sentido de compreender se essa resposta foi adequada, eficaz e qual o seu alcance, de acordo com a perspectiva dos pais/cuidadores. Este objetivo geral foi traduzido nos seguintes objetivos específicos:

O1) Caracterização sociodemográfica dos pais/cuidadores que submeteram pedidos à Associação Pais em Rede;

O2) Categorização dos pedidos de ajuda solicitados à Associação Pais em Rede, tendo por base a categorização de Rodriguez e Cohen (1998);

O3) Categorização do tipo de resposta da Associação Pais em Rede, no sentido de compreender em que medida esta resposta é consistente com a filosofia do *empowerment* da família.

Pretende-se, em última análise, contribuir para uma avaliação mais sistemática das respostas da Associação Pais em Rede e, num sentido mais lato, analisar essas respostas em função dos recursos existentes e da legislação em vigor, com o objetivo maior de contribuir para o debate relativo às soluções necessárias à promoção da inclusão social.

## Capítulo II

### Método

O presente estudo, de natureza qualitativa, contou com a colaboração da Associação Pais em Rede, uma vez que os participantes eram os pais/cuidadores que submeteram pedidos à Associação. Neste sentido, para que fosse possível chegar à amostra desejada, a Associação Pais em Rede disponibilizou a sua base de dados (após autorização dos próprios pais/cuidadores).

### Participantes

De um total de 79 pais/cuidadores que submeteram pedidos à Associação Pais em Rede nos anos de 2016 e 2017, apenas 12 participaram neste estudo. Destes 12 participantes, seis submeteram o seu pedido de apoio à Associação via e-mail (50%), cinco contactaram a Associação por telefone (41.7%) e apenas um fez o pedido presencialmente (8.3%).

Dos 67 pais/cuidadores que não participaram, apenas dois recusaram participar, sendo que os restantes 65, embora não tenham negado a participação, acabaram por não responder ao questionário. Nos dois casos que negaram a participação, foram apresentados (via e-mail) os motivos para esta recusa. Esta informação, por si só, foi relevante, pois espelhou a satisfação ou insatisfação destes pais/cuidadores. Um dos pais informou não fazer sentido responder ao questionário uma vez que não recebeu qualquer feedback por parte da Associação Pais em Rede; por outro lado, a segunda recusa prende-se com o facto de o questionário abordar temas que a pessoa em causa desconhecia, embora o pedido feito à Associação tenha sido adequadamente apoiado.

Dos 12 participantes, oito eram pais (66.4%) e três eram outros familiares (24.9%), sendo que um dos participantes era uma professora (8.3%). Apesar de os profissionais/técnicos não serem os alvos do processo de recrutamento e seleção, uma vez que a pessoa em causa respondeu ao questionário e face ao reduzido número de respostas conseguidas, optou-se por considerar também este caso, fazendo uma análise isolada.

Caracterizando sociodemograficamente os participantes, 11 eram do sexo feminino (91.7%) e apenas um do sexo masculino (8.3%), havendo alguma heterogeneidade em termos etários, uma vez que as idades variam entre 26 e 63 anos ( $M = 43.92$ ,  $DP = 12.99$ ). Todos os participantes eram de nacionalidade portuguesa, sendo que sete (58.3%) residiam na região de Lisboa e Vale do Tejo, três (25%) na zona centro, e dois (16.7%) na zona norte do país. Quanto ao estado civil, cinco participantes eram divorciados/separados (41.7%), quatro estavam casados/em união de facto (33.3%), dois eram solteiros (16.7%) e um dos participantes era viúvo (8.3 %).

Relativamente às habilitações dos participantes, cinco participantes eram licenciados (41.5%), quatro tinham o ensino secundário (33.2%), um tinha o ensino secundário incompleto (8.3%), um frequentou o ensino superior (8.3%) e um tinha o ensino básico (8.3%). Quanto às habilitações do cônjuge, apenas para três dos participantes que referiram estar casados ou em união de facto<sup>2</sup>, as habilitações correspondem ao ensino básico, ensino secundário e licenciatura.

Quanto à situação socioprofissional dos participantes, seis (50%) estavam empregados, dos quais duas eram professoras, uma era animadora social, uma era esteticista, uma era auxiliar de armazém e uma era funcionária pública; três dos participantes estavam reformados (24.9%), dois estavam desempregados (16.7%), e um estava em licença (8.3%). Relativamente à profissão dos cônjuges, três dos participantes casados ou em união de facto, referiram: doméstica, auxiliar de armazém e médico.

Ainda relativamente à situação socioeconómica dos participantes, nove participantes (75%) não eram beneficiários do RSI, sendo que os restantes três (25%) eram. Quando questionados se o(s) filho(s) eram beneficiários do escalão A ou B na escola<sup>3</sup>, seis participantes (66.7%) responderam negativamente, e três (33.3%) responderam positivamente.

Dos oito participantes que são mãe ou pai da pessoa que motivou o contacto com a Associação, três têm apenas esse filho (37.5%), quatro têm dois filhos (50%) e um dos

---

<sup>2</sup> Um dos participantes que referiu ser casado não forneceu informação ao nível das habilitações e profissão do seu cônjuge.

<sup>3</sup> Esta questão era apenas dirigida aos pais da pessoa que motivou o contacto com a Associação.

participantes tem três filhos (12.5%). Quanto ao agregado familiar dos participantes que residem com a pessoa que motivou o contacto com a Associação, este varia entre duas e quatro pessoas.

Relativamente às pessoas-alvo, isto é, as pessoas em relação às quais foi feito um pedido de ajuda à Associação Pais em Rede, sete eram do sexo feminino (58.3%) e cinco do sexo masculino (41.7%) e tinham, à data do pedido, idades compreendidas entre os 8 e os 49 anos. Quanto ao tipo de incapacidade, foram referidas situações de perturbação do espectro do autismo e síndrome de Asperger, trissomia 21, transmutações genéticas, paralisia cerebral, deficiências motoras e mentais. Quanto ao grau de incapacidade, nove dos casos foram considerados moderados (75%), dois ligeiros (16.7%) e um dos casos era severo (8.3%).

### **Instrumento**

Com o objetivo de responder às questões colocadas neste trabalho, foi criado um questionário online (Anexo A), sendo que as respostas dos participantes constituem o *corpus* a analisar. Optou-se por um questionário por se considerar um instrumento viável e prático para ser aplicado a vários indivíduos, permitindo que respondam no momento em que julgarem mais conveniente (Gil, 2008). O questionário remetia maioritariamente para questões de resposta aberta, isto é, que permitiam liberdade de resposta ao participante, permitindo a utilização da sua própria linguagem. Com esta tipologia de questão, é possível aceder e compreender em profundidade as perspetivas dos pais/cuidadores, alcançando a compreensão desejada. Foram, também, realizadas algumas questões fechadas, isto é, com alternativas específicas para que o participante escolhesse uma delas. Estas questões foram utilizadas, essencialmente, no questionário sociodemográfico.

Particularmente importante é a formulação das questões e a ordem de apresentação das mesmas (Gil, 2008). Nesse sentido, procurou-se formular questões claras, concretas e precisas, que possibilitassem uma única interpretação e que fizessem referência a um único tópico. Outro aspeto que foi tido em consideração prende-se com a quantidade de questões. Procurou-se formular questões em número suficiente para ter acesso a todos os aspetos/temas relevantes para a investigação, sem que resultasse num questionário muito extenso, a ponto de

desestimular a participação. Foi, ainda, considerada a ordem de apresentação das questões: cada “grupo” de questões foi iniciado com perguntas abertas, aumentando-se progressivamente o grau de estruturação. Para se evitar que as respostas “deslizassem” para um nível de afirmações gerais, algumas questões ressaltam elementos específicos que determinam o impacto ou o significado de um determinado acontecimento. Assim, para aumentar a especificidade, foi, em alguns momentos, encorajada a *análise retrospectiva* (Flick, 2013), isto é, o participante foi ajudado a recordar uma situação específica (por exemplo, “Como descreveria a disponibilidade da pessoa com quem falou para o(a) ouvir e entender o seu pedido?”).

O questionário “Avaliação da resposta da Associação Pais em Rede” (questionário principal) era composto por 27 questões (de resposta longa, breve e fechada) agrupadas da seguinte forma: (a) quatro questões para clarificar o pedido feito à Associação Pais em Rede; (b) uma questão que permitia a descrição da resposta recebida; (c) oito questões relativas à satisfação face à resposta da Associação Pais em Rede, incluindo uma questão de tipo *Likert*, com uma escala de resposta de 1 a 5 pontos (em que 1= *nada satisfeito* e 5= *muitíssimo satisfeito*); (d) 14 questões relativas ao suporte social dos pais/cuidadores, incluindo uma questão de tipo *Likert*, baseada numa escala de resposta de 1 a 5 (em que 1= *nada satisfeito* e 5= *muitíssimo satisfeito*). Por fim, eram colocadas 21 questões (de resposta breve e fechada) referentes aos dados sociodemográficos.

Uma vez que o objetivo geral do presente trabalho era avaliar a resposta da Associação Pais em Rede segundo a perspetiva dos pais/cuidadores, o questionário visou conseguir o máximo de comentários acerca de como foi “sentida” a resposta. Assim, as questões formuladas permitiram introduzir profundidade e contexto pessoal, assegurando que as respostas emocionais e avaliativas do participante fossem além do “foi agradável” ou “foi desagradável”.

### **Procedimentos de recolha e análise de dados**

Os pais/cuidadores, que solicitaram pedidos de ajuda à Associação Pais em Rede nos anos de 2016 e 2017, foram contactados (via e-mail) pela própria Associação. Este primeiro

contato serviu o propósito de apresentar, ainda que muito brevemente, o objetivo do trabalho e fazer um apelo à participação, incluindo também um pedido de autorização para partilhar os dados. Após este primeiro contacto, tivemos acesso aos endereços de e-mail e números de telefone dos pais/cuidadores que não recusaram receber informação adicional sobre o estudo.

A estratégia inicialmente definida para o processo de recolha de dados, consistia na realização de entrevistas telefónicas aos pais/cuidadores, que seriam gravadas e, posteriormente, transcritas para análise. No entanto, tendo em conta falhas ao nível da gravação das entrevistas bem como o elevado número de eventuais participantes, optou-se pela realização de um questionário online, a enviar, via e-mail, a todos os pais/cuidadores.

Enviámos o questionário a todos os pais/cuidadores cujo e-mail estava disponível na base de dados da Associação e que não recusaram receber informação adicional sobre o estudo. Nos casos em que apenas o contacto telefónico estava disponível, e que correspondiam a pais/cuidadores que não haviam sido inicialmente contactados via e-mail pela Associação, a aluna contactou por telefone com a finalidade de, primeiramente, esclarecer os objetivos do trabalho, mas também para, caso concordassem participar, pedir o e-mail para que fosse igualmente enviado o questionário.

No questionário online, incluiu-se informação que permitisse o consentimento informado, garantindo que a participação seria voluntária, que a utilização dos dados seria apenas para fins académicos (garantia do anonimato), e lembrando que, apesar de aceitar participar, o participante poderia desistir a qualquer momento, sem algum prejuízo. Após consentirem a participação, podiam avançar para o questionário.

A recolha de dados realizou-se durante os meses de maio e junho. Os dados foram analisados através de uma análise de conteúdo com uma abordagem mista de definição de categorias, sendo que as categorias extraídas não são mutuamente exclusivas. Apenas para a análise das respostas ao questionário sociodemográfico, foram realizadas breves análises estatísticas.

O corpus, decorrente das respostas ao questionário, foi analisado com base na técnica de análise de conteúdo. A unidade de registo foi definida com base em critérios semânticos,

ou seja, o texto foi segmentado em unidades de significado com dimensão variável, desde simples palavras a expressões usadas pelos pais. Numa primeira fase da análise de conteúdo, foram geradas unidades de registo, passando-se de seguida à redução destes dados através da definição de categorias, com base numa abordagem mista. Este procedimento foi realizado para as respostas a cada grupo de questões, de forma a extrair categorias que incidissem sobre os objetivos do presente trabalho.

### Capítulo III

#### Resultados

##### **Categorização dos pedidos de ajuda dirigidos à Associação Pais em Rede**

Um dos objetivos do presente trabalho prende-se com a categorização dos pedidos de ajuda dos pais/cuidadores, tendo por base a categorização de Rodriguez e Cohen (1998). As respostas dos participantes referentes às perguntas que permitem uma *clarificação do pedido*, sugerem que estes pedidos se referem essencialmente a *suporte emocional* (e.g., “ajuda em lidar com o meu filho”; “ajuda psicológica”) e *informacional* (e.g., “pedi informações sobre instituições que pudessem tomar conta dela”), ainda que existam também pedidos de *suporte instrumental* (e.g., “Apoio domiciliário. Conseguir dar banho à minha filha”). Relativamente às três tipologias de suporte, os pedidos de ajuda ao nível do *suporte informacional* parecem ser os mais frequentes (ver Quadro 1).

Relativamente ao pedido feito pela professora, este situou-se ao nível do suporte *informacional*, uma vez que solicitou informações sobre emprego para um jovem com deficiência, com o objetivo não apenas de ajudar o jovem no seu futuro profissional, mas também para ajudar os pais a integrá-lo no mundo do trabalho.

Quadro 1: Categorização dos pedidos de ajuda

---

<b>Suporte Informacional</b>	<p>“Pedi informações sobre instituições que pudessem tomar conta dela”</p> <p>“Pedi ajuda à Associação Pais em Rede, para denunciar uma situação de assédio moral, da qual fui vítima, devido ao facto de ser mãe de pessoa com deficiência (...) O objetivo era tentar chegar ao maior número de autoridades competentes”</p> <p>“Informações e apoio para meu filho portador de deficiência motora. Obter contatos de apoio (...)”</p> <p>“Informação sobre emprego para um jovem com deficiência.”</p> <p>“Ajuda com a situação escolar e familiar. Ajuda, aconselhamento.”</p> <p>“Ajudar com os problemas da escola, em lidar com o meu filho e as suas temáticas”</p>
<b>Suporte Instrumental</b>	<p>“Arranjar colocação de férias para o meu filho”</p> <p>“Apoio domiciliário. Conseguir dar banho à minha filha”</p> <p>“Apoio a menor com deficiência. Uma resposta prática após escolaridade obrigatória”</p> <p>“Ajuda para a minha filha”</p>
<b>Suporte Emocional</b>	<p>“Ajuda psicológica. Aprender a lidar com uma menina portadora de trissomia 21”</p> <p>“Ajuda em lidar com o meu filho”</p> <p>“Ajuda para apoio a cuidadora</p> <p>“Ajudar com os problemas da escola em lidar com o meu filho e as suas temáticas”</p>

---

### **Descrição e avaliação da resposta da Associação Pais em Rede**

Quanto à resposta prestada pela Associação, a satisfação dos pais/cuidadores face à mesma é extremada, isto é, os participantes respondem essencialmente utilizando o ponto

inferior da escala com quatro respostas (33.3%), ou utilizando o ponto superior da escala com cinco respostas (41.7%). Nos níveis intermédios 2 e 3, estão apenas três respostas (25%).

Para além da avaliação segundo uma escala de tipo Likert, as questões que permitem a *descrição* da resposta da Associação, assim como todas as questões que estão relacionadas com a *satisfação* face à resposta da Associação, permitem uma compreensão mais aprofundada da avaliação “quantitativa” que os pais/cuidadores fizeram da resposta prestada pela Associação.

**Avaliações positivas** (Quadro 2). As cinco avaliações positivas dizem respeito, maioritariamente, a pedidos de *suporte instrumental* e estão relacionadas com descrições também positivas da resposta da Associação, manifestas por palavras/expressões como: “muito positivo”, “excelente”, “fantástica”, “tão boa que ainda hoje tento manter contacto”, “muito adequada, conselhos muito válidos”. A descrição e avaliação positiva da resposta da Associação é fundamentada pela *resolução (total ou parcial) do problema/pedido apresentado* (e.g., “o resultado foi positivo”; “parcialmente resolvido, só não foi totalmente por ausência de resposta da escola”), mas também é fundamentada tendo por base uma *dimensão relacional*, quer pela *forma como foram atendidos* (e.g., “fui atendido muito bem”; “foi a 1ª vez que alguém se interessou” [mãe de jovem de 17 anos com transmutações genéticas, incapacidade severa; mãe divorciada e desempregada]) quer pelas *características dos técnicos* (e.g., “profissionais super humanos e competentes” [prima de jovem de 17 anos com Trissomia 21, incapacidade ligeira]); “muita simpatia”; “empenhada”).

Quadro 2: Categorias que descrevem as respostas associadas a avaliações positivas

<b>Descrições positivas da resposta da Associação</b>		“muito positivo”
		“excelente” “fantástica” “tão boa que ainda hoje tento manter contacto” “muito adequada, conselhos muito válidos”.
<b>Resolução total ou parcial do problema apresentado</b>		“o resultado foi positivo”
		“parcialmente resolvido, só não foi totalmente por ausência de resposta da escola”
		“não poderia pedir mais, fizeram a diferença”
		“foi muito importante para nós, ajudou-nos muito”
<b>Dimensão relacional</b>	<b>Forma como foram atendidos</b>	“fui atendido muito bem” “foi a 1ª vez que alguém se interessou” “é bom ser ajudado sem nos pedirem nada em troca”
	<b>Características dos técnicos</b>	“profissionais super humanos e competentes” “muita simpatia” “empenhada” “Toda (a disponibilidade) ao ponto de me dar o seu contacto pessoal”

De salientar que um dos participantes não conseguiu resolver o seu problema, mas expressa satisfação face à resposta da Associação. Esta satisfação é explicada pela disponibilidade, atenção e empenho dos técnicos. As palavras escritas por uma mãe: “Em 17 anos de doença, foi a 1ª vez que alguém se interessou”; “a sociedade e o estado nos ignoram: aos doentes/”deficientes” e aos seus cuidadores”, revelam precisamente a carência, não apenas de suporte instrumental, mas também emocional, uma vez que sugere que nunca foi ouvida e compreendida antes.

Consistente com a satisfação demonstrada, estes pais/cuidadores, quando questionados sobre o que alterariam na resposta da Associação, afirmam que não alterariam nada (e.g., “quem sou eu para alterar o que funciona” [mãe de jovem de 21 anos, com deficiência motora, incapacidade moderada]) ou sugerem maior divulgação da Associação e sensibilização sobre os direitos e desafios enfrentados pelas pessoas com deficiências e seus cuidadores (e.g., “Mais divulgação para se darem a conhecer a outras entidades e/ou pais; Promover socialmente o facto real de que já não existem doenças mas sim doentes. E que a sociedade e o estado nos ignoram: aos doentes/"deficientes" e aos seus cuidadores” [mãe de jovem de 17 anos, com transmutações genéticas, incapacidade severa]), recomendando a Associação a outros pais/cuidadores.

**Avaliações negativas** (Quadro 3). No sentido oposto, quase igual número de respostas (4 casos) avaliam e descrevem as respostas da Associação de forma negativa, e dizem respeito, maioritariamente, a pedidos de *suporte emocional*. Os participantes usaram expressões depreciativas como “muito fraco”, “nada boa” para descrever a resposta obtida por parte da Associação. Estas avaliações e descrições negativas são motivadas pela *ausência de resposta* (2 casos) (e.g., “não obtive qualquer resposta” [irmã de pessoa com Trissomia 21, incapacidade moderada]), pelo facto de o *problema não ter sido resolvido* (2 casos) (e.g., “Disseram que iam ver, passaram a outra pessoa que ficou de falar com a escola e não resolveu nada” [mãe de criança de 12 anos, com Síndrome de Asperger, incapacidade ligeira]; “Ainda não foi resolvido”), sendo que é, ainda, feita referência à *demora da resposta* (“A resposta foi tardia mas telefonaram e deram-me alguns contactos” [mãe de jovem de 22 anos, com Trissomia 21, incapacidade moderada]).

Um dos participantes que não obteve qualquer resposta, apresenta alguns fatores que podem, segundo o próprio, estar na base/justificar esta ausência de resposta (“talvez por morar na aldeia”, “não sei se receberam a minha informação”, “talvez dificuldade de apoio a cuidadora”, “talvez porque não sou mãe, mas sim irmã e a minha irmã tem quase 50 anos” [irmã de pessoa com Trissomia 21, incapacidade moderada]), sugerindo uma eventual percepção de discriminação. Esta procura de explicações para a falta de resposta da

Associação, pode justificar a resposta positiva desta participante quando questionada se “Recomendaria a outros pais que contactassem a Associação”, sendo que os restantes 3 participantes afirmam “não” ou “talvez” relativamente à possibilidade de recomendar a Associação.

Quando questionados sobre os *esforços* da Associação para encontrar uma resposta/solução para o seu problema/pedido, e sobre a *disponibilidade* da pessoa com quem falaram: a) dos 2 casos que não obtiveram resposta, um deles considerou que não houve qualquer esforço e disponibilidade, sendo que o outro caso (anteriormente mencionado) tenta encontrar justificações (e.g., “não sei se receberam a minha informação”, “talvez dificuldade de apoio a cuidadora”); b) os outros 2 casos, apesar de terem recebido resposta, consideram-na insuficiente e insatisfatória, descrevendo os esforços como “baixos” e a disponibilidade da pessoa, também baixa (“tinha uma agenda difícil”) ou inexistente (“A Associação não fez nenhum esforço” [mãe de jovem de 22 anos, com Trissomia 21, incapacidade moderada]). No entanto, neste último caso que afirma a inexistência de algum esforço por parte da Associação para encontrar uma resposta/solução ao seu pedido, considera que a pessoa com quem falou foi “muito amável”.

Quanto às sugestões relativamente ao que seria importante alterar nas respostas da Associação, dos 2 casos que não receberam qualquer resposta, um deles considera que o ideal seria “haver resposta”, sendo que o outro participante considera conhecer pouco da Associação e, como tal, não consegue fazer qualquer sugestão. Por sua vez, os 2 casos que receberam resposta e estão insatisfeitos com a mesma, sugerem maior esforço (“tentarem resolver o problema”) e melhoria ao nível da quantidade e qualidade dos técnicos (“mais pessoal e pessoas especializadas” [mãe de criança de 12 anos, com Síndrome de Asperger, incapacidade ligeira]).

Quadro 3: Categorias que descrevem as respostas associadas a avaliações negativas

<b>Descrições negativas</b>	“Nada boa” “Muito fraco”
<b>Ausência de resposta</b>	“Não obtive qualquer resposta” “Não recebi resposta”
<b>Não resolução do problema apresentado</b>	“Disseram que iam ver passaram a outra pessoa que ficou de falar com a escola e não resolveu nada” “Ainda não foi resolvido”
<b>Tempo de resposta</b>	“A resposta foi tardia mas telefonaram e deram-me alguns contactos”
<b>Ausência ou insuficiência de esforços / disponibilidade dos técnicos</b>	“Não houve qualquer esforço, nunca fui sequer contactada” “A Associação não fez nenhum esforço” “Esforços baixos” “Não houve disponibilidade” “Tinha uma agenda difícil”

**Avaliações intermédias** (Quadro 4). As três avaliações situadas a um nível intermédio (nível 2 e 3) dizem respeito a pedidos de *suporte informacional*. Nestes três casos (dois pais/cuidadores e uma professora), a solução para o problema apresentado aparentava já ter sido explorada pelos próprios: o objetivo do contacto com a Associação estava bem definido e prendia-se, não com a procura de uma solução, mas com a procura de aconselhamento e de contactos que permitissem atingir determinado objetivo/fim (e.g., “Pedi informações sobre instituições (...) internar a minha filha” [mãe adotiva de jovem de 18 anos com bipolaridade e défice cognitivo, incapacidade moderada]; “Informações sobre emprego para um jovem com deficiência (...) ajudar a família do jovem a integrá-lo no mundo do trabalho” [professora de jovem de 20 anos, com paralisia cerebral, incapacidade moderada]; “Pedi ajuda para

denunciar uma situação de assédio moral, da qual fui vítima (...) o objetivo era tentar chegar ao maior número de autoridades competentes para denunciar a situação” [mãe de pessoa com 33 anos, com Perturbação do Espectro do Autismo, incapacidade moderada]).

Relativamente à descrição feita pelos pais/cuidadores da resposta obtida por parte da Associação, podemos considerá-la maioritariamente positiva (e.g., “fizeram tudo ao seu alcance, nomeadamente dar-me um contacto de uma outra mãe com problema idêntico” [mãe adotiva de jovem de 18 anos com bipolaridade e défice cognitivo, incapacidade moderada]; “boa (...) a resposta foi esclarecedora”). No entanto, ainda que as respostas destes pais/cuidadores se enquadrem maioritariamente numa descrição positiva, são também apontados alguns aspetos negativos, nomeadamente no que diz respeito ao tempo de resposta (e.g., “demoraram algum tempo a responder”) e à ausência de resposta posterior/abandono de resposta (e.g., “fui posteriormente contactada telefonicamente para ser informada de que voltariam ao contacto (...) não obtive mais qualquer resposta” [mãe de pessoa com 33 anos, com Perturbação do Espectro do Autismo, incapacidade moderada]). Estes aspetos negativos podem justificar a avaliação intermédia atribuída por estes pais.

Ainda que nenhum dos três casos tenha conseguido resolver o seu problema/pedido com a informação prestada pela Associação, a responsabilidade da não resolução *não é atribuída à Associação* (e.g., “Não me resolveram o problema, mas fizeram tudo o que lhes era possível (...) A resposta que o nosso país dá a estes casos é praticamente "zero" e por isso a Associação não tinha muito para dar” [mãe adotiva de jovem de 18 anos com bipolaridade e défice cognitivo, incapacidade moderada]; “Não foi resolvido, por questões que se prendem com a dinâmica familiar e com as normas em vigor” [professora de jovem de 20 anos, com paralisia cerebral, incapacidade moderada]).

Foi, ainda, feita referência aos esforços da Associação que, segundo os participantes foram adequados (e.g., “Gostei do esforço que fizeram, apesar do problema não ter sido resolvido” [mãe adotiva de jovem de 18 anos com bipolaridade e défice cognitivo, incapacidade moderada]; “os esforços foram adequados”) ou escassos (e.g., “Provavelmente a Associação não tivesse uma resposta/solução e, talvez por isso, considerou não desenvolver esforços” [mãe de pessoa com 33 anos, com Perturbação do Espectro do Autismo,

incapacidade moderada]; “A resposta que o nosso país dá a estes casos é praticamente “zero” e por isso a Associação não tinha muito para dar”, [mãe adotiva de jovem de 18 anos com bipolaridade e défice cognitivo, incapacidade moderada]), sendo, com estas palavras, evidente a insatisfação, não com a resposta da Associação, mas com a falta de recursos externos.

Por sua vez, a disponibilidade da pessoa com quem falaram/contactaram é descrita positivamente (e.g., “Boa”; “Entendeu a minha aflição, percebeu o problema (...) prontificou-se a me acompanhar para tudo o que precisasse” [mãe adotiva de jovem de 18 anos com bipolaridade e défice cognitivo, incapacidade moderada]; “apenas disponível para ouvir e entender” [mãe de pessoa com 33 anos, com Perturbação do Espectro do Autismo, incapacidade moderada]). Neste último exemplo, a expressão “apenas” é utilizada pelo facto de o problema não ter sido resolvido e não ter sido novamente contactada pela Associação, não deixando, no entanto, de fazer referência à disponibilidade do técnico para a ouvir e entender. No mesmo sentido, outro participante reforça a ideia de que a disponibilidade do técnico foi positiva (“Entendeu a minha aflição, percebeu o problema”), no entanto pouco podia fazer além do apoio emocional e demonstração de empatia (“mas não tinha muita ajuda para dar ao problema”). Mais uma vez, foi evidente a importância atribuída ao suporte emocional recebido. Assim, parece ter sido valorizada a dimensão relacional em detrimento da resolução “prática” do problema.

Quando questionados sobre o que seria importante alterar nas respostas da Associação, dois participantes não apresentaram sugestões, um deles por não ter sugestões (“Não sei”), outro por considerar não ser necessário alterar nada (“Não alteraria nada”). Um dos participantes sugeriu: “O ideal era ter uma base de dados com todas as instituições e todas as possíveis saídas para estes casos. Não sei se era possível” (mãe adotiva de jovem de 18 anos com bipolaridade e défice cognitivo, incapacidade moderada).

Ainda que a avaliação dos participantes à resposta dada pela Associação se situe num nível intermédio, os três participantes afirmam que recomendariam a outros pais que contactassem a Associação.

Quadro 4: Categorias que descrevem as respostas associadas a avaliações intermédias

<b>Descrições maioritariamente positivas</b>	<p>“Fizeram tudo ao seu alcance, nomeadamente dar-me um contacto de uma outra mãe com problema idêntico”</p> <p>“boa (...) a resposta foi esclarecedora”</p>
<b>Aspetos negativos da resposta:</b>	
<b>Demora na resposta</b>	<p>“demoraram algum tempo a responder”</p>
<b>Ausência de resposta posterior/abandono de resposta</b>	<p>“fui posteriormente contactada telefonicamente para ser informada de que voltariam a contacto (...) não obtive mais qualquer resposta”</p>
<b>Insatisfação com os recursos externos/desresponsabilização da Associação</b>	<p>“Não me resolveram o problema, mas fizeram tudo o que lhes era possível (...) A resposta que o nosso país dá a estes casos é praticamente “zero” e por isso a Associação não tinha muito para dar”</p> <p>“A resposta foi esclarecedora, mas não ajudou o jovem (...) Não foi resolvido, por questões que se prendem com a dinâmica familiar e com as normas em vigor”</p> <p>“Não foi resolvido, razão pela qual desconheço o motivo (...) provavelmente a Associação não tivesse uma resposta/solução”</p>
<b>Valorização da dimensão relacional</b>	<p>“Entendeu a minha aflição, percebeu o problema, mas não tinha muita ajuda para dar. Prontificou-se a me acompanhar para tudo o que precisasse (...) Gostei do esforço que fizeram”</p> <p>“Apenas disponível para ouvir e entender”</p>

## **Suporte social dos pais/cuidadores**

Quanto ao suporte social recebido, conforme percebido pelos participantes, o questionário abordava questões que permitiam conhecer que serviços recebiam/utilizavam em relação à pessoa que motivou o contacto com a Associação, quer na altura do pedido, quer atualmente. Permitia, também, perceber que outros recursos tinham disponíveis e que recursos foram contactados para além da Associação, sendo novamente pedido que os participantes fizessem uma avaliação da resposta recebida por esses recursos.

**Serviços recebidos/utilizados na altura do pedido e atualmente.** Quando questionados sobre que serviços recebiam/utilizavam em relação à pessoa que motivou o contacto com a Associação, a maioria dos participantes afirmaram não ter recebido/utilizado nenhum serviço, havendo apenas 3 participantes que referiram um ATL, uma consulta em clínica da juventude e Segurança Social (subsídio por deficiência). No momento da participação no questionário, a maioria continuava a não beneficiar de qualquer serviço, um dos participantes considerava não ter de dar essa informação “uma vez que não houve disponibilidade por parte da Associação em ajudar”, e os restantes participantes referiram: “Grupo (ATL) até terminar escolaridade obrigatória”, “psicóloga”, “psiquiatra, terapeuta ocupacional e psicoterapeuta a nível particular”, “Segurança Social através do subsídio por deficiência”, “apenas contacto pontual” (com a Associação).

**Outros recursos contactados para obter resposta ao pedido.** Questionados sobre que outros recursos contactaram para obter resposta ao pedido, percebemos que apenas um participante contactou “pessoas amigas” (apoio informal), tendo os restantes participantes feito referência a uma rede de apoio formal (e.g., “todas as instituições do Distrito de Lisboa”; “Segurança Social”; “IPSS”; “Psicóloga, psiquiatra, neurologista e associações”; “Câmara, hospital público e várias instituições”; “Paróquia”; “Centro especial, Santa Casa da Misericórdia”; “APCviseu”; Centro de emprego”; “DGEstE”; “Entidades competentes: ODDH, INR, Provedor do Deficiente, etc...”).

**Avaliação positiva dos recursos contactados.** Face à avaliação das respostas dos recursos acima mencionados, apenas 2 participantes fizeram uma avaliação positiva,

utilizando expressões como “Exemplar”, “Respostas em tempo útil e legalmente fundamentadas”. Descrevem as respostas destes recursos como sendo “as melhores”, referindo características específicas que são prezadas (“objetivas, concretas e esclarecedoras”). Esta avaliação positiva diz respeito à APCviseu, ODDH, INR e Provedor do Deficiente.

**Avaliação negativa dos recursos contactados.** Por sua vez, a grande maioria avalia esta resposta negativamente (8 participantes). Esta insatisfação deve-se à *ausência de resposta* (e.g., “nenhuma resposta”; “não tive apoio”; “não existe resposta, é impensável num país da comunidade europeia”), ao *desajustamento/desadequação da resposta recebida* (e.g., “Nenhuma adequada para a integração da menor (..) exclusão da sociedade”; “Enviam o jovem para entrevistas de empregos que não são adequados a ele sem informarem os empregadores que o jovem tem uma deficiência”), à *insuficiência na resposta (quer por falta de meios quer por falta de esforços)* (e.g., “dizem que não tem vaga”; “muito má, ausência de ajuda concreta”; “insuficiente”; “não se esforçam, nem deveriam enquadrar-se na descrição de recursos”).

**Avaliação intermédia dos recursos contactados.** Apenas 2 participantes utilizaram os níveis intermédios da escala (nível 2 e 3) para avaliar a resposta dos recursos contactados, sendo que um deles afirma ter apenas falado com pessoas amigas (apoio informal), tendo o outro participante feito referência a uma rede de suporte formal (“Psicóloga, psiquiatra, neurologista e associações de crianças com autismo e síndrome Asperger”).

O participante que revela ter apenas contactado pessoas amigas, não se mostra totalmente satisfeito, possivelmente por não ter tido uma resolução para o seu problema, afirmando que obteve respostas “com base nas experiências das pessoas” e que “pelo menos houve uma tentativa em ajudarem”. Este participante avaliou negativamente a resposta da Associação Pais em Rede, uma vez que não obteve qualquer resposta da Associação. A expressão utilizada na avaliação dos outros recursos contactados “pelo menos houve uma tentativa em ajudarem”, sugere uma comparação com a Associação Pais em Rede.

Por sua vez, o outro participante, ainda que utilizando um nível intermédio da escala, descreve negativamente a resposta dos recursos que contactou. Esta descrição negativa deve-se à demora na resposta, à falta de meios e esforços, e à não resolução do problema apresentado (“Espera calma, nenhuma chegou a tempo (...) Má, falta de empenho e de recursos (...) Não resolveram”).

**Existência de outros recursos que pudessem contactar.** Percebemos, também, que metade dos participantes (6 participantes) tinha, na altura, outros recursos que poderiam contactar. Estes 6 participantes referiram quer apoios formais (e.g., “Hospital Estefânia, junta de freguesia e professores de outra escola”, “Clínica da Juventude”, “outras associações e outras entidades”), quer apoios informais (e.g., “Família”, “Amigos”, “Alguns colegas de trabalho”).

Dos recursos *disponíveis e contactados*, foram referidos: “Amigos”; “Todas as instituições do distrito de Lisboa”; “Instituições”; “Hospital, junta de freguesia e professores”; “Clínica da juventude, família”; “avô materno”; “APPACDM, ELO SOCIAL, ADP, etc.”. Um dos participantes justificou porque contactou várias instituições/entidades “queria partilhar o meu problema e, nesse sentido, obter uma orientação e/ou ajuda” (mãe de pessoa com 33 anos, com Perturbação do Espectro do Autismo, incapacidade moderada). Nestas palavras, é possível perceber a necessidade da obtenção não apenas de um suporte instrumental e informativo, mas também emocional (pela partilha do problema).

Existem, ainda, participantes que referem ter outros recursos disponíveis, mas que *não os contactaram*. São apresentados como motivo deste não contacto: satisfação com os recursos anteriormente contactados (“já me sentia confortada, apoiada e orientada”); antecipação da negação do apoio (“a família não ajuda”); considerar que não se deve pedir apoio a quem é próximo (“a solidariedade e amizade oferece-se”).

Quanto à descrição do apoio recebido por parte dos recursos contactados, apenas um participante fez uma descrição bastante positiva (“o apoio recebido foi de extrema importância, e sobretudo oportuno”), referindo-se quer a apoios formais, quer informais. De

salientar que foi este o participante que referiu já se sentir devidamente apoiado e confortado e, como tal, não sentiu a necessidade de contactar outros recursos que teria disponíveis.

Por outro lado, dois participantes fazem referência apenas a suporte informal (em ambos os casos, o apoio de familiares). Nas palavras “Só recebi um grande apoio da família”, o participante sugere que ao nível dos recursos formais não obteve qualquer apoio. Por sua vez, o outro participante revela que recebeu dos seus familiares “ajuda física para lidar com a situação”, não sendo possível concluir se terá (ou não) necessidade de outro tipo de apoios (como sejam, o suporte emocional).

Os restantes participantes descrevem negativamente o apoio recebido “Nenhum”, “Não tive apoio, para ter tempo para mim, paguei a particular”, referindo-se quer a apoios formais, quer informais.

Como referido anteriormente, os participantes solicitaram um pedido à Associação Pais em Rede nos anos de 2016 ou 2017. Quando questionados sobre o que fariam caso a mesma situação ocorresse neste momento e que recursos contactariam:

-dois participantes referem não saber o que fazer;

-um participante refere que procurava novamente “ter apoio” através de “instituições”, não fazendo referência a qualquer apoio informal;

-um dos participantes não menciona o que faria nem que recursos contactaria. As suas palavras revelam a insatisfação face às respostas dos recursos contactados e, também, algum desespero perante a situação “Já fiz pedidos a 5 anos (...) estou farta de fazer pedidos” (mãe de jovem de 22 anos, com Trissomia 21, incapacidade moderada);

-seis participantes consideram que voltariam a contactar os mesmos recursos incluindo a Associação Pais em Rede (e.g., “Voltaria a contactar a Associação Pais em Rede, trata estes jovens como qualquer outro jovem sem necessidades especiais” [prima de jovem de 17 anos, com Trissomia 21, incapacidade ligeira], “Os mesmos. A Associação Pais em Rede, porque têm um leque de informação mais completo e se interessam mais pela pessoa” (professora),

“Contactaria as mesmas pessoas e entidades”). Os motivos apresentados para voltar a contactar a Associação, prendem-se com a inclusão e a variedade do suporte recebido.

-um dos participantes, apesar de ter avaliado positivamente a Associação, não menciona que voltaria a contactá-la, referindo apenas “os meus fiéis amigos e família continua aqui”, sugerindo que o seu principal suporte é informal.

De salientar que: a) um dos participantes que refere que contactaria “os mesmos” recursos/serviços, avaliou negativamente a Associação e, ainda assim, voltaria a contactá-la “continuo a lutar e ter esperança que alguém há de me ouvir e ajudar” (mãe de criança de 12 anos, com Síndrome de Asperger, incapacidade ligeira); b) um dos participantes refere que se fosse hoje não “perdia tanto tempo a procurar algo que sei que não existe” (mãe adotiva de jovem de 18 anos com bipolaridade e défice cognitivo, incapacidade moderada), revelando desânimo. Acrescenta, ainda, que apesar de ter conseguido encontrar algum apoio formal, continua a sentir-se sozinha: “encontrei um psiquiatra muito bom, um terapeuta ocupacional brilhante e percebi que estou sozinha. Futuramente, quando não der conta do recado (não conseguir tomar conta da minha filha), sei que tenho de recorrer a uma instituição particular (quando tiver vaga), pagar e tentar receber alguma ajuda do estado”. Estas palavras parecem revelar que, apesar do apoio formal, os sentimentos de solidão permanecem (provavelmente pela carência de apoio informal), revelando, ainda, a preocupação com o futuro, uma vez que o cuidador deixará (um dia) de conseguir prestar apoio. A solução encontrada, por considerar que não existe outra opção, passa por recorrer a serviços particulares.

## **Capítulo IV**

### **Discussão**

A presente investigação pretendeu descrever e avaliar a resposta da Associação Pais em Rede face aos pedidos de ajuda solicitados à Associação, no sentido de compreender se essa resposta é adequada, eficaz e qual o seu alcance, de acordo com a perspetiva dos pais/cuidadores. Este objetivo geral foi traduzido nos seguintes objetivos específicos:

1) Caracterizar os pais/cuidadores que submeteram pedidos à Associação Pais em Rede;

2) Categorizar os pedidos de ajuda solicitados à Associação Pais em Rede, tendo por base a categorização de Rodriguez e Cohen (1998);

3) Categorizar o tipo de resposta da Associação Pais em Rede, no sentido de compreender em que medida esta resposta é consistente com a filosofia de *empowerment* da família.

Pretendia-se, em última análise, contribuir para uma avaliação mais sistemática das respostas da Associação Pais em Rede e, num sentido mais lato, analisar essas respostas em função dos recursos existentes e da legislação em vigor, com o objetivo maior de contribuir para o debate relativo às soluções necessárias à promoção da inclusão social.

### **Tipologias de suporte**

Relativamente às três tipologias de suporte (instrumental, informacional e emocional) propostas por Rodriguez e Cohen (1998), os pedidos de ajuda ao nível do *suporte informacional* parecem ser os mais frequentes. Possivelmente, esta preponderância deve-se ao facto de estes participantes conhecerem que o objetivo da Associação não é o de prestar serviços diretos às pessoas com deficiência e/ou incapacidade, mas sim o aconselhamento e a capacitação dos pais/cuidadores através de “co-aprendizagens e formações que permitam aos pais um equilíbrio emocional e capacitação” ([www.paisemrede.pt](http://www.paisemrede.pt)). Assim, a maioria destes pais procurou a Associação por forma a obter um aconselhamento que os levasse, autonomamente, à resolução do seu pedido/problema.

Ainda que, face ao reduzido número de participantes, não possamos definir um padrão, verifica-se que, dos pais/cuidadores satisfeitos com a resposta da Associação, os pedidos solicitados enquadram-se, maioritariamente, ao nível do *suporte instrumental*. Por outro lado, no caso dos pais/cuidadores que se revelaram insatisfeitos, os pedidos recaem essencialmente ao nível do *suporte emocional*.

## **Características das respostas associadas à satisfação dos pais/cuidadores**

Quanto à satisfação com a resposta da Associação, pudemos verificar que a satisfação dos pais/cuidadores face à mesma é extremada, com quase igual número de participantes a utilizar o ponto superior e o ponto inferior da escala. Esta avaliação da resposta prestada pela Associação, quando **positiva**, parece estar relacionada com a *resolução (total ou parcial) do problema/pedido*, com a *forma como foram atendidos* e com as *características dos técnicos*. Estes dois últimos aspetos sugerem a relevância da *dimensão relacional*, que é frequentemente mencionada e valorizada pelos participantes. A importância atribuída ao suporte emocional parece ser superior ao suporte instrumental uma vez que, mesmo alguns participantes cujo problema não foi resolvido, revelam-se satisfeitos por terem sido ouvidos e compreendidos, espelhando a importância da empatia e apoio dos profissionais, mesmo sem serem conseguidos resultados práticos e concretos. Assim, os participantes foram, ao longo das suas respostas, fazendo referência a aspetos socioemocionais, revelando a importância da dimensão relacional para a satisfação com o atendimento: sentirem-se ouvidos e compreendidos é muito importante para estes pais/cuidadores.

Segundo a literatura, um bom grupo de suporte é vital para qualquer família e especialmente para aquelas em que a ocorrência de acontecimentos causadores de stresse pode ser mais frequente e onde existem uma série de exigências às quais os pais têm que conseguir dar resposta. A teoria da adaptação de Cnirc, Friedrich e Greenberg (1983) propõe que o ajustamento familiar ao stresse, provocado por qualquer acontecimento adverso, depende dos recursos que a família vai mobilizar (Alexandre & Felizardo, 2009). As redes de apoio assumem, por isso, um papel crucial no suporte ao desempenho da função parental em pais de crianças/jovens com problemas de desenvolvimento e/ou deficiência (Pimentel & Dias, 2012a).

O facto de se sentirem ouvidas e compreendidas, ou seja, de lhes ser prestado suporte emocional, aumenta a probabilidade de ultrapassar emoções negativas e os efeitos do estigma de que podem ser alvo (Alexandre & Felizardo, 2009; Coelho & Coelho, 2001; Coutinho, 1999; McCrae, 2005). As famílias de crianças com deficiência podem ser muito fechadas e pouco promotoras de contactos sociais, o que reduz a possibilidade de alargar as suas redes de

suporte social (Coelho & Coelho, 2001; Monteiro, Matos & Coelho 2004) e, conseqüentemente, são privadas de importantes fontes de suporte, incluindo o emocional que, muitas das vezes, é essencialmente prestado pela rede de suporte informal da família. Note-se que, dos 12 participantes, apenas três fazem referência a redes de suporte informal, sendo que os recursos contactados são essencialmente formais. É, por isso, primordial que estas famílias sejam ouvidas e compreendidas, pois o sucesso da família no apoio à pessoa com deficiência vai depender, em grande parte, da capacidade dos profissionais para entenderem a experiência da família e, como consequência, serem capazes de ir ao encontro das necessidades por eles identificadas (Fonseca, Nobre & Almas, 2005).

Os resultados sugerem que a Associação procura criar laços com e entre as pessoas, que ultrapassem o suporte formal, o que é visível em expressões como “(...) fizeram tudo ao seu alcance, nomeadamente dar-me o contacto de uma outra mãe com problema idêntico”; “Tão boa que ainda hoje tento manter contacto”, cumprindo desta forma um dos seus principais objetivos: a dinamização de uma rede de suporte para as famílias por forma a diminuir os efeitos do isolamento social.

Apesar de os pais/cuidadores destacarem a dimensão relacional, é importante salientar que os pedidos solicitados pelos pais/cuidadores que se revelaram satisfeitos com a resposta da Associação são essencialmente ao nível do suporte informacional. A Associação conseguiu, na maioria dos casos, fornecer respostas objetivas ao nível do aconselhamento/orientação, pelo que a própria qualidade da informação recebida parece ter, também, um peso relevante para a satisfação com a resposta.

### **Características das respostas associadas à insatisfação dos pais/cuidadores**

Quando a avaliação é **negativa**, esta parece ser motivada pela *ausência de resposta*, pela *não resolução do problema/pedido*, sendo, ainda, feita referência à *demora da resposta*. Um dos participantes refere “não sei se receberam a minha informação” numa tentativa de justificar a ausência de resposta da Associação. Esta afirmação pode dar origem a uma recomendação: confirmar a receção dos pedidos que chegam à Associação. Os casos que não receberam qualquer resposta podem sugerir falta de recursos da própria Associação e/ou uma

eventual falta de organização dos mesmos, sendo que a demora em dar resposta pode levar a que o pedido “caia no esquecimento”, resultando numa ausência de qualquer resposta (ainda que a informação/pedido tenha chegado à Associação). As situações de não resposta parecem ser o principal motivo de insatisfação, podendo, de certa forma, agravar e perpetuar a situação de exclusão e os sentimentos de abandono de que estas famílias são alvo (Coelho & Coelho, 2001).

Uma outra sugestão surge da afirmação de um dos participantes da tentativa de justificação da ausência de resposta da Associação: “possivelmente dificuldade de apoio a cuidadora”. Sendo os cuidadores de pessoas com deficiência os principais alvos da Associação, talvez fosse importante uma maior divulgação/esclarecimento a este nível: quais os objetivos e a quem se dirige. Da mesma forma, um dos participantes refere conhecer pouco da Associação o que sugere a importância de uma divulgação mais eficaz.

Como discutimos anteriormente, a dimensão relacional influencia fortemente a satisfação dos participantes. Mais uma vez, os participantes fazem referência à disponibilidade e esforço dos técnicos, características que estão associadas à prestação de suporte emocional, e estão relacionadas com a satisfação ou insatisfação dos mesmos. O tipo de pedido feito pelos participantes que se revelaram insatisfeitos com a resposta da Associação, corresponde maioritariamente a pedidos ao nível do suporte emocional. Talvez a promoção de programas de apoio de pais para pais conseguisse proporcionar o apoio emocional necessário ao bem-estar e satisfação.

No que diz respeito aos participantes que fizeram uma **avaliação intermédia** da resposta da Associação, importa salientar que todos eles afirmam que recomendariam a outros pais que contactassem a Associação. Esta recomendação, provavelmente, prende-se com o facto de não ser atribuída à Associação a responsabilidade da não resolução do problema, mas também pelo reconhecimento do esforço e disponibilidade dos técnicos na procura de uma solução ao problema/pedido apresentado, ainda que, na prática, não tenha sido possível a sua solução. Assim, parece novamente ter sido valorizada a dimensão relacional em detrimento da resolução “prática” do problema.

## **Suporte Social Associado a Outros Recursos**

No que diz respeito a outros recursos contactados, para além da Associação Pais em Rede (tendo desta forma acesso a informação relativa ao suporte social), a maioria dos participantes que avaliaram positivamente a Associação, mostra-se insatisfeito com as respostas de outros recursos contactados (apenas um dos casos está bastante satisfeito, sendo que esse recurso foi aconselhado pela Associação). Todos eles, quando questionados sobre que outros recursos contactaram, expõem recursos formais. Questionados explicitamente se contactaram recursos informais, apenas dois indicam família, amigos e colegas de trabalho. Assim, o apoio informal parece não ser imediatamente entendido como um recurso. Esta evidência pode dever-se àquilo que é esperado receber da nossa rede de suporte informal. As palavras escritas por uma mãe “A solidariedade e amizade oferece-se”, sugerem que é esperado receber apoio das pessoas que nos são próximas, sem que seja necessário pedir explicitamente apoio. Assim, as próprias características da rede de suporte, como a estrutura, composição ou qualidade das relações, podem influenciar o valor que lhe é atribuído como recurso (Ornelas, 1994).

Os participantes que avaliaram negativamente a Associação avaliam igualmente de forma negativa, as respostas de outros recursos contactados. Utilizam expressões que revelam insatisfação, destacando a demora na resposta e/ou a ausência de apoio, a falta de empenho e de recursos. É importante salientar que, quando questionados acerca da existência de outros recursos que pudessem contactar, são apenas referidos alguns recursos formais. São precisamente estes participantes (que avaliam negativamente quer a resposta da Associação, quer no geral os recursos que foram contactados), que parecem fazer menos referência a uma rede de suporte informal ou revelam explicitamente “a família não ajuda”, utilizando algumas expressões de desânimo face à situação, não sabendo o que fazer, desabafando estar “farta de fazer pedidos”, “continuo a lutar e ter esperança que alguém há de me ouvir e ajudar”, sendo que estas últimas palavras revelam a ausência de qualquer suporte, incluindo o emocional.

Esta informação vai ao encontro do que é descrito na literatura: a existência de um filho com deficiência e/ou incapacidade implica desafios acrescidos e o isolamento surge devido às exigências que estes pais/cuidadores enfrentam, acabando por se centrar demasiado

nos problemas da pessoa com deficiência e/ou incapacidade, “esquecendo-se” de si próprios (Lopes, 2015). A necessidade de suporte informacional, de carácter mais técnico, faz com que a procura recaia essencialmente ao nível dos recursos formais (Dias, 2014; Lopes, 2015), podendo desta forma justificar um investimento destes pais nesta tipologia de suporte.

A literatura revela, ainda, que o suporte prestado pela rede formal é qualitativamente diferente do prestado pela rede informal (Lopes, 2015). 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 (citado por Dias, 2014). Quanto ao apoio formal, apesar de muito importante, é considerado insatisfatório. Esta insatisfação decorre, em parte, da falta de reciprocidade na relação (Dias, 2014), pelo que uma abordagem centrada na família poderia alterar esta avaliação pela motivação e co-responsabilização decorrente do *empowerment* dos pais. Por isso, é muito importante ajudar estas famílias na construção e fortalecimento das suas redes informais de suporte (Pimentel, Dias e Beltrão, 2012) e basear a prestação de ajuda numa perspetiva centrada na família (Dias, 2014; Lopes, 2015).

Com os resultados do presente estudo, verificamos que a maioria dos participantes revela-se insatisfeito com os recursos contactados por considerarem que não existe qualquer resposta e/ou esta não é satisfatória, assim como consideram não existir esforço por parte dos técnicos para a resolução do problema. Inclusive, alguns dos participantes referem que conseguiram resolver o seu problema/pedido recorrendo a serviços particulares ou ter de recorrer (no futuro) ao sector particular. Estas revelações sugerem expectativas negativas ou desânimo face aos apoios/recursos públicos.

As palavras de uma mãe, desempregada e divorciada - o que por si só diminui algumas possíveis fontes de suporte informal - de uma jovem cuja incapacidade é considerada severa, demonstram a valorização do suporte emocional (“Em 17 anos de doença foi a 1ª vez que alguém se interessou”), como também revelam sentimentos de exclusão não apenas em relação à sua filha, mas também em relação a si (“a sociedade e o estado nos ignoram: aos doentes/”deficientes” e aos seus cuidadores”), reforçando o que nos dizem Coelho e Coelho (2001): a postura clássica tem sido a de estigmatizar as crianças portadoras de deficiência,

colocando-as à margem da sociedade e, da mesma forma, os seus pais podem adquirir o estigma (Coelho & Coelho, 2001). Assim, mostra-se fulcral que existam na sociedade respostas que possam prestar apoio não só à pessoa com deficiência, mas também à sua família.

Um dos participantes refere ter contactado “todas as instituições do distrito de Lisboa”. Esta descrição pode ser um indicador da falta de resposta e de comunicação dos serviços relativamente aos recursos disponíveis para cada problemática. Ainda, relativamente a quais os recursos contactados para obter resposta ao pedido, verificámos que os participantes sentiram necessidade de contactar muitos recursos, o que remete para as inúmeras e diferentes necessidades que esta população enfrenta e para a dispersão dos serviços. Verifica-se, assim, a importância da colaboração entre serviços e a pertinência da organização de serviços integrados de resposta às necessidades das pessoas com deficiência e suas famílias/cuidadores.

Tal como é descrito na literatura, também os pais/cuidadores do presente estudo consideram não existir recursos suficientes e/ou satisfatórios, sendo difícil “navegar” pelo sistema de serviços e encontrar o suporte social para si mesmas. No contexto atual de reconhecimento da importância e da força da família para a promoção do desenvolvimento humano, as políticas governamentais devem apoiar práticas de intervenção que refletem modelos centrados na família (Cerqueira-Silva & Dessen, 2018). Estes modelos de intervenção têm sido recomendados, principalmente, para famílias de crianças com deficiência, e as evidências demonstram que este tipo de intervenção traz benefícios tanto para as crianças como para as suas famílias (Cerqueira-Silva & Dessen, 2018; Dunst, 2002; Dias, 2014).

Alguns estudos apresentam o caminho promissor da elaboração e implementação de programas que têm na sua base modelos de intervenção centrados na família, seguindo filosofias de *empowerment*, auto-determinação e corresponsabilização, promovendo redes de apoio aos pais nos três níveis (instrumental, informativo e emocional). São exemplo destes programas, iniciativas como Programas de Educação Familiar em que a família é ensinada e orientada para uma melhor atuação e, ao mesmo tempo, é acolhida, reconhecida nos seus

saberes e estimulada a encontrar soluções para os seus problemas, recorrendo aos serviços da sua rede de suporte social (Cerqueira-Silva & Dessen, 2018). Outros exemplos refletem a natureza da Associação Pais em Rede, incluindo a promoção de programas de apoio de pais para pais no sentido de proporcionar apoio emocional e informativo para pais de crianças com necessidades especiais, que é fornecido por um pai experiente e treinado. Este apoio de pais para pais, ajuda as famílias a adaptarem-se, a reduzir o sentimento de solidão e abandono, e a sentirem-se apoiadas (Dodds & Singer, 2017; Law et al., 2003; McCabe, 2008).

Os resultados do presente estudo confirmam a importância do suporte social, não apenas ao nível dos recursos formais, mas também dos recursos informais. Ainda que as relações entre pais e profissionais sejam importantes em termos de qualidade de serviços e resultados familiares, a satisfação e bem-estar das famílias advém de modo muito particular da qualidade das suas redes de suporte informais. Enfrentando estas famílias alguns obstáculos à expansão da sua rede de suporte informal, e sendo evidentes os benefícios do apoio de outros pais, cabe aos serviços proporcionarem programas que facilitem o encontro de pais em situações semelhantes, para partilha de experiências e orientações.

### **Limitações**

A presente dissertação contou com alguns obstáculos. O facto de se ter optado pela realização de questionários, ainda que tenha procurado estimular, através do tipo de questões, respostas que fossem longas, descritivas e detalhadas, pode ter resultado em respostas menos aprofundadas e abrangentes e sem o nível de precisão/detalhe desejado. Além disso, o número de participantes foi bastante reduzido. Para futuros estudos, sugere-se que sejam realizadas entrevistas aprofundadas, em horários definidos pelos próprios participantes, no sentido de compreender o que resultou e com quem.

### **Conclusão e implicações**

Os resultados sugerem que a avaliação da resposta da Associação Pais em Rede, feita pelos pais/cuidadores, é extremada. Ainda que existam participantes muito satisfeitos, é

possível introduzir melhorias. Um dos principais aspetos negativos apontados pelos pais/cuidadores que avaliaram negativamente a Associação, prende-se com a falta de resposta. Seria essencial um melhoramento nesse sentido, possivelmente através de uma maior organização dos recursos e através da confirmação da receção dos pedidos que chegam à Associação, para que a ausência de resposta não agrave a exclusão e os sentimentos de abandono que, geralmente, estas famílias são alvo.

Uma importante conclusão do presente estudo, prende-se com a importância atribuída ao suporte emocional, possivelmente pelo facto de estes pais/cuidadores terem desafios acrescidos e exigentes, aos quais os recursos da sociedade parecem não conseguir dar resposta satisfatória. Os recursos contactados por estes pais/cuidadores são essencialmente ao nível do apoio formal, limitando o acesso a uma importante fonte de apoio, qualitativamente diferente, que é facultada pelos recursos informais.

A Associação parece conseguir prestar um importante suporte a estes pais/cuidadores. Ainda que nem sempre consiga dar uma resposta que satisfaça “na prática” o pedido apresentado, o apoio emocional que oferece a estes pais/cuidadores parece confortar e minimizar as necessidades dos mesmos. Estes resultados podem ser úteis para a Associação, pois remetem para a importância da dimensão relacional da sua resposta. Promover o contacto com outros pais em situações idênticas, como um dos participantes refere, pode constituir uma excelente forma de proporcionar suporte emocional.

A Associação Pais em Rede tem como prioridade o apoio às famílias, seguindo práticas de intervenção centradas na família, estando inserida na perspetiva conceptual e metodológica de *empowerment* da família no processo de intervenção. As respostas dos participantes salientam a prestação de suporte emocional aliado a um esforço ao nível do reforço da rede de suporte das famílias. Salientam, ainda, a prestação de suporte informacional (e.g., “as respostas foram esclarecedoras”; “conselhos muito válidos”). Esta informação sugere um encaminhamento/aconselhamento dos pais/cuidadores, dando às famílias poder, liberdade e autonomia de ação, promovendo as suas capacidades e competências, fortalecendo o funcionamento familiar e a sua responsabilização (Dias, 2014). Assim, a resposta da Associação parece ser consistente com a filosofia de *empowerment* da

família. Afirmações como “A Associação Pais em Rede, porque têm um leque de informação mais completo e se interessam mais pela pessoa”, podem remeter para práticas centradas na família, sugerindo uma prática individualizada, flexível e responsiva às preocupações e prioridades familiares (Dunst, 2002).

## Referências

- Ahuja, A., Ainscow, M., Blet, A., Cruz, M., Eklindh, K., Ferreira, W., ... Price, P. (2005). *Orientações para a inclusão: assegurar o acesso à educação para todos* (Adelaide, M. & Mendonça, D., Trad.). UNESCO. França.
- Aleixo, E. (2014). *Práticas de intervenção precoce centradas nos contextos naturais e o seu contributo para a promoção do desenvolvimento de uma criança* (Tese de Mestrado não publicada). Escola Superior de Educação de Coimbra, Coimbra.
- Alexandre, S. & Felizardo, S. (2009). O impacto do suporte social em famílias de crianças com deficiência. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 3,(1), 267-274. Disponível em <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349832322029>.
- Almeida, T., & Sampaio, F. M. (2007). Stress e suporte social em famílias de pessoas com paralisia cerebral. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 8(1), 145-151.
- Alvino-Borba, A., & Mata-Lima, H. (2011). Exclusão e inclusão social nas sociedades modernas: Um olhar sobre a situação em Portugal e na União Europeia. *Serviço Social & Sociedade*, 106, 219-240. São Paulo. doi:10.1590/S0101-66282011000200003.
- Amado, A., Novak Stancliffe, R. J., McCarren, M., & McCallion, P. (2013). Social inclusion and community participation of individuals with intellectual/ developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), 360–375.
- Armstrong, M.I., Birnie-Lefcovitch, S. & Ungar, M.T. (2005). Pathways between social support, family well being, quality of parenting, and child resilience: What we know. *Journal of Child and Family Studies*, 14(2), 269-281. doi: 10.1007/s10826-005-5054-4.
- Bairrão, J., & Almeida, I. C. (2003). Questões actuais em intervenção precoce. *Psicologia*, 17 (1), 15-29. doi: 10.17575/rpsicol.v17i1.436.
- Björck-Åkesson, E., Wilder, J., Granlund, M., Pless, M., Simeonsson, R., Adolfsson, M., ... Lillvist, A. (2010). The International Classification of Functioning, Disability and Health and the version for children and youth as a tool in child habilitation/early childhood intervention – feasibility and usefulness as a common language and frame of reference for practice. *Disability and Rehabilitation*, 32, 1-14. doi: 10.3109/09638288.2010.516787.
- Blacher, J. (1984). Sequential stages of parental adjustment to the birth of a child with handicaps: fact or artifact? *American Journal on Mental Retardation*, 22, 55-68.
- Bronfenbrenner, U., & Morris, P. A. (2006). The bioecological model of human development. In R. M. Lerner & W. Damon (Eds.), *Handbook of child psychology: Theoretical models of human development* (pp. 793-828). Hoboken, NJ: John Wiley.
- Brotherson, M. J., Cook, C. C., Erwin, E. & Weigel, C. J. (2008). Understanding self-determination and families of young children with disabilities in home environments. *Journal of Early Intervention*, 31, 1, 22-43. doi: 10.1177/1053815108324445.

- Brunello, M., Jurdi, A., Angeli, A., Carvalho, C., & Kou, V. (2006). A criação de um espaço de existência: O espaço lúdico terapêutico. *Revista de Terapia Ocupacional de São Paulo*, 17 (1), 04-09.
- Carvalho, L., Almeida, I. C., Felgueiras, I., Leitão, S., Boavida, J., Santos, P. C., ... Franco, V. (2016). *Práticas recomendadas em intervenção precoce na infância: Um guia para profissionais*. Coimbra: Associação Nacional de Intervenção Precoce.
- Cerqueira-Silva, S., Dessen, M. (2018) Programas de Educação Familiar para famílias de crianças com deficiência: uma proposta promissora. *Contextos Clínicos*, 11 (1), 59-71. doi: 10.4013/ctc.2018.111.05.
- Coelho, L. & Coelho, R. (2001). Impacto psicossocial da deficiência mental. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 1 (3), 123-142. Disponível em <http://www.redalyc.org/html/287/28730110/>.
- Cohen, S., & Syme, S. L. (1985). Issues in the study and application of social support. In S. Cohen & S. L. Syme (Eds.), *Social Support and Health*, 3-22. NY: Academic.
- Costa, C. (2017). *Práticas centradas na família e os resultados familiares: Avaliação de práticas de intervenção precoce na perspetiva da família*. (Dissertação de mestrado em Educação Especial). Universidade do Minho. Disponível em <http://hdl.handle.net/1822/46251>.
- Costa, M. (2004). A família com filhos com necessidades educativas especiais. *Revista do Instituto Superior Politécnico de Viseu*, 30, 74-100. Disponível em <http://hdl.handle.net/10400.19/444>.
- 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. Disponível em <http://hdl.handle.net/10400.12/1594>.
- Coutinho, M. T. B. (2003). Formação parental: Avaliação do impacto na família. *Psicologia*, XVII(1), 227-244. doi: [10.17575/rpsicol.v17i1.446](https://doi.org/10.17575/rpsicol.v17i1.446).
- Decreto-Lei nº281/2009 de 6 de outubro. *Diário da República*, n.º 193, I série.
- Decreto-Lei nº3/2008 de 7 de janeiro. *Diário da República*, n.º 4, I série.
- Decreto-Lei nº 54/2018 de 6 de julho. *Diário da República*, n.º 129, I série.
- Dessen, M. A., & Silva, N. (2000). Deficiência mental e família: Uma análise da produção científica. *Paidéia*, 10 (19), 12-23. Disponível em <http://www.redalyc.org/html/3054/305425345003/>.
- Dias, L. (2011). *Inclusão social de cidadãos portadores de deficiência(s) residentes no concelho de Miranda do Douro* (Dissertação de mestrado não publicada). Escola Superior de Educação, Instituto politécnico de Bragança, Bragança. Disponível em <http://hdl.handle.net/10198/6870>.
- Dias, S. (2014). *Capacitação de pais de pessoas com deficiência: Projecto oficinas de pais*.

- (Tese de Doutoramento não publicada). ISPA – Instituto Universitário, Lisboa. Disponível em <http://hdl.handle.net/10400.12/3410>.
- DGEEC (2017). *Necessidades Especiais de Educação 2016-2017*. Direção-Geral de Estatísticas da Educação e Ciência. Disponível em <http://www.dgeec.mec.pt/np4/224/>.
- Dodds, R. & Singer, G. (2017). Parent- to- Parent support providers: How recruits are identified. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 1-10. doi DOI: 10.1111/jar.12422.
- Dowling, M., & Dolan, L. (2001). Families with children with disabilities: Inequalities and the social model. *Disability and Society*, 16, 21-35. doi: 10.1080/713662027.
- Dunst, C. (2002). Family-centered practices: Birth through high school. *The Journal of Special Education*, 36, 3, 139–147. doi: 10.1177/00224669020360030401
- Ferro, C. (2012). *Relações entre fatores de risco e necessidades das famílias* (Dissertação de mestrado não publicada). Instituto Superior de Educação e Ciências, Lisboa. Disponível em <http://hdl.handle.net/10400.26/9095>.
- Fonseca, T., Nobre, F., & Almas, I. (2005). Estudo sobre as necessidades e perspectivas futuras de 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. 151-162). Lisboa: AEIPS Edições.
- Fontes, F. (2009). Pessoas com deficiência e políticas sociais em Portugal: Da caridade à cidadania social. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 86, 73-93. doi: 10.4000/rccs.233.
- Gil, A. C. (2008). *Métodos e técnicas de pesquisa social* [PDF]. Disponível em: <http://197.249.65.74:8080/biblioteca/bitstream/123456789/707/1/M%C3%A9todos%20de%20Pesquisa%20Social.pdf>
- Heiman, T. & Berger, O. (2008). Parents of children with Asperger syndrome or with learning disabilities: Family environment and social support. *Research in Developmental Disabilities*, 29(4), 289–300. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2007.05.005>.
- INE. (2012). *Destaque: Análise dos principais resultados, censos 2011*. Lisboa: 2012. Disponível em [https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine\\_destaques&DESTAQUESdest\\_boui=107624784&DESTAQUESTema=55466&DESTAQUESmodo=2](https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUESdest_boui=107624784&DESTAQUESTema=55466&DESTAQUESmodo=2).
- Law, M., Rosenbaum, P., King, G., King, S., Burke-Gaffney, J., Moning, J., ..., Teplicky, R. (2003). *What is family-centred service?* CanChild Centre for Childhood Disability Research. McMaster University, Ontario. Disponível em <https://www.canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/001/266/original/FCS1.pdf>.
- Lopes, A. (2015). *As Necessidades e Redes de Apoio de Famílias de Pessoas com Perturbação do Espectro do Autismo*. (Dissertação Mestrado). Lisboa: Universidade

- Nova de Lisboa Faculdade de Ciências Médicas, Portugal. Disponível em <http://hdl.handle.net/10362/16776>.
- Machado, M. C. N. (2013). *A inclusão do aluno com perturbações do espectro do autismo na escola regular: Quatro estudos de caso*. (Tese de Doutoramento). Universidade do Minho. Disponível em <http://hdl.handle.net/1822/29099>.
- McCabe, H. (2008). The importance of parent-to-parent support among families of children with Autism in the People's Republic of China. *International Journal of Disability, Development and Education*, 55(4), 303–314. doi 10.1080/10349120802489471.
- 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.
- Meireles-Coelho, C., Izquierdo, T., & Santos, C. (2007). Educação para todos e sucesso de cada um: Do Relatório Warnock à Declaração de Salamanca. *Actas do IX Congresso da SPCE: Educação para o Sucesso: Políticas e Actores*, 2, pp. 178-189. Universidade da Madeira, Funchal. Disponível em <http://hdl.handle.net/10773/6950>.
- Monteiro, M., Matos, A.P., & Coelho, R. (2004). Adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral: Resultados de um estudo. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 6 (1), 115-130. Disponível em <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=28760115>.
- ONU (2006). *Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiências*. Disponível em <http://www.inr.pt/content/1/1187/convencao-sobre-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia>.
- ONU (1948). *Declaração Universal dos Direitos do Homem*. Disponível em: <unesdoc.unesco.org/images/0013/001394/139423por.pdf>.
- Organização Mundial de Saúde. (2004). *Classificação Internacional de Funcionalidade e Incapacidade e Saúde*. Disponível em <https://www.dgs.pt/estatisticas-de-saude/documentos-para-download/classificacao-internacional-de-funcionalidade-incapacidade-e-saude-cif.aspx>.
- Ornelas, J. (1994). Suporte social: origens, conceitos e áreas de intervenção. *Análise Psicológica*, 2-3 (12), 333-339.
- Ornelas, J., Monteiro, F., Moniz, M. J. & Duarte, T. (Coord.) (2005). *Participação e Empowerment das Pessoas com Doença Mental e seus Familiares*. Lisboa: AEIPS Edições.
- Pimentel, J. (2005). *Intervenção focada na família: Desejo ou realidade*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Pimentel, J., & Dias, S. (2012a). Importância do fortalecimento das redes informais de apoio: Projecto oficinas de pais. *International Journal of Developmental and Educational*

- Psychology*, 1, (4), 355-363. Disponível em <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349832337038>.
- Pimentel, J., Dias, S. & Beltrão, L. (2012). O projecto oficinas de pais/bolsas de pais: primeiros resultados do seu impacto. *Atas do 1.º Congresso Internacional de Parentalidade do IPNP*, pp.35-42. Fundação Eng. António de Almeida, Porto. Disponível em <https://www.researchgate.net/publication/280948003>.
- Meireles-Coelho, C., Izquierdo, T., & Santos, C. (2007). Educação para todos e sucesso de cada um: Do Relatório Warnock à Declaração de Salamanca. *Actas do IX Congresso da SPCE: Educação para o Sucesso: Políticas e Actores*, 2, pp. 178-189. Universidade da Madeira, Funchal. Disponível em <http://hdl.handle.net/10773/6950>.
- Pinto, P., & Pinto, T. (2017). *Pessoas com deficiência em Portugal: Indicadores de direitos humanos 2017*. Observatório da Deficiência e Direitos Humanos, Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas (ISCSP), Lisboa. Disponível em <http://oddh.iscsp.ulisboa.pt/index.php/pt/2013-04-24-18-50-23/publicacoes-dos-investigadores-oddh/item/347-relatorio-oddh-2017>.
- Projecto Fundador Pais em Rede (Novembro 2008). Disponível em: <http://paisemrede.pt/>.
- Rodriguez, M. S. & Cohen, S. (1998). Social support. *Encyclopedia of Mental Health*, 3, 535-544.
- Simeonsson, R. J., Leonardi, M., Lollar, D., Bjorck-Akesson, E., Hollenweger, J., & Martinuzzi, A. (2003). Applying the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) to measure childhood disability. *Disability & Rehabilitation*, 25(11-12), 602-610. doi: <https://doi.org/10.1080/0963828031000137117>.
- Simplican, S. C., Leader, G., Kosciulek, J., & Leahy, M. (2015). Defining social inclusion of people with intellectual and developmental disabilities: An ecological model of social networks and community participation. *Research in Developmental Disabilities*, 38, 18-29. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.10.008>.
- SNIPi em <https://www.dgs.pt/sistema-nacional-de-intervencao-precoce-na-infancia.aspx>.
- Sousa, J. & Capucha, L. (Ed.) (2005). *Recomendações para a programação do QREN – Quadro de Referência Estratégia Nacional 2007/2013*. Vila Nova de Gaia: Centro de Reabilitação Profissional de Gaia e ISCTE.
- Talixa, J. (2016, Fevereiro 29). Governo vai fazer “censos” da população com deficiência. *Público*. Disponível em: <https://www.publico.pt/2016/02/29/sociedade/noticia/governo-vai-fazer-censos-da-populacao-com-deficiencia-1724556>.
- Turnbull, A. P., & Turnbull, R. (2001). Self-determination for individuals with significant cognitive disabilities and their families. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 26, 56-62. doi: <https://doi.org/10.2511/rpsd.26.1.56>.

Unesco (1994). *Declaração de Salamanca e enquadramento da acção na área das necessidades educativas especiais*. Salamanca: Unesco.

UNICEF (2013). *Situação mundial da infância 2013 – Resumo executivo – Crianças com deficiência*. Disponível em:  
[http://www.unicef.org/brazil/pt/PT\\_SOWC2013ResumoExecutivo.pdf](http://www.unicef.org/brazil/pt/PT_SOWC2013ResumoExecutivo.pdf).

UNICEF. (1989). *A Convenção sobre os Direitos da Criança*. Disponível em:  
<https://www.unicef.pt/actualidade/publicacoes/0-a-convencao-sobre-os-direitos-da-crianca/>.

Warnock, H. M. (1978). *Report of the committee of enquiry into the education of handicapped children and young people*. Disponível em:  
<http://www.educationengland.org.uk/documents/warnock/warnock1978.html>.

## **Anexo A**

Questionário online aos pais/cuidadores

## **Avaliação da resposta da Associação Pais em Rede**

O presente trabalho está inserido no projeto da Associação Pais em Rede e está a ser desenvolvido pela mestrande Joana Godinho da Palma do Mestrado em Psicologia Comunitária e Proteção de Crianças e Jovens em Risco, do ISCTE-IUL, sob orientação da Professora Doutora Cecília Aguiar e co-orientação da Professora Doutora Júlia Serpa Pimentel.

Pretendo, com o presente questionário, avaliar a resposta da Associação Pais em Rede de acordo com a perspectiva dos pais/cuidadores que solicitaram algum pedido de ajuda à Associação nos anos de 2016 e 2017.

Nesse sentido, gostaria de convidá-lo(a) a responder a um breve questionário que abrange questões relativas à sua experiência e satisfação com a resposta da Associação, não havendo, por isso, respostas certas ou erradas.

A sua participação é totalmente voluntária, pelo que poderá interromper o preenchimento do questionário a qualquer momento. A sua participação será também anónima, assegurando que os seus dados serão apenas utilizados para fins académicos e para melhoria dos serviços da Associação Pais em Rede.

Caso tenha alguma questão pode contactar o 91 878 13 61.

Agradeço desde já a sua colaboração.

Aceito participar

Não aceito participar

Poderia descrever o tipo de pedido que fez à Associação Pais em Rede?

(texto de resposta longa)

Quais os objetivos do seu contacto com a Associação Pais em Rede?

(texto de resposta curta)

Qual o local de atendimento? (i.e., em que zona do país?)

(texto de resposta curta)

Como fez o pedido?

- E-mail
- Telefone
- Facebook
- Presencialmente
- Outra opção

Como descreve a resposta que obteve da Associação face ao seu pedido?

(texto de resposta longa)

Como avalia a resposta da Associação?

(texto de resposta longa)

Em que medida o seu problema/pedido foi resolvido? (Se não foi resolvido, qual o motivo?)

(texto de resposta longa)

Como descreveria os esforços que foram realizados pela Associação para encontrar uma resposta/solução?

(texto de resposta curta)

Como descreveria a disponibilidade da pessoa com quem falou/contactou para o(a) ouvir e entender o seu pedido?

(texto de resposta longa)

Numa escala de 1 (nada satisfeito) a 5 (muitíssimo satisfeito) como avalia a sua satisfação face à resposta da Associação?

	1	2	3	4	5	
Nada satisfeito	<input type="radio"/>	Muitíssimo satisfeito				

Justifique a avaliação feita anteriormente.

(texto de resposta longa)

O que seria importante alterar nas respostas da Associação Pais em Rede?

(texto de resposta longa)

Recomendaria a outros pais que contactassem a Associação?

Sim

Não

Talvez

Na altura do pedido, que serviços recebia/utilizava em relação à pessoa que motivou o contacto com a Associação? (Serviços a um nível geral, não apenas os serviços recebidos da Associação)

(texto de resposta longa)

Que serviços utiliza actualmente?

(texto de resposta longa)

Para além da Associação Pais em Rede, que outros recursos contactou para obter resposta ao seu pedido?

(texto de resposta longa)

Que respostas obteve?

(texto de resposta longa)

Como avalia a resposta desses recursos?

(texto de resposta curta)

De 1 (nada satisfeito) a 5 (muitíssimo satisfeito), como avalia a sua satisfação face à resposta desses recursos?

	1	2	3	4	5	
Nada satisfeito	<input type="radio"/>	Muitíssimo satisfeito				

Justifique a avaliação feita anteriormente.

(texto de resposta longa)

Tinha, na altura, outros recursos formais (ex: outras associações, hospital...) e/ou recursos informais (ex: familiares, amigos, vizinhos...) que pudesse contactar?

Sim

Não

Se sim, quais?

(texto de resposta longa)

Quais contactou? Justifique.

(texto de resposta longa)

Quais não contactou? Justifique.

(texto de resposta longa)

Poderia descrever o apoio recebido? (Caso se aplique)

(texto de resposta longa)

O seu pedido ocorreu no ano passado/há dois anos. O que faria se a mesma situação ocorresse neste momento?

(texto de resposta longa)

A que recursos/serviços recorreria? Justifique

(texto de resposta longa)

## **Questionário Sociodemográfico**

Sexo:

Masculino

Feminino

Idade: \_\_\_\_\_

Nacionalidade:

Portuguesa

Outra opção: \_\_\_\_\_

Vive em que zona do país:

Norte

Centro

Lisboa e Vale do Tejo

Alentejo

Algarve

Madeira

Açores

Outra opção

Estado civil:

Solteiro(a)

Casado(a)/Vive junto

Divorciado(a)/separado

Viúvo(a)

Outra opção

Habilitações (último ano de ensino concluído):

(texto de resposta curta)

Habilitações do cônjuge/companheiro(a) (caso de aplique):

(texto de resposta curta)

Situação socioprofissional:

- Empregado
- Desempregado
- Estudante
- Outra opção

Se empregado, especifique qual a sua profissão.

(texto de resposta curta)

Qual a profissão do seu cônjuge/companheiro(a) (caso se aplique).

(texto de resposta curta)

Qual o grau de parentesco/qual a relação relativamente à pessoa que motivou o contacto com a Associação Pais em Rede?

(texto de resposta curta)

Qual o número de filhos? (Responda caso seja a mãe ou o pai da pessoa que motivou o contacto com a Associação)

(texto de resposta curta)

É beneficiário do RSI (rendimento social de inserção)?

Sim

Não

Na escola, o(s) seu(s) filho(s) beneficiam do escalão A ou B da Acção Social Escolar?  
(Responda caso seja a mãe ou o pai da pessoa que motivou o contacto com a Associação)

Sim

Não

Com quantas pessoas vive actualmente? (Responda caso viva com a pessoa que motivou o contacto com a Associação)

(texto de resposta curta)

Qual o grau de parentesco dessas pessoas (em relação a si)?

(texto de resposta longa)

Quais dessas pessoas tem incapacidade e/ou atraso de desenvolvimento?

(texto de resposta curta)

Qual o tipo de incapacidade ou problema de desenvolvimento da pessoa que motivou o

contacto com a Associação Pais em Rede?

(texto de resposta longa)

Qual o grau de incapacidade/problema de desenvolvimento da pessoa em causa?

Ligeiro

Moderado

Severo

Qual o sexo da pessoa que motivou o contacto com a Associação?

Masculino

Feminino

Qual a idade da pessoa que motivou o contacto com a Associação?

(texto de resposta curta)

Obrigada pela sua participação e disponibilidade!