
COMUNICAÇÃO LIVRE | *PAPER PRESENTATION*

O PROJECTO OFICINAS DE PAIS/BOLSAS DE PAIS: PRIMEIROS RESULTADOS DO SEU IMPACTO | *FIRST RESULTS OF THE IMPACT OF THE PROJECT “OFICINAS DE PAIS/BOLSAS DE PAIS”*

JÚLIA SERPA PIMENTEL, SANDRA DIAS E LUÍSA BELTRÃO

O PROJECTO OFICINAS DE PAIS/BOLSAS DE PAIS: PRIMEIROS RESULTADOS DO SEU IMPACTO | *FIRST RESULTS OF THE IMPACT OF THE PROJECT “OFICINAS DE PAIS/BOLSAS DE PAIS”*

Júlia Serpa Pimentel (jpimentel@ispa.pt)
ISPA - Instituto Universitário

(Doutorada em Psicologia pela FPCE da Universidade do Porto, Professora auxiliar e Diretora da Pós-Graduação em Intervenção Precoce na Infância no ISPA - Instituto Universitário. É autora de vários artigos nacionais e internacionais e de dois livros: *Um Bebé Diferente: Da individualidade da interação à especificidade da intervenção* (1997) e *Intervenção Focada na Família: Desejo ou Realidade* (2005), ambos publicados pelo Instituto Nacional de Reabilitação. É coordenadora geral do projeto “Oficinas de Pais/Bolsas de Pais” financiado pelo Alto Comissariado para a Saúde e pela Fundação Gulbenkian, em fase de implementação)

Sandra Dias
ISPA – Instituto Universitário

(Sandra Dias é licenciada e Mestre em Psicologia Educacional, tendo concluído o 1º ano do curso de Doutoramento em Psicologia Educacional do ISPA – Instituto Universitário. Colaborou em projetos de investigação do ISPA, ISCTE/Direção Geral dos Serviços Prisionais, ADETTI e IN OUT Global/ISCTE. Exerce funções de Psicóloga educacional desde 2006 e é membro efetivo da Ordem dos Psicólogos. É facilitadora dos Grupos de Apoio Emocional no Projeto “Oficinas de Pais/Bolsas de Pais”, cuja avaliação pretende realizar no âmbito do seu doutoramento)

Luísa Beltrão
Associação Pais-em-Rede

(Presidente da Associação Pais-em-Rede)

Maria João Santos

(Psicóloga e colaboradora no projeto “Oficinas de Pais/Bolsas de Pais”)

RESUMO

O desenvolvimento de redes de apoio formal e informal é determinante na promoção de qualidade de vida, mas assume um papel ainda mais determinante em pais de crianças com deficiência (Seligman e Darling, 2007).

A Associação Pais-em-Rede tem como objetivo promover a inclusão das pessoas com deficiência, através da criação de uma rede de suporte, centrada na família, que incentive o desenvolvimento das suas competências parentais. Para atingir esse objetivo, esta Associação, em parceria com o ISPA - Instituto Universitário iniciou o projeto “Oficinas de Pais/Bolsas de Pais”, visando apoiar e capacitar os pais, potenciando a sua autonomia e competências e otimizando as redes de apoio social, tendo como objetivo último a constituição de “bolsas de pais prestadores de ajuda”. Iniciado em Março de 2011, o projeto conta já com a participação das Faculdades de Psicologia e Ciências da Educação das Universidades do Porto, Évora e Algarve.

Baseando-se na filosofia do “empowerment” de Dunst et al. (1988, 1994), o projeto 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.

Nesta comunicação apresentamos os primeiros resultados da sua avaliação. Serão analisados os dados da Escala de Funções de Apoio, a Escala de Apoio Social (adaptadas de Dunst, Trivette & Deal, 1988) preenchidas pelos primeiros participantes nos GAE.

ABSTRACT

The development of formal and informal networks is crucial to promote the quality of life and is of utmost importance in families who have children with disabilities (Seligman & Darling, 2007). Pais-em-Rede aims to promote the inclusion of people with disabilities, through the organization of a family-centered support network in order to develop parental skills in those families.

Pais-em-Rede and ISPA - University Institute designed the Project Oficinas de Pais/Bolsas de Pais in order to support and enable parents, enhancing their autonomy and skills and optimizing their social networks so that parents can have the main role in their children's inclusion process. This project main goal is to have groups of parents that can help other parents. From March 2011 onwards, with the participation of three other Universities, the project has already involved 150 parents. Empowerment philosophy (Dunst et al., 1988, 1994) is the conceptual bases of the project and parents can participate in three different levels: (1) Emotional Support Groups; (2) Empowerment groups; (3) Training parents in help giving.

We will present the first results of this project evaluation. We will analyze data from Support Functions Scale and Social Support Scale (adapted from Dunst, Trivette and Deal, 1988), filled by the first participants in the emotional support groups.

INTRODUÇÃO

A importância do apoio social na vida das famílias em que há filhos com deficiência tem sido um fenómeno largamente estudado, sendo visto, atualmente, como um fator importante para o bem-estar físico e mental de todos os seus elementos (Bailey et al., 2007; Trivette & Dunst, 2005). Autores como Seligman e Darling (2007) referem que a existência de um filho com incapacidades provoca o isolamento destas famílias, sendo por isso muito importante ajudá-las na construção e fortalecimento das suas redes informais de suporte. Relativamente às redes formais, Dunst e Trivette (1994) consideram ser crucial que a prestação de ajuda enfatize a capacitação das famílias para resolver problemas, fazer face às necessidades, ou atingir os seus objetivos, através da aquisição de competências que lhes permitam experimentar um maior sentido de controlo da sua vida.

O Plano de Ação para a Integração da Pessoa com Deficiência ou Incapacidade (INR, 2010) 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 ativa, liberdade de escolha, autodeterminação e igualdade de oportunidades.

É nesta sequência que surge o projeto “Oficinas de Pais/Bolsa de Pais”, contemplando 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 Corresponsabilização (COR), enfatizando a capacitação, fortalecimento e corresponsabilização parental, no sentido da aquisição de competências adequadas à gestão responsável do processo de educação e inclusão e no perspetivar 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.

Neste artigo analisamos as necessidades de apoio de famílias que se integram no projeto “Oficinas de Pais/Bolsas de Pais”, e as redes de suporte social que mobilizam para dar resposta a essas necessidades.

MÉTODO

Os participantes deste estudo são 60 mães/pais (84% do sexo feminino) com filhos com deficiência que participaram no nível I do projeto “Oficinas de Pais. Têm idades compreendidas entre os 23 aos 63 anos (média de 41 anos) e são maioritariamente casados ou vivem em união de facto (71%). 62% dos participantes tem um curso superior e 61% é trabalhador por conta de outrem, residindo nos distritos de Lisboa, Santarém e Setúbal.

Para uma melhor compreensão destes participantes apresentamos, também, uma caracterização geral dos seus filhos com deficiência. Dado que existe uma grande variabilidade nas suas idades (entre os 0 e os 41 anos, com uma média de 9 anos), optámos por considerar quatro grupos etários, sensivelmente correspondentes às faixas etárias de: (1) Pré-escolar/Intervenção Precoce; (2) 1º ciclo do ensino básico; (3) 2º e 3º ciclo do ensino básico; e (4) idades superiores à da escolaridade obrigatória.

Caracterização Dos Filhos Dos Participantes				
(Com idades compreendidas entre os 0 e os 41 anos, com uma média de 9 anos)				
	0-6 (N=20, 29%)	7-12 (N=29, 41%)	13-18 (N=12, 17%)	≥18 (N=9, 13%)
SEXO	85% do sexo masculino	65% do sexo masculino	58% do sexo feminino	56% do sexo masculino
DIAGNÓSTICOS	25% autismo	41% autismo	25% autismo	22% autismo
MAIS FREQUENTES	35% paralisia cerebral		17% trissomia 21	22% x-frágil
FRATRIA	55% tem irmãos	59% tem irmãos	92% tem irmãos	89% tem irmãos
AGREGADO FAMILIAR	90% com a mãe 75% com o pai	93% com a mãe 65% com o pai	100% com a mãe 50% com o pai	100% com a mãe 67% com o pai

SITUAÇÃO ESCOLAR	80% no ensino regular	75% no ensino regular	58% no ensino regular	11% no ensino regular
CONTEXTO ESCOLAR	25% frequenta o ensino público 25% frequenta uma IPSS	20% frequenta o ensino público 31% está numa sala regular com apoios	25% está numa sala regular com apoios	22% está em casa 22% está num centro de atividades ocupacionais 22% frequenta uma IPSS
APOIOS MAIS FREQUENTES	Terapia da fala (60%) Terapia ocupacional (60%)	Psicomotricidade (28%), terapia da fala (24%) e natação (21%)	Terapia ocupacional (50%), terapia da fala (42%) psicomotricidade (42%)	Terapia ocupacional (33%) e terapia da fala (33%)

Tabela 1 - Caracterização Dos Filhos Dos Participantes

INSTRUMENTOS E PROCEDIMENTO

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

Questionário de Caracterização (construído para o efeito) – Faz um levantamento de alguns dados gerais sobre o participante, tais como: idade, sexo, habilitações, etc., bem como alguns dados sobre o(s) filho(s) com deficiência, tais como: idade, sexo, diagnóstico, se se encontra no ensino regular, etc.

Escala de Funções de Apoio (adaptada de Dunst et al., 1988) – É composta por 15 itens relativos a diferentes necessidades de apoio, alguns de ajuda logística (por exemplo: “alguém que o ajude a tomar conta do seu filho”) outros de apoio mais emocional (por exemplo: “alguém em quem possa confiar e com quem possa falar das coisas que o/a preocupam”). As respostas são dadas numa escala do tipo Likert, de 5 pontos, relativos à frequência com que sente esta necessidade.

Escala de Apoio Social (adaptada de Dunst et al., 1988) – É composta por 15 itens e destina-se a avaliar as redes de suporte social. Para cada uma das necessidades da escala anterior é pedido que se indique a quem recorre quando precisa de apoio (por exemplo: “cônjuge/companheiro”, “pais/sogros”).

Todos os questionários são preenchidos, de forma anónima, na primeira e última sessão dos GAE. Neste estudo analisaremos apenas os dados dos questionários preenchidos na primeira sessão.

RESULTADOS

A Escala de Funções de Apoio usada foi adaptada da de Dunst et al. (1988), pelo que começamos por analisar os dados da sua consistência interna. Com os 60 participantes,

obtivemos um valor Alpha de Cronbach de 0.848, 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. (1988).

Na tabela 2, constam os 4 itens que indicam maiores necessidades de carácter mais emocional.

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 (45%)	Cônjuge/companheiro (55%) e Pais/sogros (38%) e Irmãos/cunhados (33%) e Amigos (55%)
que o/a encoraje ou lhe dê força para seguir em frente quando as coisas lhe parecem difíceis (32%)	Cônjuge/companheiro (49%) e Pais/sogros (40%) e Irmãos/cunhados (29%) e Amigos (62%)
com quem possa conversar e informar-se sobre como brincar, falar ou ensinar o(s) seu(s) filho(s) (32%)	Cônjuge/companheiro (26%) e Profissionais (74%)
com quem possa falar sobre questões relacionadas com a educação/saúde do(s) seu(s) filho(s) (33%)	Cônjuge/companheiro (57%) e Pais/sogros (30%) e Profissionais (70%)

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

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

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) (39%)	Conjuge/companheiro (73%) e Pais/sogros (60%)
que o/a ajude nos aspectos práticos do seu dia-a-dia, em casa (34%)	Conjuge/companheiro (60%) e Pais/sogros (33%)
que cuide do(s) seu(s) filho(s) em caso de impossibilidade sua (33%)	Conjuge/companheiro (62%) e Pais/sogros (65%) e Irmãos/cunhados (33%)
que cuide do(s) seu(s) filho(s) para que possa dispor de mais tempo para si próprio/a (32%)	Conjuge/companheiro (45%) e Pais/sogros (60%) e Irmãos/cunhados (29%)

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

Na tabela 4 constam os 7 itens em que 30% dos sujeitos responde “quase nunca” ou “nunca” nos itens da Escala.

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.

com quem possa conviver ou distrair-se.

que o/a ajude a explicar o problema do(s) seu(s) filho(s) aos outros.

que converse consigo quando necessita de conselhos

que o/a ajude a encontrar-se e a trocar impressões com outras famílias com filho(s) em situações semelhantes

que o/a possa transportar ou ao seu filho em caso de necessidade.

que o/a possa informar sobre Serviços para o seu filho ou para outros familiares

Tabela 5 – Necessidades de apoio menos sentidas

CONCLUSÕES

Este trabalho insere-se numa avaliação mais ampla do projeto “Oficinas de Pais/Bolsas de Pais”. Com os dados até agora obtidos, verificámos que há uma percentagem significativa de pais que sentem muita necessidade de apoio em aspetos que denominámos “emocionais”. Tal como podemos verificar na tabela 2, são necessidades como a partilha de preocupações, encontro com pessoas que o encorajem, com quem possa conversar e informar-se sobre como brincar, falar ou ensinar os seus filhos as que aparecem referenciadas e para as quais estas famílias procuram respostas junto de elementos da rede informal de suporte. O apoio prestado pelas redes de apoio informal, nomeadamente o do cônjuge, parece ser, para estes pais, o mais importante. O recurso a elementos da rede formal de suporte aparece apenas referido nas questões que remetem para necessidades de informação sobre saúde/educação. Os “amigos” são mencionados por uma percentagem reduzida e apenas para conversar de coisas que os preocupam. 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. Este é um dos objetivos que procuramos alcançar com os GAEs do projeto Oficinas de Pais/Bolsas de Pais.

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

Dunst, C. J. (1998). 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. & 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.

Instituto Nacional para a Reabilitação - INR (2010). *Plano de Ação para a Integração da Pessoa com Deficiência ou Incapacidade*. Retirado em 15 de Março de <http://www.inr.pt/content/1/26/paipdi>.

Seligman, M. & Darling, R. (2007). *Ordinary Families, Special Children: A Systems Approach to Childhood Disability*, 3rd Ed. New York: The Guilford Press.

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>.