



-----  
Isabel Guerra Freire de Carvalho  
-----

Coimbra, 2009

**INSTITUTO SUPERIOR MIGUEL TORGA  
ESCOLA SUPERIOR DE ALTOS ESTUDOS**

# **FAMÍLIAS COM FILHOS COM DEFICIÊNCIA MENTAL**

---

**Isabel Guerra Freire de Carvalho**

---

**Dissertação de Mestrado em Serviço Social  
apresentada à Escola Superior de Altos Estudos do  
Instituto Superior Miguel Torga e elaborada sob  
a orientação da Professora Doutora Alcina Martins e  
co-orientação da Professora Doutora Sónia Guadalupe**

---

**Coimbra, 2009**

## Resumo

A deficiência mental numa família constitui-se como um acontecimento que afecta o quotidiano da mesma, tendo impacto na sua organização, estrutura e dinâmica. O presente estudo descreve as características e formas de organização familiar no âmbito da deficiência mental de 15 famílias, onde se verifica a existência do sub-sistema parental e em que pelo menos um dos filhos frequenta o Centro de Actividades Ocupacionais da Unidade Funcional de Arganil da Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental de Coimbra.

Para a avaliação das variáveis em estudo, utilizou-se um inquérito por questionário com perguntas fechadas e semi-abertas, que permitiu conhecer as características das famílias, a forma como se organizam no seu quotidiano e na relação com a sua vida profissional e familiar. Utilizou-se também o Instrumento de Análise da Rede Social Pessoal (Guadalupe & Alarcão, *in* Guadalupe, 2009) que identifica o suporte social das famílias, e a Escala dos Processos Chave na Resiliência Familiar (Souza, 2003, versão portuguesa de Lourenço & Guadalupe, 2007, *in* Lourenço, 2009) que permitiu caracterizar o nível de resiliência percebida pelas famílias.

Os resultados indicam que grande parte da amostra evidencia que um filho com deficiência mental condiciona o percurso das famílias, nomeadamente das mães, que assumem um papel central nos cuidados ao filho com deficiência e no próprio quotidiano doméstico. Verificam-se condicionantes laborais, financeiras e até mesmo nos tempos de lazer. As famílias encontram suporte social sobretudo na família extensa, verificando-se a existência de redes sociais coesas e pequenas. Os apoios sociais para estas famílias são diminutos, identificando-se como principal preocupação a indefinição do futuro dos seus filhos, independentemente dos padrões de resiliência apresentados pela família.

A complexidade que a deficiência mental traduz, impõe uma intervenção social directa e alargada com a família e seu contexto, nomeadamente na promoção de competências e na consolidação de direitos para indivíduos com deficiência. A partilha de experiências entre famílias e técnicos, através de diferentes meios, poderia enriquecer os percursos desenvolvidos, assim como delinear caminhos para produzir conhecimento no âmbito da intervenção social com pessoas com deficiência mental, consolidando novas formas de agir.

## Abstract

Mental handicapment is something that affects family's daily life, having impact on its organization, structure and dynamics. The present study describes the characteristics and family organization regarding mental deficiency in 15 families with a parental subsystem, where at least one of the children attends the "Centro de Atividades Ocupacionais da Unidade Funcional de Arganil of the Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental de Coimbra (daycare occupational center for mentally handicapped citizens).

To evaluate the variables in study, an enquiry was used with close-ended and semi-open questions that allowed us to ascertain the families' characteristics, the way they organize their everyday life and their relationship with professional life. The "Instrumento de Análise da Rede Social Pessoal" (Guadalupe & Alarcão, *in* Guadalupe, 2009), which identifies the family's social support, and the "Escala dos Processos-Chave na Resiliência Familiar" (Souza, 2003, portuguese version by Lourenço & Guadalupe, 2007, *in* Lourenço, 2009) allowed us to analyze family resilience.

According to the results, the majority of the sample feels that the presence of a mentally handicapped child conditions the family's path, especially in the case of the mother, who plays a central part in childcare and daily house routines. We found restrictions in work and finances and even on family's free time. Families find social support mostly on the extended family, being their social networks small and cohesive.

There are few formal social supports for these families and the most significant concern is related to their child's future, despite the resilience patterns present in the family. The inherent complexity of the mental handicap, demands a direct and extended intervention which includes the family and the community, namely to ensure the development of skills and to guarantee the rights of handicapped individuals. Sharing experiences between families and experts, through different means, can enrich the developed work, as well as it can draw ways of producing knowledge in terms of the social intervention with mentally handicapped persons, founding new courses of action.

Ao meu afilhado Rodrigo

## Agradecimentos

Às famílias protagonistas deste trabalho que prontamente se dispuseram a cooperar na realização do mesmo.

À Dr.<sup>a</sup> Jaqueline Marques, pelo incentivo que me deu para me inscrever no Mestrado. Pela confiança e empatia que sempre deposita no meu percurso académico, profissional e pessoal.

À minha orientadora, Professora Doutora Sónia Guadalupe, pelos seus ensinamentos e “insistências” num trabalho sempre melhor.

À Professora Doutora Alcina Martins, pela sua incondicional dedicação ao Serviço Social. Pelos momentos de reflexão, por me ajudar a pensar.

Aos meus professores de Mestrado, em especial ao Professor Doutor Manuel Menezes e à Professora Doutora Fernanda Daniel, pelas aprendizagens e enriquecimento que me proporcionaram.

Às minhas colegas de Mestrado, em especial à Susana e à Ana, pela partilha de ansiedades e receios no caminho que percorremos.

Ao Doutor Bruno Sena Martins, pela influência e reflexão que o seu trabalho como investigador me proporcionou. Pelas suas sugestões e incentivos.

À Direcção da APPACDM de Coimbra, em especial à Dr.<sup>a</sup> Ana Isabel, pelos reforços positivos, pela confiança que sempre deposita em mim e no trabalho que desenvolvo.

A todos os funcionários e colegas, a todos os jovens e adultos com deficiência mental da Unidade Funcional de Arganil da APPACDM, por darem sentido a este trabalho e ao meu quotidiano profissional.

Aos meus amigos, por serem parte constante de todas as dimensões da minha Vida.

Aos meus pais e ao meu irmão, por tudo o que significam para mim, por estarem sempre ao meu lado, por tudo o que sou.

Ao meu marido Bruno, pelo companheirismo, pelo amor e dedicação, por me fazer sentir especial, por Tudo, por nós...

A Todos Bem Hajam!

## Sumário

<b>Introdução</b> -----	1
<b>I – Políticas Sociais na Deficiência</b> -----	3
<b>II – Famílias com filhos com Deficiência Mental</b> -----	9
<b>III – Resiliência Familiar e Redes de Suporte Social</b> -----	15
<b>IV – Delimitação do Problema de Investigação</b> -----	27
<b>Material e Métodos</b> -----	29
<b>I – Tipo de Pesquisa</b> -----	30
<b>II – Técnicas de Recolha de Informação</b> -----	34
<b>Apresentação dos Resultados</b> -----	39
<b>Discussão dos Resultados</b> -----	58
<b>Conclusões</b> -----	68
<b>Bibliografia</b>	
<b>Apêndices</b>	
<b>Anexos</b>	

## Índice de Figuras

<b>Figura 1.</b>	Modelo de análise-----	31
<b>Figura 2.</b>	Legenda para interpretação dos mapas-----	50
<b>Figura 3.</b>	Mapa de rede da família A-----	50
<b>Figura 4.</b>	Mapa de rede da família B-----	51
<b>Figura 5.</b>	Mapa de rede da família C-----	51
<b>Figura 6.</b>	Mapa de rede da família D-----	51
<b>Figura 7.</b>	Mapa de rede da família E-----	52
<b>Figura 8.</b>	Mapa de rede da família F-----	52
<b>Figura 9.</b>	Mapa de rede da família G-----	52
<b>Figura 10.</b>	Mapa de rede da família H-----	52
<b>Figura 11.</b>	Mapa de rede da família I-----	53
<b>Figura 12.</b>	Mapa de rede da família J-----	53
<b>Figura 13.</b>	Mapa de rede da família K-----	53
<b>Figura 14.</b>	Mapa de rede da família L-----	54
<b>Figura 15.</b>	Mapa de rede da família M-----	54
<b>Figura 16.</b>	Mapa de rede da família N-----	54
<b>Figura 17.</b>	Mapa de rede da família O-----	54
<b>Figura 18.</b>	Distribuição resiliência-----	57
<b>Figura 19.</b>	Caixa de Bigodes-----	57



## Índice de Quadros

<b>Quadro 1.</b>	Dimensões de análise e indicadores-----	78
<b>Quadro 2.</b>	Agregado familiar/grau de parentesco-----	33
<b>Quadro 3.</b>	Famílias quanto à composição/escolaridade parental-----	34
<b>Quadro 4.</b>	Codificação das variáveis quantificáveis do inquérito-----	85
<b>Quadro 5.</b>	Codificação do IARSP (características estruturais da rede)-----	86
<b>Quadro 6.</b>	Codificação do IARSP (atributos do vínculo e características funcionais da rede)-----	86
<b>Quadro 7.</b>	Codificação da escala de resiliência familiar-----	87
<b>Quadro 8.</b>	Condição perante o trabalho-----	40
<b>Quadro 9.</b>	Meio de vida-----	41
<b>Quadro 10.</b>	Situação habitacional-----	42
<b>Quadro 11.</b>	Realização de tarefas domésticas e cuidados ao filho com deficiência mental-----	43
<b>Quadro 12.</b>	Cuidados ao filho com deficiência mental (transporte; deitar; afinidade)-----	44
<b>Quadro 13.</b>	Realização dos cuidados ao filho com deficiência mental (regras)-----	44
<b>Quadro 14.</b>	Tempos livres-----	46
<b>Quadro 15.</b>	Fases do ciclo vital da família-----	48
<b>Quadro 16.</b>	Tamanho da rede social familiar-----	55
<b>Quadro 17.</b>	Composição da rede social familiar-----	55
<b>Quadro 18.</b>	Reciprocidade de apoio-----	56
<b>Quadro 19.</b>	Resiliência Familiar-----	56



## INTRODUÇÃO

No âmbito da investigação produzida na área de Serviço Social em Portugal, verifica-se o carácter incipiente dos estudos sobre a Deficiência Mental, cumprindo assinalar como excepção o trabalho desenvolvido por Maria Emília Ribeiro Santos (2006), sendo também escassos os trabalhos que tenham como sujeitos de estudo famílias que vivem esta problemática. Na verdade, este é um campo a desbravar, não só pelo Serviço Social mas pelas Ciências Sociais em geral, para que se desenvolva uma intervenção social cada vez mais conhecedora e, conseqüentemente, mais adequada.

O presente estudo foi desenhado no âmbito do Serviço Social tendo como pretensão poder contribuir para a investigação no âmbito das famílias com filhos com deficiência mental, podendo assim contribuir para a reflexão sobre a prática profissional neste contexto.

A carência de estudos em Serviço Social na área da deficiência mental leva a que haja pouca visibilidade do modelo social da deficiência, prevalecendo sobretudo uma perspectiva mais individual no que se refere à intervenção. Esta perspectiva está inscrita no modelo biomédico de avaliação e é limitadora de uma visão holística dos sujeitos. Urge, assim, conhecer e afirmar os factores que envolvem o indivíduo deficiente no sistema familiar, compreender como estes, inseridos nas suas famílias e com as suas famílias, fazem face às dificuldades associadas às suas incapacidades. Estas dificuldades estão muitas vezes relacionadas com a construção que a própria sociedade faz da deficiência. É necessário conhecer a forma como estas pessoas, num sistema familiar, se organizam no seu quotidiano, lidam com as dificuldades e desenvolvem processos de resiliência, o tipo de suporte social que possuem. Em síntese, como se organizam estas famílias?

O futuro das famílias com filhos com deficiência mental pode também depender grandemente da forma como o serviço social encara a sua forma de funcionar, as suas características, as suas vulnerabilidades e competências. Em suma, a possibilidade de contribuir com algum conhecimento na referida matéria assume-se como razão suficiente para motivar a presente investigação. Em termos pessoais, o interesse pelo estudo advém sobretudo da necessidade de aliar teoria e prática, no sentido de facilitar uma acção positiva junto daqueles que muitas vezes se inserem em contextos de desigualdade e diferença. Ao referido interesse junta-se a prática profissional da investigadora na área da deficiência e a constatação da prevalência de uma intervenção baseada num modelo individualista e de alguma forma redutor. Neste sentido, Alcina Martins (2008: 43) refere que os assistentes sociais “apresentam preocupações em qualificar a sua própria prática profissional e melhor compreender e reflectir as

vicissitudes com que se confrontam no quotidiano. Assim, os avanços da formação pós-graduada já não se circunscrevem ao meio académico”.

É importante, dadas as implicações metodológicas, explicitar mais profundamente e em termos teóricos a abordagem a que a investigadora se propõe, sistematizando nos pontos que se seguem a revisão da literatura.

## 1. Políticas Sociais na Deficiência

*A deficiência é uma de entre todas as possibilidades do ser humano, portanto, deve ser considerada, mesmo se as suas causas e consequências se modificam, como um factor natural que nós mostramos e de que falamos do mesmo modo que o fazemos em relação a todas a outras potencialidades humanas*  
(UNESCO, 1977:14)

Quando analisamos a relação das políticas sociais e dos direitos humanos ao longo do tempo, percebemos que existiram alterações profundas. O acesso dos indivíduos com incapacidade/deficiência aos cuidados de saúde e assistência social como “direito humano” tem sido cada vez mais reforçado. No entanto, pouco se conhece sobre a opinião desses mesmos indivíduos em relação aos seus direitos e mais concretamente aos seus direitos sociais (Martins, 2000:100). Segundo Drewtt (1999, *cit. in* Martins, 2000), uma das críticas relativas à temática em discussão é que o poder retórico no âmbito dos indivíduos com incapacidades não se desenvolveu tão intensamente como no que toca aos direitos da mulher ou na luta contra o racismo, talvez porque não houve uma clara distinção entre os direitos e as necessidades

Os agentes sociais têm um papel fundamental no apurar dessas opiniões, isto é, depois dos deficientes mentais conhecerem os seus direitos, o que pensam estes dos mesmos? Claro que nem sempre isto é possível, principalmente no que se refere às pessoas com uma deficiência mais acentuada, e aí, para além do assistente social se tornar um agente directo na activação dos seus direitos, deve promovê-los também através do *empowerment* familiar. É fundamental que as famílias e pessoas com deficiência possam ter um papel cada mais activo no exercício dos seus direitos e na adequação dos mesmos.

Na Declaração Universal dos Direitos do Homem<sup>1</sup>, adoptada e proclamada por todos os Estados Membros das Nações Unidas a 10 de Dezembro de 1948, verifica-se que os diferentes artigos enumeram os direitos humanos e as liberdades fundamentais de que são titulares todos os homens e mulheres sem qualquer discriminação. Tendo em conta a temática da deficiência, o artigo 2.º desta declaração expressa o princípio básico da igualdade e da não discriminação no que se refere ao exercício dos direitos humanos e liberdades fundamentais, proibindo qualquer “distinção, nomeadamente, de raça, de cor, de sexo, de língua, de religião, de opinião política ou outra de origem nacional ou social, de fortuna, de nascimento ou de qualquer outra situação.” Neste sentido, conseguir a integração social das pessoas com deficiência consubstancia a operacionalização efectiva do enunciado na Declaração Universal dos Direitos Humanos. Ainda assim, sabemos que existem barreiras no que concerne à aplicação do princípio da universalidade subjacente aos direitos humanos, havendo ainda muito por fazer. O próprio Serviço Social considera os Direitos Humanos como princípio organizativo da sua prática profissional, do seu fazer. “A passagem de uma orientação centrada nas necessidades para uma afirmação de direitos foi-se tornando necessária uma vez que era preciso satisfazer carências importantes e palpáveis. Uma necessidade substantiva pode ser traduzida num direito positivo equivalente, reclamando-se o gozo desse direito perante o Estado e outras entidades” (ONU, 1999: 22).

Segundo Boaventura Sousa Santos (1997, *cit. in* Martins, 2000: 103), há necessidade de uma reformulação multicultural dos direitos humanos que tenha em consideração a relação entre diferença e igualdade, o que tem obviamente consequências sobre o reconhecimento da dignidade humana, nomeadamente do “humano com deficiência”, cujos os direitos colectivos e os direitos culturais são limitados na declaração. Verificam-se “concepções concorrentes de igualdade e diferença, as pessoas e os grupos sociais têm o direito de ser iguais quando a diferença os inferioriza, e o direito a ser diferentes quando a igualdade os descaracteriza”.

A deficiência é um problema que merece cada vez mais a atenção e reflexão da sociedade e poder político, até porque esta realidade é cada mais significativa em Portugal. Tendo em conta os Censos de 2001, 6,1% da população portuguesa residente é deficiente (o que perfaz um total de 636.059 pessoas). No entanto, estes valores entram em confronto com os dados obtidos pelo projecto “Quanti” promovido pelo Secretariado Nacional de Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, realizado entre 1993 e 1995, onde se refere existirem 905 488 pessoas com alguma

---

<sup>1</sup> Carta Internacional dos Direitos do Homem <http://www.gddc.pt/direitos-humanos/textos-internacionais-dh/tidhuniversais/cidh-dudh.html>, consultado em 30-11-2008.

deficiência. Neste sentido, os dados recolhidos pelos Censos baseados na auto-avaliação dos respondentes em relação às suas características individuais, ou na perspectiva dos próprios familiares, são contestados por várias organizações ligadas à deficiência. Coloca-se em questão o estigma associado a estas respostas e à aceitação da realidade da deficiência (Martins, 2004). Para além da divergência dos números, temos que sublinhar que estes representam pelo menos cerca de um décimo da população nacional. Ainda assim, estes números não têm tido força suficiente para exigir a implementação de políticas sociais eficazes e capazes de fazer face às necessidades dos deficientes, continuando este a ser um grupo social que prefigura entre os mais pobres e os mais desfavorecidos em termos sociais (*idem*, 2004).

Turmusani (2001, *cit. in* Fontes, 2006) refere que este fenómeno aumentou nas sociedades desenvolvidas, atribuindo-o à forma como a sociedade se encontra organizada em torno das necessidades de pessoas que não apresentam qualquer deficiência. O autor realça a ideia de Hughes (2002, *cit. in* Fontes, 2006) ao afirmar que tal facto pode ser resultado de uma medicalização e corporealização da deficiência, em que a vida das pessoas com deficiência é entendida em termos de incapacidade e limitação. Surge daqui o **modelo individual de deficiência**. Este modelo foi uma referência para os profissionais da área e para as políticas que foram surgindo até ao séc. XX. Enfrentavam-se os problemas dos deficientes como consequência da sua incapacidade, centrando-se na “anormalidade” e na deficiência, convertendo consequentemente os sujeitos em inválidos (Fontes, 2006). Surge assim uma dependência total das pessoas deficientes face à protecção social estatal impedindo a politização da deficiência, levando em certa medida a um reforço do clientelismo, em que as provisões da segurança social funcionam como suplemento de rendimentos insuficientes (Silva, 2002).

Nos anos 60 iniciou-se um movimento crítico que questionou este modelo, assistindo-se ao emergir de organizações e grupos de defesa dos direitos das pessoas com deficiência, principalmente no Reino Unido e nos EUA, dando origem ao chamado **modelo social da deficiência**. Este modelo pressupõe uma responsabilização da sociedade, nos seus valores, instituições e ideologia, no que se refere à exclusão de pessoas com deficiência tendo em conta várias barreiras incapacitantes que esta promove.

O modelo social de deficiência introduziu algo também muito importante: passou a promover-se a dissociação entre deficiência e incapacidade<sup>2</sup>. A primeira reporta para o fenómeno da exclusão social dos cidadãos com deficiência, e a segunda para aspectos

---

<sup>2</sup> A bibliografia continua a fazer uso dos dois conceitos.

biológicos e físicos individuais. Aqui denota-se uma enorme ruptura, pois a deficiência deixou de ser encarada como uma questão individual e um problema médico para ser vista enquanto questão social e política (Fontes, 2006). O problema reside no facto de tal perspectiva não ter sido acompanhada por todas as instituições e serviços, nem pelas mentalidades vigentes na sociedade. À semelhança do que se verificava durante a primeira metade do séc. XX, a política continua a remeter, de certa forma, para a institucionalização das pessoas com deficiência.

Apesar de se ter observado, com a revolução do 25 de Abril e com o desenvolvimento do Estado de Providência, o surgimento de políticas e sistemas sociais com vista à integração das pessoas com deficiência, essas políticas tiveram o efeito “perverso” de continuar a excluir, através da criação de dependência de subsídios, pensões e instituições com vista a compensar as “incapacidades” identificadas nestes sujeitos para o mercado de trabalho (Fontes, 2006). A protecção social não se verifica de forma efectiva. Neste sentido, tal como refere Silva (2002), não houve uma substituição total das estruturas pré-existentes à 2ª Guerra Mundial, falando-se de uma “sociedade inacabada”. Verificam-se picos de generosidade e de desenvolvimento e depois falhas enormes na protecção social (Ferrera, 1996).

Em certa medida, as vulnerabilidades e as vidas dos deficientes passaram a ser tratadas por “peritos”, objectivando-se necessidades e prioridades, confinando-os à dependência (Fontes, 2006).

Como vimos anteriormente, Silva (2002) reitera o facto de Portugal demonstrar características de um sistema de protecção social que ainda não se encontra terminado, sendo por isso ainda insuficiente. Executa algumas medidas compensatórias mas que *per se* continuam a não promover a verdadeira autonomia e inclusão das pessoas com deficiência. No âmbito dessa dependência, da necessidade de “cuidar”, foram surgindo respostas sociais como os centros de actividades ocupacionais (CAO), educação especial, emprego protegido, formação profissional, entre outras.

Apesar de alguma possível desadequação nas respostas sociais oferecidas às pessoas com deficiência, são inegáveis as mudanças verificadas ao longo do tempo, ao nível das políticas da deficiência. Estabeleceram-se, como referido, em países como os EUA, direitos para a igualdade dos deficientes no acesso aos serviços e instituições públicas. Passou a haver uma maior visibilidade pública das organizações de pessoas com deficiência, funcionando como grupos de pressão política na defesa dos direitos destes indivíduos. Neste sentido, é de referir a importância da ONU desde a década de 70, bem como a então Comunidade Europeia para a visibilidade do grupo social dos deficientes.

A deficiência em Portugal passou a ser um risco social garantido no início dos anos 80, com o aparecimento da pensão social, através da qual o Estado passa a assumir a protecção social da pessoa deficiente, substituindo-se ao indivíduo ou a outras esferas sociais como a família. Defende Salvado (2007:76) que “a protecção relativamente às pessoas com deficiência, ou às famílias com dependentes a cargo assume-se neste modelo de protecção social de forma integrada, ora em termos de pensões, ora em termos de compensações dos encargos familiares, quer no âmbito do sistema de segurança social, quer no campo das políticas fiscais, ao nível da inserção de vários tipos de impostos (IRS;IVA;IA)”. Neste sentido, a autora coloca uma questão pertinente: até que ponto o Estado português interiorizou os problemas das pessoas com deficiência como sendo de índole sociopolítica e não apenas do campo da medicina e da acção social? Tendo em conta as dimensões defendidas por Robert Drake (2001, *cit. in* Salvado, 2007) como comuns aos Estados Providência no âmbito das políticas de deficiência, ou seja a igualização, a compensação, e a dimensão dos cuidados e cidadania, pode afirmar-se que, pelo menos em parte, estes elementos foram incorporados na matriz ideológica do Estado e no sistema português de protecção social. No entanto, estes não estão efectivamente incorporados nas práticas sociais e políticas (Salvado, 2007).

Como tem vindo a ser pontuado ao longo do texto, apesar de se terem feito importantes progressos na área da deficiência, através da inclusão ao nível da educação e da criação de uma política de protecção social para as pessoas com deficiência, ainda se verifica uma certa vigência do “modelo individual”, a par com uma forte carência legislativa nalgumas áreas e insuficiência de resposta e serviços. Neste sentido, Santos (1993) tem vindo a analisar algumas particularidades da sociedade portuguesa no âmbito das políticas sociais, onde identifica uma carência de movimentos sociais, principalmente quando comparados com os países da Europa Central. Este facto parece estar relacionado com factores determinantes, tais como um longo regime político autoritário e a influência da igreja católica. Toda esta conjugação parece reflectir-se nas formas organizadas de acção das pessoas com deficiência:

“1.uma recente cultura de direitos e uma democracia participativa frágil – expressa na reduzida mobilização política das pessoas com deficiência; 2. um Estado que permanece com alguns traços de centralismo autoritário – algo que expressa na sua relação com as organizações de pessoas com deficiência; na negação da participação na tomada de decisões acerca das políticas sociais e numa lógica de financiamento que visa controlar a vida das organizações; 3. um Estado de Providência fraco que faz com que as organizações procurem compensar os seus défices na prestação de serviços sociais –



dado que se reflecte no facto de as organizações acabarem por dirigir muitos dos seus esforços e recursos para providenciar serviços que o Estado não assegura” (*cit in* Martins; 2004: 14).

O autor enumera uma série de factos históricos, sociais e políticos que são especificidades do nosso país e que influenciaram a falta de expressividade pela luta dos direitos das pessoas com deficiência, bem como as organizações que trabalham com a referida realidade. No entanto, e apesar dos factores referidos, o assistente social, segundo Sposati (1992, *cit. in* Santos, 2006), tem que reconhecer os constrangimentos organizacionais e implementar medidas de acção positiva que incluam o fornecimento de serviços específicos para grupos vulneráveis. Além disso, é também importante realçar, que a acção social e a intervenção do Estado é muito importante, mas não é suficiente se não houver um reconhecimento e uma representação positiva por parte da sociedade em geral, que permita a integração do indivíduo. Continua a verificar-se que a mudança de atitude social em relação às pessoas com deficiência física ou mental é morosa, nem sempre linear e com a persistência dos preconceitos mais primitivos que tornam a deficiência, visível nas marcas do corpo ou nos traços do comportamento, como um estigma ou até mesmo como um “castigo divino” (Melro, 1993).

São de facto visíveis ao longo da história, os comportamentos sociais de rejeição da pessoa deficiente, atirada para fora do grupo social. Um exemplo disso é o modelo que domina o mundo ocidentalizado, exclusivamente competitivo e por isso agressor dos mais frágeis, no qual se afere a “valia” das pessoas através da rentabilidade económica (*idem*, 1993). É de salientar também, que para além das desigualdades laborais e económicas atrás mencionadas, tem-se considerado, numa perspectiva cultural, que as desigualdades imateriais são um forte condicionalismo à participação das pessoas com deficiência. Por outras palavras, “a desigualdade de rendimentos pode mascarar uma extrema desigualdade em termos de bem-estar” (Salvado, 2007:78).

A sociedade de hoje, onde imperam valores individualistas, tornou mais relevante outro tipo de desigualdades no âmbito da participação dos indivíduos e no acesso a determinados bens e serviços. Os indivíduos com deficiência passaram a lidar com outro tipo de barreiras muito menos visíveis e por isso mais difíceis de se tornarem objecto de mudança e de práticas políticas que façam face a essas mesmas dificuldades de participação (Salvado, 2007). Também estas preocupações, talvez menos evidentes, têm que fazer parte da agenda política assim como da reflexão e do planeamento estratégico de intervenção dos assistentes sociais.

Segundo Bruno Sena Martins (2004) existe uma estranha convivência entre as políticas sociais e o permanecer da desigualdade, referindo que tal facto terá que ser

entendido perante a denúncia de uma abordagem dominante que aceita a deficiência como um desafio individual, mantendo intactas as “margens” da sociedade. A transformação das políticas sociais só poderá verificar-se a partir do momento em que estas se desvinculem de uma abordagem de reabilitação centrada no indivíduo. Tem que se ir ao encontro de uma crítica informada das barreiras colocadas a quem tem deficiência, pelas formas de organização social e pelos valores culturais. É fundamental levar em consideração as experiências e reflexividades das pessoas com deficiência e suas famílias. Segundo Santos (2002, *cit. in* Martins, 2004: 17) as políticas sociais da deficiência “terão que ser desafiadas a contribuir para uma superação de “lógica da classificação social” – ancorada que está uma “monocultura da naturalização das diferenças” – em prol de uma ecologia “ecologia dos reconhecimentos””.

Teremos que conhecer as necessidades e potencialidades reais de quem verdadeiramente as tem ou sente. Só aí estaremos próximos daquilo a que chamamos “integração social”.

## 2. Famílias com filhos com Deficiência Mental

---

Para que se prevejam outras formas de intervir na complexidade que é a deficiência/incapacidade, é necessário **conhecer as famílias** com membros com deficiência e torná-las partes integrantes e efectivas num processo de valorização, integração social e transformação das nossas sociedades. Assim, em vez da “perpetuada reiteração de “narrativas de tragédia pessoal”, teríamos “narrativas de transformação social”” (Martins, 2004: 17).

No que respeita à família e à construção da sua identidade, esta não está nem nunca esteve separada da sociedade, daí que também ela sofre todas as mutações que a sociedade experimenta. Houve, de facto, **mudanças na família ao longo dos tempos**, e isto deve-se em parte a factores socioeconómicos resultado das mudanças estruturais do mercado de trabalho e, por outro lado, à evolução dos comportamentos demográficos e à sua conseqüente influência no tecido social, nomeadamente, no que se refere à estrutura familiar (Pinto, 1994).

A influência das mutações económicas e demográficas sobre a família leva ao questionamento sobre as suas perspectivas e objectivos, nomeadamente no que respeita às funções da família, ao papel económico da mesma, à responsabilidade das famílias na

educação dos filhos, à importância da família como primeiro lugar de expressão de solidariedade entre gerações, à preocupação irreversível da igualdade dos homens e das mulheres e à ambição das mulheres poderem conciliar a vida familiar com a actividade profissional (*idem*, 1994). De facto, a família que hoje conhecemos, na sua estrutura, na sua dinâmica e enquanto projecto cultural, não é produto “acabado”. “As avaliações do futuro da família parecem ser tão diferentes quanto as definições do que ela é e as posições de valor sobre o que ela deveria ser” (Mcintosch, 1987, *cit. in* Esteves, 1990: 79). Pensamos que o presente estudo poderá contribuir um pouco para a compreensão dessa complexidade que é a família.

Verificamos que os estudos históricos e sociológicos mais recentes, têm vindo a dar menos importância à “família nuclear” que surgiu associada à Revolução Industrial, isto porque recentemente têm vindo a assumir grande importância formas ditas atípicas de família, já reflectidas na política social, habitacional, educativa e na política de controlo da delinquência e da criminalidade (Esteves, 1990). Apesar dos diferentes tipos de família e das mudanças que ocorrem na mesma, esta é, sem dúvida, o primeiro dos grupos sociais a que cada um de nós pertence desde que nasce até que morre. É no seio da família que vão acontecendo aprendizagens inerentes ao crescimento e desenvolvimento humano (Alarcão, 2000). Além disso, as famílias promovem em grande parte o bem-estar dos seus familiares/cidadãos através de ajudas materiais e financeiras e também através da prestação de serviços, como a guarda das crianças e os cuidados dos idosos. As relações familiares constituem um apoio fundamental para os indivíduos na ausência de políticas sociais fortes ou como complemento das mesmas (Portugal, 2001).

As famílias são as grandes **prestadoras de cuidados**, mas vêm-se a braços com problemas ligados ao aumento da população dependente e à crescente diminuição de recursos económicos, ou seja, há uma crescente incapacidade para “cuidar dos seus”. Tais factores devem-se muitas vezes às diferentes transformações sociais da sociedade, tal como referimos anteriormente (*idem*, 2001). No entanto, Litwalk (1960 *cit. in* Portugal, 2001: 9) defende que apesar das transformações, a unidade familiar característica da sociedade industrial não é a “família nuclear isolada” mas a “família extensa modificada”. O autor defende que ao haver uma melhoria dos meios de comunicação, os inconvenientes ligados à distância geográfica foram minimizados e é possível à família extensa prestar apoio ao núcleo conjugal sem este constituir um obstáculo ao sistema ocupacional. É de notar, que autores como Dias (2000) remetem para posições contrárias, defendendo um afastamento da família extensa e a uma perda de estrutura social rica em solidariedade. Karin Wall (2005) defende que as solidariedades familiares

têm uma importância relevante quer na economia das famílias quer nas suas vidas quotidianas. No entanto, esta é uma solidariedade muito centrada nos progenitores do casal e sobretudo nas mães de ambos os conjugues. Refere sobretudo redes de parentesco algo restritas.

Contudo, a rede de parentesco tem uma importância inegável a diversos níveis. Por exemplo as trocas de bens e serviços no interior da família têm aumentado (*idem*, 2001). Pitrou (1978, *cit. in* Portugal, 2001) refere que, no âmbito das ajudas materiais, passou a haver uma maior importância nas transferências monetárias de pais para filhos, principalmente em fases de transição do ciclo da vida (casamento; compra habitação etc.). Verificam-se também ajudas em géneros (vestuário; electrodomésticos; brinquedos, entre outros). No plano da prestação de serviços, os parentes também têm um papel fundamental, nomeadamente, na procura de emprego, habitação, consertos em casa, entre outros. Segundo Sílvia Portugal (2001:15), “a ajuda familiar é procurada conforme os azares da vida e as necessidades quotidianas”. Esta reflexão é importante no sentido em que o presente estudo pretende compreender a **organização do quotidiano das famílias com um filho deficiente** e a forma como os diferentes elementos da família e suporte social interagem e se ajudam para a realização das diferentes tarefas, tempos de lazer, vida profissional, condições de habitação, entre outros aspectos do dia-a-dia.

Ter um filho com deficiência é algo que faz parte do quotidiano de algumas famílias. Durante o período de gestação os pais têm um conjunto de expectativas, idealizando um filho de acordo com os seus valores (Silveira & Almeida, 2005, *cit. in* Xavier, 2008). No termo da gestação, o parto é também um momento integrador da vinculação mãe-filho e pai-filho, se o pai estiver presente. No entanto, o vínculo da gravidez é interrompido quando no parto se percebe o filho com deficiência. O entusiasmo do momento transforma-se em *stress* e em angústia (Biscaia, 1997, *cit. in* Xavier, 2008), sendo geralmente um acontecimento inesperado ou uma **crise acidental**. A família, como um sistema, e o adequado funcionamento do mesmo, pode entrar em ruptura caso os processos psicológicos ou de interação social se tornem desorganizados, distorcidos ou sofra outro tipo de tensão (Coelho, 2001). Assim, o **diagnóstico** de um filho incapacitado é um potencial obstáculo para o sistema relacional. Os pais associam muitas vezes o referido acontecimento a uma experiência de perda, desenvolvendo por vezes reacções semelhantes às perdas por morte de alguém (*idem*, 2001). Frequentemente desenvolvem-se emoções de choque, recusa e desorganização emocional, surgindo o medo, a culpa, a desilusão e, mais tarde, uma possível adaptação e aceitação (*idem*, 2001).

É, sem dúvida, um período de crise em que as rotinas familiares entram em ruptura. Verifica-se uma ameaça ao funcionamento dos sistemas de vinculação e de cuidados, uma vez que os pais não conseguem proteger o filho do diagnóstico (*idem*, 2001). Perante esta realidade não normativa e inesperada, o sistema de apoio do sub-sistema conjugal, tal como as amizades, e outras relações sociais, são fundamentais para a estruturação de um suporte social. Além disso, segundo os autores Silveira e Almeida (2005), os primeiros contactos com a criança e a maneira de transmitir o diagnóstico aos pais pode influenciar nas suas formas de reagir e incluir a criança na família, (*cit. in* Xavier, 2008). É necessário, em paralelo, ajudá-los a ultrapassar sentimentos como o medo, a recusa do seu próprio filho, a ideia de terem um produto inacabado, a ansiedade relacionada com o seu desenvolvimento, a inquietação pelo futuro (Biscaia, 1997, *cit. in* Xavier, 2008). Em suma, é preciso normalizar e dar segurança aos pais para que possam reorganizar-se de modo eficaz.

É importante trabalhar com os pais de forma a não perderem a sua identidade, primeiro como pessoas, depois como pais e por último como pais de uma criança com deficiência. Os técnicos têm também um papel fundamental no apoio à família, numa primeira fase no ultrapassar dos momentos críticos e depois no investir no futuro da criança. A família deve ser informada da responsabilidade e dos efeitos acentuados e duradouros, do que fizerem ou não, no crescimento e desenvolvimento do seu filho (Buscaglia, 1993, *cit. in* Xavier, 2008), devendo também ter a possibilidade de colocar as suas dúvidas em relação à saúde e deficiência do seu filho (Góngora & Bedia, 1999).

Uma família com filhos com necessidades especiais deve desempenhar as mesmas funções que as restantes famílias, relativas às necessidades colectivas e individuais dos seus membros. As funções internas e externas do sistema familiar segundo Ajuniaguerra (1989, *cit. in* Martín, 2001) são a função económica; a função de cuidado físico; de descanso e recuperação; de socialização; de autodefinição; de afectividade; de orientação; de educação e a função vocacional. Segundo o autor, a diferença nestas funções de uma família com filhos com problemas para uma com filhos ditos “normais”, encontra-se sobretudo na dificuldade em cumprir cada uma das referidas funções, pois os recursos e apoios de todo o tipo são muito mais necessários e permanentes em famílias com filhos com limitações e, na maioria dos casos, as famílias não estão preparadas para isso. Todos estes factores podem ter uma influência directa no desenvolvimento do **ciclo vital da família** e nas funções inerentes às diferentes fases do mesmo.

A caracterização do ciclo vital e a definição das suas etapas tem variado consoante os autores (Relvas, 1996), no entanto, existem alguns aspectos que são

comuns, como sejam a entrada e saída de elementos na família, a realização de tarefas e mudanças estruturais na família. Apesar das limitações deste ciclo desenvolvimentista, uma vez que se baseia apenas na família nuclear dita tradicional, pode entender-se como útil no sentido em que permite mais facilmente compreender as tarefas nos diferentes subsistemas, bem como a hierarquia do poder, e a comunicação. Em suma, permite ter uma visão global das características, potencialidades e vicissitudes que as famílias enfrentam em cada momento (formação do casal; família com filhos pequenos; família com filhos na escola; família com filhos adultos) (Alarcão, 2000).

No caso das famílias com filhos deficientes, o *stress* aumenta e os ajustamentos complicam-se. As mudanças de etapas do ciclo vital ocorrem mais tardiamente ou muitas vezes não chegam sequer a acontecer (Costa, s/data). Um indivíduo com deficiência pode permanecer na segunda fase (criança dependente), ou seja as limitações muitas vezes não permitem a evolução para outro estágio de desenvolvimento. Também a família com um filho deficiente adulto, traz consigo a incerteza do futuro que muitas vezes não é o da autonomia nem o da criação de outro sistema familiar (Costa, s/d), tal como se prevê normativamente.

As famílias com filhos com deficiência durante as etapas do ciclo vital podem deparar-se com uma tensão especialmente aguda. Mackeith (1973, *cit. in* Costa, s/d: 91) descreveu quatro períodos: "1) quando os pais se apercebem que o filho é deficiente; 2) quando chega o momento de proporcionar educação à criança e há necessidade de encarar as possibilidades escolares; 3) quando a criança deixa a escola e tem necessidade de enfrentar as confusões e frustrações pessoais como todos os outros adolescentes; 4) quando os pais envelhecem e não podem dar continuidade à responsabilidade de cuidar do seu filho".

É necessária uma **(re)organização familiar**. Os impactes são diferentes mediante o facto de se ter um filho com deficiência que seja pequeno, em idade escolar, adolescente ou adulto. Cada momento requer uma reorganização distinta, porque as necessidades e problemas são distintos (Góngora & Bedia, 1999). Neste sentido, verificamos que são múltiplos os factores envolvidos na deficiência, nomeadamente na deficiência mental e respectivas famílias nas diferentes fases de desenvolvimento. Tais factores dificultam a compreensão de como as famílias são afectadas, daí a importância de estudos nesta área.

A deficiência ocorre em qualquer tipo de família (nível social, económico, cultural). Porém, podem divergir na forma de reagir e de se adaptarem à situação. A deficiência é algo que se prolonga ao longo da vida, e a forma como as famílias se vão adaptando é bastante variável, o que dificulta generalizações na referida matéria. Segundo Coelho

(2001:136), “a relação da família com a sua criança deficiente é vivida subjectivamente sobre dois modos complementares e contraditórios: a identificação e a diferença”. A identificação de um filho deficiente leva frequentemente a uma maior coesão entre os membros da família. Por outro lado, a diferença faz com que a família lute constantemente por uma vida dita *normal*, pois sente-se que há uma **normalidade perdida** no seio da família (*idem*, 2001). Há muitas vezes uma renúncia aos sonhos perspectivados em relação a um filho, pois um filho deficiente mental muito dificilmente vai tirar um curso superior, constituir família, ter filhos, ou ajudar os progenitores na velhice (*idem*, 2001). O facto de se saber que nunca se vai ter o que os outros têm é algo que tem que ser lentamente assimilado, sabendo-se que o processo de adaptação pode levar meses ou anos (Góngora & Bedia, 1999). Aliás, Martín (2001) afirma que o processo de adaptação das famílias é algo dinâmico e que nunca se deve dar por concluído, pois à medida que os filhos crescem, começam situações novas que voltam a requerer novas adaptações.

Todos queremos um porquê quando acontece algo com grande impacte nas nossas vidas, podendo enveredar pela atribuição de culpas a alguém ou a factores difíceis de controlar, como a herança genética, ou mesmo atribuir-lhe explicações religiosas também culpabilizantes se atendermos à tradição judaico-cristã. Atribuir causas a tal acontecimento de vida, ou dar uma certa explicação aos problemas, tem alguns efeitos comprovados, isto porque se tenta saber contra o que lutar, diminuindo a confusão. No entanto, confronta-nos com limitações, pois às vezes não se pode fazer nada, ou seja não sabemos com o que lutar que explicações dar, que causas enunciar. (Góngora & Bedia, 1999).

Góngora e Bedia (1999) referem acontecer com frequência, dependendo do grau de incapacidade e dependência do filho, os pais, sobretudo as mães, terem que depender de praticamente todo o seu tempo para prestar cuidados ao filho.

As mulheres em geral, muitas vezes, têm que fazer dupla jornada, pois por vezes para além de um horário de trabalho, continuam a assumir as responsabilidades da esfera privada (a gestão do doméstico e o acompanhamento da educação dos filhos) (Fonseca, 2004).

Mesmo quando as mulheres reclamam da sobrecarga das actividades domésticas e pedem colaboração dos homens, perpetua a relação desigual pela maneira diferenciada como educam os filhos e filhas quanto à responsabilidade nos afazeres domésticos (Silva, 2008).

As formas clássicas de interacção permanecem ainda muito evidentes, enquanto que as mulheres entraram no domínio masculino, os homens resistem a entrar no

domínio tradicional feminino, por exemplo, nas tarefas domésticas, existem algumas que, para os homens, são consideradas fora de negociação (Fonseca, 2004). No contexto dos cuidados ao filho com deficiência, a realidade atrás referida, pode sobrecarregar ainda mais a mulher, a mãe.

Há uma renúncia muitas vezes a projectos pessoais, a pequenos hábitos, à conjugalidade, a ser pais de outros filhos. Há evidências de grandes sacrifícios, que são compreensíveis, mas acontece muitas vezes sacrificarem-se excessivamente as necessidades pessoais do companheiro e familiares, como também trabalharem, muitas vezes, sem descanso e em exclusivo para o filho com deficiência (Góngora & Bedia, 1999).

Estes autores levantam questões que exemplificam muitas vezes as renúncias feitas pelas famílias, pelas mães, em prol dos cuidados ao filho com deficiência. Levantam questões tais como: se ter um filho com problemas impede um gesto de carinho para com o companheiro ou tirar uns dias de férias, ou sair, ou ir ao cinema? Não existe ninguém de confiança a quem possa deixar o filho? Acaba o amor, a diversão, a amizade, o estudo, a conversa, o baile, a paz e tranquilidade porque temos um filho com incapacidades/deficiência? O que se pode dar a um filho quando já não se tem nada? (*ibidem*: 17). É necessária uma reestruturação adequada do tempo e do que se gosta de fazer, ainda que seja obviamente um processo difícil e gradual.

Segundo Chiappello e Sigal (2006), as famílias passam por diferentes fases emocionais. Em primeiro lugar atravessam uma fase de choque emocional, seguido de um período variável de negação parcial da realidade (minimização da realidade). Nesse momento a família questiona-se sobre o porquê de se estar a deparar com tal situação (como já vimos anteriormente). Seguidamente vão surgindo sentimentos como a tristeza associada a alguma ira, em que os pais se sentem débeis e sem força para enfrentar o futuro. Absorvem muitas vezes sentimentos de culpa, de raiva, de impotência e finalmente de depressão. É muitas vezes após este processo de emoções e estados que se verifica a aceitação do filho com problemas.

### 3. Resiliência Familiar e Redes de Suporte Social

---

Existem famílias que desenvolvem padrões de **resiliência familiar** conseguindo enfrentar e adaptar-se aos problemas com que se deparam.



O termo “Resiliência”, originário da Física, foi adaptado ao campo das ciências da saúde, inicialmente ligado às ideias de capacidade de regeneração, adaptação e flexibilidade de pessoas que conseguiam recuperar de doenças, guerras, catástrofes entre outras situações traumáticas. As referidas situações eram consideradas de alto risco, podendo levar a que as pessoas desenvolvessem algum tipo de patologia (Souza, 2006), no entanto, verificou-se que algumas pessoas conseguiam uma adaptação satisfatória na vida afectiva, na vida social e no trabalho (*idem*, 2006).

Os primeiros estudos sobre a resiliência, no âmbito da psicologia, datam da década de 70. Nesta época, focava-se este conceito ligado a traços de personalidade do indivíduo herdados biologicamente, ou seja, mesmo perante situações agudas de stress as crianças (por exemplo) não adoeciam. Não deixa de ser uma visão limitadora, pois tem apenas em conta factores genéticos. Posteriormente, Fonagy (1994, *cit. in* Souza, 2006) acrescenta a influência do processo multigeracional no desenvolvimento da resiliência. O relacionamento com os pais ou cuidadores faz com que a criança desenvolva expectativas em relação a si mesma e aos cuidadores, organizando os seus relacionamentos com outras pessoas. Assim, também Cowen, Wyman e Work (1996, *cit. in* Souza, 2006: 23) reiteram ter que existir factores protectores que são qualidades dos pais (senso de eficácia; saúde mental e visão positiva de futuro) e que têm uma influência directa e positiva nos filhos, ainda que tenham sido expostos a vários factores de stress. Verifica-se uma relação directa entre factores de risco e factores protectores. Mais tarde, foi acrescentada à resiliência uma dimensão interacional num contexto sociocultural, em que, perante um conjunto de desafios, se manifesta competência visando uma adaptação ou desenvolvimento.

Neste sentido, Simon (1989, *cit. in* Souza, 2006: 23) refere que a adaptação é “um conjunto de respostas de um organismo vivo, em várias situações que o modificam, permitindo a manutenção da sua organização (por mínima que seja) compatível com a vida”.

É de referir que, grande parte dos estudos foram focados no indivíduo. Porém, algumas pesquisas têm sido realizadas com o objectivo de avaliar a contribuição dos processos familiares para a superação de situações de risco e através de mecanismos de protecção (Yunes, 2001). Em termos gerais, os estudos sobre a família referem-se, sobretudo, aos aspectos deficitários e negativos da convivência familiar. Geralmente, quando um adolescente tem problemas ou se constata uma criança sintomática, dirige-se a reflexão para possíveis desajustes familiares. O estudo sobre a resiliência familiar vem reverter este tipo de raciocínio, procurando-se reforçar os aspectos sadios e de sucesso no grupo família (*idem*, 2001).

Um dos primeiros estudos nesta área foi elaborado por McCubbin e McCubbin (1988, *cit. in* Silva, 2007: 46), acerca da “tipologia de famílias resilientes”. Perspectivam-se famílias “resilientes” como aquelas que resistem aos problemas decorrentes de mudanças, acabando por se adaptar às situações de crise. Os autores investigaram sobretudo as características, dimensões e propriedades de famílias que as ajudariam a lidar com situações de crise, tragédias ou simplesmente fases de transição no ciclo de vida.

Os autores não olharam apenas para o grupo familiar, perspectivaram também a sua inserção e relação com a comunidade. No entanto, é importante referir e lembrar o pensamento de Yunes (2003, *cit. in* Souza, 2006), de que não se pode cair em “rótulos”, limitando-se a haver uma classificação em famílias resilientes ou não, o que seria apenas substituir normalidade/anormalidade. Tem que se ter em conta as dimensões longitudinais e transversais. Longitudinal em relação ao processo de desenvolvimento humano e transversal tendo em conta o contexto histórico, social e cultural que acompanha o referido processo, do qual o indivíduo é ao mesmo tempo actor e autor.

Souza dá ênfase ao já defendido por Walsh (1998, *cit. in* Souza, 2003: 41), em que a resiliência é vista como a interação entre natureza e sustentação, ou seja, não basta existirem recursos internos do ser humano e externos do ambiente – deve existir uma acção do homem sobre os recursos para que estes sejam usados em seu proveito.

Segundo Walsh (s/d), “resiliência familiar é ter forças mesmo submetido ao *stress*. É ter a habilidade de se recuperar - e crescer, ser mais forte - das crises da vida e de uma prolongada adversidade. Mais do que simplesmente lidar com a adversidade e se adaptar, a resiliência envolve o crescimento positivo para além do sofrimento e do esforço”. Tendo em conta o pensamento da autora, a resiliência familiar influirá na forma como os indivíduos lutarão com as crises que atingem o sistema familiar como um todo. Este enfrentamento está directamente relacionado com as competências que as famílias têm para responder às circunstâncias stressantes a que são submetidas. Essas habilidades estão ligadas ao sistema de crenças que cada família constrói e constitui a essência de seu funcionamento (Silva, 2007).

Neste sentido, Silva enuncia a ideia de Walsh (2005, *cit. in* Silva, 2007) quando refere que a adaptação à crise é influenciada pelo sentido que se dá à experiência, sendo este socialmente construído. Esta construção social acontece em primeiro lugar na família, pois é a primeira instituição a desempenhar o papel de transmitir os valores culturais ao indivíduo.

É pertinente referir, tendo em conta as pretensões do estudo, que o nascimento de uma criança, quando desejado e planeado num contexto extremamente favorável em

todos os sentidos, não é considerado um factor de risco. No entanto, não deixa de ser um elemento de *stress* pois exige uma adaptação (Souza, 2003). Quando se trata de uma criança deficiente o movimento é mais complexo podendo ser considerado, à luz das leituras, como um factor de risco. A família pode ter dificuldades em interpretar o sentido da experiência que vivência pois não é um factor esperado. Considera-se, deste modo, que embora todo o factor de risco seja um elemento de *stress*, nem todos os elementos de *stress* podem ser associados a um factor de risco.

Neste sentido, é de reforçar o mencionado por Patterson (2002, *cit. in* Souza, 2003) que refere que uma das maneiras de avaliar se uma família é ou não resiliente, consiste em verificar se esta é capaz de cumprir com sucesso as suas funções. Pretende-se auscultar no âmbito da presente investigação, todos estes factores atrás mencionados, para que assim se responda em parte à indagação do estudo.

Froma Walsh defende a utilização de processos chave de resiliência familiar como uma forma de compreender os processos transaccionais a partir de uma abordagem sistémica e ecológica. Através destes processos, é também pretensão do presente estudo, compreender como se desenvolvem processos de resiliência familiar perante a crise de ter um filho com deficiência mental. É importante ressaltar, segundo a autora, que apesar dos processos chave serem universais, estes sofrem a influência da cultura na forma como são expressos. Organizados em três amplas categorias, tais processos são mutuamente interactivos, com influências recursivas (Souza, 2003). As categorias são os padrões organizacionais (amortecedores da família); processos comunicacionais: (facilitando o funcionamento familiar) e o sistema de crenças familiares (o coração e a alma da resiliência).

Analisando de forma sucinta alguns dos aspectos dos processos chave que consideramos mais pertinentes para o estudo, podemos referir que no que toca aos padrões organizacionais é importante a existência de alguma flexibilidade na família, garantindo assim uma certa confiabilidade. Isto é, há necessidade de uma rotina mínima previsível, para que haja a sensação de continuidade ao longo do tempo, tornando-se um facilitador nas diferentes fases do ciclo vital e nas mudanças devidas a perdas ou mudanças inesperadas (1998, *cit. in* Souza, 2003). Além disso, e ainda no âmbito dos padrões organizacionais (amortecedores da família), é de mencionar que se prevê na família o respeito pela autonomia dos seus membros, ou seja pressupõe-se uma liderança familiar firme e partilhada para proteger e orientar os seus membros nas demandas familiares e extra-familiares (*idem*, 2003). Prevê-se ainda, a utilização dos recursos sociais e económicos presentes na família e comunidade sempre que necessário. Muitas vezes, por exemplo, a família recorre ao suporte na família extensa ou

comunidade nos cuidados a menores aquando a sua actividade laboral (*idem*, 2003), o mesmo se poderia verificar nos cuidados a deficientes.

Relativamente aos processos comunicacionais, é de sublinhar a importância da troca de mensagens claras e consistentes. Isto porque, a partilha e procura de informação é importante para que as situações de stress sejam clarificadas, bem como as opções e estratégias possíveis de enfrentamento (*idem*, 2003). Além disso, pretende-se uma expressão emocional aberta, existindo um clima de confiança e empatia em que se verifica o partilhar de sentimentos, assumindo a responsabilidade de forma respeitosa, sem agressividade e ou acusações. Ainda no âmbito dos processos comunicacionais e tendo em conta a problemática em estudo é de referir a importância de se tentar solucionar problemas de forma colaborativa. A reciprocidade e negociação de atribuições são muito importantes, pois as situações que a família enfrenta afectam todos os seus elementos. É também importante partilhar os erros pois pode levar à reformulação de objectivos e estratégias na resolução de problemas. Assim como, prevenir problemas e crises é útil pois permite uma organização do que poderá vir. Permite um certo controlo sobre a situação o que leva a uma maior segurança (*idem*, 2003).

Por fim, e no que se refere ao sistema de crenças familiares (o coração e a alma da resiliência) podemos dizer que a família ao partilhar os seus pensamentos e sentimentos sobre determinado facto reconstrói um novo significado podendo enfrentar a crise através da colaboração mútua. Quando se encara a crise como um desafio partilhado, normalmente os relacionamentos são fortalecidos. Aliado a este factor prevê-se uma expectativa futura positiva, "administrando o possível, aceitando o que não pode ser mudado (coragem; iniciativa) uma convicção de que, independentemente de como a situação esteja no presente, as coisas podem melhorar, ou porque a família já venceu outros obstáculos antes, ou pela presença da auto estima positiva, ou porque se apoia em valores religiosos" (Souza, 2003: 63). A transcendência e espiritualidade ajudam as pessoas na incerteza, no esgotamento dos recursos externos.

No campo da transcendência é interessante observar que as crenças se modificam quando as adversidades são situadas numa perspectiva ecológica. Por vezes, a família não entende o que aconteceu, não tem explicação ou vê-se incapaz de dar um significado a uma situação. No entanto, com o passar do tempo o sentido vai aparecer, baseado na experiência adversa e nos seus resultados.

Pelo exposto teoricamente, observamos que a resiliência familiar está ligada a uma série de factores de risco e factores protectores associados.

Partindo do pressuposto de que ter um filho com deficiência mental é um factor de risco, é inevitável falar das **vulnerabilidades** que daí advêm. Isto porque, vulnerabilidade diz respeito à susceptibilidade individual ou familiar de se desenvolver um distúrbio ou desadaptação (Antoni, 2000). A vulnerabilidade existe apenas quando se presencia a um risco, tal como o é a deficiência.

O presente estudo, para além de tentar identificar processos de resiliência, inevitavelmente vai conhecer as vulnerabilidades das famílias que compõem a amostra, assim como as suas competências.

Em todas as famílias existem competências e incompetências, afastando a ideia de que são todas felizes e harmoniosas, pois todas as famílias enfrentam problemas, sejam eles previsíveis ou inesperados.

Foram realizados alguns estudos sobre as famílias ditas “capazes”, definindo-se um conjunto de dimensões que permitem identificar as **competências de uma família**, pois demonstram o que tende a ser eficaz na vida familiar (Sousa e Ribeiro, 2005). Do conjunto de elementos mais comuns evidenciam-se: a comunicação, o encorajamento, a orientação religiosa, a adaptabilidade, o relacionamento social, os papéis claros e o tempo partilhado. Elementos que, de alguma forma, têm semelhanças com os processos chave de resiliência.

No âmbito das competências das famílias (sob a perspectiva mais clássica), pretende-se ajudá-las a reconhecer as próprias capacidades como forma de responder a um problema. A excessiva concentração num problema impede o sistema de encontrar que soluções e que competências têm para resolver os ditos problemas. É necessário reconhecer as competências perante um determinado problema (*idem*: 5).

O conceito de resiliência, as vulnerabilidades e competências familiares, a organização do quotidiano familiar num contexto sociopolítico específico, são e estão em permanente interacção. A própria família, com todas as suas características e especificidades, não é um sistema isolado, como vimos, faz parte de uma sociedade em permanente mudança e interage com os vários sistemas existentes na mesma, bem como se apoia nas diferentes redes sociais existentes. Estando o indivíduo e a família em permanente interacção com o meio em que se encontra inserido, as **redes sociais** podem ajudar na compreensão das dificuldades e dos recursos disponíveis para a resolução das mesmas (Redondo *et al.*, 1997).

Segundo Guadalupe (2003) existem variadíssimas concepções de rede social, sendo que umas dão realce à composição e estrutura, outras aos seus objectivos e funções, e outras ainda que focam as características individuais dos membros ou as

relações estabelecidas entre os indivíduos. Wellman (1981, *cit. in* Guadalupe, 2009: 50) considerou-as “como um conjunto de nós, em que os nós podem ser pessoas, grupos, empresas ou outras instituições”. Sendo esta uma definição geral de rede social existem autores como Bott (1990) que também a usa noutra perspectiva, a de rede social pessoal.

Na mesma linha de pensamento Alarcão e Sousa (2007: 356), referem-se à rede social como sendo constituída “por um conjunto de pessoas que mantêm ligações específicas, com significado mútuo, no quadro de apoio social. Constitui pois, um sistema de comunicação e um instrumento de suporte, através de canais (institucionalizados ou não) de trocas e comunicação, dentro de uma sociedade”.

Existe, como vimos, a definição de diferentes tipologias de diferentes concepções, tendo em especial consideração os conceitos de rede social primária e secundária (formal e informal), já que assumem especial relevância no presente estudo.

Entende-se por **redes primárias** “as entidades colectivas, onde os membros se conhecem uns aos outros. São constituídas sobre uma base afectiva, entre os indivíduos considerados, e não sobre uma base de relações estritamente funcionais ou comandadas por estruturas sociais formais” (Redondo et al, 1997: 45).

É possível distinguir diferentes tipos de redes primárias (tendo em conta os papéis sociais), como sejam as de parentesco, de vizinhança, redes de amizade, redes de companheirismo. O mais frequente é encontrar-se redes “mistas”, existindo vários tipos de relações. Em suma, as redes primárias “formam a trama de base da sociedade e o lugar de inserção do indivíduo” (Redondo *et al*, 1997: 45), sendo os vínculos de natureza afectiva (com carga positiva ou negativa). É nas redes primárias que encontramos a maioria das funções de suporte social e de “nutrição emocional” (Guadalupe, 2009: 54).

No que se refere às **redes secundárias** pode dizer-se que estas estão directamente interligadas com as relações que se estabelecem com as instituições sociais. Tentam sobretudo responder a exigências de natureza funcional, fornecer serviços ou instituir recursos (Alarcão & Sousa, 2007). Estas podem dividir-se em redes formais e não formais. Quanto às redes formais são formadas por instituições sociais, que são estruturadas de forma precisa e têm como objectivo o fornecimento de serviços particulares ou o desempenho de funções específicas (*idem*, 2007). Relativamente às redes secundárias não formais, estas têm também um carácter funcional, não havendo, no entanto, uma divisão rígida de papéis entre os que fornecem serviços e os que recebem. Pretendem satisfazer necessidades específicas (ex. grupo de mães para guarda de filhos) e surgem frequentemente de iniciativas de redes primárias, sendo

menos estruturadas e menos duráveis que as instituições formais (Redondo et al, 1997: 45).

No âmbito da presente investigação, entendeu-se como necessário avaliar a rede social das famílias que compõem a amostra. No entanto, o facto de existir uma rede social não significa que exista suporte social disponível pela referida rede (Guadalupe, 2009).

Existem três perspectivas em torno das redes sociais: a estrutural, a funcional e a contextual. Guadalupe (2009: 74) menciona que a dimensão estrutural se refere “à organização da teia relacional ou ao “arranjo das relações”, e a funcional às trocas e necessidades funcionais que ocorrem na rede. Claro que as características funcionais e a configuração estrutural não estão dissociadas de um tempo, de um espaço ou contexto específico da vida quotidiana, falando assim da dimensão relacional e contextual (*idem*, 2009).

No âmbito da dimensão estrutural as variáveis em análise a considerar são a composição da rede, a distribuição por quadrantes, o tamanho e a densidade. Relativamente à primeira variável esta baseia-se em quatro quadrantes principais: a família, as amizades, as relações laborais ou escolares e as relações comunitárias (*idem*, 2009). Em cada um desses quadrantes o número de membros permite classificar a rede em familiar, de amizade, de vizinhança ou mista (*idem*, 2009). Isto é, a distribuição dos elementos permite analisar se a rede é muito localizada em determinado quadrante ou se a distribuição é ampla. Neste sentido, a autora refere que, teoricamente, quando a rede é muito localizada num quadrante, tende a ser menos flexível e menos efectiva, gerando menos opções para os seus membros. Verifica-se uma situação de dependência em que quando surge uma situação de necessidade tendem a sobrecarregar os mesmos elementos (*idem*, 2009). Ainda assim, as redes demasiado amplas e homogéneas podem levar a uma situação de vazio de suporte, porque com tantos elementos pode haver quem pense que outrem apoiará o indivíduo (*idem*, 2009).

No que se refere ao tamanho da rede, este diz respeito ao número de sujeitos que mantêm contacto pessoal mínimo, médio ou muito numeroso.

Acerca da referida característica existem teorias relativamente ao tamanho da rede muito díspares em termos quantitativos. Sendo que, no âmbito do Serviço Social é interpretável qualitativamente o que são redes pequenas, médias ou amplas. De referir, que as redes a considerar são definidas pelos contactos “significativos ou frequentes”, sendo que todos os indivíduos têm contactos pouco frequentes ou não actualizados (Guay, 1984, *cit. in* Guadalupe, 2009).

A variável relativa à densidade de uma rede refere-se segundo Degenne e Forsé (1994) “à proporção dos vínculos existentes relativamente aos vínculos possíveis” (*cit. in* Guadalupe, 2009: 78). A densidade pode ser de nível baixo, médio ou alto. As redes menos densas são aquelas que em geral levam em maior medida o bem-estar dos indivíduos por apresentarem características que facilitam a adaptação e a mudança.

A partir da conexão entre os elementos da rede, estas podem classificar-se em coesas, dispersas ou fragmentadas (Alarcão & Sousa, 2007). A rede coesa é geralmente composta por um grande grupo indiferenciado onde todos os elementos se conhecem. Existe um grande potencial de apoio emocional, existindo a par uma rápida mobilização dos recursos. No entanto, tende a existir influência e controlo sobre os membros da rede. Geralmente também há pouca abertura ao exterior. Quanto à rede fragmentada, segundo Guay (1984, *cit. in* Guadalupe, 2009: 79) “é composta por pequenos subgrupos relativamente independentes entre si, muitas vezes situados num ou noutra quadrante da rede”.

Os contactos entre os subgrupos são pouco frequentes, sendo que muitas vezes nem se conhecem. Há maior flexibilidade e diversidade de recursos, permitindo diferentes tipos de apoio (Alarcão & Sousa, 2007). Por último, a rede dispersa é pouco interligada e geralmente desorganiza-se quando falta o elemento central. Devem existir contactos frequentes com os diversos “fragmentos” para que não haja ruptura (Guadalupe, 2009).

No que se refere à dimensão funcional da rede, a autora menciona que podem ser enunciadas várias funções da rede, como sejam o apoio instrumental e emocional, o aconselhamento, a interação positiva e feedback, a confiança, a orientação e a oportunidade de expressão dos sentimentos, a socialização e integração social, o sentimento de pertença, a estima, os laços de confiança, a ajuda material, a informação, a partilha de actividades, entre outras (*idem*, 2009: 81). No entanto, podem agrupar-se em três tipos de suporte principais: o emocional, o tangível e o informativo

Ainda assim, no âmbito do Serviço Social há um maior foco na rede de suporte social, pois é a sua fonte e função primordial (Guadalupe, 2009). Neste sentido, e sendo uma das funções das redes sociais o **apoio social**. É importante lembrar que estas podem assumir-se como redes de apoio ou como redes destrutivas, dependendo da sua natureza ou composição (Guadalupe, 2003). Ainda assim, o apoio social é algo sempre ligado a transacções entre pessoas, é um conceito interactivo.

Sarason (1988, *cit. in* Barrón, 1996) refere o apoio social de forma mais individual, como sendo uma variável da personalidade, ao relacioná-lo com as habilidades e competência sociais. Na perspectiva de Barrón (1996), existem alguns aspectos no apoio social que devem ser distinguidos. Um deles refere-se ao nível de análise. Um dos níveis



de análise a considerar é o comunitário onde o apoio social favorece a sensação de pertença e integração social. São avaliados os contextos sociais envolventes. Outro nível de análise, como já referido, é a rede social. Por fim, o terceiro nível de análise refere-se às transacções que ocorrem dentro das relações mais íntimas e que se ligam mais directamente ao bem-estar e à saúde. É fundamental compreender-se o intercâmbio de recursos nas transacções e as funções que o apoio cumpre, nomeadamente no que se refere às funções de apoio material e instrumental e apoio informativo (Barrón, 1996).

É importante também ter em consideração ao analisarmos o efeito do apoio social, se nos devemos centrar no apoio recebido, na troca de recursos e suas funções ou se devemos considerar a percepção que o receptor desse apoio social tem (Barrón, 1996). Relativamente ao presente estudo, é de mencionar que se pretende analisar a percepção que as famílias têm do apoio social percebido. Segundo Chambo (1997), o apoio social percebido é um factor relevante para o ajuste pessoal, reduzindo a probabilidade de *stress*. Neste sentido, importa aqui analisar as funções genéricas de suporte social percebido e recebido, complementando desta forma o exposto anteriormente. Estas referem-se ao “apoio emocional” onde se verificam trocas que incluem atitudes emocionais positivas (compreensão, simpatia, empatia, apoio). Pressupõe-se existir relações com alguma intimidade que se focam sobretudo no âmbito dos amigos e família (Guadalupe, 2009).

No que se refere ao “suporte tangível”, este diz respeito à ajuda nas tarefas domésticas e outros itens da vida quotidiana (cuidar de filhos; emprestar dinheiro; fornecer refeições; vigilância da habitação em caso de ausência, entre outras). Pretende-se apoiar, “aliviar” o indivíduo no seu dia-a-dia (*idem*, 2009). No âmbito do corrente estudo, prevê-se como sendo uma função muito importante, pois para além de poder ser eventualmente útil nas diferentes fases do ciclo vital, pode tornar-se um apoio imprescindível quando uma família se vê confrontada com a deficiência.

Já o “apoio informativo”, inclina-se sobretudo para conselhos e orientações cognitivas que apoiam na análise de outras formas de pensar e agir (*idem*, 2009). Segundo Guadalupe (2009), no âmbito do Serviço Social as funções de suporte social podem verificar-se em múltiplas vertentes metodológicas de intervenção, permitindo o acesso a apoios materiais eventuais, programas de acção social entre outras vertentes sociais de apoio.

Importa aqui lembrar a importância da dimensão relacional e contextual da rede de suporte social, isto porque não se pode deixar de se ter em conta as características sócio-demográficas e culturais dos elementos que compõem a rede social, bem como o contexto onde coexistem. É importante para o Serviço Social avaliar quem pode vir a

constituir-se como um recurso potencial de apoio (Guadalupe, 2009). Isto porque, e no âmbito do presente estudo, é inegável que uma criança, jovem ou adulto deficiente mental transforma a dinâmica interna e as estruturas sociais exteriores à família. Daí que, a compreensão dos diferentes contextos onde a deficiência ocorre é fundamental, de forma a desenvolver-se uma intervenção mais adequada.

Além disso, a forma como as famílias se conseguem adaptar e (re)organizar perante a deficiência quer seja em termos de apoios sociais, redes sociais ou desenvolvimento de processos de resiliência, pode depender em grande escala do tipo e da gravidade da mesma. Cada deficiência tem características muito específicas e que podem ter maior ou menor acentuação motora, sensorial, visual, auditiva ou mental. Verifica-se por vezes uma combinação aleatória destas deficiências.

No que se refere à **deficiência mental** e tendo por base a proposta feita pelo Comité sobre Terminologia e Classificação, atraso mental<sup>3</sup> é tido como uma “incapacidade caracterizada por importantes limitações, tanto no funcionamento intelectual quanto no comportamento adaptativo, está expresso nas habilidades adaptativas conceituais, sociais e práticas” (AAMR, 2006: 20), tendo início antes dos 18 anos. Esta definição inclui elementos amplos de limitações importantes no funcionamento intelectual relacionadas com limitações significativas no comportamento adaptativo e manifestadas durante o período de desenvolvimento. Neste sentido, são incluídas pelo Comité em 2002, algumas hipóteses como parte da aplicação da definição de retardo/deficiência mental, a saber: “a) as limitações no funcionamento actual devem ser consideradas dentro do contexto dos ambientes da comunidade característicos das pessoas da mesma faixa etária e da mesma cultura do indivíduo; b) a avaliação válida considera a diversidade cultural e linguística, e também as diferenças na comunicação, nos factores sensoriais, motores e comportamental”; c) em cada indivíduo, as limitações frequentemente coexistem com as potencialidades; d) um propósito importante ao descrever as limitações é o desenvolver um perfil aos apoios necessários; e) com os apoios personalizados apropriados durante um determinado período de tempo, o funcionamento quotidiano da pessoa com retardo mental em geral melhora”(AAMR, 2006: 20). Podemos afirmar que tais hipóteses estão condensadas em cinco dimensões, sendo estas as habilidades intelectuais, o comportamento adaptativo, a participação, interacção e papéis sociais e a saúde e contexto. A quinta dimensão foi introduzida por ser consistente com o modelo de incapacidade da Classificação Internacional do Funcionamento, da Deficiência e da Saúde (CIF) (AAMR, 2006).

---

<sup>3</sup> - Sinónimo de deficiência mental e retardo mental. Não existe ainda um consenso entre os autores.

No que respeita à classificação, é importante evidenciar o grande debate que tem existido acerca da rotulação e da classificação das pessoas com retardo mental ou deficiência mental. Alguns autores argumentam que a classificação tem o cariz utilitário de servir para aceder a serviços e benefícios, outros defendem que a rotulação estigmatiza as pessoas e provoca o desenvolvimento de atitudes negativas.

Indica-se como sendo o problema principal das classificações do atraso mental o facto de não haver uma relação com o processo de intervenção. A classificação permite apenas obter conhecimento acerca dos indivíduos e tomar decisões sobre o seu tratamento de uma maneira bastante geral (Alonso & Bermejo, 2001).

Ainda assim, pretende-se uma maior uniformização e objectividade na avaliação da deficiência, que é essencial para o progresso de qualquer ciência. A descrição de atraso mental da codificação de retardo mental da CID-10 (Classificação Internacional da Deficiência) representa melhoras sobre as classificações anteriores, no entanto parte da linguagem continua a ser arcaica e estigmatizadora. Entende-se por atraso mental leve quando existe uma “extensão aproximada de QI de 50 a 69 (em adultos, idade mental de 9 a menos de 12 anos). Provavelmente vai resultar em algumas dificuldades de aprendizagem na escola. Muitos adultos conseguirão trabalhar, manter bons relacionamentos sociais e contribuir para a sociedade” (AAMR, 2006: 105). Considera-se atraso mental moderado quando “extensão aproximada de QI de 35 a 49 (em adultos, idade mental de 6 a menos de 9 anos). Provavelmente vai resultar em marcantes atrasos de desenvolvimento na infância, mas a maioria pode aprender a desenvolver algum grau de independência no autocuidado e adquirir habilidades adequadas de comunicação e académicas. Os adultos vão necessitar de graus variados de apoio para viver e trabalhar na comunidade” (*ibidem*). O atraso mental grave tem um “QI aproximado de 20 a 34 (em adultos, idade mental de 3 a menos de 6 anos). Pode resultar em uma necessidade contínua de apoio” (*ibidem*). Quanto ao atraso mental profundo o “QI abaixo de 20 (em adultos, idade mental abaixo dos 3 anos). Resulta em limitação severa no autocuidado, na continência, na comunicação e na mobilidade” (*ibidem*). Podem ainda classificar-se em “outros retardos mentais” ou retardamento mental não especificado.

Em termos mais genéricos discute-se também a **terminologia** “retardo mental/atraso mental” ou “deficiência mental”, sendo esta o reflexo de mudanças nas concepções, nos modos de focar, na compreensão dos problemas. Os termos utilizados para pessoas com atraso mental foram tomando conotações pejorativas. Os termos mais utilizados têm sido: idiota, imbecil, oligogénico, anormal, débil mental, diminuído, inválido, atrasado mental, indivíduo com atraso de desenvolvimento, entre outros. Muitos dos

termos apesar de serem representativos de concepções médicas, psicológicas, educativas ou sociais já ultrapassadas ainda continuam a ser utilizadas por muitos profissionais. A terminologia evidencia a evolução das atitudes profissionais e sociais, mas a mudança deixa intactos os preconceitos da maior parte das pessoas. A mudança tem que operar para além da terminologia, tem que alterar valores e atitudes (*idem*, 2001).

A mudança de valores e atitudes da sociedade, dos profissionais, das pessoas em geral, pode partir de uma visão positiva sobre a deficiência, até porque consideramos comumente a deficiência como sendo “uma de entre todas as possibilidades do ser humano”, levando a afirmar que todos somos potenciais deficientes. Conhecer a vida das pessoas com deficiência e suas famílias, as suas necessidades, potencialidades, processos de resiliência e suporte social existente, parece ser um pequeno trilho a explorar de um longo caminho a conhecer.

Keltner e Ramey (1992, *cit. in* Coelho, 2001), referem que a aplicação da perspectiva ecológica social na investigação destas famílias, enriqueceu este campo de estudo. Só é possível lidar com este problema de uma forma interdisciplinar, olhando para o indivíduo como um todo nas suas diferentes dimensões. Neste sentido, e tendo em conta que a deficiência afecta diferentes níveis sociais e relacionais, é necessário intervir de forma alargada, não esquecendo porém, o carácter de individualização das medidas. Estas devem ser ajustadas ao perfil dos destinatários efectivos sejam elas famílias ou indivíduos (Hespanha, 2007).

De seguida, delimitar-se-á o problema de investigação.

#### 4. Delimitação do Problema de Investigação

---

Verifica-se que o problema é uma dificuldade encontrada, quer em termos teóricos quer em termos práticos, relativa a algo que tem importância e para o qual se deve encontrar uma resposta. Cabe aqui objectivar como se pretende abordar o tema, de modo a conseguir uma melhor compreensão do problema no sentido de reequacionar a intervenção social.

Segundo Quivy e Campenhoud (1998) uma investigação é algo que se procura, um caminho para um melhor conhecimento e deve ser aceite como tal, com todas as hesitações, desvios e incertezas que isso implica. Neste sentido, é importante elaborar uma pergunta de partida clara e pertinente que delimite especificamente a investigação

que se propõe fazer e que vai orientar todo o processo (Gil, 1999). Assim, o fio condutor do processo de investigação pode ser traduzido pela seguinte questão: **como se organizam as famílias com filho(s) com deficiência mental?**

Segundo Marsiglia (2001) as metas que se pretendem alcançar com o trabalho em curso devem ser claras. De uma forma geral, estabelece-se uma meta mais ampla e algumas mais específicas, tendo sido definidos objectivos de forma a delimitar mais rigorosamente o posicionamento do investigador face à temática. Apresenta-se, assim, como **objectivo geral** conhecer as características e formas de organização familiar no âmbito da Deficiência Mental.

Como **objectivos específicos** pretende-se:

- conhecer as características sociodemográficas, socioeconómicas e habitacionais das famílias com filhos deficientes mentais;
- identificar a forma como as famílias com filhos deficientes mentais se organizam no seu quotidiano;
- analisar a relação da vida profissional e familiar com o acompanhamento ao membro deficiente mental;
- analisar o suporte social das famílias com filhos deficientes mentais;
- identificar as vulnerabilidades, competências e processos de resiliência nas famílias com filhos deficientes mentais.



MATERIAL E MÉTODOS

Antes de mais é importante assumir no âmbito do contexto que faz surgir a presente investigação, nomeadamente no que se refere à actividade laboral da investigadora e à conseqüente escolha da amostra em contexto profissional, que o presente estudo corre um risco de viés. Tal facto decorre da proximidade já existente da investigadora no papel de assistente social com as famílias que constituem a amostra. Neste sentido, a investigadora e orientadora do estudo tentaram manter a neutralidade necessária à interpretação e análise dos dados decorrentes da investigação. Tendo consciência porém, que a análise da realidade social independentemente do crivo técnico, não deixa de ser a interpretação de um dado assistente social sobre uma realidade. Há uma construção permanente de realidades singulares (Guadalupe, 2009).

## 1. Tipo de Pesquisa

---

A proximidade da investigadora com jovens e adultos com deficiência mental, decorrente da prática profissional, criou a necessidade de reflectir a sua intervenção, pois “à medida que um profissional assume como postulado para a sua intervenção a associação fundamental entre prática e teoria, vê-se desafiado a construir um conhecimento científico para a investigação da sua acção no processo mesmo da intervenção” (Baptista, 2001: 33).

A pesquisa social pretende descobrir respostas para problemas no âmbito da realidade social. É claro que existem variados fins no campo da pesquisa social, pelo que há necessidade de agrupar a pesquisa em diferentes níveis (Gil, 1999), sendo que a presente investigação, tendo em conta sua natureza, se inscreve no âmbito da *pesquisa descritiva*, pois pretende-se descrever as características e formas de organização de famílias com filhos deficientes mentais. Esta é uma das características encontradas em muitos dos estudos desenvolvidos por assistentes sociais, pois a natureza descritiva permite fornecer um vasto leque de informação sobre pessoas, as suas circunstâncias e meio, permitindo a melhoria da prática profissional (Thyer, 2001).

Na forma de abordar o problema, o estudo é de natureza quantiquantitativa, pois para além de se utilizarem métodos quantitativos, foram aproveitadas todas as informações de carácter informal na aplicação dos instrumentos de recolha de informação. Houve a pretensão de uma melhor compreensão de quem são e como funcionam as famílias com filhos com deficiência mental. Os métodos quantitativos foram

utilizados no que se refere às perguntas que fazem parte do guião de inquérito por questionário, bem como na aplicação da escala adaptada de Marilza Terezinha Soares de Souza de 2003 (Lourenço & Guadalupe, 2007) relativa aos processos-chave da Resiliência Familiar. Para além disso, é feita a avaliação da rede social das famílias através do Instrumento de Análise da Rede Social Pessoal (Guadalupe & Alarcão, *in* Alarcão & Sousa, 2007; Guadalupe, 2009).

Para melhor compreender o encadeamento da problemática e respectivos objectivos identificados anteriormente, expõe-se esquematicamente o modelo analítico da investigação que representa as dimensões/indicadores em análise, que permitem operacionalizar os objectivos (Figura 1).

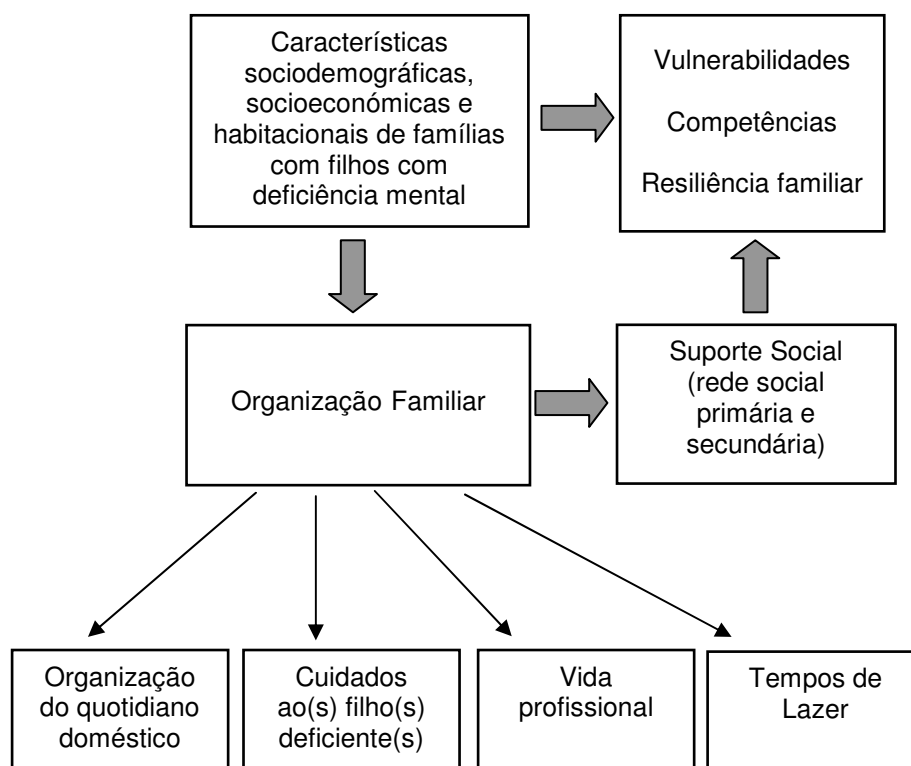


Figura 1. Modelo de Análise

O modelo de análise representado na figura anterior, ilustra de uma forma sistematizada os principais aspectos a abordar no presente estudo (ver apêndice I).

Pretendemos conhecer sucintamente algumas das características das famílias que tenham um filho(s) com deficiência mental, nomeadamente características sociodemográficas, socioeconómicas e habitacionais.

Outra dimensão de análise é a compreensão da organização familiar, tendo em conta aspectos como o quotidiano doméstico, analisando questões como a divisão das tarefas e os cuidados ao filho com deficiência (alimentação, higiene, médico entre



outras), tentando perceber a articulação de papéis de género no dia-a-dia doméstico. Perceber também que impactes ou não se verificaram em relação à vida profissional do sub-sistema parental. Ainda neste âmbito, um outro aspecto a conhecer é como as famílias ocupam os seus tempos livres, que actividades desenvolvem (inclusão do filho; contracção/alargamento do tempo de lazer, entre outras).

Estas questões pretendem demonstrar de que modo as famílias lidam com as exigências de um filho que necessita de cuidados. Que tipo de suporte e rede social possuem, tendo em conta a deficiência existente num dos elementos da família.

Estes aspectos conjugados, evidenciarão, muito provavelmente, algumas vulnerabilidades e competências das famílias, assim como nos permitirá perceber se as famílias desenvolvem padrões de resiliência familiar.

### População do Estudo/Amostra

Para se proceder à realização de um estudo é necessário identificar de forma clara e objectiva a população-alvo do mesmo, entendendo por população-alvo “a totalidade dos elementos sobre os quais se deseja obter determinado tipo de informações” (Reis *et al.*, 1997: 24). A **população-alvo** da investigação é composta pelas famílias dos utentes com deficiência mental inseridos na resposta social “Centro de Actividades Ocupacionais – CAO”. Todos os utentes inseridos na referida resposta social são pessoas com deficiência mental moderada ou profunda.

Havendo necessidade de constituir uma amostra para a realização do estudo, importa referir que existem dois grandes grupos de métodos para seleccionar amostras: os métodos probabilísticos e não-probabilísticos ou de amostragem dirigida. O estudo que se pretende desenvolver enquadra-se nos métodos de amostragem dirigida, uma vez que a amostra deve representar certas características que se conhecem sobre a população. O estudo constitui apenas uma primeira experiência ou a primeira fase de estudo mais alargado (Reis *et al.*, 1997). No âmbito do método de amostragem dirigida, optou-se por constituir uma amostra por conveniência em que o pesquisador selecciona os elementos a que tem acesso, admitindo que estes possam representar o universo (Gil, 1999). Assim, seleccionou-se a amostra em função da disponibilidade e acessibilidade dos indivíduos. Neste sentido, e tendo em conta o contexto profissional da pesquisadora, onde se pretende desenvolver e aprofundar de forma mais eficaz a sua acção interventiva, a amostra por conveniência foi constituída no âmbito da resposta social de

CAO da Unidade Funcional de Arganil<sup>4</sup> da APPACDM de Coimbra que tem uma frequência actual de 29 utentes. Assim, a **amostra é composta por 15 famílias, num total de 56 indivíduos**<sup>5</sup>, utilizando-se como critério de selecção o facto de desenvolverem no seu núcleo funções parentais com um filho deficiente mental jovem ou adulto. Neste sentido, a amostra possível de recolher denota-se heterogénea quanto à estrutura etária dos utentes de CAO deficientes mentais, variando entre os 17 e os 46 anos de idade, num total de 17 indivíduos<sup>6</sup>.

Como se pode observar no quadro 2, o número de membros de cada família varia entre 2 e 7, sendo que grande parte das famílias é constituída por 3 (n=7; 46.7%) ou 4 (n=4; 26.7%) elementos.

Quanto ao grau de parentesco do entrevistado, constata-se que a maioria dos questionários foram respondidos pela mãe do DM (12; 80.0%), havendo 2 (13.3%) casos em que as respostas foram dadas pelo pai e 1 (6.7%) onde ambos, mãe e pai, responderam ao inquérito.

Verifica-se que as mães demonstraram claramente uma maior disponibilidade para a realização do inquérito.

**Quadro 2.** Agregado Familiar/Grau de Parentesco do entrevistado (n=15)

Tamanho do agregado familiar	n	(%)
2	1	6.7
3	7	46.7
4	4	26.7
5	2	13.3
7	1	6.7
Grau de parentesco do entrevistado	n	(%)
Mãe	12	80.0
Pai	2	13.3
Mãe e Pai	1	6.7

Como se pode observar no quadro 3, as famílias que compõem a amostra são sobretudo famílias nucleares, seguidas de famílias monoparentais.

A escolaridade dos sub-sistema parental é baixa evidenciando a prevalência do ensino primário em termos de habilitações académicas.

<sup>4</sup> Arganil é um concelho composto por 18 freguesias com grande heterogeneidade no que se refere ao relevo que o caracteriza. Em termos demográficos tendo por comparação os Censos de 1991 regista-se uma taxa de crescimento negativa de cerca de 2,2%, ano em que a população residente atingiu os 13926 residentes. A nível económico e ainda de acordo com os resultados obtidos junto do INE (Censos 2001), dos 13623 habitantes que constituem a população residente no Município de Arganil, 5589 constituem a população residente empregada.

<sup>5</sup> Foram considerados todos os indivíduos que habitam na mesma casa. Não se incluíram os irmãos que já saíram da família dita nuclear.

<sup>6</sup> Uma das famílias tem 3 filhos Deficientes Mentais.

**Quadro 3.** Famílias quanto à composição/escolaridade parental (n=15)

<b>Composição</b>	<b>n</b>	<b>%</b>		
Família Nuclear	10	66,7		
Família Alargada	2	13,3		
Família Monoparental	3	20,0		
<b>Escolaridade dos Pais</b>	<b>Mãe</b>		<b>Pai</b>	
	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Sem escolaridade	4	26,7	1	8,3
1º Ciclo	9	60,0	10	83,3
2º Ciclo	0	0,0	0	0,0
3º Ciclo	2	13,3	1	8,3
Secundário	0	0,0	0	0,0
Superior	0	0,0	0	0,0

## 2. Técnicas de Recolha de Informação

Para que a investigação seja exequível é necessário circunscrever o campo de análise. Assim sendo, e muito embora o estudo pretenda focar a realidade actual das famílias que compõem a amostra, é necessário analisar algumas dimensões em termos retrospectivos, nomeadamente as que se prendem com aspectos no âmbito da organização familiar e suporte social, pois advêm ou alteram-se desde logo com o impacte que é ter um filho deficiente.

Muitas das questões reflectidas acerca da temática em estudo derivaram de duas das técnicas de recolha de informação frequentemente utilizadas, fala-se da observação e das técnicas documentais. Relativamente à primeira, esta derivou (ainda que de forma pouco estruturada) da ocupação profissional da investigadora com as famílias em estudo e respectivos elementos com deficiência mental.

No que se refere às técnicas documentais, a investigadora tem acesso a alguns dados relevantes para o estudo que se encontram nos processos individuais dos jovens e adultos com deficiência mental que fazem parte das famílias que compõem a amostra. Os dados recolhidos dos referidos processos permitiram obter algumas das características gerais que compõem a amostra, como já vimos, e que, de alguma forma, iniciam a caracterização sociodemográfica da mesma. Para além disso, foi necessário consultar a legislação relativa à deficiência para que se possa enquadrar e compreender esta realidade no contexto português.

No sentido de tentar ultrapassar os conhecimentos já existentes, tendo como intencionalidade a sua apropriação em termos da prática, permitindo produzir novos conhecimentos que indiquem novos caminhos para a intervenção profissional (baptista, 2001) foi utilizada ao longo do estudo a *pesquisa bibliográfica*, uma vez que permite o conhecimento e o aprofundamento dos conceitos e fenómenos, permitindo a revisão da literatura sobre a problemática.

No âmbito da recolha de informação para a realização da investigação foram ainda utilizados três instrumentos distintos: Inquérito por Questionário; o Instrumento de Análise da Rede Social e Pessoal (IARSP-RS) e a Escala dos Processos-chave na Resiliência Familiar.

Quanto aos **procedimentos**, a aplicação dos três instrumentos atrás referidos foram ministrados de forma directa, tendo tido por base, o interesse e respeito pelos outros como pessoas e, flexibilidade nas reacções em relação a eles, a capacidade de demonstrar compreensão e simpatia (Thompson, 1998). Todos estes aspectos se tornaram mais simples porque previamente a investigadora recolheu algumas informações acerca dos informantes, facto que foi conseguido no presente estudo através da pesquisa documental.

Para aplicação dos instrumentos, foi sugerida a marcação de uma data, sendo que previamente o objectivo do estudo foi mencionado (Thompson, 1998). Além disso, informou-se os inquiridos acerca das pesquisas a eles referentes e a forma de sistematização dos dados obtidos (Barroco, 2007).

No presente estudo a recolha de informação através da aplicação dos instrumentos decorreu durante o mês de Maio de 2009. É de referir ainda, que a aplicação dos instrumentos, em grande parte, foram direccionados às mães, devido à disponibilidade por estas demonstrada.

Foi também intenção da investigadora que a aplicação dos inquéritos e escalas decorresse em locais da preferência do entrevistado, desde que salvaguardadas as condições para a realização dos mesmos, nomeadamente no que se refere a interferências externas.

## Inquérito por Questionário

No decorrer deste tipo de pesquisa e em função dos objectivos propostos, optou-se pela aplicação de um inquérito por questionário (ver apêndice II), porque se verificou a necessidade de informação sobre uma variedade de comportamentos relativos às famílias com um filho com deficiência mental. Pretendeu-se compreender fenómenos como atitudes, opiniões, hábitos, que só são acessíveis de uma forma prática pela linguagem e que raramente se manifestam de forma espontânea. Foram colocadas cerca de vinte e cinco questões, permitindo fazer uma análise mais profunda da temática em estudo (Ferreira & Campos s/d).

As perguntas são constituídas por palavras simples quer no questionário quer nas duas escalas aplicadas, de forma a tentar eliminar a possibilidade de interpretações dúbias por parte do indivíduo. O inquérito constituiu-se quer por perguntas fechadas e semi-fechadas quer por perguntas abertas. As perguntas abertas não só permitem uma maior riqueza na informação recolhida como também não tornam o inquérito fastidioso, dando-se paralelamente a impressão, justificada ou não, de que a pessoa está a ser ouvida (Ghiglione & Matalon, 2005).

O referido instrumento foca numa primeira parte, através de pergunta fechada, aspectos relativos a características sociodemográficas e sociofamiliares. Esta parte permitiu recolher dados quanto ao parentesco do informante, sexo, escolaridade, condição perante o trabalho e profissão.

De seguida, foram obtidas algumas informações no que se refere às condições socioeconómicas e habitacionais. Para tal, utilizou-se uma pergunta fechada relativa aos principais meios de vida do agregado familiar e uma pergunta aberta que tenta perspectivar segundo o informante a situação económica da família. Ainda neste seguimento, foi colocada uma questão fechada que se refere apenas às condições habitacionais (tipologia; regime de ocupação; estado de conservação e n.º de divisões).

A terceira parte do inquérito, tentou abordar através de uma pergunta aberta aspectos relativos à conciliação da vida profissional com o acompanhamento ao membro com deficiência. Um outro aspecto focado no referido instrumento, diz respeito à organização do quotidiano familiar face à deficiência. Neste sentido, foram colocadas nove questões fechadas e uma aberta. Interessou ainda à investigadora abordar a questão dos tempos de lazer, tal aproximação foi feita através de duas perguntas abertas e duas semi-fechadas. No que se refere, mais especificamente à família, foram colocadas quatro perguntas abertas.

Por fim, e tendo em conta a importância dos apoios sociais na dinâmica destas famílias, foram colocadas duas questões abertas nesse âmbito.

### Instrumento de Análise da Rede Social Pessoal (IARSP)

O IARSP (2000) é um instrumento multidimensional que permite recolher informação acerca da rede social pessoal ou familiar do indivíduo questionado.

Os itens que constituem o referido instrumento permitem identificar e caracterizar a rede nos seus aspectos estruturais, funcionais e alguns atributos do vínculo relacional.

Foi utilizada a versão revista sumária do IARSP (RS) (ver anexo I), tendo sido utilizado como gerador de rede, e tendo em conta o presente estudo, a seguinte questão: “refira o nome das pessoas com que se relaciona, são significativas na sua vida e a apoiam”. A formulação do gerador determina e orienta a eleição de membros para a rede.

O IARSP-RS permite ainda caracterizar a rede quanto ao tamanho e composição, densidade, frequência de contactos e dispersão geográfica, e quanto às funções genéricas de suporte social (tanto na frequência de apoio, como no nível de apoio percebido). É muito importante conhecer a rede social pessoal ou familiar sobretudo quando se trabalha com pessoas, grupos ou populações socialmente vulneráveis. Por vezes as pessoas podem estar bloqueadas na capacidade de lidar e ultrapassar dificuldades, que derivem de crises naturais (ex. fases do ciclo vital) ou acidentais como é por exemplo o caso da deficiência (Alarcão & Sousa, 2007).

### Escala dos Processos-Chave na Resiliência Familiar

Utilizámos a Escala dos Processos-Chave na Resiliência Familiar (Souza, 2003, versão portuguesa de Lourenço & Guadalupe, 2007 *in* Lourenço, 2009) (ver anexo II) com o objectivo de perceber como a família se avalia em relação aos processos-chave na resiliência familiar, ou seja na forma como enfrentam os problemas que vão surgindo (*idem*, 2003).

A construção da escala foi baseada na Escala do Senso de Coerência Familiar (Antonovsky & Souriani, 1987, *cit. in* Souza 2003). A produção original da Escala dos Processos-Chave foi concebida originalmente por Marilza Souza (2003), sob orientação de Froma Walsh. A referida escala foi já aplicada em contexto terapêutico, no decorrer de entrevistas e em sessões de terapia familiar.

Apesar da escala ser composta por três processos distintos (padrões organizacionais, processos comunicacionais e sistemas de crenças), os estudos de fidedignidade levados a cabo na sua adaptação, indicam que a sua utilização utilize

apenas o somatório global (Lourenço, 2009). Porém a escala é composta por vinte questões avaliadas segundo a escala de *Lickert* (discordo muito; discordo; não concordo nem discordo; concordo; concordo muito). Considera-se que quanto maior for a pontuação da escala maior será a resiliência familiar. Pretende-se perceber quais os níveis de resiliência familiar presentes nas famílias com um filho com deficiência mental.

Importa ressaltar que no que se refere à **cotação dos dados e cotação dos instrumentos**<sup>7</sup>, todas as variáveis em estudo foram cotadas e classificadas para que fosse possível o tratamento dos dados *a posteriori*.

---

<sup>7</sup> Ver apêndice III – Codificação dos Dados e Cotação dos Instrumentos.



APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS



Antes de se proceder à análise e tratamento dos dados importa lembrar que a amostra do presente estudo é constituída por 56 indivíduos pertencentes a 15 famílias, sendo que, pelo menos um elemento do agregado familiar tem deficiência mental.

Uma vez que, existem dados recolhidos relativos aos indivíduos e outros referentes às respectivas famílias, aparecem quadros em que o tamanho da amostra é de 15 elementos (as famílias em estudo) e outros onde é de 56 elementos (isto é, todos os elementos das 15 famílias).

Depois de termos trabalhado algumas variáveis aquando a constituição da amostra (sociodemográficas e sociofamiliares), constituímos uma base de dados em SPSS com as variáveis familiares (socioeconómicas e habitacionais, organização do quotidiano familiar, tempos de lazer e resiliência familiar).

As respostas alvo de análise qualitativa, são apresentadas em grelhas de análise por cada uma das perguntas, onde foram transcritas as respostas dando origem a diferentes dimensões de análise (apêndice IV - grelhas de análise). As famílias são identificadas com as letras do alfabeto de A a O.

Seguidamente, apresentam-se os resultados obtidos para as diversas variáveis consideradas.

#### Variáveis socioeconómicas e habitacionais

Quanto à condição perante o trabalho de todos os membros da família (n=56), verifica-se que a maioria dos indivíduos é reformado (n=14; 25.0%) ou tem outra ocupação (n=19; 33.9%) sendo que, nesta sexta e última modalidade de resposta, para além dos filhos com deficiência mental se encontrarem na APPACDM, foram referidas as profissões actuais ou anteriores à reforma. No que se refere às mulheres evidenciaram-se profissões como doméstica ou auxiliares de limpeza. Em relação aos homens estes trabalham ou trabalhavam sobretudo em actividades associadas à construção civil ou comércio.

**Quadro 8.** Condição perante o Trabalho (n=56)

Condição perante o trabalho	n	%
Empregado/a	9	16.1
Desempregado/a	4	7.1
Doméstico/a	4	7.1
Estudante	6	10.7
Reformado/a	14	25.0
Outra	19	33.9

No que diz respeito em termos qualitativos à “situação profissional face às limitações impostas pela DM”, as famílias destacam dois principais aspectos, que são o facto de grande parte das vezes as mães não trabalharem devido ao seu filho DM, ou não trabalharam até à sua institucionalização na APPACDM (ver apêndice IV- grelhas de análise).

No que se refere ao segundo aspecto em destaque, verifica-se uma situação proporcionalmente inversa no que concerne aos pais (homens), ou seja na sua quase totalidade os pais sempre trabalharam independentemente da deficiência do filho, sendo este o suporte económico do agregado familiar.

*“O meu marido sempre conseguiu manter a profissão dele sem problemas. O facto de eu trabalhar é muito difícil por causa dos horários, porque por vezes ele tem crises de epilepsia e precisa de ir para o hospital”* (família B).

Observando o quadro 9, as famílias em estudo possuem mais do que um meio de vida. Como tal, exploraram-se individualmente as seis modalidades de resposta. Consta-se, então, que a maioria dos agregados familiares recebe pensões (n=12; 80.0%) e outros apoios sociais (n=8; 53.3%), havendo 5 (33.3%) famílias que vivem do rendimento do trabalho e 2 (13.3%) que usufruem do RSI.

Quanto à tipologia da habitação e ao regime de ocupação (quadro 10), verifica-se que a maioria das famílias vive em casa unifamiliar (n=13; 86.7%) ou própria (n=12; 80.0%).

Ainda relativamente à habitação é de referir que a maioria das famílias vive numa casa em bom estado de conservação (n=8; 53.3%) existindo, porém, 5 casos (33.3%) onde é apontada a existência de degradação no exterior e interior da habitação. É de mencionar que, na sua maioria, as referidas casas têm 5 (n=5; 33.3%) ou mais (n=9; 60.0%) divisões.

**Quadro 9.** Meio de vida (n=15)

Meios de vida do agregado familiar	Tem		Não tem	
	n	%	n	%
Rendimento do Trabalho	5	33,3	10	66.7
Sem rendimentos	0	0	0	0
Pensões	12	80.0	3	20.0
RSI	2	13.3	13	86.7
Outros apoios sociais	8	53.3	7	46.7
Outros	0	0	0	0

Para além das características socioeconómicas que descrevem a amostra, pretendia-se uma avaliação por parte das famílias relativamente à sua situação económica, no sentido de obter a percepção subjectiva da situação financeira dos agregados familiares. As famílias avaliam a sua situação económica como sendo sobretudo muito difícil (família: A, D, G, H, K, M, N). São recorrentemente visíveis vários argumentos por parte dos inquiridos a este propósito: gestão limitada dos rendimentos, transporte a consultas e baixos rendimentos. Algumas das famílias assumem como recurso a agricultura de subsistência.

*“Tem que se esticar o dinheiro (...) Passa-se mal, mas fome, não passamos”* (família A).

*“O ordenado do meu marido é baixo. Eu também só posso fazer umas horas para poder dar apoio ao meu filho. Acabamos por ter pouco dinheiro”* (família J).

*“(...) o nosso maior problema é o dinheiro que gastamos na farmácia e em transporte para consultas”* (família E).

**Quadro 10.** Situação Habitacional (n=15)

<b>Tipologia da habitação</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Apartamento/andar	1	6.7
Casa unifamiliar	13	86.7
Parte de uma casa	1	6.7
Barraca	0	0
Outra	0	0
<b>Regime de ocupação</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Arrendada	2	13.3
Cedida	0	0
Casa de familiares ou amigos	1	6.7
Própria	12	80.0
Outro	0	0
<b>Estado de conservação</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Bom estado	8	53.3
Degradada no exterior	0	0
Degradada no interior	0	0
Degradada no exterior e interior	5	33.3
Em ruína	0	0
Razoável	2	13.3
Outro	0	0
<b>Número de divisões da habitação</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
3	0	0
4	1	6.7
5	5	33.3
Mais que 5	9	60.0

## Variáveis referentes à organização do quotidiano familiar

Observando os quadros 11, 12 e 13 verificamos que a realização das tarefas domésticas é habitualmente levada a cabo pela mãe do DM (n=15; 100.0%), sendo que em 3 (20.0%) casos é referida a ajuda por parte dos filhos e em apenas um dos casos (6.7%) a família usufrui dos serviços de uma empregada doméstica. Por outro lado, a partilha de tarefas existe em cerca de metade das famílias (n=7; 46.7%), havendo, porém, 8 (53.3%) casos em que a mesma é inexistente.

Quanto aos cuidados de higiene e às refeições do DM são esmagadoramente realizados pela mãe (n=14; 93.3%), havendo 1 (6.7%) caso onde é apontada a ajuda por parte do pai, 2 (13.3%) em que são os filhos que ajudam e 1 (6.7%) no qual é o próprio DM a realizar tais tarefas (modalidade de resposta: outro).

**Quadro 11.** Realização de tarefas domésticas e cuidados ao filho DM (n=15)

		n	%	n	%
<b>Realização de Tarefas Domésticas</b>	Mãe	15	100.0	-	-
	Pai	-	-	-	-
	Filho/s	3	20.0	-	-
	Avós	-	-	-	-
	Empregada	1	6.7	-	-
	Outro	-	-	-	-
<b>Partilha de Tarefas</b>	<b>Sim (n)</b>	7	46.7	<b>não (n)</b>	8
					53.3
<b>Cuidados de higiene e refeições</b>		<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
	Mãe	14	93.3	1	6.7
	Pai	1	6.7	14	93.3
	Filho/s	2	13.3	13	86.7
	Avós	0	0	0	0
	Empregada	0	0	0	0
Outro	1	6.7	14	93.3	
<b>Acompanhamento ao médico</b>		<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
	Mãe	12	80.0	3	20.0
	Pai	6	40.0	9	60.0
	Filho/s	0	0	0	0
	Avós	0	0	0	0
	Empregada	0	0	0	0
Outro	0	0	0	0	

**Quadro 12.** Cuidados ao filho DM (transporte, deitar, afinidade) (n=15)

<b>Transporte com DM</b>		
	<b>n</b>	<b>%</b>
Autocarro	-	-
Comboio	-	-
Táxi	5	33.3
Ambulância	1	6.7
Carro próprio	8	53.3
Outro	1	6.7
<b>Deitar sozinho (DM)</b>		
	<b>n</b>	<b>%</b>
Sim	12	80.0
Não	3	20.0
<b>Acompanhar ao deitar</b>		
	<b>n</b>	<b>%</b>
Mãe	2	13.3
Pai	1	6.7
Filho/s	0	0
<b>Afinidade com DM</b>		
	<b>n</b>	<b>%</b>
Mãe	14	93.3
Pai	1	6.7
Filho/s	0	0
Avós	0	0
Empregada	0	0
Outro	0	0

**Quadro 13.** Realização dos cuidados ao filho DM (regras) (n=15)

<b>Figura que impõe regras</b>	<b>sim</b>		<b>não</b>	
	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Mãe</b>	10	66.7	5	33.3
<b>Pai</b>	6	40.0	9	60.0
<b>Filho/s</b>	0	0	0	0
<b>Avós</b>	0	0	0	0
<b>Empregada</b>	0	0	0	0
<b>Outro</b>	0	0	0	0

Relativamente ao acompanhamento ao médico, em 12 (80.0%) casos é a mãe do DM que o acompanha e em 6 (40.0%) é o pai. A partir destes resultados, e dado que a amostra em estudo é constituída por 15 famílias, pode afirmar-se que em 3 casos o acompanhamento do DM ao médico é efectuado por ambos os progenitores.

Em termos de deslocação as famílias utilizam como meio de transporte, na sua maioria, um carro próprio (n=8; 53.3%) ou um táxi (n=5; 33.3%). Em apenas 1 (6.7%) dos casos é referida a deslocação em ambulância.

No que diz respeito ao deitar, o DM fá-lo, habitualmente, sozinho (n=12; 80.0%), havendo apenas 2 (13.3%) casos em que é acompanhado pela mãe e 1 (6.7%) no qual é o pai que o auxilia nesse momento.

Quanto à representação e imposição de regras, esta é levada a cabo pela mãe do DM em 10 (66.7%) famílias e pelo pai em 6 (40.0%), podendo, então, afirmar-se que em apenas 1 (6.7%) dos casos as regras são representadas e impostas por ambos os progenitores.

No que se refere à afinidade com o DM em contexto familiar, esta é demonstrada, maioritariamente pela mãe (n=14; 93.3%), havendo apenas 1 (6.7%) caso em que é o pai que evidencia maior proximidade com o DM.

Ainda no âmbito da organização do quotidiano familiar foi feita uma pergunta semi-aberta onde se pretendia perceber o que se alterou retrospectivamente no dia-a-dia doméstico após o nascimento do filho com DM. Destacam-se alguns pontos interessantes, como sejam o facto de grande parte dos inquiridos mencionarem a realização das tarefas como “difícil” devido às características do filho com DM, bem como as idas frequentes aos hospitais e consultas.

No entanto, é de referir, que algumas famílias (F, H, I, M) referem não ter existido grandes alterações na vida doméstica após o nascimento do filho com deficiência mental. Entendemos, que tais afirmações, poderão estar relacionadas com o facto dessas mesmas famílias terem filhos com um grau de autonomia mais elevado relativamente às restantes famílias.

Como interpretação subjectiva, gostaríamos de referir que nos pareceu evidente nalguns casos, que a resposta de “não alteração” queria demonstrar a ideia de que o DM não é uma sobrecarga para a família. Ilustremos com algumas das respostas:

*“Houve um acréscimo de trabalho. O meu filho é quase como se fosse um bebé. Até para se lavar temos que vigiar e dar indicações”* (família G).

*“Muito trabalho, eu diria que triplicou. A minha filha nunca foi autónoma nas necessidades básicas, acabando por me dar muito trabalho”* (família L).

*“Fiz sempre as tarefas de lá de casa. Às vezes tinha que deixar o Pedro e o outro meu filho numa espécie de gaiola para poder trabalhar”* (família O).

*“O meu filho nunca me deu muito trabalho. É meigo, come autonomamente, vai à casa de banho sozinho e tudo. O trabalho que tinha em casa antes dele nascer é praticamente o mesmo que tinha antes”* (família F).

## Variáveis relativas aos tempos de lazer

Como se pode observar no Quadro 14, as famílias consideram, na sua maioria, dispor de tempo suficiente para momentos de lazer (n=12; 80.0%), havendo, no entanto, 3 (20.0%) casos em que tal não acontece. Por outro lado, na maioria dos casos, o DM costuma acompanhar a sua família nesses tempos de lazer (14; 93.3%).

**Quadro14.** Tempos de lazer (n=15)

<b>Tempo de lazer</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Sim	12	80.0
Não	3	20.0
<b>DM acompanha</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Sim	14	93.3
Não	1	6.7

Foi apurado, qualitativamente, junto das famílias, o que estas “costumam fazer nos seus tempos livres”. As actividades mencionadas foram sobretudo: ver televisão, encontros com família alargada; passear de carro e a pé, tratar do quintal, da fazenda e/ou de animais.

*“Eles gostam de brincar mesmo já com a idade que têm. Gostam de passear com as cabras e falar com os vizinhos” (Família D).*

*“Eu vou tratar das galinhas, das alfaces e também faço compras. Costumo passear com o Carlos pela vila. Gostamos todos de ver televisão. Às vezes vamos à minha aldeia onde temos uma casita e apanhamos azeitona” (família E).*

Ainda neste âmbito, foi indagado também às famílias o que “tinha mudado relativamente aos tempos livres face à DM”. Com a excepção de seis famílias (F, G, I, M, N, O) que referiram não ter havido grandes alterações, as restantes mencionaram que deixaram de sair tanto devido às características dos filhos e também devido à limitação na escolha das actividades a desenvolver.

*“Depois que o João nasceu já não podemos ir a certos lugares porque às vezes tem ataques de epilepsia com luzes ou música forte” (família A).*

*“Antes do Nuno nascer passeávamos mais e íamos às festas e aos bailes. E mesmo até o Nuno ser pequenino sempre íamos saindo. Agora já não, praticamente não passeamos” (família H).*

*“A grande diferença é que quando ele era pequeno ainda íamos saindo qualquer coisa, agora como ele é mais agressivo não podemos” (família K).*

*“Não mudou nada de especial. Sempre que saímos ele acompanha-nos sempre” (família G).*

### Variáveis relativas à Família (dificuldades; aspectos positivos; futuro)

O presente estudo teve também como pretensão conhecer algumas das vulnerabilidades e potencialidades das famílias. No que concerne “às principais dificuldades que a família enfrentou e enfrenta”, podemos afirmar que à exceção de duas famílias, as restantes mencionaram como maior dificuldade a DM do filho(a) ou a aceitação da própria deficiência. Para além disso, foram mencionadas também dificuldades de carácter financeiro e no que diz respeito ao funcionamento da relação parental (p.ex. a falta de apoio do parceiro em relação ao filho(a) deficiente).

*“A maior dificuldade que passámos foi sem dúvida a deficiência do nosso filho. Foi difícil aceitar esse destino e é um receio constante em relação ao futuro”.* (família G).

*“As principais dificuldades são a deficiência do Pedro e a falta de dinheiro”* (família J).

*“É o meu marido beber e ser um bruto, claro que também foi muito difícil a deficiência do meu filho. Aceitar o que aconteceu.”* (família N).

Quando abordámos as famílias relativamente às “características positivas que possuem e que têm permitido fazer face às dificuldades”, destacaram-se sobretudo a existência de relações de afecto e a existência de uma relação conjugal funcional, o que não deixa de ser paradoxal relativamente às dificuldades apresentadas anteriormente.

*“Uma coisa boa é eu e o meu marido dar-mos bem”* (família H).

*“Damo-nos todos bem uns com os outros. Tenho um óptimo marido que está sempre disposto a ajudar os filhos com o pouco que tem”* (família M).

*“É os meus filhos gostarem muito uns dos outros. É também tê-los junto de mim, senão era sozinha. São doentes mas são a minha vida”* (família D).

Quisemos ter a percepção do que as famílias pensavam em relação ao seu “futuro” e quais os “principais receios que tinham”.

Catorze das famílias referiram ter receio em relação ao futuro do filho DM após a morte do pai e/ou mãe, sendo que a décima quinta família receia a não institucionalização do seu filho em Lar. Neste sentido, e em alguns dos casos, as famílias acrescentam que não é possível ou não é justo os restantes familiares ficarem com a responsabilidade do indivíduo com DM.



*“O nosso maior medo é o futuro do nosso filho. Como ele vai ficar sem nós, o que vai ser dele.” (família C).*

*“O meu maior medo é o meu Pedro. O que vai ser dele quando eu morrer. Eu sei que o meu filho cuida dele, mas também tem os filhos e a vida dele. O meu filho não pode ser mais uma preocupação para ele” (família O).*

*“Os meus receios são quem fica um dia com o meu filho, onde e como. Não posso entregá-lo à minha filha, não é muito justo” (família J).*

Os receios enunciados em relação ao futuro, prendem-se sobretudo pela fase do ciclo vital em que as famílias se encontram (quadro 15). A maioria das famílias encontra-se na última fase do ciclo vital (tendo em conta a idade do filho mais velho), fase esta que pressupõem o “ninho vazio”, a autonomia dos filhos, aspecto que não se verifica nestas famílias.

**Quadro15.** Fases do Ciclo Vital da Família<sup>8</sup> (n=15)

Fases	n	%
Formação do casal	0	0.0
Família com filhos pequenos	0	0.0
Família com filhos na escola	0	0.0
Família com filhos adolescentes	3	20.0
Famílias com filhos adultos	12	80.0

Foi também colocada uma questão mais geral em relação à família, ou seja pretendia-se saber o que gostariam de acrescentar acerca da própria família. Apesar das respostas serem um pouco díspares, de uma forma geral abordaram questões relativas à protecção; longevidade e forças para cuidar do filho com DM no futuro. Algumas das famílias referiram também um afastamento por parte da família alargada.

*“Espero que vivamos muitos anos pela felicidade do meu filho” (família C).*

*“Gostava muito de continuar a ter forças porque às vezes dá vontade de desistir de tudo” (família K).*

*“Somos felizes os quatro. O problema é as minhas irmãs estarem a afastar-se de mim. Acho que lhes envenenam a cabeça contra mim” (família D).*

### Variáveis referentes aos Apoios Sociais

Por fim, foram colocadas duas questões relativas aos Apoios Sociais.

Na primeira questão pretendia-se auscultar o que pensavam em relação às “Políticas Sociais existentes no âmbito da deficiência e o que gostariam de ver alterado

<sup>8</sup> Ciclo vital segundo Madalena Alarcão (2000).

ou melhorado”. Das quinze famílias inquiridas catorze referiram ser necessária a criação do equipamento social Lar Residencial para deficientes. Além disso, foi também mencionado que deveria haver mais apoio financeiro para as pessoas com deficiência assim como mais formação para os recursos humanos que “cuidam” efectivamente destas pessoas no âmbito das Instituições.

*“Deveria haver mais apoios para os deficientes. Mais casas para eles estarem. A pensão que recebem é muito baixa, quase não dá para nada. Aqui em Arganil era preciso por exemplo um lar para quando faltarmos” (família A).*

*“Eu só pedia um lar para que eles ficassem apoiados quando nós nos formos” (família H).*

*“Quería que fizessem mais lares e que as pensões fossem mais altas, porque o que recebem não dá para nada” (família J).*

*“Há muita gente que lida como os deficientes mas que não são bem formados. Também acho que devia haver mais instituições para estes jovens” (família B).*

Ao questionar qual consideravam ser o principal apoio social perante a DM, verificamos que quase todas as famílias referiram pelo menos dois apoios. Oito das famílias referiram como um dos principais apoios a família (avós, tios e filhos), duas famílias referiram os amigos, uma considerou o Centro de Saúde, outra a entidade patronal e ainda uma como sendo eles próprios.

*“É a família depois os amigos e a APPACDM. Graças a Deus temos muito apoio e carinho de toda a gente” (família A).*

*“Quem mais nos apoia são as pessoas da APPACDM e a seguir a minha irmã Madalena. De resto ninguém quer saber” (família D).*

*“É sem dúvida o meu filho e a minha nora” (família O).*

Dos dados derivados do gerador de rede, trabalhados no Unicet 6, resultaram os chamados mapas de rede de suporte social que passamos a apresentar para cada uma das famílias. É de referir, no entanto, que o ponto de conexão considerado foi a residência da família, uma vez que nos pareceu importante o apoio imediato no quotidiano destas famílias.

Apoio Emocional					Apoio Material e Instrumental					Apoio Informativo				
Nenhum	Pouco	Moderado	Muito	Muitíssimo	Nenhum	Pouco	Moderado	Muito	Muitíssimo	Nenhum	Pouco	Moderado	Muito	Muitíssimo
▲	▲	▲	▲	▲	◆	◆	◆	◆	◆	●	●	●	●	●

Frequência de Contactos	Diariamente	■
	Algumas vezes por semana	■
	Semanalmente	■
	Algumas vezes por mês	■
	Algumas vezes por ano	■

Figura 2 - Legenda para Interpretação dos mapas (Figuras 3 a 17)

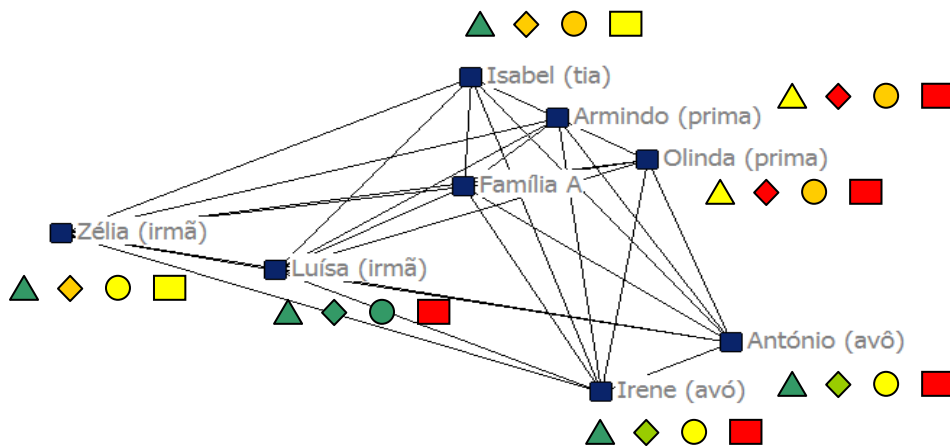


Figura 3 – Mapa de Rede da Família A

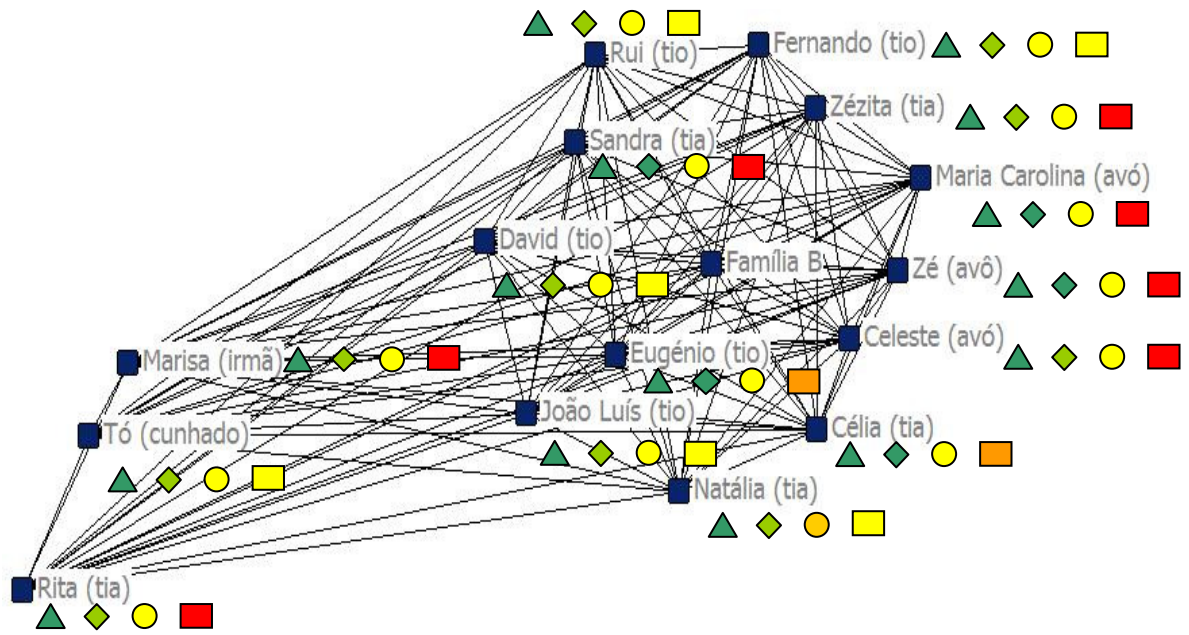


Figura 4 – Mapa de Rede da Família B

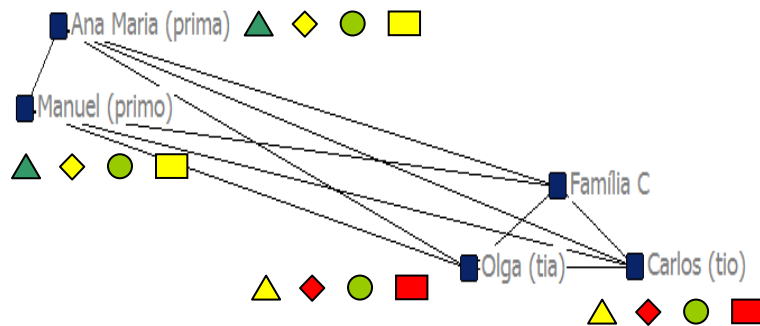


Figura 5 – Mapa de Rede da Família C

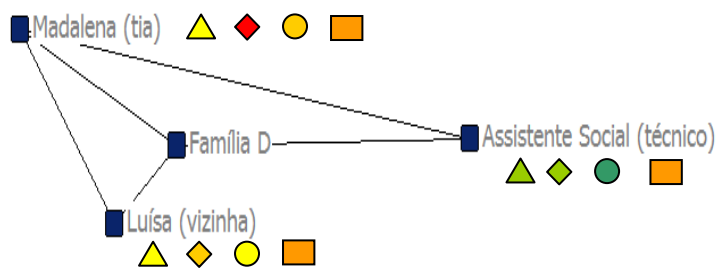


Figura 6 – Mapa de Rede da Família D

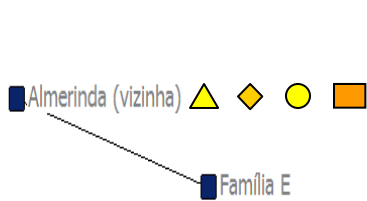


Figura 7 – Mapa de Rede da Família E

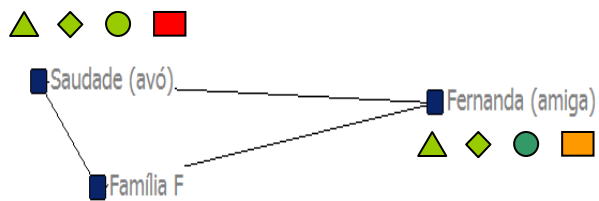


Figura 8 – Mapa de Rede da Família F

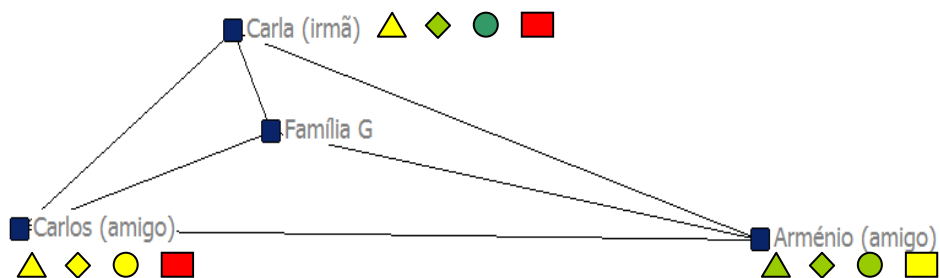


Figura 9 – Mapa de Rede da Família G

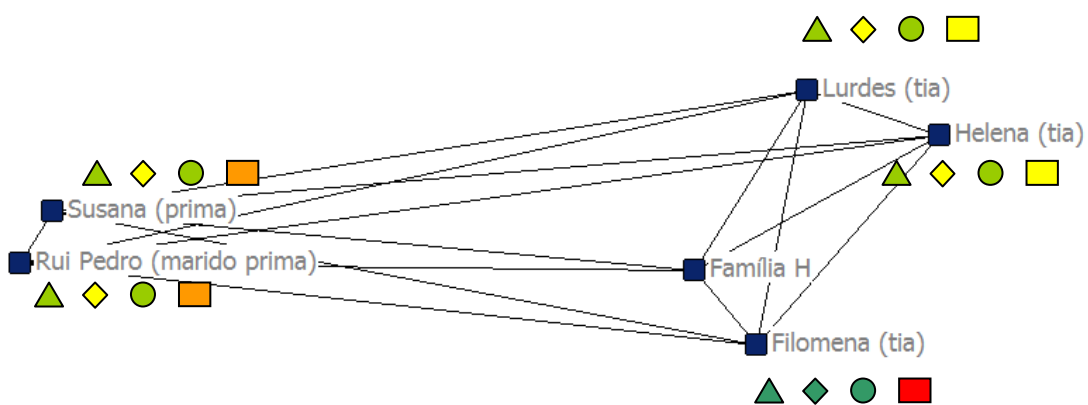


Figura 10 – Mapa de Rede da Família H

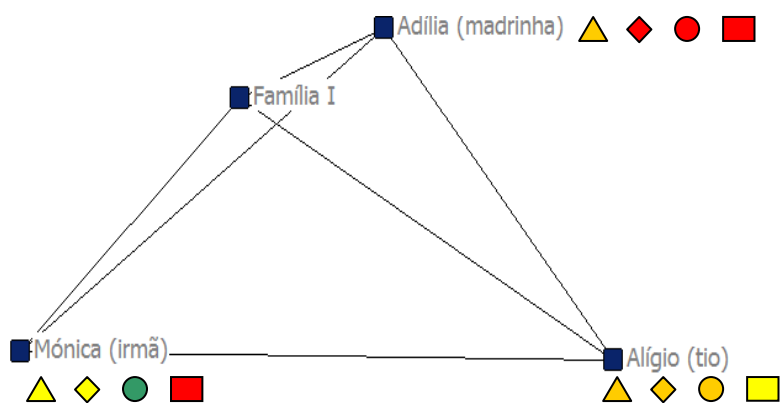


Figura 11 – Mapa de Rede da Família I

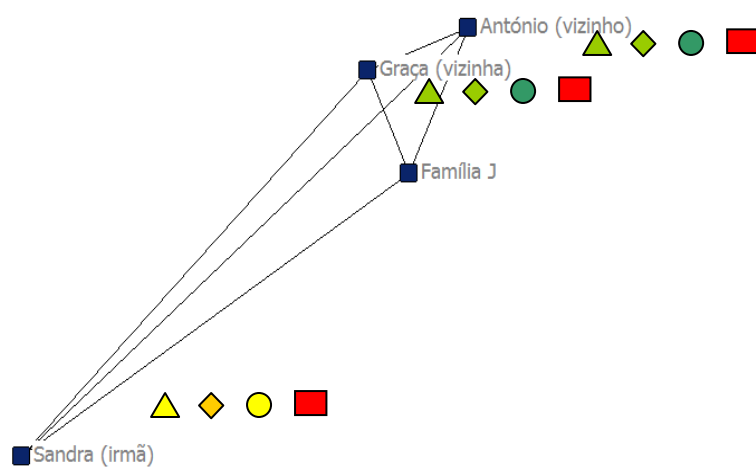


Figura 12 – Mapa de Rede da Família J

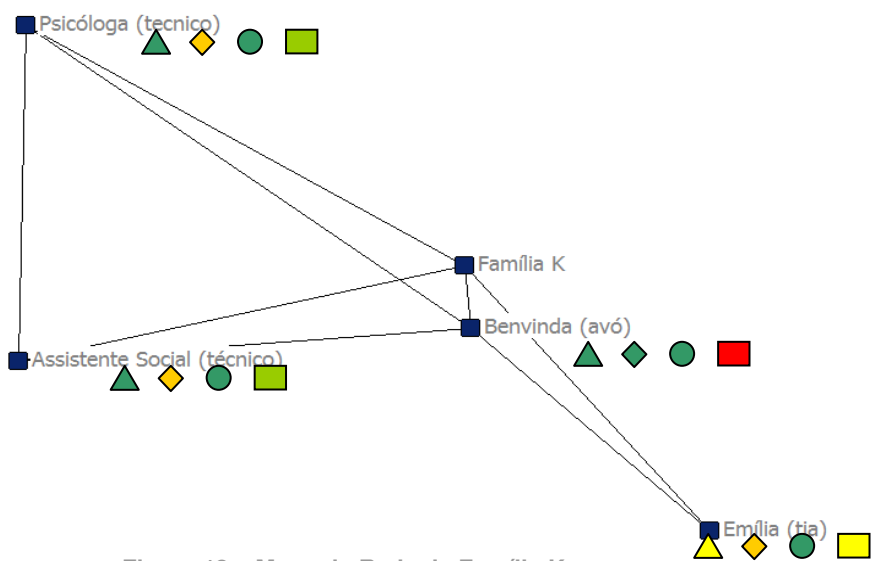


Figura 13 – Mapa de Rede da Família K

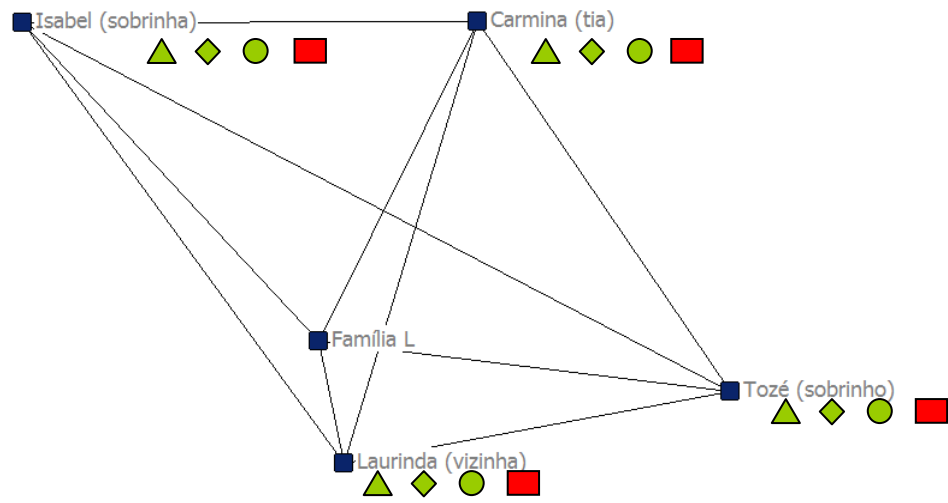


Figura 14 – Mapa de Rede da Família L

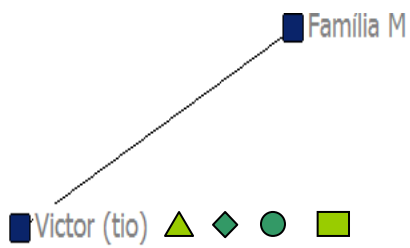


Figura 15 – Mapa de Rede da Família M

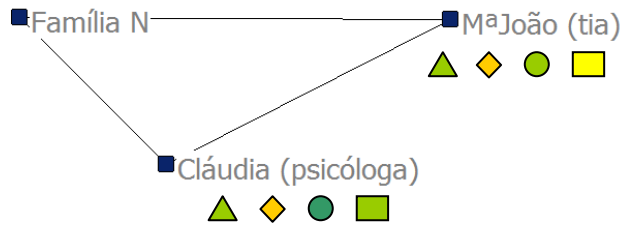


Figura 16 – Mapa de Rede da Família N

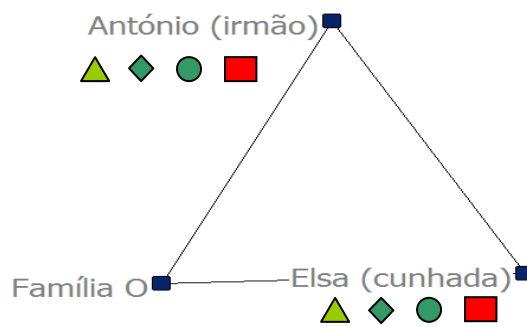


Figura 17 – Mapa de Rede da Família O

## Rede Social Familiar

No que se refere ao tamanho das redes sociais que compõem a nossa amostra verificamos que no geral as redes são pequenas. Isto é, a maior parte das famílias situa-se no intervalo em que não existem mais de 3 pessoas consideradas significativas.

**Quadro 16.** Tamanho da Rede Social Familiar (n=15)

n. de elementos	n	%
1	2	13,3
2	3	20,0
3	4	26,7
4	3	20,0
5	1	6,7
6	0	0,0
7	1	6,7
8	0	0,0
9	0	0,0
10	0	0,0
11	0	0,0
12	0	0,0
13	0	0,0
14	0	0,0
15	1	6,7

As fracções ocupadas na rede social pessoal das famílias tendem claramente para as relações de família. De seguida, mas de forma muito menos significativa as famílias evidenciam a importância das relações de vizinhança.

**Quadro 17.** Composição da Rede Social Familiar (n=59)

Composição da Rede Família	Relações de família		Relações de amizade		Relações de vizinhança		Relações de trabalho		Relações Institucionais	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
A	7	100,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
B	15	100,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
C	4	100,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
D	1	33,3	0	0,0	1	33,3	0	0,0	1	33,3
E	1	100,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
F	1	50,0	1	50,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
G	1	33,3	2	66,7	0	0,0	0	0,0	0	0,0
H	5	100,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
I	2	66,7	1	33,3	0	0,0	0	0,0	0	0,0
J	1	33,3	0	0,0	2	66,7	0	0,0	0	0,0
K	2	50,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	2	50,0
L	3	75,0	0	0,0	1	25,0	0	0,0	0	0,0
M	1	100,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
N	1	50,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	50,0
O	2	100,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0

No que se refere à frequência de contactos e tendo em conta os mapas de rede, foi também evidente que as famílias na sua grande maioria contactam com os elementos da sua rede social “diariamente” seguido de contactos “semanais”.



Quanto aos diferentes tipos e níveis de apoio da rede e, observando os mapas de rede elaborados, constatámos que no que se refere ao apoio emocional a grande maioria das famílias considera obter da sua rede muitíssimo apoio.

Quanto ao apoio material e instrumental as famílias na sua maioria referem-no como sendo muito elevado.

O apoio informativo é considerado pela maior parte das famílias como sendo moderado e também nalguns casos como muito elevado.

Existe uma clarividência por parte das famílias no que se refere à reciprocidade do apoio, ou seja as famílias consideram dar apoio à maior parte das pessoas que compõem a sua rede social.

A rede coesa é aquela que maior expressividade tem na amostra, isto porque praticamente todas as famílias demonstram ter uma rede coesa (ver mapas de rede).

É de referir também que as mencionadas redes são compostas, como vimos, pela sua maioria com elementos que fazem parte da família. Daí que, destacamos elementos como irmãos(ãs) e cunhadas(os) do DM que já construíram a sua própria família, tios e primos do DM. Como vimos anteriormente, a maior parte das famílias tem filhos DM jovens ou adultos situando-se estes já na última fase do ciclo vital.

**Quadro 18.** Reciprocidade de Apoio (n=15)

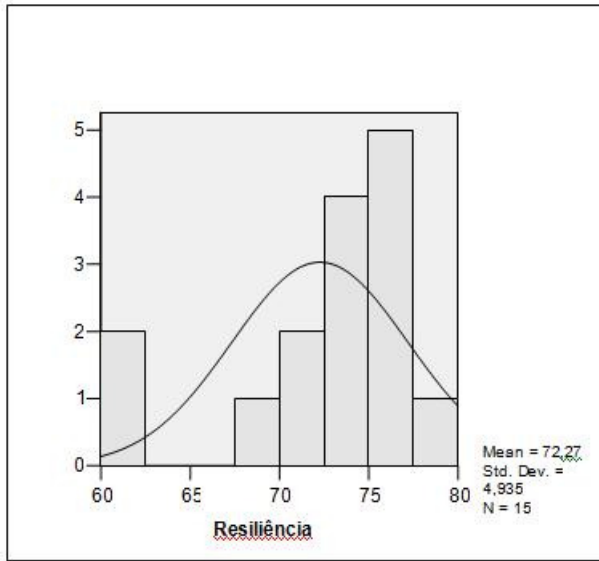
	n	%
Dá apoio à maior parte destas pessoas	10	66.0
Dá apoio a algumas destas pessoas	1	6.0
Dá apoio a poucas destas pessoas	0	0
Dá apoio a muito poucas pessoas	2	13.0
Não dá apoio a nenhuma destas pessoas	2	13.0

### Resiliência Familiar

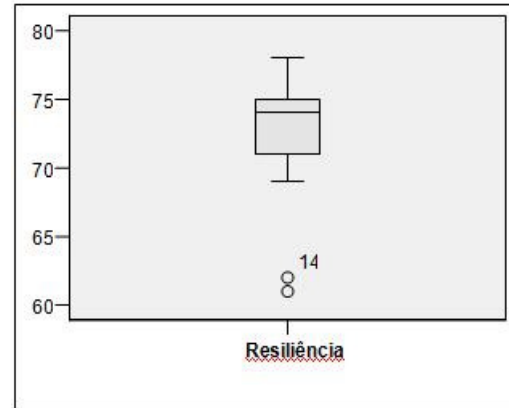
No âmbito da resiliência (ver apêndice V), e tendo em conta o somatório dos itens que compõem a escala e que reflectiram as respostas das famílias, (podem variar numa escala de 80 pontos, entre 20 e 100), é razoável afirmar, que se verifica resiliência familiar tendo em conta a percepção dos próprios. Os resultados encontram-se acima dos valores médios, sendo a distribuição enviesada à direita.

**Quadro 19.** Estatísticas descritivas referentes ao somatório da pontuação dos itens da escala (n=15)

Somatório da pontuação dos itens da escala	n	Mínimo	Máximo	Média	Mediana	Desvio padrão
	15	61	78	72.27	74	4.935



**Figura 18.** Distribuição Resiliência



**Figura 19.** Caixa de Bigodes



DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

## Nota Prévia

Ao iniciarmos a discussão dos resultados obtidos e apresentados anteriormente, importa esclarecer alguns aspectos. Como já foi referido anteriormente, a amostra foi constituída no âmbito da actividade profissional da investigadora, além de que a mesma é reduzida quanto ao seu tamanho (n=15). Estes aspectos levarão a que façamos afirmações cautelosas. Parece-nos, também, fulcral lembrar que todos os resultados obtidos dependem de um contexto complexo em que interagem inúmeras variáveis que não tivemos em consideração na análise, sendo que a complexidade do todo é impossível de abarcar.

Para além do já mencionado, gostaríamos de dizer que um dos factores que nos dificultou a discussão foi o facto de não dispormos de uma grande diversidade de bibliografia específica relativamente ao tema em estudo.

**Características sociodemográficas, socioeconómicas e habitacionais**

Começamos por sublinhar o facto de 80% dos inquéritos terem sido respondidos pelas mães do(s) filhos com DM, mostrando estas uma maior disponibilidade para o efeito.

Quanto às **características sociodemográficas** da amostra, constatámos que no geral as famílias têm *baixas qualificações académicas*, em que muitos dos elementos das referidas famílias (incluindo os DM) nunca frequentaram a escola (41,1%) ou terminaram apenas o 1º ciclo.

Quanto a este facto não podemos deixar de ter em consideração alguns aspectos, como sejam as características rurais (ligadas à agricultura de subsistência) bem como o facto de que, no que toca aos elementos da família com DM (jovens/adultos) muitos provavelmente, nunca frequentaram a escola inclusiva para os alunos com necessidades educativas especiais, visto que esta foi implementada apenas em 1991 (Decreto-Lei n.º319/91 de 23 de Agosto). Os DM podiam ingressar em respostas sociais antes dos 16 anos, facto este que já não se verifica actualmente, uma vez que se mantêm nas escolas até à referida idade.

Por outro lado, o nível de escolaridade dos pais pode ser um factor importante para a compreensão das implicações que a deficiência traduz, pois tal como Buscaglia (1993, *cit. in* Xavier, 2008) defende, a família deve ser informada e compreender a responsabilidade dos efeitos duradouros do que fizerem ou não, no crescimento e desenvolvimento do seu filho. As características de escolaridade desta amostra podem

trazer dificuldades na compreensão eficaz da informação transmitida pelos técnicos, ou mesmo constituir barreiras ao envolvimento no processo de integração activa do jovem com DM.

No que se refere à **condição perante o trabalho**, verificou-se que grande parte dos indivíduos que constituem a família, incluindo os utentes que frequentam a APPACDM, são reformados ou têm outra ocupação.

Destacaram-se como profissões actuais ou anteriores à reforma, doméstica ou auxiliar de limpeza, no caso das mulheres, e actividades associadas à construção civil ou comércio, no caso dos homens.

É importante relembrar, mais uma vez, que a maior parte das famílias exerce actividades ligadas à agricultura (de forma informal), sendo que muitas das mães da amostra, para além das tarefas domésticas, dedicam muito tempo às tarefas agrícolas. Entendemos que desta forma acabam por conseguir gerir os seus próprios horários, compatibilizando-os com as exigências de acompanhar e cuidar de um filho com DM. Pode colocar-se aqui uma questão especulativa que se prende com o percurso de vida profissional das mulheres destas famílias ter-se verificado desta forma e não de outra, isto é, se não tivessem um filho com deficiência provavelmente teriam tido outras oportunidades laborais. Não conseguimos, no entanto, afirmar que tal percurso se deva exclusivamente ao factor associado à existência de um filho dependente, muito embora as respostas apontem para que este se constitua num factor de peso nas oportunidades profissionais (não) exploradas por estas mães, sendo sobretudo um factor inibidor.

Neste sentido, constatámos também que os agregados familiares possuem mais do que um **meio de vida** (formal), ou seja, grande parte das famílias (n=12) recebe pensões e outros apoios sociais (n=8), sendo que apenas 5 famílias vivem exclusivamente do rendimento do trabalho. Esta situação estará certamente relacionada com o facto dos pais, na sua maioria, já se encontrarem na última fase do ciclo vital, pelo que muitos deles se encontram já próximos ou em idade da reforma por velhice. Além disso, é de sublinhar que sendo famílias com filhos com deficiência têm direitos sociais no que concerne por exemplo às pensões sociais, de sobrevivência ou abono complementar. Alguns dos jovens/adultos que não usufruem ainda de pensão social aguardam aprovação da junta médica.

Quanto às características das **habitações das famílias** podemos concluir que a maioria das famílias vive em casas unifamiliares (n=13), das quais 12 são habitações próprias. Convém ainda referir que apesar de grande parte das famílias (n=8) viver em casas em bom estado de conservação e com áreas grandes, existem pelo menos 5

famílias que vivem em casas onde é apontada degradação no exterior e interior da habitação, ou seja, um terço da amostra de famílias. Gostaríamos de associar a estes factores, aspectos que conhecemos através do contacto directo com as famílias e também dos processos individuais, como seja ao facto de serem famílias com poucos recursos económicos e que, muitas vezes, vivem em casas provenientes de heranças, sendo edifícios antigos.

O presente estudo teve também como pretensão conhecer qual a percepção subjectiva que as famílias têm relativamente à sua **situação económica**. Concluímos pelos resultados, que as famílias se sentem como estando numa situação económica difícil, associada à gestão limitada dos rendimentos que possuem. Algumas das famílias, como já referimos, assumem como recurso a agricultura de subsistência, sendo que esta é exercida sobretudo pelas mães que na sua maioria se encontram em casa.

Muitas das mães, como já referimos, não trabalham devido à disponibilidade que precisam de ter para com o seu filho com DM, ou não trabalharam até à sua institucionalização na APPACDM (ver apêndice IV). As mães assumem nas respostas dadas, que sentem que apesar de terem fracos recursos económicos e com pouca escolaridade, foram travadas pelos problemas da deficiência dos filhos, não conseguiram encontrar uma actividade profissional que se ajustasse à vida familiar. Góngora e Bedia (1999) referem que acontece com frequência as mães terem que dar muita atenção e cuidados aos filhos com DM, renunciando muitas vezes projectos pessoais, hábitos e a própria funcionalidade do casal. Trabalham muitas vezes sem descanso e em exclusivo para o filho com deficiência.

Contrariamente a esta ideia verificamos que no que toca aos pais dos DM, quase na sua totalidade tiveram ou têm os seus empregos independentemente da deficiência do filho(s), sendo estes muitas vezes o suporte económico ou o “ganha-pão” da família.

### Organização do quotidiano familiar

Subordinando-nos ao grau de autonomia dos filhos com DM, à dependência nos cuidados básicos de higiene, alimentação, tarefas domésticas, cuidados de saúde e imposição de regras, considera-se que a análise desta dimensão, no que se refere à vida diária e rotinas das famílias do estudo, infere no facto do filho com DM exigir cuidados que se podem prolongar durante toda a sua vida. Neste sentido, e no que diz respeito à organização do quotidiano doméstico e familiar e, mais especificamente no assegurar das tarefas domésticas, concluiu-se que a realização das mesmas é, habitualmente, um papel assumido pelas mães, sendo que em três dos casos é referida também a ajuda por parte

dos filhos. O mesmo acontece no que se refere aos cuidados de higiene e à preparação e apoio nas refeições do filho com DM, ou seja, estas tarefas são também assumidas sobretudo pelas mães.

De igual forma, o acompanhamento do filho com DM ao médico é mais uma vez, efectuado sobretudo pelas mães, sendo que em três dos casos é acompanhado por ambos os progenitores. Na deslocação a consultas ou outras, as famílias geralmente deslocam-se em carro próprio (n=8) seguido de táxi (n=5). De notar a falta de alternativas de transporte participado para a necessidade de consultar com frequência os serviços médicos.

No que diz respeito ao momento de deitar do filho com DM, este fá-lo geralmente sozinho (n=12) sendo autónomo nesta tarefa.

Quanto à representação e imposição de regras, são levadas a cabo essencialmente pela mãe do filho com DM (n=10). Verificou-se que apenas numa família as regras são representadas e impostas por ambos os elementos do subsistema parental.

Uma família com um filho com deficiência pode, em detrimento de outras opções, orientar ou não de modo diferente ou condicionado o percurso de vida. Estas famílias devem desempenhar as funções que as restantes famílias desempenham, relativas às necessidades colectivas ou individuais dos seus membros. Ajuriaguerra (1989, *cit. in* Martin, 2001) refere que a diferença nestas funções, encontra-se sobretudo na dificuldade em cumprir as mesmas, pois os recursos e apoios de todo o tipo são muito mais necessários e permanentes em famílias com filhos com incapacidades e, na maioria dos casos, as famílias não estão preparadas para isso.

Neste estudo, as respostas à pergunta retrospectiva que pretendia perceber que alterações aconteceram no dia-a-dia da família após o nascimento do filho com DM, revelaram que as famílias passaram a centrar o seu dia-a-dia no filho com DM, especialmente no que se refere às mães.

Destacou-se a dificuldade na realização das tarefas devido às características do filho com DM, bem como as idas frequentes a hospitais e consultas. É de referir no entanto, que quatro (ver apêndice IV) das famílias referiram não ter existido grandes alterações no quotidiano doméstico após o nascimento do filho com DM. Atribuímos tal factor a um maior grau de autonomia relativamente aos restantes indivíduos com DM e também, de forma subjectiva, talvez possam querer passar a ideia de não sobrecarga do filho com DM. As famílias lutam constantemente por uma vida dita normal (Costa, s/data). Além de que, muitas vezes tentam combater o preconceito de “famílias coitadinhas”.

Tentam deixar claro muitas vezes que são famílias como qualquer outra, que não têm nem mais nem menos sobrecargas que os outros.

Podemos ainda concluir que as diferenças de género são evidentes no que toca aos cuidados básicos e à organização do quotidiano familiar em geral. A mulher assume claramente o papel central na organização do quotidiano familiar.

Grande parte das vezes cabe às mulheres as actividades domésticas e o cuidado com os filhos, havendo pouca ou nenhuma contribuição do marido, apesar das mudanças nas relações de género (Silva, 2008). Este factor ficou evidente nas respostas analisadas, nomeadamente quando afirmam a falta de apoio do marido em relação aos cuidados com o filho com deficiência mental e às tarefas domésticas.

### Tempos de lazer

Concluiu-se que as famílias de uma maneira geral (n=12) dispõem de tempo suficiente para momentos de lazer. Por outro lado, na maioria dos casos, o DM costuma acompanhar a família nos tempos de lazer, revelando esta dar importância à integração dos seus filhos na sociedade.

As famílias costumam, habitualmente, desenvolver actividades de lazer tais como: ver televisão, conviver com a família alargada, passear de carro e a pé, tratar do quintal, da fazenda e/ou animais. No entanto, as famílias na sua maioria, considera que devido às “características” do filho com DM deixaram de sair com tanta regularidade, limitando também a escolha das actividades a desenvolver. Tal aspecto, fica evidente no tipo de actividades que desenvolvem pois revelam passar tempo juntos mas “fechados” à sociedade a uma maior interacção.

Houve uma normalidade perdida no seio da família (Coelho, 2001). As adversidades que advêm da deficiência, a dupla vigilância, a pouca autonomia e os comportamentos que trazem embaraços à família são razões que consideramos como possíveis desmotivadoras para o exercício de actividades de lazer mais abertas ao exterior.

### Família

#### (vulnerabilidades/potencialidades/expectativas futuras)

As principais **dificuldades** que foram apuradas junto das famílias foram de facto a deficiência mental do filho(a) ou a aceitação da própria deficiência na dinâmica familiar.



Além disso, foram mencionadas também dificuldades de carácter financeiro e alguma falta de apoio por parte do pai em relação ao filho com DM.

Para contrapormos às dificuldades, abordámos as famílias relativamente às **características positivas** que possuem e que têm permitido fazer face às dificuldades. Neste sentido, destacou-se sobretudo as relações de afecto e funcionalidade, assim como a existência de uma relação conjugal funcional nalguns dos casos. Ficou claro nalgumas respostas que o filho com deficiência afectou o sub-sistema conjugal e relacional, houve um afastamento. No entanto, outras respostas evidenciam ter existido uma maior coesão no casal. De facto, a partilha, a negociação e a complementaridade são elementos fundamentais nas relações conjugais (Alarcão, 2000).

É importante ter em linha de conta que todas as famílias têm competências e incompetências, pois todas as famílias enfrentam problemas sejam eles previsíveis ou não (Sousa e Ribeiro, 2005).

Perspectivando o **futuro** as famílias mencionam na sua quase totalidade (n=14) o receio de quem “vai cuidar” e “como” do seu filho com DM. Como será o futuro do filho com DM após a morte dos seus pais? Nalguns casos conseguimos perceber pelas respostas dadas, que as famílias não pretendem sobrecarregar no futuro os restantes familiares, como sejam por exemplo irmãos do indivíduo com DM.

Foi interessante notar que as famílias apenas conseguem imaginar o futuro do filho com DM e não falam dos outros elementos da família. Colocam o filho em primeiro plano, enquanto forem capazes de responder às exigências do filho com deficiência. Não imaginam outro futuro, senão aquele em que estarão a cuidar do filho.

Tal ideia reporta-nos para o apresentado por Mackeith (1973, *cit. in* Costa, s/d: 91) quando enuncia as etapas do ciclo vital das famílias com filhos com deficiência, em que menciona como última fase do ciclo “quando os pais envelhecem e não podem dar continuidade de assumir a responsabilidade de cuidar do seu filho”. O autor refere ser a última fase do ciclo vital destas famílias, não existindo outra. Concluimos que é aqui que de facto as nossas famílias se encontram.

Ao colocarmos uma questão geral acerca da família e do que gostariam de acrescentar, percebemos que não se conseguiram descentrar do indivíduo com DM, no sentido em que voltaram a frisar questões relativas à protecção do seu filho. Ficou claro também que as famílias sentem que estão praticamente sozinhas neste processo apesar de até poderem ter relações de proximidade com a família alargada.

## Apoios Sociais

Relativamente aos apoios sociais foi unânime a resposta da necessidade de um lar residencial para deficientes em Arganil. Entende-se que, de alguma forma, a relação de confiança já estabelecida com a Instituição poderia prorrogar-se para o tal “futuro” incerto e angustiante. As famílias mencionam ainda a necessidade de mais apoios financeiros e de mais formação para os recursos humanos das Instituições que trabalham com a questão da deficiência. Neste sentido, Bento (2008) defende que as Instituições devem adaptar-se às necessidades emergentes que decorrem do envelhecimento de cada utente, tendo sempre em conta os desejos e vontades dos mesmos.

Denota-se claramente a inquietude mediante as carências de respostas do Estado para estes casos específicos.

Neste contexto é necessário ter presente a importância do Serviço Social no avaliar recursos potenciais de apoio (Guadalupe, 2009).

É interessante notar, que as próprias famílias com jovens ou adultos com deficiência não mencionam necessidades de integração social relativas aos seus filhos, mantendo a ideia de reabilitação centrada no indivíduo, própria do modelo individual da deficiência. Tal como Alonso e Berejo (2001) referem, a mudança tem que operar para além da terminologia, tem que alterar valores e atitudes. No fundo, esses valores e atitudes parecem estar, também, ainda enraizados nas próprias famílias com filhos com deficiência mental.

## Redes de Suporte Social

Ao longo do estudo fomos percebendo que no plano das solidariedades/apoios é a família que representa a esfera de expressividade dos laços afectivos. Parece-nos que um filho com DM, ao colocar a família numa condição “especial”, poderia justificar uma maior fluidez nas ajudas e solidariedades familiares. Neste sentido, a análise da dimensão das redes sociais realizada quer através do IARSP quer através de perguntas semi-fechadas no inquérito, teve como objectivo perceber se as famílias com filhos com DM recebem no quotidiano as ajudas que necessitam no âmbito da família, amigos, Instituições ou outras.

Autoras como Portugal (2001) reiteram a ideia de que as famílias são as grandes prestadoras de cuidados. Em relação às famílias em análise depreende-se, através dos mapas de rede, que as redes de suporte social são na sua maioria redes de parentesco,

seguidas das de vizinhança, sendo que, no que toca aos amigos e Instituições, existe uma menor presença.

As famílias na sua grande maioria demonstram possuir redes coesas, compostas sobretudo, como referimos, por elementos da família extensa. Importa relembrar que nas redes coesas, geralmente todos os elementos se conhecem, permitindo uma rápida mobilização de recursos. Ainda assim, pode existir alguma influência e controlo sobre os membros da rede. Há também habitualmente pouca abertura ao exterior (Alarcão & Sousa, 2007). Uma vez que, as redes são compostas sobretudo por membros da família extensa, é importante ressaltar o defendido por Sluzki (1996), isto é, as relações familiares podem cobrir simultaneamente um importante número de funções da rede (*cit. in* Guadalupe, 2009). Existe esse risco nas famílias analisadas, essencialmente no que se refere à integração social do filho com deficiência mental. Além disso, quando as redes são muito localizadas num quadrante, neste na família, gera menos opções para os seus membros (*idem*, 2009).

Consideramos também no presente estudo a frequência de contactos dos elementos da rede, o nível de apoio da rede e a reciprocidade do apoio.

A análise da frequência de contactos foi importante pois permitiu-nos perceber qual o nível de activação da própria rede social pessoal. Neste sentido, percebemos que se verificam frequências elevadas de contactos da família com os sujeitos da rede, visto que a grande maioria mantém contactos diariamente. No contexto da problemática em estudo pareceu-nos muito importante a abordagem desta questão pois verificamos haver uma grande proximidade e diária face ao quotidiano familiar.

Relativamente ao nível de apoio recebido percebemos que, em termos emocionais, as famílias recebem muitíssimo apoio, recorrendo-se dos elementos da rede para usufruir do dito apoio emocional com grande intensidade. Característica típica de uma rede coesa. O apoio material e instrumental é menos sentido pelas famílias na sua rede, mas ainda muito exercido. As famílias no geral possuem baixos rendimentos económicos pelo que a ajuda material por vezes é muito adequada. Por fim, e no que toca ao apoio informativo, as famílias consideram existir sobretudo um nível de apoio moderado. Tendo em conta a problemática, um elevado apoio informativo seria fundamental para que a família possa estar o mais informada possível, para assim poder lidar com o crescimento ou reabilitação do filho, devendo também poder ser esclarecida em relação à deficiência do seu filho (Buscaglia, 1993, *cit. in* Xavier, 2008).

Os apoios de todo o tipo são muito mais necessários e permanentes em famílias com limitações, como é o caso da deficiência (Ajuniaguerra, 1989, *cit. in* Martins, 2001).

## Resiliência Familiar

Relativamente à verificação de padrões de resiliência familiar nas famílias que constituem a amostra, denota-se uma tendência para que estas desenvolvam resiliência familiar, apesar de todos os constrangimentos e dificuldades observadas na organização do quotidiano doméstico. Isto é, as famílias tendem a ser resilientes pois apesar das suas dores, dificuldades estas capacitaram-se para lidar com as mesmas. Foram organizando as suas vidas, seguindo em frente (Souza, 2006).

Ainda assim, o facto de uma família não ser bem sucedida no enfrentamento de dificuldades e vulnerabilidades não significa que ela seja ou não resiliente. Em primeiro lugar, ela precisa ter conhecimento da necessidade, da importância, da possibilidade de solução, das opções e de recursos e condições para accioná-los (Yunes, 2001). Neste sentido, o papel do Assistente Social é fulcral, ou seja, reconhecer as competências das famílias é fundamental para facilitar a resiliência familiar (Souza, 2006).



CONCLUSÕES

A existência de um filho com deficiência mental numa família, induz-nos a pensar na possibilidade de existirem modificações na organização e no quotidiano da mesma. O objecto de estudo formulado em torno do impacte da deficiência mental na família, numa abordagem em várias dimensões, permitiu-nos compreender um pouco melhor esta realidade social. Assim, tornou-se possível perceber a deficiência na esfera do quotidiano familiar, compreender as suas vulnerabilidades e competências, assim como conhecer as redes de suporte social sociais destas famílias.

Concluimos que a existência de um filho com deficiência mental condiciona, na maioria das vezes, o percurso de vida das famílias, verificando-se no caso das mães a necessidade de frequentemente deixarem de trabalhar ou manterem ocupações mais flexíveis em termos de horários. Isto porque, no que diz respeito à organização do quotidiano doméstico, as mães assumem o papel central, bem como nos cuidados ao filho com deficiência mental. A concentração das tarefas domésticas na mulher juntamente com os cuidados ao filho constitui uma sobrecarga, havendo uma clara distinção ao nível do género. As poucas mulheres com papéis parentais nestas famílias que conseguiram alguma actividade profissional, fizeram-no num regime de flexibilidade horária e após a institucionalização no centro de actividades ocupacionais do filho(a). São mulheres que, ainda que com dificuldades económicas e laborais e com poucas habilitações académicas, vêem-se muitas vezes “obrigadas” a optar por não trabalhar de forma remunerada, tendo assim mais disponibilidade para o acompanhamento do seu filho com deficiência mental.

No âmbito dos tempos de lazer, e de uma forma geral, as famílias usufruem do tempo que consideram necessário, ainda que com limitações na escolha das actividades devido às características singulares do filho com deficiência mental. O filho deficiente participa nos tempos de lazer, no entanto a família fecha-se às relações sociais com sistemas exteriores nas actividades que selecciona.

Em termos internos a deficiência teve impacte na vida familiar, sendo apontada como principal dificuldade, apontando de seguida as limitações financeiras. As famílias sentiram uma “normalidade perdida”, sentiram ou ainda sentem dificuldades em aceitar a deficiência. Perante as dificuldades, socorrem-se das relações de afecto existentes sobretudo no seio da família nuclear, sendo as suas redes de suporte social coesas e pequenas, concentradas no âmbito das relações familiares sobretudo com a família extensa, onde se denota uma elevada reciprocidade de apoio.

As famílias referem-se aos apoios sociais formais como insuficientes, ressaltando a necessidade de um lar residencial e também de mais apoios financeiros. São questões directamente ligadas à sua preocupação mais central: o futuro dos seus filhos. Estas,

contrariamente a muitas famílias, não podem esperar a sua autonomia, ou o “ninho vazio” relativamente ao filho(a) com deficiência. Os receios nesta fase do ciclo vital aumentam, sendo que os papéis de cuidadores não se invertem na velhice dos pais. Ainda assim, as famílias tendem para o desenvolvimento de padrões de resiliência familiar, ou seja conseguem desenvolver aspectos positivos na dinâmica familiar, como sejam por exemplo as relações de afecto existentes. Aspectos como este têm permitido às famílias fazer face às dificuldades do dia-a-dia, assim como tentar organizar o futuro face à deficiência mental.

Apesar destas reflexões, consideramos que estas famílias ainda se encontram muito centradas em si mesmas. De alguma forma fechadas ao exterior, estabelecendo relações muito restritas e sobretudo no âmbito da família. Consideramos ainda, que as famílias ao centrarem o problema no indivíduo, nas incapacidades que lhes estão inerentes, não conseguem estabelecer medidas suficientes de promoção de integração social do filho, nem abrir um espaço de auto-representação do seu filho, acabando até por correr o risco de uma sobreprotecção.

Pensamos ter ficado claro ao longo do trabalho a complexidade envolvente no quotidiano destas famílias. Ainda existe muito por fazer e muito por conhecer e aprofundar, ainda assim, no pequeno trilho que nos foi permitido delinear, ficam algumas sugestões que eventualmente poderão facilitar o percurso destas famílias.

Neste sentido, entendemos que a intervenção social tem que ser alargada, não pode centrar-se apenas na reabilitação do indivíduo e no encaminhamento para o exercício de alguns direitos no âmbito das políticas sociais (pensão social; ajudas técnicas; subsidio vitalício; RSI, entre outras).

É necessário apoiar as famílias sem as substituir ou por em causa o seu papel central, na prestação de cuidados aos jovens e adultos com deficiência mental. Isto porque frequentemente estas famílias, sobretudo as mães, deixam de poder ter também qualquer tipo de autonomia social, restringindo-se ao seu núcleo familiar. Famílias fechadas em si mesmo muito dificilmente conseguirão a integração social dos seus filhos. Neste sentido, propõe-se uma intervenção directa e individualizada no contexto familiar, incluindo as suas redes de suporte social. Sugere-se que neste âmbito, possa ser criado, em conjunto com a família, um plano individualizado para a integração ou reintegração social de todos os elementos que compõem o agregado. No referido plano, o assistente social articularia com os serviços e restantes técnicos de diferentes áreas, no sentido de delinear medidas que possam facilitar ou apoiar eventuais necessidades específicas da família. Defendemos, assim, que se deva focalizar a intervenção no sentido de capacitar

as famílias no sentido de uma maior autonomia, maior qualidade de vida e integração social, permitindo reforçar a sua cidadania.

Num outro plano, e porque ninguém nos ensina a ser pais, muito menos pais de filhos com deficiência mental, consideramos pertinente a criação de estratégias integradas de intervenção, que podem passar por grupos de auto-ajuda ou terapia multifamiliar. Tais estratégias permitiriam reforçar a partilha de experiências e vivências sentidas por outros em situações semelhantes poderão facilitar o entendimento das próprias dificuldades, conseguindo delinear estratégias de superação das mesmas. Aliadas a estas medidas entendemos ser fundamental a aposta no reforço das competências parentais e até, muitas vezes, competências pessoais e sociais. Outra linha de intervenção passaria pelo reforço de informação no âmbito dos direitos e deveres para indivíduos com deficiência nos diferentes programas e políticas de apoio, no sentido de promover o *empowerment* familiar.

Para pais mais jovens ou com acesso a novas tecnologias, poderia ser criada também uma plataforma *online*, quem sabe mediada por um assistente social, onde se promovesse a partilha de experiências, bem como de informações ou dúvidas. Nessa plataforma poder-se-iam operacionalizar-se algumas das estratégias atrás definidas, ainda que não se concentrasse apenas em familiares, mas também para os técnicos que trabalham na área da deficiência.

No plano das instituições, consideramos que elas próprias, pelo *know how* que possuem na área da deficiência, poderiam ser as promotoras das propostas que aqui deixamos, tentando captar apoio Estatal através de acordos atípicos, apostando-se assim na diversificação de respostas e em serviços de maior qualidade, mais próximos da população-alvo e das necessidades que as envolve. Neste sentido, a promoção de formação especializada para os recursos humanos é tida como fundamental.

A partilha de experiências em termos técnicos, assim como a existência de supervisão, é igualmente importante para a reflexão sobre novas formas de intervenção. Neste sentido, entendemos ser interessante a promoção de encontros temáticos para a discussão e partilha de saberes e boas práticas entre os técnicos e instituições, não só a nível local e nacional mas também internacional. Essa partilha poderá delinear caminhos para novas investigações no âmbito da intervenção social com pessoas e sistemas que vivem de perto a deficiência mental e consolidar dessa forma conhecimentos e novas formas de agir.

Além do mencionado, é obviamente necessário aliar a estas “possíveis medidas” um reforço na criação de respostas sociais, sobretudo nas que se referem à última fase do ciclo vital destas famílias, como sejam Lares Residenciais para os já adultos com



deficiência mental. Sendo que, para os indivíduos com maior autonomia, a promoção de uma maior independência financeira, ultrapassando valores que rondam os 200 euros por mês de pensão social, poderia oferecer outras oportunidades e facilitar aquilo que ambicionamos, isto é, uma integração social plena aliada ao exercício dos direitos humanos e sociais.

## Bibliografia

- AAMR, American Association on Mental Retardation (2006). *Retardo mental, definição, classificação e sistemas de apoio*. Porto Alegre: Artemed Editora SA.
- Alarcão, M. (2000). *(des)Equilíbrios familiares*. 1ªed. Coimbra, Quarteto Editora.
- Alarcão, M. e Sousa, L. (2007). Rede social pessoal: Do conceito à avaliação. *Psicologica*, 44, 353-376.
- Alonso, M. A. Verdugo & Bermejo, B. G. (2001). *Atraso mental*. Amadora: Editora McGraw-Hill de Portugal, Lda.
- Alves, G. (s/ano). O papel da família no processo de inclusão das pessoas com deficiência. Consultado em 2009, Agosto 12, <http://br.monografias.com/trabalhos908/fundamentacao-filosofica-papel/fundamentacao-filosofica-papel.shtml>
- Antoni, C. (2000). *Vulnerabilidades e resiliência familiar na visão de adolescentes maltratadas*. Dissertação de Mestrado em Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- Baptista, M. V. (2001). *A investigação em serviço social*. Lisboa, São Paulo: CPIHTS & Veras Editora.
- Barroco, M.L (2007). Considerações sobre a ética na pesquisa a partir do código de ética profissional do assistente social. *Centro Português de Investigação em História e Trabalho Social*.
- Barrón, A. (1996). *Apoyo social – aspectos teóricos y aplicaciones*. Madrid: Siglo Veintiuno Editores, SA.
- Bento, V.C. (2008). Respostas sociais para o envelhecimento do indivíduo portador de deficiência mental. Dissertação de Mestrado em Serviço Social. Lisboa: Universidade Lusíada de Lisboa – Instituto Superior de Serviço Social de Lisboa.
- Bott, E. (1990). *Família e red social*. Madrid: Altea Taurus. Edição original, 1971.
- Carta Internacional dos Direitos do Homem. Consultado em 2008, Novembro 30, de <http://www.gddc.pt/direitos-humanos/textos-internacionais-dh/tidhuniversais/cidh-dudh.html>.
- Chambo, V. J. (1997). *Apoyo social y salud – una perspectiva comunitaria*. Valência: Editorial Promolibro.
- Chiappeloo, M. & Sigal, D. (2006). La familia frente a la discapacidad. *In IV Jornadas Nacionales Universidad y Discapacidad (2006)*. Consultado em 2009, Agosto 20, <http://www.calidadmay.com.ar/referencias/IVjornadasUniDisca/trabajos>
- Coelho, L. & Coelho, R. (2001). Impacto psicossocial da deficiência mental. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 1 (3), 123-142. [Completo/facmiliaydiscapacidade/ChiappelooSigaltdoc.doc](http://www.completos.com/facmiliaydiscapacidade/ChiappelooSigaltdoc.doc).
- Costa, M.I. (2004). A família com filhos com necessidades educativas especiais. Escola Superior de enfermagem de Viseu – 30 anos, 74-100.
- Covas, M. (s/ano). Desafios e problemas das famílias com membros doentes/deficientes: tópicos para o planeamento de ações de intervenção social e comunitária, 1-17. *In Comunicação no Congresso de Serviço Social: diferenças, desigualdades, exclusão e inclusão*. 28 e 29 de Abril . Leiria.
- Dias, M.O. (2000). A família numa sociedade em mudança problemas e influências recíprocas. *Gestão e Desenvolvimento*, 9, 81-102.
- Esteves, A. J. (1991). A família numa sociedade em mudança. *Sociologia*, 1 (1), 79-100.
- Ferreira, M.J e Campos, P. (s/d). *XI-O inquérito estatístico – uma introdução à elaboração de questionários, amostragem, organização e apresentação dos Resultados*. Dossiês Didáticos.
- Ferrera, M. (1996). The 'southern model' of welfare in social europe, *Journal of European Social Policy* pag-17-37.

- Fonseca, I. (2004). *Contribuição para o estudo da influência das novas políticas sociais na formação e inserção sócio-profissional das mulheres, no concelho de Santa Marta de Penaguião*. Dissertação de Mestrado em Estudos sobre as Mulheres. Lisboa: Universidade Aberta.
- Fontes, F. (2006). *Deficiência na infância: políticas e representações sociais em Portugal*. Dissertação de Mestrado em Sociologia. Coimbra: Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra.
- Ghiglione, R.; Matalon, B. (2005). *O inquérito* (4ª ed.). Oeiras: Celta Editora.
- Gil, C.A. (1999). *Métodos e técnicas de pesquisa social* (5ª ed.). São Paulo: Atlas.
- Góngora, J. e Bedia, R. (1999). *Qué podemos hacer? preguntas y respuestas para familias con hijo con discapacidad*. Salamanca: Gráficas Varona, Junta de Castilla y León.
- Guadalupe, S. (2003). Programa rede social: questões de intervenção em rede secundária. *Revista*, 5, 67-89.
- Guadalupe, S. (2009). Intervenção em rede – serviço social, sistémica e redes de suporte social. Coimbra, Imprensa da Universidade de Coimbra.
- Hespanha, P. (2007). *Políticas sociais: novas abordagens, novos desafios. comunicação ao seminário internacional cidadania, políticas públicas e redes sociais*, CES e NUCEM/UFPE, 26 de Abril de 2007, Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra.
- Leal, G. (2004). *A noção de exclusão social em debate: aplicabilidade e implicações para a intervenção prática*. Brasil: ABEP.
- Martín, M.P.S. (2001). Familia y discapacidad. In III Congreso “La atención a la diversidad en el sistema educativo”. 6 a 9 de Febrero (2001). Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad.
- Martins, A. (2008). Investigação em serviço social no Portugal contemporâneo. aradoxos e desafios. *Revista Locus Social*, 1/2008, 32-47.
- Martins, A.C. (2000). *Construir um social diferente: cidadania, incapacidades, reconfiguração de trajetória*. Dissertação de Mestrado em Sociologia. Coimbra: Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra.
- Martins, B. (2004). A questão social no novo milénio. In VIII Congresso Luso-Afro-Brasileiro de Ciências Sociais. 16, 17 e 18 de Setembro, 1-18. Ces, Coimbra
- Martins, B. (2004). *Políticas sociais na deficiência: exclusões Perpetuadas*. Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra, 1-19.
- Melro, F. (1993). Igualdade e diferença – a pessoa com deficiência e a actividade profissional. *Revista Integrar*, 1, 30-34.
- Organização das Nações Unidas (1999), *Direitos humanos e serviço social – manual para escolas e profissionais de serviço social*. Lisboa: ISSS.
- Pinto, S. (1994). Instituições de psiquiatria do instituto S. João de Deus. Abordagem ao papel e funções da família face à pessoa com deficiência. *Hospitalidade-Reabilitação Recíproca*, Abr.-Jun.-Jul e Set., 46-55.
- Portugal, S. (2001) *Novas gerações e solidariedades familiares*. Universidade de Coimbra: Centro de Estudos Sociais - Laboratório Associado Faculdade de Economia.
- Portugal, S. (2006). Quanto vale o capital social? O papel das redes informais na provisão de recursos. In Fontes, B. e Martins, P.H. (Eds.), *Redes Práticas Associativas e Gestão Pública*.
- Quivy, R., Van Campenhoud, L.(1998). *Manual de investigação em ciências sociais*. Lisboa: Gradiva.
- Redondo, A., Fernandes, V., Toscano, M.F., Rafaela, M.O., Marques, A. (1997). Deficiência mental – intervenção em rede. *Revista da Associação para o Estudo, Reflexão e Pesquisa em Psiquiatria e Saúde Mental*, 3 (1), 41-71.
- Reis, E., Melo, P., Andrade, R., Calapez, T. (1997). *Estatística aplicada, Vol. II*. Lisboa: Edições Sílabo.

- Salvado, A. (2007). Direitos sociais e grupos vulneráveis: o caso das pessoas com deficiência. *Integração de Pessoas com Deficiência - Cadernos Sociedade e Trabalho*, 8, 69-82.
- Santos, B.S. (1997). Por uma concepção multicultural de direitos humanos. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 48, 11-31.
- Santos, B.S. (2002). Para uma sociologia das ausências e uma sociologia das emergências. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 63, 237-275.
- Santos, M.E. (2006). *Serviço social e deficiência mental: a perspectiva subjectiva da qualidade de vida*. Dissertação de Mestrado em Serviço Social. Coimbra: Instituto Superior Miguel Torga,
- Silva, A. (2007). *Famílias especiais: resiliência e deficiência mental*. Dissertação de Mestrado em Educação. Faculdade de Educação da Pontifícia, Universidade Católica do Rio Grande do Sul.
- Silva, P. (2002). O modelo de welfare da europa do sul: reflexões sobre a utilidade do conceito. *In Sociologia, Problemas e Práticas*, 25-59.
- Silva, T. (2008). Divisão do trabalho doméstico: uma questão de género?. *Diálogos e Saberes*, 4 (1), 17-27.
- Sousa, L., Ribeiro, C. (2005). Percepção das famílias multiproblemáticas pobres sobre as suas competências. *Psicologia*, XIX (1-2), 169-191.
- Souza, M. (2003). *A resiliência na terapia familiar: Construindo, compartilhando e resignificando experiências*. Dissertação de Doutorado em Psicologia Clínica, Universidade Católica de São Paulo.
- Souza, M. (2006). Resiliência: introdução à compreensão do conceito e suas implicações no campo da psicologia. *Revista Ciências Humanas*, 12 (2), 21-29.
- Thompson, P. (1998). *A Voz do passado – história oral* (2ª ed.). São Paulo: Paz e Terra.
- Thyer, Bruce A. (coord) (2001). *The handbook of social work research methods*. Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications.
- Wall, K. (2005). *Famílias em Portugal*. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais.
- Walsh, F. Entrevista com Froma Walsh: Os desafios da resiliência familiar. *IHU Revista do Instituto Humanitas Unisinos*. Consultado em 2009, Janeiro 10, de [http://www.unisinos.br/ihuonline/index.php?option=com\\_tema\\_capa&Itemid=23&task=detalhe&id=770](http://www.unisinos.br/ihuonline/index.php?option=com_tema_capa&Itemid=23&task=detalhe&id=770)
- Xavier, R.M.F.G. (2008). *Famílias com filhos portadores de deficiência*. Dissertação de Mestrado em Família e Sociedade. Lisboa: Instituto Superior de Ciência do Trabalho e da Empresa.
- Yunes, M. Ângela Mattar (2001). *A questão triplamente controvertida da resiliência em famílias de baixa renda*. Dissertação de Doutorado em Psicologia da Educação, Universidade Católica de São Paulo.



APÊNDICES

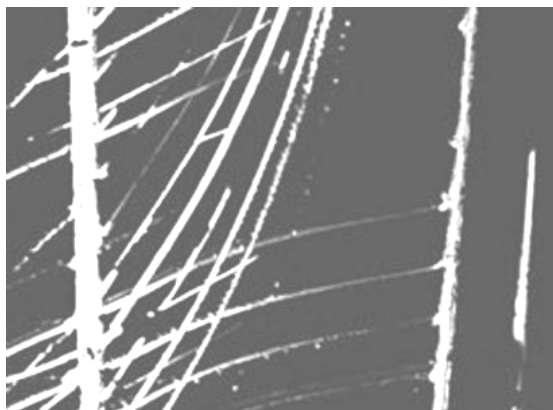
APÊNDICE I

**Quadro 1: Dimensões de análise e indicadores**

<b>Dimensões de Análise</b>	<b>Indicadores</b>
<b>Características sociodemográficas, socioeconómicas e habitacionais</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- distribuição por sexo, etária e por estado civil;</li><li>- nível de instrução;</li><li>- condições de habitabilidade (tipo de alojamento; saneamento básico; n.º de divisões);</li><li>- emprego e situação sócioeconómica (profissão; situação profissional; condições perante o trabalho; percepção subjectiva do nível de rendimento do agregado familiar).</li><li>- composição do agregado familiar;</li><li>- organização do quotidiano doméstico (divisão das tarefas: preparar refeições, tratar da loiça; tratar da roupa; limpar a casa; fazer compras);</li></ul>
<b>Organização Familiar</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- cuidados ao filho deficiente (cuidados básicos de alimentação e higiene; levar ao médico; transporte; estar presente ao deitar; impor regras; ocupar-se nos tempos livres; manifestações de carinho)</li><li>- relação da deficiência com a vida profissional;</li></ul>
<b>Suporte Social</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Lazer (convívio com familiares e amigos; inclusão do filho deficiente nos momentos de lazer; contracção/alargamento do tempo de lazer).</li></ul>
<b>Vulnerabilidades vs Competências</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Dificuldades sentidas pela família</li><li>- Potencialidades sentidas pela família</li><li>- Percepção subjectiva do futuro</li><li>- Rede Social: Primária e Secundária</li><li>- Resiliência Familiar (também conjugada com os aspectos anteriores)</li></ul>

## APÊNDICE II





## INQUÉRITO ÀS FAMÍLIAS COM UM MEMBRO PORTADOR DE DEFICIÊNCIA MENTAL

No âmbito do Mestrado em Serviço Social do Instituto Superior Miguel Torga está a proceder-se a um trabalho de investigação sobre a (re)organização das famílias com membros com deficiência mental.

Agradecemos desde já a sua colaboração, respondendo às questões que lhe irão ser colocadas. As suas respostas são absolutamente confidenciais. No caso de surgir alguma dúvida, esclareça-a por favor.

Isabel Freire

N.º de Inquérito:

Local: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

Grau de parentesco do entrevistado: \_\_\_\_\_

### CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA e SOCIOFAMILIAR

1. Apresente-nos cada um dos elementos do agregado familiar, indicando as suas características:

Elemento	Parentesco	Sexo	Escolaridade	Condição Perante o trabalho	Profissão
	<input type="checkbox"/> mãe <input type="checkbox"/> pai <input type="checkbox"/> filho(a) <input type="checkbox"/> avô(ó) <input type="checkbox"/> outro _____	<input type="checkbox"/> Feminino <input type="checkbox"/> Masculino	<input type="checkbox"/> sem esc. <input type="checkbox"/> 1º ciclo <input type="checkbox"/> 2º ciclo <input type="checkbox"/> 3º ciclo <input type="checkbox"/> secundário <input type="checkbox"/> superior	<input type="checkbox"/> empregado/a <input type="checkbox"/> desempregado/a <input type="checkbox"/> doméstica(o) <input type="checkbox"/> estudante <input type="checkbox"/> reformado(a) <input type="checkbox"/> outra _____	
	<input type="checkbox"/> mãe <input type="checkbox"/> pai <input type="checkbox"/> filho(a) <input type="checkbox"/> avô(ó) <input type="checkbox"/> outro _____	<input type="checkbox"/> Feminino <input type="checkbox"/> Masculino	<input type="checkbox"/> sem esc. <input type="checkbox"/> 1º ciclo <input type="checkbox"/> 2º ciclo <input type="checkbox"/> 3º ciclo <input type="checkbox"/> secundário <input type="checkbox"/> superior	<input type="checkbox"/> empregado/a <input type="checkbox"/> desempregado/a <input type="checkbox"/> doméstica(o) <input type="checkbox"/> estudante <input type="checkbox"/> reformado(a) <input type="checkbox"/> outra _____	
	<input type="checkbox"/> mãe <input type="checkbox"/> pai <input type="checkbox"/> filho(a) <input type="checkbox"/> avô(ó) <input type="checkbox"/> outro _____	<input type="checkbox"/> Feminino <input type="checkbox"/> Masculino	<input type="checkbox"/> sem esc. <input type="checkbox"/> 1º ciclo <input type="checkbox"/> 2º ciclo <input type="checkbox"/> 3º ciclo <input type="checkbox"/> secundário <input type="checkbox"/> superior	<input type="checkbox"/> empregado/a <input type="checkbox"/> desempregado/a <input type="checkbox"/> doméstica(o) <input type="checkbox"/> estudante <input type="checkbox"/> reformado(a) <input type="checkbox"/> outra _____	
	<input type="checkbox"/> mãe <input type="checkbox"/> pai <input type="checkbox"/> filho(a) <input type="checkbox"/> avô(ó) <input type="checkbox"/> outro _____	<input type="checkbox"/> Feminino <input type="checkbox"/> Masculino	<input type="checkbox"/> sem esc. <input type="checkbox"/> 1º ciclo <input type="checkbox"/> 2º ciclo <input type="checkbox"/> 3º ciclo <input type="checkbox"/> secundário <input type="checkbox"/> superior	<input type="checkbox"/> empregado/a <input type="checkbox"/> desempregado/a <input type="checkbox"/> doméstica(o) <input type="checkbox"/> estudante <input type="checkbox"/> reformado(a) <input type="checkbox"/> outra _____	
	<input type="checkbox"/> mãe <input type="checkbox"/> pai <input type="checkbox"/> filho(a) <input type="checkbox"/> avô(ó) <input type="checkbox"/> outro _____	<input type="checkbox"/> Feminino <input type="checkbox"/> Masculino	<input type="checkbox"/> sem esc. <input type="checkbox"/> 1º ciclo <input type="checkbox"/> 2º ciclo <input type="checkbox"/> 3º ciclo <input type="checkbox"/> secundário <input type="checkbox"/> superior	<input type="checkbox"/> empregado/a <input type="checkbox"/> desempregado/a <input type="checkbox"/> doméstica(o) <input type="checkbox"/> estudante <input type="checkbox"/> reformado(a) <input type="checkbox"/> outra _____	
	<input type="checkbox"/> mãe <input type="checkbox"/> pai <input type="checkbox"/> filho(a) <input type="checkbox"/> avô(ó) <input type="checkbox"/> outro _____	<input type="checkbox"/> Feminino <input type="checkbox"/> Masculino	<input type="checkbox"/> sem esc. <input type="checkbox"/> 1º ciclo <input type="checkbox"/> 2º ciclo <input type="checkbox"/> 3º ciclo <input type="checkbox"/> secundário <input type="checkbox"/> superior	<input type="checkbox"/> empregado/a <input type="checkbox"/> desempregado/a <input type="checkbox"/> doméstica(o) <input type="checkbox"/> estudante <input type="checkbox"/> reformado(a) <input type="checkbox"/> outra _____	
	<input type="checkbox"/> mãe <input type="checkbox"/> pai <input type="checkbox"/> filho(a) <input type="checkbox"/> avô(ó) <input type="checkbox"/> outro _____	<input type="checkbox"/> Feminino <input type="checkbox"/> Masculino	<input type="checkbox"/> sem esc. <input type="checkbox"/> 1º ciclo <input type="checkbox"/> 2º ciclo <input type="checkbox"/> 3º ciclo <input type="checkbox"/> secundário <input type="checkbox"/> superior	<input type="checkbox"/> empregado/a <input type="checkbox"/> desempregado/a <input type="checkbox"/> doméstica(o) <input type="checkbox"/> estudante <input type="checkbox"/> reformado(a) <input type="checkbox"/> outra _____	

## CARACTERIZAÇÃO SOCIOECONÓMICA E HABITACIONAL

### 1. Principais meios de vida do Agregado Familiar

- Rendimento do trabalho
- Sem rendimentos
- Pensões
- RSI
- Outros Apoios Sociais. Quais? \_\_\_\_\_
- Outro. Qual? \_\_\_\_\_

### 2. Como descreve a situação económica da sua família?

---

---

---

---

### 3. Condições habitacionais

A. Tipologia da habitação	B. Regime de Ocupação	C. Estado de Conservação	Nº Divisões
<input type="checkbox"/> Apartamento/andar	<input type="checkbox"/> Arrendada	<input type="checkbox"/> Bom Estado	
<input type="checkbox"/> Casa Unifamiliar	<input type="checkbox"/> Cedida	<input type="checkbox"/> Degradada no exterior	
<input type="checkbox"/> Parte de uma Casa	<input type="checkbox"/> Casa de familiares ou amigos	<input type="checkbox"/> Degradada no Interior	
<input type="checkbox"/> Barraca	<input type="checkbox"/> Própria	<input type="checkbox"/> Degradada no exterior e interior	
<input type="checkbox"/> Outra. Qual?	<input type="checkbox"/> Outra. Qual?	<input type="checkbox"/> Em ruína	
		<input type="checkbox"/> Razoável	
		<input type="checkbox"/> Outra. Qual?	

## CONCILIAÇÃO DA VIDA PROFISSIONAL COM O ACOMPANHAMENTO AO MEMBRO COM DEFICIÊNCIA

### 1. Como descreve a sua situação profissional actual (ou anterior à reforma) e/ou do seu cônjuge face às limitações inerentes ao seu(s) filho(s) portador de DM?

---

---

---

---

## (RE)ORGANIZAÇÃO DO QUOTIDIANO FAMILIAR

### 1. Organização do Quotidiano Doméstico

#### 1.1. No que se refere ao seu dia-a-dia doméstico (preparar refeições; tratar da loiça; tratar da roupa; limpar a casa; fazer compras) o que se alterou desde o nascimento do seu(s) filho(s) portador de DM?

---

---

---

---

#### 1.2. Relativamente às tarefas domésticas quem as realiza habitualmente?

- Mãe
- Pai
- Filho(s)
- Avós
- Empregada
- Outro Quem? \_\_\_\_\_

1.1. Existe partilha de tarefas?

Sim  Não

2. Cuidados ao(s) Filho(s) Deficientes Mentais

2.1. Quem realiza habitualmente os cuidados de higiene e refeições do seu(s) filho(s)?

Mãe  Avós  
 Pai  Empregada  
 Filho(s)  Outro Quem? \_\_\_\_\_

2.2. Quando há necessidade de levar o seu(s) filho(s) ao médico quem o(s) acompanha habitualmente?

Mãe  Avós  
 Pai  Empregada  
 Filho(s)  Outro Quem? \_\_\_\_\_

2.3. No que se refere aos transportes como se costumam deslocar?

Autocarro  Ambulância  
 Comboio  Carro Próprio  
 Táxi  Outro Qual? \_\_\_\_\_

2.4. Quando é hora de deitar, o seu filho(s) fá-lo sozinho?

Sim  Não

2.4.1. Se não, quem o(s) costuma acompanhar nesse momento?

Mãe  Avós  
 Pai  Empregada  
 Filho(s)  Outro Quem? \_\_\_\_\_

2.5. Na vossa família qual a figura/pessoa que representa e impõe com mais frequência as regras?

Mãe  Avós  
 Pai  Empregada  
 Filho(s)  Outro Quem? \_\_\_\_\_

2.6. No vosso contexto familiar quem demonstra maior afinidade com o seu(s) filho(s) DM? Quem lhe costuma dar mais carinho/mimo?

Mãe  Avós  
 Pai  Empregada  
 Filho(s)  Outro Quem? \_\_\_\_\_

## TEMPOS DE LAZER

3. O que fazem nos tempos livres?

---

---

---

---

---

4. Considera ser suficiente o tempo de lazer de que dispõe a sua família?

Sim  Não

Se não porquê? \_\_\_\_\_

5. O que mudou relativamente ao vosso tempo de lazer com o nascimento do seu(s) filho(s) DM?

---

---

---

---

---

6. O vosso filho(s) costuma acompanhá-los nesses tempos de lazer?

Sim  Não

Se não porquê? \_\_\_\_\_

## A FAMÍLIA

1. Quais as principais dificuldades que enfrentou e enfrenta a sua família?

---

---

---

---

2. Quais as características positivas da sua família que têm permitido fazer face às dificuldades?

---

---

---

---

3. Como imagina a sua família no futuro? Quais os principais receios?

---

---

---

---

4. Para além do referido, o que gostaria de acrescentar acerca da sua família?

---

---

---

---

## APOIOS SOCIAIS

1. No que se refere às políticas sociais/apoios dirigidos aos DM, o que lhe oferece dizer sobre o que existe? O que gostaria de mudar ou ver implementado?

---

---

---

---

2. Em termos gerais, qual considera ser a principal fonte de Apoio Social perante o problema da DM? (ex. amigos; familiares; instituições públicas ou privadas, entre outras)

---

---

---

---

Muito Obrigada!



## Codificação dos Dados e Cotação dos Instrumentos

As variáveis em estudo foram cotadas e classificadas para que fosse possível o tratamento dos dados à posteriori.

### Inquérito por Questionário

Apenas foram cotadas as variáveis passíveis de tratamento estatístico em SPSS (versão 15).

**Quadro 4. – Codificação das variáveis quantificáveis do Inquérito**

Grupo de Variáveis	Variáveis	Modalidades
<b>Sociodemográficas e Sociofamiliares</b>	Parentesco	1.mãe 2. pai 3. filho(a) 4. avô(ó) 5. outro
	Sexo	1. feminino 2. masculino
	Escolaridade	1. sem esc. 2. 1º ciclo 3. 2º ciclo 4. 3º ciclo 5. secundário 6. superior
	Condição perante o trabalho	1. empregado/a 2. desempregado/a 3. doméstica/o 4. reformado/a 5. estudante 6. outra
	Profissão	Resposta real (sem opções)
	Meios de Vida do Agregado Familiar	1.rendimento do trabalho 2. sem rendimentos 3. pensões 4. rsi 5. outros apoio sociais 6. outros.Qual?
<b>Socioeconómicas e Habitacionais</b>	Tipologia da habitação	1. apartamento/andar 2. casa unifamiliar 3. parte de uma casa 4. barraca 5. outra
	Regime de ocupação	1. arrendada 2. cedida 3. casa de familiares ou amigos 4. própria 5. outra
	Estado de conservação	1. bom estado 2.degradada no exterior 3.degradada no interior 4.degradada no exterior e interior 5. em ruína 6. razoável 7. outra
	n.º de divisões	Resposta real (sem opções)
<b>(Re)organização do quotidiano familiar</b>	Realização das tarefas domésticas	1. mãe 2. pai 3. filho(s) 4. avós 5. empregada 6. outro
	Partilha de tarefas	1. sim 2. não
	Cuidados de higiene e refeições	1. mãe 2. pai 3. filho(s) 4. avós 5. empregada 6. outro
	Acompanhamento ao médico	1. mãe 2. pai 3. filho(s) 4. avós 5. empregada 6. outro
	Transportes	1. Autocarro 2. Comboio 3. Táxi 4. Ambulância 5. Carro próprio 6. outro
	Deitar (sozinho)	1. sim 2. não
	Acompanhar ao deitar regras	1. mãe 2. pai 3. filho(s) 4. avós 5. empregada 6. outro
Afinidade com DM	1. mãe 2. pai 3. filho(s) 4. avós 5. empregada 6. outro	
<b>Tempos de Lazer</b>	Tempo de lazer	1. sim 2. não
	DM acompanha	1. sim 2. não

Os dados derivados do instrumento foram codificados para permitir a análise da rede social pessoal ao nível estrutural, funcional e de alguns atributos do vínculo relacional.

**Quadro 5. – Codificação do IARSP (características estruturais da rede)**

Variável	Modalidades	Observações
<b>Tamanho da Rede</b>	Número de elementos referidos como significativos e com contacto nos últimos seis meses com o entrevistado. Tamanho da rede (mapas de rede e de 1 a 15)	Foram considerados dois tipos de codificação
<b>Densidade da Rede</b>	1. Coesa 2. Fragmentada 3. Dispersa	O processo de classificação desta variável consistiu na construção do mapa para cada uma das redes através da grelha de correspondências tendo sido classificados e discutidos com a orientadora da tese.
<b>Composição da Rede</b>	Quadrantes considerados: agregado familiar; família; relações de amizade; relações de trabalho ; relações comunitárias ou de vizinhança; relações no âmbito institucional Classificação: família; rede primária; rede tendencialmente primária (primária e secundária informal) e rede mista (primária e secundária)	Foram considerados: o tamanho de cada quadrante e a proporção ocupada por cada quadrante na rede.  A classificação respeitou os quadrantes existentes na rede. Destacou-se a família da rede primária quando existia apenas esta como componente.

**Quadro 6. – Codificação do IARSP (atributos do vínculo e características funcionais da rede)**

Variável	Modalidades	Observações
<b>Nível de apoio recebido</b>	1. Nenhum 2. Pouco 3. Moderado 4. Muito 5. Muitíssimo	
<b>Frequência de Contactos</b>	1. Diariamente 2. Algumas vezes por semana 3. Semanalmente 4. Algumas vezes por mês 5. Algumas vezes por ano	Considerou-se para cada indivíduo a média de frequência de contactos relativa a cada um dos elementos da sua rede. Esta varia entre 1 e 5.
<b>Residência (distância)</b>	1. Na mesma casa 2. No mesmo bairro/rua 3. Na mesma terra 4. Até 50km 5. A mais de 50Km	Considerou-se a distância à residência da família com o filho com deficiência mental. Esta varia entre 1 e 5.
<b>Reciprocidade de Apoio</b>	1. Dá apoio à maior parte destas pessoas 2. Dá apoio a algumas destas pessoas 3. Dá apoio a poucas pessoas 4. Dá apoio a muito poucas destas pessoas 5. Não dá apoio a nenhuma destas pessoas.	Considerou-se para cada indivíduo a média do nível de apoio percebido relativamente a cada um dos elementos da sua rede. Esta varia entre 1 a 5.

## Escala dos Processos-Chave na Resiliência Familiar

Os dados derivados do instrumento foram codificados para permitir a análise dos Processos-Chave na Resiliência Familiar relativa às famílias com um membro portador de Deficiência Mental.

**Quadro 7.** Codificação da Escala de Resiliência Familiar

	Perguntas	Modalidades
Processos Chave	2. Sentimo-nos capazes de lidar com os problemas actuais e com o stresse.	
	3. Na minha família encorajamo-nos uns aos outros para enfrentar os problemas actuais.	
	7. Para a minha família é fácil a adaptação a novas mudanças.	
	9. Apoiamo-nos uns aos outros.	
	10. Na minha família os pais são muito autoritários.	
	11. Os nossos familiares e amigos ajudam-nos quando precisamos.	
	12. Procuramos os recursos que existem na comunidade.	
	1. Os problemas com que lidam actualmente são compreendidos por toda a família.	1. Discordo Muito 2. Discordo
	11. Os nossos familiares e amigos ajudam-nos quando precisamos.	3. Não concordo nem discordo
	13. A comunicação na nossa família é clara.	4. Concordo
	14. Costumamos conversar sobre os nossos sentimentos.	5. Concordo Muito
	15. Costumamos conversar sobre coisas boas e divertimo-nos juntos.	
	16. Na nossa família, todos colaboram nas decisões e soluções do problema.	(somatório da pontuação das perguntas)
	19. Aprendemos com os erros, evitando culpar os outros.	
	4. Na minha família acreditamos que podemos resolver os problemas actuais.	
	5. Temos esperança de que as coisas serão melhores no futuro.	
	6. Procuramos com frequência ajuda religiosa ou espiritual.	
	8. Pode-se confiar na minha família.	
	18. Insistimos em resolver os problemas, mesmo quando existem dificuldades e as tentativas de resolução falham.	
	20. Procuramos evitar problemas futuros.	





<b>Percepção da situação económica do agregado familiar</b>		
	<b>Respostas</b>	<b>Dimensões</b>
<b>Família A</b>	Tem que se esticar o dinheiro. Quando não há carne comem-se ovos. Passa-se mal, mas fome, não passamos. O dinheiro lá vai dando com muita dificuldade.	- Muito Difícil - Gestão limitada dos rendimentos (bens essenciais)
<b>Família B</b>	Temos dificuldades. Tenho filhos que estão numa idade que já precisam de muito (calças; mesada; etc.). O meu marido e eu ganhamos muito pouco mas não devemos nada a ninguém.	- Razoável - Filhos adolescentes
<b>Família C</b>	Tivemos uma situação económica muito boa. Agora já não temos tantos rendimentos como antes, no entanto como temos uma vida simples, permitenos levar uma boa vida e tranquila. Claro que não posso gastar tudo o que me apetece, mas vivemos bem.	- Boa
<b>Família D</b>	O dinheiro vai dando para comer e pouco mais. Pago também a medicação dos meninos. Queria tentar juntar dinheiro para arranjar o telhado da casa que já era da minha mãe, aliás ainda está no nome dela. Mas ela deu-ma por boca quando casei, pois era a que tinha menos possibilidades dos meus irmãos.	- Muito difícil - Gestão limitada dos rendimentos (bens essenciais)
<b>Família E</b>	Nós não podemos dizer que vivemos à vontade, mas também não vivemos mal. O nosso maior problema é o dinheiro que gastamos na farmácia e em transporte para as consultas.	- Razoável - Encargos com medicamentos e transportes para consultas
<b>Família F</b>	Nem é boa nem é má, vai dando para as despesas. O dinheiro que ganhamos vai dando para as coisas essenciais.	- Razoável - Aquisição apenas dos bens essenciais
<b>Família G</b>	É muito difícil. Nós mesmo depois de reformados, tivemos que manter o cafezito aberto, porque só com as reformas não conseguíamos pagar as despesas. Os preços sempre a aumentar e os rendimentos sempre a baixar.	- Muito difícil - Reformados activos
<b>Família H</b>	A situação económica é má. Se não fosse eu trabalhar, nem imagino como seria. Ainda vamos plantando a fazenda para ter mais qualquer coisa para comer. Embora que a gente quase gasta mais nas fazendas do que o proveito que dá.	- Muito difícil - Agricultura de subsistência
<b>Família I</b>	É pouco dinheiro, mas vai-se vivendo. Ando a dizer ao meu Augusto há tanto tempo para por a campã ao meu filho que morreu e não há maneira.	- Razoável
<b>Família J</b>	Complicada. O ordenado do marido é baixo. Eu também só posso fazer umas horas para poder dar apoio ao meu filho. Acabamos por ter pouco dinheiro.	- Difícil - Baixos rendimentos
<b>Família K</b>	É muito difícil. Tive que pedir dinheiro emprestado para poder ir ver o meu filho quando esteve internado no Sobral Cid. Quando o dinheiro não chega ao fim do mês, tenho que pedir emprestado.	- Muito difícil - Endividamento a particulares
<b>Família L</b>	Difícil, porque só com a Paula temos uma despesa enorme (fraldas; cremes; medicamentos). O meu outro filho está a estudar em Coimbra, mas mesmo tendo bolsa dá-me também muita despesa.	- Difícil - Encargos com fraldas, medicamentos
<b>Família M</b>	Muito Difícil. São muitas despesas e o dinheiro não chega para tudo. O que vai valendo é que vamos plantando no quintal para comer.	- Muito difícil - Agricultura de subsistência
<b>Família N</b>	Muito difícil. Desde que o meu marido teve o acidente e deixou de trabalhar é cada vez pior. O dinheiro vai dando para o básico dos básicos	- Muito difícil - Aquisição apenas dos bens essenciais.
<b>Família O</b>	Não vivemos mal. Vai dando para as necessidades do dia-a-dia.	- Razoável

<b>Situação Profissional face às limitações impostas pelas Deficiência Mental</b>		
	<b>Respostas</b>	<b>Dimensões</b>
<b>Família A</b>	O meu marido esteve em Lisboa numa empresa de electrodomésticos quando era solteiro. Ele vivia com uma tia e depois vieram os dois para Arganil. Eu sempre estive aqui em Arganil na agricultura, nunca pude trabalhar devido ao menino. O meu marido coitado é muito doente e foi reformado por invalidez. É quase cego e tem problemas graves nos rins. Quando o João nasceu tínhamos que ir uma vez por semana a Coimbra, gastávamos o dinheiro que não tínhamos. A avó do meu marido é que nos ia emprestando dinheiro.	- Mãe não trabalha devido ao filho DM - Pai não trabalha devido a problemas de saúde - Acréscimo de despesas com filho DM (consultas)
<b>Família B</b>	O meu marido sempre conseguiu manter a profissão dele sem problemas. O facto de eu trabalhar é muito difícil por causa dos horários, porque por vezes ele tem crises e precisa de ir para o hospital. Como sou cozinheira tenho que trabalhar ao fim de semana, o que se torna muito complicado. Graças a Deus já me costumam dar o domingo para os meus filhos.	- Mãe tem dificuldades em conciliar horários laborais com necessidades do filho DM - Pai sempre trabalhou
<b>Família C</b>	Deixei de trabalhar quando o Alexandre nasceu, foi opção minha cuidar dele. O meu marido sempre trabalhou. Nós viemos para Portugal porque o meu marido estava muito desgastado do trabalho no Brasil. Montou um negócio em Lisboa que correu mal e acabamos por vir para Arganil, a minha terra. Hoje estamos em Arganil pelo meu filho, porque é o único sítio onde tem família.	- Mãe deixou de trabalhar por opção para cuidar do filho DM - Pai sempre trabalhou até à idade da reforma (encontram-se em Arganil devido à proximidade da família alargada)
<b>Família D</b>	Andei sempre na agricultura. De solteira ainda ia trabalhar aos dias para outras pessoas, mas depois de ter os meus filhos só consegui trabalhar nas minhas fazendas. O meu marido enquanto foi vivo também trabalhava na agricultura e ainda fez alguns biscates para a junta de freguesia. Os meus filhos davam muito trabalho e a minha sorte foi estarem na APPACDM. A minha mais velha entrou com 7 anos quando viemos de Celorico da Beira.	- Mãe apenas trabalha na agricultura de subsistência pois permite lhe ter tempo para cuidar dos 3 filhos DM - Pai trabalhou sempre até à sua morte.
<b>Família E</b>	Quando o Carlos nasceu a minha mulher ficou com ele até ele entrar para o colégio no Areeiro. Depois ela começou a trabalhar. Eu, toda a vida trabalhei até à idade da reforma.	- Mãe até à institucionalização do seu filho DM não trabalhava - Pai sempre trabalhou
<b>Família F</b>	Nunca trabalhei para ninguém sem ser para o meu marido na empresa de construção civil. Faço as limpezas das obras, dos materiais para ficar tudo impecável para quando as pessoas vão para as casas.	- Mãe trabalha para o marido (flexibilidade horária) - Pai sempre trabalhou
<b>Família G</b>	Quando o Nuno André nasceu eu já tinha regressado da Alemanha onde estive emigrado. Sempre trabalhei tanto lá como cá. A minha esposa nunca trabalhou fora de casa por causa dele, pois ele por exemplo só começou a andar aos 3 anos de idade.	- Mãe nunca trabalhou devido ao filho DM - Pai sempre trabalhou
<b>Família H</b>	Como o meu filho veio de pequeno para a Instituição permitiu sempre que tivesse trabalho. Só foi pena o meu marido ter ficado desempregado e doente. Quando o miúdo era pequeno o meu marido saía à segunda-feira e só voltava à sexta-feira. Eu nessa altura só podia trabalhar nas terras para ter mais tempo. Só de há 10 anos para cá é que trabalho como empregada doméstica.	- Mãe sempre trabalhou - Pai sempre trabalhou
<b>Família I</b>	O meu marido sempre teve o trabalho dele. Nunca quis saber do filho para nada. Eu cá fui amanhando as terras, mas grande parte das vezes tive que deixar tudo a meio para ir para Tábuca com o meu filho a ter convulsões.	- Mãe apenas trabalha na agricultura de subsistência pois permite lhe ter tempo para cuidar do filho DM - Pai sempre trabalhou (refere desinteresse do pai em relação ao filho DM)
<b>Família J</b>	Se não fosse o meu filho eu podia trabalhar mais tempo, ter um emprego normal. Com as dificuldades dele apenas ganho umas horitas de forma clandestina. O meu marido sempre trabalhou.	- Mãe não trabalha devido ao filho DM - Pai sempre trabalhou
<b>Família K</b>	Tenho muitas dificuldades porque o horário do trabalho é muito complicado, o que nem sempre me permite dar apoio ao meu filho. Eu gostava de não trabalhar para estar mais disponível para o Ricardo, mas como sou só eu a ganhar não posso.	- Mãe viúva refere trabalhar porque não tem outra forma de subsistência - Falta de tempo para cuidar do seu filho DM
<b>Família L</b>	Eu era cabeleireira em Moçambique e a Paula veio para cá com um mês de vida, cheia de problemas de saúde. Tive que ficar com ela a tempo inteiro, não podendo empregar-me. Quando a APPACDM abriu ela veio e eu fui trabalhar como costureira. O meu marido sempre trabalhou.	- Mãe até à institucionalização do seu filho DM não trabalhava - Pai sempre trabalhou
<b>Família M</b>	O trabalho do meu marido manteve-se sempre o mesmo ao longo dos tempos. Eu sempre fui para a agricultura, claro que com o Victor era mais complicado pelo que muitas vezes ele e a minha filha Sandra acabavam por ficar com a avó.	- Mãe trabalhou na agricultura até à idade da reforma - Pai sempre trabalhou
<b>Família N</b>	Como o meu marido rejeitou o filho eu tive mesmo que deixar de trabalhar para cuidar dele. Foi difícil porque ele só começou a andar aos 8 anos, era muito dependente. O meu marido trabalhou sempre até ter tido o acidente.	- Mãe deixou de trabalhar devido ao filho DM - Pai trabalhou até ter ficado incapacitado.
<b>Família O</b>	Eu engravidei de solteira quando trabalhava em casa de uma senhora como empregada doméstica. Fiquei muito nervosa quando soube. Continuei lá a trabalhar até aos 3 meses do Pedro, depois tive que deixar porque andava sempre nos médicos, mas fazia sempre alguma coisa nem que fosse na agricultura. O meu marido sempre trabalhou.	- Mãe deixou de trabalhar devido ao filho DM - Pai sempre trabalhou

<b>Organização do Quotidiano Doméstico face à DM</b>		
	<b>Respostas</b>	<b>Dimensões</b>
<b>Família A</b>	As minhas filhas quando eram solteiras ajudavam muito. Elas passavam a ferro e limpavam a casa. Muitas das vezes ficavam com o nosso menino. Depois de elas casarem é mais complicado, mas mesmo assim são elas que por exemplo nos fazem as compras. O meu marido também me ajuda no que pode lá em casa.	- Mãe e Pai - Apoio das irmãs do DM
<b>Família B</b>	Agora já não é muito complicado, mas antes não conseguia fazer nada porque ele tinha muitas crises de epilepsia. Quando anda menos agitado consigo ir fazendo as coisas da casa.	- Mãe (difícil devido às características do DM)
<b>Família C</b>	Não alterou nada porque sempre tive uma empregada para me ajudar nas tarefas domésticas. Claro que desde que ele me foi entregue (filho adoptado) há mais trabalho, mas com a empregada para as limpezas as coisas fazem-se bem. Sinto é dificuldades para dar banho ao Alexandre, porque está muito pesado.	- Empregada e Mãe - Dificuldades nos cuidados de higiene
<b>Família D</b>	Foi difícil desde que eles nasceram. Ganhávamos pouco e ainda por cima quase não podia trabalhar para tratar deles. O pouco que fazia até em casa era quando eles dormiam. Às vezes ia numa corrida fazer qualquer coisa à fazenda enquanto dormiam.	- Mãe (difícil, aproveitava no passado as horas de sono dos filhos)
<b>Família E</b>	Ela estava por casa, desde que estamos em Arganil, daí que foi fazendo tudo por casa. Agora, com a doença dela, eu também acabo por fazer muita coisa lá em casa.	- Mãe (problemas de saúde) e Pai
<b>Família F</b>	O meu filho nunca deu muito trabalho. É meigo, come autonomamente, vai à casa de banho sozinho e tudo. O trabalho que tinha em casa antes dele nascer é praticamente o mesmo que tinha antes.	- Mãe (não refere alterações depois do nascimento do DM)
<b>Família G</b>	Houve um acréscimo de trabalho. O meu filho é quase como se fosse um bebé. Até para se lavar temos que vigiar e dar indicações.	- Mãe (acrécimo de trabalho – dependência do DM)
<b>Família H</b>	Eu como só estava na fazenda quando ele era pequeno conseguia fazer a minha vida de casa. Ainda hoje vou conseguindo fazer a lida da casa.	- Mãe (não refere grandes alterações)
<b>Família I</b>	Eu sempre fiz as tarefas de casa sem ajuda e continuo a fazer. A única coisa que mudou foi que desde que nasceu o Nuno Ricardo comprámos uma máquina da roupa.	- Mãe (não refere grandes alterações, apenas compraram uma máquina de lavar roupa)
<b>Família J</b>	Alterou-se muita coisa porque nós andávamos sempre de hospital em hospital o que me deixava pouco tempo para as coisas da casa. Ainda assim, sempre fui fazendo a vida de casa, umas vezes melhor outras vezes pior.	- Mãe (difícil devido às idas regulares ao hospital)
<b>Família K</b>	O trabalho em casa é praticamente o mesmo, o problema é que o meu filho nem sempre me deixa fazer a vida de casa, além de que estraga muitas coisas em casa.	- Mãe (difícil devido às características do DM)
<b>Família L</b>	Muito mais trabalho, eu diria que triplicou. A minha filha nunca foi autónoma nas necessidades básicas, acabando por me dar muito trabalho.	- Mãe (acrécimo de trabalho – dependência do DM)
<b>Família M</b>	Sempre fiz as minhas coisas cá em casa, o que fazia antes do Victor nascer é o mesmo que faço agora. É exactamente igual,	- Mãe (não refere alterações)
<b>Família N</b>	Alterou-se muito para além do João ser muito dependente e de sobrar pouco tempo para as tarefas, tinha que ir muitas vezes com ele ao médico a Coimbra. Gastava tempo e 7 contos de cada vez que ia. Agora graças a Deus desde que cresceu tornou-se muito mais autónomo.	- Mãe (acrécimo de trabalho – dependência do DM; acréscimo de despesas de saúde)
<b>Família O</b>	Fiz sempre as tarefas de lá de casa. Às vezes tinha que deixar o Pedro e o outro meu filho numa espécie de gaiola para poder trabalhar. Coitadinhos lá ficavam.	- Mãe (deixava os filhos sozinhos enquanto fazia as tarefas)

<b>Ocupação dos Tempos Livres</b>		
	<b>Respostas</b>	<b>Dimensões</b>
<b>Família A</b>	Vamos em excursões organizadas pelo rancho. Às vezes também vamos passear com as minhas filhas. Gostamos também de caminhar ao domingo. Os irmãos do meu marido aos fins-de-semana costumam ir a casa da minha sogra aos fins-de-semana e juntamo-nos lá todos, é muito divertido. A minha filha mais velha vive pertinho de nós, também costumamos lá ir.	- Excursões - Caminhar/passear - Encontros com Família Alargada
<b>Família B</b>	Vamos ver a família (mãe; irmãs). Ao domingo o meu marido vai com os filhos jogar matraquilhos. Em casa vemos televisão; DVDs e os miúdos gostam de jogar playstation.	- Encontros com Família Alargada - Matraquilhos - TV; DVD; Playstation
<b>Família C</b>	O Alexandre costuma ir passear com o pai até ao Montalto. Em casa jogamos às cartas que ele adora e ouvimos música. Vemos televisão. Ao domingo almoçamos sempre fora e no verão desfrutamos da piscina.	- Passear - Jogar cartas - Ouvir música - TV - Almoçar fora - Piscina
<b>Família D</b>	Eles gostam de brincar mesmo já com a idade que têm. Gostam de passear com as cabras e falar com os vizinhos. Às vezes vamos até ao Sarzedo ao miradouro, e ao domingo vamos sempre à missa.	- Passear com as cabras - Conversar com os vizinhos - Missa
<b>Família E</b>	Eu vou tratar das galinhas, das alfaces e também faço compras. Costumo também passear com o Carlos pela vila. Gostamos todos de ver televisão. Às vezes vamos à minha aldeia onde temos uma casita e apanhamos azeitona.	- Tratar dos animais e legumes - Compras - Passear na vila
<b>Família F</b>	Vamos para o quintal. Andamos de bicicleta. Aos domingos normalmente vamos sempre passear ou à praia, ou à Serra da Estrela, à Mealhada comer leitão. Vamos sempre passear.	- Quintal - Bicicleta - Almoçar fora - Passear (Serra; praia)
<b>Família G</b>	A minha esposa de vez em quando vai passear, mas quase sempre prefere ficar em casa. O Nuno costuma ir comigo para a fazenda. Costuma jogar à bola com os sobrinhos ao fim de semana. Às vezes pego no carro e vou com ele à Serra da Estrela ou Salvaterra de Magos e outros sítios.	- Fazenda - Jogar à bola - Passear (Serra; Salvaterra de Magos)
<b>Família H</b>	Costumamos andar na fazenda na agricultura. O meu marido ao domingo à tarde costuma sair com o filho até Côja ou até Avô ver o rio e a família do meu marido.	- Fazenda - Passear (aldeia)
<b>Família I</b>	Nós não temos tempos livres. A única altura em que vou passear é quando vou ao médico. Também não quero tempos livre desde que o meu filho morreu, assim nem penso.	- Ir ao médico
<b>Família J</b>	Andamos a cuidar do quintal. É muito raro sairmos de casa, lá acontece de vez em quando. Quando estamos em casa gostamos de ver televisão.	- Quintal - TV
<b>Família K</b>	Eu antes ia passear com ele, mas desde que ele se tornou mais agressivo não tenho saído com ele para o café. Em casa praticamente o que fazemos nos tempos livres é ver televisão.	- TV
<b>Família L</b>	Ficamos normalmente em casa, pois não é fácil estar com ela em lado nenhum, pois começa a derrubar coisas. Às vezes levo-a a passear de carro que é o que ela adora.	- Passear de carro
<b>Família M</b>	Eu costumo ir 3 vezes por dia cuidar de uma velhinha. Vamos passear uma vez por acaso. Ainda agora vamos ver as cerejeiras para os lados de Castelo Branco através de uma excursão. O Victor costuma ir todos os domingos à missa com o pai.	- Excursões - Missa
<b>Família N</b>	Não fazemos nada. Eu e o meu marido não nos damos bem. Ele bebe muito e bate-me. Eu peço às pessoas para levarem o João a passear.	
<b>Família O</b>	Apenas passeamos a pé. Eu estou muito limitada das pernas, já não tenho o meu marido nem apetece ir para lado nenhum. Também o dinheiro não é muito para andar em passeios.	- Passeios a pé

<b>Tempo de Lazer face à DM</b>		
	<b>Respostas</b>	<b>Dimensões</b>
<b>Família A</b>	Depois que o João nasceu já não podemos ir a certos lugares porque às vezes tem ataques de epilepsia com luzes ou música forte.	- Limitações na escolha dos passeios devido às características do DM
<b>Família B</b>	Quando o Pedro nasceu foi muito complicado pois ainda por cima são gémeos. O meu filho não mamava, andava sempre no hospital. O meu marido rejeitava o gémeo deficiente, daí que nem vontade nem tempo tínhamos para passear ou fazer coisas juntos.	- Quando se identificou a Deficiência perderam alguma vontade em usufruir dos tempos livres
<b>Família C</b>	Nós viajavamos muito e assim com o Alexandre não viajamos tanto, apenas vamos ao Brasil uma vez por ano ver a família. Por vezes, quando o Alexandre está na colónia de férias nós vamos os dois dar uns passeios.	- Deixaram de viajar com tanta frequência depois da adopção do filho DM - Aproveitam a colónia de férias para ter tempo para o casal
<b>Família D</b>	O meu marido nunca me deixou passear. Nunca me levava nem aos filhos a lado nenhum. Depois de ele morrer é que passeamos. Ele quando era vivo passeava sozinho.	- Começaram a usufruir dos tempos livres depois da morte do pai dos DM
<b>Família E</b>	Nós nunca fomos muito de sair nem de ir para muito longe, claro que com os problemas de saúde ainda pior. Ainda por cima o nosso filho passava muito tempo internado.	- Poucos tempos de lazer devido aos problemas de saúde do filho DM
<b>Família F</b>	É igual. Saímos o mesmo que saíamos antes. Ele comporta-se muito bem em qualquer lado.	- Não houve alterações
<b>Família G</b>	Não mudou nada de especial. Sempre que saímos ele acompanha-nos sempre.	- Não houve alterações
<b>Família H</b>	Antes do Nuno nascer passeávamos mais e íamos às festas e aos bailes. E mesmo até o Nuno ser pequenino sempre íamos saindo. Agora já não, praticamente não passeamos.	- Deixaram de sair tanto depois do filho DM crescer
<b>Família I</b>	Não mudou grande coisa, o que mudou é que o meu filho leva-me muito tempo nos cuidados que ele exige.	- Não se verificaram grandes alterações, apenas houve uma redução dos tempos livres
<b>Família J</b>	Saímos pouco porque o dinheiro e o tempo é pouco. Nunca vivemos desafogados pelo que nunca saímos muito, nem nunca aproveitamos muito os tempos livres.	- Não aproveitam os tempos livres por limitações financeiras
<b>Família K</b>	A grande diferença é que quando ele era pequeno ainda íamos saindo qualquer coisa, agora como ele é mais agressivo não podemos.	- Deixaram de sair tanto depois do filho DM crescer
<b>Família L</b>	A minha filha até aos 16 anos era mais ou menos calma, a partir daí ela ficou muito pior acabando por não a levar para lado nenhum.	- Deixaram de sair tanto depois da filha DM crescer e ter piorado
<b>Família M</b>	Não mudou nada. O que saíamos antes é o que saímos agora. O meu filho gosta muito de ver televisão no quarto.	- Não houve alterações
<b>Família N</b>	Não mudou grande coisa. Nunca fomos de passear porque também nunca nos demos bem.	- Não houve alterações
<b>Família O</b>	Não mudou muito porque nós nunca fomos de sair. Estamos por casa e sempre estivemos, de vez em quando damos uns passeios a pé.	- Não houve alterações

<b>Dificuldades sentidas pela Família</b>		
	<b>Respostas</b>	<b>Dimensões</b>
<b>Família A</b>	Os problemas de saúde do meu marido e do meu filho são as nossas principais dificuldades. Devido aos problemas de saúde do meu marido ele nunca mais pode trabalhar, não podemos ter uma vida melhor.	- Problemas de saúde do pai do DM que levam a maiores dificuldades financeiras
<b>Família B</b>	O problema de saúde do Pedro foi muito difícil porque estava desempregada e tive que passar fome para não faltar aos meus filhos. O meu marido gastava o dinheiro nas noitadas e não queria saber do que a família precisava.	- Deficiência do filho - Falta de apoio do conjugue na gestão da vida familiar
<b>Família C</b>	Foi como dificuldade maior a DM do meu filho. Mas Deus deu-me esta missão e posso dizer que vivemos para o nosso filho.	- Deficiência do filho
<b>Família D</b>	Lidar com a minha filha mais velha. Tem mau feitio, é tonta. Os meus filhos são teimosos mas são muito dependentes uns dos outros. Temos pouco dinheiro mas vai-se vivendo.	- Comportamentos da filha mais velha dos 3 irmãos DM
<b>Família E</b>	Os problemas de saúde do Carlos e também os da minha esposa.	- Problemas de saúde do DM e mãe
<b>Família F</b>	As principais dificuldades foram quando ele nasceu. Custou-me muito aceitar a doença dele, além de que tudo o que comia vomitava, demorou muito a aprender a sentar-se a falar. Foi difícil.	- Aceitação da deficiência
<b>Família G</b>	A maior dificuldade que passámos foi sem dúvida a deficiência do nosso filho. Foi difícil aceitar esse destino e é um receio constante em relação ao futuro.	- Aceitação da deficiência - Incógnita em relação ao futuro
<b>Família H</b>	As principais dificuldades são a doença do meu marido e a deficiência do meu filho. Em termos de falta de dinheiro também é uma chatice pois gastamos muito em medicação.	- Problemas de saúde do pai e deficiência do filho - Acréscimo de despesas
<b>Família I</b>	O mais difícil foi a morte do meu filho e o suicídio do meu irmão. Tenho muita pena que o meu Ricardo seja deficiente.	- Morte do filho dito "normal" - Deficiência do filho
<b>Família J</b>	As principais dificuldades são a deficiência do Pedro e a falta de dinheiro.	- Deficiência do filho - Limitações financeiras
<b>Família K</b>	As principais dificuldades são a doença do Ricardo e todos os problemas que ela causa. Outro problema é a falta de dinheiro, mal chega para comer.	- Deficiência do filho - Limitações financeiras
<b>Família L</b>	A doença da Paula e a vinda para Portugal com dois bebés sem casa sem nada. Perdemos tudo o que lá tínhamos. Até conseguirmos construir a nossa casa tivemos que viver com a minha sogra. Muito difícil essa altura.	- Vinda do estrangeiro (Moçambique) - Deficiência da filha
<b>Família M</b>	O mais difícil é a situação económica e a falta de saúde. O facto da minha filha e do meu genro estarem aqui em casa sem trabalho não tem ajudado muito.	- Limitações financeiras - Falta de saúde - Desemprego
<b>Família N</b>	É o meu marido beber e ser um bruto, claro que também foi muito difícil a deficiência do meu filho. Aceitar o que aconteceu.	- Relação conjugal (álcool; violência) - Deficiência do filho
<b>Família O</b>	Foi sem dúvida a deficiência do Pedro. Custou muito a aceitar, principalmente para o meu marido. Quando nasceu ele não queria acreditar que tinha um filho assim. Passámos um mau bocado os dois.	- Deficiência do filho - Aceitação da Deficiência

<b>Características positivas da Família face às dificuldades</b>		
	<b>Respostas</b>	<b>Dimensões</b>
<b>Família A</b>	Somos muito felizes, damo-nos todos bem. Somos bem dispostos e temos sempre muita fé no futuro. Eu não tenho muita fé, mas o meu marido tem. É muito alegre muito positivo.	- Alegria; esperança; pensamentos positivos face ao futuro
<b>Família B</b>	Os meus filhos são a minha força, a razão do meu viver. Ponho objectivos na minha cabeça e tento alcançá-los. Os meus irmãos também me ajudam muito e eu faço por ultrapassar sempre as dificuldades.	- Filhos (força) - Apoio dos tios do DM
<b>Família C</b>	Somos muito optimistas. Vimos sempre o lado bom das coisas.	- Optimismo
<b>Família D</b>	É os meus filhos gostarem muito uns dos outros. É também tê-los junto de mim, senão era sozinha. São doentes mas são a minha vida.	- Filhos (força) - Existência de relações de afecto
<b>Família E</b>	O meu filho ser meigo connosco e eu e a minha esposa termos tido toda a vida uma boa relação. Eu ajudo-a, ela ajuda-me.	- Apoio conjugal - Existência de relações de afecto
<b>Família F</b>	O melhor que temos é dar-mo-nos todos muito bem uns com os outros. Graças a Deus também temos tido alguma saúde para ir trabalhando	- Existência de relações funcionais na família - Saúde
<b>Família G</b>	Eu acho que o melhor que sempre tivemos é eu e a minha mulher dar-mo-nos muito bem como casal. Isto permite-nos ir lidando com os problemas da vida.	- Relação conjugal funcional
<b>Família H</b>	Uma coisa boa é eu e o meu marido dar-mo-nos bem.	- Relação conjugal funcional
<b>Família I</b>	Não sei, não me lembro de nada.	
<b>Família J</b>	Vamos todos dando-nos bem e isso é muito importante.	- Existência de relações funcionais na família
<b>Família K</b>	O melhor que temos é gostarmos uns dos outros. O meu filho Fábio é muito esforçado e dá muita força a mim e ao irmão. Fico admirado de com tantos problemas e falta de dinheiro ele conseguir ser sempre bom aluno.	- Existência de relações de afecto e entreaduda
<b>Família L</b>	Os meus outros dois filhos terem saúde. Sermos avós é maravilhoso	- Saúde - Serem avós
<b>Família M</b>	Damo-nos todos bem uns com os outros. Tenho um óptimo marido que está sempre disposto a ajudar os filhos com o pouco que tem.	- Existência de relações funcionais na família - Relação conjugal funcional
<b>Família N</b>	O meu filho é a alegria desta casa. É a minha vida é quem me faz sorrir.	- Filho DM
<b>Família O</b>	Enquanto o meu marido foi vivo sempre nos demos bem e isso era muito importante. Ele sempre foi um óptimo pai para os dois. Dou-me bem como as minhas irmãs, filhos e netos.	- Existência de relações funcionais na família



<b>Família no futuro/receios</b>		
	<b>Respostas</b>	<b>Dimensões</b>
<b>Família A</b>	O nosso medo é o João, o que será dele quando nós faltarmos? Não podemos sobrecarregar as nossas filhas que também já têm filhos e trabalhos.	- Futuro do DM após a morte dos pais
<b>Família B</b>	O meu maior medo é perder os meus filhos. E assusta-me muito o que vai ser do Pedro quando eu morrer. Ainda assim, eu conto muito com os meus filhos e irmão para lhe darem apoio e eu faltar.	- Perda dos filhos - Futuro do DM após a morte da mãe - Conta com apoio dos irmãos e tios do DM
<b>Família C</b>	O nosso maior medo é o futuro do nosso filho. Como ele vai ficar sem nós, o que vai ser dele.	- Futuro do DM após a morte dos pais
<b>Família D</b>	É ter medo que não haja lugar para os meus filhos num lar de deficientes. Tenho medo que os levem para longe de mim quando for velha.	- Receio da não institucionalização em Lar - Receio de Institucionalização distante da residência
<b>Família E</b>	O meu filho quando nós faltarmos não tem absolutamente ninguém. Temos muito medo do que vai ser dele.	- Futuro do DM após a morte dos pais
<b>Família F</b>	O meu maior medo é o Cristóvão. Tenho medo de morrer e deixá-lo cá. Nós damos-lhe carinho e maior e sei lá depois como ele vai ficar.	- Futuro do DM após a morte dos pais
<b>Família G</b>	O nosso maior medo é o futuro do meu filho. A minha filha e genro nunca o levam a lado nenhum, parece que têm vergonha dele. Não podemos contar com ela no futuro. Tenho medo do que será do nosso menino.	- Futuro do DM - Rejeição por parte de irmã e cunhado do DM
<b>Família H</b>	O meu maior medo é o que vai ser do Nuno quando eu ou o meu marido morreremos. Às vezes também penso que Deus nunca me ponha numa cama dependente porque aí ele não tem mais ninguém.	- Futuro do DM após a morte dos pais
<b>Família I</b>	O que vai ser do meu menino que para além de mim ninguém quer saber dele.	- Futuro do DM após a morte dos pais
<b>Família J</b>	Os meus receios são com quem um dia fica com o meu filho, onde e como. Não posso entregá-lo à minha filha, não é muito justo.	- Futuro do DM após a morte dos pais - Entendem não ser justo que a irmã cuide do DM no futuro
<b>Família K</b>	O meu principal medo é o que vai ser do Ricardo quando eu faltar ou quando a minha mãe morrer. O que vai ser dele? Para onde é que ele irá.	- Futuro do DM após a morte da mãe e avó
<b>Família L</b>	Como ficará a Paula é o meu principal medo. Ela tem uma deficiência muito profunda e muito pesada para a deixar aos outros filhos. Terei que a meter numa Instituição se conseguir.	- Futuro do DM após a morte dos pais - Necessidade de Institucionalização em Lar
<b>Família M</b>	O meu principal medo é um dia que morra quem é que fica com o meu Victor, quem é que cuida dele. A minha filha agora diz que sim que fica com ele, mas até lá eu sei lá se fica.	- Futuro do DM após a morte dos pais - Não confiam plenamente que a irmã do DM cuide deste no futuro
<b>Família N</b>	Tenho medo de voltar a ser operada e o meu filho não ter com quem ficar à noite. Tenho medo de morrer e não saber o que vai ser do meu menino.	- Futuro do DM após morte da mãe
<b>Família O</b>	O meu maior medo é o meu Pedro. O que vai ser dele quando eu morrer. Eu sei que o meu filho cuida dele, mas também tem os filhos e a vida dele. O meu filho não pode ser mais uma preocupação para ele.	- Futuro do DM após morte da mãe

<b>Família</b>		
	<b>Respostas</b>	<b>Dimensões</b>
<b>Família A</b>	O que nós dizemos sempre é que somos felizes e unidos e isso já é muito bom.	- Felizes e Unidos
<b>Família B</b>	Só gostava que estivessem protegidos sempre. Que o meu filho Pedro não fique pior da saúde frágil que tem.	- Protecção da família - Saúde para o filho DM
<b>Família C</b>	Espero que vivamos muitos muitos anos pela felicidade do meu filho.	- Longevidade para cuidar do filho DM
<b>Família D</b>	Somos felizes os quatro. O problema é as minhas irmãs estarem a afastar-se de mim. Acho que lhes envenenam a cabeça contra mim.	- Felizes (família nuclear) - Afastamento das tias do DM (família alargada)
<b>Família E</b>	Tenho muita pena que o nosso sobrinho não nos ligue nenhuma. Somos padrinhos de baptismo da filha dele, ela casou-se e nem me convidaram. Magoa muito.	- Afastamento da família alargada
<b>Família F</b>	Penso que se continuarmos assim, somos felizes e vamos continuar a ser.	- Funcionalidade do sistema
<b>Família G</b>	Que Deus dê saúde a mim e à minha mulher para podermos cuidar do meu filho o mais tempo possível.	- Saúde para a progenitora para cuidar do filho
<b>Família H</b>	Quando o meu filho anda calmo eu fico logo mais serena, quando ele anda agitado fico com o meu coração logo apertado e toda alterada.	- Agitação comportamental do filho leva a alteração do equilíbrio da progenitora.
<b>Família I</b>	Nada.	
<b>Família J</b>	Gostava que a minha filha arranjasse trabalho e que viessem melhores tempos para todos nós.	- Estabilidade financeira para irmã do DM
<b>Família K</b>	Gostava muito de continuar a ter forças porque às vezes dá vontade de desistir de tudo.	- Forças para continuar
<b>Família L</b>	É uma boa família. Ainda assim, gostaria que a minha mãe que vive comigo fosse mais positiva e menos pessimista.	- Boa família - Avó do DM mais positiva
<b>Família M</b>	O meu filho é a riqueza da minha vida. É um amor, uma simpatia.	- Filho DM
<b>Família N</b>	Quero muito que o João continue na APPACDM, está lá há pouco tempo mas está muito feliz.	- Institucionalização do filho (perspectiva positiva)
<b>Família O</b>	Gostava de ficar melhor da depressão e continuar a lutar pelo bem-estar da minha família.	- Melhoria do estado de saúde mental (Mãe)

<b>Políticas Sociais/Apoios ao DM (opiniões; sugestões)</b>		
	<b>Respostas</b>	<b>Dimensões</b>
<b>Família A</b>	Deveria haver mais apoios para os deficientes. Mais casas para eles estarem. A pensão que recebem é muito baixa, quase não dá para nada. Aqui em Arganil era preciso por exemplo um lar para quando faltarmos.	- Instituições, Lares Residenciais - Apoio Financeiro
<b>Família B</b>	Há muita gente que lida com os deficientes mas que não são bem formados. Também acho que devia haver mais Instituições para estes jovens.	- Formação de recursos humanos - Instituições
<b>Família C</b>	O que gostaria de ver implementado era um lar para estes jovens poderem ficar na falta dos pais. Não pedia mais nada.	- Lar Residencial
<b>Família D</b>	Deviam receber mais dinheiro. Só uma das minhas filhas é que recebe pensão social. E também 200 euros para que é que lhes dá? Eles não podem viver sem mim, coitadinhos.	- Apoio Financeiro
<b>Família E</b>	Eu acho que estes jovens deviam ser mais ajudados. Ainda agora há dias estive a ver uma Escola e um edifício grande que está desabitado e podia muito bem ser aproveitado para fazer um lar de deficientes.	- Lar Residencial
<b>Família F</b>	A melhor coisa que podia acontecer era um dia nós podermos entregar os nossos filhos a uma Instituição em que eles ficassem bem. Que os tratasse com amor e carinho.	- Lar Residencial
<b>Família G</b>	Eu só pedia ao Estado a construção de mais lares para estes jovens. Que o Estado se responsabilizasse por um futuro com qualidade para estes jovens.	- Lares Residenciais (que o Estado assegure futuro com qualidade)
<b>Família H</b>	Eu já só pedia um lar para que eles ficassem apoiados quando nós nos formos.	- Lar Residencial
<b>Família I</b>	Ter mais dinheiro para tratar dele. Devia haver mais casas para estes jovens. O meu filho só vai para um Lar se o meu Augusto autorizar. Ele é que manda, ele é que sabe.	- Apoio Financeiro - Lares Residenciais
<b>Família J</b>	Quería que fizessem mais lares e que as pensões fossem mais altas, porque o que recebem não dá para nada.	- Lares Residenciais - Apoio Financeiro
<b>Família K</b>	Gostava muito que existisse um Lar em Arganil para estes jovens. Para além de ser difícil arranjar vaga num lar ainda vou ser obrigada a pô-lo longe de mim ou do irmão.	- Lares Residenciais
<b>Família L</b>	Em primeiro lugar e antes de qualquer outro apoio gostaria que criassem mais lares onde estes jovens pudessem viver após a morte dos pais.	- Lares Residenciais
<b>Família M</b>	O que eu gostaria é que a APPACDM pudesse construir um Lar para estes jovens aqui em Arganil.	- Lar Residencial
<b>Família N</b>	Contento-me com pouco. A APPACDM é suficiente.	
<b>Família O</b>	Deviam fazer mais casas como a APPACDM. Gostava que fosse a APPACDM a fazer um Lar porque assim o Pedro já está habituado com as pessoas. Se eu fosse sempre viva ele iria sempre dormir a casa, mas não sendo, lá terá que ir para um Lar.	- Lar Residencial

<b>Principal fonte de Apoio Social (DM)</b>		
	<b>Respostas</b>	<b>Dimensões</b>
<b>Família A</b>	É a família depois os amigos e a APPACDM. Graças a Deus temos muito apoio e carinho de toda a gente.	1.º Família 2.º Amigos e APPACDM
<b>Família B</b>	O maior apoio que nós temos em relação ao Pedro é a minha família. A minha entidade patronal também tem sido muito compreensiva.	1.º Família 2.º Entidade Patronal
<b>Família C</b>	A minha fonte de apoio é a minha cunhada, mas também não posso exigir muito porque ela também tem um filho com deficiência motora.	1.º Tia do DM
<b>Família D</b>	Quem mais me apoia são as pessoas da APPACDM e a seguir a minha irmã Madalena. De resto ninguém quer saber.	1.º APPACDM 2.º Tia do DM
<b>Família E</b>	A principal fonte de Apoio que nós temos somos nós próprios. Não temos ninguém que nos ajude.	1.º Os próprios
<b>Família F</b>	O principal apoio que temos, sou só eu e o meu marido. A minha mãe também ajuda quando é preciso.	1.º Os próprios 2.º Avó do DM
<b>Família G</b>	O nosso apoio é a nossa família seguida dos nossos amigos.	1.º Família 2.º Amigos
<b>Família H</b>	O meu principal suporte é a família e a APPACDM.	1.º Família e APPACDM
<b>Família I</b>	É o telefone. Quando tenho um problema telefono para a APPACDM ou para o Centro de Saúde. Nem o pai quer saber dele quanto mais os outros.	1.º APPACDM e Centro de Saúde
<b>Família J</b>	A principal fonte de Apoio para o problema do meu filho é a APPACDM.	1.º APPACDM
<b>Família K</b>	O meu maior apoio é sem dúvida a minha mãe, se ela me faltar não sei que faça, principalmente ao sábado que trabalho. A seguir à minha mãe o que me vale é a APPACDM.	1.º Avó do DM 2.º APPACDM
<b>Família L</b>	A Instituição é um grande apoio porque consigo tratar da minha vida no horário normal. Para além disso, a minha irmã é que me presta todo o apoio necessário nos cuidados à minha filha.	1.º APPACDM 2.º Tia do DM
<b>Família M</b>	A principal fonte de Apoio Social para o Victor é a Instituição. Quando é preciso alguma coisa recorro unicamente ao meu irmão.	1.º APPACDM 2.º Tio do DM
<b>Família N</b>	A minha irmã não se dá comigo mas é muito dedicada ao João, do que depender dela não lhe falta nada.	1.º Tia do DM
<b>Família O</b>	É sem dúvida o meu filho e a minha nora.	1.º Filho e nora

APÊNDICE V

Apresentam-se os resultados relativos à Escala dos Processos-Chave na Resiliência Familiar (n=15), constituída por 20 itens com 5 modalidades de resposta, convertidas nas seguintes pontuações: 1 – Discordo muito, 2 – Discordo, 3 – Não concordo nem discordo, 4 – Concordo, 5 – Concordo muito. Assim, a resiliência familiar é avaliada através do somatório da pontuação de todos os itens da escala, variando este entre 20 (pontuação 1 em todos os itens) e 100 (pontuação 5 em todos os itens). Convém referir que o item 10 é cotado inversamente, passando as modalidades de resposta a ser convertidas da seguinte forma: 5 – Discordo muito, 4 – Discordo, 3 – Não concordo nem discordo, 2 – Concordo, 1 – Concordo muito.

Como é possível verificar no quadro 17, a maioria das famílias (8; 53.3%) concorda com a afirmação do primeiro item – “Os problemas com que lidam actualmente são compreendidos por toda a família” –, sendo que 1 (6.7%) afirma concordar muito.

No que se refere ao segundo item – “Sentimo-nos capazes de lidar com os problemas e com o stress” –, também aqui as famílias estão, na sua maioria, de acordo com aquilo que é afirmado (10; 66.7%).

Na terceira afirmação – “Na minha família encorajamo-nos uns aos outros para enfrentar os problemas actuais” – 8 (53.3%) famílias dizem concordar e 4 (26.7%) concordam muito.

O quarto item da escala – “Na minha família acreditamos que podemos resolver os problemas actuais” – também gerou acordo na maioria dos participantes deste estudo (12; 80.0%).

Relativamente ao item 5 – “Temos esperança de que as coisas serão melhores no futuro” –, as respostas são mais heterogéneas, uma vez que 7 (46.7%) famílias respondem discordar e 4 (26.7%) afirmam não concordar nem discordar com tal afirmação.

Quanto ao item 6 da escala – “Procuramos com frequência ajuda religiosa ou espiritual” – também provocou uma heterogeneidade de respostas, sendo que 6 (40.0%) famílias não concordam nem discordam e 3 (20.0%) afirmam discordar desta afirmação.

O sétimo item – “Para a minha família é fácil a adaptação a novas mudanças” – foi dos únicos a merecer, por parte dos participantes deste estudo, 1 (6.7%) resposta “discordo muito”. Para além deste, apenas o item 16 obteve uma resposta deste tipo. Ainda no que se refere ao item 7, as restantes 14 respostas distribuem-se, como se pode observar na tabela, pelas várias modalidades, sendo que 5 (33.3%) famílias concordam com a afirmação.

No item 8 – “Pode-se confiar na minha família” –, a maioria dos indivíduos respondem positivamente, ou seja, concordam com a afirmação (11; 73.3%), havendo 3 (20.0%) que concordam muito.

Relativamente ao nono item – “Apoiamo-nos uns aos outros” –, este também gerou acordo na maioria das famílias em estudo, existindo 10 (66.7%) que concordam e 2 (13.3%) que concordam muito com a afirmação.

Quanto ao item 10 – “Na minha família os pais são muito autoritários” –, e não esquecendo que a sua cotação é inversa à dos restantes itens da escala, a maioria dos participantes afirma discordar (8; 53.3%). Contudo, esta afirmação gerou acordo em 4 (26.7%) casos, havendo 1 (6.7%) família que diz concordar muito com o que é afirmado no item em causa.

No que se refere ao item 11 – “Os nossos familiares e amigos ajudam-nos quando precisamos” – este foi respondido positivamente pela maioria das famílias, havendo 6 (40.0%) respostas “concordo” e 2 (13.3) “concordo muito”. Convém ressaltar que em 1 (6.7%) dos casos, a família discorda desta afirmação.

O item 12 – “Procuramos os recursos que existem na comunidade” – gerou acordo em todos os participantes do estudo, havendo 14 (93.3%) respostas “concordo” e 1 (6.7%) “concordo muito”.

Relativamente ao item 13 – “A comunicação na nossa família é clara” – a modalidade “concordo” foi a que obteve uma maior percentagem de respostas (8; 53.3%), havendo, no entanto, 2 (13.3%) respostas de discórdia perante tal afirmação.

Quanto ao item 14 – “Costumamos conversar sobre os nossos sentimentos” – constata-se que a maioria das famílias concorda com a afirmação (9; 60.0%), sendo que em 1 (6.7%) dos casos, a família concorda muito.

No que diz respeito ao item 15 – “Costumamos conversar sobre coisas boas e divertimo-nos juntos” – as famílias afirmam, na sua maioria, concordar com o que é citado (8; 53.3%), existindo apenas 3 (20.0%) casos de discórdia.

O item 16 – “Na nossa família, todos colaboram nas decisões e soluções do problema” – como já foi referido, foi dos únicos a merecer, por parte dos participantes deste estudo, 1 (6.7%) resposta “discordo muito”. Para além deste, apenas o item 7 obteve uma resposta deste tipo. Ainda no que se refere ao item 16, as respostas dadas pelas famílias foram heterogéneas, havendo 7 (46.7%) que não concordam nem discordam com o que é citado.

No item 17 – “Tomamos a iniciativa para tentar resolver os problemas” – a modalidade de resposta “concordo” foi unânime (15; 100.0%). Para além deste, apenas o vigésimo e último item da escala obteve unanimidade de resposta na mesma categoria.

Relativamente ao item 18 – “Insistimos em resolver os problemas, mesmo quando existem dificuldades e as tentativas de resolução falham” – este gerou acordo na maioria das famílias, sendo que 10 (66.7%) concordam com o que é afirmado e 2 (13.3%) concordam muito. O item 19 – “Aprendemos com os erros, evitando culpar os outros” – também foi respondido positivamente na maioria dos casos (14; 93.3%), havendo apenas 1 (6.7%) família que não concorda nem discorda com tal afirmação.

Por último, no item 20 – “Procuramos evitar problemas futuros” – a modalidade de resposta “concordo” foi unânime (15; 100.0%). Para além deste, apenas o item 17 obteve unanimidade de resposta na mesma categoria.

**Quadro 17.** Processos-Chave na Resiliência Familiar (n=15)

<b>1. Os problemas com que lidam actualmente são compreendidos por toda a família</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Discordo muito	-	-
Discordo	2	13.3
Não concordo nem discordo	4	26.7
Concordo	8	53.3
Concordo muito	1	6.7
<b>2. Sentimo-nos capazes de lidar com os problemas actuais e com o stress</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Discordo muito	-	-
Discordo	1	6.7
Não concordo nem discordo	4	26.7
Concordo	10	66.7
Concordo muito	-	-
<b>3. Na minha família encorajamo-nos uns aos outros para enfrentar os problemas actuais</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Discordo muito	-	-
Discordo	1	6.7
Não concordo nem discordo	2	13.3
Concordo	8	53.3
Concordo muito	4	26.7
<b>4. Na minha família acreditamos que podemos resolver os problemas actuais</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Discordo muito	-	-
Discordo	-	-
Não concordo nem discordo	3	20.0
Concordo	12	80.0
Concordo muito	-	-
<b>5. Temos esperança de que as coisas serão melhores no futuro</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Discordo muito	-	-
Discordo	7	46.7
Não concordo nem discordo	4	26.7
Concordo	3	20.0
Concordo muito	1	6.7



**Quadro 17. Processos-Chave na Resiliência Familiar (n=15) (continuação)**

<b>6. Procuramos com frequência ajuda religiosa ou espiritual</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Discordo muito	-	-
Discordo	3	20.0
Não concordo nem discordo	6	40.0
Concordo	4	26.7
Concordo muito	2	13.3
<b>7. Para a minha família é fácil a adaptação a novas mudanças</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Discordo muito	1	6.7
Discordo	3	20.0
Não concordo nem discordo	6	40.0
Concordo	5	33.3
Concordo muito	-	-
<b>8. Pode-se confiar na minha família</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Discordo muito	-	-
Discordo	-	-
Não concordo nem discordo	1	6.7
Concordo	11	73.3
Concordo muito	3	20.0
<b>9. Apoiamo-nos uns aos outros</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Discordo muito	-	-
Discordo	1	6.7
Não concordo nem discordo	2	13.3
Concordo	10	66.7
Concordo muito	2	13.3
<b>10. Na minha família os pais são muito autoritários</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Discordo muito	-	-
Discordo	8	53.3
Não concordo nem discordo	2	13.3
Concordo	4	26.7
Concordo muito	1	6.7
<b>11. Os nossos familiares e amigos ajudam-nos quando precisamos</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Discordo muito	-	-
Discordo	1	6.7
Não concordo nem discordo	6	40.0
Concordo	6	40.0
Concordo muito	2	13.3

**Quadro 17. Processos-Chave na Resiliência Familiar (n=15) (continuação)**

<b>12. Procuramos os recursos que existem na comunidade</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Discordo muito	-	-
Discordo	-	-
Não concordo nem discordo	-	-
Concordo	14	93.3
Concordo muito	1	6.7
<b>13. A comunicação na nossa família é clara</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Discordo muito	-	-
Discordo	2	13.3
Não concordo nem discordo	5	33.3
Concordo	8	53.3
Concordo muito	-	-
<b>14. Costumamos conversar sobre os nossos sentimentos</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Discordo muito	-	-
Discordo	3	20.0
Não concordo nem discordo	2	13.3
Concordo	9	60.0
Concordo muito	1	6.7
<b>15. Costumamos conversar sobre coisas boas e divertimo-nos juntos</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Discordo muito	-	-
Discordo	3	20.0
Não concordo nem discordo	4	26.7
Concordo	8	53.3
Concordo muito	-	-
<b>16. Na nossa família, todos colaboram nas decisões e soluções do problema</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Discordo muito	1	6.7
Discordo	1	6.7
Não concordo nem discordo	7	46.7
Concordo	6	40.0
Concordo muito	-	-

**Quadro 17.** Processos-Chave na Resiliência Familiar (n=15) (continuação)

<b>17. Tomamos a iniciativa para tentar resolver os problemas</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Discordo muito	-	-
Discordo	-	-
Não concordo nem discordo	-	-
Concordo	15	100.0
Concordo muito	-	-
<b>18. Insistimos em resolver os problemas, mesmo quando existem dificuldades e as tentativas de resolução falham</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Discordo muito	-	-
Discordo	-	-
Não concordo nem discordo	3	20.0
Concordo	10	66.7
Concordo muito	2	13.3
<b>19. Aprendemos com os erros, evitando culpar os outros</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Discordo muito	-	-
Discordo	-	-
Não concordo nem discordo	1	6.7
Concordo	14	93.3
Concordo muito	-	-
<b>20. Procuramos evitar problemas futuros</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Discordo muito	-	-
Discordo	-	-
Não concordo nem discordo	-	-
Concordo	15	100.0
Concordo muito	-	-

Seguidamente, apresentam-se os resultados relativos ao somatório da pontuação dos itens da escala (n=15) que, como já foi referido, pode variar entre 20 e 100, já que a escala é constituída por 20 itens cotados de 1 a 5. Assim, e como se pode observar no quadro18, a pontuação mínima obtida na escala foi de 61 e a máxima foi de 78 (com uma pontuação média de 72.27 e um desvio-padrão de 4.935). Uma vez que não existem pontos-de-corte estudados para a presente escala, não é possível inferir o nível exacto de resiliência familiar apresentado pelas famílias em estudo. Contudo, e uma vez que as pontuações podem variar numa escala de 80 pontos (entre 20 e 100), é razoável afirmar que os resultados apontam para um nível acima da média, ou seja, parece existir resiliência familiar nos participantes deste estudo.

ANEXOS



I A R S P  RS  Nº	Elementos da Rede	Vínculo (Tipo de Relação)	Frequência de Contactos	Residência (distância)	Apoio Emocional	Apoio Material e Instrumental	Apoio Informativo
	Refira o nome das pessoas com que se relaciona, são significativas na sua vida e a apoiam. Use o tipo de identificação que desejar (primeiro nome, alcunha ou iniciais)	Refira o vínculo que a pessoa tem consigo. Quando uma pessoa se enquadra em mais do que um vínculo, escolha o que melhor representa a relação (não repita o nome). Na família especifique o parentesco (mãe, pai, filho, cônjuge, irmão, tio, etc...). Os técnicos podem ser um médico, um psicólogo, um assistente social, etc.	Use os números: 1-Diariamente 2- Algumas vezes por semana 3-Semanalmente 4- Algumas vezes por mês 5-Algumas vezes por ano	Use os números: 1-Na mesma casa 2-No mesmo bairro/rua 3-Na mesma terra 4-Até 50Km 5-A mais de 50km	Estima-o(a), dá-lhe afecto e carinho num clima de simpatia e compreensão.	Ajuda-o(a) nas coisas do dia-a-dia (refeições, cuidar dos filhos, etc) Empresta-lhe dinheiro ou bens	Dá-lhe informações úteis. Esclarece-o(a). Diz-lhe onde deve recorrer.
		<input type="checkbox"/> Família <input type="checkbox"/> Amigo(a) <input type="checkbox"/> Vizinho <input type="checkbox"/> Rel. trabalho/estudo <input type="checkbox"/> Técnico	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
		<input type="checkbox"/> Família <input type="checkbox"/> Amigo(a) <input type="checkbox"/> Vizinho <input type="checkbox"/> Rel. trabalho/estudo <input type="checkbox"/> Técnico	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
		<input type="checkbox"/> Família <input type="checkbox"/> Amigo(a) <input type="checkbox"/> Vizinho <input type="checkbox"/> Rel. trabalho/estudo <input type="checkbox"/> Técnico	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
		<input type="checkbox"/> Família <input type="checkbox"/> Amigo(a) <input type="checkbox"/> Vizinho <input type="checkbox"/> Rel. trabalho/estudo <input type="checkbox"/> Técnico	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
		<input type="checkbox"/> Família <input type="checkbox"/> Amigo(a) <input type="checkbox"/> Vizinho <input type="checkbox"/> Rel. trabalho/estudo <input type="checkbox"/> Técnico	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
		<input type="checkbox"/> Família <input type="checkbox"/> Amigo(a) <input type="checkbox"/> Vizinho <input type="checkbox"/> Rel. trabalho/estudo <input type="checkbox"/> Técnico	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
		<input type="checkbox"/> Família <input type="checkbox"/> Amigo(a) <input type="checkbox"/> Vizinho <input type="checkbox"/> Rel. trabalho/estudo <input type="checkbox"/> Técnico	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
		<input type="checkbox"/> Família <input type="checkbox"/> Amigo(a) <input type="checkbox"/> Vizinho <input type="checkbox"/> Rel. trabalho/estudo <input type="checkbox"/> Técnico	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
		<input type="checkbox"/> Família <input type="checkbox"/> Amigo(a) <input type="checkbox"/> Vizinho <input type="checkbox"/> Rel. trabalho/estudo <input type="checkbox"/> Técnico	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
		<input type="checkbox"/> Família <input type="checkbox"/> Amigo(a) <input type="checkbox"/> Vizinho <input type="checkbox"/> Rel. trabalho/estudo <input type="checkbox"/> Técnico	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
		<input type="checkbox"/> Família <input type="checkbox"/> Amigo(a) <input type="checkbox"/> Vizinho <input type="checkbox"/> Rel. trabalho/estudo <input type="checkbox"/> Técnico	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
		<input type="checkbox"/> Família <input type="checkbox"/> Amigo(a) <input type="checkbox"/> Vizinho <input type="checkbox"/> Rel. trabalho/estudo <input type="checkbox"/> Técnico	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
		<input type="checkbox"/> Família <input type="checkbox"/> Amigo(a) <input type="checkbox"/> Vizinho <input type="checkbox"/> Rel. trabalho/estudo <input type="checkbox"/> Técnico	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
		<input type="checkbox"/> Família <input type="checkbox"/> Amigo(a) <input type="checkbox"/> Vizinho <input type="checkbox"/> Rel. trabalho/estudo <input type="checkbox"/> Técnico	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
		<input type="checkbox"/> Família <input type="checkbox"/> Amigo(a) <input type="checkbox"/> Vizinho <input type="checkbox"/> Rel. trabalho/estudo <input type="checkbox"/> Técnico	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
		<input type="checkbox"/> Família <input type="checkbox"/> Amigo(a) <input type="checkbox"/> Vizinho <input type="checkbox"/> Rel. trabalho/estudo <input type="checkbox"/> Técnico	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
		<input type="checkbox"/> Família <input type="checkbox"/> Amigo(a) <input type="checkbox"/> Vizinho <input type="checkbox"/> Rel. trabalho/estudo <input type="checkbox"/> Técnico	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
		<input type="checkbox"/> Família <input type="checkbox"/> Amigo(a) <input type="checkbox"/> Vizinho <input type="checkbox"/> Rel. trabalho/estudo <input type="checkbox"/> Técnico	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
		<input type="checkbox"/> Família <input type="checkbox"/> Amigo(a) <input type="checkbox"/> Vizinho <input type="checkbox"/> Rel. trabalho/estudo <input type="checkbox"/> Técnico	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
		<input type="checkbox"/> Família <input type="checkbox"/> Amigo(a) <input type="checkbox"/> Vizinho <input type="checkbox"/> Rel. trabalho/estudo <input type="checkbox"/> Técnico	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
		<input type="checkbox"/> Família <input type="checkbox"/> Amigo(a) <input type="checkbox"/> Vizinho <input type="checkbox"/> Rel. trabalho/estudo <input type="checkbox"/> Técnico	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
		<input type="checkbox"/> Família <input type="checkbox"/> Amigo(a) <input type="checkbox"/> Vizinho <input type="checkbox"/> Rel. trabalho/estudo <input type="checkbox"/> Técnico	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
		<input type="checkbox"/> Família <input type="checkbox"/> Amigo(a) <input type="checkbox"/> Vizinho <input type="checkbox"/> Rel. trabalho/estudo <input type="checkbox"/> Técnico	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
		<input type="checkbox"/> Família <input type="checkbox"/> Amigo(a) <input type="checkbox"/> Vizinho <input type="checkbox"/> Rel. trabalho/estudo <input type="checkbox"/> Técnico	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
		<input type="checkbox"/> Família <input type="checkbox"/> Amigo(a) <input type="checkbox"/> Vizinho <input type="checkbox"/> Rel. trabalho/estudo <input type="checkbox"/> Técnico	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
		<input type="checkbox"/> Família <input type="checkbox"/> Amigo(a) <input type="checkbox"/> Vizinho <input type="checkbox"/> Rel. trabalho/estudo <input type="checkbox"/> Técnico	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5

### Reciprocidade de Apoio

Pensando no apoio que dá a estas pessoas que referiu, pode afirmar que:

- Dá apoio à maior parte destas pessoas
- Dá a apoio a algumas destas pessoas
- Dá apoio a poucas destas pessoas
- Dá apoio a muito poucas destas pessoas
- Não dá apoio a nenhuma destas pessoas







# Processos-Chave na Resiliência Familiar

Marilza Terezinha Soares de Souza, 2003

Versão Portuguesa de

Emília Lourenço & Sónia Guadalupe, 2007

Vai responder a uma questionário que vai ajudar-nos a compreender a sua família. Considere família as pessoas com quem tem laços de parentesco e que vivem regularmente consigo. Algumas afirmações vão incluir a família extensa (avó, primos, ou tios). Responda com base no que pensa sobre a forma como a sua família se relaciona com os problemas actuais. Quando estiver a responder, tente pensar sobre o comportamento da família em geral. Não existem respostas certas ou erradas. Utilize a escala à direita de cada afirmação para indicar a sua concordância ou discordância.

	Discordo Muito	Discordo	Não concordo nem discordo	Concordo	Concordo Muito
1. Os problemas com que lidam actualmente são compreendidos por toda a família.					
2. Sentimo-nos capazes de lidar com os problemas actuais e com o stresse.					
3. Na minha família encorajamo-nos uns aos outros para enfrentar os problemas actuais.					
4. Na minha família acreditamos que podemos resolver os problemas actuais.					
5. Temos esperança de que as coisas serão melhores no futuro.					
6. Procuramos com frequência ajuda religiosa ou espiritual.					
7. Para a minha família é fácil a adaptação a novas mudanças.					
8. Pode-se confiar na minha família.					
9. Apoiamo-nos uns aos outros.					
10. Na minha família os pais são muito autoritários.					
11. Os nossos familiares e amigos ajudam-nos quando precisamos.					
12. Procuramos os recursos que existem na comunidade.					
13. A comunicação na nossa família é clara.					
14. Costumamos conversar sobre os nossos sentimentos.					
15. Costumamos conversar sobre coisas boas e divertimo-nos juntos.					
16. Na nossa família, todos colaboram nas decisões e soluções do problema.					
17. Tomamos a iniciativa para tentar resolver os problemas.					
18. Insistimos em resolver os problemas, mesmo quando existem dificuldades e as tentativas de resolução falham.					
19. Aprendemos com os erros, evitando culpar os outros.					
20. Procuramos evitar problemas futuros.					

IDADE: \_\_\_\_\_ anos

SEXO:  Masculino  Feminino

ESTADO CIVIL:  Solteiro  Casado c/ Registo  Casado s/ Registo (União Facto)  Divorciado  Separado  Viúvo

NÍVEL DE INSTRUÇÃO:  Sem instrução  Básico 1ºCiclo  Básico 2ºCiclo  Básico 3ºCiclo  Secundário  Superior

PROFISSÃO: \_\_\_\_\_

PRINCIPAL  Rendimento Trabalho  A cargo família  Pensão  Rendimentos (Propriedade/empresa)

MEIO DE VIDA:  Subsídio Desemprego  RSI/RMG  Subsídio Temp. Incapacidade Trabalho (Baixa)

Apoio Social (outros)  Outros subsídios Temporários

