

Redes de apoio social em famílias multiculturais, acompanhadas no âmbito da intervenção precoce: Um estudo exploratório¹

Maria Teresa Brandão* / Fátima Pereira Craveirinha**

*Professora Auxiliar, Faculdade de Motricidade Humana, Universidade Técnica de Lisboa; **Mestre em Educação Especial pela FMH-UTL, Educadora Especializada no Agrupamento de Escolas da Bobadela

A investigação em IP tem mostrado que a rede social é fundamental no apoio às famílias de crianças em idades baixas com problemas de desenvolvimento, tendo efeitos positivos no funcionamento pessoal, familiar, bem como no comportamento e desenvolvimento da criança. As famílias incluídas em minorias étnicas, nomeadamente imigrantes podem experimentar condições particularmente adversas, devido ao afastamento dos elementos da sua rede informal e dificuldades de ordem socio-cultural. Em Portugal, temos assistido a uma grande entrada de imigrantes o que torna a nossa realidade multicultural e faz com que muitas das crianças e famílias acompanhadas em programas de IP tenham origens culturais e étnicas diversas, tema muito pouco estudado. Realizamos um estudo exploratório com 42 mães (28 portuguesas e 14 dos PALOP) residentes no Concelho de Loures e apoiadas em Programas de Intervenção Precoce locais, tendo verificado que globalmente estas mães percebem as redes de apoio formal como mais disponíveis e úteis. As redes de apoio informal são significativamente menos úteis para as mães dos PALOP do que para as mães portuguesas. A intervenção precoce poderá pois desempenhar um papel crucial no apoio a este tipo de famílias colaborando na reestruturação e desenvolvimento da sua rede de apoio social no novo contexto sociocultural.

Palavras-chave: Apoio social, Diversidade cultural, PALOPs, Famílias de crianças com NEE, Redes formais e informais.

INTRODUÇÃO

Numa sociedade, como a nossa, que valoriza primordialmente a independência e auto-suficiência, nem sempre é fácil obter ajuda em fases críticas da vida, particularmente quando se é progenitor de crianças em idades precoces. A importância do apoio social tem sido fenómeno largamente estudado, nos últimos anos (Cochran & Niego, 1995; Serrano, 2003), sendo unânime o consenso sobre o impacto positivo no desenvolvimento humano em qualquer fase do seu ciclo de vida e particularmente no suporte ao desempenho da função parental, particularmente em crianças em risco ou com problemas de desenvolvimento. O apoio fornecido pela rede social é visto, actualmente, como um factor importante para o bem-estar físico e mental dos indivíduos (Bailey et al., 2006; Trivette & Dunst, 2005) e tem sido alvo de atenção dos profissionais de diversas áreas, entre as quais se inclui a Intervenção Precoce (IP).

¹Artigo elaborado com base na dissertação de mestrado de Fátima Pereira Craveirinha.

A correspondência relativa a este artigo deverá ser enviada para: Maria Teresa Brandão, Faculdade de Motricidade Humana, Universidade Técnica de Lisboa, Estrada da Costa, 1495-688 Cruz Quebrada. E-mail: teresabrandao@gmail.com

Os conceitos de apoio social e redes de apoio social são importantes na nossa compreensão sobre os indivíduos, as famílias e as comunidades, porque, como refere Serrano (2003), permitem-nos conhecer mais sobre o dia-a-dia das pessoas nas comunidades e também porque sugerem formas alternativas de apoio, colocando uma ênfase menor nos tratamentos ou intervenções formais e maior nos acontecimentos que ocorrem naturalmente no contexto das relações de apoio, os quais não são do foro profissional. Em 1985, Dunst destaca claramente o conceito de apoio social, ao definir a Intervenção Precoce como: “a prestação de apoio às famílias de crianças de idades baixas por membros das redes de apoio formal e informal, as quais têm impacto directo e indirecto sobre os pais, a família e o funcionamento da criança” (Dunst, 2000, p. 95).

Ao longo das últimas décadas, diversas investigações (e.g., Dunst, 1999; Dunst, Trivette, & Jodry, 1997), vieram confirmar que as práticas de intervenção precoce têm mais probabilidades de sucesso quando vão ao encontro das necessidades das crianças e das famílias, definidas em termos de recursos e apoio necessários, de forma a conseguir melhorar o funcionamento familiar. Assim, providenciar e mobilizar recursos e apoios deverá ser uma das preocupações fundamentais dos programas actuais de intervenção precoce centrados na família, para que os seus efeitos sejam, de facto, eficazes e duradouros.

APOIO SOCIAL E RECURSOS

Dunst, em 2000, actualizando a definição de IP que tinha sugerido em 1985, propõe ligeiras alterações à mesma ao dizer que a Intervenção Precoce consiste no fornecimento de apoio e recursos às famílias de crianças e idades baixas, por parte dos membros da rede de apoio social informal e formal, que influenciam de modo directo e indirecto, a criança, os pais e o funcionamento da família, ampliando assim o leque de suportes de que as famílias necessitam. Esta modificação decorre da adopção dum modelo ecológico de intervenção baseada-nos-recursos (Trivette, Dunst, & Deal, 1997) que concebem a IP não só como uma forma de proporcionar serviços prestados por profissionais, mas também como forma de ajudar a mobilizar os variados tipos de apoios e recursos existentes na comunidade, com o objectivo de irem ao encontro das necessidades específicas da criança e da família, incluindo, assim, uma série de experiências e oportunidades de apoio, não limitadas àquelas que os programas de intervenção precoce e os profissionais poderão ter para oferecer. Ao falarem de recursos, Trivette et al. (1997), referem-se ao amplo leque que enquadra os possíveis tipos de ajuda ou apoio comunitário (e.g., informação, experiências, oportunidades, etc.) que podem ser mobilizados e utilizados para dar resposta às necessidades dos indivíduos ou dos grupos.

Para Dunst, Trivette e Deal (1988, in Dunst et al., 1997, p. 501), “o apoio social inclui a ajuda e a assistência de carácter emocional, psicológico, associativo, informativo, instrumental ou material, prestada pelos membros das redes de apoio social, que influenciam, de forma positiva, o receptor de tal ajuda”, promovendo a sua saúde e bem-estar, tal como a sua adaptação aos acontecimentos da vida e o seu desenvolvimento. Esse apoio pode ser providenciado por indivíduos ou por unidades sociais (família, por exemplo) em resposta a necessidades de ajuda e assistência (Dunst & Trivette, 1992). As relações que fornecem o apoio podem operar através de vários níveis do contexto ecológico onde se incluem as relações próximas e íntimas, relações de amizade, ligações com a família alargada e contactos formais ou informais na comunidade (Crnic & Stormshak, 1997). Dunst, Trivette e Deal (1988), a partir de uma análise dos estudos realizados pelos próprios e outros autores salientam que o apoio social e os recursos ao nível extra-familiar são considerados as maiores fontes de ajuda e assistência necessária para a família ir ao encontro das suas necessidades e das necessidades individuais dos seus elementos. O apoio social é pois um

constructo de natureza multidimensional, que interage de forma complexa com outros factores, tanto intrapessoais como interpessoais e que se reflecte no comportamento (Dunst & Trivette, 1992; Saranson, Pierce, & Saranson, 1990, in Dunst et al., 1997).

Diversos estudos no domínio do apoio social têm procurado conhecer as componentes e as dimensões deste constructo, as relações entre os seus componentes e saber até que ponto diferentes aspectos do apoio social podem relacionar-se com as alterações ao nível do funcionamento familiar e individual (Dunst & Trivette, 1992). Dunst et al. (1988) sugerem que o *apoio social* pode ser observado segundo cinco componentes que incluem dimensões distintas que se interrelacionam:

- Apoio relacional – quantidade das relações sociais existentes.
- Apoio estrutural – características das redes sociais de apoio (densidade, estabilidade, consistência, frequência de contactos, e reciprocidade nas relações).
- Apoio funcional – fonte, tipo (material, instrumental, emocional, etc.), quantidade e qualidade do apoio prestado.
- Apoio constitucional – conjunto das necessidades sentidas, recursos disponíveis e congruência entre uns e outros.
- Satisfação com o apoio – medida em que o apoio é percebido como útil e satisfatório.

A divisão do “apoio social” em componentes e a subdivisão destas em dimensões veio facilitar a tarefa dos investigadores que pretendiam avaliar este constructo, permitindo-lhes ir para além da avaliação do apoio social de forma global e focar aspectos particulares bem como os seus efeitos específicos em determinados indivíduos (Brandão Coutinho, 1999).

APOIO SOCIAL, PARENTALIDADE E DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA

Armstrong, Birnie-Lefcovitch e Ungar (2005) bem como Cochran e Niego (1995), entre muitos outros autores, sugerem que o apoio social tem efeitos positivos na função parental e consequentemente, na promoção do desenvolvimento da criança. Parece actuar de dois modos diferenciados, tendo impacto directo nos adultos cuidadores da criança, ao modificar as suas crenças, atitudes, conhecimentos ou comportamentos e indirecto nas crianças ou, podendo actuar directamente na criança através dos contactos desta com os membros da rede social dos pais ou cuidadores (Cochran & Niego, 1995).

Armstrong et al. (2005) e Beckman, Robinson, Rosenberg e Filer (1994), entre outros, referem o apoio social como um mecanismo protector que, apesar de não eliminar, tem a capacidade de filtrar ou amortecer o impacto de factores de risco afectando assim, positivamente, o bem-estar familiar, a qualidade da função parental e a resiliência das crianças em diversas conjunturas de vida. Se a família constitui o principal contexto de desenvolvimento da criança, a influência do apoio social que ela recebe vai reflectir-se, directa e indirectamente, na criança (Crnic & Stormshak, 1997), o que é bem explicado através da teoria do sistema social, conforme o modelo de Dunst et al. (1988), segundo a qual o apoio social influencia directamente a saúde e o bem-estar dos pais, o que se repercute no funcionamento familiar, que por sua vez vai influenciar o estilo de interacções que se estabelecem entre os pais e a criança. Em síntese, o desenvolvimento e comportamento da criança podem ser influenciados não só de forma directa, mas também indirectamente pelo apoio social prestado à família (Dunst & Trivette, 1992). Como refere Bronfenbrenner (1979) o desenvolvimento da criança é afectado por acontecimentos em contextos em que ela nem sequer está presente.

Várias investigações vieram comprovar os benefícios que o apoio social e os recursos extra-familiares podem ter não só na redução do stresse dos familiares das crianças com deficiência, como estratégia de “coping” (Seligman & Darling, 2007) mas a muitos outros níveis, como vimos em cima. Num estudo em que participaram 45 mães, Dunst et al. (1988) salientam a relação entre a adequação dos recursos e a saúde e o bem-estar da mãe, com a consequente maior disponibilidade desta para aderir ao programa de intervenção com a criança e a manifestação de comportamentos e atitudes mais positivas. As mães com um adequado nível de apoio social parecem ter maior capacidade para iniciar a interacção com a criança e para responder às suas solicitações (Dunst & Trivette 1986, in Crockenberg, 1988). Dunst et al. (1997) referem que quanto maior é a rede social mais possibilidades haverá de uma adaptação com sucesso, por parte dos pais, sendo que esta variável é particularmente importante para as mães, não parecendo ter o mesmo efeito nos pais. Crnic e Stormshak (1997) apontam um outro estudo de Melson, Ladd e Hsu (1993) que encontrou evidências positivas dos efeitos, directos e indirectos do apoio da rede social materna, no funcionamento cognitivo e social da criança, parecendo ser o primeiro influenciado directamente pela dimensão e qualidade dessa rede de apoio social. Como salientam Seligman e Darling (2007), os recursos e as redes de apoio social de que a família de uma criança com deficiência dispõe, são factores determinantes para a melhoria da qualidade de vida dessas crianças e suas famílias.

REDES DE APOIO SOCIAL

Cobb (1976), define a rede social pessoal como um conjunto de indivíduos que providenciam informação e levam o sujeito a sentir-se amado, considerado e a sentir que alguém se preocupa com ele. São, segundo Cochran e Niego (1995) as pessoas que fazem a diferença, na vida dum indivíduo. Dunst et al. (1988) distinguem dois tipos de apoio social ou redes de apoio:

- A rede informal de apoio que inclui os familiares, os amigos, os vizinhos, os colegas e os grupos sociais (e.g., associações religiosas, clubes, etc.).
- A rede formal de apoio que engloba os profissionais (e.g., médicos, educadores, assistentes sociais, etc.) e instituições (hospitais, serviços e programas de intervenção precoce, segurança social, etc.) que estão organizadas formalmente para prestar assistência a quem dela necessita.

As fontes incluídas nestes dois tipos de redes podem providenciar diversos tipos de apoio, indo ao encontro das necessidades sentidas pela família da criança com deficiência. Kazak e Marvin (1984) analisaram a rede de apoio social de famílias de crianças com spina bífida, segundo três componentes: dimensão, densidade e fronteiras, concluindo que as suas redes sociais eram densas, o que fazia crer que as pessoas que disponibilizavam ajuda, se conheciam entre elas e interagiam umas com as outras. Consideraram importante acrescentar duas outras características a observar nas redes sociais: reciprocidade (grau em que a ajuda é dada e recebida) e “dimensionalidade” da rede (quantidade de funções em que uma relação pode ser útil). Relativamente a esta última característica, os mesmos investigadores sugerem que os elementos da rede social que são capazes de proporcionar múltiplos tipos de ajuda, são encarados como “fortes apoiantes” e contribuem para uma adaptação positiva dos pais.

Os pais de uma criança com deficiência ou alteração grave no seu desenvolvimento, podem sentir necessidade de apoio, logo após o diagnóstico inicial e essa necessidade pode prolongar-se ao longo do seu ciclo de vida. O apoio prestado pelas redes de apoio informal tem sido

frequentemente apontado, pelos pais, como o mais importante para a sua família (Bailey, 1994, cit. in Almeida, 2000). Neste âmbito, o apoio do cônjuge é apontado em vários estudos com pais e mães de crianças portadoras de deficiência, como o mais importante de todos (Fewell, 1986; Kazak & Marvin, 1984). Num estudo recente efectuado por Suzuki (2010), com pais de crianças de idades baixas e sem problemas, o apoio do cônjuge associou-se positivamente a uma redução do stresse parental e melhoria do sentimento de autoeficácia parental. No caso das mães solteiras, Dunst, Trivette e Cross (1986) referem que elas se encontram, habitualmente, mais isoladas do ponto de vista social, trabalham mais horas, a sua rede social é menos estável, sentem grande necessidade de apoio da família e da comunidade, mas recebem menos apoio do que as mães casadas. Relativamente aos irmãos das crianças com deficiência eles podem tornar-se os principais apoios dos pais, particularmente se existe uma irmã mais velha, ela pode assumir a responsabilidade de “tomar conta” do irmão com necessidades especiais (Fewell, 1986). A mesma autora refere também, que relativamente à família alargada, qualquer que seja o nível socioeconómico e a cultura, esta pode assumir um papel importante no apoio à família da criança com deficiência. Com as alterações que o sistema familiar tem vindo a sofrer, actualmente, predominam as famílias nucleares e já são menos frequentes as famílias alargadas que vivem sob o mesmo tecto, porém, ainda que separados geograficamente, os parentes podem constituir uma rede de apoio activa. Sonnek (1986) sugere que a rede social dos pais de crianças portadoras de deficiência é, habitualmente, menor do que a dos pais de crianças sem necessidades especiais e isso deve-se especialmente à redução da rede familiar dos primeiros.

Perante uma situação de crise, como o nascimento de uma criança com deficiência, os pais, voltam-se para os seus próprios pais, esperando apoio (Sonnek, 1986), sendo os avós, habitualmente, referidos como importante fonte de apoio para os pais nesta situação, pois podem proporcionar apoio tanto a nível material como psicológico e emocional. Contudo a forma como os avós desempenham o seu papel pode ser bastante diversa e nem sempre proporcionam o apoio que os pais esperam deles. Segundo Sandler (1998), devemos ter em conta que, os avós de uma criança com deficiência, podem necessitar de ajuda para perceber o tipo de problema que o seu neto tem e de que forma podem ajudá-lo ou ser úteis à família nessa situação. Dar conselhos aos pais faz parte do papel que, tradicionalmente, lhes é atribuído mas, ainda e segundo o mesmo autor, quando esses conselhos “não são desejados, são incorrectos ou antiquados” e não são seguidos pelos pais, podem surgir conflitos e os avós deixam de ser vistos como elementos prestadores de apoio e podem passar a ser fontes de stresse para a família.

Os amigos parecem ter uma importância única, dando alento quando os pais precisam, ouvindo-os, proporcionando-lhes uma pausa no seu dia-a-dia ou um momento de descontração. Tal como os vizinhos, podem proporcionar apoio durante espaços de tempo curtos, tomando conta da criança, fornecendo alimentos em caso de doença ou cuidando da casa quando a família se ausenta (Fewell, 1986). Nas suas permanências frequentes em salas de espera de consultórios, hospitais ou clínicas, alguns pais de crianças com deficiência encontram novos amigos noutros pais de crianças com o mesmo tipo de problemas (Seligman & Darling, 2007). Os pais de outras crianças em situação similar poderão dar o apoio de que a família necessita: diminuir o isolamento e a solidão, fornecer informação acerca de recursos ou estratégias a adoptar para enfrentar os problemas do dia-a-dia. Os “grupos de pais” são outra forma dos pais encontrarem novos amigos que com eles partilhem interesses, que os compreendam e apoiem e criam a possibilidade de encontros para catarse, ajuda mútua e defesa dos seus interesses. Em Portugal, não são ainda muito vulgares este tipo de grupos para ajuda mútua, contudo, o seu valor é de considerar, tendo em conta o apoio emocional e instrumental que podem proporcionar aos elementos da família.

Como vimos, os membros da família, os amigos e as pessoas e grupos da comunidade, podem ter um papel importante, ajudando os pais de crianças com necessidades especiais a fazer a sua adaptação e a enfrentar com sucesso a sua tarefa (Seligman & Darling, 2007), mas, o apoio à

família também surge das relações que se vão estabelecendo com profissionais de diversas instituições e serviços e que fazem parte da rede de apoio formal (e.g., serviços de saúde, educação e segurança social). O papel desses profissionais pode ser fundamental, especialmente quando as famílias estão longe dos seus parentes, se encontram isoladas, ou se deparam com atitudes negativas por parte da família alargada ou dos elementos da comunidade onde vivem. Quando a família tem poucos amigos e familiares disponíveis para a apoiar, pode ser crucial o papel dos elementos da comunidade que fazem parte da rede de apoio formal (Kazak & Marvin, 1984), podendo ser, para muitas famílias, a única de que dispõem.

Os profissionais podem assumir um papel importante junto das famílias, providenciando a informação de que necessitam e ajudar as famílias nas fases iniciais do seu processo de adaptação, prevenindo ou reduzindo potenciais dificuldades (Dale, 1996). O profissional de intervenção precoce dos nossos dias, como elemento da rede de apoio formal da família, deverá assumir papéis diferentes consoante as situações e a sua acção poderá marcar definitivamente o percurso de vida daquela família e da criança.

APOIO SOCIAL E DIVERSIDADE CULTURAL

O interesse pelas questões culturais que afectam as famílias de crianças com deficiências é, como refere Harry (2002), assunto relativamente recente mas, prioritário. Como constatámos, uma rede de apoio social adequada é fundamental para o bem-estar da família e para a sua integração na comunidade e em princípio, uma família mais isolada, poderá ter mais dificuldade em lidar com os seus problemas e com os problemas que a criança com deficiência vai originar. No entanto deveremos estar atentos à diversidade das famílias também no que diz respeito a este aspecto pois, enquanto algumas têm uma rede social pouco extensa e isso lhes basta, outras sentem necessidade de uma rede mais alargada. A diversidade cultural das famílias também pode reflectir-se ao nível das suas redes de apoio social. Nos EUA, onde a multiplicidade de culturas e etnias é conhecida, vários autores que têm desenvolvido investigações com famílias oriundas de outras culturas (e.g., afro-americanos, latino-americanos, asiático-americanos), procurando conhecer a situação das famílias de imigrantes de diferentes etnias e as variações em vários domínios, entre os quais as suas necessidades e o apoio social de que beneficiam.

Blanes, Correa e Bailey (1999), analisaram as necessidades e o apoio social de dois grupos de famílias porto riquenhas com crianças com deficiência, tendo como variável comparativa o país onde residiam – Porto Rico ou EUA. Os resultados indicaram diferenças ao nível da disponibilidade das redes de apoio social dos dois grupos: as mães que residiam em Porto Rico percepcionavam mais fontes de apoio do que as que residiam nos EUA. Noutro estudo de Cho, Singer e Brenner (2000), com famílias coreanas de crianças com perturbações de desenvolvimento que residiam na Coreia e nos EUA, verificou-se que as famílias imigrantes nos EUA beneficiavam de melhores serviços do que as que permaneciam na Coreia mas, por outro lado, perdiam a sua rede de apoio informal, da qual fazia parte a sua família alargada, que não os tinha acompanhado. Segundo os referidos investigadores, nas famílias de coreanos residentes nos EUA destacava-se o forte apoio emocional por parte do cônjuge, parecendo verificar-se um reforço na ligação do casal perante as dificuldades que tinham de enfrentar juntos. Cho et al. (2000) salientaram ainda, que o próprio processo de imigração pode provocar alterações significativas na família destas crianças e no caso de imigrantes recentes, a língua pode constituir um obstáculo adicional no acesso aos serviços.

Noutros estudos com grupos minoritários (e.g., García-Preto, 1982, Manns, 1981, Rotunno & McGoldrick, 1982, Williams & Williams, 1979, in Seligman & Darling, 2007) e em relação a

famílias africanas residentes nos EUA, verificou-se que independentemente do seu nível socioeconómico, estas tinham habitualmente, uma rede de apoio familiar bastante mais alargada do que as famílias de origem americana. Os padrões de ajuda mútua eram habitualmente mais fortes nas famílias de origem africana, contudo, quando existia um filho com deficiência, a mãe era a principal responsável por cuidar da criança, com ajuda da sua filha mais velha. Mas, enquanto nalgumas comunidades os parentes vivem em estreita proximidade e o apoio desses elementos é significativo, noutras, é normal o isolamento da família nuclear, relativamente aos outros familiares. Nas famílias asiáticas (japonesas e chinesas), a unidade da família nuclear é altamente valorizada, encarando os problemas da família como privados, mostrando-se reticentes em revelar a elementos exteriores a esse núcleo familiar, as suas dificuldades em lidar com a situação (Cho et al., 2000; Seligman & Darling, 2007). Em países cada vez mais multiculturais, estudos deste tipo, podem ser fundamentais para fornecerem aos profissionais um maior conhecimento acerca das famílias alvo da intervenção precoce e facilitarem a oportunidade de providenciar de serviços culturalmente adequados às crianças com deficiência e suas famílias (Blanes et al., 1999).

Em Portugal, país de origem de muitos emigrantes, embora não exista uma diversidade populacional tão acentuada como nos EUA, temos vindo a assistir a um grande fluxo de imigrantes provenientes não só dos PALOP, como também do Brasil, de países do Leste Europeu e da China e algumas das crianças apoiadas no âmbito de programas de IP são oriundas destas famílias. A avaliação adequada da rede de apoio social da família será um dos passos iniciais do processo de avaliação permitindo ao profissional focar a sua atenção na mobilização dos recursos que irão ao encontro das necessidades identificadas pela família (Dunst & Trivette, 1992). Segundo Crnic e Stormshak (1997) é importante conhecer a disponibilidade das fontes de apoio e as relações potencialmente apoiantes, contudo, reconhecem que o conhecimento objectivo da dimensão ou da densidade da rede social, não é suficiente para perceber o processo de apoio. O facto de existir determinada fonte de apoio disponível, não significa que essa seja uma fonte de apoio efectivo (Dunst & Trivette, 1992) pois disponibilidade, como referem Crnic e Stormshak (1997) não implica função nem eficácia. Assim afirmam que, por vezes, a indicação pelos membros da família do seu nível de satisfação com o apoio que recebem de várias fontes, parece ser o processo que melhor define o apoio social de que a família dispõe. Entrevistas, observações, conversas informais ou escalas de avaliação podem ser meios de dar a conhecer ao profissional as opções de apoio da rede social da família.

Considerando a escassez de estudos nacionais sobre esta temática, pretende-se com o presente estudo, conhecer as opiniões de mães com crianças portadoras de deficiência ou em risco de atraso grave de desenvolvimento, em idade pré-escolar, apoiadas no âmbito da Intervenção Precoce e oriundas de famílias multiculturais, sobre a disponibilidade das suas redes de apoio social (formais e informais) bem como a percepção do nível de utilidade das mesmas. Do objectivo geral que acabamos de referir, decorrem objectivos específicos que passamos a enunciar:

- Caracterizar os participantes quanto aos tipos de apoio social de que usufruem, número de fontes disponíveis e utilidade das mesmas.
- Relacionar a quantidade de fontes disponíveis com a utilidade das mesmas.
- Relacionar a disponibilidade e utilidade das redes de apoio com variáveis relacionadas com a criança (idade, problemática, situação educativa, frequência de creche ou Jardim de Infância), com a mãe (idade, nível de instrução, situação profissional, se vive sozinha ou com companheiro, número de filhos, nacionalidade) e a família (anos de residência no local e classe social).
- Verificar se há diferenças significativas nas percepções relativas ao apoio social e sua utilidade entre mães com origens culturais diversas.

MÉTODO

Participantes

Neste estudo foram incluídas, 42 mães residentes no Concelho de Loures, com filhos entre os 12 meses e os 6 anos de idade, portadores de algum tipo de deficiência ou em risco de atraso grave do seu desenvolvimento. Trata-se duma amostra de conveniência, pois todas famílias eram apoiadas pelo Programa de Intervenção Precoce de Loures e de Sacavém. Destas 42 mães, 28 (66.7%) são de nacionalidade portuguesa e 14 (33.3%) são originárias de países africanos de língua oficial portuguesa (PALOP). Têm filhos com problemas de desenvolvimento, sendo 26 rapazes (61.9%) e 16 raparigas (38.1%), com idades compreendidas entre 1 e 6 anos ($M=3.76$; $SD=1.7$). Relativamente às patologias, 31% tem problemas cognitivos, 7.1% sensoriais, 33.3% motores, 4.8% perturbações do espectro do autismo, 14.3% atraso global de desenvolvimento e 9.5% multideficiência. Estas crianças encontram-se, maioritariamente, 40.5% em IPSS, 33.3% em Jardins de Infância públicos, 7.1% em privados e 19% no domicílio. As idades das mães variam entre os 20 e os 46 anos, embora a maior parte delas se situe no escalão etário entre os 31 e os 40 anos (52.4%), 38.1% entre os 20 e os 30 anos, 31% entre os 31 e os 35 anos e 9.5% de mães com idades compreendidas entre os 41 e os 46 anos. Relativamente á escolaridade, o nível mais elevado de educação formal atingido pela maior parte das mães situa-se entre o 4º ano e o 9º ano de escolaridade (45.2%). Uma percentagem grande das mães (23.8%) não tem nem 4 anos de escolaridade, 28,6% têm entre 9 a 12 anos e apenas 2.4%, possuem bacharelatos ou cursos superiores. Quase metade das mães (45.2%) trabalha fora de casa, em empregos fixos (26.2%) ou a contrato (19%), exercendo profissões não especializadas. Cerca de 40.5% destas mães encontra-se desempregada ou é doméstica (9.5%) e duas encontram-se em “licença para atendimento a crianças com doenças crónicas ou deficiência” (4.8%).

O número de filhos por agregado familiar varia entre 1 e 5, mas a situação mais frequente é a de filho único (40%), sendo a média de 2.07 e o $SD=1.15$. A maior parte das crianças (81%) frequenta creches ou Jardins de Infância (IPSS, rede pública ou particulares) e uma minoria (19%) não frequenta qualquer estabelecimento educativo, permanecendo durante o dia no domicílio, ao cuidado da mãe, avó ou ama. Predomina a família nuclear tradicional que inclui mãe, pai e criança(s) (66.7%), embora existam famílias monoparentais (7.1%) e algumas em que coabitam outros familiares maternos (19%). Nos restantes 7.1%, verifica-se a existência dum modelo familiar mais alargado que inclui para além da mãe e do pai e filhos, outros familiares.

O pai da criança apresenta níveis de instrução ligeiramente superiores aos das suas companheiras, revelando menor taxa de analfabetismo (16.7%), sendo que 52.4% tem formação até ao 9º ano de escolaridade. Os restantes 26.2%, são pais com o 12º ano e 4,8% com formação superior. Também no que respeita à situação de emprego as condições são mais favoráveis com apenas 11.9% dos pais desempregados, 49.5% com contrato fixo e 19% com contrato a termo. Os restantes 28.6% referem-se a outras situações não esclarecidas. Quanto à classe social das famílias contactadas e de acordo com a classificação internacional de Graffar, 45.2% situam-se na classe média-baixa, 38.1% na classe média, 9.5%, na classe baixa incluem-se e 7.1% na classe média-alta.

Estas famílias residem em diversas freguesias do Concelho de Loures, na sua grande maioria em zonas urbanas. O tempo de residência na zona é variável, sendo que 45.2% residem há mais de 10 anos na freguesia onde as contactámos, 16.7% entre 5 e 9 anos e 38.1% há menos de 5 anos.

Instrumentos

Para darmos resposta às questões definidas, utilizámos dois instrumentos: ficha para de Caracterização das Famílias construída com base na Escala de Graffar, adaptada por Amaro (1990, in Costa, Leitão, Santos, & Fino, 1996), à qual acrescentámos mais algumas questões que consideramos

pertinentes. Assim, esta ficha era constituída por vários itens agrupados em quatro partes: I – Criança – idade, género, tipo de problemática, frequência de creche/Jardim Infância; II – Pais – idade, nível de instrução, profissão, situação de emprego, nacionalidade; III – Agregado familiar – elementos do agregado familiar, número de filhos, número de pessoas que coabitam, fonte principal de rendimento; IV – Zona onde habita a família tipo de habitação, anos de residência no local. Para caracterizar a quantidade e qualidade do apoio social percebido pelas famílias, seleccionamos a Escala de Avaliação do Apoio Social à Família, no original “Family Support Scale” – FSS (Dunst, Jenkins, & Trivette, 1984), na versão portuguesa traduzida e adaptada por Brandão e Xavier (1997, in Brandão Coutinho, 1999). Este instrumento é bastante frequente na literatura, de fácil utilização e apresenta boas qualidades psicométricas (Dunst et al., 1984, 1997). Permite avaliar algumas das componentes do apoio social que Dunst et al. (1988) identificaram, nomeadamente a componente relacional (quantidade das relações sociais existentes) e a componente funcional do apoio (disponibilidade e utilidade das mesmas). De um modo operacional, esta escala permite avaliar quais as fontes de apoio social disponíveis bem como a percepção do seu grau de utilidade, para quem cuida de crianças em idade pré-escolar, com deficiência ou em risco de desenvolvimento.

A “Family Support Scale” (FSS), considerada uma escala de auto-resposta, é constituída por 19 itens e nas fontes de apoio referidas inclui não só indivíduos (esposa/o, parentes, amigos, médicos, etc.) como grupos (igreja e associações a ela ligadas, grupos de pais, etc.) posicionados em diferentes níveis ecológicos. Pediu-se às mães que indicassem se cada fonte estava ou não disponível e até que ponto cada uma delas era considerada útil para elas e para a sua família, assinalando, à frente de cada uma das afirmações o seu nível de concordância com a escala de pontuação (“Likert”), de 0 a 5: 0 = não disponível; 1= não ajuda; 2=por vezes, ajuda; 3=geralmente ajuda; 4=ajuda muito; 5=ajuda imenso. A expressão “não disponível” era escolhida quando a fonte de apoio em causa não existia ou quando se verificava outra situação que levava a não poder considerar essa fonte como potencialmente disponível (e.g., Afastamento devido a motivos de ordem geográfica). A pontuação obtida na totalidade dos itens da FSS fornece informações sobre a percepção das mães acerca do *grau de utilidade das suas redes de apoio social*. A quantidade dos itens apontados como não disponíveis (pontuados com 0), permitiu-nos obter informações sobre o número de potenciais fontes de apoio não disponíveis e a soma dos restantes itens (não pontuados com 0) deu-nos o número de fontes de apoio disponíveis. O somatório das cotações das respostas aos diferentes itens permite obter diferentes subescalas tais como:

- Grau de utilidade das redes informais familiares (somatório dos itens 1, 2, 3,4, 5, e 8)
- Grau de utilidade das redes informais de amigos (somatório dos itens 6, 7, 9, 10 e 11)
- Grau de utilidade das redes informais grupos sociais (somatório dos itens 12, 13 e 14)
- Grau de utilidade das redes formais de profissionais (somatório dos itens 15 e 18)
- Grau de utilidade das redes formais de serviços (somatório dos itens 16, 17 e 19)
- Grau de utilidade das redes informais – valor total (somatório das subescalas A, B e C)
- Grau de utilidade das redes formais – valor total (somatório das subescalas D e E)
- Grau de utilidade das redes sociais – valor total (somatório das subescalas F e G)

Procedimentos

Tendo em vista a selecção dos participantes, contactámos os responsáveis pelos Projectos de Intervenção Precoce de Loures e de Sacavém e a partir da consulta das listas de crianças sinalizadas por ambos os projectos e a beneficiar de intervenção, tendo sido seleccionadas as crianças em situação de risco estabelecido ou com atraso no seu desenvolvimento psicomotor, com idades compreendidas entre os 0 e os 6 anos. Após a recolha desses dados, foram contactadas, pessoalmente,

as educadoras de apoio dessas crianças a quem foi apresentada a proposta de estudo e solicitada colaboração. Das vinte e duas docentes que prestavam apoio no âmbito dos dois projectos de intervenção precoce do concelho de Loures, colaboraram, quinze educadoras que entraram em contacto com as mães das crianças que lhes foram referenciadas por nós. A aplicação dos instrumentos foi presencial, como forma de reduzir possíveis erros resultantes de dificuldades de interpretação. As educadoras marcaram com cada uma das mães um local, dia e hora consoante a disponibilidade das mesmas e, na data agendada, foi efectuada, pelas educadoras, a aplicação dos instrumentos, em situação individualizada com a presença da mãe. Nos casos de iliteracia, os instrumentos foram lidos às mães e a educadora registou as respostas. Todos os dados foram recolhidos até Dezembro de 2002.

RESULTADOS

Os resultados da aplicação da FSS revelaram uma grande diversidade de situações, tanto no que diz respeito à quantidade de fontes de apoio potencialmente disponíveis (disponibilidade), como ao nível de utilidade dessas fontes.

Relativamente à *disponibilidade das redes* e conforme se pode observar no Quadro 1 (observando a coluna – *Não disponível*), as fontes consideradas como mais disponíveis, pelas mães participantes neste estudo, correspondem aos profissionais e serviços, apenas 1 e 2 mães respectivamente as consideram como não disponíveis.

QUADRO 1

*Disponibilidade e Utilidade das fontes de apoio
(frequências da utilidade por fonte, valor total e média da utilidade de cada fonte)*

Nível de ajuda	Frequências por item						Valor total	Média
	Não disponível	Não ajuda	Por vezes ajuda	Geralmente ajuda	Ajuda muito	Ajuda imenso		
Itens da utilidade	0	1	2	3	4	5		
1) Pais maternos	18	6	3	1	2	12	83	3.07
2) Pais do cônjuge	19	14	4	1	2	2	30	1.30
3) Familiares maternos	12	9	10	6	3	2	69	2.3
4) Familiares paternos	13	14	11	1	1	2	53	1.82
5) Cônjuge	8	6	5	9	5	9	108	3.17
6) Amigos maternos	9	11	12	7	1	2	70	2.12
7) Amigos paternos	15	15	7	4	0	1	46	1.70
8) Filhos	23	1	4	4	3	7	68	3.57
9) Vizinhos	5	10	25	0	1	1	74	2
10) Outros pais	18	16	4	1	2	1	40	1.66
11) Colegas	20	12	5	4	0	1	39	1.77
12) Grupos de pais	26	11	3	0	2	0	17	1.06
13) Grupos sociais	23	17	0	1	1	0	24	1.26
14) Membros igreja/padre	16	11	10	2	2	1	50	1.92
15) Médico fam., pediatra	5	5	11	10	7	4	105	2.83
16) Programa int.precoce	3	3	9	7	13	7	129	3.30
17) Creche/jardim infância	6	3	3	3	11	16	142	3.94
18) Profissionais	1	0	1	10	15	15	167	3.79
19) Serviços	2	2	11	10	8	9	131	3.27

Ao analisarmos o quadro anterior e, considerando o número de mães que assinalaram as diferentes fontes de apoio, como não disponíveis, podemos inferir que as fontes de apoio mais apontadas como

disponíveis são, por ordem decrescente: os profissionais, os serviços, o programa de intervenção precoce, o médico, os vizinhos e a creche Jardim de infância. Constatamos que, à excepção de uma (os vizinhos), as fontes referidas como mais disponíveis incluem-se na rede formal de apoio social.

Relativamente às fontes de apoio da rede informal e logo a seguir aos vizinhos, aparecem como mais disponíveis, o cônjuge e os amigos maternos. Quanto às fontes de apoio menos disponíveis, verificamos que eram os grupos de pais, seguidas dos grupos sociais e dos filhos.

A análise destes dados leva-nos a considerar que, para estas mães e famílias, as fontes de apoio formal (os serviços e os profissionais) parecem estar mais disponíveis do que as fontes de apoio informal (familiares, amigos ou grupos sociais). Verificaremos a seguir, se tal tendência é confirmada pela análise dos resultados por tipo de rede (formal e informal).

Como já referimos atrás, quando apresentámos a FSS, esta escala pode fornecer diferentes tipos de informações sobre a disponibilidade e utilidade das fontes de apoio social consideradas individualmente ou, como anteriormente referimos, englobadas em constructos mais amplos definidos como redes de apoio social informal e formal, resultantes da aglutinação de determinados tipos de fontes. Com esse objectivo, agrupámos os itens da escala original em diferentes subescalas ou redes, consoante o tipo de apoio. Assim, e para além do constructo mais genérico – Rede de apoio social global, que engloba a totalidade dos itens, obtivemos duas escalas, que correspondem aos dois principais tipos de redes (formal e informal) que foram posteriormente divididas ainda em cinco subescalas, das quais duas incluídas na rede formal (profissionais e serviços) e três incluídas na rede informal (familiares, não familiares e grupos sociais). Assim, no Quadro 2, apresentamos as diferentes redes que correspondem a escalas e respectivas subescalas, fazendo-lhes corresponder os valores mínimos e máximos, a média, o desvio padrão, bem como um valor ajustado, relativamente à disponibilidade de cada uma das redes de apoio social destas famílias.

QUADRO 2

Disponibilidade das Redes de Apoio Social (v. mínimo, v. máximo, M, SD e vma)

Redes de apoio	Valor mínimo	Valor máximo	Média	Desvio padrão	Valor médio ajustado
Rede de apoio informal (itens FSS 1 a 14)	1	14	8.64	3.54	61.7
Rede de apoio informal – familiares (itens FSS 1, 2, 3, 4, 5 e 8)	0	6	3.79	1.77	63.2
Rede de apoio informal – não familiares (itens FSS 6, 7, 9, 10 e 11)	0	5	3.38	1.45	67.6
Rede de apoio informal – grupos sociais (itens FSS 12, 13, e 14)	0	3	1.45	1.25	48.3
Rede de apoio formal (itens FSS 15 a 19)	2	5	4.60	.80	92
Rede de apoio formal – profissionais (itens FSS 15 e 18)	0	2	1.86	.42	93
Rede de apoio formal – serviços (itens FSS 16, 17 e 19)	1	3	2.76	.53	92
Rede de apoio social – global (todos os itens da FSS)	3	19	13.24	3.92	69.7

Nota. vma – valor médio ajustado.

Dado que o número de fontes de apoio incluídas em cada rede não é idêntico, não poderíamos efectuar uma comparação entre as médias obtidas nas diferentes redes de apoio. Assim, para podermos comparar (intra-grupo) os resultados apresentados relativamente à disponibilidade por tipo de rede (subescala), calculámos um *valor médio ajustado*, tendo em conta o valor máximo de fontes dispo-

níveis em cada subescala (disponibilidade de todos os itens incluídos nessa subescala) e calculando a percentagem correspondente ao valor da média encontrada em cada subescala, por exemplo:

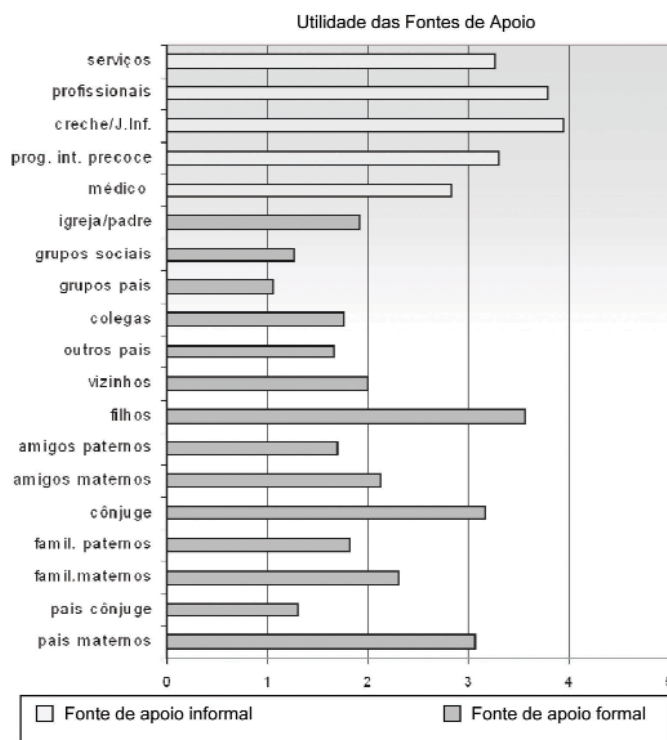
$Rede\ de\ apoio\ informal - \text{máximo de itens potencialmente disponíveis} = 14$
 $Média\ de\ itens\ disponíveis = 8.64$
 $Assim, \frac{8.64 \times 100}{14} = 61.7$ (valor médio ajustado-que designaremos como vma)

Conforme podemos observar no Quadro 2, os resultados apontam para uma maior disponibilidade das redes de apoio formal nestas famílias.

Relativamente à rede de apoio informal, aquela onde se verifica maior variabilidade, neste grupo ($SD=3.54$), as fontes de apoio mais disponíveis correspondem a indivíduos não familiares (vizinhos e amigos maternos) $vma=67.6$, seguidos dos familiares (cônjuge e pais maternos) com $vma=63.2$ e finalmente dos grupos sociais (grupos sociais, associações relacionadas com a igreja, grupos de pais) com $vma=48.3$. Os grupos de pais para além de serem dos menos disponíveis são também apontados como os menos úteis. Quanto ao valor global da rede social destas famílias, observamos que os valores mínimos e máximos encontrados (3 e 19), tal como o desvio padrão ($SD=13.92$) se distribuem de modo bastante diversificado, espelhando a variedade de situações em que estas famílias se encontram.

Quanto à *utilidade* das fontes e conforme podemos observar os valores no Quadro 1 e ilustrado visualmente no Gráfico 1, a partir da análise do nível médio de utilidade por fonte de apoio, verificamos:

GRÁFICO1
Nível médio de utilidade das fontes de apoio



- A creche/jardim de infância apresenta o nível mais elevado em termos de utilidade, seguida dos profissionais, dos filhos, do programa de intervenção precoce, dos serviços e do cônjuge.
- Os pais maternos situam-se a seguir ao cônjuge e antes do médico de família ou pediatra, que é a menos pontuada das fontes de apoio formal, em termos de nível de utilidade média, mas que apresenta um valor de utilidade superior ao da maior parte das fontes de apoio informais.
- As fontes de apoio informais relacionadas com a mãe da criança - pais, outros familiares e amigos maternos apresentam um nível de utilidade bastante superior ao das fontes de apoio relacionadas com o pai da criança – pais, outros familiares e amigos paternos.
- Os vizinhos e a igreja não parecem ser das fontes sentidas como mais úteis, contudo, apresentam um valor médio de utilidade superior ao dos colegas e outros pais e também ao dos pais e familiares do cônjuge e amigos deste.
- Os valores mais baixos referem-se à utilidade do apoio de grupos sociais e grupos de pai. Porém, será de realçar que cinco das mães contactadas afirmaram receber ajuda de grupos de pais, o que poderemos associar ao facto de se terem realizado alguns encontros de pais de crianças com Trissomia 21, promovidos pelos projectos de Intervenção Precoce do concelho de Loures.

Considerando o grau de utilidade das redes de apoio social, não por fontes mas por tipo de rede, apresentamos a seguir os valores máximos e mínimos obtidos, a média, o desvio padrão e o *valor médio ajustado*. Uma vez mais (como no caso da disponibilidade) para ser possível proceder a uma comparação entre os valores obtidos nas diferentes redes, optámos, por calcular um *valor médio ajustado*, ou seja a percentagem correspondente à média encontrada em cada subescala, tendo em conta o valor máximo que se podia obter, se todos os itens incluídos estivessem pontuados com o grau de utilidade máximo (5=“ajuda imenso”).

QUADRO 3

Utilidade das redes de apoio social (valores mínimo, v. máximo, M, SD e vma)

Redes de apoio	Valor mínimo observado	Valor máximo observado	Média	Desvio padrão	Valor médio ajustado
Rede de apoio informal (itens FSS 1 a 14)	16	35	24.10	5.26	34.4
Rede de apoio informal – familiares (itens FSS 1, 2, 3, 4, 5 e 8)	6	19	12.31	3.29	41
Rede de apoio informal – não familiares (itens FSS 6, 7, 9, 10 e 11)	5	17	7.88	2.80	31.5
Rede de apoio informal – grupos sociais (itens FSS 12, 13, e 14)	3	10	3.90	1.49	26
Rede de apoio formal (itens FSS 15 a 19)	7	25	16.45	4.36	65.8
Rede de apoio formal – profissionais (itens FSS 15 e 18)	3	10	9.83	3.13	98.3
Rede de apoio formal – serviços (itens FSS 16, 17 e 19)	3	15	9.83	3.50	65.5
Rede de apoio social – global (todos os itens da FSS)	25	55	40.55	8.12	42.68

Nota. vma – valor médio ajustado.

Analisando conjuntamente os dados relativos à disponibilidade e utilidade podemos dizer que, as fontes da rede informal mais disponíveis fazem parte da rede dos não familiares (vizinhos e

amigos maternos) e não coincidem com as fontes da rede informal sentidas como mais úteis, que se incluem na rede de familiares (filhos, cônjuge e pais maternos). No que diz respeito aos filhos, verifica-se o fenómeno contrário, pois, eles são das fontes de apoio menos disponíveis, nestas famílias (com um número de filhos pouco elevado, por agregado familiar), mas, quando estão disponíveis, são considerados como muito úteis. Quanto aos familiares e amigos da família, apesar de apresentarem níveis de disponibilidade idênticos, os familiares e amigos maternos são referidos como significativamente mais úteis do que os familiares e amigos paternos.

Seguidamente e com o objectivo de verificarmos se existia algum tipo de associação entre a disponibilidade e a utilidade das redes, utilizamos o r de Pearson, para proceder a cruzamentos todos os tipos de redes e verificamos que, conforme podemos observar no Quadro 4, existe uma correlação positiva entre a disponibilidade e a utilidade das redes de apoio, para todas elas. Se analisarmos estas componentes por tipo de rede, constatamos que também existe uma correlação positiva e significativa entre a disponibilidade e o nível de utilidade tanto da rede formal ($r=0.67$; $p\leq.01$) como da rede informal ($r=0.77$; $p\leq.01$), mais forte nesta última. Ou seja, quanto maior é a rede de apoio, mais elevada é a percepção da sua utilidade.

QUADRO 4

Valores das correlações r entre utilidade e disponibilidade das redes de apoio social

<i>Subescalas</i>	Dispon. rede ap. inform. Famil.	Dispon. rede ap. inform. Não famil.	Dispon. rede ap. inform. Grupos	Dispon. rede ap. form. Profis.	Dispon. rede ap. form. Serviços	Dispon. rede ap. inform.	Dispon. rede ap. form.	Dispon. rede ap. social (global)
Utilidade rede de apoio informal – familiares	,81**	-	-	-	-	66**	-	64**
Utilidade rede de apoio informal – não familiares	-	,63**	-	-	-	44*	-	43**
Utilidade rede de apoio informal – grupos	-	,46*	,79**	-	-	54**	-	53**
Utilidade rede de apoio formal – profissionais	-	,37*	,37*	,65**	-	43*	54**	5**
Utilidade rede de apoio formal – serviços	-	-	-	-	,66**	-	62**	-
Utilidade rede de apoio informal	,65**	,72**	,45*	37*	-	,77**	,31*	,76**
Utilidade rede de apoio formal	-	-	-	,45*	,54**	-	,67**	,40**
Utilidade rede de apoio social (global)	,57**	,63**	,41**	,47**	32*	,68**	,53**	,72**

Nota. * $p\leq.05$; ** $p\leq.01$.

Como observamos no Quadro 4, encontramos uma correlação positiva entre os valores da disponibilidade e da utilidade das redes de apoio, em todas as subescalas consideradas. Contudo, o valor mais elevado entre disponibilidade e utilidade verifica-se na rede informal constituída pelos familiares ($r=0.81$; $p\leq.01$), o que significa que quando o número de fontes de apoio familiares disponíveis é maior, esta rede de apoio é percebida também como mais útil.

Quisemos, ainda, analisar a relação entre determinadas variáveis demográficas e o nível de utilidade da rede de apoio social destas famílias e verificámos uma correlação positiva e significativa ($p<.01$) entre o número de anos de residência da família no mesmo local e o nível de utilidade da rede de apoio informal familiares ($r_s=0.33$; $p\leq.01$). Ao contrário, verificamos, uma correlação negativa

entre a classe social e a utilidade da rede informal ($r_s = -0.36$; $p \leq .01$), o que parece indicar que quanto mais baixa é o enquadramento social, mais o apoio que parecem sentir, por parte dos seus familiares e amigos. A análise das relações entre o nível de apoio percebido e as variáveis: idade da criança e da mãe, estado civil e situação de emprego da mãe, não revelou resultados significativos.

Quisemos, por fim, proceder à comparação entre as mães de nacionalidade portuguesa e PALOP no que se referia à percepção da utilidade das redes, para o qual utilizamos o teste *t* de Student e um nível de significância de $p \leq .05$.

Assim e como podemos observar no Quadro 5, observaram-se diferenças significativas entre ambos os grupos, relativamente ao apoio sentido por parte das mães, relativamente às redes de apoio informal total e em ambas as suas subdivisões, sendo claro que as mães de origem portuguesa sentem significativamente mais apoio ($M=20.71$) do que as mães nascidas dos PALOP ($M=14.79$).

QUADRO 5
Comparação dos valores médios da utilidade das redes de apoio nas famílias portuguesas (N=28) e dos PALOPS (N=14)

	Portuguesa		PALOP		<i>t</i>	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>		
Rede de apoio informal – familiares	11.18	4.45	7.93	4.08	2.28	.02*
Rede de apoio informal – não familiares	7.07	3.76	4.71	2.16	2.16	.03*
Rede de apoio informal – grupos sociais	2.46	2.57	2.14	1.51	0.43	.70
Rede de apoio formal – profissionais	6.82	1.94	5.79	2.15	1.57	.12
Rede de apoio formal – serviços	9.68	3.64	9.36	3.31	0.27	.78
Rede de apoio informal – total	20.71	7.36	14.79	6.16	2.58	.01*
Rede de apoio formal – total	16.5	4.85	15.14	4.89	0.85	.40
Rede de apoio social (global)	37.21	10.35	29.93	9.32	2.22	.03*

Nota. * $p < .05$; ** $p < .01$.

DISCUSSÃO

Os resultados revelaram uma grande diversidade de situações, tanto no que diz respeito à quantidade de fontes de apoio potencialmente disponíveis, como ao nível de utilidade dessas fontes. Contudo, constatámos que, de forma global, existe uma relação positiva entre a dimensão da rede de apoio e a satisfação com a mesma (sensação de utilidade).

Considerando os dois tipos de rede de apoio social: informal (familiares, não familiares e grupos sociais) e formal (profissionais e serviços), verificamos uma maior disponibilidade e utilidade das redes de apoio formal destas famílias, o que é concordante com outros estudos que evidenciam que em grupos de mães mais desfavorecidos socialmente, como é o caso destas mães, os serviços e os profissionais são percebidos como aqueles que prestam mais ajuda, quando comparados com a rede informal. Brandão Coutinho (1999), embora com um grupo de mães socioeconomicamente mais favorecido, também se verificou que as redes de apoio formal eram também percebidas como mais úteis, pelas famílias. Relativamente à rede de apoio informal, que é aquela na qual se verifica maior variação, as fontes de apoio mais disponíveis para estas mães, correspondem a indivíduos não familiares (vizinhos e amigos maternos), seguidos dos familiares (cônjuge e pais maternos) e dos grupos sociais (associações relacionadas com a igreja, grupos de pais) que são também apontados como os menos úteis, o que também é concordante com Brandão Coutinho (1999). A percepção de reduzida utilidade dos grupos sociais deve-se, possivelmente, ao facto deste

tipo de grupos não ser ainda habitual em Portugal, contrariamente ao que acontece nos EUA (Fewell, 1986). Entre nós, embora se denote um crescendo no movimento associativo de pais, à data da recolha destes dados, estes eram ainda pouco perceptíveis e úteis para as famílias que integraram o estudo.

Curiosamente, as fontes da rede informal mais disponíveis, que como vimos fazem parte da rede dos não familiares (vizinhos e amigos maternos), não coincidem com as fontes da rede informal consideradas como mais úteis e que se incluem na rede de familiares (filhos, cônjuge e pais maternos). Esta situação vem confirmar como referem Crnic e Stormshak (1997) que o facto de alguém estar disponível não significa que seja efectivamente útil. No que diz respeito aos filhos, verifica-se o fenómeno contrário, pois, eles são das fontes de apoio menos disponíveis nestas famílias (o filho único é a situação mais comum neste grupo), mas quando estão disponíveis, são consideradas como muito úteis o que também é coincidente com Fewell (1986) que refere que os irmãos mais velhos, especialmente do sexo feminino, podem ser os principais apoios dos pais junto da criança com necessidades especiais.

No que diz respeito à relação entre variáveis demográficas e o nível de utilidade da rede de apoio social destas famílias, verificámos que o tempo de residência na zona e a classe social são de considerar. Por um lado, quando as famílias residem há mais tempo no local, as mães referem mais apoio por parte da sua rede informal e por outro lado, as mães de classe social mais baixa, apontam maior utilidade das suas fontes de apoio informal. Compreende-se que uma família residente no local há mais tempo, numa zona onde possivelmente coabitam elementos da sua família alargada e onde já conseguiu organizar uma rede de apoio informal, está numa situação diferente de outra que deixou a sua zona de origem e está afastada dos seus familiares.

Existem diferenças entre os grupos se considerarmos a variável nacionalidade, que distingue as famílias nascidas em Portugal das famílias imigrantes dos PALOP, pois verificamos que para as mães imigrantes dos PALOP, mais do que para as mães portuguesas, as redes de apoio informais são consideravelmente menos úteis. Bailey, Nelson, Hebbeler e Spiker (2007) num estudo recente com uma amostra americana representativa ($N=2100$ pais) sobre as relações entre o apoio social formal e informal em famílias de crianças com deficiências, realçam o modo diverso de actuação dos dois tipos de redes e reafirmam a importância da rede informal, no processo de adaptação da família. No caso destas famílias imigrantes de origem africana, com crianças portadoras de deficiências, a vinda para Portugal está, frequentemente, relacionada com a procura de um diagnóstico ou de uma intervenção que seja mais adequada à situação da criança e a que não têm acesso no seu país de origem. As famílias que vêm por estas razões, têm filhos com problemas graves e enfrentam grandes dificuldades ao chegarem a um país que não conhecem e onde a língua, apesar de oficialmente ser a mesma, pode constituir apenas uma das barreiras com que se deparam. A rede de apoio informal é sentida como menos útil, o que constitui um forte indicador de isolamento social, o que reforça as investigações que sugerem que a imigração tem um impacto importante no sistema familiar e altera, entre outros aspectos, a sua rede de apoio social (Blanes et al., 1999). As famílias imigrantes, sofrem o afastamento da sua família alargada e a consequente ausência do apoio proveniente das suas relações pessoais e podem necessitar de mais apoio das redes formais (profissionais, serviços) e de encontrar outras fontes de apoio informais no seu novo país. Considerando a importância destas no processo de adaptação da família aos problemas de desenvolvimento da criança, será fundamental ajudar as famílias a aceder e construir redes de apoio informal (Bailey et al., 2007).

Em síntese, a maior disponibilidade e utilidade da rede formal de apoio social destas famílias e menor disponibilidade da sua rede informal, pode, em parte, ser explicada pelas características deste grupo, nomeadamente o baixo nível de literacia e a precariedade socioeconómica evidentes. Além do mais, aproximadamente dois terços destas famílias são originárias de fora do concelho, onde residem actualmente, e parte delas são de uma cultura diferente da maioria das famílias da

zona. Para estas famílias, que se vêem afastadas da sua zona de origem, onde deixaram familiares e amigos, o apoio da rede formal vai assumir um papel fundamental e pode ser percebido pelos pais, como mais útil do que o proporcionado pela rede de apoio informal. Quando a família tem menos amigos e poucos familiares disponíveis para a apoiar ou os que existem não ajudam muito, pode ser crucial o papel dos elementos da comunidade que fazem parte da rede de apoio formal (Kazak & Marvin, 1984). Por outro lado, o facto de as mães contactadas residirem no concelho de Loures, dos seus filhos serem alvo do apoio dos projectos de Intervenção Precoce locais, poderão explicar também a percepção de maior disponibilidade e utilidade da rede de apoio (profissionais, serviços, programas de intervenção precoce). À data da realização deste estudo, existiam no concelho de Loures, dois projectos de Intervenção Precoce (Sacavém e Loures) fruto da articulação entre serviços de Educação e Saúde locais, que proporcionavam para além de uma consulta de desenvolvimento, o apoio domiciliário, ou apoio em estabelecimento educativo, a crianças em situação de risco bem como às respectivas famílias.

Por fim, de acordo com a literatura, as redes de apoio social formal e informal de que a família de uma criança com deficiência, ou em risco de atraso grave de desenvolvimento dispõe, são factores determinantes para a melhoria da qualidade de vida dessas crianças e famílias e para que elas consigam atingir a normalização do seu estilo de vida (Seligman & Darling, 2007). Nestas famílias, especialmente nas imigrantes, a rede de apoio informal é mais reduzida e sentida como menos útil e a rede de apoio formal tende a assumir maior importância. Conforme referem Blanes et al. (1999) a intervenção precoce pode desempenhar um papel crucial no apoio a famílias imigrantes com crianças com necessidades especiais, reestruturando e desenvolvendo a sua rede de apoio no novo contexto sociocultural, no sentido do seu bem-estar e do da sua criança com necessidades especiais, pelo que a mobilização de fontes de apoio informal existentes na comunidade deverá ser uma prioridade para a qual os profissionais de IP, através duma adequada formação deverão estar preparados, possuindo as competências necessárias para implementarem práticas verdadeiramente centradas na família e culturalmente sensíveis.

REFERÊNCIAS

- Almeida, I. (2000). Evolução das teorias e modelos de intervenção precoce: Caracterização de uma prática de qualidade. *Cadernos CEACF*, 15/16, 29-46.
- Armstrong, M., Birnie-Lefcovitch, S., & Ungar, M. (2005). Pathways between social support, family well being, quality of parenting, and child resilience: What we know. *Journal of Child and Family Studies*, 14, 269-281. DOI: 10.1007/s10826-005-5054-4/j.cfstudies.2010.12.04.
- Bailey, D., Nelson, L., Hebbeler, K., & Spiker, D. (2007). Modelling the impact of formal and informal supports for young children with disabilities and their families. *Pediatrics*, 120, 992-1001. Originally published online Sep 24, 2007. DOI: 10.1542/peds.2006-2775.
- Bailey, D., Skinner, D., Correa, E., Arcia, E., Reynes-Blanes, M., Rodriguez, P., Montilla, E., & Skinner, M. (2006). Needs and supports reported by Latino families of young children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 104(5), 437-451.
- Beckman, P., Robinson, C., Rosenberg, S., & Filer, J. (1994). Family involvement in early intervention: The evolution of family centred service. In L. Johnson, M. Montagne, B. Jordan, J. Gallagher, P. Hutingger, & M. Karnes (Eds.), *Meeting early intervention challenges-issues from birth to three* (2nd ed., pp. 13-32). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Blanes, M., Correa, V., & Bailey, D. (1999). Perceived needs of and support for Puerto Rican mothers of young children with disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 19(1), 54-62.

- Brandão Coutinho, T. (1999). *Intervenção precoce: Estudo dos efeitos de um programa de formação parental destinado a pais de crianças com Síndrome de Down* (Tese de Doutoramento). Lisboa: Faculdade de Motricidade Humana, Universidade Técnica de Lisboa.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *Ecology of human development: Experiments by nature and design*. London: Harvard University Press.
- Cho, S., Singer, G., & Brenner, M. (2000). Adaptation and accommodation to young children with disabilities: A comparison of Korean and Korean American parents. *Topics in Early Childhood Special Education, 20*, 236-250.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderate of life stress. *Psychosomatic Medicine, 38*(5), 300-314.
- Cochran, M., & Niego, S. (1995). Parenting and social networks. In M.H. Bornstein (Ed.), *Handbook of parenting: Status and social conditions of parenting* (pp. 393-418). NY: Lawrence Erlbaum Associates.
- Costa, A., Leitão, F., Santos, J., & Fino, J. (1996). *Curriculos funcionais* (vol. I). Lisboa: Instituto de Inovação Educacional.
- Crnic, K., & Stormshak, E. (1997). The Effectiveness of providing social support for families of children at risk. In M. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp. 209-225). Seattle: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Crockenberg, S. (1988). Social Support and Parenting. In H. Fitzgerald, B. Lester, & M. Yogman (Eds.), *Theory and research in behavioral pediatrics* (pp. 141-174). New York: Plenum Press.
- Dale, N. (1996). *Working with families of children with special needs: Partnership and practice*. London: Routledge.
- Dunst, C. (1985). Rethinking early intervention. *Analysis and intervention in Developmental Disabilities, 5*, 165-201.
- Dunst, C. (1999). Placing parent education in conceptual and empirical context. *Topics in Early Childhood Special Education, 19*(3), 141-147.
- Dunst, C. (2000). Revisiting “rethinking early intervention”. *Topics in Early Childhood Special Education, 20*(2), 95-104.
- Dunst, C., & Trivette, C. (1992). Assessment of social support in early intervention programs. In S. Meisels & P.J. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp. 326-349). New York: Cambridge University Press.
- Dunst, C., Jenkins, V., & Trivette, C. (1984). The family support scale: Reliability and validity. *The Journal of Individual, Family and Community Wellness, 1*(4), 45-52.
- Dunst, C., Trivette, C., & Cross, A. (1986). Roles and support networks of mothers of handicapped children. In R. Fewell & P. Vadasy (Eds.), *Families of handicapped children – Needs and supports across de life span* (pp. 167-192). Austin Texas: Pro-Ed.
- Dunst, C., Trivette, C., & Deal, A. (1988). *Enabling and empowering families: Principles and guidelines for practice*. Cambridge: Brookline Books.
- Dunst, C., Trivette, C., & Jodry, W. (1997). Influences of social support on children with disabilities and their families. In M. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp. 499-522). Seattle: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Fewell, R. (1986). A handicapped child in the family. In R. Fewell & P. Wadasy (Eds.), *Families of handicapped children – Needs and supports across the life span* (pp. 3-34). Austin Texas: Pro-Ed.
- Harry, B. (2002). Trends and issues in serving culturally diverse families of children with disabilities. *The Journal of Special Education, 30*(3), 131-138.

- Kazak, A., & Marvin, R. (1984). Differences, difficulties and adaptation: Stress and social networks in families with a handicapped child. *Family Relations*, 33, 67-77.
- Sandler, A. (1998). Grandparents of children with disabilities: A closer look. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33(4), 350-356.
- Seligman, M., & Darling, R. (2007). *Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability* (3rd ed.). New York: The Guilford Press.
- Serrano, A. (2003). *Formal and informal resources among families with young children with special needs in the District of Braga, Portugal* (Tese de doutoramento). Universidade do Minho, Instituto de Estudos da Criança.
- Sonnek, I. (1986). Grandparents and the extended family of handicapped children. In R. Fewell & P. Vadasy (Eds.), *Families of handicapped children – Needs and supports across the life span* (pp. 99-120). Austin Texas: Pro-Ed.
- Suzuki, S. (2010). The effects of marital support, social network support, and parenting stress on parenting: Self-efficacy among mothers of young children in Japan. *Journal of Early Childhood Research*, 8(1), 40-66. Doi: 10.1177/1476718X09345506
- Trivette, C. & Dunst, C. (2005). Community-based parent support programs. In R. Tremblay, R. Barr, & R. Peters (Eds.) *Encyclopedia on early childhood development* [online]. Montreal, Quebec: Centre of Excellence for Early Childhood Development, 1-8. Retirado em 4 Janeiro de 2011 de <http://www.child-encyclopedia.com/documents/Trivette-DunstANGxp.pdf>
- Trivette, C., Dunst, C., & Deal, A. (1997). Resource-based approach to early intervention. In K. Thurman, J. Cornwell, & S. Gottwald (Eds.), *Contexts of early intervention: Systems and settings* (pp. 73-92). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Research in early intervention has shown that social support network is crucial in supporting families of young children at risk or with disabilities, having positive effects on the functioning of individuals, families and in child behavior and development. Families of ethnic minorities, including immigrants may experience adverse conditions due to moving away from their informal network socio-cultural difficulties resulting from the immigration process. In Portugal, we have witnessed a large influx of immigrants which makes our reality a multicultural one and explains why many of the children and families followed in IP programs have different cultural and ethnic backgrounds. Considering the lack of research about this subject we conducted an exploratory research study with 42 mothers (28 Portuguese and 14 PALOP – African countries with Portuguese language) living in Loures and enrolled in Early Intervention Programs. Results show that these mothers generally perceive the formal networks of support as more available and useful. In addition the informal support networks are significantly less useful for PALOPs mother's in comparison to Portuguese mothers. Early intervention may therefore play a crucial role in supporting this type of families by helping them restructuring and developing their social support network in the new socio-cultural context.

Key-words: Cultural diversity, Families of children with special needs, Informal and formal support networks, PALOPs, Social support.

