



AFRONTAMIENTO PSICOLOGICO EN EL SIGLO XXI

**IMPORTÂNCIA DO FORTALECIMENTO DAS REDES INFORMAIS DE APOIO:
PROJECTO OFICINAS DE PAIS**

Júlia Serpa Pimentel

Professora Auxiliar no ISPA- Instituto Universitário
Unidade de Investigação em Psicologia Cognitiva do Desenvolvimento e Educação (UIPCDE)
Rua do Jardim do Tabaco, 34
1149-041 Lisboa
jpimentel@ispa.pt

Sandra Dias

Doutoranda no ISPA- Instituto Universitário (Psicologia da Educação)
Unidade de Investigação em Psicologia Cognitiva do Desenvolvimento e Educação (UIPCDE)

Fecha de recepción: 19 de enero de 2012

Fecha de admisión: 15 de marzo de 2012

RESUMO

O projecto “Oficinas de Pais/Bolsas de Pais”, concebido numa parceria entre o ISPA - Instituto Universitário e a Associação Pais-em-Rede, visa apoiar e capacitar os pais de crianças/jovens com deficiência, através da criação de uma rede de suporte, centrada na família, que incentive o desenvolvimento das suas competências parentais, de acordo com o modelo de Dunst, Trivette e Deal (1988, 1994).

O projecto prevê a participação dos pais em três níveis: (1) Grupos de Apoio Emocional (GAE); (2) Grupos de Fortalecimento e Corresponsabilização Parental (COR); (3) Formação de Pais Prestadores de Ajuda.

No primeiro nível de participação dos pais pretende-se que estes consciencializem a importância da sua rede social de apoio já que, de acordo com Cochran e Niego (1995, cit. Brandão & Craveirinha, 2011), Seligman e Darling (2007) e Serrano (2003), o desenvolvimento de redes de apoio formal e informal, assume um papel determinante no suporte ao desempenho da função parental em pais de crianças com problemas de desenvolvimento e/ou deficiência.

Nesta comunicação apresentaremos alguns resultados relativos à Escala de Funções de Apoio e à Escala de Apoio Social (adaptadas de Dunst, Trivette & Deal, 1988), obtidos numa amostra de 115 pais da região de Lisboa, Porto, Faro e Évora.

Palavras-chave: Apoio emocional, Fortalecimento e capacitação parental, redes sociais

ABSTRACT

The project “Oficinas de Pais/Bolsas de Pais” designed within a partnership between ISPA – Instituto Universitário and Associação Pais-em-Rede, aims to support and strengthen parents of disabled children and youth, creating a family-centered support network that enables the development of their parental competencies, as proposed by Dunst, Trivette e Deal (1988, 1994).

**IMPORTÂNCIA DO FORTALECIMENTO DAS REDES INFORMAIS DE APOIO: PROJECTO OFICINAS DE PAIS**

The Project provides three different levels of participation: (1) Emotional support groups (GAE); (2) Enabling and Empowerment groups (COR); (3) Parents as Caregivers

In the first level, the main objective is to enable parents to view the importance of their social network. According to Cochran and Niego (1995, cit. Brandão & Craveirinha, 2011), Seligman and Darling (2007) and Serrano (2003), the development of formal and informal networks is determinant in what concerns parental role in families with disabled children.

In this paper we present the results of the Support functions Scale and Social Support Scale (adapted from Dunst, Trivette & Deal, 1988), from 115 parents from Lisbon, Porto, Faro, Santarem and Setubal counties.

Key-words: emotional support; Parental Empowerment; social network

INTRODUÇÃO

A ratificação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (INR, 2009) obriga Portugal à protecção e assistência necessárias para que as famílias possam contribuir para o pleno e igual desfrute dos direitos das pessoas com deficiência. No entanto, o isolamento, a falta de informação e de apoio tornam as pessoas com deficiência e suas famílias, no nosso país, especialmente vulneráveis e socialmente marginalizadas. Segundo dados do INE (2001), 14% das famílias em Portugal têm, pelo menos, um elemento com deficiência ou incapacidade, representando, assim, uma camada importante da população exposta a riscos de pobreza e exclusão (INR, 2010). O mesmo documento refere a necessidade de, no âmbito das políticas sociais, ser construída uma verdadeira política de prevenção, baseada num modelo inovador, centrado na pessoa com deficiências ou incapacidade e na sua família, que introduza mecanismos integradores, promotores da participação activa, liberdade de escolha, autodeterminação e igualdade de oportunidades.

Nesta perspectiva, nasce o projecto “Oficinas de Pais/Bolsa de Pais”.

Pretendendo, em última análise, que alguns formandos se tornem “pais prestadores de ajuda”, pareceu importante que estes pais pudessem compreender as diversas etapas das prestações de ajuda eficazes que, tal como referem Dunst e Trivette (1994), podem ser definidas como o acto de capacitar indivíduos ou grupos (ex. famílias) para resolver problemas, fazer face às necessidades, ou atingir os seus objectivos, através da aquisição de competências que permitam ao indivíduo experimentar um maior sentido de controlo da sua vida.

Assim, a estrutura do projecto contempla três níveis de envolvimento e participação: Nível I – Grupos de apoio emocional (GAE) em que se pretende facilitar a troca de experiências, encontro de pares, gestão de emoções, identificação de problemas e necessidades, aprendizagem conjunta e mudança de atitudes; Nível II – Fortalecimento e Co-responsabilização (COR), enfatizando a capacitação, fortalecimento e co-responsabilização parental, no sentido da aquisição de competências adequadas à gestão responsável do processo de educação e inclusão e no perspectivar de um plano futuro para a vida dos filhos; Nível III – Formação de Pais Prestadores de Ajuda: formação/informação abordando temas gerais e temas específicos de acordo com as necessidades dos pais que participem nos grupos, abarcando todas as fases da vida.

Este trabalho pretende analisar alguns dados de pais que participaram no Nível I que tem um enquadramento teórico baseado no modelo dos sistemas sociais e na teoria do suporte social, que desenvolvemos de seguida.

A importância do apoio social na vida das famílias em que há filhos com deficiência tem sido um fenómeno largamente estudado, sendo visto, actualmente, como um factor importante para o bem-estar físico e mental de todos os seus elementos (Bailey et al., 2007; Trivette & Dunst, 2005)

O modelo dos sistemas sociais e a teoria do suporte social, estudados por Dunst e colaboradores (Dunst, 1998 a) e b), Dunst, 2000), Dunst, Trivette & Deal, 1988, 1994 a) e b)), têm como objec-



AFRONTAMIENTO PSICOLÓGICO EN EL SIGLO XXI

tivo descrever as propriedades das unidades sociais e as relações entre essas unidades e estudar a forma como as redes sociais podem constituir fontes de suporte na promoção do bem-estar individual, familiar e comunitário. Estes autores definem suporte social como o conjunto de recursos providenciados a um indivíduo ou um grupo, por membros da sua rede social (Cohen & Syme, 1985, referidos por Dunst e Trivette, 1988 a) e b), por Dunst, Trivette & Jodry, 1997 e por Trivette, Dunst e Hamby, 1996) e que podem incluir a ajuda emocional, psicológica, física, informativa, instrumental e material.

O conceito de suporte social é complexo e multidimensional e a sua influência no funcionamento dos indivíduos e dos grupos não pode ser desligada da de outros factores e variáveis intra e interpessoais. Os autores acima referidos consideram que, entre a saúde e o bem-estar pessoal, o funcionamento familiar e os estilos interactivos no seio familiar se estabelecem relações directas e indirectas, todas elas influenciadas pelo suporte social e todas com influência no comportamento e desenvolvimento das crianças/jovens com deficiência. De acordo com Dunst, Trivette e Jodry (1997), as características e consequências do suporte social só podem ser entendidas como processos transaccionais no âmbito de um sistema social característico e de um contexto ecológico específico.

A operacionalização do conceito de suporte social implica a sua decomposição em cinco componentes, cada um dos quais com variadas dimensões (Dunst & Trivette, 1988 a) e b), Dunst, Trivette & Jodry, 1997 e Trivette, Dunst & Hamby, 1996): (1) suporte relacional, definido pela quantidade e qualidade de relações sociais e descrito em termos das pessoas grupos e organizações que são importantes para um indivíduo; (2) suporte estrutural, definido pelas características das redes sociais de apoio e descrito pelas qualidades consideradas essenciais para que as relações com os elementos dessas redes sejam consideradas interações de suporte; (3) suporte constitucional, definido pelo conjunto de necessidades sentidas e pelos recursos considerados essenciais para lhes fazer face e analisado através da congruência entre o tipo de ajuda prestada e as necessidades pessoais específicas; (4) suporte funcional, definido pela fonte, tipo, quantidade e qualidade do apoio que é oferecido; (5) satisfação com o suporte definido pelo nível de adequação do suporte e medida em que este é sentido como útil.

Embora os modelos de intervenção centrados no sistema familiar sejam frequentemente considerados mais eficazes, por trabalharem com o potencial de toda a família, nem sempre são usados no apoio às famílias de crianças/jovens com deficiência. O termo “centrado na família” descreve práticas recomendadas caracterizadas pela ênfase na família, tornando indispensáveis as noções de coresponsabilização, aumento e promoção das capacidades e competências da família, apoio e fortalecimento do funcionamento familiar, partilha total de informação com a família, devendo a prestação de serviços ser acessível, flexível, compreensível e coordenada com as outras redes de suporte (Pimentel, 2005). De acordo com Bruder (2001), estas práticas encorajam as escolhas e controlo familiar sobre as decisões acerca dos serviços e colaborações pais-profissionais. Assim, “*os objectivos dos programas de apoio à família são capacitar e coresponsabilizar as pessoas pela promoção e aumento das capacidades individuais e familiares que apoiam e fortalecem o funcionamento familiar*” (Dunst & Trivette, 1994, p.31). De facto, são as famílias que vão ter que enfrentar recorrentes e imprevisíveis desafios, daí a importância de estarem fortalecidas.

Cobb (1976, referido por Brandão & Craveirinha, 2011), define a rede social pessoal como um conjunto de indivíduos que providenciam informação e levam o sujeito a sentir-se amado, considerado e a sentir que alguém se preocupa com ele. São, segundo Cochran e Niego (1995, referido por Brandão & Craveirinha, 2011) as pessoas que fazem a diferença, na vida dum indivíduo.

Os recursos sociais mobilizados para dar resposta às necessidades familiares podem ser de diferentes naturezas. Dunst (1998b) refere dois grandes tipos de redes de apoio social: as redes formais e as informais. As redes informais são constituídas pelos familiares, amigos, vizinhos, associações sociais, como organizações religiosas, de voluntariados, etc. No contexto do nosso estudo,



IMPORTÂNCIA DO FORTALECIMENTO DAS REDES INFORMAIS DE APOIO: PROJECTO OFICINAS DE PAIS

a Associação Pais-em-Rede e os grupos das Oficinas de Pais enquadram-se, indubitavelmente, nas redes de suporte informal. As redes formais são constituídas pelos profissionais que trabalham com a criança e família e instituições como os hospitais, os serviços de segurança social, etc.

Com base numa filosofia de capacitação e fortalecimento, os programas de formação/apoio parental introduziram uma vertente mais preventiva (Dunst, Trivette & Thompson, 1994), orientada para a promoção e melhoria de competências e capacidades individuais, em vez de se centrar apenas nas dificuldades ou problemas sentidos pelos indivíduos.

De acordo com os vários autores que se têm debruçado sobre as questões da formação parental, pode considerar-se que este conceito se refere a uma tentativa formal de fomentar boas práticas educativas, aumentando a consciência dos pais na utilização das suas aptidões parentais (Boutin & Durning, 1994 cit. por Coutinho, 1999). Estes programas deverão ser sensíveis às necessidades e recursos de cada família; assentar numa política de suporte social, fornecendo à família informações sobre o desenvolvimento da criança e assegurando suporte emocional - empatia, feedback, reforço, convívio e partilha com outros pais - e, ainda, sempre que necessário, outro tipo de assistência como transporte ou apoio material. Devem, ainda, promover redes de suporte informal, dando especial enfoque à relação de interdependência entre a família e a comunidade.

Embora este enquadramento se refira à formação parental *sensus lato*, acreditamos que os mesmos referenciais se aplicam aos programas destinados às famílias que têm filhos com incapacidades, intensificando-se a sua urgência na medida em que a função parental, nestes casos, se torna mais difícil, carecendo de modelos sociais que a orientem. Esta urgência prende-se, também, com a necessidade de ajudar os pais e familiares de pessoas com incapacidade, que sofrem, frequentemente em silêncio e isolamento, grande frustração face a expectativas não concretizadas e ao desenvolvimento dos seus filhos que se vão afastando dos parâmetros normais, sem a compreensão nem uma intervenção concertada dos progenitores.

Embora a metodologia usada nos diferentes níveis do projecto “Oficinas de Pais/Bolsas de Pais”, em que este trabalho se enquadra, se afaste um pouco dos programas de formação parental tradicionais, os nossos objectivos são semelhantes.

Segundo Francine Bates, directora executiva da organização britânica *Contact a Family* (www.cafamily.org.uk), estudos realizados ao longo de uma década evidenciam que a participação dos pais é vista, cada vez mais, como um caminho de sucesso para a melhoria dos serviços ligados à inclusão dos filhos, mostrando que o seu envolvimento na busca e tomada de medidas contribuem para um maior equilíbrio destas famílias.

MÉTODO

OBJECTIVOS

No âmbito do trabalho de avaliação do impacto deste projecto, formulámos diversas questões de investigação. Neste artigo procuramos apenas responder a dois objectivos:

1. Analisar as necessidades de apoio das famílias que se integram no projecto “Oficinas de Pais/Bolsas de Pais”.
2. Analisar as suas redes de suporte social e os recursos que mobilizam.

AMOSTRA

Os participantes deste estudo são 115 pais com filhos com deficiência que participaram no projecto “Oficinas de Pais”, atrás referido, que se prevê venha a abranger um total de 500 pessoas (pais/mães), provenientes de diferentes regiões do território continental com filhos de diferentes idades e diferentes patologias.



AFRONTAMIENTO PSICOLÓGICO EN EL SIGLO XXI

Tabela 1 – Caracterização dos participantes

Caracterização Dos Participantes	
Idades	Dos 23 aos 63 anos com uma média de 42 anos
Local de Residência	Distritos de Braga, Évora, Lisboa, Porto, Faro e Santarém
Sexo	84% do sexo feminino
Habilitações	58% tem um curso superior
Modelo familiar	72% está casado ou em união de facto
Situação Profissional	63% é trabalhador por conta de outrem

Para uma melhor compreensão destes participantes e das razões que levaram estes pais a integrar o projecto Oficinas de Pais/Bolsas de Pais, apresentamos, também, uma caracterização dos seus filhos com deficiência. Dado que existe uma grande variabilidade nas suas idades (entre os 0 e os 41 anos, com uma média de 12 anos), optámos por considerar quatro grupos etários, sensivelmente correspondentes às faixas etárias de: (1) Pré-escolar/Intervenção Precoce; (2) primeiro ciclo do ensino básico; (3) segundo e terceiro ciclo do ensino básico; e (4) idades superiores à da escolaridade obrigatória. Referimos apenas as características da maior parte dos participantes

Tabela 2 - Caracterização Dos Filhos Dos Participantes

Caracterização Dos Filhos Dos Participantes				
	0-6 anos (N=28, 24%)	7-12 anos (N=49, 43%)	13-18 anos (N=17, 15%)	≥18 anos (N=21, 18%)
Sexo	75% do sexo masculino	61% do sexo masculino	59% do sexo feminino	67% do sexo masculino
Diagnóstico	22% Autismo 25% Paralisia cerebral Outros (ex: Cornélia de Lange, Delecção do 1p36, Sínd. Dravet,)	33% Autismo 10% T. 21 Outros (ex: Kabuki, Pitt Hopkins, Sínd. Rett, X-frágil)	18% Autismo 18% T. 21 Outros (Charcot Marie Tooth, Cornélia de Lange, Sínd. Dravet, Lennox Gastaut)	20% Autismo 15% x-frágil 10% paralisia cerebral Outros (ex: Esclerose tuberosa, T. 21, Surdez Profunda)
Fratria	56% têm irmãos	67% têm irmãos	76% têm irmãos	71% têm irmãos
Agregado Familiar	93% com a mãe 79% com o pai	96% com a mãe 67% com o pai	100% com a mãe 53% com o pai	100% com a mãe 62% com o pai
Situação escolar regular	82% no ensino regular	78% no ensino regular	71% no ensino regular	5% no ensino regular
Contexto escolar	32% frequente ensino público 18% frequente uma IPSS	27% frequente ensino público 33% está numa sala regular com apoios	29% - sala regular com apoios	20% em casa 29% CAO 15% instituição
Apoios mais frequentes	Terapia da fala (50%), terapia ocupacional (57%), fisioterapia (32%)	Psicomotricidade (20%), terapia da fala (22%)	Terapia ocupacional (35%), Terapia da fala (35%), Psicomotricidade (29%), Hipoterapia (18%)	Terapia ocupacional (29%), Psicomotricidade (24%)



IMPORTÂNCIA DO FORTALECIMENTO DAS REDES INFORMAIS DE APOIO: PROJECTO OFICINAS DE PAIS

INSTRUMENTOS

Os instrumentos que analisamos neste trabalho são apenas alguns dos que serão utilizados no projecto.

Questionário de Caracterização (construído para o efeito) – Faz um levantamento de alguns dados gerais sobre o participante, tais como: idade, sexo, habilitações, situação profissional, etc., bem como alguns dados sobre o(s) filho(s) com deficiência, tais como: idade, sexo, diagnóstico, se se encontra no ensino regular, que apoios tem, etc. É preenchido no momento de entrada nos GAE.

Escala de Funções de Apoio (adaptada de Dunst et al., 1998) – É uma escala do tipo Likert de 5 pontos, composta por 15 itens de levantamento de necessidades de apoio. São descritos tipos de ajuda logística (por exemplo: “alguém que o ajude a tomar conta do seu filho”) ou de apoio mais emocional (por exemplo: “alguém em quem possa confiar e com quem possa falar das coisas que o/a preocupam”) e é pedido que a pessoa indique a frequência com que sente esta necessidade. Esta escala é preenchida por todos os participantes antes e depois da sua participação nos GAE.

Escala de Apoio Social (adaptada de Dunst et al., 1998) – A Escala de Apoio Social é composta por 15 itens destinada a avaliar as redes de suporte social. Para cada uma das necessidades atrás referidas, é pedido que indique a quem recorre quando precisa (por exemplo: “cônjuge/companheiro”, “pais/sogros”). É também preenchida por todos os participantes antes e depois da sua participação nos GAE.

PROCEDIMENTO

A inscrição dos pais para participarem nas Oficinas de Pais é realizada, nas diferentes regiões, através dos núcleos da Associação Pais-em-Rede.

Embora os GAE decorram em locais do país, todos os profissionais que os dinamizam, e a que chamámos “facilitadores”, têm uma formação no modelo subjacente ao projecto “Oficinas de Pais/Bolsas de Pais” e acesso a todos os instrumentos que são utilizados no âmbito desse projecto.

Os questionários são preenchidos, de forma anónima, na primeira e última sessão dos GAE e enviados para a sede da Associação, onde se procede à inserção dos dados em bases construídas para o efeito.

Neste estudo analisaremos dados dos participantes que integraram GAE no ano de 2011.

RESULTADOS

Dado que a Escala de Funções de Apoio foi adaptada da de Dunst et al. (1998), começamos por analisar os dados da sua consistência interna. Com os 115 participantes, obtivemos um valor Alpha de Cronbach de .95, considerado adequado para que a escala possa ser utilizada.

Considerando que as respostas indicando as necessidades de apoio podem distribuir-se em 5 pontos (nunca, quase nunca, às vezes, muitas vezes e quase sempre), optámos por considerar que os participantes têm “muita necessidade de apoio” quando mais de 30% dos sujeitos responde “muitas vezes” ou “quase sempre” nos itens da Escala. Para cada item são referidos os elementos da rede de suporte que mais frequentemente são mobilizados para responder a essas necessidades, de acordo com a escala de Apoio Social de Dunst et al. (1998), respondida pelos mesmos sujeitos na mesma altura.

Separámos os itens em função do tipo de necessidade que revelam. Assim, na tabela 3, constam os 5 itens que indicam maiores necessidades de carácter mais emocional.



AFRONTAMIENTO PSICOLÓGICO EN EL SIGLO XXI

Tabela 3 – Necessidades de apoio de carácter emocional mais sentidas e elementos da rede mais frequentemente mobilizados pelos participantes

SENTE MUITA NECESSIDADE DE ALGUÉM (mais de 30% dos inquiridos responde “muitas vezes” ou “quase sempre”):	A QUEM RECORRE:
em quem possa confiar e com quem possa falar das coisas que o/a preocupam (41%)	Conjuge/companheiro (55%) e Pais/sogros (33%) e Irmãos/cunhados (33%) e Amigos (33%)
que o/a ajude a encontrar-se e a trocar impressões com outras famílias com filho(s) em situações semelhantes (36%)	Conjuge/companheiro (24%) e Amigos (26%)
com quem possa conversar e informar-se sobre como brincar, falar ou ensinar o(s) seu(s) filho(s) (31%)	Conjuge/companheiro (31%) e Profissionais (38%)
com quem possa falar sobre questões relacionadas com a educação/saúde do(s) seu(s) filho(s) (36%)	Conjuge/companheiro (50%) e Pais/sogros (21%) e Irmãos/cunhados (21%) e Profissionais (38%)
que o/a possa informar sobre Serviços para o seu filho ou para outros familiares (31%)	Conjuge/companheiro (17%) e Profissionais (36%) e Amigos (26%)

Na tabela 4 constam os 3 itens que indicam maiores necessidades de apoio com carácter mais prático

Tabela 4 – Necessidades de apoio de carácter prático mais sentidas e elementos da rede mais frequentemente mobilizados pelos participantes

SENTE MUITA NECESSIDADE DE ALGUÉM (mais de 30% dos inquiridos responde “muitas vezes” ou “quase sempre”):	A QUEM RECORRE:
que o/a ajude a tomar conta do(s) seu(s) filho(s) (38%)	Conjuge/companheiro (52%) e Pais/sogros (55%)
Que o/a possa transportar ou ao seu filho em caso de necessidade (31%)	Conjuge/companheiro (52%) e Pais/sogros (33%) e Irmãos/cunhados (31%)
que cuide do(s) seu(s) filho(s) em caso de impossibilidade sua (43%)	Conjuge/companheiro (48%) e Pais/sogros (57%) e Irmãos/cunhados (26%)

Consideramos que os participantes “não sentem necessidade de apoio” quando mais de 30% dos sujeitos responde “quase nunca” ou “nunca” nos itens da Escala. Na tabela 5 constam os 4 itens em que foram essas as respostas.

Tabela 5 – Necessidades de apoio menos sentidas

NÃO SENTE NECESSIDADE DE ALGUÉM (mais de 30% dos inquiridos responde “nunca” ou “quase nunca”):
que o/a ajude a resolver problemas junto de Serviços.
que o/a ajude nos aspectos práticos do seu dia-a-dia, em casa.
com quem possa conviver ou distrair-se.
que o/a ajude a explicar o problema do(s) seu(s) filho(s) aos outros.

Assim, restam apenas 3 itens em que não houve mais de 30% dos participantes a referir muita necessidade ou nenhuma necessidade. São estes: “alguém que converse quando precisa de conse-



IMPORTÂNCIA DO FORTALECIMENTO DAS REDES INFORMAIS DE APOIO: PROJECTO OFICINAS DE PAIS

lhos”; “alguém que o encoraje ou lhe dê força para seguir em frente quando as coisas lhe parecem difíceis” e alguém que cuide dos filhos para que possa dispor de mais tempo para si próprio”

CONCLUSÕES

Este trabalho insere-se numa avaliação mais ampla do projecto “Oficinas de Pais/Bolsas de Pais”. Os dados até agora obtidos permitem-nos responder aos dois objectivos que formulámos: analisar as necessidades de apoio das famílias que se integram no projecto “Oficinas de Pais/Bolsas de Pais” bem como as redes de suporte social e os recursos que mobilizam.

Verificámos que há uma percentagem significativa de pais que sentem muita necessidade de apoio em aspectos que denominámos “emocionais”. Tal como podemos verificar na tabela 3, são necessidades como a partilha de preocupações, encontro com outras famílias com situações semelhantes ou com pessoas com quem possa conversar e informar-se sobre como brincar, falar ou ensinar os seus filhos as que aparecem referenciadas e para as quais estas famílias procuram respostas junto de elementos da rede informal de suporte.

O recurso a elementos da rede formal de suporte aparece apenas referido nas questões que remetem para necessidades de informação sobre saúde/educação, mas mesmo nesses aspectos sempre em percentagens inferiores aos elementos da rede informal a quem recorrem para resposta a estas necessidades de apoio.

Tal como noutros estudos (Bailey, 1994, cit in Almeida, 2000), o apoio prestado pelas redes de apoio informal, nomeadamente o do cônjuge, parece ser, para estes pais, o mais importante. Os “amigos” são mencionados por uma percentagem reduzida dos pais e apenas para conversar de coisas que os preocupam. Parece assim confirmar-se que estes pais têm uma rede de apoio restrita aos seus familiares próximos.

Como referem Brandão e Craveirinha (2011), embora não muito vulgares em Portugal, os “grupos de pais” são uma forma dos pais de crianças/jovens com deficiência encontrarem novos amigos que com eles partilhem interesses, que os compreendam e apoiem, podendo proporcionar um apoio emocional e instrumental considerável.

Apesar dos dados até agora analisados não permitirem ainda concluir sobre o impacto do projecto “Oficinas de Pais/Bolsas de Pais”, parece-nos que o alargamento da rede informal de apoio destas famílias, nomeadamente através da participação dos GAE, poderá contribuir para diminuir o isolamento e a solidão destas famílias e para a satisfação das suas necessidades de apoio.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Bailey, D., Nelson, L., Hebbeler, K. & Spyker, D. (2007). Modelling the impact of formal and informal supports for young children with disabilities and their families. *Pediatrics*, 120, 992-1001
- Brandão, M. T. & Craveirinha, F. P. (2011). Redes de apoio social em famílias multiculturais, acompanhadas no âmbito da intervenção precoce: um estudo exploratório. *Análise Psicológica*, 1.29, 27-45
- Bruder, M. (2001). Inclusion of Infants and Toddlers: Outcomes and Ecology. In M. Guralnick (Ed.), *Early Childhood Inclusion: Focus on Change*. Baltimore: Paul H. Brooks, 203-228.
- 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 Motricidade Humana – Universidade Técnica de Lisboa).
- Dunst, C. J. (1998a). Apoiar e capacitar famílias em intervenção precoce: o que aprendemos. In L. M. Correia e A. M. Serrano (Org.) *Envolvimento Parental em Intervenção Precoce* pp. 77-92. Porto Editora.



AFRONTAMIENTO PSICOLOGICO EN EL SIGLO XXI

- Dunst, C. J. (1998b). Corresponsabilização e práticas de ajuda que se revelam eficazes no trabalho com famílias. In L. M. Correia e A. M. Serrano (Org.) *Envolvimento Parental em Intervenção Precoce*, pp. 123-142. Porto Editora
- Dunst, C. J. (2000). Revisiting "Rethinking Early Intervention". *Topics in Early Childhood Special Education*, 20:2, 95-104.
- Dunst, C. J. & Trivette, C. M. (1994). Aims and Principles of family Support Programs. In C. J. Dunst, C. M. Trivette, & A. G. Deal, (Eds), *Supporting and strengthening Families – Methods, Strategies and Practices*, pp.30-48. Cambridge: Brookline Books.
- Dunst, C., Trivette, C. & Deal, A. (1988). *Enabling and Empowering Families: Principles and Guidelines for Practice*. Cambridge: Brookline Books.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Deal, A. G. (1994). *Supporting and strengthening Families – Methods, Strategies and Practices*. Cambridge: Brookline Books.
- Dunst, C.J., Trivette, C.M. & Jodry, W. (1997). Influences of Social Support on Children with Disabilities and their Families. In M.J. Guralnick (Ed.) *The effectiveness of early intervention*, pp.499-522. Baltimore: Paul H. Brooks.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M. & Thompson, R. B. (1994). Supporting and Strengthening Family Functioning: Toward a Congruence Between Principles and Practice. In C. J. Dunst, C. M. Trivette, & A. G. Deal, (Eds), *Supporting and strengthening Families – Methods, Strategies and Practices*, pp.49-59. Cambridge: Brookline Books.
- Instituto Nacional para a Reabilitação - INR (2009). *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*. Retirado em 15 de Março de <http://www.inr.pt/content/1/1187/convencao-sobre-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia>.
- Instituto Nacional para a Reabilitação - INR (2010). *Plano de Acção para a Integração da Pessoa com Deficiência ou Incapacidade*. Retirado em 15 de Março de <http://www.inr.pt/content/1/26/paipdi>
- Pimentel, J.S. (2005). *Intervenção Focada na Família: Desejo ou Realidade. Percepções de pais e profissionais sobre as práticas de apoio precoce a crianças com necessidades educativas especiais e suas famílias*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração da Pessoa com deficiência.
- Seligman, M. & Darling, R. (2007). *Ordinary Families, Special Children: A Systems Approach to Childhood Disability*, 3rd Ed. New York: The Guilford Press.
- Serrano, A. (2003). *Formal and informal resources among families with young children with special needs in the District of Braga, Portugal*. (Tese de doutoramento). Universidade do Minho, Instituto de Estudos da Criança.
- Serrano, A. M. (2000). A importância do apoio social numa perspectiva de intervenção precoce. *Inclusão*, nº 1, 37 – 44.
- Trivette, C. & Dunst, C. (2005). Community-based parent support programs. In: Tremblay, R., Barr, R., Peters, R., (Eds.) *Encyclopedia on Early Childhood Development* [online]. Montreal, Quebec: Centre of Excellence for Early Childhood Development, 1-8. Retirado em 4 Janeiro de 2011 de <http://www.child-encyclopedia.com/documents/Trivette-DunstANGxp.pdf>
- Trivette, C.M., Dunst, C.J. & Hamby, D.W. (1996). Factors associated with perceived control appraisals in a family-centered early intervention program. *Journal of Early Intervention*, vol.20, nº 2, 165-178.