

JESSICA PACHECO



**O IMPACTO DAS NECESSIDADES EDUCATIVAS
ESPECIAIS NA FAMÍLIA: PERCEÇÕES DOS PAIS E
CUIDADORES**

UNIVERSIDADE FERNANDO PESSOA

PORTO, 2016

JESSICA PACHECO



**O IMPACTO DAS NECESSIDADES EDUCATIVAS
ESPECIAIS NA FAMÍLIA: PERCEÇÕES DOS PAIS E
CUIDADORES**

UNIVERSIDADE FERNANDO PESSOA

PORTO, 2016

Jessica Pacheco

**O Impacto das Necessidades Educativas Especiais na Família: Perceções
dos Pais e Cuidadores**

Dissertação apresentada à Universidade
Fernando Pessoa, para obtenção do grau de
Mestre em Psicologia na área Clínica e da Saúde
sob a orientação da Professora Doutora Susana
Marinho

FACULDADE DE CIÊNCIAS HUMANAS E SOCIAIS

UNIVERSIDADE FERNANDO PESSOA

PORTO, 2016

Resumo

Da necessidade de se perceber que percepções estão associadas ao cuidado de crianças e jovens portadoras de alguma Necessidade Educativa Especial, surge este estudo. Este trabalho parte da análise da percepção do impacto das Necessidades Educativas Especiais para os pais e cuidadores de crianças e jovens com NEE a seu cuidado. Utilizou-se a Escala de Impacto Familiar (EIF) para se conhecer o Impacto Familiar Global quando correlacionado a variáveis sociodemográficas dos pais/cuidadores bem como das crianças/jovens a seu cuidado.

Trata-se de um estudo com 90 participantes (pais/cuidadores de crianças com NEE) cujos resultados foram ao encontro dos objetivos pretendidos. Verificou-se que os pais apresentam maior percepção de impacto familiar do que as mães, sendo que este impacto é maior em pais mais velhos; concluiu-se que quanto maior as habilitações literárias menor é o impacto familiar. Por outro lado, quanto menor o nível socioeconómico mais se percebe um impacto familiar, sendo este também influenciado pelo tipo de família, apresentando as famílias monoparentais em comparação com as nucleares apresentam médias de impacto superiores. No que diz respeito aos recursos/suportes existentes, alega-se maioritariamente que a presença de um determinado tipo de suporte/apoio faz diminuir a percepção de impacto por parte dos pais/e cuidadores à exceção do suporte financeiro.

Para além das características dos participantes estudou-se as características das crianças/jovens com NEE obtendo-se as seguintes ilações: o impacto familiar é superior quando os filhos são do sexo masculino; o aumento do impacto familiar está correlacionado com o aumento da idade da criança; e o Impacto Familiar Global é maior nas problemáticas mais graves e que exigem mais dos pais.

Palavras-chave: Impacto Familiar Global; pais/ cuidadores de crianças/jovens com Necessidades educativas especiais.

Abstract

This study aims to know the perceptions of parents and caregivers associated with care of children with Special Educational Needs. The Family Impact Scale was used to meet the global family impact when correlated with sociodemographic variables.

The results of this study in a sample of 90 participants, it is stated that: fathers have a higher perception of family impact than mothers; the impact is greater in older parents; the higher is the education level of parents, the lower the family impact; the lower the socioeconomic level of the parents, the greater the family impact; single parents compared to nuclear families have higher averages in family impact. With regard to resources / existing support, the presence of a particular type of support decreases the perception of family impact by parents-caregivers, with the exception for the financial support. Concerning the characteristics of children, we conclude that family impact is higher when it comes to a boy, increased family impact is related to the increasing age of the child, and the global family impact is greater on the most serious problems.

Keywords: Global family impact; parents / caregivers of children / young people with special educational needs.

DEDICATÓRIA

A todos os pais e cuidadores
de crianças com necessidades
educativas especiais

AGRADECIMENTOS

Finalizada esta etapa académica e de vida, deixo um agradecimento especial:

À Professora Doutora Susana Marinho, minha orientadora de dissertação que, apesar de longe, foi sempre interessada e participativa em todas as questões do estágio, agradeço a sua simpatia, ensino, dedicação e motivação.

À Dr.^a Pilar Mota, minha supervisora de estágio que esteve sempre disponível para todas as dúvidas, medos e incertezas, mostrando sempre a sua disponibilidade e dedicação, transmitindo-me sempre motivação. Sem a sua dedicação, o meu percurso não seria tão rico.

A todos os membros da CASA NÉ, Raúl Medeiros, presidente da direção, pela sua compreensão, apoio e motivação. À Lúcia Rodrigues, à Inês Sá, Olga Couto e ao João Paulo Carreiro.

À Dr.^a Cristina Melo, psicóloga da EBI da Maia, pela sua paciência, dedicação, eficácia e interesse em me inserir no seu trabalho de psicóloga educacional.

À Dr.^a Andreia Fontinho, psicóloga e parceira no grupo de pais de Rabo de Peixe, que me ensinou a sermos trabalhadoras e persistentes quando queremos alguma coisa.

O meu muito obrigado a todos!

“A necessidade de adaptação é uma condição essencial à vida, com ela crescemos e aprendemos. As diferenças fazem-nos viver”.

Jessica Pacheco

Índice

Introdução.....	1
1ª Parte – Enquadramento teórico	4
Capítulo 1 – Necessidades Educativas Especiais no contexto familiar	5
1. Conceito atual e importância da Família	5
1.1. A família enquanto sistema	8
Capítulo 2– As Necessidades Educativas Especiais nas crianças e jovens	12
2. As NEE: mudanças na dinâmica e funcionamento da família.....	12
2.1. Mudanças, percepções e emoções associadas às NEE	12
2.2. Ajustamento de pais de crianças e jovens com NEE.....	14
2.3. Adaptação parental face às NEE de um filho	17
2.3.1. Adaptação Positiva e Rede de Suporte	22
Capítulo 3- Impacto das NEE na família.....	25
3. Problemáticas	25
3. 1. Diagnóstico e severidade da problemática	25
3.2. O tipo de família.....	27
2ª Parte – Estudo Empírico.....	29
Capítulo 4 – Introdução ao estudo	30
4.1. Justificação do estudo.....	30
4.2. Formulação do problema.....	30
4.3. Objetivos do estudo	32

4.3.1. Objetivo geral	32
4.3.2. Objetivos específicos	32
4.4. Hipóteses de investigação.....	32
4.5. Desenho da Investigação	33
4.6. Variáveis.....	35
4.7. Método.....	35
4.7.1. Participantes.....	36
a) Caracterização dos pais e cuidadores	36
b) Caracterização das crianças/ jovens com NEE	43
4.7.2. Critérios de inclusão e exclusão	45
4.7.3. Procedimentos	46
4.7.4. Instrumentos	47
a) Questionário sociodemográfico.....	47
b) Escala de Impacto Familiar (EIF)	48
4.8. Qualidades psicométricas da Escala de Impacto Familiar (EIF).....	49
Capítulo 5 – Apresentação dos resultados	51
5.1 Teste Kolmogorov-Smirnov	51
5.2. Diferenças no Impacto Familiar Global entre sexos dos pais/cuidadores	52
5.3. Relação entre idade dos pais/cuidadores e Impacto Familiar Global.....	52
5.4. Relação entre número de filhos e Impacto Familiar Global.....	53
5.5. Relação entre estado civil dos pais/cuidadores e Impacto Familiar Global	54

5.6. Relação entre as habilitações literárias (escolaridade), o tipo de família e o nível socioeconómico com o Impacto Familiar Global.....	55
a) Impacto Familiar Global e Habilitações literárias dos pais e cuidadores.....	55
b) Impacto Familiar Global e nível socioeconómico dos pais /cuidadores	56
c) Impacto Familiar Global e Tipo de família	56
5.7. Diferenças no Impacto Familiar Global em função do suporte/apoio.....	58
5.7.1. Suporte emocional e Impacto Familiar Global.....	58
5.7.2. Suporte financeiro e Impacto Familiar Global	58
5.7.3. Suporte social e Impacto Familiar Global	59
5.7.4. Suporte a nível de saúde e Impacto Familiar Global.....	59
5.8. Relação entre características das crianças/jovens com NEE e o Impacto Familiar Global	60
5.8.1. Sexo e Impacto Familiar Global.....	60
5.8.2. Idade da criança/jovem e Impacto Familiar Global.....	61
5.8.3. Problemática da criança/jovem e Impacto Familiar Global	62
Capítulo 6– Discussão dos Resultados	63
Conclusão.....	71
Limitações do estudo e propostas para investigação futura	73
Referências Bibliográficas	75

Índice de Figuras

Figura 1- Modelo de adaptação de Niella (2000)	18
Figura 2 – Variáveis do estudo.....	34

Índice de Tabelas

Tabela 1- Distribuição dos participantes de acordo com o sexo.....	36
Tabela 2 - Distribuição dos participantes de acordo com a idade.....	37
Tabela 3 - Distribuição da amostra de acordo com o número de filhos.....	38
Tabela 4- Distribuição da amostra de acordo com o sexo das crianças/jovens.....	43
Tabela 5- Distribuição da amostra de acordo com a idade das crianças/jovens.....	44
Tabela 6- Consistência interna da escala EIF - “Escala de impacto Familiar”.....	50
Tabela 7-Relação entre o Impacto global e o sexo dos pais/cuidadores.....	52
Tabela 8- Relação entre o Impacto global e a Idade dos pais/cuidadores.....	53
Tabela 9 - Relação entre o Impacto global e o Número de filhos de cada participante (pai ou mãe).....	54
Tabela 10- Relação entre o Impacto global e o estado civil dos pais/cuidadores.....	54
Tabela 11- Relação entre o Impacto global e as habilitações literárias dos pais/cuidadores.....	55
Tabela 12- Relação entre o Impacto Familiar Global e o nível socioeconómico dos pais/cuidadores.....	56
Tabela 13- Relação entre o Impacto Familiar Global e o tipo de família dos pais/cuidadores.....	57
Tabela 14- Apresentação de resultados da média de Impacto Familiar Global em função do tipo de família dos pais e cuidadores.....	57
Tabela 15- Teste t para as diferenças médias entre a presença/ausência de suporte emocional e o Impacto global de deficiência/NEE nos pais e cuidadores.....	58
Tabela 16- Teste t para as diferenças médias entre a presença/ausência de suporte financeiro e o Impacto global de deficiência/NEE nos pais e cuidadores.....	59

Tabela 17- Teste t para as diferenças médias entre a presença/ausência de suporte social e o Impacto global de deficiência/NEE nos pais e cuidadores.....	59
Tabela 18: Teste t para as diferenças médias entre a presença/ausência de suporte a nível de saúde e o Impacto global de deficiência/NEE nos pais e cuidadores.....	60
Tabela 19- Teste t para as diferenças médias entre o sexo da criança/jovem e o Impacto Familiar Global das NEE nos pais e cuidadores.....	61
Tabela 20- Relação entre o Impacto global e a Idade das crianças/jovens com NEE.....	61

Índice de Gráficos

Gráfico 1: Grau de parentesco dos participantes com a criança/jovem com NEE.....	37
Gráfico 2: Estado civil dos participantes.....	38
Gráfico 3: Distribuição das habilitações literárias.....	39
Gráfico 4: Tipo de família dos participantes.....	40
Gráfico 5: Nível socioeconómico das famílias.....	40
Gráfico 6: Presença de suporte/apoio emocional nos participantes.....	41
Gráfico 7: Presença de suporte/apoio financeiro nos participantes.....	41
Gráfico 8: Presença de suporte/apoio social nos participantes.....	42
Gráfico 9: Presença de suporte/apoio a nível de saúde nos participantes.....	42
Gráfico 10: Distribuição da amostra de acordo com a problemática das crianças/jovens.....	45
Gráfico 11- Distribuição dos valores mínimos, máximos e médios do impacto global.....	50
Gráfico 12- Distribuição da amostra de acordo com a média de impacto global de cada problemática.....	62

Índice de Anexos

ANEXO I – Autorização da utilização da Escala de Impacto Familiar

ANEXO II – Parecer da comissão de ética da UFP

ANEXO III - Consentimento informado

ANEXO IV - Pedido de Autorização para Aplicação de Questionário

ANEXO V - Questionário Sociodemográfico para pais/ cuidadores

ANEXO VI - Escala de Impacto Familiar (Escala de Impacto Familiar de Stein & Riessman, 1980; Versão Portuguesa: Fonseca, Nazaré & Canavarro, 2008)

Introdução

A verificação de uma abordagem muito reduzida da temática do impacto das Necessidades Educativas Especiais nos pais e familiares das crianças, conduziu à conceção desta dissertação, cujo objetivo seria perceber quais são as perceções associadas ao cuidado de crianças e jovens portadoras de alguma Necessidade Educativa Especial. Foi nesta perspetiva e atenção dirigida que este trabalho se baseou, sempre no sentido de verificar quais seriam os principais aspetos comuns a todos os participantes no estudo.

O tema do Impacto das Necessidades Educativas Especiais nos pais e cuidadores de crianças e jovens com problemáticas associadas, surgiu com o objetivo que se delineava na questão de partida: quais as perceções dos pais e cuidadores de crianças e jovens com NEE? A este conjunto de fatores associamos o conceito de impacto. Almeida, (2012) refere que “vários estudos têm chamado a atenção para a importância do trabalho a desenvolver com os pais no sentido de aliviar as situações de *stress* e minimizar as dificuldades enfrentadas pelas famílias de crianças com deficiência” (p.17). No caso particular das NEE, embora nem todas sejam consideradas e interpretadas como uma deficiência, o impacto para os pais é assemelhado à perda de uma figura próxima, questões estas relacionadas com o luto decorrente da perda do filho desejado, idealizado e dito “normal”. Segundo Minuchin (1979), o subsistema parental, habitualmente constituído pelo pai e pela mãe, tem como funções essenciais o apoio ao desenvolvimento e crescimento das crianças com vista à sua socialização e autonomia/individuação, o que implica que possua a capacidade tripla de nutrir, guiar e controlar. Por vezes este controlo tende a desaparecer quando se trata de crianças com NEE.

Desde o momento da notícia de uma gravidez até ao nascimento, os pais e familiares criam um leque de expectativas para aquela criança que está por nascer. Quando estas expectativas são destruídas no momento de nascimento ou diagnóstico de uma problemática pertencente às

NEE, sentimentos e sensações de desordem mental emergem, surgindo medos, inseguranças e limitações daquilo que é uma vida “normal” que poderão até desencadear em sérias repercussões ao nível das relações e interações existentes dentro do sistema familiar e, conseqüentemente, no nível desenvolvimental e comportamental da criança.

O percurso ocorrido desde o momento da receção da notícia até à fase de aceitação parece ser longo e compreende várias etapas que fazem parte do processo natural do luto, neste caso do luto do filho dito “normal”. São diversas as mudanças que ocorrem no seio familiar, mudanças estas que têm sempre por base um desajustamento emocional, funcional e estrutural que variam consoante vários fatores, nomeadamente a problemática e sua severidade, a idade da criança e o nível de dependência de um adulto (Reichman, Corman, & Noonan, 2008). Atendendo ao elevado grau de ajustamento das famílias com crianças com NEE, principalmente na alteração de rotinas (Fávero-Nunes & Santos, 2010), por exigirem muito tempo para a criança e por mobilizarem recursos emocionais e financeiros (e.g., Yau & Li-Tsang, 1999), a adaptação pode ser um tanto complicada, não se aplicando a todos os casos. Em 1991, os autores Powell e Ogle, relatam que em alguns casos o processo de adaptação é longo e difícil, mas noutros casos pode ser até fácil e rápido, e que existem famílias vulneráveis e famílias extremamente fortes, acrescentando Nielson (1999, citado por Lázaro, 2012) que os sentimentos de ansiedade e frustração provenientes da situação de diagnóstico, quando agregados a um elevado esforço a que a condição da criança obriga, pode tanto desintegrar como fortalecer as relações familiares. Tudo o que fora mencionado anteriormente atribui um valor significativo ao papel da família nos casos de NEE num dos seus membros, neste caso em particular de uma criança ou jovem, em que “a principal função da família é apoiar e auxiliar os seus membros, principalmente nos momentos de crise” (Falloon e colaboradores, 1993).

Perante o descrito acima, tornou-se pertinente estudar o impacto que as NEE de uma criança/jovem têm para os seus pais e cuidadores, ou seja, as perceções de impacto que estes

pais e cuidadores apresentam perante uma NEE nas crianças/jovens a seu cuidado. O foco deste estudo é perceber como varia este impacto em função da problemática/ diagnóstico, a idade da criança, o sexo da criança, o sexo dos pais, o estatuto socioeconómico dos pais, o tipo de suportes e recursos disponibilizados à criança e aos pais, o tipo de família em que a criança está inserida, as habilitações literárias dos pais. O estudo foi realizado numa amostra de pais e cuidadores de crianças e jovens com NEE entre os 0 e os 18 anos da ilha de São Miguel nos Açores.

Assim, o presente trabalho encontra-se dividido em três partes principais: enquadramento teórico, o estudo empírico, e as conclusões. A primeira parte integra os três capítulos do enquadramento teórico, o capítulo I, onde se abordam as Necessidades educativas especiais no contexto familiar e o capítulo II que aborda as necessidades educativa especiais nas crianças e jovens, nomeadamente as mudanças na dinâmica familiar e o capítulo III sobre o impacto das NEE na família. A segunda parte refere-se ao estudo empírico e contempla o capítulo IV (apresentação dos resultados). Por fim há uma terceira parte onde são ostentadas as principais conclusões e considerações finais, que incluem as limitações do estudo e sugestões para futuras investigações.

1ª Parte – Enquadramento teórico

Capítulo 1 – Necessidades Educativas Especiais no contexto familiar

1. Conceito atual e importância da Família

A família tem vindo a modificar-se cada vez mais, novas formas de família começam a aparecer e conseqüentemente novos conceitos tendem a surgir simultaneamente. Os aspetos iniciais e as codificações que designavam a família inicialmente modificaram-se e a conceção deste termo, de que a família tinha por base apenas as ligações sanguíneas e genéticas, passou a ser posto de lado. Inicialmente, a Organização Mundial de Saúde, definia a família como “um grupo de pessoas que teriam um certo grau de parentesco por sangue, adoção ou casamento, limitado em geral pelo chefe de família, esposa e filhos solteiros que convivem com eles” (Ahumada & Cochoy, 2008, cit em Caniço 2014,p.49), conceito este que ganha outros significados quando em 1994, a OMS de uma forma geral esclarece-nos que o conceito de família não pode ser limitado a laços de sangue, casamento, parceria sexual ou adoção, acrescentando ainda que qualquer grupo cujas ligações sejam baseadas na confiança, suporte mútuo e um destino comum, deve ser encarado como família.

Posto isto, os afetos parecem estar mais presentes no conceito de família do que propriamente a biologia como refere Dias (2011): “nas correntes modernas, mais liberais, realçam-se mais os sentimentos, o que interessa são os afetos, não interessa a biologia,” (p.140). Por outro lado, quando falamos em família, não deixam de ser importantes os hábitos tradicionais para a aplicação deste conceito. Diogo (1998), relata que para existir uma família terão que estar presentes os seguintes aspetos:

A relação de parentesco, de afinidade ou afetividade que une entre si várias pessoas; a coabitação, isto é, a sua convivência de todos os membros no mesmo alojamento e a conseqüente condição da

rua/residência habitual na mesma comunidade, a unidade do orçamento, pelo menos em parte, das receitas e das despesas destinadas à satisfação das necessidades primárias da família, como a alimentação e os serviços de habitação.

Tendo em conta a afirmação anterior verificamos que os conceitos base de família se mantêm e poder-se-ia deduzir que a falta de um destes aspetos determinaria a existência de família ou não. Outras conclusões como a de Simonato (2010, cit. por Dias, 2011, p.140) defende que “é preciso deixar de lado a cultura do passado, os valores e os costumes, modernizando a família”. De facto, hoje podemos observar mais frequentemente crianças criadas pelos avós, famílias reconstituídas, ou seja, um casal que se junta para formar uma nova família tendo já eles elementos de uma família vinda de outras relações conjugais, onde, por exemplo, os filhos da figura feminina são colocados numa mesma casa ou em convivência regular com os filhos da figura masculina, podemos observar mais vezes filhos adotivos de um casal seja ele heterossexual ou homossexual, filhos criados por uma mãe ou por um pai numa família monoparental. A realidade é que as famílias estão a tornar-se diferentes daquelas habitualmente chamadas de “tradicionais” onde existia uma figura paterna masculina em cônjuge com uma figura materna feminina com probabilidades de se reproduzirem formando assim a família nuclear e coabitando todos na mesma casa.

Poder-se-iam adicionar aos aspetos anteriores, outros componentes diferentes a este vasto conceito de família. Alguns autores, como Gameiro (1992) e Sampaio e Gameiro (1985), referem que a família é uma rede complexa de relações e emoções, não necessariamente constituída por elementos ligados por traços biológicos, ressaltando a importância destes elementos como significativos (amigos, professores, vizinhos, etc.) respetivamente. Sendo assim, a família pode ser definida pelo conjunto de relações, não obrigatoriamente de todas, mas aquelas que tenham por base algum tipo de relação, seja ela afetiva, biológica, relacional,

comunicacional, entre outras, e que esta relação seja consciente e significativa para cada um dos membros da família.

O conceito de família ganha assim, muitas definições e subdivide-se por diversas formas e tipos de família. Caniço (2010), assume a existência de 21 tipos de famílias baseados na sua estrutura e dinâmica, seis dos quais pertencem à relação conjugal, sendo os dois primeiros referentes à família tradicional e à família moderna e os outros quatro relativos à família fortaleza, companheirismo, paralela e de associação.

Por outra via, a funcionalidade de uma família é o que realmente importa segundo Caniço (2014): “uma família considera-se funcional quando os limites entre os seus elementos são claros, havendo ligações sólidas entre os elementos de cada subsistema, a chefia é bem aceite pelos chefiados e as responsabilidades são assumidas e partilhadas em situações difíceis.” (p.32).

Perante o referido anteriormente, poder-se-ia dizer que o termo funcionalidade é de extremo valor quando associado ao termo família. A funcionalidade da família é a base para um desenvolvimento saudável de uma criança. Para Minuchin (1979), a família tem duas funções essenciais: uma função interna de desenvolvimento e a proteção dos seus membros e uma função externa, referente à socialização dos seus membros assim com à transmissão de cultura e adequação da mesma. É papel da família ajudar os seus membros no seu crescimento pessoal, intelectual, afetivo, físico, ou seja, oferecer e disponibilizar condições para um crescimento saudável. Assim, se a família for funcional, todas estas trocas de conceitos, de valores, de afetos, de interajuda, etc., são altamente valorizadoras de um ambiente saudável para o crescimento dos seus membros, pois esta é o primeiro agente social envolvido na promoção da saúde e no bem-estar e promotor crucial na construção da identidade individual, sendo nela que ocorrem as nossas primeiras experiências e interações, constituindo também o

ponto de partida e a permanente referência para a exploração de outros contextos e relações. (World Health Organization, 1991; Dias, 2011; Alarcão, 2006).

1.1. A família enquanto sistema

Para Relvas (2000), a família tem como objetivo a criação e o reconhecimento do indivíduo respetivamente ao sentimento de pertença, à procura do desenvolvimento e de individualização de cada um dos membros pertencentes à família, só assim é que a família consegue se inserir numa perspetiva sistémica, onde todos os indivíduos passam a estabelecer relações uns com os outros de trocas de valores mediadas pela comunicação, um fator essencial dentro de uma família. A comunicação é a base de toda a interação da família, ao se comunicar/interagir, vão sendo criadas ao longo do tempo regras e normas dentro do funcionamento interno que resultarão na divisão da família em subsistemas, o individual (constituído pelo indivíduo), o parental (constituído pelos pais), o conjugal (formado pelo casal) e o fraternal (constituído pelos irmãos), elemento importante na formação de estruturas familiares onde as trocas relacionais entre os seus membros e o meio exterior são dinâmicas e condutoras de condições propícias à harmonia e estabilidade entre a família, procurando-se sempre, como em qualquer outro sistema, um estado de equilíbrio fundamental para o seu funcionamento. (Minuchin, 1979; Goldschmidt, da Costa, Teixeira, & Rebordão, 2014).

Atendendo a uma visão da família enquanto sistema, este pode ser definido como “um conjunto de elementos em interação, de tal forma que uma modificação num deles provoca uma modificação de todos os outros”. Marc e Picard (1974, citado por Goldschmidt, et al. 2014) realçam que família atua enquanto sistema como um conjunto de interações entre indivíduos onde ocorrem trocas de relações entre cada membro pertencente à família sempre com a intenção de se criarem condições adaptativas, sejam elas de ajustamento, integração e interação

entre todos, procurando assim compreender a complexidade e o dinamismo das situações que envolvam indivíduos, grupos e organizações (Goldschmidt, da Costa, Teixeira, & Rebordão, 2014). Fuster e Musitu (2000, citado por Silva, 2003, p.28) valorizam o conceito de *sistema* e concordam que para ser sistema tem que possuir características baseadas em quatro questões essenciais: a existência de um problema num indivíduo deve afetar todos os outros membros da família; na adaptação devem ser vividos várias fases que envolvem o incorporar da informação, tomada de decisões, resposta, feedback e modificação de comportamento; as famílias têm limites que as distinguem de outros grupos sociais; as famílias devem cumprir certas tarefas para sobreviver, tais como a manutenção física e a económica, a reprodução de membros da família (novos nascimentos ou adoção), a socialização dos papéis familiares e laborais e o cuidado emocional.”

Outro autor, Bertalanffy (1968, citado por Silva, 2003, p.27), definiu sistema como “ o conjunto de unidades em inter-relações mútuas, que incluem, simultaneamente, função e estrutura”, enfatizando a importância de compreender os elementos do sistema e as suas inter-relações, defendendo que um sistema deve ser entendido como uma totalidade e não como partes individuais em separado. Na mesma perspetiva, Morin (1997, cit in Guadalupe, 2016) refere que uma inter-relação de elementos que constituem uma entidade ou unidade global organizada de inter-relações entre elementos, ações ou indivíduos em que os elementos são eles próprios sistemas e subsistemas.

Nem sempre as famílias se situam num estado de equilíbrio absoluto. Por natureza, a família está constantemente a sofrer alterações na sua estrutura, função e dinâmica. Minuchin, (1974 cit in Goldschmidt, et al. 2014), defende que as mudanças que ocorrem no seio familiar fazem parte de uma evolução ao longo do tempo que provoca na família alterações na estrutura e funcionamento interno, por vezes estas alterações podem ocorrer pelas exigências de

mudanças interna ou externa, nomeadamente mudanças no ciclo vital ou stress acidentais, como é o caso do aparecimento de uma Necessidade Educativa Especial.

Para melhor se perceber esta mudança de estrutura e funcionamento, o Ciclo Vital da Família de Durvall, (1977 cit in Relvas, 1996, p.18), auxilia a interpretação da mesma, baseando-se numa sequência de oito estádios que ocorrem ao longo do ciclo vital de uma família passando-se por alterações que tem por base necessidades biológicas, sociais e psicológicas de cada um dos seus membros. Num primeiro estádio “casais sem filhos”, inicia-se a preparação para a formação de uma família descendente daquele casal, onde poderão existir possíveis gravidezes dentro de uma relação conjugal mutuamente satisfatória. Numa segunda fase, “Famílias com recém-nascido” presencia-se o ajustamento às exigências de desenvolvimento de uma criança dependente. Numa terceira fase, “Famílias com filhos em idade pré-escolar”, ocorrem os primeiros passos de adaptação às necessidades e interesses das crianças com propósitos estimuladores e de promoção do desenvolvimento. De seguida, uma quarta fase “Famílias com filhos em idade escolar” surgem os primeiros passos no ambiente escolar mais exigente. Uma quinta fase “famílias com filhos adolescentes”, em que se necessita de equilibrar a liberdade e a responsabilidade, a partilha de tarefas com a comunidade e estabelecimento de interesses pós-parentais. Uma sexta fase, “famílias com jovens adultos” permite a separação e a promoção da independência dos filhos, lançando-os para o exterior. Uma sétima fase “casal de meia-idade” ocorrendo redefinições das relações com as gerações mais velhas e mais novas. E, por fim uma oitava fase “Envelhecimento ou morte” em que ou ocorre um ajustamento à reforma ou vivencia-se a morte do conjuge e aprende-se a adaptar a uma vida sozinho.

Nesta perspetiva, pode-se verificar uma vasta gama de alterações normativas a que uma família está sujeita. Para além destas alterações normais do seu ciclo vital que têm um carácter

interno, poderão aparecer alterações de carácter externo, como é o caso do aparecimento de uma NEE ou condição de deficiência ou doença em algum dos seus componentes.

Inicialmente, numa abordagem analítica de família o que acontecia era uma visão simplificada e reduzida de cada um dos seus elementos, limitando-se assim a capacidade de se relacionarem todos os seus integrantes, como se fossem figuras individuais sem qualquer ligação entre todos. A perspetiva sistémica vem dessa forma alterar o pensamento de que a família deve ser estudada com base nas características individuais e particulares de cada um, mas sim destacando-se a ideia de que se deve estudar tudo o que esteja relacionado com as interações e relações de todos os elementos uns com os outros. Esta abordagem sistémica confere à família um sistema ativo e auto-organizado que ao sofrer mudanças, sejam de origem interna ou externa, vão alterar de alguma forma o funcionamento familiar criando-se a condição extrema de adaptação.

Para Alarcão (2000 cit in Guadalupe, 2016) a organização, estrutura, e o reconhecimento da solidez e durabilidade das relações de uma família são visíveis quando esta necessita de mudança. Em momentos de crise surgem necessidades de reorganização capazes de alterarem e intervirem com todo o funcionamento da família. Para além de alguns autores como Goldschmidt, da Costa, Teixeira, e Rebordão (2014) defenderem que a família tem sempre forças internas que a ajudam a adaptar-se às condições adversas do meio envolvente, ou mesmo das condições existentes no próprio funcionamento interno da mesma, e ultrapassar o stress a que ela está sujeita. Outro autor (Minuchin, 1974) refere que, num momento de crise, há uma necessidade de reestruturação relacional e funcional do sistema sem a qual a família não conseguiria ultrapassar sem a presença de forças auto-organizadoras, competências e potencialidades da própria família.

Capítulo 2– As Necessidades Educativas Especiais nas crianças e jovens

2. As NEE: mudanças na dinâmica e funcionamento da família

2.1. Mudanças, percepções e emoções associadas às NEE

Recuperando-se a questão anterior, de que todas as famílias sofrem períodos de mudanças e ajustamentos ao longo do seu ciclo vital, nas famílias com um membro com Necessidades Educativas Especiais, de uma forma geral, acresce a necessidade de mudança e ajustamento, e o papel de cada membro pertencente à família torna-se mais importante criando-se a necessidade de um envolvimento maior nos seus cuidados e na sua estimulação. Todos os membros da família passam a ter responsabilidades maiores sobre a criança que têm a seu cuidado, estando também envolvidas questões adaptativas essenciais para toda a família.

De acordo com o jornal americano *Maternal and Child Health Journal* (2008), os pais que têm filhos com deficiência podem experienciar um aumento de stress que é associado a todas as mudanças ocorridas em torno da nova vida, podendo este ter consequências nefastas sobre a saúde física e mental, com potenciais efeitos e repercussões na qualidade de vida dos membros da família, estrutura e relacionamentos intrafamiliares. (p. 680). Para além disso, na presença de uma NEE, a vontade de querer criar e educar um filho mistura-se com sentimentos de revolta, frustração, incerteza e medo, num ambiente diferente para aqueles pais/ cuidadores e para aquela família, provocado pela sensação de perda de uma idealização prévia do filho “perfeito”, uma criança que outrora foi tão desejada e idealizada não só pelos pais mas também por toda a família. Relvas (1996, p. 79) afirma que o bebé que se foi construindo ao longo dos meses, no imaginário dos pais, constitui-se como um “elemento revolucionário” que “aparece na família envolto em novos mitos de felicidade (...) o nascimento do primeiro filho é rodeado de expectativas (...) ele é desejado como o ser que traz consigo a felicidade que faltava”. “Os

pais projetam uma criança nas suas mentes e, desde o princípio da gravidez, fantasiam sobre o sexo do bebê, o desempenho na escola, a carreira e a orientação sexual que irão ter. O lugar da criança na família é determinado pelas expectativas que os progenitores têm sobre ela. (Fiamenghi Jr. & Messa, 2007).

Quando toda esta idealização de filho “normal” é quebrada com o aparecimento de problemas associados às NEE, há a necessidade de se passar por processo de adaptação essencial para se conseguir ajustar à nova condição de vida. “A maioria dos pais, quando são confrontados com a realidade de um filho “especial”, vivem momentos particularmente dolorosos e apresentam reações de inconformismo.” (Ferreira, 2013, p. 44). Há que fazer uma comparação entre o filho esperado durante o período de gestação com o filho real (Lemay, 2006), para que se consiga proceder aos processos de adaptação, que será posteriormente abordado.

Por outro lado, a qualidade de vida de uma criança com uma NEE grave, segundo o *Royal College of Psychiatrist* (2011, como referido em Monteiro, 2014), é equiparada à de crianças com doenças médicas crônicas associadas em que os níveis de qualidade de vida são muito baixos. Por esta razão, o estado de doença da criança afeta a dinâmica e funcionamento familiar, seja pelas exigências que requer, pelas idas ao hospital, pelo cuidado e atenção acrescida, explicando que quanto maior a gravidade mais inquietante é para os pais. Lemay (2006) refere que num caso de uma condição de saúde grave associada a alguma doença que comprometa o funcionamento normal de uma criança, são sentidas nos pais pelo menos algumas destas reações: negação, minimização do problema, criação de conflitos com os conjugues e consigo mesmos, enfrentamento e esperança de que tudo melhore, repercutindo-se na qualidade de vida de toda a família.

2.2. Ajustamento de pais de crianças e jovens com NEE

O ajustamento dos pais à nova condição de vida dos filhos e deles próprios pode passar pelo confronto com diferentes dificuldades. Cepêda (2014) refere que muitos pais questionam a sua capacidade para lidar com os problemas, outros assumem um papel de culpa pela condição dos filhos, numa mistura de receios e angústia associados a toda a situação originando, em pais mais frágeis, atitudes desajustadas e prejudiciais para toda a família.

A alteração de rotinas é um dos ajustamentos impostos à família, pois “as rotinas são, geralmente, importantes para as crianças com psicopatologia grave, devido à sua dificuldade de adaptação e de gestão de situações novas.” (Cepêda, 2014, p.539). O mesmo autor evidencia que estes pais podem apresentar diferentes perceções e dificuldades nas seguintes áreas:

Falhas no instinto de autoproteção; cumprimento de horários e outras normas sociais, dificuldade em dar continuidade a atividades e a tarefas para atingir um objetivo; dificuldades em reagir logicamente e em manter o controlo; Facilidade em enveredar por percursos socialmente desadaptados; pouco sentido de responsabilidades, pouca noção das consequências dos seus atos; tendências a ligarem-se a outras crianças problemáticas, dificuldade em funcionar em grupo; dificuldade em aprender pelos métodos e com regras habituais; dificuldade em organizar planos realistas.

Todas estas dificuldades apresentadas por Cepêda (2014) criam uma necessidade de ajustamento das famílias com crianças ou jovens com NEE, existindo por base, muitas vezes, não só um ajustamento situacional, mas sim a elaboração e vivência de um processo essencial na preparação de adaptação dos pais à nova condição de vida a que estão expostos, o chamado processo de luto, que, nesta ordem de ideias pode ser denominado de adaptação. São vários os modelos de adaptação à presença de uma criança com uma deficiência no seio familiar,

passando esta por um conjunto de estádios e fases que integram desde o choque inicial até à aceitação da realidade patente.

Seligman (1979) e Hornby (1995), citados por Alecrim e Martins (2006) alegam as seguintes fases no modelo de adaptação: A primeira fase é denominada “fase de choque”, em que se gera um bloqueio e um atordoamento geral ao receber a notícia de que o filho possui necessidades educativas especiais. A segunda fase é a “fase de negação” sendo que muitos pais após a perturbação e desorientação inicial ignoram o problema, procurando viver o dia-a-dia normalmente como se nada tivesse acontecido, ou então, adotam uma posição de desconfiança, questionando o diagnóstico realizado pelos profissionais. A terceira fase é a “fase da reação” em que, depois do choque e da negação, os pais experienciam uma panóplia de emoções e sentimentos. Algumas das emoções vividas são a irritação, a raiva, a agressividade, a culpa e a depressão. A quarta fase consiste numa “fase de adaptação e orientação”, em que após experienciar várias emoções, a maioria dos pais atinge um nível de calma emocional suficiente para progredir para uma visão realista e prática da situação, direcionando-se para o que fazer no sentido de ajudar o seu filho.

O luto pode ser definido como “o processo de sentir ou expressar tristeza após a morte de um ente querido, ou o período durante o qual isto ocorre. Envolve tipicamente sentimentos de apatia e abatimento, perda de interesse no mundo exterior, e diminuição na atividade e iniciativa. Essas reações são semelhantes à depressão, mas são menos persistentes e não são consideradas patológicas” (*American Psychological Association*, 2010, p. 568). O’Hara e Levy (1984, citado em Correia, 1987) comparam a reação dos pais que recebem a informação de que o filho é portador de NEE ao que geralmente o ser humano sente quando perde alguém que ama, “por morte” ou separação. O luto pode assim ser visto como um processo obrigatório no caminho à adaptação das novas condições de vida, sendo que neste caso não ocorre a perda de

um ente querido, como referido na definição da APA (2010) mas tratando-se de uma perda idealização de um filho “perfeito” que, à partida, não existe.

Por outro lado, a aceitação da diferença do seu filho, que poderá ser parte integrante de uma das fases do processo de luto, o reconhecimento da diferença e a valorização da mesma podem ser, de acordo com Bowlby, (1983, cit in Ferreira, 2013), trabalhados pela própria família (pais) onde o indivíduo cria os seus modelos representacionais do mundo e de si próprio nesse mundo e, com auxílio deles percebe eventos, faz prognósticos e elabora planos. Assim, e de acordo com esta visão, o ajustamento passa pela elaboração de ocasiões que façam despoletar o sentimento de aceitação da realidade como ela é ou até mesmo criar e interpretar a nossa própria realidade.

Todavia, o ajustamento dos pais pode variar na presença de diferentes variáveis. Bowlby (1985 cit in Ferreira, 2013) defende que a reação à perda, neste caso a perda do filho mentalmente idealizado/esperado, depende da personalidade de cada um e das suas estruturas cognitivas, que vão influenciar diretamente o processo de aceitação e ajustamento.

Um estudo de Quitério (2012) para analisar as implicações da presença de uma crianças com NEE na dinâmica familiar realizado com 36 famílias com crianças com necessidades educativas especiais concluiu que as famílias despendem a maior parte do seu tempo em atividades que envolvem diretamente os seus filhos, como é o caso das atividades de reabilitação e das atividades de jogo, descurando vários aspetos da sua vida social, ou seja, os pais e famílias passam a utilizar mais o seu tempo na dedicação direta às criança com NEE, bem como a atividades que façam, de alguma forma, melhorar aspetos associados às problemáticas destas crianças. Outro autor Brown et al. (2006 citado em Lázaro, 2012) acrescenta que “para além da diminuição na participação social, o cuidador principal da criança, geralmente a mães, reduz muitas vezes o tempo que dedica aos outros membros da família e a si próprio, já que a criança passa a ser o foco da atenção do cuidador (Kenny & Corkin, 2011).”.

O ajustamento, por sua vez, de acordo com Glat (1996, citado em Silva et al.,2008) passa pela capacidade da família moldar os seus valores, a sua conceção do mundo e a sua autoimagem; abdicar da realização de atividades pessoais (Cia & Goitein, 2011); enfrentar o problema procurando envolver-se na busca de informações e de recursos para a superação das dificuldades de suas crianças (Canho et al. 2006); reajustar a rotina diária da casa; mudar a dinâmica de relacionamento do casal relacionamento entre pais e filhos e a divisão de tarefas (Bee, 2008; Palácios, 2004); e um elevado gasto de tempo, energia e investimento financeiro (Proença,2011).

A diminuição da ansiedade dos pais acontece com o aumento do conhecimento que adquirem sobre a deficiência, a doença ou a condição crónica (Fiamenghi Jr. & Messa, 2007); e a aceitação do diagnóstico do filho porque este é o primeiro passo para se perceberem formas e intenções de ajudar e intervir no cuidado da criança com determinada condição de saúde.

2.3. Adaptação parental face às NEE de um filho

Niella (2000) propõe um modelo de adaptação para as famílias com filhos com Necessidades Educativas Especiais baseado na teoria do stress e da confrontação de Lazarus e Folkman (1986) e no modelo ecológico de Bronfenbrenner (1987). Relativamente ao primeiro, Lazarus e Folkman (1986) estes centram-se no stress e nas estratégias de coping para lidarem com o stress defendendo que o indivíduo é um agente ativo capaz de influenciar o impacto de um stressor através do uso de estratégias de coping em que quanto melhores as estratégias do indivíduo menor será a sua vulnerabilidade ao stress, sem esquecerem a importância dos recursos e das ajudas sociais como complemento deste sucesso. No que concerne ao segundo, o modelo ecológico de Bronfenbrenner (1987), este refere-se às relações e interações entre pessoas através do modelo PPCT (Pessoa, processo, contexto e tempo).

Por sua vez, Niella (2000) surge com um modelo de adaptação eficaz para os pais de crianças com uma condição de deficiência, ela tem em conta o stress, a confrontação e o contexto (situação) dos modelos anteriormente mencionados, no sentido de, em relação uns com os outros, orientarem/ influenciarem as respostas adaptativas dos pais face à presença de Necessidades Educativas Especiais (Fig.1).

Stress

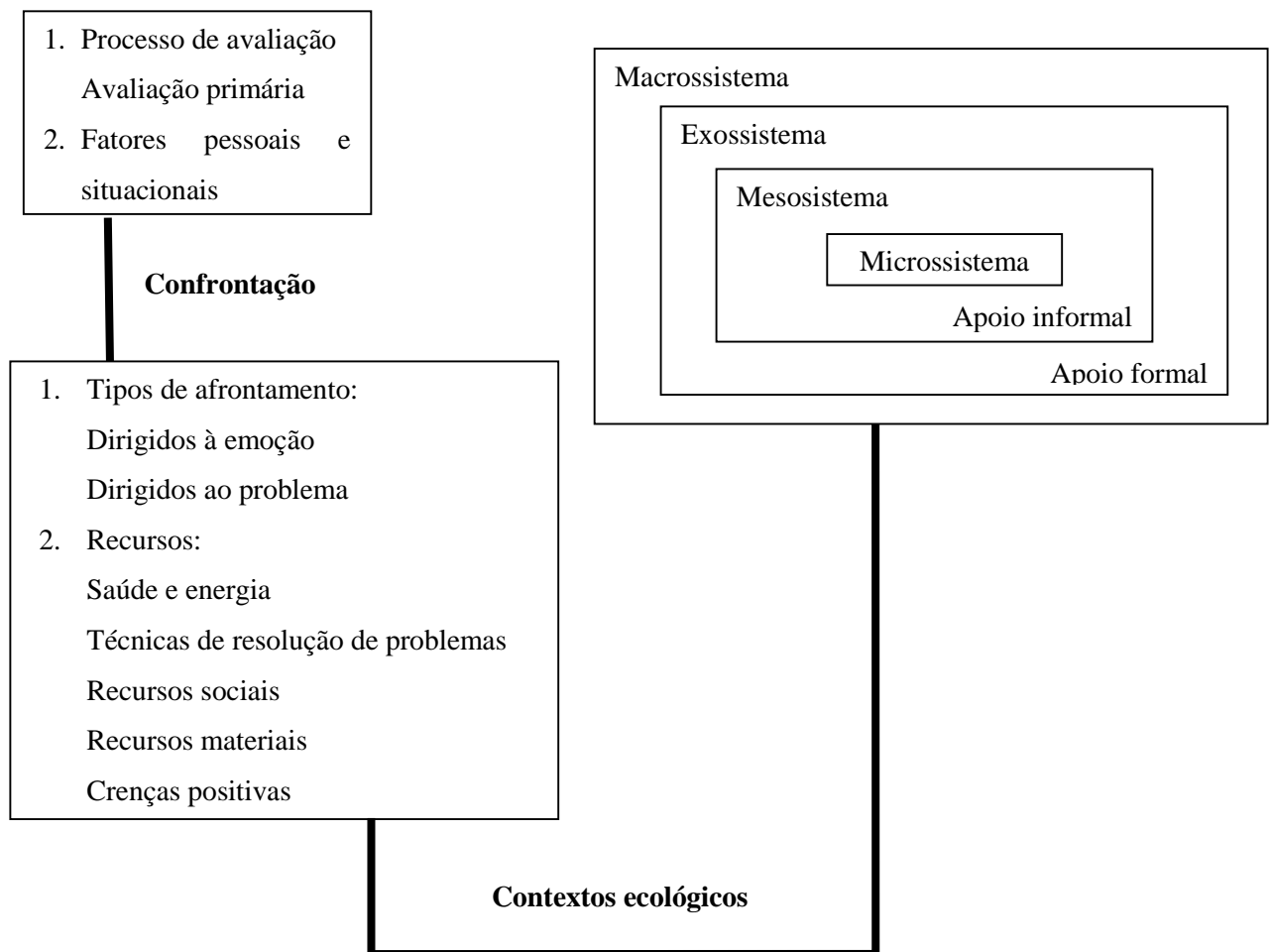


Figura 1- Modelo de adaptação de Niella (2000, adaptado de Febra, 2009)

A interpretação da representação do modelo de adaptação de Niella é de que existem três conceitos chave na adaptação: o stress, a confrontação e o contexto. O modelo explica que o stress provém do estímulo (choque capaz de alterar rotinas do indivíduo num dado momento), da resposta (reação face à ameaça ou ao desafio exposto) e das relações (indivíduo-meio e

indivíduo-situação). No que diz respeito às relações indivíduo-meio, estas podem despoletar reações de percepção face ao problema com duas vertentes: avaliação cognitiva (percepção que o indivíduo faz do problema) e confrontação (utilização de estratégias para combate à ameaça/problema). Por sua vez, a confrontação pode ser dirigida à emoção (pensamentos de esperança, otimismo com o propósito de diminuição do transtorno emocional, com possibilidade de negação do problema), ou ser dirigida ao problema (avaliação e intenção de alterar situações stressantes). Os modos de confrontação dependem dos recursos que o indivíduo possui e da capacidade que tem para os usar, os níveis de saúde e energia, as técnicas de resolução de problemas, os recursos sociais, materiais, e as crenças e valores “têm influência social e dependem dos diversos contextos ecológicos em que o indivíduo se insere: família, grupo de amigos e instituições.” (Febra, 2009, p. 33), salientando este autor que comportamentos e atitudes nos diversos contextos ecológicos originem diferentes respostas do indivíduo e das famílias face ao filho com deficiência.

No que se refere aos processos de adaptação, é necessário ter em conta que estes podem variar consoante as características pessoais dos pais, nomeadamente o sexo; as aprendizagens prévias dos pais; a condição da criança e problemática associada; os recursos, suporte e apoios a que a família está sujeita (Emocional, Social e Familiar), bem como todo o contexto envolvente no sistema familiar (restantes sistemas que rodeiam a família e a envolvem, entre os quais se destacam os serviços disponíveis e as atitudes por parte da comunidade.), (Hornby, 1992; Buscalia, 1997, citado em Quitério, 2012).

Ser pai e ser mãe de uma criança com necessidades educativas especiais e /ou uma condição física ou intelectualmente limitada, exige da família uma reorganização familiar, por vezes mais rigorosa capaz de alterar o funcionamento e as interações entre todos. Barradas (2008) refere que esta reorganização exige do casal a elaboração de novos planos, projetos,

tarefas e funções a redefinir para que cada elemento desempenhe um papel colaborativo e complementar para o bom funcionamento da família.

Relvas (2004), por sua vez, explica que, a necessidade de reorganização de uma família com uma criança com NEE, pode ser associada a uma etapa normal do ciclo vital, a parentalidade. A parentalidade, parte integrante de uma das etapas mais marcantes do ciclo de vida da família, definida como “conjunto de ações encetadas pelas figuras parentais (pais ou substitutos) junto dos seus filhos no sentido de promover o seu desenvolvimento da forma mais plena possível, utilizando para tal os recursos de que dispõe dentro da família e, fora dela, na comunidade” (Cruz, 2005 cit in Rocha, 2012), pode, em caso de aparecimento de doença crónica e terminais ou até mesmo uma problemática das NEE, aparecer ligada ao stress, como referido em (Andrade, 2005; Barradas, 2008; Canho, 2006; Costa, 2011; Ferreira, 2011; Rocha, 2012;). Este stress associado à problemática das NEE para o subsistema parental (pai/mãe-filhos), é por muitas vezes severo e acarreta inúmeras preocupações para o seio familiar, criando-se uma carência de adaptação e ajustamento à nova condição de vida a que está sujeito.

Como referido anteriormente, embora previsíveis, as mudanças anteriormente descritas ganham um valor diferente quando se falam de filhos com NEE ou condições de doença crónica ou terminal, estas aumentam de significado. Estudos de Lopes, Catarino e Dixe (2010), referidos em Costa (2011) relatam que perante dificuldades presentes até aos primeiros três anos de vida do filho, os pais recorrem a estratégias de coping derivadas da necessidade de se adaptarem às novas tarefas de difícil aceitação e ajustamento. É importante se deferir que estas adaptações podem ser menos ou mais dolorosas perante variáveis marcantes.

Primeiramente, a variável sexo dos pais pode ter especial significado quando se falam em questões de adaptação parental face à criança com NEE. Brown, et al. (2006) refere que a mãe é o principal cuidador da criança e que isto a torna mais apta para perceber e vivenciar as emoções associadas ao problema da criança, com potencial impacto no seu comportamento e

estilo de vida bem como no ajustamento familiar em geral. Segundo Lemay (2006), as mães têm uma percepção diferente da percepção dos pais acerca dos seus filhos, ou seja, estas têm uma percepção mais intuitiva na forma como protegem e preparam os seus filhos para o mundo exterior ao seu ventre. Esta idealiza e sonha com um filho num longo período do seu desenvolvimento enquanto mulher, desde a sua adolescência, ela passa por processos de gestação e posteriormente de expulsão do bebé através do seu próprio corpo, criando-se assim, naturalmente, uma relação muito peculiar e íntima entre ela e o bebé, é quase como se o bebé fosse parte dela. Para além disto, os laços de vinculação e até mesmo de empatia com o bebé começam a surgir desde cedo, pelo que “a empatia trata-se de uma tomada de consciência intuitiva por parte de um dos pais relativamente aos primeiros apelos, aos incómodos e às capacidades emergentes da criança,” (Lemay, 2006, p.32), existindo na mãe uma aproximação de conhecimento do bebé desde o momento do nascimento como se o conhecesse e soubesse do que o bebe precisa desde sempre.

O pai por outro lado, não deixa de intervir na vinculação com a criança, mas de forma diferente, ou seja, enquanto na mãe o processo de vinculação é feito de forma natural, no pai, a vinculação terá que ser trabalhada e elaborada pela vontade de “querer ser pai”, ou seja, quando se predispõe em ser pai intencionalmente na aproximação do seu papel ao papel da mãe, de certo modo, o papel do pai surge pela vontade em o ser.

No que diz respeito às mães, enquanto cuidadoras principais, sabe-se que estas despendem a maior parte do seu tempo em atividades de reabilitação e de jogo com o seu filho, possuindo muito pouco tempo para os restantes aspetos da sua vida social, como atividades de lazer ou estar com os amigos. É ainda a mãe da criança quem toma as principais decisões acerca das atividades diárias do seu/sua filho(a) (Lázaro, 2012); apresentam uma maior sobrecarga materna diante dos cuidados da criança, pois o pai não demonstra grande envolvimento com ela, tendo o trabalho como um instrumento de fuga. Petean e Suguihura (2005, como refere

Lázaro,2012); devido ao excesso de cuidados prestados à criança estas tendem a apresentarem maior tendência à depressão do que os pais, (Glidden e Floyd (1997) e Negrin e Cristante (1996), referido em Cia e Goitein, 2011); revelam pior saúde física e emocional, comparativamente com grupos de controlo (Dunst, Trivette, & Cross, 1986, retirado de Lázaro, 2012). Contudo, embora os papéis do pai variem em relação aos papéis das mães, ambos têm responsabilidades pelo seu filho.

2.3.1. Adaptação Positiva e Rede de Suporte

A rede de suporte, identificada na literatura como fundamental nos processos de adaptação de pais e familiares à presença de uma NEE na família (Graça, 2008; Cia & Goitein, 2011; Martins & Szymanski, 2004), traz efeitos benéficos para os pais verificando-se que estas famílias apresentam maior probabilidade de vivenciarem de forma positiva situações de stress e conseqüentemente melhor adaptação na presença de uma rede de suporte e/ou apoio social maior.

Ao definir rede social, Alarcão (2007) classifica-a por um conjunto de relações interpessoais e sociais diferenciadas da massa anónima social e estabelecidas por determinado indivíduo. Por sua vez Cohen, Underwood e Gottlieb, (2000) definem-na como os recursos sociais que os indivíduos percebem ter disponíveis, ou que lhes são efetivamente fornecidos por não profissionais, tanto no contexto de grupos de suporte formais, como no contexto de relações de ajuda informais.

Sabe-se que a rede suporte social pode incluir vários tipos de apoio disponibilizados a um indivíduo que se dividem em suporte emocional, instrumental e informacional (Carvalho et al., 2011).

O suporte emocional de um dado sujeito refere-se à existência de pessoas em quem pode confiar, que revelam preocupar-se, valorizam e mostram gostar da pessoa, fazendo normalmente elevar a sua autoestima, também pode ser entendido como a presença de alguém que expressa simpatia, cuidado e aceitação pelo indivíduo, alguém que oferece conforto e segurança durante alturas de stress, levando o indivíduo a sentir-se acarinhado e desejado (Cohen et al., 2000), contribui para diminuir a ameaça e o stress (Martins & Szymanski, 2004), este tipo de suporte apresenta ainda consequências positivas para as questões da vinculação, um estudo de Simões, Farate, Soares e Pocinho (2011, referido em Cardoso, 2013) concluiu que as mães que dispõem de um maior suporte emocional identificam nos seus filhos um comportamento de vinculação mais seguro e as mães que utilizam com os seus filhos mais comportamentos de rejeição consideram que os mesmos têm um comportamento de vinculação mais inseguro.

De entre os suportes existentes numa rede social, Carvalho, Gouveia e Pimentel (2011) enfatizam que o suporte instrumental inclui todos os tipos de apoio tangível que os outros podem prover, compreendendo por exemplo apoio financeiro, apoio no cuidado dos filhos, da casa ou facilitando transporte. Por sua vez, Febra (2009) evidencia que “os recursos materiais que englobam o nível económico do indivíduo, os bens e serviços, permitem um acesso mais rápido à assistência médica ou qualquer outro tipo de apoio, proporcionando assim, ajuda emocional e uma assistência útil e efetiva” (p.33). E por fim o suporte informacional que se refere à ajuda que os outros podem proporcionar através do fornecimento de informações.

Ao salientar a importância de uma rede de suporte social, Martins e Szymanski (2004) referem que o apoio social ajuda o indivíduo a expressar os seus sentimentos, a descobrir o sentido das crises e dos problemas e a encontrar informações, ajuda moral e material para as situações difíceis, podendo este apoio ser de foro formal ou informal. Para Dunst e Trivette (1990, citados em Pais-Ribeiro, 1999) a rede de suporte formal diz respeito ao apoio prestado

pelos técnicos, instituições (casas de acolhimento, associações de pais, centros de desenvolvimento, hospitais, clínicas, departamento de serviço social, programas de intervenção precoce), contribuindo para a melhoria da autoestima e expectativas, e pretende provocar mudanças a nível cognitivo e de construção de capacidades. Por sua vez a rede de suporte informal refere-se ao apoio prestado pela família, amigos, vizinhos, grupos sociais capazes de oferecer suporte dia-a-dia, com intuito de auxiliar e intervir na disponibilização de informações, ajuda prática e motivação (Martins & Szymanski, 2004).

Outro aspeto muito reforçado na literatura sobre a variabilidade do impacto de situações de stress no indivíduo é a presença real de suporte social, ou seja, o apoio eventualmente recebido, e a perceção de um apoio recebido, isto é, o apoio que o indivíduo sabe que existe e que está disponível. Cramer, Henderson e Scott (1997) distinguem suporte social percebido versus suporte social recebido. O primeiro para se referir ao suporte social que o indivíduo percebe como disponível se precisar dele, e o segundo descreve o suporte social que foi recebido por alguém. O apoio percebido refere-se a crença de uma pessoa acerca dos apoios sociais disponíveis caso seja necessário (Sarason et al., 1990), ao passo que no apoio recebido são elaboradas mesmo listas de eventos acerca dos apoios recebidos. (Kogovšek et al. 2009).

Ainda em Carvalho et al.(2011), vários estudos (Bolger & Amarel, 2007; Callaghan & Morrissey, 1993; Cohen, 2004; Cohen & Hoberman, 1983; Cohen & McKay, 1984) concordam que o suporte social atua primariamente como amortecedor do impacto do stress e que proporciona às pessoas melhores condições para enfrentarem os problemas e dificuldades ocorridas, tornando-as mais fortes, intervém promove a auto-estima, algo também defendido por Nielson (2000) que expõe que as necessidades educativas especiais não trazem para a pessoa e família apenas implicações negativas mas também implicações positivas como é o caso do fortalecimento das famílias em melhor condição. Toda esta rede de apoio facilita a adaptação da família.

Capítulo 3- Impacto das NEE na família

3. Problemáticas

3. 1. Diagnóstico e severidade da problemática

Fiamenghi Jr. e Messa (2007) referem que as necessidades educativas especiais em que as exigências e os desafios são mais vincados têm maior impacto sobre os pais, tornando-se assim, importante referir que o impacto varia consoante a gravidade, desafios e exigências ligadas à problemática, ou seja, quando mais severo é o problema mais impacto terá para os pais e familiares.

Pereira (1996), por sua vez, refere que a severidade da deficiência e o grau de autonomia podem influenciar a reação das famílias perante esta problemática. Fortier e Wanless (1984) defendem que se a severidade for detetada ao nascimento, independentemente do grau de severidade, os pais experimentam um choque imediato; pelo contrário Londsdale (1978) acrescenta que quando notada mais tarde o choque dos pais não é tão grave.

Para Pereira (1996) o fator visibilidade da problemática/deficiência, isto é, o que se consegue observar ao olhar para uma criança/jovem com uma necessidade educativa especial, pode ser um indicador de maior ou menor impacto, se por um lado o facto de ser visível ajudar a desculpar certos tipos de comportamento que a criança possa ter, por outro lado estas crianças podem ser alvo de estigma social e rejeição na família provocando por vezes dificuldades a nível de interação social e familiar. No entanto, nem todas as problemáticas apresentam sintomas visíveis e aparentes que classifiquem as crianças como portadoras ou não de problemas associados a NEE. É neste sentido que se destacam duas das problemáticas mais severas: a perturbação do espectro do autismo e a paralisia cerebral.

No que se refere à Perturbação do Espectro do Autismo (PEA), sabe-se que as famílias destas crianças apresentam um alto nível de preocupação relativamente ao bem-estar das suas

crianças Koegel e cols.(1992, citado em Fávero et al.,2005), “é comum o achado de dificuldades das mães de crianças autistas em prosseguir sua carreira profissional devido ao tempo excessivo da demanda de cuidados que a criança necessita e à falta de outros cuidadores” (Tunali & Power, 1993, citado em Fávero et, al., 2005, p.361). Fávero et, al. (2005) referem estudos (Fisman & Wolf, 1991; Rodrigue & cols., 1992; Sanders & Morgan, 1997; Sprovietri & Assumpção, 2001), em que se estudaram os níveis de stress entre mães/pais de crianças autistas, mães/pais de crianças com síndrome de down e mães/pais de crianças com desenvolvimento normal obtendo-se resultados que indicaram que as mães de crianças autistas apresentam níveis de stress parental superiores ao das mães dos restantes grupos. De acordo com Schmidt, Dell’Áglio e Rosa (2007) as principais dificuldades de crianças com PEA assumem-se como: dificuldades na comunicação (dificuldades da criança para se fazer compreender pelos outros, problemas na socialização e linguagem); dificuldades na realização de atividades de vida diárias (tomar banho, escovar os dentes); manifestação de comportamentos rígidos, agressivos, repetitivos, obsessivos e agitação; e dificuldades no controlo esfíncteriano (enurese, encoprese).

Tendo em conta a paralisia cerebral, esta é caracterizada por uma alteração dos movimentos controlados ou posturais dos pacientes, aparecendo cedo, sendo secundária a uma lesão, danificação ou disfunção do sistema nervoso central (SNC) e não é reconhecido como resultado de uma doença cerebral progressiva ou degenerativa (Leite e Prado, 2004, p.41). Existem três tipos de paralisia cerebral: PC Espástica (mais comum), PC Atetóide e a PC Atáxica, pelo que diferem em grau de severidade, ou seja, as dificuldades variam de acordo com a natureza e extensão da lesão original, podendo ocorrer diferentes dificuldades entre elas, as motoras, os problemas sensoriais, neurológicos e ou défices cognitivos. Esta perturbação é normalmente acompanhada por dificuldades ao nível da perceção, cognição e do comportamento (Proença, 2011, p. 7). Muitos pais sentem a necessidade de procurar ajuda em instituições que ofereçam assistência, suporte e condições de tratamento adequado para melhor

desenvolvimento de seu filho, melhorando, assim, sua qualidade de vida (Ferrari & Morrete, 2004, p. 32). Associadas à paralisia cerebral, situam-se as limitações físicas e motoras. Um filho com estas limitações exige mais dos pais comparativamente à ausência destas. Para Simões et al., (2013) as dificuldades de transporte da criança são um alto indicador de maiores dificuldades no quotidiano dos pais, um jovem com deficiência física pode ter necessidade de ser alimentado, vestido, medicado, com necessidade de cuidados de higiene básicos, assim, esta severidade da problemática vai influenciar a forma como os pais gerem o seu dia-a-dia e aceitam a situação lidando com ela de forma harmoniosa sem terem que por exemplo evitar lugares públicos e/ou alterarem as suas rotinas diárias.

3.2. O tipo de família

Dias (2011) e Lemay (2006) defendem que a família nuclear é constituída por dois adultos de sexo diferente e os respetivos filhos biológicos ou adotados, que se apaixonam ou criam sentimentos de amor entre si com o propósito de criarem uma família com base no respeito e de fidelidade entre um e outro. Aquando da presença deste tipo de família, espera-se que estes satisfaçam-se e apoiem-se ao longo da sua convivência conjunta. A família monoparental refere-se à presença de apenas um dos progenitores que cuida dos seus filhos de forma individual, e isto ocorre quando algo acontece ao outro progenitor, ou este morre, ou este separa-se, ou este decide criar um filho sozinho, ou até mesmo quando este é abandonado pelo seu companheiro. Ainda Lemay (2006) refere que na maioria dos casos verificam-se famílias monoparentais com progenitores do sexo feminino, e, estas mães têm de criar os filhos sozinhas e com muitas dificuldades económicas. Nestas famílias, há uma diminuição da rede de amigos, nos casos de separação há a tomada de partido por parte de um ou de outro indivíduo, e nos casos de viuvez, o mesmo autor acredita que há o afastamento ou diminuição dos encontros

com aquela pessoa porque deixa de existir a percepção de um encontro prazeroso com aquele casal que outrora se complementava. Por outro lado, nem sempre ser pai ou mãe sozinho traz sentimentos negativos para o contexto familiar, um pai ou uma mãe que decide se separar e criar o próprio filho de forma individual pode muito bem se libertar de tensões e sentir a sensação de alívio e conseqüentemente uma melhor qualidade de vida. Em caso de abandono de um dos parceiros, os sentimentos de raiva, tristeza, fracasso, frustração são mais vivenciados nestes casos, influenciando de forma negativa toda a dinâmica familiar e de igual forma preestabelecendo uma má disposição da mãe ou do pai em relação aos problemas do seu filho.

Contudo, no geral pode-se dizer que as famílias nucleares conseguem se adaptar mais facilmente com a condição da criança/jovem porque “dividem” as dificuldades por ambos os adultos, no caso de famílias monoparentais, esta divisão não é possível pela falta do companheiro, havendo assim uma vivência dos problemas da criança de uma forma muito mais intensa, pois não se dá a partilha dos problemas com mais ninguém responsável de igual forma pelo mesmo e dado o facto de se criarem laços de vinculação muito mais estreitos neste tipo de família, há, à partida, uma vivência muito mais intensa dos problemas dos seus filhos.

2ª Parte – Estudo Empírico

Capítulo 4 – Introdução ao estudo

4.1. Justificação do estudo

Este trabalho de investigação surge no âmbito do mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde. Ao longo dos quatro anos consecutivos de estudo em Psicologia, e com a necessidade de realização de uma dissertação, optou-se pela realização direcionada para a temática das Necessidades Educativas Especiais (NEE).

Primeiramente, nasce a necessidade de se estudar o impacto que as NEE trazem para as suas famílias, mais propriamente para os pais, no sentido de se perceberem as implicações, restrições, pensamentos e dificuldades percebidas pelos pais com filhos com necessidades educativas especiais na dinâmica e funcionamento familiar. Assim, considerar-se-ão variáveis dependentes que serão passíveis de observação da sua variabilidade perante uma variável independente denominada “Impacto Familiar Global”, variáveis apresentadas no ponto 4.4. do presente estudo.

4.2. Formulação do problema

Diante o tema apresentado, poderão encontrar-se em destaque formulações que nos dirigem para a problemática das NEE e o seu impacto na família, assim, surgem as seguintes questões:

Questão-chave: *“Quais as perceções dos pais sobre o impacto familiar da presença de uma criança ou jovem com Necessidades Educativas Especiais?”*

1. Quais são os tipos de suporte identificados pelos pais de crianças e jovens com NEE?
2. Qual o impacto da problemática associada às NEE de uma criança ou jovem na família?
3. Qual a relação existente entre a escolaridade e o nível socioeconómico dos pais e o impacto familiar das NEE?
4. Qual a relação entre a tipologia da família e o número de filhos no impacto familiar?
5. Qual a perceção do impacto familiar das NEE em função do sexo dos progenitores?
6. Qual a influência da idade dos pais no impacto familiar das NEE?
7. Qual o efeito das características do filho com NEE (sexo, idade) no impacto familiar?
8. Qual a relação entre a problemática associada às NEE da criança/jovem e o impacto nos pais?
9. Qual a relação entre o tipo de suporte indicado pelos pais e o impacto familiar das NEE?
10. Qual a relação entre a tipologia da família e o número de filhos no impacto familiar?

4.3. Objetivos do estudo

4.3.1. Objetivo geral

O objetivo geral deste estudo é analisar o impacto das NEE das crianças e jovens nos seus pais ou cuidadores.

4.3.2. Objetivos específicos

- 1) Identificar as redes de suporte das famílias de crianças/ jovens com NEE.
- 2) Verificar a existência de correlação entre as variáveis percepção de impacto nos pais com filhos com NEE em função do sexo, da idade, da escolaridade dos pais, do nível socioeconómico, estado civil, do número de filhos e do tipo de família.
- 3) Verificar a existência de associação entre as variáveis percepção de impacto das NEE dos filhos em função da idade e do sexo da criança.
- 4) Analisar se existem correlações entre a perspetiva dos pais/ cuidadores acerca das percepções do impacto, em função do suporte e recursos existentes;
- 5) Analisar se existem correlações na perspetiva dos pais/ cuidadores acerca das suas percepções do impacto, em função do diagnóstico-problemática.

4.4. Hipóteses de investigação

As hipóteses que pretendemos testar neste estudo são:

H₁- Os dados sociodemográficos dos pais influenciam a percepção de impacto por parte dos participantes.

H₂- Os dados sociodemográficos relativos às crianças/jovens influenciam a percepção de impacto por parte dos participantes.

H₃- Existem diferenças no Impacto familiar entre Pais e Mães.

Quanto ao objetivo 2 formularam-se as hipóteses seguintes:

H₁- Espera-se que haja uma associação entre a percepção de impacto dos pais e a variável sexo dos mesmos.

H₂ Espera-se que haja uma associação entre a percepção de impacto dos pais e a variável idade dos mesmos.

H₃ Espera-se que haja uma associação entre a percepção de impacto dos pais e a variável nível de escolaridade dos mesmos.

H₄ Espera-se que haja uma associação entre a percepção de impacto dos pais e a variável nível socioeconómico dos mesmos.

H₅ Espera-se que haja uma associação entre a percepção de impacto dos pais e a variável número de filhos dos mesmos.

H₆ Espera-se que haja uma associação entre a percepção de impacto dos pais e a variável e do tipo de família dos mesmos.

Relativamente ao objetivo 4 definiram-se as seguintes hipóteses:

H₁- Prevê-se que ocorram variações no sentido positivo no que diz respeito à percepção de impacto face à presença ou ausência de redes de suporte e apoio (emocional, social, financeiro e de saúde).

H₂- Prevê-se que ocorram variações entre as variáveis percepção de impacto das NEE das crianças/jovens e o tipo de suporte/ apoio existente.

4.5. Desenho da Investigação

Este estudo exploratório com metodologia quantitativa tem como ponto central o Impacto Familiar das Necessidades educativas especiais, desta forma, toda a investigação centra-se na análise de diferentes variáveis sociodemográficas referentes aos pais/cuidadores e às Crianças/jovens, a fim de se perceber a sua influência sobre variáveis Impacto Familiar Global (Fíg.2).



Figura 2 – Variáveis do estudo

4.6. Variáveis

No design deste estudo, como variáveis independentes encontram-se as características sociodemográficas dos participantes: “Sexo dos pais”; “Idade dos pais”; “Habilitações Literárias dos pais”; “Nível Socioeconómico da família”; “Tipo de família”; “Número de filhos”; “Problemática da criança ou jovem”; “Sexo” e “Idade da criança ou jovem” e “Suporte e Recursos existentes (Suporte Emocional, Financeiro, Social, e de Saúde) ”.

A variável dependente Impacto Familiar Global resulta das questões do instrumento Escala de Impacto Familiar (EIF – Stein & Riessman, 1980; Versão Portuguesa: Fonseca, Nazaré & Canavarro, 2008).

4.7. Método

O recurso a metodologia de investigação quantitativa teve o propósito de identificar, conhecer e explicar o fenómeno do Impacto Familiar através da objetividade dos procedimentos e da quantificação das medidas, por um processo sistemático de recolha de dados observáveis e quantificáveis. A abordagem da investigação é descritiva uma vez que procura especificar as propriedades importantes das pessoas, grupos, comunidades ou qualquer outro fenómeno que seja submetido a análise. Avaliam diversos aspetos, dimensões ou componentes do fenómeno ou fenómenos a investigar” Vilelas (2009) e correlacional porque “procuram determinar as relações entre as variáveis presentes num estudo. Não procuram estabelecer uma relação causa-efeito. O seu objetivo é quantificar, através de provas estatísticas, a relação entre duas ou mais variáveis.” (Freixo, 2009).

4.7.1. Participantes

a) Caracterização dos pais e cuidadores

A amostra é constituída por 90 participantes (tabela 1), maioritariamente feminina com 61 participantes do sexo feminino (67,8 %) e 29 do sexo masculino (32,2 %). A maioria dos participantes encontra-se na condição de “pai” ou “mãe” de crianças com Necessidades Educativas Especiais, ou seja, 87 participantes (96,7%) pertencentes à categoria “pai/ mãe”, e os restantes três participantes pertencem às categorias “irmão/ã”, “avô/avó” e “sem grau de parentesco” (1,1%), como se pode ver no gráfico 1.

Tabela 1

Distribuição dos participantes de acordo com o sexo

	N	%
Sexo		
Feminino	61	67,8
Masculino	29	32,2
TOTAL	90	100

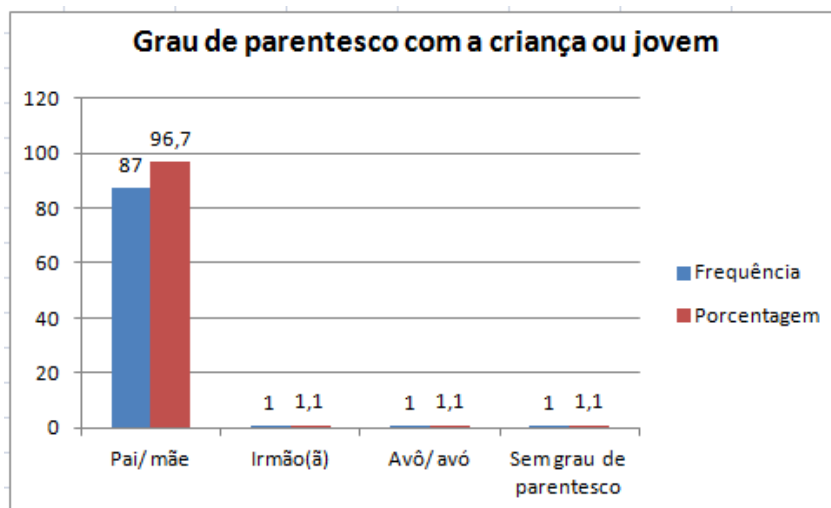


Gráfico 1: Grau de parentesco dos participantes com a criança/jovem com NEE

Relativamente às *idades dos participantes*, a amostra revela que a média de idades deles são de 40 anos ($M = 40,80$; $DP. = 10,289$), pelo que poderá se observar uma variância das idades dos 19 aos 70 anos, como se poderá observar na tabela 2.

Tabela 2

Distribuição dos participantes de acordo com a idade

<i>N</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>Min.</i>	<i>Máx.</i>
90	40.80	10.289	19	70

O *número de filhos*, representado na tabela 3, refere-se aos 87 pais/mães da amostra e assume a presença 2 filhos, em média, por participante existindo na amostra participantes com 1 filho no mínimo e 6 filhos no máximo. Destes participantes, três assumem valores omissos porque a resposta ao número de filhos para estes participantes não contribui para a

caracterização da amostra, (categorias “*sem grau de parentesco com a criança ou jovem*”, “*Avô/avó*” e “*Irmão/irmã*”).

Tabela 3

Distribuição da amostra de acordo com o número de filhos

	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>Min.</i>	<i>Máx.</i>
Número de filhos	87	2,48	1,265	1	6
Omissos	3				

A maior parte dos indivíduos da amostra são casados (75,6 %), seguindo-se “divorciados/ separados” (13,3 %), “Solteiros” (6,7 %) e “viúvos” (4,4 %) - gráfico 2.

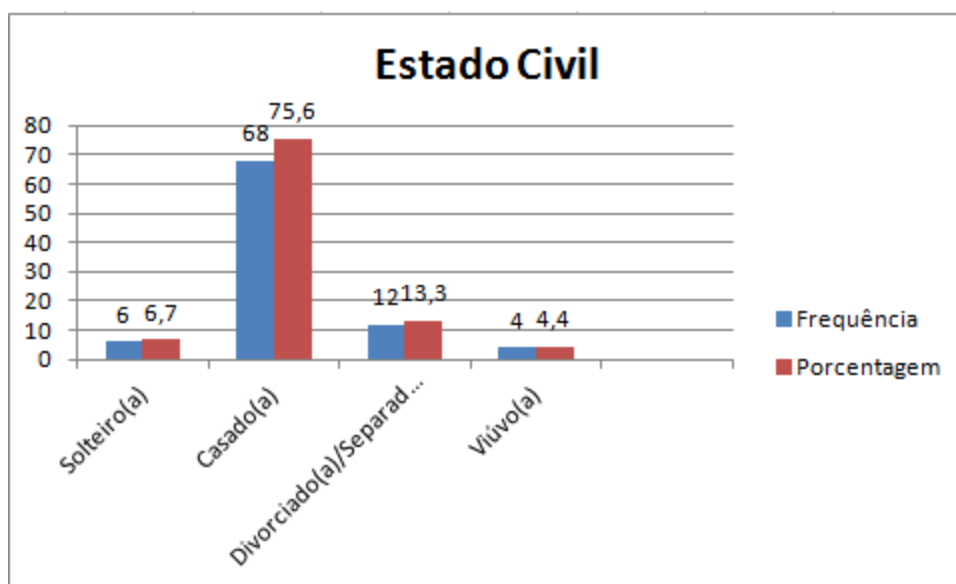


Gráfico 2: Estado civil dos participantes

No que diz respeito às *habilitações literárias* a amostra caracteriza-se na sua maioria (26,7%), por indivíduos com escolaridade referente ao 3º Ciclo (9º ano). Pode-se verificar que em seguida está o ensino secundário (23,3%), o bacharelato ou licenciatura (14,4%), 2º ciclo (13,3%), 1º ciclo (10%), sem escolaridade (8,9%) e com mestrado ou doutoramento com uma percentagem muito inferior aos restantes (3,3% da amostra) - gráfico 3.

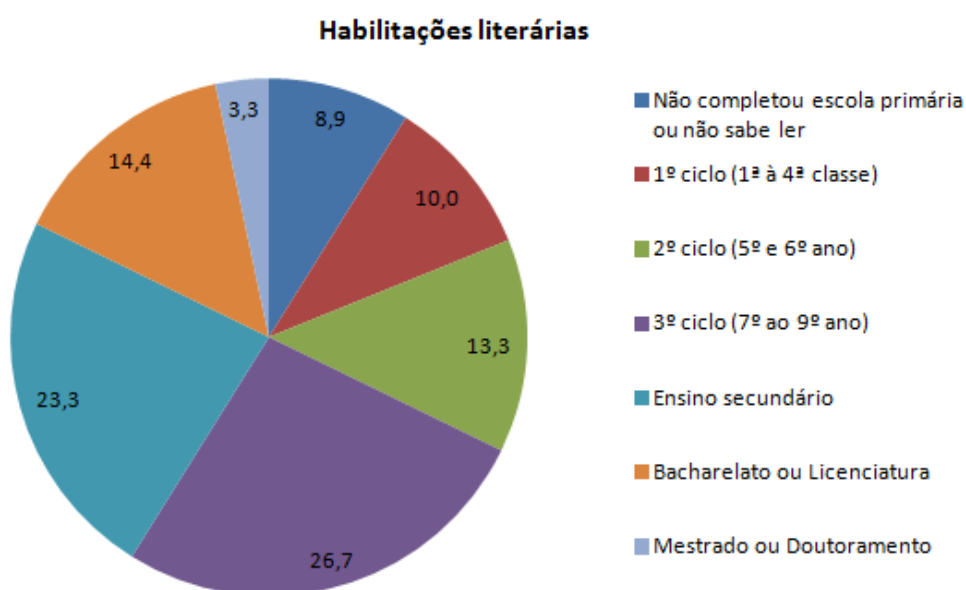


Gráfico 3: Distribuição das habilitações literárias

O gráfico 4 representa a variável *tipo de família*, com 62 crianças inseridas numa família nuclear (68,9%), seguindo-se 15 crianças (16,7%) em famílias com apenas um dos pais (família monoparental), e, 12 crianças (13,3%) pertencentes a famílias extensas, sendo que apenas 1 criança se encontra inserida numa família reconstituída.

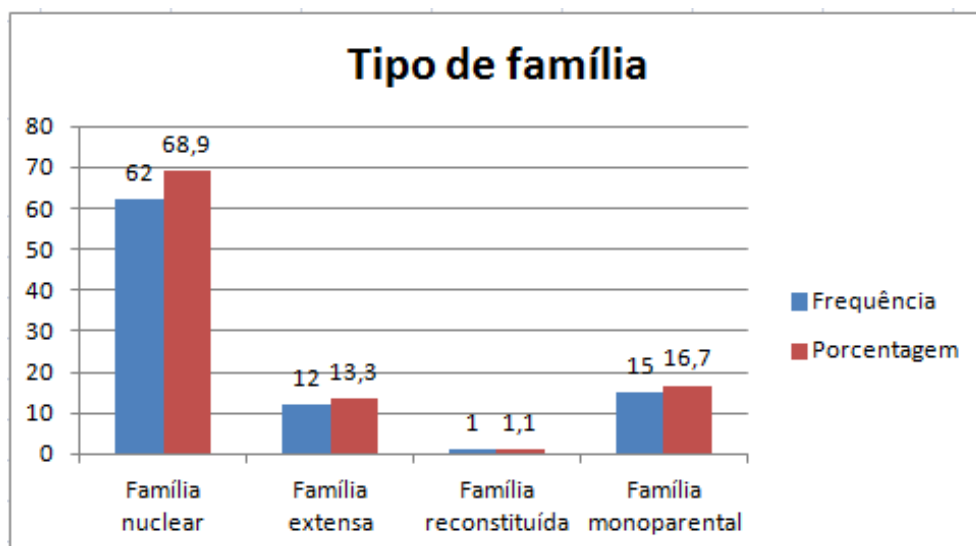


Gráfico 4: Tipo de família dos participantes

Segundo o gráfico 5, as famílias da amostra situam-se num *nível socioeconómico* entre o médio (38,9%) e médio-baixo (28,9%) com valores mais elevados, o que permite verificar uma percentagem mais elevada nestas duas dimensões (médio e médio baixo). De seguida, é apresentada o mesmo nº de famílias (14), ou seja 15,6% situadas no nível médio-alto e baixo, e depois apenas 1 família pertencente ao nível alto.

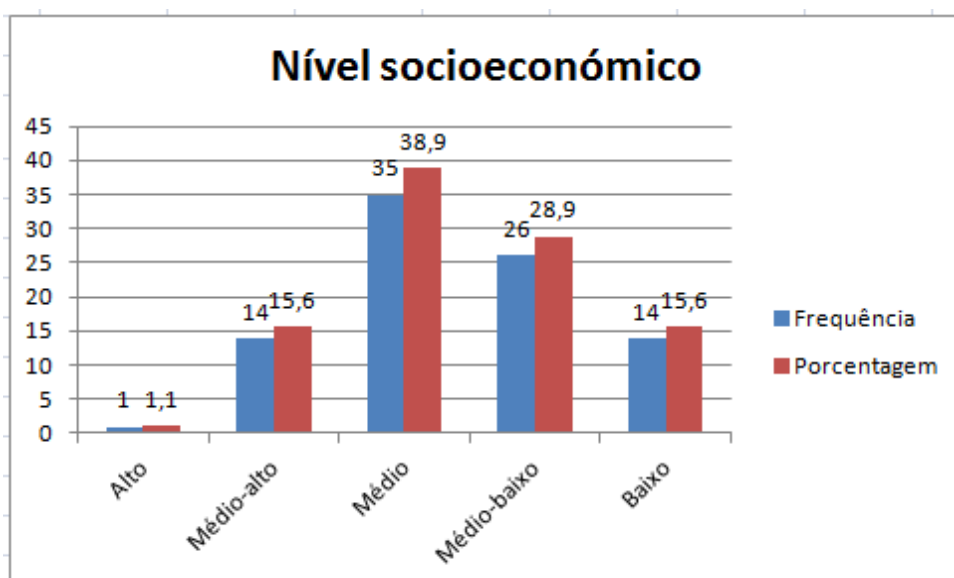


Gráfico 5: Nível socioeconómico das famílias

No que toca à existência de apoios ou suportes Emocionais, Financeiros, Sociais e a nível de Saúde, constou-se, através do gráfico 6, que a perceção da presença de Suporte Emocional às famílias ou participantes está presente em 65,6% da amostra;

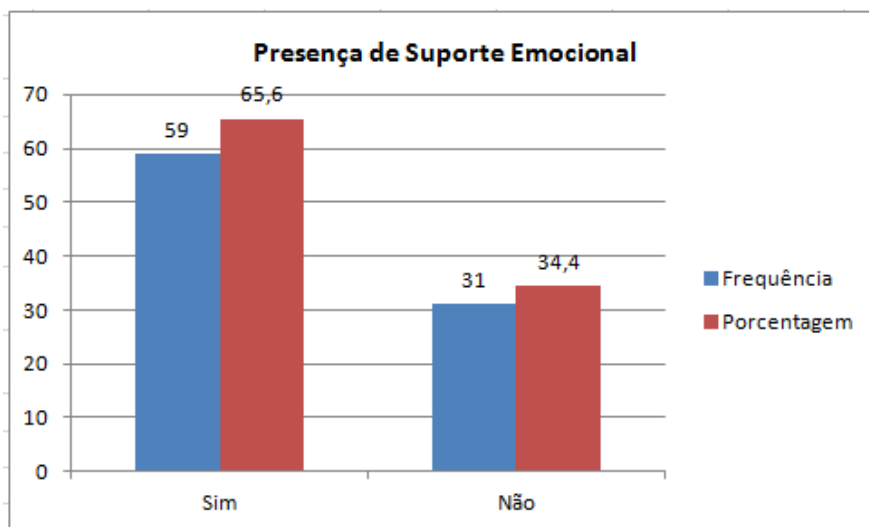


Gráfico 6: Presença de suporte/apoio emocional nos participantes

No que diz respeito à perceção da presença de suporte financeiro é de que não existe suporte deste tipo na sua maioria. Por meio do gráfico 7, 52 participantes a responderam que não apresentam este tipo de suporte (57,8%) e, 38 participantes com perceção de que recebem apoio financeiro (42,2%).

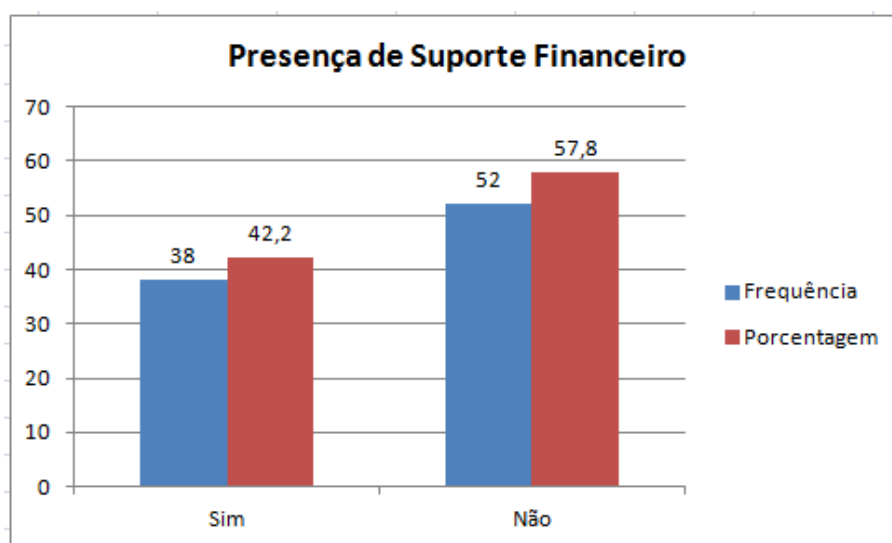


Gráfico 7: Presença de suporte/apoio financeiro nos participantes

Face à presença de suporte social, 54,4 % dos participantes da amostra responde beneficiar de suporte social, ou seja 49 dos participantes, e 41 responde não ter suporte deste tipo (45,6 %), como podemos verificar no gráfico 8.

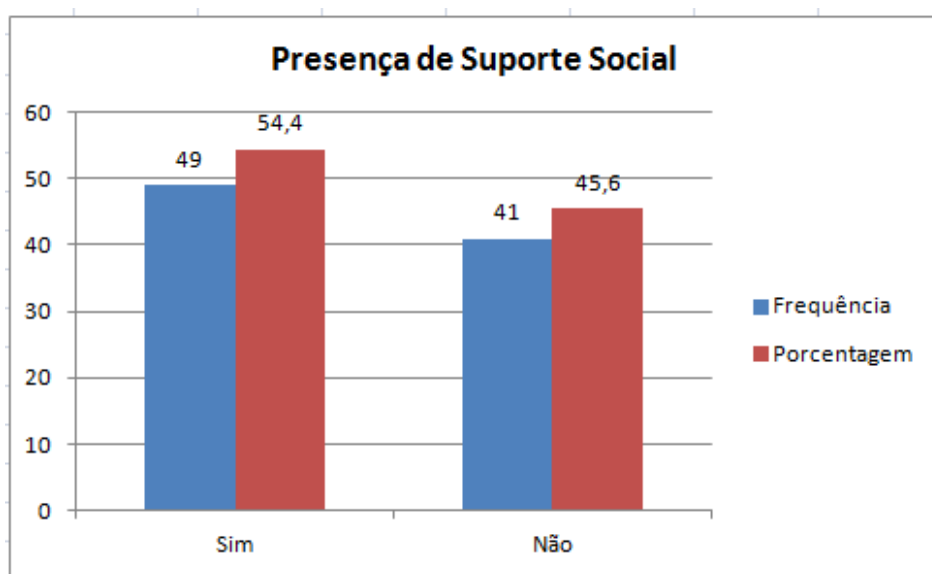


Gráfico 8: Presença de suporte/apoio social nos participantes

Por último, relativamente à presença de suporte a nível de saúde, o gráfico 9 dá-nos indicação que 55,6 % respondeu não ter suporte deste tipo e 44,4 % respondeu que sim.

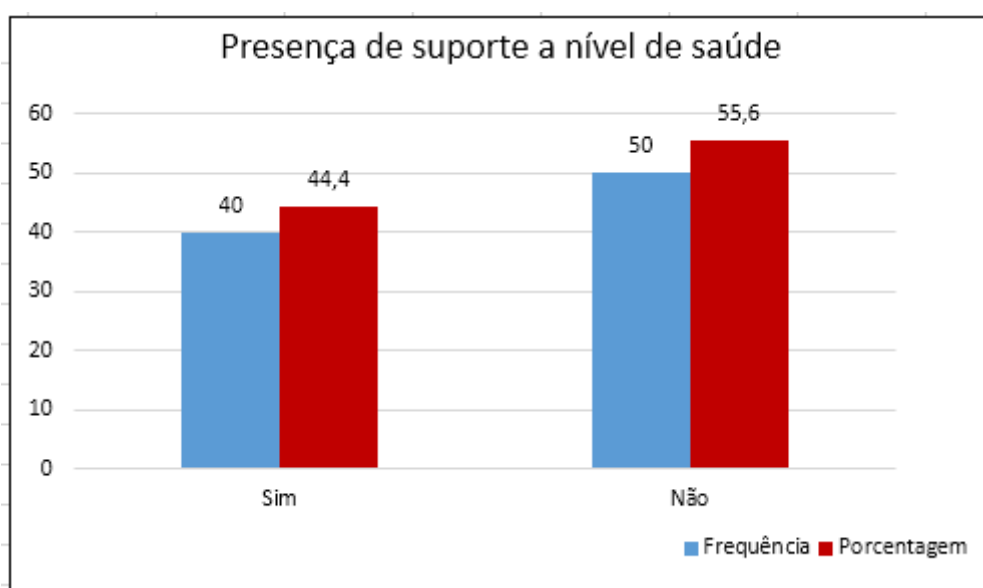


Gráfico 9: Presença de suporte/apoio a nível de saúde nos participantes

Perante os quatro tipos de suporte/ apoio percecionados como presente ou não nos participantes diante a presença de uma Necessidade Educativa Especial, estes dados dos gráficos 6,7,8 e 9, revelam que a maior parte dos indivíduos que responderam aos questionários têm maior perceção da presença de suporte emocional com uma percentagem ligeiramente superior aos restantes tipos de suporte (social, financeiro e a nível de saúde). Isto é, os participantes assumem ter apoio emocional com uma percentagem superior aos outros apoios (65,6%), ao passo que nos outros tipos de apoio os participantes apresentam dois cenários: ou na sua maioria assumem não beneficiar de apoio (i. e. gráfico 7 e 9), respondendo “NÃO”, ou então respondem “SIM”, mas com uma percentagem ligeiramente mais baixa do que no caso do suporte emocional, como é o caso do gráfico 8 referente ao suporte social em que 54,4 % responde que sim. Posto isto pode-se dizer que uma grande maioria dos participantes apresenta pelo menos a perceção de ser apoiado emocionalmente, seguidamente socialmente, e por acréscimo, com maiores dificuldades em percecionar apoios a nível financeiro e de saúde.

b) Caracterização das crianças/ jovens com NEE

Relativamente aos dados relacionados com as crianças e jovens ao cuidado dos participantes no estudo, verifica-se que a maioria são crianças/ jovens do sexo masculino (60 %) e 40% do sexo feminino.

Tabela 4:

Distribuição da amostra de acordo com o sexo das crianças/jovens

	N	%
Sexo		
Feminino	36	40
Masculino	54	60
TOTAL	90	100

As crianças/jovens apresentam uma média de idades de aproximadamente 9 anos ($M=9,39$; $DP. = 4,491$), que variam entre os 2 e os 18 anos (tabela 5).

Tabela 5

Distribuição da amostra de acordo com a idade das crianças/jovens

<i>N</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>Min.</i>	<i>Máx.</i>
90	9,39	4,491	2	18

As **problemáticas** associadas às NEE que mais se evidenciam são a Paralisia Cerebral com 19 crianças (21,1%); 18 crianças/jovens com Autismo (20 %); 11 crianças/jovens com Síndrome de Down (12,2%); 10 crianças/ jovens (11,1%) com Dificuldades de aprendizagem e PHDA (Perturbação da Hiperatividade e Défice de Atenção), respetivamente. Para além destes, ainda outras problemáticas com percentagem de 4,4 % - Dislexia, Epilepsia, Deficiência mental; 2 crianças/jovens com Atraso de desenvolvimento global (2,2%) e 7 crianças/jovens com atraso de desenvolvimento psicomotor, atraso de desenvolvimento da linguagem, doença neuro-degenerativa progressiva sem prognóstico, Antrogripose congénita, lesão cerebral após AVC, síndrome de X-frágil, défice cognitivo acentuado e uma suspeita de autismo, representando cada um (1,1%).

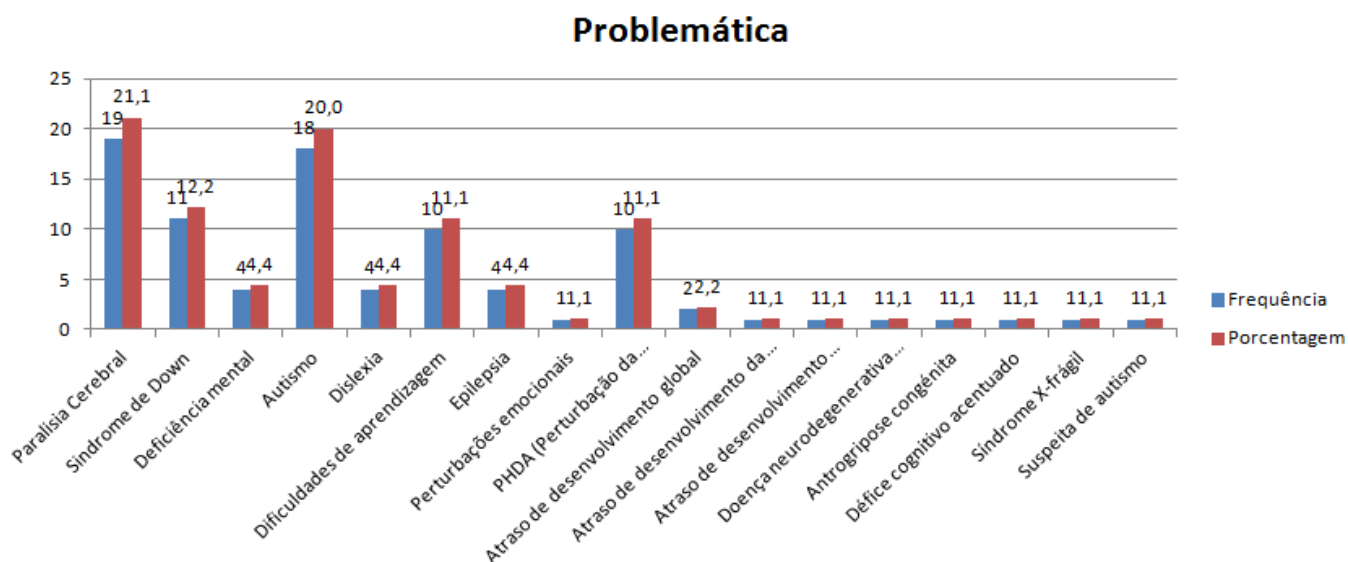


Gráfico 10: Distribuição da amostra de acordo com a problemática das crianças/jovens

4.7.2. Critérios de inclusão e exclusão

Como critérios de inclusão foram estabelecidos os seguintes:

- Criança/jovem à responsabilidade do cuidador;
- Criança/jovem a residir na mesma casa que os pais/cuidador;
- Idade da criança/jovens compreendidas entre os 0 e os 18 anos;
- Crianças/jovens com Necessidade Educativa Especial ou suspeita de NEE.

Neste estudo foram excluídos todos os casos que não se enquadrassem nas alíneas anteriores, nomeadamente, idades da criança diferentes das esperadas, situações de residência diferentes das que se pretendiam e problemáticas que não associadas à NEE.

4.7.3. Procedimentos

Após a autorização dos autores da versão portuguesa da Escala de Impacto Familiar (EIF – Stein & Riessman, 1980; Versão Portuguesa de Fonseca, Nazaré & Canavarro, 2008) (anexo I), deu-se início ao projeto de investigação posteriormente submetido e aprovado pela CE da UFP (Anexo II)

Foi elaborado um consentimento informado (Anexo III) onde eram apresentados os principais objetivos da investigação e um pedido de colaboração dos participantes, garantindo-lhes confidencialidade e anonimato dos dados recolhidos. Em seguida, e após uma procura de locais onde pudessem ser encontrados os participantes pretendidos, foram feitos contactos a direções de instituições, nomeadamente algumas das escolas básicas, associações de pais, centros de desenvolvimento e juntas de freguesias da ilha de São Miguel, de forma a divulgar-lhes o estudo e solicitar-lhes um espaço onde se pudesse administrar os instrumentos aos participantes, elaborando-se um pedido de colaboração formal a ser dirigido às instituições colaboradoras (Anexo IV). Posteriormente, e após com um agendamento com os participantes que formularam o seu consentimento informado, foi entregue um questionário (Anexo V), elaborado pela investigadora, com informações acerca da caracterização sociodemográfica da amostra, designadamente, sexo, idade, habilitações literárias, profissão, estado civil, número de filhos, tipo de família, nível socioeconómico, grau de parentesco face à criança, e suporte/recursos existentes, e sobre a caracterização da criança (sexo, idade, diagnóstico/problemática).

Como instrumento principal da investigação, aplicou-se Escala de Impacto Familiar (EIF – Stein & Riessman, 1980; Versão Portuguesa de Fonseca, Nazaré & Canavarro, 2008), (Anexo VI), cabendo a cada participante o seu preenchimento individual. Nesta administração, cada participante reunia-se com a investigadora, onde eram explicados os objetivos do estudo, os procedimentos a realizar durante o preenchimento, e a entrega dos instrumentos. Nos casos

em que o participante não sabia ou tinha dificuldades para ler ou escrever, a investigadora fazia a leitura em voz alta dos instrumentos e auxiliava no seu preenchimento.

Após estes procedimentos, os instrumentos foram recolhidos e arquivados separadamente dos consentimentos informados.

4.7.4. Instrumentos

a) Questionário sociodemográfico

O questionário sociodemográfico surge para obter-se a caracterização da amostra em questão. Este questionário é constituído por duas partes, uma dirigida aos pais e cuidadores sobre informações relativas aos mesmos com 10 questões e uma segunda parte igualmente dirigida aos pais e cuidadores, mas, com informações sobre as crianças /jovens a seu cargo com 4 questões.

Considerando-se a primeira parte, tornam-se visíveis as variáveis sexo, idade, número de filhos, estado civil, habilitações literárias, profissão, grau de parentesco, tipo de família, nível socioeconómico e presença de recursos/suporte existente.

Numa segunda parte do questionário são abordadas questões onde se inserem as variáveis sexo, idade, presença de diagnóstico e problemática, referentes à criança/jovem.

No que diz respeito à forma de resposta ao questionário sociodemográfico, optou-se por tipos de resposta estruturada (fechada) e não estruturada (aberta) como se poderá consultar no anexo V.

b) Escala de Impacto Familiar (EIF)

A Escala de Impacto familiar (EIF) tem como finalidade a avaliação da percepção que os pais têm do impacto ou dos efeitos da condição de saúde (doença crónica/deficiência) da criança na família. A versão original do instrumento (Stein & Riessman, 1980) incluía 33 itens que, perante aperfeiçoamentos e omissão de itens, reduziu-se o número para 24 itens (versão de Stein & Jessop, 2003), e posteriormente na versão portuguesa para 15 itens (Fonseca, Nazaré & Canavarro, 2008), (Anexo VI).

Na versão original, a escala apresentava quatro fatores (Financial Burden- Consequências económicas para família; Familiar/ Social Impact – Perturbações/ diminuição da interação social; Personal Strain – Tensão ou sobrecarga psicológica experienciada pelo principal prestador de cuidados; e Mastery – estratégias de coping utilizadas pela família). Posteriormente, Stein e Jessop (2003) reorganizam Escala de Impacto Familiar que passa a ter um carácter unidimensional. A reorganização passou por reduzir o número de itens da escala para 15 itens que compõem as dimensões Impacto Social/Familiar e Tensão Pessoal com uma estrutura unidimensional que lhes atribuíam um valor de pontuação total que é conseguida a partir do somatório da pontuação dos 15 itens. Pontuações superiores são indicadoras de percepção de maior sobrecarga associada à condição de saúde da criança, como é o caso da versão portuguesa da escala, em que apenas é apresentada uma única dimensão – impacto.

Na versão portuguesa validada e adaptada por Fonseca, Nazaré e Canavarro (2008), a Escala apresenta uma estrutura de tipo Likert de 4 opções (1- Discordo completamente; 2- Discordo; 3- Concordo; 4- concordo completamente), tendo uma duração de administração de cerca de 10 minutos em média (Stein & Jessop, 2003).

A escala apresenta bons índices de utilização, segundo Albuquerque et al. (2011, pág.173), “A EIF apresenta-se como uma escala particularmente útil para avaliar o impacto familiar da deficiência de um filho e as suas características psicométricas validam a sua

utilização na população portuguesa”; por outro lado, a utilização de versões da EIF em diferentes idiomas e com diferentes populações tem revelado dados satisfatórios do ponto de vista psicométrico, no que respeita à consistência interna e à validade, e ainda alguns autores como Williams, Piamjariyakul, Williams, Bruggeman e Cabanela (2006) vieram reforçar estas conclusões, fornecendo suporte independente no que diz respeito à validade e à fiabilidade da revisão deste instrumento enquanto medida unidimensional do impacto familiar e da sobrecarga associada ao diagnóstico da criança.

4.8. Qualidades psicométricas da Escala de Impacto Familiar (EIF)

A partir da análise descritiva dos resultados da EIF, averiguámos que a amostra apresenta valores que rondam os 2 pontos (numa escala de 1 a 4) para a maioria dos seus itens, valor este obtido através da divisão da média total ($M=36,00$; $DP= 9,67$) pelos 15 itens da escala resultando num valor medio de 2,4 (tabela 6). A média de impacto total assume valores 36,00, com valor mínimo 18,75 e valor máximo 52, (gráfico 11).

O coeficiente *alpha de Cronbach* é ($\alpha =0.87$) traduziu-se numa boa consistência interna da escala comparativamente com os valores de alfa dos autores da escala que revelam uma boa consistência interna (alfa de Cronbach=.91) (Albuquerque et al.,2011, pág.181).

Tabela 6:

Consistência interna da escala EIF - “Escala de impacto Familiar”

Item	Média	DP	α item/total
EIF_1	2,13	1,008	0,864
EIF_2	2,30	1,136	0,869
EIF_3	2,04	1,090	0,865
EIF_4	2,80	1,153	0,869
EIF_5	2,43	1,112	0,864
EIF_6	2,17	0,997	0,866
EIF_7	2,58	1,101	0,889
EIF_8	2,70	1,222	0,871
EIF_9	2,27	0,934	0,865
EIF_10	2,40	0,981	0,861
EIF_11	2,53	1,019	0,863
EIF_12	2,69	1,035	0,879
EIF_13	2,09	1,024	0,881
EIF_14	2,44	1,082	0,876
EIF_15	2,42	0,971	0,874
EIF_global	36,00	9,672	0,878

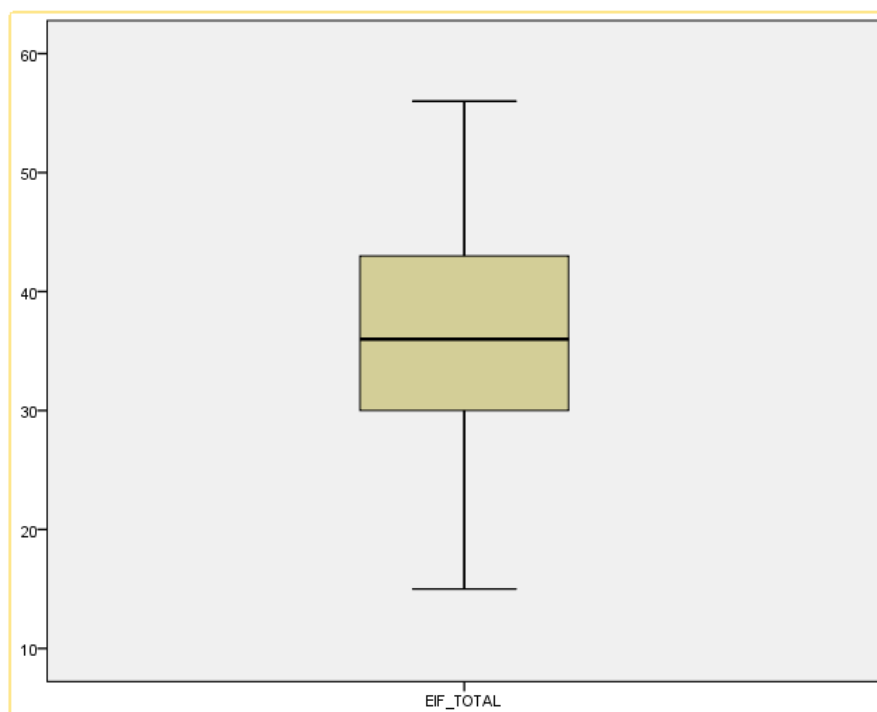


Gráfico 11- Distribuição dos valores mínimos, máximos e médios do impacto global.

Capítulo 5 – Apresentação dos resultados

A análise estatística dos dados foi feita com recurso ao programa informático *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS 23.0). Na análise exploratória dos dados foi aplicado o teste Kolmogorov-Smirnov (N=90) com o objetivo de se verificar o pressuposto da normalidade da distribuição da amostra. Efetuaram-se testes paramétricos nomeadamente o Coeficiente de correlação de Pearson para medir a correlação entre variáveis bem como a direção desta correlação (positiva ou negativa) e testes t de *Student* para a comparação das médias de variáveis quantitativas em dois grupos independentes.

5.1 Teste Kolmogorov-Smirnov

Para verificar os pressupostos de normalidade, começou-se por analisar a distribuição do resultado total. Os resultados do teste de Kolmogorov-Smirnov (K-S) revelaram-se significativos para o resultado total (K-S= 2.4, $p=0.20$), isto é, como o valor de significância do teste é de 0.20, ($p > 0.05$), conclui-se que não existem evidências estatísticas para se rejeitar a hipótese de a amostra provir de uma população normal, pelo que se assume o pressuposto da normalidade.

5.2. Diferenças no Impacto Familiar Global entre sexos dos pais/cuidadores

No sentido de se analisar as diferenças entre Pais/Mães/ cuidadores no Impacto Familiar Global recorreu-se ao teste T para amostras independentes, para comparação das diferenças de médias da EIF nos dois grupos (masculino e feminino). Assim verifica-se que no Impacto Familiar Global, em média os pais apresentam um impacto ($M= 36.52$; $DP.= 10.52$) superior ao das mães ($M= 35.75$; $DP= 9.32$), logo o impacto faz-se sentir ligeiramente mais intensamente nos pais do que nas mães. Ao analisarmos os valores de p (tabela 7), verifica-se que esta diferença é estatisticamente não significativa $t(88) = 0.729$, $p > 0.05$.

H1- os dados sociodemográficos dos pais influenciam a percepção de impacto por parte dos participantes

Tabela 7:

Diferenças no Impacto global por sexo dos pais/cuidadores.

Sexo	Masculino			Feminino			t	p
Impacto global	N	M	DP	N	M	DP		
EIF_Total	29	36,52	10,52	61	35,75	9,32	0,348	0,729

5.3. Relação entre idade dos pais/cuidadores e Impacto Familiar Global

A fim de se verificar a associação entre o Impacto Familiar Global e a idade dos Pais/cuidadores, recorreu-se ao coeficiente de correlação de Pearson (r). Os valores obtidos sugerem a existência de uma correlação linear positiva fraca ($r = 0.147$), o que significa que

nos pais mais velhos parece existir um maior impacto de deficiência/NEE nos seus filhos, apesar de estatisticamente não significativa ($p > .05$) – tabela 8.

Tabela 8

Relação entre o Impacto global e a Idade dos pais/cuidadores

		Idade dos Pais/cuidadores
	<i>r</i>	0,147
Impacto	<i>p</i>	0,166
global	<i>N</i>	90

5.4. Relação entre número de filhos e Impacto Familiar Global

Para se analisar a presença ou ausência de associação entre o número de filhos e Impacto global, utilizou-se o Coeficiente de correlação de Pearson (*r*). Os valores obtidos sugerem a existência de uma correlação linear positiva fraca ($r = 0.03$), com valores muito próximos de zero o que indica que quase não existe qualquer associação entre as variáveis em questão (*r* próximo de zero), apesar de estatisticamente não significativa ($p > .05$) – tabela 9.

Tabela 9

Relação entre o Impacto global e o Número de filhos de cada participante (pai ou mãe)

		Nº de filhos
Impacto global	<i>r</i>	0,030
	p	0,786
	N	87

5.5. Relação entre estado civil dos pais/cuidadores e Impacto Familiar Global

Para verificar a associação entre o estado civil e o impacto global aplicou-se a correlação de *Pearson*. Os valores obtidos apontam a existência de uma correlação linear positiva fraca ($r=0.035$), o que significa que existe uma relação quase nula entre as variáveis estado civil e Impacto global- tabela 10.

Tabela 10

Relação entre o Impacto global e o estado civil dos pais/cuidadores

		Estado civil
Impacto global	<i>r</i>	0,035
	p	0,744
	N	90

5.6. Relação entre as habilitações literárias (escolaridade), o tipo de família e o nível socioeconómico com o Impacto Familiar Global

a) Impacto Familiar Global e Habilitações literárias dos pais e cuidadores

Para se perceber a correlação entre Impacto Familiar Global e as habilitações literárias dos Pais/cuidadores, recorreu-se ao Coeficiente de correlação de Pearson (r), assinalado na tabela 10. Os valores obtidos sugerem a existência de uma correlação linear negativa fraca ($r = -0.245$), o que significa que os valores de correlação movimentam-se em direção oposta, isto é, à medida que as habilitações literárias dos pais/cuidadores aumentam, parece que o impacto global nos pais/cuidadores diminui, com valores de $p=.02$ estatisticamente significantes ($p < .05$) – tabela 11.

Tabela 11

Relação entre o Impacto global e as habilitações literárias dos pais/cuidadores

		Habilitações literárias
Impacto global	r	-0,245*
	p	0,020
	N	90

b) Impacto Familiar Global e nível socioeconómico dos pais /cuidadores

No que diz respeito à relação entre o nível socioeconómico e o impacto familiar, através da tabela 12 podemos verificar uma correlação linear positiva fraca ($r= 0.091$). Neste sentido, observou-se que a níveis socioeconómicos mais baixos se associam valores de impacto mais elevados, apesar de estatisticamente não significantes ($p>.05$).

Tabela 12

Relação entre o Impacto Familiar Global e o nível socioeconómico dos pais/cuidadores

		Nível
		socioeconómico
Impacto global	<i>r</i>	0,091
	<i>p</i>	0,394
	<i>N</i>	90

c) Impacto Familiar Global e Tipo de família

Ao se relacionarem as variáveis Impacto Familiar Global e tipo de família, verificou-se a existência de uma correlação linear positiva fraca ($r = 0.20$), apesar de estatisticamente não significativa ($p>.05$) – tabela 13. Ao se analisarem os valores da tabela 14, a média de Impacto Familiar Global é maior nas famílias monoparentais ($M=40,47$; $DP=9,172$) em relação aos restantes tipos de famílias: família nuclear ($M=35,11$; $DP=9,478$), família extensa ($M=35,08$; $DP.=10,908$) e família reconstituída ($M=35,00$).

Tabela 13

Relação entre o Impacto Familiar Global e o tipo de família dos pais/cuidadores

		Tipo de família
Impacto global	<i>r</i>	0,200
	<i>p</i>	0,059
	<i>N</i>	90

Tabela 14

Apresentação de resultados da média de Impacto Familiar Global em função do tipo de família dos pais e cuidadores.

EIF_global

Tipo de família	<i>M</i>	<i>N</i>	<i>DP</i>
Família nuclear	35,11	62	9,478
Família extensa	35,08	12	10,908
Família reconstituída	35,00	1	
Família monoparental	40,47	15	9,172
TOTAL	36,00	90	9,672

5.7. Diferenças no Impacto Familiar Global em função do suporte/apoio

5.7.1. Suporte emocional e Impacto Familiar Global

No sentido de se analisar as diferenças entre a presença de suporte/apoio emocional e a variável Impacto Familiar Global recorreu-se ao teste T amostras independentes, para comparação das diferenças de média da EIF nos dois grupos (Presente e Ausente). Assim, na tabela 15, verificamos que a média de impacto das necessidades educativas especiais nos pais/cuidadores é relativamente inferior quando presente suporte emocional ($M=35.93$; $DP=10.010$), por outro lado quando se verifica uma ausência de suporte emocional, esta média de impacto é ligeiramente superior ($M= 36.13$; $DP=9.153$). No entanto, diferenças entre grupos são estatisticamente não significantes $t(88) = -0.091$, $p>.05$.

Tabela 15

Teste t para as diferenças médias entre a presença/ausência de suporte emocional e o Impacto global de deficiência/NEE nos pais e cuidadores

Suporte Emocional	Presente			Ausente			t	p
	N	M	DP	N	M	DP		
EIF_Total	59	35,93	10,010	31	36,13	9,153	-0,091	0,928

5.7.2. Suporte financeiro e Impacto Familiar Global

Relativamente ao suporte financeiro, ao analisarmos a tabela 16, verificamos que a média de impacto familiar das NEE nos pais/cuidadores é relativamente superior na presença de suporte financeiro ($M=36.39$; $DP=8.62$) do que na sua ausência ($M=35.71$; $DP= 10.44$), mas esta diferença é estatisticamente não significativa, $t(88) = 0.329$; $p>.05$.

Tabela 16

Teste t para as diferenças médias entre a presença/ausência de suporte financeiro e o Impacto global de deficiência/NEE nos pais e cuidadores

Suporte Financeiro	Presente			Ausente			t	p
	N	M	DP	N	M	DP		
EIF_Total	38	36,39	8,626	52	35,71	10,444	0,329	0,743

5.7.3. Suporte social e Impacto Familiar Global

No que diz respeito ao suporte social, ao analisarmos a tabela 17 verificamos que a média de impacto familiar das NEE é relativamente inferior na presença de suporte social ($M=35.47$; $DP=10.88$) do que na sua ausência ($M=36.63$; $DP=8.07$), apesar de estatisticamente não significante - $t(88) = -0.567$, $p > .05$.

Tabela 17

Teste t para as diferenças médias entre a presença/ausência de suporte social e o Impacto global de deficiência/NEE nos pais e cuidadores

Suporte Social	Presente			Ausente			t	p
	N	M	DP	N	M	DP		
EIF_Total	49	35,47	10,88	41	36,63	8,07	-0,567	0,572

5.7.4. Suporte a nível de saúde e Impacto Familiar Global

Por fim, face ao suporte a nível de saúde, os resultados da tabela 18 indicam que a média de impacto familiar é relativamente inferior na presença de suporte a nível de saúde ($M=35.47$;

$DP=10.88$) do que na sua ausência ($M=36.18$; $DP=9.99$), apesar de estatisticamente não significante- $t(88) = -0.196$ $p>.05$

Tabela 18:

Teste t para as diferenças médias entre a presença/ausência de suporte a nível de saúde e o Impacto global de deficiência/NEE nos pais e cuidadores

Suporte a nível de saúde	Presente			Ausente			t	p
	N	M	DP	N	M	DP		
EIF_Total	40	35,78	9,377	50	36,18	9,99	-0,196	0,845

5.8. Relação entre características das crianças/jovens com NEE e o Impacto Familiar Global

5.8.1. Sexo e Impacto Familiar Global

Para se analisar as diferenças de média no impacto familiar em função do sexo dos filhos (criança/jovem com NEE) aplicou-se o teste T para amostras independentes. Os resultados da tabela 19 indicam que a média de impacto familiar é relativamente superior quando os filhos são do sexo masculino ($M=36.44$; $DP= 9.25$) relativamente às crianças/jovens do sexo feminino ($M= 35,33$; $DP=10.36$). No entanto esta diferença é estatisticamente não significante pois $t(88) = 0.532$, $p>.05$.

Tabela 19

Teste t para as diferenças médias entre o sexo da criança/jovem e o Impacto Familiar Global das NEE nos pais e cuidadores

Sexo	Masculino			Feminino			t	p
	N	M	DP	N	M	DP		
EIF_Total	54	36,44	9,25	36	35,33	10,36	0,532	0,596

5.8.2. Idade da criança/jovem e Impacto Familiar Global

A fim de se verificar a associação entre o Impacto Familiar Global e a idade das crianças/jovens com NEE, recorreu-se ao Coeficiente de correlação de Pearson (r). Os valores obtidos sugerem a existência de uma correlação linear positiva fraca ($r = 0.110$), o que significa que à medida que aumenta a idade dos filhos, parece aumentar o impacto de deficiência/NEE nos cuidadores, apesar de estatisticamente não significativa ($p > .05$) – tabela 20.

Tabela 20:

Relação entre o Impacto global e a Idade das crianças/jovens com NEE

		Idade das crianças/jovens
Impacto global	r	0,110
	p	0,300
	N	90

5.8.3. Problemática da criança/jovem e Impacto Familiar Global

Para se conhecer a forma como variam os valores médios de impacto de cada problemática identificada pelos Pais/cuidadores recorreu-se ao teste T. A média de impacto mais alta refere-se à problemática “suspeita de autismo” ($M=52,00$), e o valor mais baixo na problemática “Dislexia” ($M= 18,75$). Para além destes valores, são de se ressaltar médias de impacto relativamente altas para as problemáticas “Deficiência Mental” ($M=46,75$), seguindo-se “Paralisia Cerebral ($M=40,21$), Perturbações emocionais ($M=40,00$) e Autismo ($M=39,78$) com valores próximos de 40, numa escala de impacto que assume valores mínimos de 15 e máximos de 60, representadas no gráfico 12.

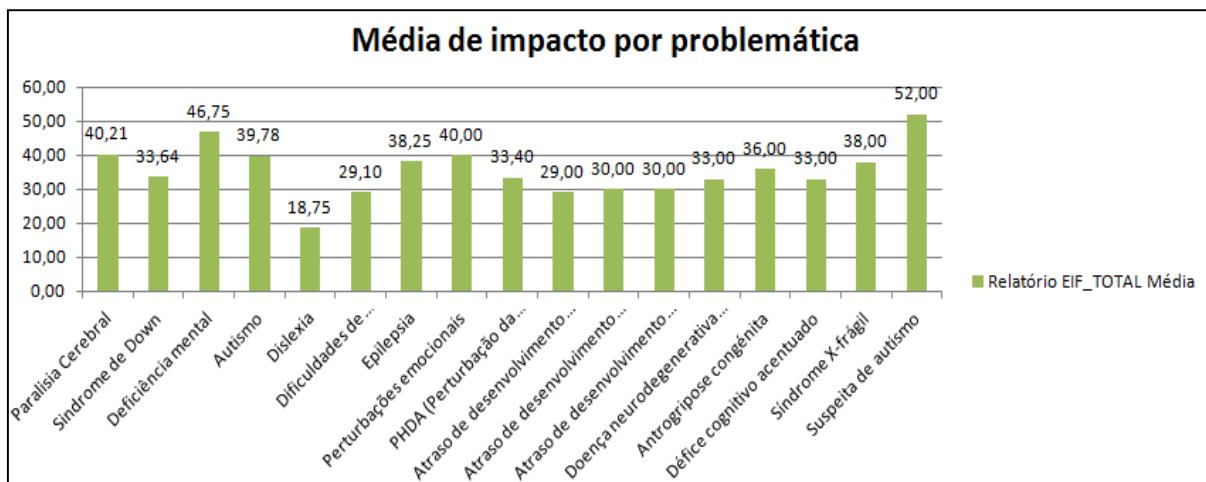


Gráfico 12- Distribuição da amostra de acordo com a média de impacto global de cada problemática

Capítulo 6– Discussão dos Resultados

Posteriormente à apresentação e análise dos resultados, procede-se agora à discussão dos mesmos. Neste capítulo são abordados os resultados mais relevantes de forma a serem confrontados com os objetivos do estudo bem como com a revisão da literatura realizada ao longo do mesmo.

A amostra revela um número de participantes na sua maioria do sexo feminino (67,8%), o que parece significar que as mulheres (mães) encontram-se mais disponíveis como cuidadoras e recetivas na colaboração deste tipo de estudos. Agostinho (2009) indica que existe um maior envolvimento das mulheres nas questões relativas à criação dos filhos, o trabalho de Febra (2009) também vai ao encontro de Agostinho (2009) referindo que são as mães que se envolvem mais no acompanhamento dos seus filhos a consultas e internamentos, por esta razão talvez se encontrem mais interessadas em participar em intervenções e colaborações com tudo o que esteja relacionado com os seus filhos, nomeadamente entrevistas, questionários, palestras, workshops, entre outros.

Relação entre as características dos pais/cuidadores e o Impacto Familiar Global das NEE

Por outro lado, no que concerne ao **sexo dos participantes**, os resultados apresentam a existência de uma perceção de Impacto Familiar Global superior nos pais e não nas mães, como se esperava. A literatura revela que o facto do envolvimento das mães na vida dos filhos com deficiência e/ou NEE ser superior ao dos pais provoca situações de stress, sobrecarga, alterações da rotina diária (Febra, 2009), limitações, maior responsabilidade sobre os filhos (Xavier, 2008), maiores mudanças a nível da divisão das tarefas domésticas e cuidado da criança (Van Egeren, 2004). A explicação para o resultado do estudo ter indicado que são os

pais que se sentem mais afetados (percepção de Impacto Familiar Global superior ao das mães) pode estar de acordo com a conclusão de Febra (2009) que refere que as mães conseguem ultrapassar mais rapidamente os sentimentos e emoções do que os pais, e que estes tendem a prolongar as atitudes e reações de mágoa por muito mais tempo relativamente às mães. Apesar de as mães sentirem mais sobrecarga, stress, responsabilidade, alteração de rotinas, são elas que se envolvem mais no cuidado e dedicação aos filhos, participam de consultas, internamentos, sendo elas os primeiros intervenientes em relação às NEE dos filhos e, desta forma, confrontam-se mais facilmente com a realidade existente verificando-se assim uma aceitação mais rápida comparativamente com os pais, que se encontram mais “ausentes”.

Em relação às **idades dos participantes** verifica-se que se situam entre os 19 e os 70 anos, apresentando a amostra uma média de idade rondando os 40 anos ($M=40,80$). O indicador de Impacto Familiar Global é manifestado em valores mais altos nos indivíduos com mais idade, ou seja, verifica-se que nos pais mais velhos parece existir um maior impacto de deficiência/NEE nos seus filhos. Este resultado vai ao encontro do estudo de Febra (2009): os pais mais novos ultrapassam mais facilmente o luto visto que possuem reações e atitudes atuais mais favoráveis que os pais com mais idade; por outro lado também a interação familiar é mais harmoniosa nos pais mais jovens do que nos pais com mais idade. No entanto, as conclusões de Pereira (1996) diferem de Febra (2009), concluindo que os pais mais jovens apresentam maiores níveis de "stress" face à situação da deficiência porque a falta de preparação para educar os filhos e a pouca experiência da vida torna-os mais vulneráveis, embora conclua também que as famílias com pais e mães mais velhas são as que mais valorizam os serviços da comunidade e que sentem maiores necessidades na categoria "Funcionamento da Vida Familiar".

Relativamente ao **número de filhos**, o presente estudo não ostenta uma relação linear entre as variáveis Impacto Familiar Global e número de filhos. No entanto, a literatura demonstra a existência de correlação entre estas variáveis. Pereira (1996) defende que as

famílias com maior número de filhos ajudam no combate ao stress resultante do cuidado de uma criança/jovem com NEE no contexto familiar, Trevino (1979, citado em Pereira, 1996) complementa esta afirmação expondo que a presença de um filho “normal” em simultâneo com um filho com uma deficiência gera uma atmosfera de normalidade auxiliadora da aceitação da criança com deficiência.

Para além das variáveis anteriormente mencionadas, o **estado civil** do participante também foi alvo de estudo. Verifica-se que uma grande parte dos participantes (75,6%) são casados. As conclusões da análise da relação entre as variáveis Impacto Familiar Global e o estado civil demonstraram a inexistência de uma correlação entre ambas. No entanto a literatura defende o contrário: “os pais que não têm cônjuge experimentaram sentimentos e emoções ao saber do problema do filho de forma mais negativa do que os que estão casados ou vivem em união de facto, pois não beneficiam da ajuda do companheiro para repartir e atenuar os sentimentos e emoções.” (Costa, 2012, p.118).

Quanto às **habilitações literárias dos pais/cuidadores** conclui-se que à medida que as habilitações literárias dos pais/cuidadores aumentam, o impacto global nos pais/cuidadores diminui. É necessário ter em conta que se trata de uma amostra com participantes, na sua maioria, com habilitações acima do 9º ano, ou seja, 41% e 32,2 % abaixo do 9º ano. Apesar da literatura defender que os pais com mais escolaridade sofrem mais com a presença de um filho com NEE, o presente o estudo apresenta, numa escala de 15 a 60, uma média de impacto (M=36), ou seja, uma perceção de impacto inferior à média total estimada. Estes resultados vão ao encontro de Xavier (2008) que defende que as famílias com escolaridade mais elevada têm uma relação mais coesa, favorecendo a união e consecutivamente as interações familiares e as adaptações e mudanças familiares. Por sua vez, Lázaro (2012, p.48) indica que mães com um nível de instrução mais alto ambicionam mais para o futuro dos filhos, então será de esperar que elas queiram investir mais em termos da estimulação da criança e nos materiais utilizados,

face às mães com um nível de instrução e socioeconómico mais baixo, que talvez atribuam uma menor importância a este tipo de questões. O facto de estes pais procurarem usufruir de todos, ou de uma grande parte de apoios e recursos disponíveis para os seus filhos, nomeadamente, materiais, escolas, centros ocupacionais, hospitais, faz diminuir o Impacto Familiar Global, porque deixam de se sentir sós.

Importa distinguir duas situações referentes ao **tipo de família** das crianças/jovens ao cuidado dos participantes no estudo, famílias nucleares (68,9%), e famílias monoparentais (16,7%). Concluiu-se que a média de impacto nas famílias nucleares ($M=35,11$) é inferior em relação à média de impacto nas famílias monoparentais ($M=40,47$). Estes resultados vão ao encontro da literatura, Trute e col. (2010) enunciam que os níveis mais altos de ajustamento parental e família ocorrem mais facilmente nas famílias nucleares, este facto deve-se à presença de duas figuras diretamente associadas à criança, figuras estas que se entrelaçam e partilham das mesmas emoções, sentimentos, dificuldades e procuram os mesmos objetivos. Pereira (1996), por sua vez, refere que a presença de um marido, mesmo que não seja na participação de cuidados básicos diários (lavar, vestir, alimentar) concede à mulher a capacidade de enfrentar a condição do filho com deficiência/ NEE.

O **nível socioeconómico** também estudado, mostra que níveis socioeconómicos mais baixos tendem a apresentar impactos familiares superiores. Febra (2009) verificou que os pais com rendimentos mais altos reagem, ao nível dos sentimentos e emoções, de forma mais harmoniosa do que os que auferem rendimentos mais baixos. Como referido anteriormente, o facto de existirem melhores condições financeiras permite uma abrangência de recursos e apoios que, por exemplo as famílias mais desfavorecidas financeiramente podem não encontrar. Não obstante, Costa (2010) realça que a capacidade financeira não culmina com a capacidade de competência e atitude face à busca de intervenção para a sua criança/jovem com NEE. É conhecido, através de Costa (2010, citando Rosenberg, 1979), que “os membros das famílias

de classes mais baixas experimentam situações de "stress" mais severas, assim como também influenciam a capacidade de os pais interagirem com os seus filhos.”.

A fim de se perceberem as diferenças no Impacto Familiar Global em função do tipo de suporte/apoio disponível à família (emocional, financeiro, social e de saúde), todos os participantes responderam estar presente pelo menos um tipo de suporte. Verifica-se assim que 65,6% da amostra apresenta beneficiar de suporte emocional, 42,2% de suporte financeiro, 54,4% de suporte social e 50 % de suporte a nível de saúde.

Os resultados ditaram que quando os participantes dispõem de **suporte emocional** o impacto é menor em relação aos que não apresentam suporte deste tipo. Como referido por Martins e Szymanski (2004), o suporte emocional contribui para diminuir a ameaça e o stress porque esta rede de apoio auxilia na no enfrentamento do problema da criança/ jovem. Por sua vez um estudo de Simões, Farate, Soares e Pocinho (2011, referido em Cardoso, 2013) concluiu que as mães que dispõem de um maior suporte emocional identificam nos seus filhos um comportamento de vinculação mais seguro e as mães que utilizam com os seus filhos mais comportamentos de rejeição consideram que os mesmos têm um comportamento de vinculação mais inseguro.

Quanto ao **suporte financeiro**, os resultados demonstram que a média de Impacto Familiar Global é superior na presença de suporte financeiro, ou seja, verifica-se que quando estão presentes recursos/suportes de carácter financeiro, o impacto é maior. Apesar de Febra (2009) evidenciar que “os recursos materiais que englobam o nível económico do indivíduo, os bens e serviços, permitem um acesso mais rápido à assistência médica ou qualquer outro tipo de apoio, proporcionando assim, ajuda emocional e uma assistência útil e efetiva” (p.33), outros autores, como Costa (2010): a existência de recursos financeiros não significa que existe capacidade, disposição e atitude para se intervir com os filhos com NEE. Geralmente, as famílias que beneficiam de suporte financeiro são famílias com estatutos socioeconómicos mais

baixos, logo a capacidade de procura de ajudas é restringida a certos tipos de cuidados (hospitalar, social, institucional), isto é, as ajudas monetárias são utilizadas com determinado propósito cujo aproveitamento é restrito e limitado.

Com referência ao **suporte/recursos sociais**, os resultados demonstram que a média de impacto familiar das NEE é inferior na presença de suporte social, isto é, quando as famílias apresentam apoio social o impacto é menor. Para Martins e Szymanski (2004) o apoio social ajuda o indivíduo a expressar os seus sentimentos, a descobrir o sentido das crises e dos problemas e a encontrar informações, ajuda moral e material para as situações difíceis, aumenta a autoestima, diminui o stress, proporciona condições para o enfrentamento dos problemas associados à condição da criança/jovem Carvalho et al.(2011).

O **suporte a nível de saúde** refere-se à presença de apoios pertencentes à rede formal, ou seja, apoio prestado por técnicos, instituições (casas de acolhimento, associações de pais, centros de desenvolvimento, hospitais, clínicas, departamento de serviço social, programas de intervenção precoce). Dunst e Trivette (1990, citados em Pais-Ribeiro, 1999) defendem que a presença deste tipo de suporte faz diminuir o impacto familiar das NEE bem como contribuir para uma melhoria da autoestima e expectativas e promover mudanças a nível cognitivo. Os resultados do presente estudo complementam a literatura revelando que a média de impacto familiar é inferior na presença de suporte a nível de saúde.

Relação entre as variáveis sociodemográficas das crianças /jovens e o Impacto Familiar Global das NEE

As crianças analisadas no presente estudo são sobretudo do sexo masculino (60%) e em menor percentagem do sexo feminino (40%). Os resultados obtidos para o **sexo da criança** em

função do impacto familiar mostram que a média de impacto familiar é superior quando se tratam de crianças e jovens do sexo masculino. Este resultado poderá ser explicado por Geraldes (2005) que menciona que os pais com filhos do sexo masculino apresentam mais dificuldades financeiras do que os do sexo feminino pois existe uma maior preocupação com a educação dos rapazes, exigindo mais gastos, e por ser mais difícil de integrar na sociedade do que as raparigas. Para além disto, Costa (2012) refere os pais que têm filhos homens sentem os seus filhos mais dependentes, dedicando-lhes mais tempo em comparação com outros filhos, resultando assim mais dificuldades. Por outro lado, Costa (2012) defende que existem mais aspetos negativos do para os pais que têm filhas portadoras de autismo do que para os que têm os filhos portadores de autismo, acrescentando que nestes casos os pais apresentam mais vergonha do diagnóstico, mais dificuldades em ouvir comentários acerca da condição da criança, relacionamento conjugal mais prejudicado e relação com filhas mais limitada.

Ao analisar os resultados relativos à **idade da criança/jovem** e o Impacto Familiar Global, verifica-se que à medida que a idade aumenta o impacto das NEE também aumenta, isto é, quanto mais idade tiver a criança/jovem mais o impacto é percecionado pelos pais/cuidadores. Estes resultados vão ao encontro com Stainton e Besser (1998) que defendem que conforme a idade da criança com perturbação do desenvolvimento aumenta, maior é o impacto do problema do(a) filho(a) na família; Xavier (2008) defende e justifica as conclusões anteriores com o facto de as crianças passarem por períodos constantes de mudança e alteração, seja esta de funcionamento, morfológicamente, de agravamento da problemática, da adolescência e sexualidade, alfabetização, envelhecimento, entre outros, podendo assim a ansiedade aumentar nestes períodos.

Por fim, no que toca às questões relativas com **problemática da criança/jovem** verifica-se que a média de impacto mais elevada ocorre no participante com um filho com “suspeita de autismo” ($M=52$), logo de seguida “deficiência mental” ($M=46,45$) com valores

muito elevados numa escala onde o valor mínimo é 15 e o valor máximo é 60. Como resultados mais baixos situa-se a média de impacto referente à “dislexia” (M= 18,75).

Pereira (1996) revela que os pais com crianças autistas são os que apresentam níveis mais elevados de stress em relação aos pais de crianças com síndrome de Down. Correia (2008) explica que diferentes tipos de NEE provocam diferentes necessidades na criança e na família, sendo que quanto maior for a severidade da deficiência e as limitações advindas, maiores serão o tipo de exigências, o que vai ter maior impacto nas necessidades económicas, na saúde física e mental, e no apoio aos pais. Rodrigues (2015) acrescenta que um maior nível de stress terá influência nos níveis de resiliência e esperança das famílias, defendendo ainda que a adaptação das famílias depende da capacidade de satisfazer as necessidades do filho. Assim, se os pais/cuidadores tiverem presente a oportunidade de satisfazer as necessidades dos seus filhos conseguirão aliviar os seus níveis de stress, mas, esta capacidade de satisfazer as necessidades exigidas vai depender muito da severidade da problemática. Posteriormente, Pereira (1996) refere que existem dois cenários possíveis no que diz respeito à adaptação e aceitação por parte dos pais face à problemática, se por um lado a deficiência que é visível desculpa um comportamento, por outro provoca um estigma social e rejeição na família provocando por vezes dificuldades a nível de interação social e familiar.

Conclusão

Em jeito de conclusão, cremos com este estudo ter dado resposta aos objetivos propostos.

O primeiro objetivo propunha identificar as redes de suporte das famílias de crianças/jovens com necessidades educativas especiais, pelo que se verificou que todas as famílias dos participantes apresentam pelo menos um tipo de suporte/apoio, diferindo este entre emocional, social, financeiro e de saúde (65,6% beneficia de suporte emocional, 42,2% de suporte financeiro, 54,4% de suporte social e 50 % de suporte a nível de saúde).

O segundo objetivo tinha finalidade de verificar a existência de correlação entre as variáveis perceção de impacto nos pais com filhos com NEE em função do sexo, da idade, da escolaridade dos pais, do nível socioeconómico, estado civil, do número de filhos e do tipo de família, verificando-se que os pais apresentam maior impacto relativamente às mães acontecendo isto em pais mais velhos, ou seja, os pais mais velhos apresentam um impacto familiar superior em relação aos pais mais novos. No que concerne à escolaridade dos pais e ao nível socioeconómico dos mesmos, os resultados revelaram que quanto maiores as habilitações literárias dos pais/cuidadores, menor é o impacto familiar e quanto menor o nível socioeconómico maior é o impacto familiar, respetivamente. Também as variáveis estado civil, número de filhos e o tipo de família foram alvo de estudo, a primeira e a segunda revelaram ausência de correlação, e a terceira a existência de correlação sendo que ocorre um impacto familiar maior nas famílias monoparentais em relação às famílias nucleares.

Para além dos resultados anteriores, o terceiro objetivo, que propunha verificar a existência de associação entre as variáveis perceção de impacto das NEE dos filhos em função da idade e do sexo da criança, evidenciou que o impacto familiar é superior quando os filhos

são do sexo masculino e que perante o aumento da idade da criança verifica-se também o aumento de impacto familiar.

O quarto objetivo, também relacionado com o primeiro objetivo, pretendia conhecer as correlações entre a perspetiva dos pais/ cuidadores acerca das perceções do impacto em função do suporte e recursos existentes. Destas correlações retiraram-se as seguintes conclusões: a perceção de impacto familiar é maior se não estão presentes o apoio emocional, social e a nível de saúde, pelo que não se verifica o mesmo quando se correlacionou a variável suporte financeiro com o Impacto Familiar Global, o impacto familiar é maior se presentes apoios e recursos financeiros.

Por fim, do quinto objetivo, que tencionava analisar se existem correlações na perspetiva dos pais/ cuidadores acerca das suas perceções do impacto, em função do diagnóstico-problemática, concluiu-se que o Impacto Familiar Global é maior nas problemáticas mais graves e que exigem mais dos pais.

Limitações do estudo e propostas para investigação futura

No que se refere às limitações do presente estudo, em primeiro lugar, este refere-se a uma amostra muito homogénea, com uma larga maioria de pais com filhos com necessidades educativas especiais, pelo que não se puderam correlacionar o grau de parentesco com a criança/jovem e a perceção de impacto, como pretendido inicialmente. Em segundo lugar, o modo como se procedeu, em alguns casos, à resposta dos questionários pode ter influenciado negativamente as respostas dos participantes, pois estes podem ter contribuído para uma maior defensividade dos participantes, especialmente quando se trataram de pais que não sabiam ler e/ou escrever, submetendo-se à apresentação e leitura do questionário por parte da investigadora. Em terceiro lugar, o facto do tratamento dos dados ter sido baseado em testes correlacionais poderá ter interferido com as conclusões, ou seja, os testes correlacionais apenas verificam uma correlação, neste caso linear positiva ou linear negativa, que não oferece relações de causa-efeito entre as variáveis em estudo.

Após concluído o estudo verificou-se a necessidade e importância de se ter tido uma abordagem mais positiva das Necessidades Educativas Especiais, ou seja, estudado e abordado o lado positivo da presença de uma criança/jovem com NEE para a comunidade (educativa, familiar, institucional, social, entre outras). Também, futuramente, seria relevante a realização de estudos com uma amostra mais heterogénea, onde se pudessem entender a relação de causa-efeito entre o Impacto Familiar Global e as variáveis sociodemográficas estudadas. Relativamente a estas, podiam-se ter acrescentado mais algumas variáveis valorizadoras do estudo, nomeadamente, grau de severidade da problemática, a dependência de uma figura adulta, as limitações da criança, prognósticos, perspectivas de melhoria, bem como a utilização de outros questionários como o de stress parental (Índice de Stress Parental – Forma reduzida (ISP; versão original: Parenting Stress Index – Short Form, Abidin, 1990; versão portuguesa: Santos, em estudo) e o instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial

de Saúde (World Health Organization Quality of Life – versão breve (WHOQOL-Bref; The World Health Organization Quality of Life Group, 1998; versão portuguesa: Vaz Serra et al., 2006).

Este estudo permite-nos retirar conclusões interessantes a partir dos resultados obtidos, nele podemos verificar contributos importantes para a prática clínica, no sentido da necessidade de se criarem formas de intervenção não apenas diretamente relacionadas com crianças/jovens com alguma problemática, mas sim direccionar o foco para os intervenientes diretos no cuidado de uma criança/jovem, sejam eles pais, cuidadores ou educadores. Um aspeto importante é o reforço notório da importância do apoio/suporte, bem como a influência que este tem na perceção de impacto por parte de quem cuida de crianças e jovens com necessidades educativas especiais.

Após uma visão global do presente estudo, conseguimos perceber que o facto do impacto não se encontrar com valores significativamente altos pode ser justificado pela presença de uma rede extensa de suporte e apoio disponível na Ilha, representando assim um bom indicador de que a rede está a ter efeitos positivos na adaptação e diminuição dos aspetos negativos das necessidades educativas especiais mais graves, onde os pais buscam e encontram lugares que se empenham na melhoria da sua qualidade de vida, refletindo-se num Impacto Familiar Global com valores mínimos.

Referências Bibliográficas

- Agostinho, A.C. (2009). *Filhos na escola e filhos adultos: a relação entre funcionamento familiar, parentalidade e resiliência*. Tese de Mestrado apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Universidade de Lisboa.
- Albuquerque, S., Fonseca, A., Pereira, M., Nazaré, B., & Canavarro, M. (2011). Estudos psicométricos da versão Portuguesa da Escala de Impacto Familiar (EIF). *Laboratório de Psicologia*, 9(2), 173–187. <http://doi.org/10.14417/lp.632>
- Alecrim, M., & Martins, M. H. (2006). Mães de crianças portadoras de síndrome de down: o processo de adaptação. *Revista de Psicologia*, 81-90.
- Almeida, A.I. M. (2012). *A família e a intervenção educativa face à criança com NEE*. Dissertação de Mestrado. Escola Superior de Educação Almeida Garrett. Lisboa, Portugal.
- Alarcão, M. (2006). *(Des) Equilíbrios Familiares*. Coimbra: Quarteto
- American Psychological Association (2010). *Dicionário de Psicologia*. Porto Alegre, Brasil: Artmed.
- Brandão, T. (2010). Propostas de intervenção familiar para crianças em risco. In, A. T. Almeida, & N. Fernandes (Eds.). *Intervenção com crianças, jovens e famílias: Estudos e práticas* (pp.225-246). Coimbra: Edições Almedina.
- Brown, R. I., MacAdam-Crisp, J., Wang, M., Iarocci, G. (2006). Family quality of life when there is a child with a developmental disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 238-245.
- Canigo, H. (2014). Os Novos Tipos De Família E Novo Método De Avaliação em Saúde da Pessoa– APGAR Saudável, I. Retrieved from <http://hdl.handle.net/10316/25995>
- Carter, B., & McGoldrick, M. (2001). *As mudanças no ciclo de vida familiar: Uma estrutura para a terapia familiar*. Acedido a 13 de Junho de 2016, em http://www.larpsi.com.br/media/mconnect_uploadfiles/c/a/cap_01_34_ww.pdf.
- Carvalho, S., Gouveia, J., & Pimentel, P. (2011). Características psicométricas da versão

portuguesa da Escala Multidimensional de Suporte Social Percebido (Multidimensional Scale of Perceived Social Support-. *Psychologica*, 54, 309–358. Retrieved from <https://digitalis->

[dsp.uc.pt/bitstream/10316.2/5579/7/13_Caracter%C3%ADsticas%20psicom%C3%A9trica%20vers%C3%A3...%20MSPSS.pdf?ln=pt-pt](https://digitalis-dsp.uc.pt/bitstream/10316.2/5579/7/13_Caracter%C3%ADsticas%20psicom%C3%A9trica%20vers%C3%A3...%20MSPSS.pdf?ln=pt-pt)

Callegari-Jacques, S. M. (2003). *Bioestatística: princípios e aplicações*. Porto Alegre: Artmed.

Cepêda, T. (2014). Perturbações do Desenvolvimento Intelectual. In P. Monteiro (Ed), *Psicologia e psiquiatria da infância e adolescência* (pp.529-541). Lisboa: Lidel Edições técnicas.

Costa, M. (2010). *A família com filhos com Necessidades Educativas Especiais*. Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Viseu.

Costa, C. (2011). *Indutores do stress parental. Dissertação de Mestrado*. Universidade Fernando Pessoa. Porto.

Costa, S. (2012). *O impacto do diagnóstico de autismo nos pais*. Dissertação de Mestrado, Universidade Católica Portuguesa. Viseu.

Cohen, S., Underwood, L., & Gottlieb, B (Eds.) (2000). *Social support measurement and interventions: A guide for health and social scientists*. New York: Oxford.

Coll, C., Marchesi, A. & Palacios, J. (2004). *Desenvolvimento psicológico e educação, transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais*. 2ª edição. Porto Alegre: Artmed editora.

Cruz, O. (2005). *Parentalidade*. Coimbra: Quarteto.

Dias, M. O. (2011). Um olhar sobre a família na perspetiva sistémica: o processo de comunicação no sistema familiar. *Gestão E Desenvolvimento*, 19, 139–156.

Duque, C. S.P. (2009). *Fragments da violência familiar: um estudo de caso*. Dissertação de mestrado. Universidade Fernando Pessoa. Porto.

Fávero, M. & Santos, M. (2005). Autismo Infantil e Estresse Familiar. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 18(3), 358-269.

- Ferreira, S. J. (2011). Parentalidade vs Nascimento de um filho com necessidades educativas especiais. *O Portal Dos Psicólogos*, 1–12. Retrieved from http://www.psicologia.pt/artigos/ver_artigo.php?codigo=A0590
- Ferreira, Paula. A. E. (2013). *Necessidades Educativas Especiais de Carácter Permanente e as suas implicações no núcleo Familiar: um estudo regional*. Dissertação de Mestrado. Escola Superior de Educação João de Deus. Lisboa.
- Figueiredo, M. (2010). *A relação Escola- Família no pré-escolar: contributos para uma compreensão*. Dissertação de mestrado. Universidade Fernando Pessoa. Porto.
- Fleck, M. P. D. A. (2000). O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas The World Health Organization instrument to evaluate quality of life (WHOQOL-100): characteristics and perspectives. *Ciência & Saúde Coletiva*, 5(1), 33–38. <http://doi.org/10.1590/S1413-81232000000100004>
- 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.
- Goitein, P. C., & Cia, F. (2011). Interações familiares de crianças com necessidades educacionais especiais : revisão da literatura nacional. *Psicologia Escolar E Educacional*, 15, 43–51.
- Goldschmidt, T., da Costa, S. F., Teixeira, S., & Rebordão, C. (2014). Terapia familiar e intervenção sistémica. In P. Monteiro, *Psicologia e psiquiatria da infância e da adolescência* (pp. 495-511). Lisboa: LIDEL.
- Gonçalves, M. (2014). Intervenção precoce na infância: Pais, profissionais que envolvimento? “práticas centradas na família: relação Técnico - família” Dissertação de Mestrado. Universidade Fernando Pessoa. Porto.
- Goldschmidt, T., et al (2014). Perturbações do Desenvolvimento Intelectual. In P. Monteiro (Ed), *Psicologia e psiquiatria da infância e adolescência* (pp. 495-511). Lisboa: Lidel Edições técnicas.

- Guadalupe, S. (2016). *Intervenção em Rede: Serviço social sistémica e redes de suporte social* (2ª edição ed.). Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra.
- Hlebec, V., Mrzel, M., & Kogovšek, T. (2009). Social Support Network and Received Support at Stressful Events. *Advances in Methodology & Statistics / Metodološki Zvezki*, 5(1), 155–171. Retrieved from <http://www.stat-d.si/mz/mz6.1/hlebec.pdf>
- Lapa, A. (2010). *Análise das significações de pais de crianças com Necessidades Educativas e de Saúdes especiais - estudos de caso*. Dissertação de Mestrado. Universidade de Lisboa.
- Lázaro, A. (2012). *Perturbações do desenvolvimento na criança: perspetiva materna do impacto do problema na família e ambiente familiar*. Dissertação de Mestrado. Universidade de Lisboa.
- Leite, J., & Prado, G. (2004). Paralisia Cerebral — Aspectos Fisioterapêuticos e Clínicos. *Revista Neurociências*, 12(01), 41–45. <http://doi.org/10.4181/RNC.2004.12.41>
- Lemay, Michel (2006). *Que tem a família para oferecer à família?* Lisboa: CLIMEPSI editores.
- Marcelli, Daniel (2005). *Infância e psicopatologia*. Lisboa: CLIMEPSI editores.
- Martins, E., & Szymanski, H. (2004). a Abordagem Ecológica De Urie Bronfenbrenner Em Estudos Com Famílias. *Estudos E Pesquisas Em Psicologia*, 1(4), 63–77. Retrieved from http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_pdf&pid=S1808-42812004000100006&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt
- Mendonça, G.C.C.; Santos, P.L. & Ferreira, M.S. (2007). Perceções Maternas dos Contributos Positivos Decorrentes de Um Filho com Necessidades Educativas Especiais. In R. David, *Investigação em Educação Inclusiva*. Lisboa: Fórum de Estudos de Educação Inclusiva - Faculdade de Motricidade Humana.
- Minuchin, S. (1979). *Familles en thérapies*. Paris: Jean-Pierre Delarge.
- Neves, N. F., Aflalo, A.S. (2014). Perturbações do Desenvolvimento Intelectual. In P. Monteiro (Ed), *Psicologia e psiquiatria da infância e adolescência* (pp.88-99). Lisboa: Lidel Edições técnicas.
- Niella, M. F. (2000). *Família y Deficiencia Mental*. Salamanca: Amarú Ediciones.

- Pereira, F. (1998). *As Representações dos Professores de Educação Especial e as Necessidades das Famílias* (2ª ed.). Lisboa: Graforim Artes Gráficas, Lda.
- Pestana, M. H., e Gageiro, J. N. (2005). *Análise de dados para ciências sociais* (4ª ed.). Lisboa: Edições Sílabo.
- Pestana, M. H. e Gageiro, J. N. (2008). *Análise de dados para ciências sociais: a complementaridade do SPSS*. Lisboa: Edições Sílabo.
- Pimentel, J. (2005). *Intervenção focada na família: desejo ou realidade*. Secretariado Nacional de Reabilitação e Integração. Retirado de [http://193.137.135.181/BiblioNET/Upload/Intervenção focada na família.pdf](http://193.137.135.181/BiblioNET/Upload/Intervenção%20focada%20na%20família.pdf)
- Pimentel, J. S., & Menéres, S. (2003). The development of children with Down syndrome: The influence of maternal adaptation, mother-child interaction and early forms of support. *European Journal of Special Needs Education*, 18(2), 209–225. <http://doi.org/10.1080/0885625032000078998>
- Pinheiro, E. (2010). *Perceção das necessidades da família enquanto cuidadora em situações de necessidades educativas especiais*. Dissertação de Mestrado. Universidade Fernando Pessoa. Porto.
- Quitério, C. B. (2012). *A Criança com Necessidades Educativas Especiais: Implicações na dinâmica familiar*. Dissertação de Mestrado. Universidade do Algarve.
- Relvas, A. P. (2004). *O ciclo vital da família* (3ª ed.). Porto: Edições Afrontamento.
- Ribeiro, J. M. M. (2012). *A colaboração entre a família de crianças com necessidades educativas especiais e a escola: Perceções de pais e de educadores de infância/professores do 1º ciclo*. Dissertação de Mestrado. Escola Superior de Educação João de Deus. Lisboa.
- Schmidt, C., Dell'Aglio, D. D., & Bosa, C. A. (2007). Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: lidando com dificuldades e com a emoção. *Psicologia: Reflexão E Crítica*, 20, 124–131. <http://doi.org/10.1590/S0102-79722007000100016>
- Serpa, J. Menéres, S. (2003). O desenvolvimento de crianças com síndrome de down: a influência da adaptação materna, interação mãe-filho e formas precoces de apoio. *Jornal Europeu de Educação Especial*. Acedido em 25 de junho de 2016, de

http://repositorio.ispa.pt/bitstream/10400.12/2625/1/EJSNE_18_209-225.pdf

- Silva, M. (2004). *A colaboração entre pais de crianças com necessidades educativas especiais e os profissionais no jardim-de-infância*. Dissertação de mestrado. Universidade do Minho. Braga.
- Silva, M. O. (2009). Da exclusão à inclusão: concepções e práticas. *Revista Lusófona de Educação*, 135-153.
- Silva, N. C. B. Da, Nunes, C. C., Betti, M. C. M., & Rios, K. D. S. A. (2008). Variáveis da família e seu impacto sobre o desenvolvimento infantil. *Temas Em Psicologia*, 16(2), 215–229.
- Simões, C. C., Silva, L., Santos, M. R. dos, Misko, M. D., & Bouso, R. S. (2013). A experiência dos pais no cuidado dos filhos com paralisia cerebral. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 15(1), 138–45. <http://doi.org/10.5216/ree.v15i1.13464>
- Spinazola, T. L. D. A., Cia, F., & Mendes, E. G. (2013). *Estresse, Estimulação, Necessidades e Empoderamento: Correlação entre variáveis familiares de famílias de crianças público alvo da Educação Especial*. In VIII encontro da associação brasileira de pesquisadores em educação especial Londrina de 05 a 07 novembro de 2013 - ISSN 2175-960X. (pp. 1354–1363).
- Stainton, T., & Besser, H. (1998). The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 23(1), 57–70.
- Yano, A. M. M. (2003). *As práticas de educação em famílias de crianças com paralisia cerebral diplérgica espástica e com desenvolvimento típico pertencentes a camadas populares da cidade de Salvador*. Tese de doutoramento. Universidade de São Paulo, São Paulo, Brasil.
- Van Egeren, L. A. & Hawkins, D. P. (2004). Coming to Terms With Coparenting: Implications of Definition and Measurement. *Journal of Adult Development*, 11(3), 165-178.
- Vermes, J. S. (2002). Terapia cognitivo-comportamental no transtorno de déficit de atenção/hiperatividade (manual do terapeuta e manual do paciente) de P. Knapp, L. Augusto Rohde, L. Lszkowski e J. Johannpeter, Editora ArtMed (2002). *Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva*, 4 (1), 71-72. Recuperado em 25 de junho de 2016, de


http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-55452002000100008&lng=pt&tlng=pt.


Xavier, R. (2008). *Famílias com Filhos Portadores de Deficiências - Quotidiano e Representações*. Obtido em 27 de julho de 2016, de <https://repositorio.iscte-iul.pt/bitstream/10071/706/1/Fam%C3%ADlias%20com%20Filhos%20Portadores%20de%20Defici%C3%A4ncia.pdf>

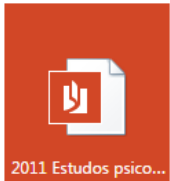
Anexos

ANEXO I – Autorização da utilização da Escala de Impacto Familiar (EIF)

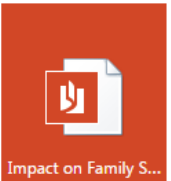
Re: Solicitação EIF ↑ ↓ × ^

 Ana Fonseca (ana.fonseca77@gmail.com) [Adicionar aos contatos](#) 08/01/2016 ▶ [Documentos](#)
Para: Jessica Pacheco ✕

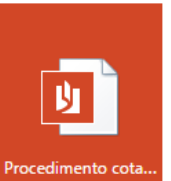
 3 anexos (total de 507,3 KB) Outlook.com [Exibição Ativa](#) ^



2011 Estudos psico...



Impact on Family S...



Procedimento cota...

[Baixar tudo como zip](#) [Salvar tudo no OneDrive](#)

Boa tarde Jéssica,

Agradeço o seu contacto.
A Escala de Impacto Familiar foi, de facto, validada para a população portuguesa pela nossa equipa.
Envio-lhe em anexo documentação sobre a mesma, bem como a própria escala, e autorizo a sua utilização no âmbito do seu estudo.
Com os melhores cumprimentos,
Ana Fonseca

Em 7 de janeiro de 2016 10:41, Jessica Pacheco <jessica.pacheco.92@hotmail.com> escreveu:

© 2016 Microsoft [Termos](#) [Privacidade e cookies](#) [Desenvolvedores](#) [Português \(Brasil\)](#)

ANEXO II – Parecer da comissão de ética da UFP



Universidade Fernando Pessoa
www.ufp.pt


*Das conhecimentos à
altura e Orientador(a).
J. Gomes
22/01/2016*

Exma. Senhora
Prof. Doutora Inês Gomes
Diretora da FCBS

Porto, 20 de Janeiro de 2016

Exma. Senhora Prof. Doutora,

A Presidente da
Comissão de Ética


Teresa V. Almeida,



Fundação Ensino e Cultura "Fernando Pessoa"

N.º 561 652 652 - Reg. Comercial e. 35 Conservatória do Registo Comercial de Porto

REITORIA - | Faculdade de Ciências Humanas e Sociais | | Faculdade de Ciência e Tecnologia | Praça 9 de Abril, 349 - 4249-004 Porto-Portugal - T. +351 22 507 1300 - F. +351 22 550 8269 - geral@ufp.pt
| Faculdade de Ciências da Saúde | | Escola Superior de Saúde | R. Carlos Da Maia, 296 - 4200-150 Porto - Portugal - T. +351 22 507 4630 - F. +351 22 507 4632 - R. Delém Maia, 334 - 4200 253 Porto - Portugal
T. +351 22 509 6371 - geral@saude@ufp.pt | UNIDADE de Ponte de Lima - Casa da Garrida - R. Conde de Bertiandos - 4990-078 Ponte de Lima Portugal - T. +351 258 741 026 - F. +351 258 741 412 - geral@plma@ufp.pt

ANEXO III - Consentimento informado

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Designação do Estudo (em português):

O Impacto das Necessidades Educativas Especiais na Família: Implicações, Dificuldades e Perceções”

Eu, abaixo-assinado, (nome completo do participante no estudo) -----
-----, compreendi a explicação que me foi fornecida acerca da participação na investigação que se tenciona realizar, bem como do estudo em que serei incluído. Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento de que a informação ou explicação que me foi prestada versou os objetivos e os métodos. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo pessoal.

Foi-me ainda assegurado que os registos em suporte papel e/ou digital (sonoro e de imagem) serão confidenciais e utilizados única e exclusivamente para o estudo em causa, sendo guardados em local seguro durante a pesquisa e destruídos após a sua conclusão.

Por isso, consinto em participar no estudo em causa.

Data: ____ / ____ / 20__

Assinatura do participante no projecto:

O Investigador responsável: Jessica Pacheco

Nome:

Assinatura:

ANEXO IV - Pedido de Autorização para Aplicação de Questionário

Exmo. Sr. Presidente, do Conselho Executivo da Escola Básica da...

Chamo – me Jessica Pacheco, licenciada em Psicologia pela Universidade dos Açores, encontrando-me, neste momento, a realizar o Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde na Universidade Fernando Pessoa no Porto, onde estou a desenvolver um trabalho de investigação para fins de conclusão do mestrado.

Tenho um interesse especial em realizar um estudo na área das Necessidades Educativas Especiais, mais concretamente nos pais e cuidadores de crianças e jovens com Necessidades Educativas Especiais.

Estou a realizar o meu estágio curricular na associação CASA NE (Associação de pais e cuidadores de crianças e jovens com Necessidades Educativas Especiais), tendo como orientadora de estágio a Dr. Pilar Mota e como orientadora de Dissertação a Prof. Dr. Susana Marinho da Universidade Fernando Pessoa.

Para o efeito, venho desta forma solicitar a vossa Ex^a a sua autorização/ colaboração para passar os questionários (em anexo) que pretendo fazer chegar aos pais com filhos com NEE.

Poderá contactar-me através do número 913950093 ou e-mail:
jessica.pacheco.92@hotmail.com.

Agradeço, desde já, a atenção de Vossa Ex.^a,

Atenciosamente,

Maia, 1 de fevereiro de 2016

A Mestranda,

Jessica Pacheco

ANEXO V - Questionário Sociodemográfico para pais/ cuidadores

Parte I: Acerca dos pais/ cuidadores

Todas as informações desta parte são sobre si próprio, por favor responda-as de acordo consigo.

• **Sexo** Masculino Feminino

• **Idade:** _____

• **Nº de Filhos:** _____

• **Estado Civil:**

Solteiro(a) Casado(a) /união de facto Divorciado(a) /separado(a)
 Viúvo(a)

• **Habilitações Literárias:**

Não completou escola primária ou não sabe ler

1º Ciclo (1ª à 4ª classe)

2º Ciclo (5º e 6º ano)

3º Ciclo (7º ao 9º ano)

Ensino Secundário (12º Ano)

Bacharelato ou Licenciatura

Mestrado ou Doutoramento

• **Profissão:**

• **Grau de parentesco com a criança ou jovem:**

Pai/Mãe Irmão(ã) Vô/Avó Tio/Tia

Outro: _____

Sem grau de parentesco

• **Tipo de Família:**

(Para responder a este ponto poderá, através da página seguinte, ter acesso às diferentes definições de família. Deverá lê-las e responder de acordo com a definição que melhor classifica a sua família.)

- Família Nuclear Família Extensa Família Reconstituída
 Família Homossexual Família Monoparental Outra: _____

• **Nível socioeconómico:**

- Alto Médio-alto Médio Médio- baixo Baixo

• **Presença de suporte/ recursos:**

- Suporte Emocional Suporte Financeiro Suporte Social
 Suporte a nível de Saúde
-

Parte II: Acerca das Crianças ou Jovens a seu cargo

Todas as informações desta parte II são sobre a criança ou jovem que tem a seu cargo, por favor responda-as sobre a criança ou jovem.

- **Sexo:** Masculino Feminino
• **Idade :** _____
• **Presença de diagnóstico:** Sim Não
• **Problemática:**

- Paralisia Cerebral Epilepsia
 Síndrome de Down Perturbações Emocionais
 Deficiência mental PHDA (Perturbação da Hiperatividade e Défice de Atenção)
 Autismo Traumatismo craniano
 Dislexia Outra: _____
 Dificuldades de aprendizagem

Obrigada pela sua colaboração!

***Definições de Família**

Família nuclear – Família constituída pelo pai, mãe e os respetivos filhos.

Família extensa – Família com uma estrutura mais ampla, que consiste na família nuclear, mais os parentes diretos ou colaterais, existindo uma extensão das relações entre pais e filhos para avós, pais e netos, tios e sobrinhos.

Família Monoparental – Família constituída por apenas um dos pais, ou um pai ou uma mãe e os respetivos filhos.

Família reconstituída – Acontece quando um casal que já tem filhos de um casamento anterior, forma uma nova família.

Família homossexual – Acontece quando duas pessoas do mesmo sexo estão casadas ou partilham a mesma casa.

ANEXO VI - Escala de Impacto Familiar (Escala de Impacto Familiar de Stein & Riessman, 1980; Versão Portuguesa: Fonseca, Nazaré & Canavarro, 2008)



Impact on Family Scale – Versão Reduzida

(Versão original: Stein & Riessman, 1980; Versão portuguesa: Fonseca, Nazaré & Canavarro, 2008)

Seguem-se algumas afirmações que as pessoas fazem sobre **viver com uma criança com uma condição de saúde (doenças, deficiências ou outras alterações no desenvolvimento)**. Para cada afirmação, indique por favor se, neste momento, concorda muito, concorda, discorda ou discorda muito da afirmação.

	Discordo muito	Discordo	Concordo	Concordo muito
1. Devido ao problema de saúde do meu filho, não podemos viajar para fora da nossa localidade.				
2. As pessoas na vizinhança tratam-nos de forma particular devido ao problema de saúde do meu filho.				
3. Temos pouca vontade de sair devido ao problema de saúde do meu filho.				
4. É difícil encontrar uma pessoa de confiança para cuidar do meu filho.				
5. Por vezes temos de mudar os planos para sair à última hora, devido ao estado de saúde do meu filho.				
6. Estamos menos vezes com a família e com os amigos devido ao problema de saúde do meu filho.				
7. Por vezes, pergunto-me se o meu filho deveria ser tratado de forma "especial" ou como uma criança normal.				
8. Penso em não ter mais filhos devido ao problema de saúde do meu filho.				
9. Não me sobra muito tempo para outros familiares depois de cuidar do meu filho.				
10. A nossa família abdica de algumas coisas devido problema de saúde do meu filho.				
11. O cansaço é um problema para mim devido ao problema de saúde do meu filho.				
12. Vivo um dia de cada vez e não faço planos para o futuro.				
13. Ninguém compreende o fardo que eu tenho.				
14. Ir ao hospital é uma tensão para mim.				
15. Por vezes, sinto que vivemos numa montanha-russa: em crise quando o meu filho fica muito doente, e bem quando as coisas estão estáveis.				