

**IMPACTE, SOBRECARGA E REDE DE SUPORTE SOCIAL
EM FAMILIARES DE GRANDES INCAPACITADOS**

ALEXANDRA MARGARIDA MACHADO F. DA SILVA

**Relatório Apresentado ao ISMT para
Obtenção do Grau de Mestre em Serviço Social
Orientadora: Professora Doutora Sónia Guadalupe**

Coimbra, Fevereiro de 2016

Resumo

Objetivo: A deficiência grave pode originar um importante impacto na família, em diferentes níveis. É objetivo do presente estudo caracterizar e analisar a interação entre a sobrecarga na prestação de cuidados, o impacto familiar, a saúde mental e a rede de suporte social informal em familiares de adultos com deficiência grave e profunda.

Participantes: A amostra integra 49 familiares de pessoas com deficiência grave e profunda de um total de 26 agregados familiares. Os participantes são maioritariamente mulheres ($n= 32, 64 \%$), sobretudo mães ($n = 29; 46,9\%$), seguidas de pais ($n = 12; 24,5\%$) e irmã/os ($n = 11; 22,4\%$), com uma idade média de 47,3 anos ($\pm 15,8$, variando entre 11 e 78).

Material e Métodos: Foi usado um questionário para caracterização sociodemográfica, o Instrumento de Análise da Rede Social Pessoal (IASRP, Guadalupe, 2009, o *Mental Health Inventory* (MHI-5, Ribeiro, 2001), A *Impact on Family Scale* (Fonseca, Nazaré e Canavarro, 2008) e o Questionário de avaliação, sobrecarga dos cuidadores informais (QASCI, Martins, Ribeiro e Garrett, 2003).

Resultados: A rede social pessoal dos participantes tem uma dimensão média de 5 elementos, compostas sobretudo por relações familiares, é coesas e caracteriza-se pela reciprocidade no apoio. A maior parte dos inquiridos (59,2%) apresenta bem-estar psicológico, mas uma proporção significativa (40,8%) apresenta sofrimento psicológico. Constatou-se uma correlação moderada e negativa entre a sobrecarga e a saúde mental ($r = 0,558; p < 0,001$) e verificou-se uma correlação forte e positiva entre a sobrecarga e o impacto familiar ($r = 0,754; p < 0,01$). Entre as características da rede e as dimensões de sobrecarga registámos correlações que indicam que quanto maior o tamanho, a satisfação com a rede, a durabilidade das relações, o nível de companhia social e a frequência de contactos, menor a sobrecarga ($p < 0,05$).

Conclusões: O impacto de uma grande dependência nos familiares próximos apresenta riscos e moderadores relevantes, nomeadamente características salutaras da rede de provisão informal. Medidas de intervenção social e de política social tendentes à diminuição deste impacto poderão contribuir para a melhoria da saúde mental e bem-estar desta população.

Palavra-Chave: Deficiência grave e profunda, Sobrecarga, Impacte/o familiar, Redes Sociais Pessoais, Suporte social, Família, Serviço Social.

Abstract

Objective: Severe disability can cause a profound impact in a family, at several levels. The current study aims to characterize and analyse the interaction between the caregiving burden, family impact, mental health and informal social support networks of relatives of adults with severe disability.

Participants: The study sample consists of 49 relatives of adults with severe disability, of a total of 26 households. Participants are mostly female ($n= 32.64\%$), with a mean age of 47,3 years (± 15.8 , range 11 to 78), in particular mothers ($n = 29$; 46.9%), followed by fathers ($n = 12$; 24,5%) and siblings ($n = 11$; 22.4%).

Material and Methods: A questionnaire for socio-demographic characterization, an instrument for analysis of social support networks (Instrumento de Análise da Rede Social Pessoal - IASRP, Guadalupe, 2009), the Mental Health Inventory (MHI-5, Pais Ribeiro, 2001), the Impact on Family Scale (Fonseca, Nazaré, Canavarro, 2008) and the questionnaire for assessment of burden of informal caregivers (QASCI).

Results: The social support network of the participants is composed by a mean number of 5 members, mostly relatives, is cohesive and has reciprocity. Most of the participants present psychological well-being (59.2%), but a significant proportion (40.8%) report some degree of psychological suffering. There was a moderate and negative correlation between burden and mental health ($r = 0.558$; $p < 0.001$) and a strong and positive correlation between burden and family impact ($r = 0.754$; $p < 0.01$). Among the features of the social support network, there was association of network size, satisfaction, relationship durability, level of social company and frequency of contacts, with decreased burden ($p < 0.05$).

Conclusions: The impact of a major dependency in close relatives present relevant risks and buffering factors, namely the healthy characteristics of the informal social support network. Social intervention and social policy measures aiming at decreasing this impact could contribute to an improvement in mental health and well-being of this population.

Key words: Severe disability, Burden, Family impact, Personal, Family support, Family, Social Service

Índice

INTRODUÇÃO	1
Caracterização da Associação de Paralisia Cerebral de Coimbra e Percurso institucional.....	1
Breves notas sobre o percurso profissional na Associação de Paralisia Cerebral de Coimbra.....	2
A deficiência na família.....	3
Cidadania e modelos de deficiência.....	5
Sobrecarga associada à prestação de cuidados familiares.....	9
Redes Sociais e Redes Sociais Pessoais.....	12
Redes Sociais Pessoais de pessoas com deficiência.....	13
OBJETIVOS	15
MATERIAIS E MÉTODOS	15
Desenho Metodológico.....	15
Amostragem e Procedimentos.....	15
Amostra.....	16
Instrumentos.....	17
Análise de dados.....	21
RESULTADOS	21
DISCUSSÃO E CONCLUSÃO	28
BIBLIOGRAFIA	34
ANEXOS	

Índice de Tabelas

<i>Tabela 1 - Características familiares dos agregados.....</i>	17
<i>Tabela 2 - Características sociodemográficas dos inquiridos.....</i>	17
<i>Tabela 3 – Características socioprofissionais e de conciliação do trabalho com o cuidar.....</i>	22
<i>Tabela 4 – Estatística descritiva das características estruturais, densidade, características funcionais, características relacionais-contextuais das redes sociais e pessoais.....</i>	23
<i>Tabela 5 – Estatística descritiva dos itens do MHI.....</i>	24
<i>Tabela 6 – Estatística descritiva dos itens da IFS.....</i>	24
<i>Tabela 7 – Estatística descritiva dos itens, dimensões e score da QASCI.....</i>	25
<i>Tabela 8 – Correlações entre as dimensões de sobrecarga, saúde mental e o impacto familiar de familiares de pessoas com incapacidades graves e profundas.....</i>	26
<i>Tabela 9 – Correlações entre as dimensões de sobrecarga e redes de suporte social.....</i>	26
<i>Tabela 10 – Análise de comparação de médias nos parentescos.....</i>	27
<i>Tabela 11 - Características da rede social pessoal de acordo com o grau de parentesco....</i>	27

INTRODUÇÃO

Atualmente, na maioria dos países ocidentais, está em discussão o papel da família no apoio a pessoa com deficiência, originando diversas reformulações nas políticas sociais. Na origem deste processo encontramos uma diversificação na forma de pensar a área da deficiência e a sobrecarga e impacte desta nas famílias.

De acordo com os Censos 2011, 6% da população residente em Portugal tem um grau de incapacidade atribuído. Em 73.844 habitantes, ou seja, 0,7%, há um registo de uma incapacidade superior a 80%. Destes 21.268 são portadores de deficiência motora e 5.614 de paralisia cerebral (Censos, 2011).

Cuidar de pessoas em desvantagem social é uma marca da civilização moderna. Das situações mais exigentes da vida, quer física quer emocionalmente, é ser cuidador de um adulto com deficiência grave e profunda. Embora se tenha colocado muita ênfase na perspetiva da deficiência é importante conhecer e estudar o impacte sobre a família, na perspetiva das Ciências Sociais, mais concretamente no domínio do Serviço Social. Persiste na atualidade um hiato de conhecimento acerca da sobrecarga sobre os familiares de pessoas adultas com incapacidades graves e profundas, assim como um conjunto de lacunas nas políticas sociais que não se constituem ainda como promotoras de proteção social capaz de favorecer a conciliação da vida familiar, do trabalho e do cuidar de pessoas dependentes. Neste contexto, abraçamos o desafio de apresentar o presente estudo que visa compreender esta realidade, partindo do ponto de vista dos familiares, colocando ênfase na sua rede de suporte social e na sobrecarga. Este estudo permite uma reflexão enquanto profissional a desempenhar funções há catorze anos na intervenção individual/familiar, nomeadamente na resposta social Centro de Atendimento e Acompanhamento e Animação de Pessoas com Deficiência (CAAAPD) – Unidade de Reabilitação de Deficientes Profundo.

Caracterização da Associação de Paralisia Cerebral de Coimbra e Percurso institucional

A Associação de Paralisia Cerebral de Coimbra (APCC) teve início em 1975, com o reunir de esforços de um grupo de pais e de técnicos. Até 2005, esta Instituição Particular de Solidariedade Social sem fins lucrativos apelidou-se de Núcleo Regional do Centro (NRC-APCC) e inclui diversas respostas sociais, apresentadas sumariamente de seguida.

O **Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral de Coimbra (CRPCC)** foi criado, tendo como principal objetivo a reabilitação de crianças com Paralisia Cerebral e doenças neurológicas afins. Em Setembro de 1977, com a sua oficialização, o CRPCC passou a ter gestão própria. Em 1983, entrou em funcionamento a Quinta da Conraria, através de um protocolo com o então Centro Regional de Segurança Social do Centro. A entrada de Portugal na União Europeia possibilitou o desenvolvimento de ações formativas financiadas tendo em 1989, surgido a resposta social Formação Profissional, atualmente designada por Centro de Formação (APCC, Documento Interno, 2007).

A resposta social **Centro de Formação** integra a medida de Formação Profissional e Qualificação das Pessoas com Deficiências e Incapacidades (QPDI). Esta medida pretende potenciar a empregabilidade das pessoas com deficiências e incapacidades e/ou em situação de desvantagem, dotando-as de competências ajustadas para o ingresso no mundo laboral e/ou prosseguimento de estudos tendo em vista a igualdade de oportunidades. O Centro de Formação abrange jovens e adultos que pretendam obter uma certificação profissional ou dupla certificação, quer escolar quer profissional, apresentando quinze ofertas formativas (site www.apcc.com). Esta resposta social é abrangida por equipas técnicas (assistentes sociais, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, técnicos de ciências da educação) e formadores, que acompanham os formandos.

Em 1992 foi criado o **Centro de Atividades Ocupacionais (CAO)**, salientando o compromisso inicialmente estabelecido em termos de reabilitação e de integração da pessoa com deficiência. O CAO tem como principais objetivos proporcionar a valorização pessoal, fomentar a participação ativa dos utentes no sentido da sua autonomia e inclusão social, e contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos utentes e suas famílias. No CAO é assegurado apoio técnico e terapêutico e são desenvolvidas atividades estritamente ocupacionais.

Nos anos 90 surge o **Lar de Apoio** e o **Lar Residencial**, respostas que pretenderam responder a utentes e famílias. O Lar de Apoio é uma resposta social destinada a acolher crianças e jovens, com necessidades educativas específicas, que frequentem as atividades da APCC situadas longe dos locais da sua residência habitual. Destina-se ainda a apoiar situações que, por comprovadas necessidades familiares, precisem, temporariamente, de resposta substitutiva da família.

A APCC tem ainda serviços abertos à comunidade, a **quinta pedagógica** e a **quinta biológica** na Quinta da Conraria e a **oficina do brinquedo** no CRPCC (APCC, sd).

Em Setembro de 2011 surge a resposta social **Unidade de Reabilitação de Deficientes Profundos** (URDP, CAAAPD) que tem como principal objetivo promover a qualidade de vida dos seus utentes e famílias. Os 33 utentes da URDP contam-se entre os utentes com maior grau de dependência e incapacidade da APCC. O diagnóstico mais prevalente é o de Paralisia Cerebral.

O **Lar Dr. José Mendes de Barros** surge da constatação da apreensão sentida pelas famílias no que se refere ao processo de envelhecimento. Assim em 2014 nasce o Lar Dr. José Mendes de Barros que vem permitir a criação de condições para que a família permaneça unida, numa fase da vida em que todos necessitam de cuidados.

Breves notas sobre o percurso profissional na Associação de Paralisia Cerebral de Coimbra

Profissionalmente, a autora desempenha funções de Assistente Social na APCC, Quinta da Conraria, há catorze anos. A intervenção do Assistente Social na APCC está perfilada com os valores profissionais assumidos pela Federação Internacional dos Assistentes Sociais. Centra-se na coesão social, no *empowerment*, na promoção da pessoa com deficiência ou em desvantagem social. Está alinhada com os princípios de justiça social, dos direitos humanos, da responsabilidade coletiva e do

respeito pela diversidade. O assistente social relaciona as pessoas com as estruturas sociais promovendo a melhoria do bem-estar social (APCC).

Desde setembro de 2011, paralelamente com estas funções, assumiu o cargo de Coordenadora da URDP, função que permite um exercício de desenvolvimento de competências do Serviço Social relativas à gestão de recursos e comunicação na equipa, coordenação dos processos de avaliação e intervenção multinível junto dos utentes e suas famílias, assim como a facilitação dos processos de melhoria contínua da qualidade das respostas disponibilizadas.

A intervenção psicossocial do assistente social com as famílias tem o relacionamento como o foco central da ação, considerando que esta relação de proximidade facilita a intervenção com estas famílias. A intervenção do Serviço Social com estas famílias tem por base a promoção do seu bem-estar, promover a sua cidadania e a sua condição de cuidador de qualidade.

De acordo com a definição aprovada pela Assembleia Geral da IFSW e da IASSW em Julho de 2014, em Melbourne, o Serviço Social é uma profissão de intervenção e uma disciplina académica que promove o desenvolvimento e a mudança social, a coesão social, o *empowerment* e a promoção da Pessoa. Os princípios de justiça social, dos direitos humanos, da responsabilidade coletiva e do respeito pela diversidade são centrais ao Serviço Social. Sustentado nas teorias do serviço social, nas ciências sociais, nas humanidades e nos conhecimentos indígenas, o serviço social relaciona as pessoas com as estruturas sociais para responder aos desafios da vida e à melhoria do bem-estar social (APSS).

A deficiência na família

Para que se prevejam outras formas de intervir na complexidade que é a deficiência/incapacidade, é necessário conhecer e compreender as famílias com membros com deficiência e torná-las partes integrantes e efetivas num processo de valorização, integração social e transformação das nossas sociedades.

A definição do conceito de família é essencial quando abordamos os cuidados que uma pessoa com incapacidades graves e profundas tem por parte dos familiares. Numa perspetiva sistémica, Andolfi (1981, p.20) considera-a “como sistema aberto constituído por muitas unidades ligadas no conjunto por regras de comportamento e funções dinâmicas, em constante interação entre elas e o intercâmbio com o exterior”. É no seio da família que vão acontecendo aprendizagens inerentes ao crescimento e desenvolvimento humano (Alarcão, 2000).

O nascimento de uma criança com incapacidade é claramente um confronto de expectativas com a realidade, onde o bebé perfeito idealizado ‘nasce’ como um bebé diferente daquilo que os pais anseiam e desejam (Sen & Yutsever, 2007). Segundo Almeida (2008) geram-se nos pais sentimentos de desmoronamento total, individual e familiar, com elevadas taxas de sobrecarga emocionais e tensão, desorganização psicológica e dificuldade de aceitação da criança. Este processo de luto do filho saudável, gera respostas emocionais específicas, que compreende várias manifestações. De acordo Canavarro & Rolim, (2001) podem ser manifestações afetivas (sentimentos e emoções como a

tristeza, solidão, culpa ou raiva); comportamentais (e.g. agitação, fadiga, choro, etc.); cognitivas (e.g. baixa autoestima, falta de memória ou concentração) e fisiológicas (e.g. perda de apetite, insónias, queixas somáticas, etc.)

Assim, o nascimento e o cuidar de uma criança com incapacidade tem um impacto profundo e significativo na família (Gronita, 2007), colocando nesta uma enorme pressão (May, 1997). Independentemente do tipo de incapacidade, toda a família vai ter de aprender a lidar com uma nova e inesperada situação (Havens, 2005). Quando um sistema familiar inclui um filho com deficiência, as expectativas e a realidade do ciclo de vida da família podem ser diferentes (Flores, 1999). O impacto que uma criança com incapacidade produz nos pais é fortemente influenciado pelo envolvimento em que vivem, incluindo família alargada, serviços disponíveis e atitudes por parte da comunidade (Hornby, 1992). O impacto não se restringe ao momento do anúncio do diagnóstico mas está também relacionado com as implicações na qualidade de vida da família e dos seus membros, verificando-se ao longo do tempo. Trata-se de uma situação com a qual terá de aprender a conviver e a modificar a sua maneira habitual de viver (Buscaglia, 1997).

No entanto, estas famílias confrontam-se com vários tipos de alterações como as atividades e os objetivos iniciais da família ficarem limitados, as tarefas e as exigências de tempo aumentarem e, geralmente, as relações familiares tornam-se mais tensas, com um acréscimo nas despesas (Faria, 2000). Desta forma, a família sofre uma nova reestruturação e reorganização nas rotinas, nas regras e na definição de papéis. Porém, o impacto que vai causar na família depende, de entre outros fatores, da severidade da doença, do grau de autonomia que a criança tem, da sua personalidade, do bem-estar parental, das relações familiares e do suporte social (Flores, 1999). Dado que o impacto da deficiência nas famílias, designadamente as necessidades individuais decorrentes das incapacidades, é algo para toda a vida (Carpenter, 2002), torna-se igualmente necessário atender às necessidades dos cuidadores, sensibilizando a comunidade para lhes prestar apoio (Petronilho, 2010).

São as famílias que vão ter que enfrentar recorrentes e imprevisíveis desafios, daí a importância de estarem informadas, capacitadas e fortalecidas (Oliveira, 2012), o que requer a consideração de múltiplas questões. Turnbull, Summers e Brotherson (1983, cit. por Cornwell & Korteland, 1997) salientam três aspetos a considerar pelos profissionais de apoio: (i) a estrutura familiar, com a sua composição, dimensão, estatuto socioeconómico, cultura e localização geográfica; (ii) a interação familiar e extrafamiliar, tendo em conta os processos de coesão, adaptabilidade e comunicação; (iii) as funções familiares, designadamente a económica, de saúde, recreativa, socializante, afetiva, de educação; o ciclo de vida da família, com a série de mudanças de desenvolvimento experienciadas pela unidade familiar e os seus membros. Todos estes aspetos têm uma influência fundamental na família, na pessoa com deficiência e na sua interação com os serviços de intervenção e as redes de suporte da comunidade (Brown & Conroy, 1997).

Neste sentido, Neto (2010) faz uma síntese dos diversos fatores que influenciam as atitudes dos pais relativamente à deficiência do filho. Segundo a autora, têm de se ter em conta: os valores socioculturais; o momento do diagnóstico; as características específicas da deficiência; o estatuto

socioeconómico da família, as suas características e competências, designadamente as emocionais, e os recursos que pode mobilizar; a forma de funcionamento da família e a disponibilidade temporal dos membros da família; a qualidade dos serviços prestados e a forma como atendem as diferentes necessidades e mobilizam recursos; as redes de apoio, formal e informal, disponíveis. Nos fatores citados é patente a importância dos que estão associados à família, pelo que aumentar e fortalecer as suas competências a nível emocional, cognitivo e comportamental terá, em princípio, um impacto positivo na promoção do bem-estar familiar e do desenvolvimento da criança (Oliveira, 2012).

Nas famílias que têm a seu cargo uma pessoa com deficiência adulta totalmente dependente o isolamento social é frequente e a solidão do cuidador pode ser uma consequência inerente às funções desempenhadas no seio familiar. Souza e Boemer (2003), consideram que às famílias de pessoas com deficiência mental tem de ser dado especial realce ao bem-estar psíquico, em particular dos pais. Apesar dos autores se referirem a famílias que tem no seu agregado familiar pessoas com deficiência mental, consideramos que o mesmo se pode aplicar aos familiares de pessoas com deficiência grave e profunda.

Bedia, Cilleros, Primo, e Fernández (2009) referem que a família com filhos deficientes está sempre presente e tem que encontrar recursos e soluções, adaptando-se às situações com os meios que tem ao seu dispor e procurando apoio nas instituições e na sociedade quando são confrontados com os desafios do dia-a-dia ao longo do seu ciclo vital.

Cidadania e modelos de deficiência

Quando nos debruçamos na relação das políticas sociais com os direitos humanos ao longo do tempo, percebemos que existiram alterações profundas. O acesso da pessoa com deficiência/incapacidade aos cuidados de saúde e assistência social como “direito humano” tem sido preocupações crescentes da sociedade atual (Carvalho,2007). Os agentes sociais têm um papel fundamental em apurar o que pensam as pessoas com deficiência dos seus direitos, mas não podem esquecer que muitas dessas pessoas, nomeadamente os grandes incapacitados, não tem “capacidade” para expor a sua opinião e ter uma participação ativa na defesa dos seus próprios interesses.

Neste sentido, o Assistente Social terá de se tornar um agente direto na ativação dos seus direitos e deve promover-la também através do *empowerment* familiar. Segundo Fazenda (2012), desde os finais dos anos 80 que esta intervenção tem sido utilizada pelo Serviço Social e o movimento de *empowerment* é consequência de uma evolução nas conceções de autonomia e responsabilidade dos indivíduos, e de uma maior consciência dos mecanismos de discriminação e exclusão que se geram na sociedade.

É crucial que as famílias da pessoa com deficiência tenham um papel cada vez mais participativo no exercício dos seus direitos e na aprovação dos mesmos. A Declaração Universal dos Direitos do Homem, adotada e proclamada por todos os estados membros das Nações Unidas a 10 Dezembro 1948, Artigo 2.º expressa o princípio da igualdade e da não discriminação no que se refere ao exercício dos direitos humanos e liberdade.

Boaventura Sousa Santos (1997, *cit in* Martins, 2000, p.103), refere haver necessidade de uma reformulação multicultural dos direitos humanos que tenha em consideração a relação entre diferença e igualdade o que traz consequências sobre o reconhecimento da igualdade humana, nomeadamente com o “ser humano com deficiência” cujos direitos coletivos e culturais são limitados na declaração.

A título exemplificativo, indivíduos com incapacidades graves e profundas, como por exemplo, utilizadores de cadeira de rodas e suas famílias, deparam-se com um conjunto de barreiras (arquitetónicas e outras) para se deslocarem na cidade. O acesso aos transportes e aos edifícios/serviços públicos dificultam o acesso a bens e serviços como educação, saúde e cultura. O objetivo de sensibilizar a sociedade para a necessidade de a todos garantir o pleno exercício da cidadania assume a máxima oportunidade. Devemos centrarmo-nos em inclusão e não em exclusão, de participação e não de mero assistencialismo, de intervenção e não apenas de reparação. Segundo Canazilles (2010), o problema das pessoas com deficiência motora não é conviver somente com suas próprias limitações mas também com as limitações que a sociedade lhe impõe. Como barreiras sociais ou culturais, isto é, construídas ou criadas pelo homem na sua relação com o meio social, temos as barreiras atitudinais e as barreiras arquitetónicas, sendo esta última fruto da primeira, uma vez que tendo uma atitude de não ver a pessoa com deficiência, o homem constrói e urbaniza de acordo com a sua necessidade e capacidade orgânica (Moura, 1992).

Nas últimas décadas Portugal registou progressos ao nível das políticas sociais e das práticas no âmbito das pessoas com deficiência e incapacidades. De acordo com a Estratégia Europeia para a Deficiência 2010 - 2020, a Comissão Europeia, inspirada na Convenção da Nações Unidas sobre os Direitos para Pessoas Portadoras de Deficiência (UNCRPD) e o Plano de Ação a Favor de Pessoas Deficientes (2004-2010), definiu oito áreas prioritárias para a presente década. São elas: 1) acessibilidade, criando condições para um melhor acesso a produtos e serviços; a participação, assegurando que todos os cidadãos com deficiência podem gozar de todos os benefícios inerentes ao facto de serem cidadãos europeus, garantindo a remoção das barreiras à participação na vida pública e atividades de recriação; a igualdade, combatendo a discriminação social e promovendo a igualdade de oportunidades de emprego, promovendo uma maior integração dos indivíduos portadores de deficiência no mercado de trabalho; a educação promovendo um sistema de educação inclusivo; a proteção social, garantindo a existência de condições de vida decentes, combater a pobreza e exclusão social; a Saúde, garantindo o igual acesso a cuidados de saúde; e a ação externa, promovendo os direitos dos indivíduos portadores de deficiência, quer no processo de alargamento da União Europeia, quer em programas desenvolvidos no plano internacional (Centro de Informação Europeia Jacques Delors - Eurocid) da União Europeia trouxe novos recursos e novos impulsos que constituem uma oportunidade que o país aproveitou quer ao nível das políticas públicas quer ao nível dos dinamismos da sociedade civil.

Estão agora reunidas as condições, a nível europeu, para que novos impulsos e uma visão sistémica renovada para que o país possa conduzir a um novo ciclo. Renovar o modelo de abordagem

e reanalisar as questões relacionadas com a deficiência e incapacidade terão seguramente impacte ao nível das atitudes sociais face ao fenómeno.

Segundo Santos (2006), assistiu-se em Portugal a uma evolução das políticas sociais e da legislação que enquadra o emprego, a educação, atividades ocupacionais, formação profissional, acessibilidade, intervenção precoce, legislação de política global e aparecimento de novas respostas sociais. De facto, foi produzido um vasto leque de regulamentação e legislação referente com o objetivo último de o Estado regulamentar os apoios prestados às instituições do Terceiro Sector (Quadro 1).

Quadro 1.

Cronologia dos principais marcos nas políticas dirigidas à população com deficiência (adaptado de Santos, 2006)

Decreto-Lei n.º 464/80, de 13 de outubro	Atribuição da Pensão Social	1980
Decreto-Lei n.º 40/83, 25 de janeiro	Emprego protegido	1983
Decreto-Lei n.º 35/85, de 24 de junho	Regulamentação do Emprego Protegido nas suas diversas modalidades	1985
Decreto-Lei n.º 299/86, 19 de setembro Lei n.º 46/86 14 outubro	Define as taxas a aplicar às Entidades Empregadoras que contratam pessoas com deficiência Lei de bases do Sistema Educativo	1986
Despacho conjunto n.º 36/88 a 17 de agosto	Equipas de Educação especial	1988
Decreto Lei n.º 18/89 a 11 de janeiro	Centro de Atividades Ocupacionais	1989
Lei n.º 9/89, a 2 de maio	Lei de Bases de Prevenção e reabilitação das Pessoas com Deficiência	
Despacho Normativo n.º 140/89 6 de junho	Formação Profissional	
Decreto Lei n.º 247/89 a 5 de agosto	Lei Quadro da Reabilitação	
Decreto Regulamentar n.º 15/96 a 23 de novembro	Apoios a Formação Profissional	1996
Decreto-Lei n.º 22 127/97 a 22 de maio	Acessibilidade e eliminação de barreiras arquitetónicas	1997
Lei n.º 31/98, a 13 de julho	Incentivo ao emprego no domicílio	1998
Decreto-Lei n.º 199/99, a 8 de junho	Taxas contributivas aplicáveis aos trabalhadores por conta de outrem	1999
Despacho Conjunto n.º 37/99 a 10 de setembro	Enuncia a lista homologada dos equipamentos que constituem ajudas técnicas	
Despacho Conjunto 19 de outubro	Despacho Normativo sobre Intervenção Precoce	
Lei n.º 29/2001, de 13 de Junho	Sistema de Quotas de Emprego na Administração Pública	2001
Decreto-Lei n.º 18/2002, de 29 de Janeiro	Estabelecida a possibilidade de acumulação de pensões de invalidez com rendimentos	2002
Proposta de Lei n.º 105/IX a 27 de novembro	Proposta de Lei de Bases de Prevenção, Habilitação, Reabilitação e Participação da Pessoa com Deficiência aprovada em Conselho de Ministros	2003
Portaria n.º 432/2006, de 3 de Maio	Nova regulamentação das atividades desenvolvidas no CAO e plano de Ação para a integração da pessoa com deficiência ou incapacidade	2006
	CAAAPD- URDP	2011

A partir da segunda metade do século XX, as questões relativas a abordagem da deficiência tem sofrido algumas mudanças (Fontes, 2009), a deficiência é encarada como um problema médico e pressupõem que a sua solução médica é a única inexistente para a pessoa com deficiência. De acordo com este modelo as pessoas com deficiência são seres inativos, dependentes e passivos. A *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps* define o modelo médico como aquele que “considera a incapacidade como um problema da pessoa, causado diretamente pela doença, trauma ou outro problema de saúde, que requer assistência médica sob a forma de tratamento individual por profissionais” (OMS, 2004. p. 21). Um dos aspetos críticos do modelo médico está ligado à construção social da incapacidade, diminuição e dependência. Rieser (2002), sustenta que o modelo médico vê a pessoa deficiente como um problema. Segundo Santos (2002), nós devemos ser adaptados ao mundo tal como ele é. Se isto não for possível, então somos postos de parte em alguma instituição especializada ou isolados em casa, onde apenas “as nossas necessidades mais básicas são satisfeitas” (2002, p.119). Como refere Oliver (1999), a reabilitação é assim exaltada como instrumento da transformação dos corpos e mentes deficientes, no sentido da sua normalização e superação de limitações corporais.

De acordo com Moon (1995), os anos 1960 acarretaram um crescente questionamento deste modelo de deficiência, tendo contribuído para crescentes críticas à medicina. Com a afirmação de uma medicina preventiva em detrimento de uma medicina curativa e a emergência e consolidação de novos movimentos sociais (Langan,1998) surgem, sobretudo em países como o Reino Unido e Estados Unidos da América, as bases do Movimento de Pessoas com Deficiência e, com este, uma nova abordagem designada por modelo social da deficiência. Enquanto o modelo médico situava a deficiência no individuo, o modelo social defende que é um problema socialmente criado, que oprime e exclui as pessoas com deficiência. O aparecimento do modelo social, segundo Barnes (2000; 2004) foi o responsável por consideráveis mudanças na vida das pessoas com deficiência, bem como da criação do novo campo de estudos da deficiência.

Este novo modelo separa “deficiência” de “incapacidade”. A primeira diz respeito ao fenómeno socialmente construído de exclusão da pessoa com deficiência, enquanto a segunda aos aspetos individuais, biológicos e corporais. Segundo Oliver (1990) o modelo social responsabilizou na sociedade valores, instituições, ideologias, a responsabilidade pela contínua exclusão das pessoas com deficiência. O novo modelo social conseguiu ainda transformar a deficiência numa questão social e política, mais do que num problema médico e individual. A sociedade deficientezita as pessoas com incapacidades. (Oliver, 1996).

Nas últimas três décadas têm sido implementadas medidas transversais em todas as sociedades para a promoção dos direitos das pessoas com deficiência. Organizações internacionais como a Organização das Nações Unidas (ONU) e a União Europeia tem contribuído para a proteção e defesa dos direitos da pessoa com deficiência. A Organização Mundial de Saúde (OMS) foi a responsável em 1980 pela Classificação Internacional de Deficiências e Incapacidades e Desvantagens (*International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps - ICIDH*, 1980). Em 1993 iniciou o

processo de revisão da ICIDH que originou a Classificação Internacional de Funcionalidades (CIF). Em 2001 a 54ª Assembleia Mundial de Saúde aprovou o novo sistema de classificação visando a sua utilização em diferentes países membros. Com a adoção da CIF, a “classificação de doenças” evoluiu para uma classificação de “componentes de saúde”, sendo importante o seu papel na consolidação e operacionalização de um novo quadro nacional da funcionalidade, da incapacidade humana e da saúde.

Assim, ultrapassam-se as críticas inferidas ao modelo médico e a não preocupação com as evoluções conceituais das ciências sociais, relacionadas com as questões da deficiência e da incapacidade. O modelo biopsicossocial vem integrar o modelo médico e o modelo social. Este modelo foi elaborado e defendido por Engels em 1977 (Fava e Sonino, 2008) a partir da crítica à insuficiência da epidemiologia tradicional em abordar a saúde como um fenómeno radicado na organização social (Puttini et al. 2010), de que a doença não é somente unicausal como visto no modelo biomédico, mas seja vista como um resultado da interação de mecanismos somáticos, interpessoais e ambientais (Fava & Sonino, 2008). Na sequência e desenvolvimento das críticas à conceção que defende que a saúde e a doença não podem ser restritas aos fatores biológicos ou orgânicos, as dimensões psicológicas e sociais da pessoa são igualmente relevantes. Para Thomas (1999), a “radicalidade do modelo social da deficiência face ao modelo médico fez com que emergisse um novo modelo de deficiência, o modelo relacional” (1990) ou modelo biopsicossocial (OMS, 2002) que considera que o modelo social da deficiência apresenta uma visão demasiado socializada da deficiência esquecendo as consequências da incapacidade nas vidas das pessoas (Bury, 1997). Segundo Thomas (1999) a experiência das pessoas com deficiência deve ser entendida como o somatório das condições sociais, psico-emocionais e dos “efeitos de incapacidade”, enquanto características biológicas socializadas.

Sobrecarga associada à prestação de cuidados familiares

A sobrecarga é um conceito multidimensional, apresenta na sua definição aspetos mais objetivos, como os sintomas físicos e mentais, a situação socioeconómica e, por outro lado, aspetos mais subjetivos, nomeadamente a perceção que o cuidador informal tem da relação que estabelece com o recetor de cuidados, e os efeitos psicológicos para o cuidador (Gottlieb, 1989). De um modo geral, a sobrecarga pode ser definida como o conjunto dos problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros decorrentes da prestação informal de cuidados (George e Gwyther, 1964, cit por Martins et al., 2004).

Segundo Gottlieb (1989) podem distinguir-se dois tipos específicos de sobrecarga: a sobrecarga objetiva e a sobrecarga subjetiva.

A sobrecarga objetiva corresponde às tarefas envolvidas na prestação de cuidados e às alterações que estas provocam nas diversas dimensões de vida do cuidador (familiar, social, económica e profissional) (Figueiredo, 2007). A sobrecarga subjetiva corresponde às reações emocionais e às respostas comportamentais e cognitivas face à prestação de cuidados (Gottlieb, 1989). Esta distinção reconhece que as exigências e as consequências da prestação de cuidados são apenas

potencialmente stressantes e dependem do grau de sobrecarga subjetiva que provocam. Associa-se a acontecimentos percebidos pelos cuidadores, diretamente associados ao desempenho desse papel, como por exemplo a restrição de tempo, maior esforço físico, gastos económicos e o efeito destas alterações no seu bem-estar psicológico, fisiológico, social e económico (Weuve, Boulton, e Morishita, 2000).

A sobrecarga subjetiva engloba três dimensões, ao nível emocional, comportamental e cognitivo, como resposta às exigências do cuidador informal (Gotlieb, 1989). No que respeita ao nível emocional, a sobrecarga subjetiva ocorre como consequência da angústia experienciada pelo cuidador, devido à dificuldade criada pelas exigências objetivas e ao significado pessoal atribuído a essas exigências, da angústia resultante da perturbação das relações com os outros devido ao compromisso do cuidador com os seus diversos papéis e investimento necessário para se adaptar a essas contingências. Ao nível cognitivo a sobrecarga subjetiva tem na sua base a percepção que o cuidador tem de si próprio e da sua situação, o que engloba os sentimentos, quer recompensadores das exigências do seu papel, quer os angustiantes. Quanto à dimensão comportamental da sobrecarga subjetiva, esta evidencia-se nos sintomas fisiológicos que denotam a diminuição da energia e nos conflitos decorrentes das interações com outros membros da sua rede social. Sales (2003) inclui aqui os cuidados diretos resultantes da doença, ou seja, todas as tarefas que o prestador tem de realizar (ajudar, supervisionar, pagar, etc.), experienciar (perturbação de relações familiares e sociais) ou deixar de realizar (trabalho, lazer, vida social) como consequência da sua função como prestador. Segundo Martins e Ribeiro (2004), a sobrecarga subjetiva é a percepção do *stress* psicológico, ansiedade, depressão, desmoralização e a generalizada perda de liberdade pessoal atribuída diretamente ao processo de cuidado informal. Refere-se aos sentimentos e atitudes inerentes às tarefas e atividades desenvolvidas no processo de cuidar (Weuve, Boulton, e Morishita, 2000). Esta ideia é reforçada por Montgomery et al. (1985, cit. in Rubio, Berg-Weger, e Tebb, 2000) que descrevem uma forte associação entre sobrecarga objetiva e subjetiva, estando a primeira mais associada às tarefas de cuidar, e a segunda às características do cuidador. Sales (2003) reafirma que a sobrecarga subjetiva define-se como o sofrimento que o cuidador sente perante os stressores objetivos enumerados acima. Ou seja, inclui sentimentos de estigma, culpa, vergonha e ansiedade. Para além disso, muitas vezes os prestadores sentem-se na necessidade de esconder estes sentimentos do familiar doente, o que pode originar ainda mais desgaste emocional.

Segundo Figueiredo (2007), o papel de cuidador informal repercute-se ainda no relacionamento familiar. A família é influenciada pela prestação de cuidados por haver novas rotinas, o que pressupõem que a dinâmica familiar sofra alterações, reajustamentos e redistribuição de tarefas, podendo-se afirmar que o impacto da tarefa de cuidar recai sobre todos os elementos da rede social pessoal.

Cuidar de familiares portadores de doença crónica pode originar sentimentos de fadiga e sobrecarga para os prestadores desses cuidados, o que pode originar diminuição da sua qualidade de vida. Segundo Sales (2002), existem diversos fatores que condicionam o aumento da sobrecarga:

primeiramente o aumento da esperança média de vida dos incapacitados e doentes crónicos; a dimensão mais reduzida dos agregados familiares e maior afastamento geográfico; as alterações nos cuidados de saúde, como o tratamento em comunidades de dia, já sem institucionalização; os avanços tecnológicos nos cuidados médicos, que obrigam os prestadores a realizarem tarefas mais complexas; e por fim as alterações que têm ocorrido nos cuidados de saúde, com a obtenção de informação quanto a direitos e deveres e padrões de apoio.

Com cada doença crónica, o percurso inicia-se sempre com uma perspetiva unicamente médica. Logo aqui se reconhece que a família pode servir como um aliado importante durante o processo de tratamento. Numa segunda fase, reconhecem-se os problemas que os próprios familiares podem enfrentar neste processo (Sales, 2002). Este reconhecimento que o impacte que a doença tem sobre os outros elementos da família, exige uma mudança importante de perspetiva, o que é difícil para o pessoal médico, que tem colocado sempre o ênfase na pessoa doente. Assim, não é surpresa que esta tenha sido um ponto essencial do trabalho do Serviço Social.

Segundo Sales (2003), as duas patologias que têm sido estudadas largamente quanto ao impacte sobre os familiares têm sido outras que não a Paralisia Cerebral. Nos familiares que compõem o agregado familiar das pessoas com incapacidades graves e profundas a reflexão/afirmação acima citada adequa-se ao presente estudo.

Quando abordamos a temática da sobrecarga existe tendencialmente a diferença entre o cuidar do homem e da mulher, ou seja a diferenciação de género. Segundo Ekwall e Hallberg, (2007), de entre os cuidadores informais, as mulheres apresentam um maior nível de sobrecarga em comparação com os homens. Esta diferença pode estar intrinsecamente relacionada com o tipo de atividade que cada género desempenha na prestação de cuidados, os homens tendencialmente estão predispostos para assumirem atividades instrumentais como tarefas domésticas, nomeadamente fazer compras, administrar medicação, enquanto as mulheres realizam mais atividades de vida diária (cuidados com a higiene pessoal, vestir e despir, alimentação) (Mathew, Mattocks e Slatt, 1990, cit por Singleton, 2003).

De acordo com Monin e Schulz (2009), os cuidadores experienciam as emoções e a dor que veem na pessoa que é cuidada, o que explica o sofrimento dos cuidadores. Por outro lado, considera-se que a menor sobrecarga nos homens pode estar relacionada com o fato de estes receberem ajudas por parte das suas esposas (Carvalho, 2009) e de outros, quer como apoio informal, quer como apoio formal (Johnson, 1993, cit por Stoller, 1994).

Quando abordamos as dimensões da sobrecarga familiar tem-se em linha de conta vários aspetos como os cuidados diretos ao familiar, a perturbação da normal rotina familiar e doméstica, as preocupações financeiras (devido aos custos diretos e à perda de rendimentos por parte do principal cuidador) e o *stress* emocional despertado pela doença.

No que respeita à prestação de cuidados a uma criança com um diagnóstico de deficiência, as investigações têm sustentado que as mães experienciam níveis superiores de sobrecarga, quando comparadas com os pais (e.g., Beckman, 1991; Hunfeld, Tempels, Passchier, Hazebroek, e Tibboel,

1999); tal é atribuído ao facto de estas assumirem a maior parte da prestação de cuidados à criança (Moes, Koegel, Schreibman, e Loos, 1992) e, por isso, serem também mais frequentemente quem lida com os problemas e dificuldades de acompanhamento da criança (Hunfeld et al., 1999). Embora esta questão tenha sido amplamente explorada no que diz respeito aos familiares de crianças com deficiência, a sobrecarga sobre os familiares destes utentes que chegam à idade adulta não tem sido objeto de estudo da mesma forma.

Porém a prestação informal de cuidados não é sempre vista como potenciadora de sobrecarga. Vários autores consideram a prestação de cuidados como uma vivência positiva e fonte de benefícios para o cuidador informal. Lee e colaboradores (2001, cit por Borg Hallberg, 2006) verificaram que os cuidadores com maior nível de empatia avaliavam a situação do cuidar como menos stressante e menos ameaçadora e tinham um baixo nível de depressão e maior satisfação com a vida, comparando com os cuidadores com menor nível de empatia. Marks, Lambert e Choi (2002, cit. Por Hogstel, Curry e Walker, 2005), num estudo realizado com mulheres cuidadoras, verificaram que estas experienciaram ganho, recompensa e efeitos benéficos com o seu papel de cuidador. Estas mulheres relataram maior significado da vida, autonomia, crescimento pessoal e autoaceitação, em comparação com as não cuidadoras. No estudo realizado por Kane e Penrod (1995, cit. por Brody, 2004), verificaram que os cuidadores se sentiam realizados, satisfeitos face às melhoras do seu familiar a ser cuidado, fortalecimento de laços e maior afeto por este e satisfação pelo sentimento de dever cumprido.

Lawton et al. (1989) apresentam um modelo explicativo baseado em dois fatores com cargas diametralmente opostas, a sobrecarga e a satisfação. Estes autores consideravam que o cuidador informal (familiares) ao responsabilizar-se pelo bem-estar e prestação de cuidados a um familiar dependente, fica submetido a tensão e a agentes stressores, mas também a ganhos, tais como sentir satisfação e bem-estar pelo que está a proporcionar ao seu familiar.

Redes Sociais e Redes sociais pessoais

Segundo Guadalupe (2001), o conceito de rede social tem sido amplamente divulgado nos últimos anos, sendo utilizado nos mais diversos contextos com significados e referências variadas. A definição mais alargada que conhecemos refere-se à rede social como um conjunto de nós e laços de ligação entre os nós, em que os nós podem ser pessoas, grupos, empresas ou outras instituições (Wellman, 1981).

Outro conceito determinante para o enquadramento desta temática é o de rede social pessoal, já que é destas que geralmente falamos quando pensamos numa intervenção em rede. A rede social pessoal é sempre definida e delimitada a partir de um indivíduo ou ator social, sendo considerada como “o campo relacional de uma pessoa” (Speck e Attneave, 1990: 31).

Outra definição de rede social pessoal define-a como o “conjunto de seres com quem interagimos de maneira regular, com quem conversamos, com quem intercambiamos sinais que nos corporizam, que nos fazem reais (...) é a soma de todas as relações que um indivíduo percebe como

significativas ou define como diferenciadas da massa anónima da sociedade (...) [é o que] corresponde ao nicho interpessoal do indivíduo” (Sluzki, 1996: 13 e 42). Assim, a rede social pessoal é constituída por todos os outros (atores sociais) com quem o indivíduo estabelece uma relação interactuante, isto é, os seus familiares, amigos, colegas, vizinhos, organizações, etc..

Dentro da rede social, existem tipologias diferentes considerando-se os conceitos de rede social primária (formal) e secundária (informal). Nas redes primárias “os vínculos são principalmente de natureza afetiva, assumindo uma carga positiva ou negativa, não havendo qualquer sentido de obrigação ou formalidade na relação” (Guadalupe, 2009). Nas redes primárias a família é o “núcleo duro”, no entanto, segundo Guédon (1984) há que ter em consideração os quadrantes das relações de amizade, vizinhança, e ‘companheirismo’. As secundárias estão diretamente ligadas com as relações que se estabelecem com as instituições. Referem-se a laços institucionais num âmbito estruturado e de existência oficial e têm o objetivo de dar resposta a exigências de natureza funcional, fornecer serviços ou instituir recursos (Guadalupe, 2009). Estas podem ser consideradas formais ou informais, dependendo do seu nível de estruturação, dos objetivos a cumprir e das relações estabelecidas no seu seio (Guadalupe, 2001 p.2). “As redes secundárias formais referem-se a laços institucionais, num âmbito estruturado e de existência oficial, destinados a cumprir funções ou a fornecer serviços, enquanto que as redes secundárias informais caracterizam-se pela inexistência do carácter oficial e estruturado e de uma divisão rígida de papéis, tendo um papel essencialmente funcional com vista a responder a uma procura ou a fornecer determinados serviços.” (Guadalupe, 2001 p2). As redes primárias são o enfoque da intervenção social (sendo por elas, para elas e com elas que trabalhamos), é nas redes secundárias que nos inserimos como interventores de ação social.

É a partir do mapa de rede, que podemos registar a rede social pessoal. O mapa de rede de Sluzki, (1996) permite-nos avaliar as dimensões estruturais, funcionais e relacionais e contextuais. De acordo com Guadalupe (2009), na dimensão estrutural podemos encontramos características como a composição da rede; a distribuição da rede por quadrantes; o tamanho da rede e dos quadrantes; a densidade da rede. Segundo Guadalupe, (2001) quando abordamos a dimensão funcional englobamos: companhia social; apoio emocional; aconselhamento; regulação e controlo social; apoio material ou instrumental; apoio técnico ou de serviços; acesso a novos contactos (permite potenciar a criação de novos vínculos). Quanto às características relacionais e contextuais, elas incluem: homogeneidade ou heterogeneidade da rede; intensidade e compromisso relacional; duração e história da relação; fontes de stress e conflitualidade: dispersão geográfica da rede; frequência de contatos entre os elementos.

Redes Sociais Pessoais de pessoas com deficiência

Segundo Silva (2012 p.113), o cuidar da pessoa dependente geralmente recai no género feminino, decorrente de, na atualidade a maioria dos cuidadores ainda pertencer a um grupo “socializado com base nas diferenças de género”. Assim é imperativo que exista um envolvimento das instituições e técnicos no apoio à pessoa com deficiência, e a sua família pode assumir diferentes características em função do tipo de equipamento e serviço prestado, numa perspetiva de *Welfare mix*

que implique a partilha da responsabilidade e articulação de cuidados formais e informais (Carvalho, 2005).

Assim, o assistente social, que possui um papel importante a desempenhar no apoio à família, confrontado com as mais diversas dificuldades administrativas, jurídicas, familiares e psicológicas, devido à sua visão mais abrangente e alargada da pessoa, das suas necessidades e apoios pretendidos (Silva, 2012). Segundo Navarro (2004), o Serviço Social abrange uma constante preocupação em saber como a sociedade é capaz de fornecer mecanismos de apoio às pessoas que nela vivem. Numa perspetiva individual, que contempla a aquisição de habilidades pessoais, e numa perspetiva de cidadania social, que apoiam as pessoas a relacionarem-se mais e melhor, a saber solicitar apoio, a poder aceder à fonte de apoio, a poder aproveitar os recursos comunitários, para adotar condutas que permitam superar os obstáculos ambientais e as situações de crise (idem).

Estando o indivíduo e a família em permanente interação 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). Como indica Guadalupe (2009), no contexto do Serviço Social, o diagnóstico da rede social é centrado mais especificamente na rede de apoio social, sendo este manifestado (ou não) através das relações sociais e do intercâmbio fornecido (Navarro, 2004; Guadalupe, 2006). Neste intercâmbio é fornecido apoio, podendo este apoio assumir o bem-estar do seu recetor, ou seja, apoio emocional, apoio tangível (material ou instrumental) e apoio informativo (Guadalupe, 2009).

Como indica Widmer et al. (2008), as redes familiares de pessoas com deficiência são diferentes das da população sem deficiência, quer ao nível da composição e de capital disponível que fornecem às pessoas com deficiência pelos laços familiares. Os mesmos autores salientam que os indivíduos com deficiência se sentem menos centrais na sua família, sentem a sua rede familiar menos densa e mais “desligada” do que indivíduos da mesma faixa etária sem dificuldades. No que respeita às relações de amizade as pessoas com dificuldades apresentam menos contatos sociais, menos oportunidades para fazer amigos e menor envolvimento em atividades comunitárias, do que os seus pares sem dificuldades. (Kamper e Goreczny, 2007).

De acordo com o estudo de Ribeiro, (2010) a rede das pessoas com deficiência física, bem como das que possuem doenças crónicas e incapacitantes, sofrem deteriorações ao longo do tempo. Nessas situações as redes de apoio vão se restringindo cada vez mais à família, que acabam por ficar extremamente sobrecarregadas. Esta situação aumenta o isolamento a que está submetida a pessoa com deficiência.

OBJETIVOS

O trabalho desenvolvido constitui um estudo exploratório sobre o impacto e sobrecarga das famílias que têm filhos com deficiência e a prática profissional dos Assistentes Sociais nesta área de intervenção. Este estudo pretende, assim, constituir um espaço de reflexão sobre a intervenção dos Assistentes Sociais com esta população. Sabendo que um dos principais objetivos da prática do Assistente Social é intervir na realidade social, por forma a contribuir para a melhoria das condições de vida de pessoas e aumentar o seu bem-estar social, tendo como base uma ética inscrita nos valores e nos direitos humanos, respeitando as diferenças.

O Serviço Social na área da deficiência tem como grande aliado da intervenção realizada a família. Assim, o objetivo deste estudo é caracterizar a rede de suporte social informal e avaliar qual o impacto sobre as famílias de grandes incapacitados, por forma a contribuir para uma prática profissional mais qualificada que vá de encontro às necessidades destas mesmas famílias.

Assim, o percurso da investigação realizado teve como objetivos específicos:

- a) Caracterizar a situação sociodemográfica, sociofamiliar e socioprofissional;
- b) Caracterizar as redes e suporte social dos familiares dos grandes incapacitados;
- c) Avaliar o impacto familiar, a saúde mental e a sobrecarga percebida pela família de grandes incapacitados face ao cuidar.

Pretende-se, com esta investigação, aprofundar o conhecimento do impacto sobre as famílias de grande incapacitados e, conseqüentemente contribuir para o aprofundamento da prática dos Assistentes Sociais nesta área de intervenção.

MATERIAIS E MÉTODOS

Desenho Metodológico

Trata-se de um estudo transversal, descritivo e correlacional, de natureza quantitativa.

Amostragem e Procedimentos

Para se proceder à realização de um estudo de tipo observacional-descritivo transversal, foi necessário identificar de forma clara e objetiva a população-alvo, constituída por familiares de pessoas com incapacidades graves e profundas. Existindo necessidade de constituir uma amostra para a realização do estudo, optámos por uma amostra não-probabilística de informadores estratégicos.

A amostra do presente estudo é constituída por elementos dos agregados familiares de pessoas com incapacidades Graves e Profundas acompanhados pela Unidade de Reabilitação de Deficientes Profundos (URDP) da Associação de Paralisia Cerebral de Coimbra (APCC), unidade integrada pela investigadora, que apresenta condições facilitadas de acesso à amostra.

Após cumpridas as formalidades institucionais para autorização de recolha da amostra na APCC, foram contactados os familiares dos utentes da URDP que se encontravam a residir com o utente, tendo sido explicado o propósito do estudo numa linguagem acessível, direta e simples para que todos compreendessem a sua finalidade.

O protocolo de instrumentos de recolha de dados foi aplicado por entrevista presencial pela autora de dezembro de 2014 a março de 2015. Em todos os casos foi obtido o consentimento informado e foi garantida a confidencialidade das respostas. A URDP é constituída por 33 utentes, sendo que 4 (12.1%) estão em Lar Residencial, tendo sido excluídos, tendo outros três agregados familiares (9%) recusado participar, expressando desconforto no preenchimento dos questionários em questão. Assim, os instrumentos foram administrados a 26 famílias da referida resposta social. Deste modo, a amostra final é constituída por 49 familiares de utentes da URDP.

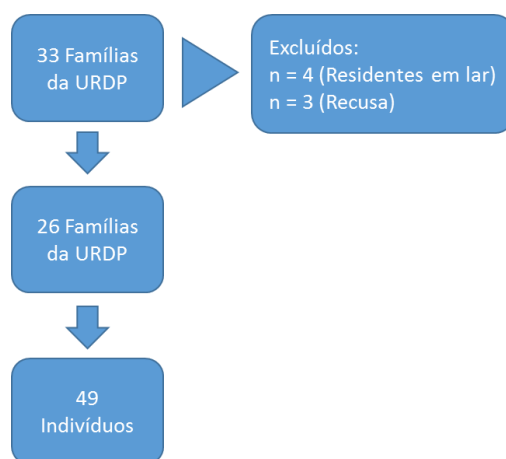


Figura 1 Processo de amostragem

Amostra

Participaram no estudo 49 familiares que integram um total de 26 agregados familiares. No que respeita ao número total de famílias participantes ($n = 26$) verifica-se que apresenta uma média de 3,67 elementos ($\pm 1,27$) sendo que o mínimo é de 2 e o máximo de 8.

Na Tabela 1, apresentamos os dados relativos às características familiares dos agregados da amostra. No que se refere ao parentesco 46,9% ($n = 23$) são a mãe, 24,5% ($n = 12$) são o pai, e 22,4% ($n = 11$) são a irmã e/ou irmão ou outras relações 6,1% ($n = 3$). Quanto aos tipos de família (padrões de coabitação), verifica-se uma predominância de famílias nucleares (53,8%; $n = 14$), sendo os restantes tipos de família menos representados na amostra ($n = 3$; 11,5%, respetivamente).

Tabela 1.
Caraterísticas familiares dos agregados

	n	%	Medidas descritivas
Parentesco			
Mãe	23	46,9	Mo: Mãe
Pai	12	24,5	
Irmão/ã	11	22,4	
Outra Relação	3	6,3	
Total	49	100	
Tipo de família			
Monoparental	3	11,5	Mo: Nuclear
Nuclear	14	53,8	
Nuclear e alargada	3	11,5	
Monoparental e alargada (outros significativos)	3	11,5	
Outras situações	3	11,5	
Total	26	100	

Notas: Mo= moda;

Deparamo-nos na Tabela 2 com a predominância do sexo feminino 64% ($n = 32$) sobre o sexo masculino 34% ($n = 17$) nos respondentes. Relativamente ao estado civil são casados e/ou em união de facto 59,2 % ($n = 29$), são solteiros 26,5% ($n = 13$), são divorciados ou separados 10,2% ($n = 5$) e por último viúvos 4,1% ($n = 2$). Relativamente às habilitações literárias a maioria dos inquiridos apresenta o curso superior 28,6% ($n=14$), 12º ano e 4º ano apresentam o mesmo valor 22,4% ($n = 11$), seguindo-se o 6º ano com 18,4% ($n = 9$) e o 9º ano com 8,2% ($n = 4$).

Tabela 2.
Caraterísticas sociodemográficas dos inquiridos

n=49	n	%	Medidas descritivas
Sexo			
Masculino	17	35	Mo: Feminino
Feminino	32	65	
Estado Civil			
Solteiro(a)	13	26,5	Mo: Casado(a) ou União de facto
Casado(a) ou União de facto	29	59,2	
Viúvo(a)	2	4,1	
Divorciado(a) ou Separado(a)	5	10,2	
Escolaridade			
4ºano	11	22,4	Mo: Curso Superior
6ºano	9	18,4	
9ºano	4	8,2	
12ºano	11	22,4	
Curso superior	14	28,6	
Idade (anos)			
Amostra total ($n = 49$)			M = 47,43 DP ± 15,8 (<i>Min</i> = 11; <i>Máx</i> = 78)
Mães ($n = 23$)			M = 53 DP ± 9,9 (<i>Min</i> =34; <i>Máx</i> = 77)
Pais ($n = 12$)			M = 55,5 DP ± 10,6 (<i>Min</i> =39; <i>Máx</i> =78)
Irmãos/ãs ($n = 11$)			M = 29,3 DP ± 14,8 (<i>Min</i> = 11; <i>Máx</i> =59)
Outros parentescos ($n=3$)			M = 39 DP ± 22,91 (<i>Min</i> = 19; <i>Máx</i> = 64)

Notas: n= número de sujeitos; M = média ±DP = desvio padrão; mínimo – máximo

Instrumentos

O protocolo de avaliação administrado neste estudo foi constituído por questionários de autorresposta incidindo sobre as variáveis sociodemográficas, sociofamiliares, socioprofissionais, por um instrumento que avalia as caraterísticas da rede social, por um questionário de autorresposta que avalia a

saúde mental, um instrumento que avalie as consequências de um filho com deficiência para o sistema familiar e um questionário que avalia a sobrecarga dos cuidadores informais, nomeadamente a sobrecarga física, emocional e social do cuidador informal. Foram solicitadas as autorizações para utilização dos respetivos instrumentos junto dos autores das versões portuguesas dos questionários utilizados (vide anexos)

Inicialmente foi utilizado um questionário construído para o estudo e quatro instrumentos padronizados de recolha de dados apresentados de seguida.

a) *Questionário de identificação/caracterização*

O questionário apresenta campos com questões maioritariamente fechadas, para caracterizar a situação sociodemográfica, sociofamiliar e socioprofissional.

Atendendo aos rendimentos face às despesas poderiam considerar de 1 a 3 em que 1 corresponde a “não são suficientes para os gastos”, 2 a “cobrem os gastos mas não permitem poupar nada” e 3 a “cobrem os gastos e permitem poupar”. No que diz respeito à conciliação da vida profissional com o cuidar os sujeitos podiam responder numa escala tipo *Likert* pontuada de 1 a 5, em que 1 corresponde a “ muito fácil”, 2 a “fácil”, 3 a “com alguma dificuldade”, 4 a “difícil” e 5 a “muito difícil”.

b) *Instrumento de Análise da Rede Social Pessoal*

O Instrumento de Análise da Rede Social Pessoal - IARSP (Guadalupe, 2009) foi adaptado para o estudo com autorização da autora, tendo sido usado para caracterizar a rede social pessoal dos cuidadores a nível estrutural, funcional e relacional-contextual (Guadalupe, 2009). O gerador de rede usado foi o seguinte: “refira o nome das pessoas com que se relaciona, são significativas na sua vida e o/a apoiam”, seguindo-se um questão sobre o vínculo relacional estabelecido entre o sujeito e cada uma das pessoas enunciadas como membros da sua rede, tendo optado por limitar os campos relacionais a quatro (relações familiares, de amizade, de vizinhança e de trabalho/estudo), tendo em conta que apenas pretendíamos avaliar a rede de suporte informal. Na dimensão estrutural caracterizámos o tamanho da rede; a composição da rede, através do número de campos relacionais, do tamanho e da proporção percentual dos campos relacionais na rede; e a densidade da rede, que expressa percentualmente a interconexão entre os membros independentemente do respondente, através da questão “todas as pessoas da sua rede se reconheceriam mutuamente caso se encontrassem na rua?”, solicitando informações adicionais sobre as situações em que tal não ocorre. Na dimensão funcional avaliámos o nível de apoio percebido com uma escala de *Likert* de 3 pontos (1-“nenhum”, 2-“algum” e 3-“muito”) quanto ao apoio emocional, instrumental, informativo, no cuidar, na companhia social, e no acesso a novos vínculos; a reciprocidade de apoio avaliada através de 4 níveis (em que 1-“não dá apoio a nenhuma destas pessoas”, 2-“dá apoio a poucas...”, 3-“dá apoio a algumas...” e 4-“dá apoio à maior parte...”); e a satisfação com a rede cotada em 4 pontos (de 1-“nenhuma” a 4-“muita”). Relativamente às características relacionais-contextuais avaliámos a frequência

de contactos (cotada entre 1 a 5 de 1-“diariamente”, a 5-“algumas vezes por ano”); a dispersão geográfica (numa escala de 5 pontos de 1-“na mesma casa” a 5-“mais do que 50 Km”); e a durabilidade da relação, solicitando que indicasse há quanto tempo conhecia ou mantinha um relacionamento com cada membro da sua rede. Questionámos ainda os respondentes sobre eventuais perdas e cortes relacionais relevantes na sua rede social pessoal.

c) Mental Health Inventory (MHI – 5)

O *Mental Health Inventory* (MHI) é um questionário de autorresposta, com tipo de resposta ordinal de cinco ou seis posições, desenvolvido no âmbito do *Health Insurance Study* pela *Rand Corporation*, para investigação epidemiológica, visando avaliar a Saúde Mental numa perspetiva que incluía dimensões positivas e negativas. A versão original inclui 38 itens que se agrupam em cinco dimensões, três negativas e duas positivas. Estas, por sua vez podem ser agrupadas em duas dimensões, uma negativa e outra positiva. Para o presente estudo foi utilizada a versão Portuguesa de 5 itens de Ribeiro (2001), o MHI-5. Esta é uma versão reduzida que propõe avaliar o mesmo constructo. Foi inspecionada a fidelidade através do Alfa de Cronbach, e a validade concorrente contra medidas de autorreferência e medidas de saúde, tendo os resultados da validação mostrado um bom nível de consistência interna (Alfa de Cronbach = 0,90), sendo que o MHI-5 exprime os mesmos resultados que a versão longa e tem uma correlação de $r = 0,95$ (Ribeiro, 2001). Neste estudo utilizou-se o ponto de corte de 52 como indicador de saúde mental. A versão portuguesa exhibe características idênticas à versão original, sendo que versão de cinco itens é um bom substituto para ser utilizado em investigação e em rastreio (idem). Este instrumento foi utilizado no 4º inquérito de saúde como indicador de sofrimento psicológico (INE INSA, 2006).

No presente estudo foi obtido um valor de alfa de Cronbach de 0,903.

d) Impact on Family Scale (IFS)

Stein e Riessman (1980), com o objetivo de estudar as consequências de um filho com doença crónica para o sistema familiar, desenvolveram uma medida de avaliação do impacto familiar de crianças com diagnósticos heterogéneos, a “*Impact on Family Scale*”, na versão portuguesa Escala de Impacto Familiar (EIF).

A versão original da escala inicialmente destinava-se especificamente para avaliar o impacto da doença crónica, a sua posterior aplicação estendeu-se a outras áreas, incluindo a deficiência (Hunfeld *et al.*, 1999). A versão original da EIF era constituída por 33 itens mas foram-lhe retirados, devido aos casos omissos, os itens referentes ao impacto nos irmãos destas crianças, constituindo-se uma versão da EIF com 24 itens (Stein e Jessop, 2003). A referida escala veio destacar alguns aspetos que, segundo Stein e Jessop (2003), do ponto de vista psicométrico seriam merecedores

de maior atenção, nomeadamente até alguns itens associados a sobrecarga financeira em determinados grupos de famílias (ex: beneficiários de assistência pública).

Assim, com Stein e Jessop (2003) surgiu uma nova revisão da EIF, propondo que fosse utilizado um sub-conjunto de 15 itens em vez dos prévios 24 itens organizados numa estrutura unidimensional. O presente estudo centra-se nesta versão que apresenta uma escala de Likert de 4 pontos (desde 1= Discordo muito e o 4= Concordo muito) (Stein e Riessman, 1980; Fonseca, Nazaré e Canavarro, 2008). Esta escala avalia a perceção dos pais aos efeitos da condição crónica de saúde da criança na vida familiar, destacando quatro dimensões deste impacto: a sobrecarga financeira, que está subjacente as condições, tendo optado pela escala mesmo no caso de adultos. É uma escala unidimensional em que apenas existe pontuação total, não existindo itens invertidos; pontuações superiores são indicadores de perceção de maior sobrecarga associada a condição de saúde da criança (no caso deste estudo, de adultos totalmente dependentes). No presente estudo foi obtido um valor de *alfa de Cronbach* de 0,883.

e) *Questionário de avaliação, sobrecarga dos cuidadores informais (QASCI)*

O QASCI é um questionário que avalia a sobrecarga dos cuidadores informais, avalia a sobrecarga física, emocional, social do cuidador informal, construído e validado em Portugal por Martins, Ribeiro e Garrett (2003). Apesar de ser desenvolvido para uma população diferente (cuidadores de pessoas com acidente vascular cerebral) da que temos em estudo, considera-se pertinente a aplicação do mesmo.

É composto na sua totalidade por 32 itens, que corresponde a questões referentes às últimas quatro semanas e as respostas são de acordo com uma escala ordinal tipo *Likert* que varia entre 1 a 5 pontos (1 “Não/Nunca”, 2 “Raramente”, 3 “As Vezes”, 4 “Quase Sempre” e 5 “Sempre”, os itens estão organizados por 7 dimensões: *Implicações na Vida Pessoal* do cuidador (11 itens); *Satisfação com o Papel e com o Familiar* (5 itens); *Sobrecarga Emocional* relativa ao familiar (4 itens); *Suporte Familiar* (2 itens); *Sobrecarga Financeira* (2 itens) e a *Proteção de Mecanismos de Eficácia e de Controlo* (3 itens).

Neste estudo foi aplicada a QASCI versão 14 itens, de Portugal por Martins, Ribeiro e Garrett (2003). versão reduzida que preserva as propriedades métricas e mantém a representação do constructo. Esta versão permite maior facilidade na aplicação do instrumento e uma avaliação mais rápida. Apresenta seis dimensões: *Implicações na Vida Pessoal* do cuidador; *Sobrecarga Emocional*; *Sobrecarga Financeira*; *Reacções a Exigências* em que são negativas e quanto maior a pontuação, maior a sobrecarga; *Proteção de Mecanismos de Eficácia e de Controlo*; *Suporte Familiar*; e *Satisfação com o Papel e com o Familiar*.

Os estudos de validação realizados com a versão portuguesa do instrumento demonstraram um bom desempenho psicométrico, nomeadamente ao nível da consistência (*Alfas de Cronbach* próximo de 0,76). No presente estudo apresenta uma também boa consistência interna (Alfa = 0.761).

Análise de dados

Para o tratamento estatístico dos dados recorreremos ao programa informático de análise estatística, o *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 20.0. para Windows.

Foram selecionados para análise descritiva da amostra os seguintes procedimentos: nas variáveis nominais, as frequências absolutas (números absolutos – n) e frequências relativas (proporções em percentagem - %); nas variáveis discretas, a medida de tendência central (média – M) e medida de dispersão (desvio-padrão – DP) e o coeficiente *Alfa de Cronbach* para avaliação da consistência interna dos instrumentos padronizados utilizados. A medida de associação entre as variáveis em estudo foi avaliada através do cálculo dos coeficientes de correlação de Pearson, sendo classificada de acordo com as orientações de Cohen (1998). Recorreremos ainda a testes Kruskal Wallis para avaliar as diferenças entre médias em subamostras.

RESULTADOS

Seguidamente apresentamos os resultados mais relevantes do estudo. Foram efetuadas outras análises aos dados da amostra, tendo sido selecionado os resultados mais pertinentes.

A Tabela 3 permite analisar os resultados das características socioprofissionais e de conciliação com o cuidar.

Assim, verificamos que os familiares de pessoas com incapacidades Graves e Profundas do estudo estão maioritariamente em situação de emprego 55 % ($n = 27$), nomeadamente como trabalhadores não qualificados 14,3% ($n = 7$), e especialistas de profissões intelectuais com 10,2% ($n = 5$). O principal meio de subsistência é o salário, 51,0% ($n = 25$), sendo que, relativamente a questão “Os rendimentos fazem face às despesas”, maioritariamente responderam que cobrem os gastos mas não permitem poupar ($n = 27$; 55,1%). No que diz respeito à conciliação da vida profissional consideram que o fazem com alguma dificuldade ($n = 25$; 51%). Quando questionados se algum membro da família deixou de trabalhar para cuidar do seu familiar constatamos que a resposta negativa é a predominante com 55,1% ($n = 27$) e a resposta positiva 44,9% ($n = 22$). Dos familiares que deixaram de trabalhar verificou-se que 45% ($n = 10$) são mães, 32% são pais ($n = 7$), 18% são irmãos/ãs ($n = 4$) e 5% são outros parentescos (5%) ($p > 0.05$).

Tabela 3.**Caraterísticas socioprofissionais e de conciliação do trabalho com o cuidar**

n=49	n	%	Medidas descritivas
Profissão do respondente			
Com emprego (n = 27)			
Quadros superiores	3	6,1	
Especialistas profissões intelectuais	5	10,2	Mo: Trabalhadores não qualificados
Técnicos e profissionais de nível intermédio	2	4,1	
Pessoal administrativo e similares	2	4,1	
Pessoal de serviços e vendedores	5	10,2	
Qualificado de Agricultura e pescas	1	2	
Operadores de Instalações e Máquinas	2	4,1	
Trabalhadores não qualificados	7	14,3	
Situação Profissional	27	55	
Desempregados (n = 12)	12	24,5	
Estudantes (n = 4)	4	8,2	
Reformado(a) (n = 6)	6	12,2	
Principal meio de subsistência			
Salário	25	51,0	
Reforma	6	12,2	Mo: Salário
Pensão Social	1	2	
Outros	17	34,7	
Rendimentos face às despesas			
Não são suficientes para os gastos	15	30,6	Mo: Cobrem os gastos mas não permitem poupar nada
Cobrem os gastos mas não permitem poupar nada	27	55,1	
Cobrem os gastos mas permitem poupar	7	14,3	
Conciliação da vida profissional com o cuidar			
Muito fácil	3	6,1	
Fácil	6	12,2	
Com alguma dificuldade	25	51	Mo: Com alguma dificuldade
Difícil	11	22,4	
Muito difícil	4	8,2	
Membro da família que deixou de trabalhar para cuidar do utente			
Sim	22	44,9	Mo: Não
Não	27	55,1	
Quem deixou de trabalhar			
Mãe	10	45	
Pai	7	32	Mo: Mãe
Irmã	4	18	
Sogra	1	5	

Notas: n= número de sujeitos; Mo= moda;

A Tabela 4 apresenta os dados relativos às características das redes pessoais dos familiares dos utentes da URDP com incapacidades graves e profundas. Verifica-se que estruturalmente, a rede social destes familiares apresenta um tamanho mediano de 5 indivíduos (tendo em conta que o valor mínimo é de 1 e máximo 14). Relativamente aos campos relacionais existe uma média de 1,60 em que o mínimo apresentado é de 1e o máximo é de 3. No que se refere a proporção das relações na rede, verifica-se que são as relações familiares as mais preponderantes com um valor médio de 81,98%. Note-se que 57,1% (n = 28) apresentam 100% de relações familiares. Destaca-se o facto de em todos os inquiridos nenhum ter assinalado as relações de trabalho, apesar de 27 estarem empregados. Quanto à densidade, parâmetro que permite avaliar o grau de conexão entre os membros da rede social pessoal, pode-se afirmar que as redes são coesas, visto que existe uma forte conexão entre os membros ($M = 100$).

Em termos das características funcionais, o apoio emocional é o que apresenta uma média mais elevada ($M = 2,61$), contudo a companhia social e o apoio ao cuidar apresentam uma média também assinalável (2,26 e 2,24 respetivamente). Encontramos ainda nas características funcionais a companhia social ($M = 2,26$) que indica que os indivíduos da rede fazem “alguma” companhia aos familiares, o acesso a novos contactos ($M = 1,9$), a reciprocidade de apoio ($M = 3,8$) revela que os familiares “dão apoio a maior parte destas pessoas” mencionadas na sua rede e a satisfação com a rede apresenta uma média de 3,7 o que significa que os familiares estão “muito” satisfeitos com a sua rede social pessoal. No que se refere às características relacionais contextuais verificamos que a durabilidade média das relações é de 29 anos ($M = 29,6$), na dispersão geográfica apresenta uma média de 2,5 ou seja os familiares tendem a viver no “mesmo bairro/rua” que os elementos da sua rede.

Tabela 4.

Estadística descritiva das características estruturais, densidade e características funcionais das redes sociais e pessoais

n=49	M	DP	Mínimo	Máximo
Caraterísticas estruturais				
Tamanho da rede	5,10	3,2	1,0	14
Número de campos relacionais	1,6	0,8	1	3,0
Familiares na Rede	2,9	2,7	-	11
Proporção das relações familiares na rede	81,9	25,4	23,0	100
Amigos na Rede	0,7	0,9	-	3
Proporção das relações de amizade na rede	12,3	16,7	-	50
Vizinhos na rede	0,2	0,7	-	4
Proporções das relações de vizinhança na rede	4,2	9,8	-	33,3
Relações de trabalho na Rede	0,14	0,76	0	5
Proporções das relações de trabalho na rede	1,39	6,8	0	38,4
Nível de densidade	100	-	100	100
Caraterísticas funcionais				
Apoio no cuidado	2,2	0,5	1,1	3,0
Apoio emocional	2,6	0,4	1,2	3,0
Apoio material e instrumental	2,1	0,5	1,0	3,0
Apoio informativo	1,9	0,5	1,0	3,0
Companhia social	2,2	0,4	1,5	3,0
Acesso a novos contactos	1,9	0,5	1,0	3,0
Reciprocidade de apoio	3,8	0,4	3,8	4,0
Satisfação com a rede	3,7	0,4	3	4,0
Caraterísticas relacionais-contextuais				
Durabilidade da relação	29,6	11,3	3	69
Dispersão geográfica	2,5	1,0	1	5
Frequência de contactos	1,8	0,8	1	4,2

Notas: n= número de sujeitos; (média ± desvio padrão; mínimo - máximo)

Na Tabela 5, que apresenta a estatística descritiva dos itens do MHI-5, podemos verificar, que o item “Durante quanto tempo, no mês que passou sentiu-se triste e em baixo de tal modo que nada conseguia aninar” apresenta uma média de 4,44 e o item com média mais baixa é o “No último mês durante quanto tempo se sentiu uma pessoa feliz” ($M = 3,24$). Verifica-se ainda que o valor do MHI total Padronizado apresenta uma média de 56,32. Como podemos verificar pelo ponto de corte, 40,8% ($n=20$) apresentam MHI ≤ 52 pontos, o que significa a existência de provável sofrimento psicológico numa percentagem significativa da amostra, sendo que os restantes 59,2% apresentam provável bem-estar psicológico.

Tabela 5.**Estatística descritiva dos itens do MHI**

<i>N= (49)</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>Mínimo</i>	<i>Máximo</i>
Durante quanto tempo, no mês passado se sentiu muito nervoso?	3,93	1,16	1	6
Durante quanto tempo, no mês que passou, se sentiu calmo e em paz?	3,30	1,19	1	5
Durante quanto tempo, no mês que passou, se sentiu triste e em baixo?	4,14	1,06	1	6
Durante quanto tempo, no mês que passou, se sentiu triste e em baixo, de tal modo que nada o conseguia animar?	4,44	1,38	1	6
No último mês durante quanto tempo se sentiu uma pessoa feliz?	3,24	1,31	1	6
MHI Total	19,08	5,19	5	28
MHI Total Padronizado (0 a 100)	56,32	20,79	28	92
Ponto de corte	n	%		
MHI ≤ 52	20	40,8		
MHI > 52	29	59,2		
Total	49	100		

Notas: n= número de sujeitos; (média ± desvio padrão; mínimo - máximo)

A leitura da Tabela 6, que corresponde a estatística descritiva dos itens da IFS permite verificar que o item “É difícil encontrar uma pessoa de confiança para cuidar do meu filho” apresenta uma média de 3,44, a mais elevada. Pontuações superiores são indicadoras de perceção de maior sobrecarga associada à condição de saúde dos familiares de adultos com deficiência grave e profunda.

Tabela 6.**Estatística descritiva dos itens da IFS**

	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>Mín.</i>	<i>Máx.</i>
Devido ao problema de saúde do meu filho, não podemos viajar para fora da nossa localidade.	2,30	0,83	1	4
As pessoas na vizinhança tratam-nos de forma particular devido ao problema de saúde do meu filho.	2,44	0,66	1	4
Temos pouca vontade de sair devido ao problema de saúde do meu filho.	2,20	0,74	1	4
É difícil encontrar uma pessoa de confiança para cuidar do meu filho	3,44	0,62	1	4
Por vezes temos de mudar os planos para sair à última hora, devido ao estado de saúde do meu filho.	3	0,57	2	4
Estamos menos vezes com a família e com os amigos devido ao problema de saúde do meu filho.	2,81	0,69	1	4
Por vezes, pergunto-me se o meu filho deveria ser tratado de forma “especial” ou como uma criança normal.	2,67	0,68	1	4
Penso em não ter mais filhos devido ao problema de saúde do meu filho.	2,48	0,86	1	4
Não me sobra muito tempo para outros familiares depois de cuidar do meu filho	2,62	0,78	1	4
A nossa família abdica de algumas coisas devido problema de saúde do meu filho.	3	0,72	1	4
O cansaço é um problema para mim devido ao problema de saúde do meu filho	2,86	0,74	1	4
Vivo um dia de cada vez e não faço planos para o futuro	2,58	0,79	1	4
Ninguém compreende o fardo que eu tenho	2,51	0,85	1	4
Ir ao hospital é uma tensão para mim.	2,97	0,73	2	4
Por vezes, sinto que vivemos numa montanha-russa: em crise quando o meu filho fica muito doente, e bem quando as coisas estão estáveis	2,90	0,60	2	4
IFS Total (acore absoluto)	40,7	6,7	27	57
IFS (1 a 5 - score relativo)	2,7	0,45	1,80	3,80

Notas: n= número de sujeitos; (média ± desvio padrão; mínimo - máximo)

A Tabela 7 apresenta os resultados dos itens das dimensões e scores da QASCI, assim a média mais elevada encontra-se na dimensão das *implicações na vida pessoal* ($M=2,93$), e ($DP= 1,13$ sendo o máximo 5 e mínimo 1). Já a media mais baixa regista-se na dimensão *reações a exigência* ($M=1,53$) e ($DP=0,78$ sendo o máximo 3 e o mínimo 1).

Tabela 7.
Tabela de Estatística Descritiva dos itens, dimensões e score da QASCI

	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>Min.</i>	<i>Máx.</i>
Sobrecarga Emocional				
Considera que, tomar conta do seu familiar, é psicologicamente difícil?	2,57	0,95	1	5
Sente-se cansada(o) e esgotada(o) por estar a cuidar do seu familiar?	2,61	0,99	1	5
Implicações na Vida Pessoal				
Os planos que tinha feito para esta fase da vida têm sido alterados em virtude de estar a tomar conta do seu familiar?	2,85	0,99	1	5
A sua vida social (p. ex., férias, conviver com familiares e amigos) tem sido prejudicada por estar a cuidar do seu familiar?	2,93	1,13	1	5
Sobrecarga Financeira				
Tem sentido dificuldades económicas por estar a tomar conta do seu familiar	2,42	1,31	1	5
Sente que o seu futuro económico é incerto por estar a tomar conta do seu familiar?	2,34	2,34	1	5
Reações a exigências				
Já se sentiu ofendida(o) e zangada(o) com o comportamento do seu familiar?	1,68	0,86	1	3
Sente-se manipulada(o) pelo seu familiar?	1,53	0,78	1	3
Mecanismos de Eficácia e Controlo				
Consegue fazer a maioria das coisas de que necessita para, apesar do tempo que gasta a tomar conta do seu familiar?	2,38	0,87	1	5
Sente-se com capacidade para tomar conta do seu familiar por muito mais tempo?	1,96	1,02	1	5
Suporte Familiar				
A família (que não vive consigo) reconhece o trabalho que tem, em cuidar do seu familiar?	2,83	1,36	1	5
Sente-se apoiada(o) pelos seus familiares?	2,57	1,36	1	5
Satisfação com o papel e com o familiar				
Sente-se mais próxima(o) do seu familiar por estar a cuidar dele?	1,72	1,19	1	5
Cuidar do seu familiar tem vindo a aumentar a sua auto-estima ,fazendo-a(o) sentir-se uma pessoa especial, com mais valor?	1,74	1,09	1	5
QASCI Total (score bruto)	32,1	7,5	19	49
QUASCI Total (score relativo – de 1 a 5)	2,29	0,53	1,36	3,50

Notas: n= número de sujeitos; (média ± desvio padrão; mínimo – máximo)

Correlações entre a Sobrecarga, a Saúde Mental e o Impacto Familiar

Relativamente à **associação entre Sobrecarga e Saúde Mental**, de uma forma geral os níveis percebidos de sobrecarga na prestação de cuidados correlacionaram-se negativa e moderadamente ($r = 0,558$; $p < 0,001$) com os níveis de saúde mental dos cuidadores, sugerindo que à medida que os valores de sobrecarga aumentam, os níveis de saúde mental tendem a diminuir ou vice-versa. A maioria das subescalas apresentam a mesma tendência de associação, com exceção para as subescalas suporte social e satisfação com o papel.

No que concerne à **associação entre Sobrecarga e Impacto Familiar**, de uma forma geral, os níveis de sobrecarga na prestação de cuidados correlacionam-se positivamente e fortemente com os níveis de Sobrecarga e o Impacto Familiar ($p < 0,001$), excetuando o fator “suporte social” que não se correlaciona com as variáveis, e a “satisfação com o papel e com o familiar” que apresenta uma correlação moderada.

Tabela 8.

Correlações entre as dimensões de sobrecarga a saúde mental e o impacto familiar de familiares de pessoas com incapacidades graves e profundas

	Saúde Mental (MHI-5)	Impacto familiar (EIF)
Sobrecarga Total	- 0.558**	0.754**
Dimensões de Sobrecarga (Quasci):		
Implicações na Vida Pessoal	- 0.488**	0.735**
Sobrecarga Emocional	- 0.597**	0.732**
Sobrecarga Financeira	- 0.521**	0.607**
Reações a Exigências	- 0.574**	0.744**
Mecanismos de Eficácia e Controlo	- 0.521**	0.607**
Suporte Social	0.108	- 0.151
Satisfação com o Papel e o Familiar	- 0.269	0.410**

Nota. * $p < 0,05$ ** $p < 0,01$

Associação entre Sobrecarga e as Características das Redes de Suporte Social

No que se refere às dimensões das redes de suporte social avaliadas, foram observadas correlações negativas e moderadas entre a sobrecarga na prestação de cuidados, com a frequência de contactos ($r = -0.403$; $p < 0.05$) e o acesso a novos contactos ($r = -0.377$; $p < 0.05$). Tal significa que a sobrecarga será tanto menor quanto maior for a frequência de contactos na rede, o acesso a novos contactos que os membros permitem e a satisfação com a rede. As restantes correlações não são estatisticamente significativas.

Tabela 9.

Correlações entre as dimensões de sobrecarga e as características das redes de suporte social

	Sobrecarga (QUASCI Total)
Características das Redes de Suporte Social	
Tamanho	-0,346*
Proporção das relações familiares	-0,175
Proporção das relações de amizade	0,112
Proporção das relações de vizinhança	0,122
Proporção das relações de trabalho	0,194
Apoio no cuidado	-0.149
Apoio Emocional	0.246
Apoio Material/Instrumental	-0.026
Apoio informativo	-0.176
Companhia Social	0.010
Acesso a novos contactos	-0.377*
Reciprocidade	0.009
Satisfação	-0.319*
Durabilidade	0.161
Dispersão	-0.286
Frequência de contactos	-0.403**

Nota. * $p < 0,05$ ** $p < 0,01$

Fomos ainda analisar diferenças entre as médias nos resultados das variáveis estudadas consoante o parentesco do respondente face ao dependente. Nos outros parentescos, lembramos que incluímos sobretudo os cunhados e avó.

Da análise à Tabela 10 podemos verificar que não há diferenças significativas na comparação de médias entre os parentescos. No entanto, é de assinalar a tendência para que a mãe tenha pontuações médias na saúde mental mais baixas do que o pai, irmão/ã ou os outros parentescos. Os

irmãos/ãs são os que apresentam valores mais elevados de saúde mental e mais baixos de impacto e sobrecarga quando comparados com os restantes parentescos, apesar das diferenças não resultarem significativas.

Tabela 10.

Análise de comparação de médias nos parentescos

	Mãe (n = 23 ; 46,9%)		Pai (n = 12; 24,5%)		Irmão/ã (n = 11; 22,4%)		Outros parentescos (n = 3; 6,3%)		Testes Kruskal Wallis
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	
MHI (1 a 100)	49,5	22,9	60,3	14,7	65,4	18,1	58,6	26,0	H = 5,1 p = 0,077
IFS (1 a 5)	2,7	0,4	2,7	0,4	2,5	0,3	2,6	0,5	H= 1,3 p=0,520
QASCI (1 a 5)	2,4	0,5	2,2	0,4	2,0	0,6	2,4	0,7	H=2,7 p=0,250

Notas: M = média ± DP = desvio padrão; H = testes Kruskal Wallis

Da análise à Tabela 11 podemos verificar que não há diferenças significativas na comparação de características da rede social pessoal de acordo com o grau de parentesco.

Tabela 11.

Características da rede social pessoal de acordo com o grau de parentesco

	Mãe (n =23 ; 46,9%)		Pai (n = 12; 24,5%)		Irmão/ã (n = 11; 22,4%)		Outros parentescos (n 3= ; 6,3%)		Testes
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP	
Características estruturais da rede									
Tamanho da Rede	5,2	3,59	5,8	3,7	4,5	2,1	3,3	0,5	H=0,59 p =0,74
Número de campos relacionais na rede (heterogeneidade composição)	1,8	0,88	1,75	0,86	1,3	0,5	1	0	H=1,97 p =0,37
Proporção das relações familiares na rede	78,2	26,9	80,6	26,7	86,4	23,7	1	0	H=0,74 p =0,69
Proporção das relações de amizade na rede	15,3	18,94	13,9	17,4	7,9	11,3	0	0	H=1,16 p =0,56
Proporção das relações vizinhança na rede	5,1	10,8	5,4	11,3	2,0	6,9	0	0	H=1,16 p =0,56
Proporção das relações trabalho na rede	1,2	6,07	0	0	3,4	11,5	0	0	H=1,14 p =0,57
Características funcionais da rede									
Apoio no cuidado	2,1	0,5	2,2	0,48	2,4	0,4	2,4	0,3	H=2,41 p =0,29
Apoio emocional	2,6	0,4	2,4	0,5	2,8	0,3	3	0	H=3,29 p =0,19
Apoio material e instrumental	1,9	0,6	2,1	0,6	2,3	0,4	2,3	0,1	H=5,14 p =0,076
Apoio Informativo	1,9	0,4	2,9	0,4	2,2	0,5	2,0	0,8	H=3,8 p =0,14
Companhia social	2,2	0,4	2,2	0,3	2,4	0,4	2	0,8	H=0,86 p =0,64
Acesso a novos contatos	1,8	0,4	1,8	0,5	2,2	0,5	1,9	0,9	H=3,1 p =0,20
Reciprocidade de apoio	3,8	0,3	3,5	0,6	4	0	4	0	H=4,51 p =0,10
Caraterísticas Relacionais Contextuais									
Frequência de Contatos	1,8	0,8	1,8	0,8	2	1	1,6	0,5	H=0,21 p =0,20
Dispersão Geográfica	2,5	1,1	2,4	1,0	2,7	1,0	3,1	0,9	H=9,7 p =0,008*

Notas: M = média ± DP = desvio padrão; H = testes Kruskal Wallis

DISCUSSÃO E CONCLUSÃO

O percurso da investigação realizado teve como principal objetivo caracterizar a rede de suporte social informal e avaliar o impacto familiar, a saúde mental e a sobrecarga percebida pela família de grandes incapacitados. A investigação desenvolveu-se entre a recolha empírica e o desenvolvimento teórico, onde cada uma das fases alimentava a outra, numa lógica dialética, que tinha como propósito produzir um quadro teórico coerente e interpretativo para o estudo.

Segundo Martins (2008, p.43) os Assistentes Sociais “apresentam preocupações em qualificar a sua própria prática profissional e melhorar, compreender e refletir as vicissitudes com que se confrontam no quotidiano, os avanços da formação pós graduada já não se circunscrevem ao meio académico”. Assim, é neste sentido que surge este estudo como reflexão acerca da atividade profissional desenvolvida como assistente social, centrada no processo de acompanhamento de famílias de pessoas com deficiência, integradas na resposta social URDP. Este movimento reflexivo tem em linha de conta a análise dos processos de avaliação diagnóstica e de intervenção. Para tal considerámos determinante avaliar a perceção de familiares de grandes incapacitados, maioritariamente com diagnóstico primário de paralisia cerebral, sobre o impacto familiar das exigências da dependência, sobre a sobrecarga associada ao cuidar e sobre as redes de suporte social, como recursos primários para lidar com dificuldades.

Segundo Diniz (1996), o diagnóstico de paralisia grave é considerado irreversível pela medicina, o que torna a pessoa totalmente dependente para as atividades da vida diária. São doentes com graus de sobrevivência variados, dependendo dos avanços da medicina contemporânea e do desenvolvimento técnico-científico, e que não teriam sobrevivido até à idade adulta em comunidades “arcaicas”. Podemos referir que estas pessoas são um fenómeno moderno, totalmente dependentes do desenvolvimento técnico-científico alcançado pela medicina atual, em parte devido às complicações cardiorrespiratórias e neurológicas decorrentes do avançar da idade que é mais evidente neste tipo de população, necessitando, assim, de cuidados quase permanentes. Assim, e de acordo com Diniz (1996), são um fenómeno moderno e consequente da ciência médica, o que não quer dizer que eles existem devido ao desenvolvimento técnico avançado pela medicina mas afirmar que a sobrevivência física destas pessoas corresponde a um desenrolar recente da ciência, o que exige que sejam cuidadas e acompanhadas num tempo alargado, tanto pelas redes primárias como secundárias.

Nesta amostra a maioria dos familiares inquiridos são do sexo feminino (65%), sendo sobretudo mães (46,9%). Neste aspeto Boof (2004) destaca as mães como figura principal e exemplar de cuidador. No entanto, Monteiro *et al.* no seu estudo verificam que as mães têm necessidade de incluir os seus cônjuges cada vez mais nas consultas médicas bem como nas medidas terapêuticas que envolvem pessoas com paralisia cerebral, com vista a diminuir as dificuldades adaptativas, implicando partilha de cuidados cada vez mais em paridade parental e de género. No entanto, os familiares que participaram na investigação são sobretudo a mãe (46.9%), pai (24.5%) e a/o irmão/ã (22.4%), o que

evidencia à semelhança do estudo de Boof (2004) as mães como figura principal e exemplar de cuidador, o que vai de encontro à ideia de que a maioria dos cuidadores ainda pertence a um grupo “socializado” com base nas diferenças de género (Silva, 2012). Outros autores como, Thompson, 2000; James e Ashwill, 2007; Peters e Jackson, 2009 referem que as mães, geralmente, são as principais cuidadoras e, por isso, experienciam maior stresse relacionado com a maior responsabilidade e com o papel de cuidadora. Este sentimento de stresse pode estar, ainda, associado à severidade da incapacidade do filho, às maiores exigências económicas e de prestação de cuidados, ao sentimento de incapacidade de desempenho parental e à sensação de solidão e isolamento (SullivanBolyai Sadler e Knafl, 2003; Oruche e et al, 2012). Contudo, segundo Bigby (1998), os irmãos assumem um papel importante, sobretudo quando os portadores de incapacidade têm mais de 55 anos de idade.

Quanto à tipologia familiar, a nuclear é a preponderante (53,8%), pelo que podemos considerar que a maioria dos familiares de pessoas com grandes incapacidades totalmente dependentes apresentam uma família composta por um subsistema executivo biparental e por um subsistema filial, possibilitando a partilha da eventual sobrecarga.

Contudo, é de referir que outras tipologias familiares apresentaram igual distribuição nesta amostra, nomeadamente as monoparentais (11,5%). Estas famílias terão eventualmente maior sobrecarga tendo em conta que não têm outro elemento para dividir as tarefas ao nível do cuidar.

Verifica-se que a grande maioria dos entrevistados são casados ou vivem em união de facto (59.2%), verificando-se também uma percentagem considerável de solteiro(as) (26,5%)

Ao nível das habilitações literárias, uma percentagem assinalável dos inquiridos apresenta curso superior (28,6%) e a maioria encontra-se empregada (55%), o que nos indica uma situação de estabilidade económica. Aquando da análise anual da caracterização socio económica dos agregados familiares dos utentes da URDP, verifica-se essa estabilidade na maioria das famílias.

No que diz respeito às características das redes sociais, não surge como surpresa o facto de as redes pessoais serem pequenas, constituídas em média por 10 elementos. No entanto, o facto das redes serem pequenas podem revelar-se menos eficazes em situações de sobrecarga, ou, terem tendência a sobrecarregar-se (Sluzki, 1996), o que pode eventualmente traduzir-se em preocupações caso os familiares desta população alvo necessite de um apoio informal mais continuado ou fique dependente de apoio de terceiros. É de salientar a importância do tamanho da rede para a intervenção do serviço social com estes familiares, no sentido de identificar o apoio percebido pelos elementos da sua rede social pessoal com vista a uma melhor intervenção.

Quanto ao nível de densidade das redes de suporte social, este é muito elevado. As redes de densidade elevada sugerem que todos os membros se conhecem e se relacionam entre si. As vantagens deste tipo de rede encontram-se no potencial de apoio emocional quase ilimitado e na rápida mobilização de recursos e disponibilização do outro em caso de necessidade/dificuldade (Suluzki, 1996; Guadalupe, 2009), o que se traduz numa tranquilidade para os familiares.

Segundo Portugal, (2001), existe no nosso País maior tendência para que as redes sociais sejam familistas, o que acontece no presente estudo, pois nas características estruturais da rede, nas proporções dos campos relacionais no tamanho da rede, identificaram-se maiores proporções nas relações familiares e de amizade em detrimento das relações de trabalho que não tem expressão ($M= 1,39$), apesar dos inquiridos se encontrar em situação de emprego.

Tal dado pode indicar-nos que estes familiares em contexto de trabalho não tem necessidade de partilhar a sua vida pessoal apesar da diferença relativamente a maioria das famílias que não vivenciam o ter um membro da família grande incapacitado. É de salientar que quando a proporção total dos membros da rede se encontra muito localizada num determinado campo relacional, indica que são menos flexíveis e efetivas, gerando menos variação que as redes de distribuição mais extensa (Sluzki, 1996) e com campos relacionais mais diversificados.

O fato de serem familiares de um adulto totalmente dependente pode seguramente influenciar a forma como cada indivíduo percebe a sua rede social.

Nas características funcionais da rede, é de destacar que o item mais valorizado foi a reciprocidade de apoio. Isto pode ser interpretado pelo fato de os inquiridos assinalarem preferencialmente os familiares como elementos-chave da sua rede. Verificamos ainda que os familiares da amostra percebem níveis elevados de apoio emocional, o que implica trocas que comportam atitudes emocionais positivas e um “clima de compreensão, simpatia, empatia, estímulo e apoio” (Sluzki, 1996, p.49) característica de uma rede coesa.

O apoio no cuidado foi um dado importante tendo em conta que permitiu compreender qual o nível de envolvimento no apoio ao cuidar por parte dos membros da rede do familiar que responde. Assim, constatamos que os familiares percebem um suporte moderado, em média, sendo o nível mais baixo percebido pelas mães quando comparadas com os outros parentescos, apesar de não se verificarem diferenças significativas. Ora, tendo em conta que temos 26 agregados familiares representados na amostra, isto significa que nem todos são os cuidadores principais e que, simultaneamente alguns serão membros da rede de outros participantes, valorizando e participando no cuidar de forma distinta. Tendo por base a experiência profissional com as famílias de utentes com grandes incapacidades, verifico que quando é abordada a questão do apoio no cuidado, tendo em linha de conta o cuidar de uma pessoa adulta totalmente dependente, denoto alguma resistência para que essas tarefas sejam realizadas com auxílio de elementos externos à sua rede social pessoal. De acordo com Mazer (2011) a participação de todos os membros da família no cuidar da pessoa com deficiência deve ser encarada como um importante aspeto do equilíbrio familiar, tendo em conta que a falta de tempo e espaço para si dentro de outros fatores, podem influenciar a relação do cuidador com o seu familiar.

As restantes variáveis funcionais avaliadas indicam que os inquiridos as percebem com um nível moderado de apoio.

Nas características relacionais-contextuais das redes sociais estudadas, a análise da frequência de contatos permite-nos perceber qual o nível de manutenção e de ativação da própria rede social pessoal. De acordo com Sluzki (1996) a frequência de contatos é influenciada pela distância, quanto

maior for a distância mais difícil é manter o contato ativo. Neste caso verificam-se frequências elevadas de contatos do familiar com os membros da rede, visto que a grande maioria mantém contatos algumas vezes por semana e vivem na mesma localidade que os membros da rede. Na durabilidade da relação apresenta uma média elevada ($M = 29$ anos).

Tendo sido efetuada a análise comparativa entre as características da rede social segundo o parentesco, não foram evidenciadas diferenças significativas.

No que diz respeito a um dos principais objetivos deste trabalho, ou seja, avaliar a rede de suporte social dos familiares de pessoas com incapacidades graves e profundas, é de realçar as diversas correlações, de sentido negativo, embora moderadas, entre o tamanho da rede, a frequência de contactos e o acesso a novos contactos, com a sobrecarga.

Outro resultado igualmente importante deste estudo consistiu na correlação negativa entre sobrecarga e saúde mental. Em particular, a sobrecarga emocional e a reação a exigências apresentam correlações que destacamos. Estes dados podem ser interpretados de duas formas. Por um lado, a maior sobrecarga subjetiva pode potencialmente produzir um maior nível de *stress* emocional, com conseqüente prejuízo para a saúde mental. Contudo, outra leitura é possível, podendo presumir que as próprias características dos inquiridos poderão ter aqui influência, dado que pessoas com maior capacidade de *coping* perceberão de forma menos marcante a sobrecarga subjetiva e terão, conseqüentemente, melhores índices de saúde mental. Outro dado igualmente relevante é a significativa correlação entre sobrecarga e impacto familiar, sobretudo nas dimensões de implicações na vida pessoal, sobrecarga emocional e reações a exigências. Segundo o estudo de Gupta e Singhal (2004) as percepções positivas podem ser consideradas como fatores que atenuam as dificuldades das famílias de crianças com deficiência.

Quando analisamos o valor do MHI total Padronizado, podemos concluir que a maioria dos inquiridos apresentam ausência de sintomas depressivos significativos, mas uma proporção significativa (40,8%) apresentam estes sintomas. Segundo o estudo de Turnbull e Turnbull (1986) os níveis de *stress* e vulnerabilidade experienciado por estas famílias, implicam grandes adaptações, porque os membros da família podem não contemplar características na sua estrutura atual que lhes permitam enfrentar a adversidade.

A sobrecarga objetiva de cuidar de um familiar totalmente dependente não é negligenciável, desde o apoio total na alimentação, higiene e cuidados gerais. A isto acresce a necessidade quase constante de acompanhamento médico, em virtude da gravidade das co-morbilidades, sobretudo respiratórias, que obrigam a internamentos consecutivos. Neste aspeto em concreto, o resultado do acompanhamento destas famílias, cumpre-me deixar constatar a quebra da preparação dos profissionais de saúde que cuidam destes utentes em meio hospitalar, que ocorre quando os utentes deixam de ser acompanhados em Pediatria e passam a ser acompanhados por Medicina de adultos.

Mas esta não é a única questão a refletir, dado que a sobrecarga emocional parece ser uma das dimensões mais determinantes no impacto familiar. Este dado pode ser explicado pela natureza da deficiência profunda, cujo impacto procuramos avaliar. Muitos são os utentes que apresentam uma

total incapacidade de verbalizar, ou sequer comunicar de outra forma, a afetividade. Isto seguramente gera sentimentos de vazio, apenas superados pelo amor condicional que estes familiares, sobretudo mães e pais, lhes prestam. Segundo Ferguson (2002), os pais que demonstram uma maior adaptação à situação da deficiência do filho, conseguem equilibrar a harmonia familiar, e obtêm resultados positivos na sua forma de enfrentar o contexto da deficiência.

Dos resultados deste estudo surgem novas questões e novos desafios. Considera-se que uma medida pertinente a adotar seria a aplicação de instrumentos de avaliação da rede de suporte social, de impacto familiar e de sobrecarga numa fase mais precoce da intervenção familiar do Serviço Social, reforçando a sua instrumentalidade numa área crucial de diagnóstico e planificação da intervenção profissional. Se recordarmos que a APCC inicia a sua intervenção no CRPCC em idades infantis, julgo que a avaliação destes parâmetros nas famílias dos utentes serviria para antecipar e evitar consequências nefastas na saúde mental e social. Na análise destes resultados devemos ter em conta o fato de a APCC proporcionar um importante apoio técnico e social aos utentes. Possivelmente, tal poderia contribuir para uma minimização da sobrecarga objetiva. De modo a alargar a rede de suporte social, seria porventura interessante a criação de um grupo de pais dos utentes da APCC, dinamizado pelo assistente social, em que pudessem falar das suas experiências e encontrar alternativas para lidarem com problemas comuns, bem como promover *workshops* sobre temas de interesse para o grupo.

Dada a enorme dependência destes utentes, pensamos que nesta população, e mais concretamente na resposta social URDP, poderia aplicar-se o conceito de humanidade. Para Gineste e Pellisser (cit in Salgueiro, 2014, p.20), a humanidade é “uma filosofia de relação, uma filosofia prática que provém de três fontes indissociáveis: características da humanidade, valores éticos e cívicos e conhecimentos científicos atuais”. Tornou-se igualmente emergente, responder à questão: quem é a pessoa que cuidamos? A resposta a esta questão está na noção de Pessoa, e no pilar fundamental da humanidade. De fato importa insistir que para cuidar em humanidade, é antes de mais, necessário colocar a pessoa em humanidade.

Tendo por base a conceção de que “o Serviço Social é uma profissão cujo objetivo consiste em provocar mudanças sociais, tanto na sociedade em geral como nas suas formas individuais de desenvolvimento” (ONU, 1999, p.23), cabe ao profissional refletir sobre a sua prática. Neste sentido cabe ao assistente social, propor caminhos e lógicas de ação diferenciadas mediante os contextos em que se insere. Colocar-se numa lógica de questionamento constante, buscando soluções que correspondam à matriz da profissão, isto é “cabe aos assistentes sociais agir de forma reflexiva e refletida e metodologicamente suportada (...) ao nível mais paliativo de assistência, e por fim, ao nível da influência nas estruturas (...) e da conscientização dos destinatários” (Amaro, 2012, p166), neste caso focalizando a família num nível micro, mas também com a ambição de influenciar as políticas sociais, a nível macro. A este propósito importa clarificar que os “profissionais de Serviço Social dedicam-se ao trabalho em prol do bem-estar e da realização pessoal dos seres humanos; ao desenvolvimento do conhecimento científico relativo ao comportamento das pessoas e sociedades; ao

desenvolvimento de recursos destinados a satisfazer necessidades e aspirações individuais, coletivas, nacionais e internacionais; e à realização da justiça social” (ONU, 1999, p.23). Em conclusão, podemos afirmar que a sociedade atual encontra-se cada vez mais desperta para a problemática na perspectiva da pessoa com deficiência nomeadamente, com deficiência grave e profunda. Contudo, será que o mesmo se verifica em relação aos seus familiares? Na medida em que o Serviço Social tem um papel fundamental de mediar as relações entre a família e a comunidade, julgamos que este estudo perspectiva algum contributo, sobretudo na forma em que a comunidade informal, ou seja, a rede social pessoal, se insere e contribui para diminuir o impacto e a sobrecarga sobre os prestadores de cuidados.

BIBLIOGRAFIA:

- Alarcão, M. (2000). *(Des) Equilíbrios familiares: Uma visão sistémica*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Almeida, T. & Francisco, S. (2006). Suporte social e stress em famílias de indivíduos com paralisia cerebral - impacto das habilitações literárias dos familiares e do nível funcional dos pacientes. *Revista da Faculdade de Ciências Humanas e Sociais*. Porto. ISSN 1646-0502. 3 199-206. Edições Universidade Fernando Pessoa.
- Amaro, I., (2012), *Urgências e Emergências do Serviço Social*. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Andolfi, M. (1981). *A Terapia Familiar*. Lisboa: Editorial Veja.
- APCC (s/d). Sítio da APCC <http://www.apcc.org.pt>. Consultado em 19, dezembro, 2015.
- Barnes, C. (2000). “The Social Model of Disability: A Sociological Phenomenon Ignored by sociologists?”, in Tom Shakespeare (org.), *The Disability Reader – Social Science Perspectives*. Londres: Continuum, 65–78
- Beckman, P. J. (1991). Comparison of mothers’ and fathers’ perceptions of the effect of young children with and without disabilities. *American Journal on Mental Retardation*. 95, 585-595.
- Bigby C. (1998) Parental Substitutes. *Journal of Gerontological Social Work*, 29:1, 3-21, DOI: 10.1300/J083v29n01_02.
- Borg. C., & Hallerg, I. (2006). Life satisfaction among informal caregivers in comparison with non-caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20(4), 427-428.
- Brody, E. M. (2004). *Women in the middle: their parents care years*. (2ªEd).New York: Springer Publishing Company.
- Brown, W. & Conroy, M. (1997). The Interrelationship of Contexts in Early Intervention. In S.K. Thurman, J.R. Cornwell & S.R. Gottwald (Eds.), *Contexts of Early Intervention: Systems and Settings* (pp.229-240). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Bury, M. (1997). *Health and Illness in a Changing Society*. Londres: Routledge.
- Buscaglia, L. (1997). *Os Deficientes e seus Pais*. Trad. Raquel Mendes. Rio de Janeiro: Record.
- Bedia, R., Cilleros, M. V. M., Primo, P. G., & Fernández, Z. G. (2009). La calidad de la atención en los procesos de apoyo a adultos con autismo y sus familiares. In M. Allonso (Ed.), *Revista de Enfermagem Referência - IV - n.º 1 – 2014*.
- Carpenter, B. (2002). *Rescuing Early Intervention: Sustaining the family*. In Proceedings of the Hippocrates & Socrates VII Conference, Março. Sydney.
- Carvalho, M.I. (2005). Análise Política de Cuidados na Velhice em Portugal, Políticas Públicas e Desenvolvimento Social. *Intervenção Social* Nº 31, pp163-192. CESDET. Lisboa.
- Carvalho, I. (2009). Acedido em 16, dezembro, 2015 em <http://repositorio.ismt.pt/.../TESE%20Isabel%20Guerra%20Freire%20de%20C>
- Censos 2011. *População Residente Deficiente Segundo o Tipo de Deficiência e Sexo por Grupo Étario* Acedido a 11 de Julho, 2015 em http://https://www.google.pt/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0CCAQFjAA&url=https%3A%2F%2Fwww.ine.pt%2Fngt_server%2Fattachfileu.jsp%3Flook_parentBoui%3D7418317%26att_display%3Dn%26att_download%3Dy&ei=IzyhVf6xFYa2UdXnvugG&usq=AFQjCNE-gFeovdXJ7yEyjNtBmytXNoEcPQ&sig2=5HrlZ2pJJBa6gMAtlbvDdA&bvm=bv.97653015,d.d24
- CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade – INR. Acedido em 20 de Setembro, 2015 em http://www.inr.pt/uploads/docs/cif/CIF_port_%202004.pdf
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.

- Cornwell, J.R. & Korteland, C. (1997) The family as a system and a context for early intervention. In S.K. Thurman, J.R. Cornwell & S.R. Gottwald (Eds.). *Contexts of Early Intervention: Systems and Settings*, (pp. 93-109). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Diniz, Debora. (1996) Dilemas éticos da vida humana: Trajetória hospitalar de crianças portadoras de paralisia cerebral grave *Cad. Saúde Publica*. Rio de Janeiro, 12(3):345-355.
- Ekwall AK & Hallberg IR. (2007). The association between caregiving satisfaction, difficulties and coping among older family caregivers. *Journal of Clinical Nursing* 16(5):832-44.
- Ekwall AK, Sivberg B & Hallberg IR. (2007). Older caregivers' coping strategies and sense of coherence in relation to quality of life. *Journal of Advanced Nursing* 57(6):584-96.
- Esther Sales University of Pittsburgh, School of Social Work, Pittsburgh, PA, USA (2003). *Quality of Life Research* 12 (Suppl. 1): 33–41. 2003 Kluwer Academic Publishers. Printed in the Netherlands. Family burden and quality of life.
- Esther Sales University of Pittsburgh, School of Social Work, Pittsburgh, PA, USA (2002) Family burden and quality of life
- Faria, M. C. (2000). *Qualidade de vida das mães de crianças portadoras do síndrome de Down: Estudo exploratório sobre os efeitos da doença crónica na qualidade de vida das mães*. Dissertação de Mestrado. Universidade do Porto, Porto.
- Fava, G. & Sonino, N. (2008). O modelo biopsicossocial: Trinta anos depois. *Psychotherapy and psychosomatics*. Vol. 77: pág 1-2.
- Fazenda, I. (2012). *Empowerment e Participação, uma Estratégia de Mudança* Centro Português de Investigação e História e Trabalho Social.
- Ferguson, P. M. (2002). A Place in the Family: An Historical Interpretation of Research on Parental Reactions to Having a Child with Disability. *The Journal of Special Education*, 36, 3, 124-130
- Figueiredo, D. & Sousa, L. (2008). Perceção do estado de saúde e sobrecarga em cuidadores familiares de idosos dependentes com e sem demência. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 26 (1), 15-24.
- Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa: Climepsi.
- Fontes F. (2009). Pessoas com deficiência e políticas sociais em Portugal: Da caridade à cidadania social. *Revista Critica de Ciências Sociais* 86-89
- Flores, A. (1999). *“Stress” Maternal e Redes de Suporte Social. Um estudo com mães de crianças com síndrome de Down*. Tese de Mestrado em Educação Especial. Lisboa: Faculdade de Motricidade Humana.
- Fonseca, Nazaré e Canavarro (2008) Versão portuguesa Impact on Family Scale – Versão Reduzida
- Gineste, Y. & Pellissier, J., (2007), *Humanidade Cuidar e Compreender a Velhice*, Lisboa: Instituto Piaget.
- Gronita, J. (2007). *O anúncio da deficiência da criança e suas implicações familiares e psicológicas*. Universidade Aberta.
- Guadalupe, S. (2008). *A Saúde Mental e o Apoio Social na Família do Doente Oncológico*. Tese de Doutoramento Universidade do Porto Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar
- Guadalupe, S. (2009). *Intervenção em Rede. Serviço Social, Sistémica e Redes de Suporte Social*. Coimbra. Imprensa da Universidade de Coimbra
- Guadalupe, S. (2001). *Intervenção em Rede e Doença Mental.: II Encontro de Serviço Social em Saúde Mental: Novas perspetivas*, organizado pelo Serviço Social do Hospital Sobral Cid
- Gupta A. & Singhal N. (2004) Positive perceptions in parents of children with disabilities. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal* 2004; 15: 22 – 35
- Havens, A. (2005). *Becoming a resilient family: Child disability and the family system*. National Center on Accessibility, 17.

- Hornby, G. (1992). Counselling family members of people with disabilities. In S. Robertson, & R. Brawn (Eds.), *Rehabilitation counselling - Approaches in the field of disability* (pp. 177-201). New York: Chapman e Hall.
- http://www.eurocid.pt/pls/wsd/wsdwcot0.detalhe?p_cot_id=7628
- Hunfeld, J. A. M., Tempels, A., Passchier, J., Hazebroek, F. W. J., & Tibboel, D. (1999). Parental burden and grief one year after the birth of a child with a congenital anomaly. *Journal of Pediatric Psychology*, 24(6), 515-520. doi:10.1093/jpepsy/24.6.515
- World Health Organization (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps A manual of classification relating to the consequences of disease*. Acedido em 4, outubro, 2015, em http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/41003/1/9241541261_eng.pdf
- Kampert, A., & Goreczny, A. (2007) Community involvement and socialization among individuals with mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 28, 278-286
- Sotomayor, K. & Canazilles, A. (2010) *Acessibilidade urbana – Barreiras Arquitetônicas e Sociais do Portador de Necessidades*. São Paulo, IGLU1992-1993
- Langan, M. (1998), “The Restructuring of Health Care”, in Gordon Hughes; Gail Lewis (orgs.), *Unsettling Welfare: The Reconstruction of Social Policy*. Londres: Routledge & Open Univesity Press, 81-115.
- Lawton, M., Kleban, M., Moss, M., Rovine, M., & Glicksman, A. (1989). Measuring caregiving appraisal, *Journal of Gerontology: Psychological sciences*, 44(3), 61-71.
- Martins T. & Ribeiro J.P. (2004). Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) - Reavaliação das Propriedades Psicométricas.
- Martins , T., Pais-Ribeiro, J. & Garret. (2003). Estudo sobre a validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4 (1). 131-148.
- Martins, A. (2008). Investigação em serviço social no Portugal contemporâneo. aradoxos e desafios. *Revista Locus Social*, 1/2008, 32-47.
- May, J. (1997). *Father of children with special needs: New horizons*. Washington: Association for the Care of Children's Health.
- Mazer, P. (2011) *Grupo de Orientação aos Cuidadores de Crianças com Deficiência Física: um olhar da Terapia Ocupacional em Saúde Mental*
- Montgomery RJ, Borgatta EF. (1989) The effects of alternative support strategies on family caregiving. *Gerontologist*;29:457-464.
- Moon, G. (1995), “Health Care and Society”, in G. Moon; Rosemary Gillespie (orgs.), *Society & Health*. Londres: Routledge.
- Moes, D., Koegel, R. L., Schreibman, L., & Loos, L. M. (1992). Stress profiles for mothers and fathers of children with autism. *Psychological Reports*, 71, 1272-1274. doi:10.2466/pr0.1992.71.3f.1272
- Moura, L.C.M. (1992) *A Deficiência nossa de cada dia - de coitadinho a super-herói*. São Paulo, IGLU 1992-1993
- Navarro, S. (2004). *Redes sociales y construcción comunitária*. Madrid. Editorial CCS.
- Neto, M. C. (2010). *Qualidade de vida das famílias de crianças com surdez: avaliação na perspectiva das famílias*. (Tese de Mestrado não publicada). Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Lisboa, Lisboa
- Oliveira, S. (2012). *Impacto de um projecto de intervenção em famílias com filhos com deficiência*. (Tese de Mestrado não publicada). ISPA - Instituto Universitário, Lisboa.
- Oliver, M. (1996), *Understanding Disability – From Theory to Practice*. Hampshire: Palgrave.
- Oliver M. (1990). *Politics of Disablement*. London: MacMilan.
- Oliver, M. & Barnes, C. (1998). *Disable People and Social Policy: from exclusion to inclusion*. London: Longman

- Organização Mundial de Saúde (1989). Declaração Universal dos Direitos do Homem. Acedido em 7, novembro, 2015, em <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001394/139423por.pdf>
- Organização das Nações Unidas (1999), Direitos Humanos e Serviço Social : Manual para Escolas e Profissionais de Serviço Social, Lisboa: ISSScoop.
- Petronilho, F. (2010). A transição dos membros da família para o exercício do papel de cuidadores quando incorporam um membro dependente no auto-cuidado: uma revisão da literatura. *Revista Investigação em Enfermagem*, Fev, 43-58.
- Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASI)- Reavaliação das Propriedades Psicométricas- artigo Teresa Martins, José Luís Pais Ribeiro, Carolina Garrett 2003
- 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.
- Relvas, A.P. (1996). *O ciclo vital da Família. Perspetiva Sistémica*. Porto: Edições Afrontamento
- Ribeiro, K.S. (2010). A Relevância das Redes de Apoio Social no Processo de Reabilitação. *RBCS* 2010; 13(2):69-78.) Navarro, S. (2004) *Redes Sociales y construcción comunitária* .Madrid. Editorial CCS.
- Ribeiro, J.P. (2001). Mental Health Inventory: Um estudo de adaptação à população portuguesa. *Psicologia, Saúde & Doença*. 2(1), 77-79
- Rieser, R. (2002). “Disability Discrimination, the Final Frontier: Disablement, History and Liberation”, in: COLE, Mike, *Education, equality, and human rights : issues of gender, race, sexuality, special needs and social class*, Abingdon, RoutledgeFalmer.
- Rolim, L. & Canavarro, M. C. (2001). Perdas e luto durante a gravidez e o puerpério. In M. C. Canavarro (Ed.). *Psicologia da gravidez e da maternidade* (pp. 255-297). Coimbra: Quarteto Editora. 12
- Santos, Maria Emília Ribeiro (2006). *Serviço Social e Deficiência Mental: A Perspetiva Subjectiva da Qualidade de Vida*
- Sara Albuquerque, S., Fonseca, A., Pereira, M., Nazaré, B. & Canavarro, M.C. (2011), Estudos psicométricos da versão Portuguesa da Escala de Impacto Familiar (EIF). *Laboratório de Psicologia*, 9(2): 173-187
- Sen, E., & Yutsever, S. (2007). Difficulties experienced by families with disabled children. *Journal for Specialist in Pediatric Nursing*. 12(4), 238-252.
- Silva, Ana (2012). *O cuidador informal da pessoa com dificuldades intelectuais e desenvolvimentais: perspetivando a intervenção do serviço social*.
- Sluzki, C.E. (1996). *La Red Social: Frontera de la Practica Sistemica*.Barcelona. Editorial
- Souza, L., & Boemer, M. (2003). *O ser – com o filho com deficiência mental – alguns desvelamentos*. *Paidéia*, 13(26), 209-219.
- Stein, R. E. K., & Jessop, D. J. (2003). The Impact on Family Scale revisited: Further psychometric data. *Developmental and Behavioral Pediatrics*. 24, 9-16.
- Sullivan-Bolyai, S., Sadler, L. & Knafel. K. (2003). Great expectations: a position escription for parents as caregivers. Part I, *Pediatr Nurs*. 30(1). 52-56.
- Thompson, C. (2000). *Raising a handicapped child*. New York, NY: Oxford University Press,
- Thompson, (1998), *Promotion Equality. Challenging Discrimination and Oppression in the Human Services*, New York/Basingstoke, Palgrave
- Thomas, Carol (1999), *Female Forms – Experiencing and Understanding Disability*. Buckingham: Open
- Turnbull, A., & Turnbull, H. (1986). *Families, professionals and exceptionality: A special partnership*. Ohio: Merrill Publishing Company

- Wellman, B. (1981). Applying network analysis to the study of support. In B. WELLMAN. *Social Network Analysis and Social Support* (171-200). Beverly Hills
- Weuve, J., Boulton, C., & Morishita, L. (2000). The effects of outpatient geriatric evaluation and management on caregiver burden. *The Gerontologist*. 40(4), 429-436.
- Widmer, E., Kempf-Constantine, N., Robert-Tissot, C., Lanzi, F., & Caminati, G. (2008). How central and connected am I in my family? Family – based social capital of individuals with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 29, 176-187
- World Health Report. (2002). *Reducing Risks, Promoting Healthy Life*
- Yamazaki S, Fukuhara S, Green J. Usefulness of five-item and three-item Mental Health Inventories to screen for depressive symptoms in the general population of Japan. *Health Qual Life Outcomes*. 2005; 3: 48.
- Rolim, L. & Canavarro, M. C. (2001). Perdas e luto durante a gravidez e o puerpério. In M. C. Canavarro (Ed.). *Psicologia da gravidez e da maternidade* (pp. 255-297). Coimbra: Quarteto Editora. 12