

**QUALIDADE DE VIDA DAS FAMÍLIAS:
CONTRIBUTOS DOS SERVIÇOS DE APOIO
SOCIAL
NA INTERVENÇÃO PRECOCE**

Rosa Maria da Silva Santos

UNIVERSIDADE FERNANDO PESSOA

PORTO

2009

**QUALIDADE DE VIDA DAS FAMÍLIAS:
CONTRIBUTOS DOS SERVIÇOS DE APOIO
SOCIAL
NA INTERVENÇÃO PRECOCE**

Rosa Maria da Silva Santos

UNIVERSIDADE FERNANDO PESSOA

PORTO

2009

**QUALIDADE DE VIDA DAS FAMÍLIAS:
CONTRIBUTOS DOS SERVIÇOS DE APOIO
SOCIAL
NA INTERVENÇÃO PRECOCE**

Rosa Maria da Silva Santos

Orientadora: Doutora Isabel Silva

Dissertação apresentada à Universidade
Fernando Pessoa como parte dos
requisitos para obtenção do grau de
Mestre em Psicologia

**UNIVERSIDADE FERNANDO PESSOA
PORTO**

RESUMO

Com este estudo pretende-se avaliar a qualidade de vida das famílias com crianças com necessidades educativas especiais, no âmbito da intervenção precoce, considerando a qualidade e satisfação com os serviços de apoio social prestados.

A investigação envolveu 60 mães de crianças dos 0 aos 6 anos, de ambos os sexos, a residirem nos sete concelhos que constituem as Áreas Educativas de Entre Douro e Vouga e de Oliveira de Azeméis. Dessas, 30 têm filhos com necessidades educativas especiais e usufruem dos serviços de intervenção precoce e as restantes 30 têm filhos sem necessidades educativas especiais.

Este estudo caracteriza-se por ser de natureza comparativo, observacional e exploratório. Recorreu-se a três instrumentos de recolha de dados: um Questionário para identificar as Necessidades, os Apoios Sociais e o que pensam as mães sobre a Vida das suas Famílias, a Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS) e a Escala de Avaliação de Qualidade de Vida WHOQOL-Bref.

Avaliou-se e comparou-se a satisfação com os serviços de apoio social nas dimensões importância, solicitação e concretização, tipo e quantidade de técnicos, satisfação com a facilidade de utilização, a disponibilidade da comunidade e com a sua própria saúde, entre os dois grupos de mães e ainda, a percepção que essas mães têm da qualidade de vida de si próprias e das suas famílias.

Verificamos não haver diferenças na satisfação com o apoio social. Concluímos que o suporte social tem muita importância para uma melhor qualidade de vida nos dois grupos de mães, mas que existem diferenças estatisticamente significativas na solicitação e na concretização dos serviços de apoio social. As mães com filhos com necessidades educativas especiais solicitaram e receberam mais apoio, mas estão mais insatisfeitas com o tipo e quantidade de técnicos. Os dois grupos não diferem quanto à satisfação com a facilidade de acesso e a disponibilidade dos recursos.

Os resultados mostraram ainda que há uma idêntica percepção de satisfação com a saúde e qualidade de vida. No entanto, as preocupações relacionadas com a família são diferentes, sendo o apoio económico o aspecto considerado como mais essencial para melhorar a vida. De uma forma geral, quanto maior é a satisfação com o suporte social melhor é a qualidade de vida das mães dos dois grupos.

RÉSUMÉ

Cette étude a pour but d'analyser la qualité de vie de familles ayant des enfants en situation de handicap et ce, dans le cadre de l'intervention précoce par rapport à la qualité et satisfaction avec les services d'assistance sociale fourni.

Cette investigation analyse a englobé 60 mères ayant des enfants entre 0 et 6 ans, aussi bien filles que garçons, habitant dans les sept conseils qui constituent les régions éducatives entre Douro et Vouga et Oliveira de Azeméis. Trente de ces 60 mères ont des enfants en situation de handicap e bénéficient des services d'intervention précoce et les 30 autres mères n'ont pas d'enfants en situation de handicap.

Cette analyse se caractérise par son caractère comparative, observationnel et descriptif et ayant recours a 3 outils de collecte de données : un questionnaire pour identifier les situations de handicap, le taux de satisfaction par rapport à l'aide sociale et le taux d'évaluation de qualité de vie WHOQOL-Bref.

Nous avons analysé et comparé le contentement par rapport aux services d'assistance sociale au niveau de l'importance, de la sollicitation et de la concrétisation, du type et de la quantité des professionnels ainsi que le contentement avec la facilité d'utilisation, la disponibilité de la communauté e avec sa propre santé, pour les deux groupes de mères et en plus, la perception que ces mères ont de leurs qualités de vie ainsi que celle de leurs familles.

Cette étude a révélé qu'il n'y a pas de différence de contentement par rapport à l'assistance sociale. Ainsi, nous pouvons en conclure que l'aide sociale est d'une extrême importance afin de donner une meilleure qualité de vie aux deux groupes de mères. Cependant, il existe des différences significatives au niveau statistique à propos de la sollicitation et de la concrétisation des services d'assistance sociale. Les mères ayant des enfants en situation de handicap ont sollicité et ont reçu plus d'aide sociale mais elles sont plus insatisfaites par rapport au type et à la quantité des professionnels. Les deux groupes sont d'accord à propos de leur mécontentement quant à la facilité d'accès et à la disponibilité des ressources.

Les résultats ont aussi révélé qu'il existe une perception semblable d'insatisfaction au niveau de la santé et de la qualité de vie. Les préoccupations avec la famille sont différentes, l'aide économique étant l'aspect primordial pour améliorer la qualité de vie.

SUMMARY

The purpose of this study is to evaluate the quality of life of families with children with special educational needs, in terms of early intervention, considering quality and satisfaction with social support services available.

This research considers 60 mothers of children aged between 0 and 6, from both genders, living in the 7 neighborhoods that make up the educational areas of Entre Douro and Vouga and Oliveira of Azeméis. Among them, 30 mothers have children with special educational needs and use early intervention services and the remaining 30 have children with no identified problems.

The study is comparative, observational and nature. Participants answered three instruments: a questionnaire to identify needs, social support and mother's opinion about their families' life, the Satisfaction with Social Support Scale and the WHOQOL-Bref.

Satisfaction with social support services was assessed and compared in terms of importance, request and performance, type and number of technicians available, user friendly satisfaction, the availability of the community with its own health between the two groups of mothers. Additionally, it was compared the perception that these mothers have about their quality of life of their families.

It has been noticed that there were no differences concerning the social support satisfaction. Social support revealed to be important to quality of life in both groups of mothers. However, statistically there are significant differences concerning the request and in the performance of the social support services. Mothers with children with special educational needs requested and received more support, but they are less satisfied with the type and number of technicians. Both groups are not satisfied either with the readiness of access and the availability of the resources.

The results also showed an identical perception of satisfaction with health and quality of life. Worries related to family are different in the two groups, being the financial support considered the most essential to improve life. Generally speaking, the higher the social support satisfaction, the better becomes the quality of life in the two groups.

AGRADECIMENTOS

Gostaria de agradecer a todos quantos me facultaram a exequibilidade e seriedade deste trabalho.

À orientadora Doutora Isabel Silva (Universidade Fernando Pessoa) pela disponibilidade, empenho e valiosas contribuições durante todo o percurso deste estudo.

Ao grupo de educadoras de infância que tão afagadamente trabalhou na aplicação dos questionários junto das mães dos seus alunos, contribuindo para a concretização da parte empírica deste trabalho:

- Educadora Anabela Frazão
- Educadora Ana Cardoso
- Educadora Antónia Azevedo
- Educadora Cecília Almeida
- Educadora Fátima Mota
- Educadora Inês Almeida
- Educadora Lídia Nadais

Às mães que gentilmente concordaram em participar neste estudo.

À minha família que me deu todo o apoio psicológico necessário.

A todos o meu agradecimento.

ÍNDICE GERAL

RESUMO.....	V
AGRADECIMENTOS.....	VIII
ÍNDICE GERAL.....	IX
ÍNDICE DE QUADROS.....	XI
ÍNDICE DE ANEXOS.....	XIII
ÍNDICE DE SIGLAS.....	XIV
INTRODUÇÃO.....	1
PARTE I.....	6
CAPÍTULO 1 – QUALIDADE DE VIDA.....	6
1 – Delimitação do Construto.....	6
1.1 – Conceito de QV.....	7
1.2 – Indicadores de QV.....	11
CAPÍTULO 2 – SERVIÇOS DE APOIO SOCIAL.....	14
1 – Delimitação do Construto.....	14
1.1 – Conceito de Apoio Social.....	15
2 – Tipos de Apoio Social.....	17
2.1 – Qualidade dos Serviços de Apoio.....	18
3 – Uma Abordagem às Famílias.....	19
3.1 – Conceito de Família.....	19
3.2 – Necessidades e Recursos da Família.....	20
3.3 – As Famílias com Crianças com NEE.....	22
4 – Educação Especial e IP.....	24
4.1 – Conceptualização dos Construtos.....	25
4.2 – As Perspectivas Actuais em IP.....	27
CAPÍTULO 3 – QV E SATISFAÇÃO COM OS SERVIÇOS DE IP: O PONTO DE VISTA DAS FAMÍLIAS.....	29
1 – QV das Famílias com Crianças com NEE.....	29
2 – Percepção das Famílias de Crianças com NEE sobre os Serviços de Apoio Social Prestados.....	32
PARTE II.....	35
1 – Objectivos.....	35

2 – Desenho da Investigação.....	37
CAPÍTULO 4 – MÉTODO.....	38
1 – Participantes.....	38
2 – Material.....	38
3 – Procedimento.....	42
CAPÍTULO 5 – RESULTADOS.....	44
1 – Questionário para Identificar as Necessidades, os Apoios Sociais e o que pensam as Mães sobre a Vida das Famílias.....	44
1.1 – Identificação das Mães da Amostra.....	44
1.2 – Número de Filhos em Estudo.....	47
1.3 – Identificação do/s Filho/s com NEE.....	49
1.4 – Identificação dos Serviços de Apoio.....	49
1.5 – Preocupações Relacionadas com a Família.....	56
CAPÍTULO 6 – DISCUSSÃO.....	72
CONCLUSÕES.....	83
ORIENTAÇÕES PARA A PRÁTICA.....	86
REFERÊNCIAS.....	87
ANEXOS.....	100
Anexo 1.....	101
Anexo 2.....	102
Anexo 3.....	110
Anexo 4.....	111
Anexo 5.....	115

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 – Idade das mães no grupo global ($n=60$).....	44
Quadro 2 – Idade nos dois grupos de mães.....	45
Quadro 3 – Residência no grupo global ($n=60$).....	45
Quadro 4 – Habilitações literárias nos dois grupos de mães.....	46
Quadro 5 – Profissão nos dois grupos de mães.....	47
Quadro 6 – Agregado familiar nos dois grupos de mães.....	47
Quadro 7 – Número de filhos com quem vive, nos dois grupos de mães.....	48
Quadro 8 – Instituição/local frequentado pelo(a) 1 ^o filho(a), nos dois grupos de mães.....	48
Quadro 9 – Número de filhos com NEE por família, no grupo de mães com filhos com NEE.....	49
Quadro 10 – Serviços de Apoio Social mais importantes para os dois grupos de mães.....	50
Quadro 11 – As mães solicitaram/não solicitaram Serviços de Apoio Social, nos dois grupos de mães.....	50
Quadro 12 – Tipo de Serviços de Apoio Social solicitados, nos dois grupos de mães.....	51
Quadro 13 – Serviços de Apoio Social solicitados que foram/não foram realizados, nos dois grupos de mães.....	52
Quadro 14 – Tipo de serviços de Apoio Social solicitados e que foram realizados, nos dois grupos de mães.....	52
Quadro 15 – Número de técnicos que já trabalharam com os filhos, nos dois grupos de mãe.....	53
Quadro 16 - Técnicos a trabalhar actualmente com os filhos, nos dois grupos de mães.....	54
Quadro 17 – Percepção em relação à quantidade de técnicos a trabalhar actualmente com os filhos, nos dois grupos de mães.....	55
Quadro 18 – Maiores preocupações com a família, nos dois grupos de mães.....	56
Quadro 19 – Transporte mais utilizado para levar as crianças às consultas.....	57

Quadro 20 – Categorias e sub-categorias emergentes da área temática “Aspectos considerados essenciais para melhorar a vida do/os filho/os ”(mães com filhos sem NEE).....	59
Quadro 21 - Categorias e sub-categorias emergentes da área temática “Aspectos considerados essenciais para melhorar a vida do/os filho/os” (mãe com filhos com NEE).....	60
Quadro 22 – Respostas emergentes das categorias e sub-categorias relativas à área temática “Aspectos considerados essenciais para melhorar a vida do/os filho/os” (mães com filhos com e sem NEE).....	61
Quadro 23 - Categorias e sub-categorias emergentes da área temática “Aspectos considerados essenciais para melhorar a vida das mães” (mães com filhos sem NEE).....	63
Quadro 24 - Categorias e sub-categorias emergentes da área temática “Aspectos considerados essenciais para melhorar a vida das mães”(mães com filhos com NEE).....	63
Quadro 25 – Respostas emergentes das categorias e sub-categorias relativas à área temática “Aspectos considerados essenciais para melhorar a vida das mães” (mães com filhos com e sem NEE).....	64
Quadro 26 – Facilidade de utilização dos recursos, nos dois grupos de mães.....	66
Quadro 27 – Disponibilidade de recursos importantes, nos dois grupos de mães.....	67
Quadro 28 – Satisfação com o Suporte Social, nas várias dimensões da ESSS, nos dois grupos de mães.....	68
Quadro 29 – Teste <i>t</i> de student para a variável “Satisfação com a sua saúde”, nos dois grupos de mães.....	69
Quadro 30 - Teste <i>t</i> de student para cada dimensão e sub-escalas da QV, nos dois grupos de mães.....	69
Quadro 31 – Coeficientes de correlação de Pearson entre a satisfação com o Suporte Social e a QV, nos dois grupos de mães.....	70
Quadro 32 – Coeficientes de correlação de Pearson entre os diferentes domínios da QV e a Satisfação com o Suporte social, nos dois grupos de mães.....	71

ÍNDICE DE ANEXOS

ANEXO 1 – Consentimento Informado das Participantes.....	101
ANEXO 2 – Questionário para identificar as Necessidades, os Apoios Sociais e o que pensam as mães sobre a vida das suas famílias.....	102
ANEXO 3 – Escala de Satisfação com o Suporte Social – ESSS.....	110
ANEXO 4 – Escala de Avaliação da QV – WHOQOL-Bref.....	111
ANEXO 5 – Tabelas Sínteses 1, 2, 3 e 4.....	115

ÍNDICE DE SIGLAS

AE – Apoio educativo

DGEEP/MTSS – Direcção-Geral de estudos, estatística e planeamento/Ministério do trabalho e da segurança social

ECAE – Equipa de acompanhamento às escolas

EE – Educação especial

ESSS – Escala de satisfação com o suporte social

IP – Intervenção precoce

IPSS – Instituição particular de solidariedade social

NE – Necessidades especiais

NEE – Necessidades educativas especiais

OMS – Organização mundial de saúde

PNUD – Relatório de desenvolvimento humano

QV – Qualidade de vida

SPSS – Statistical package for the social science

UE – União europeia

INTRODUÇÃO

As sociedades humanas estão constantemente a sofrer modificações, exigindo novas responsabilidades para aqueles que as constituem, nomeadamente para as famílias de crianças com necessidades especiais (NE).

A importância que a família exerce no processo de desenvolvimento das crianças é hoje inquestionável, daí a importância cada mais vinculada de respostas positivas dos serviços de apoio social face às necessidades apontadas pela família, repercutindo-se numa maior qualidade de vida (QV).

A QV é entendida de variadas formas conforme as áreas científicas que se debruçam sobre esta temática. Apesar dos esforços de várias ciências em tentar entendê-la, verifica-se não haver consenso quanto à definição do termo. É um conceito muito amplo, mas que nos abre caminho para uma reflexão sobre quais as dimensões a avaliar. Nos campos da Psicologia e da Medicina, torna-se fundamental uma definição precisa do construto, assim como desenvolver uma metodologia apropriada para o avaliar correctamente (Fallowfield, 1990, citado por Silva, 2003).

A noção de que apenas o próprio indivíduo poderá emitir um juízo de valor sobre a sua QV (Pimentel, 2004) reforça a ideia de que a QV consiste na percepção do indivíduo da sua posição na vida, num contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais ele vive em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações. É um conceito de grande abrangência, “afectado de modo complexo pela saúde física da pessoa, estado psicológico, nível de independência, relações sociais e a sua relação com as características mais salientes do seu ambiente” (WHOQOL Group, 1991, p. 637).

A QV é, actualmente, um objectivo primordial do indivíduo e, no campo da família com crianças com necessidades educativas especiais (NEE), emerge a

necessidade de compreender a percepção que as mães dessas crianças têm relativamente a este construto.

Dale (1996) pressupõe que o grau de deficiência da criança irá provocar problemas familiares de várias ordens: ao nível económico, isolamento social, aumento de dificuldades na gestão dos cuidados diários e aumento dos conflitos nas relações familiares.

Os serviços de apoio social, outra dimensão a ser estudada, são uma fonte de apoio fulcral para que essas famílias sejam funcionais. Segundo Ribeiro (1999a), o tema apoio social é, actualmente, um dos principais objectos de estudo da Psicologia da Saúde. Em termos conceptuais, conforme Thoits (1982, citado por Silva, 2003), este conceito refere-se à representação que o indivíduo tem relativamente ao grau de satisfação das necessidades sociais básicas nas vertentes emocional (afecto, estima, pertença, identidade e segurança) e instrumental (informação e assistência material). A determinação das necessidades indicadas pela família para ajuda é a parte fundamental da intervenção que visa promover o apoio social (Dunst et al., 1994).

Assim, o objectivo último da qualidade dos serviços de apoio social consiste na obtenção de uma boa QV para as crianças com necessidades educativas especiais (NEE), bem como para as suas famílias, considerando a percepção das mesmas relativamente a uma boa QV. Porém, e com a intenção de melhor se perceber em que consiste a percepção da família relativamente à sua QV, torna-se imprescindível uma referência ao que se conceptualiza actualmente com o termo família de crianças com NEE.

As famílias de crianças com NEE sentem necessidades em diferentes dimensões: informação, necessidades de suporte, de explicação aos outros, serviços da comunidade, financeiras e sobre o funcionamento da família (Simeonsson, 2000).

As preocupações relativas às estruturas familiares com problemas de deficiência começam a surgir na década de 60. Vários modelos de avaliação sobre esta temática começam a ser estudados desde então. Começam a ser desenvolvidos esforços e disponibilizados apoios e recursos às crianças e suas famílias no âmbito da intervenção precoce (IP).

Dunst e Bruder (2002) entendem por IP o conjunto de serviços, apoios e recursos que são necessários para dar resposta às necessidades específicas da criança e da sua família em termos da promoção do desenvolvimento da mesma. Assim, IP inclui todo o tipo de actividades, oportunidades e procedimentos destinados à promoção do desenvolvimento e aprendizagem da criança, bem como o conjunto de oportunidades para que as famílias possam promover esse mesmo desenvolvimento/aprendizagem. A IP dirige-se às famílias e às crianças, pelo que deverá preocupar-se com os aspectos que se relacionam com o desenvolvimento da criança e, simultaneamente, com o apoio global à família (Almeida, 2002).

Esta directriz conduz-nos à reflexão da influência que a família tem no processo de desenvolvimento das crianças, orientando-nos para a prioridade numa articulação entre a instituição família e todos os recursos de que esta pode beneficiar. Segundo Bronfenbrenner (1979) e Dunst et al. (1994), após o reconhecimento de que a QV da criança passa pela QV da família, a criança deixa de ser a unidade de intervenção, para passar a ser a família em que a mesma está inserida, e ambas passam por factores essenciais para a sua estabilidade, como a sua autonomia, o seu grau de inserção na comunidade a que pertence e um apoio das redes sociais existentes de forma a ser de qualidade e eficaz.

Assim, podemos partir do pressuposto de que os serviços de apoio social influenciam positivamente a QV da família através de um trabalho de dinâmica,

orientação e articulação de respostas face às necessidades surgidas na família. Mas, estarão esses serviços de apoio social a cumprir o seu papel?

A percepção das famílias com crianças com NEE sobre os serviços de apoio social, outra dimensão em estudo, terá repercussões significativas no sentido de avaliar a quantidade e a qualidade do apoio que recebem dos serviços de apoio formal e informal. Na opinião de McWilliam et al. (2003), as características das crianças com NEE serão determinantes para a natureza da vida familiar, enfrentando a família situações conforme as respostas dos serviços de apoio social, e a sua consequente QV.

Após a sinalização de uma criança com NEE, os pais começam a sentir necessidades: realização de um diagnóstico preciso do problema, apoio emocional e orientação pedagógica, apoio financeiro, médico e dentário, informação, conhecer outras famílias com o mesmo problema, serviços da comunidade, cuidados para a criança, transporte, emprego, apoios sociais, culturais, vivenciais e recreativos. Além da família, amigos e colegas, também o pessoal médico e os técnicos poderão desempenhar um papel importante como fontes de apoio social.

Assim, o que se tenta averiguar neste estudo é de que forma a QV da família com crianças com NEE está relacionada com a percepção de quantidade e/ou qualidade dos serviços de apoio social que lhe são prestados. Foi com base neste objectivo que nos propusemos desenvolver este projecto de investigação, no sentido de aprofundar conhecimentos no domínio da QV das famílias e a sua implicação com os serviços de apoio social da área geográfica abrangida pela Equipa de Acompanhamento às Escolas (ECAE) de Entre Douro e Vouga e Oliveira de Azeméis.

Assim, o presente trabalho está organizado em duas partes, uma teórica e outra prática e que, por sua vez, se encontram organizadas em cinco capítulos. Na primeira parte do trabalho, procurou-se enquadrar literatura revista que permitisse identificar um

conjunto de pressupostos teóricos, ou bases teóricas, na tentativa de uma clarificação de algumas temáticas que nos parecem melhor elucidar o tema desta investigação.

No primeiro capítulo, é tratada a temática QV segundo duas vertentes: a análise do conceito e uma reflexão sobre os estudos realizados relativamente à sua avaliação.

O capítulo 2, denominado “Serviços de Apoio Social”, faz uma abordagem conceptual do termo no contexto familiar de crianças com NEE.

No capítulo 3, procede-se a uma revisão da literatura sobre o ponto de vista das famílias relativamente a duas vertentes: a QV em Famílias com crianças com NEE e a percepção dessas famílias sobre os Serviços de Apoio Social Prestados.

A parte empírica deste estudo é apresentada nos capítulos 4, 5 e 6. No capítulo 4 são retratados os aspectos ligados ao método adoptado no presente estudo, nomeadamente os participantes, o material e o procedimento de recolha e análise de dados. No capítulo 5 são apresentados os resultados a que o estudo conduziu. Finalmente, no capítulo 6, procedemos, numa primeira fase, à discussão dos resultados considerando os objectivos de pesquisa inicialmente formulados e, numa segunda fase, apresentamos as conclusões gerais do estudo, possíveis implicações práticas e sugestões no sentido de promover uma boa QV nas famílias com crianças com NEE.

PARTE I

CAPÍTULO 1

QUALIDADE DE VIDA

“A expressão ‘condições de vida’ refere-se geralmente às circunstâncias quotidianas da vida das pessoas...reflectidas nos padrões de rendimento e consumo. ‘Qualidade de Vida’ é um conceito mais vasto, que faz referência ao bem-estar geral das pessoas em sociedade”.

Monitoring quality of life in Europe, 2003.

1 - Delimitação do Construto

A expressão “qualidade de vida” tem passado por diferentes definições conforme as épocas e as temáticas tratadas. Precisar o nascimento da expressão é, ainda hoje, tarefa difícil (Bowling, 2001).

Nos finais da II Guerra Mundial, o conceito QV sofreu um tratamento diferente, principalmente nos países desenvolvidos (Bech, 1993). Segundo um modelo economicista, assumiu um significado que se baseava no aspecto material, passando por bens como a casa, o carro, as férias (Silva, 2003).

A partir de 1960, a QV começou a ter um significado mais amplo, isto é, começou a haver um verdadeiro interesse científico por este conceito (Meneses, 2005). Neste âmbito, a QV começa a incluir questões como a saúde, educação, segurança, crescimento económico, e a defesa do “mundo livre”. Esta mentalidade surge como consequência das aspirações políticas e sociais da época inspiradas na liberdade pessoal, em que as emoções e a simplicidade são importantes (Fallowfield, 1990, citado por Silva, 2003).

Nos anos 70, ter boa saúde constituía o cerne da QV. Paralelamente, começa a aparecer um certo interesse pelo bem-estar psicológico em termos de saúde, das doenças

e dos seus tratamentos. Assume-se a opinião de que a doença poderá comprometer não apenas o bem-estar físico ou biológico mas também os domínios psíquico, social e económico (Fallowfield, 1990, citado por Silva, 2003).

O conceito de felicidade é por vezes também considerado como sinónimo de QV. Veenhoven (1996, citado por Pimentel, 2004) argumenta que a felicidade poderá ser influenciada pelas experiências, positivas ou negativas, no decorrer da vida.

Greaves (2000) defende que vivemos numa sociedade obsessivamente virada para a procura da felicidade.

Hoje a definição de QV continua a ser uma questão difícil, permanecendo controversa, apesar de ser geralmente aceite que o conceito deverá prever e analisar a forma como as variáveis relacionadas com a saúde podem afectar o funcionamento físico, social e mental, assim como o bem-estar e satisfação pessoal do indivíduo (Ryan, 1997, citado por Silva, 2003).

1.1 - Conceito de QV

O termo qualidade consiste numa palavra-chave da actualidade, porém, o seu uso liberal não implica que seja de fácil definição.

Definir QV torna-se, então, uma tarefa complexa, por se tratar de um conceito que pode significar diferentes concepções para diferentes pessoas. Factores como os valores, os aspectos culturais ou económicos poderão ser determinantes para a concepção de QV de cada pessoa.

Poderemos reconhecer a qualidade em situações específicas, mas, de facto, as nossas opiniões e percepções são influenciadas também pelos diferentes contextos (Abbott, 1997). Muitas vezes, em relação ao aspecto físico, a QV é aceitável, não significando que no âmbito social também o seja. A QV não pode estar restrita à natureza, uma vez que engloba também elementos da actividade humana (sociais, psíquicos, biológicos) (Abbott, 1997).

A QV relacionada com a saúde é cada vez mais investigada. O aumento de pessoas com doença crónica consiste numa das razões que levam investigadores a estudar a problemática. A investigação tem sugerido que a percepção do que é uma boa saúde pode não interferir negativamente com a doença crónica (Testa, Simmonson & Turner, 1998, citado por Silva et al., 2003).

Embora o conceito já seja amplamente utilizado e estudado, Silva et al. (2003, p. 185) referem que “a sua definição permanece controversa, embora seja geralmente aceite que se trata de um construto multidimensional, isto é, que a qualidade de vida é determinada por vários domínios ou dimensões, que se inter-relacionam, não constituindo um conceito unitário”.

Churchman (1992, p.3) define qualidade de vida como “o juízo subjectivo de um indivíduo sobre o grau em que são satisfeitas as suas necessidades nos vários domínios da vida”.

Bowling (1994), e Lopez, Mejia e Espinar (1996) definem a QV como sendo um conceito ambíguo, que não se restringe à condição física e inclui outros aspectos importantes da vida humana.

Por sua vez, Ballesteros (1994) descreve a QV como sendo um juízo subjectivo do grau em que se alcançou a satisfação, um sentimento de bem-estar pessoal, ambos ligados a determinados indicadores objectivos como os comportamentais, sociais, psicológicos, económicos, etc.

De uma forma menos redutora, Schmitt e Koot (2001) classificam a QV como sendo a combinação do bem-estar objectivo e subjectivo em múltiplos domínios da vida, considerados de importantes na cultura e época do indivíduo, e que estão de acordo com padrões universais de direitos humanos.

Numa mesma linha, situa-se a definição proposta pela World Health Organization (WHO), conforme Harper e Power (1998): QV consiste na percepção do indivíduo face à sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais vive, assim como na relação com os seus objectivos, expectativas, padrões e interesses.

Em 1993 a Organização Mundial de Saúde propôs como definição para a QV:

A percepção que o indivíduo tem do seu lugar na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores nos quais vive, em relação com os seus objectivos, os seus desejos, as suas normas e as suas inquietudes. É um conceito muito amplo que pode ser influenciado de maneira complexa pela saúde física do indivíduo, pelo estado psicológico e pelo seu nível de independência, as suas relações sociais e as suas relações com os elementos essenciais do seu meio (Pimentel, 2004, p. 15).

É uma definição muito ampla, mas que nos abre caminho para uma reflexão sobre quais as dimensões a avaliar.

Vários estudos apontam como estando correlacionados os termos saúde, promoção da saúde e QV, porém é difícil chegar-se a um consenso.

Numa visão mais alargada, o conceito de QV também tem sido entendido como “uma medida composta pelo bem-estar físico, mental e social, tal como este é percebido por cada indivíduo ou grupo, e pela percepção de felicidade, satisfação e de que se é recompensado” (Silva, 2003, p. 187). Deste modo, QV pode-se referir a um todo em matéria de satisfação. Satisfação a todos os níveis: social (como o trabalho, a família), psicológico (como a auto-estima, confiança em si e nos outros, criatividade), económico, educativo, saúde.

Assim, a QV é entendida de variadas formas verificando-se não haver consenso quanto à definição do termo. Uma questão frequentemente referida relaciona-se com a implicação de factores subjectivos, como a percepção do grau de satisfação e bem-estar do indivíduo, e, em termos objectivos, a indicadores psicológicos, comportamentais e biológicos (Felce, 1997). É na consonância destes dois juízos (subjectivo e objectivo) que entendemos a QV do indivíduo em geral, e das famílias em particular.

O conceito QV é tratado em muitos estudos, sendo que cada área o analisa segundo critérios específicos, seguindo abordagens relacionadas com uma visão holística da vida humana, a saúde, o trabalho.

No presente estudo, optou-se por uma aceção global da QV, abrangendo a saúde física, o estado psicológico, o nível de independência, as relações sociais e a relação com o meio ambiente. Trata-se de uma posição semelhante à assumida pelo Grupo de QV da Organização Mundial de Saúde que, como já referimos anteriormente, situa a QV como a percepção do indivíduo face ao estar na vida, ao contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e considerando os seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações (WHO, 1998).

2 - Avaliação da QV

“Para ser efectiva, a qualidade de vida deve ser participada por todos, incluindo as pessoas portadoras de deficiência, famílias e amigos, os responsáveis pelos serviços, técnicos, governantes e a sociedade em geral”.

Direcção-Geral de Estudos, Estatística e Planeamento/Ministério do Trabalho e da Segurança Social [DGEEP/MTSS], 2006

Se definir a QV não é fácil, a sua operacionalização é ainda mais difícil.

Conforme nos refere Fallowfield (1990, citado por Silva, 2003), os profissionais como os médicos, os psicólogos, os padres e os doentes têm diferentes perspectivas do que constitui a QV, contudo, há poucas definições que sugiram um método de avaliação consistente. A avaliação da QV para estas pessoas provavelmente terá pouco interesse, porém, no que respeita à Psicologia e à Medicina, torna-se fundamental uma definição precisa do construto QV, bem como desenvolver uma metodologia apropriada para o avaliar correctamente.

Conforme Pimentel (2004), Ortiz (2000) propõe uma definição de QV que reforça a opinião de Callman de que apenas o próprio indivíduo poderá emitir um juízo de valor sobre a sua QV. O autor reforça ainda a ideia de que metodologicamente, é difícil desenvolver o processo de medição da QV. É uma entidade vaga de que se fala, mas não conhece e que se pode definir e medir apenas no aspecto individual, dependendo das experiências, dos sonhos e ambições (Pimentel, 2004).

As primeiras tentativas de avaliar a QV surgiram durante os anos 60 e 70, e tinham como principal objectivo observar o doente. Estes estudos eram desenvolvidos por médicos, enfermeiros e outros profissionais ligados à saúde.

Nos anos 80 e 90, alargou-se o campo de investigação a dois níveis: indicadores não apenas fisiológicos, mas também de foro sociológico e a valorização da opinião do doente com a utilização de medidas de auto-resposta (Rosser, 1997).

A avaliação da QV, segundo Häyry (1999), surgiu essencialmente devido a três razões: a preocupação económica, onde está implícita a escassez de médicos, a necessidade de facilitar a tomada de decisão clínica e apoiar os doentes numa tomada de decisão relativamente às várias opções de tratamento. Estas razões que motivam a avaliação da QV devem seguir métodos de investigação diferenciados conforme as orientações seguintes: (1) respeito pela santidade da vida enquadrando-se nos teóricos

religiosos, que consideram a vida humana como sagrada; (2) respeito pela eficiência científica que pretendem essencialmente avaliar a QV de uma forma objectiva, de forma a melhor distribuir os recursos existentes, isto é, uma visão moralista; e, finalmente, (3) respeito pela autonomia humana, que valoriza sobretudo aquilo que o indivíduo entende pela sua QV, pelo julgamento subjectivo que faz de si mesmo, perspectiva que choca com as duas orientações anteriores.

2.1 - Indicadores da QV

Em 1960, a *Commission on National Goals*, definiu, em relatório próprio, um padrão para avaliar a QV. Neste relatório eram designados vários indicadores de foro social e ambiental como a educação, a saúde e o bem-estar, o crescimento económico e a individualidade (Ribeiro, 1994).

Tendo por base esses critérios referidos pela Comissão, Liu (1975) definiu nove indicadores como orientadores para a investigação sobre QV. Cada um desses indicadores era representado por mais de cem variáveis quantificáveis que abrangiam factores psicológicos, fisiológicos, sócio-ambientais, económicos e políticos. Liu (1975) sugeriu que essas variáveis fossem: (1) universais para que possam ser generalizadas a toda a população; (2) de fácil compreensão; (3) flexíveis para que se enquadrem em todos os estilos de vida; (4) adaptáveis às mudanças das condições sociais, económicas, políticas e físicas; (5) passíveis de verificação pelos princípios científicos. O trabalho empírico deste autor baseou-se em variáveis “objectivas” porque na sua época a componente subjectiva (psicológica) da QV não era valorizada. O modelo de Liu foi testado em 50 estados americanos tendo recorrido aos censos nacionais para a recolha de dados.

Até aos finais do séc. XX, o mundo ocidental considerava que o bem-estar dos indivíduos se relacionava com o factor económico (Campbell, 1976).

Campbell (1976) concorda que os dados económicos apresentam qualidades admiráveis, porém considera pertinente questionar “se representam bem a qualidade de vida ou se são válidos para a medir” (Silva, 2003, p. 192).

Entre 1957 e 1972, desenvolveram-se vários estudos sobre o impacto económico na QV, tendo-se demonstrado que o crescimento económico e os indicadores sociais não eram causadores do bem-estar ou da sua melhoria, muito pelo contrário (Silva, 2003).

Segundo Ribeiro (1994), em 1990, as Nações Unidas reagiram a esta perspectiva centrada no aspecto económico na forma da publicação do Relatório de Desenvolvimento Humano (PNUD). Este relatório vem enfatizar a preocupação da humanidade com aspectos menos materiais para o seu bem-estar através de três domínios, a) a longevidade que considera a esperança de vida; b) o conhecimento medido pela média dos anos de escolaridade e pela alfabetização dos adultos; c) o padrão de vida medido pelo poder de compra baseado no rendimento per capita versus custos de vida local (Ribeiro, 1994).

Várias operacionalizações para avaliar o conceito de QV foram levadas a efeito a partir de meados dos anos setenta e princípios dos anos oitenta.

Campbell (1976) desenvolveu algumas experiências que descreviam a QV dos indivíduos. Realizaram um estudo com indivíduos americanos com mais de 18 anos, tendo seguido uma perspectiva da psicologia social de Kurt Lewin. Identificaram 12 domínios representativos para a QV: saúde, casamento, vida familiar, amizades, habitação, comunidade, fé, emprego, actividades de lazer, situação financeira, participação em organizações e governo.

Flanagan (1982) identificou quinze domínios de QV: bem-estar físico, material e social, relações com as outras pessoas, desenvolvimento e relações pessoais, comunidade e actividades cívicas e recreação; enquanto Hörnquist (1982, citado por Flanagan, 1982) descreve, na mesma altura, apenas seis: o físico, psicológico, social, comportamental, estrutural e material. Este último autor considera que o que determina a QV do indivíduo é a percepção que o mesmo tem da satisfação com a sua vida.

Para Spilker (1993), a QV pode ser considerada na forma de duas vertentes: relacionada com a saúde e com os aspectos ambientais. No primeiro caso, a QV relaciona-se com factores como o estado psicológico, o estado ou capacidade física e o estatuto social e económico. Os factores ambientais situam-se em componentes como as oportunidades culturais, sociais e educativas, a densidade populacional, a qualidade da água e do ar.

Wright (1994) determina apenas quatro domínios para avaliar a QV: a função física e ocupacional, o estado psicológico, a interacção social e as sensações somáticas.

Mroczek e Kolarz (1998) referem três categorias na avaliação do bem-estar. São elas os factores de personalidade, factores sócio-demográficos e factores contextuais e situacionais.

Rapley (2003) alerta que a avaliação da QV pode dar origem a efeitos negativos, se considerarmos determinados contextos. Por exemplo, em contextos clínicos, diz o autor que pode dar origem a que o doente crie a expectativa de que os médicos irão influenciar a sua QV e, em situações onde isso não se verifique, poderá resultar no doente situações emocionais negativas.

O grupo da Organização Mundial de Saúde (OMS) considerou três aspectos fundamentais para avaliar a QV: (1) subjectividade, (2) multidimensionalidade e (3) dimensões positivas e negativas, nos quais se consideram os aspectos económicos, a segurança, o lazer, o ambiente físico, a satisfação com o sono e com a vida sexual (Fleck et al., 2000a; Skevington et al., 2004).

Como podemos constatar, a operacionalização do conceito de QV é de difícil concretização.

A QV é um conceito subjectivo, que exige definições pessoais de capacidades, valores, satisfações e bem-estar, abrangendo uma série de características físicas e psicológicas. A definição do conceito assume, ainda, um resultado subjectivo conforme o profissional que o estuda.

Assim, poucas definições nos oferecem um método consistente de avaliação. No entanto, nas áreas que respeitam à Psicologia e à Medicina é fundamental definir a QV de uma forma precisa bem como desenvolver uma metodologia adequada para uma correcta avaliação (Fallowfield, 1990, citado por Silva, 2003).

Desta forma, poderemos concluir que apenas o próprio indivíduo poderá ter um juízo de valor sobre a sua QV. Esta pode ser considerada segundo duas vertentes, relacionada com a saúde como o estado psicológico, físico e o estatuto social e económico, e os aspectos ambientais da QV situados em componentes como as oportunidades culturais, sociais e educativas.

CAPÍTULO 2

SERVIÇOS DE APOIO SOCIAL

A prestação de serviços a famílias com crianças com necessidades especiais ou em risco de desenvolvimento está no centro de uma intervenção precoce eficaz.

Mewilliam, Winton, & Crais, 2003

1 - Delimitação do Construto

Actualmente o tema do apoio social suscita o interesse de diferentes áreas de investigação das ciências sociais e humanas, sendo um dos principais objectos de estudo da Psicologia da Saúde (Ribeiro, 1999a).

A expressão “apoio social” tem sido abordada segundo diferentes níveis de análise graças à sua multidimensionalidade e complexidade. Almeida (2000) é de opinião que o apoio social tem sido abordado segundo três vertentes: o nível de análise, as dimensões e as perspectivas. Segundo este autor, os níveis de análise são três e correspondem a uma hierarquia em termos de aumento de complexidade. O primeiro nível, o comunitário, consiste no apoio social enquanto processo de integração social, isto é, é analisado num dado contexto social. O segundo nível refere-se às redes sociais dando-se relevo às propriedades das redes sociais de apoio como a densidade, a homogeneidade ou o tamanho. O terceiro nível relaciona-se com as relações íntimas, isto é, analisa as transacções que ocorrem nas relações mais próximas, que se ligam ao bem-estar e à saúde, esperando-se destas, trocas mútuas.

As dimensões reportam-nos para a existência de uma multiplicidade de conceitos de apoio social. A revisão da literatura sobre o apoio social apresenta uma terminologia muito diversificada. Pode ser conceptualizada como suporte instrumental e emocional, orientação, confiança, socialização, assistência material, informação e outros (Almeida, 2000). Porém, e dada a importância que o conceito reveste para o presente estudo, o mesmo será aprofundado no ponto 2 deste capítulo.

Relativamente às perspectivas de estudo do apoio social, estas são essencialmente três (Almeida, 2000): estrutural, funcional e contextual. A perspectiva estrutural, de acordo com House (1981), debruça-se na análise dos aspectos estruturais, dos contactos sociais e das redes sociais. São estudados essencialmente o tamanho da rede (pessoas que integram a rede e com quem o indivíduo mantém um contacto pessoal), a densidade da rede (interconexão entre as pessoas que integram a rede), reciprocidade (equilíbrio na relação entre duas pessoas) e a homogeneidade (semelhança entre os membros da rede relativamente a uma dada dimensão). A perspectiva funcional salienta a análise das funções das relações sociais, enfatizando os aspectos qualitativos de apoio e dos sistemas informais de apoio: apoio emocional (comportamentos que fomentam sentimentos de bem-estar afectivo, carinho, respeito, segurança, pertença a um grupo), apoio instrumental (acções proporcionadas por outros e que ambicionam resolver problemas práticos ou facilitarem o desenvolvimento de tarefas do quotidiano) e apoio informacional (processo pelo qual o indivíduo recebe informação e conselhos que o ajuda a compreender o seu mundo bem como as mudanças que poderão ocorrer). Finalmente, a perspectiva contextual estuda os contextos ambientais e sociais em que o apoio é prestado (House, 1981). Finalmente, analisam-se os seguintes aspectos contextuais (Almeida, 2000): as características dos participantes (relativamente a uma fonte de apoio determinada), o momento em que se efectua o apoio, a duração desse apoio e a sua finalidade.

1.1 - Conceito de Apoio Social

À semelhança de tantos outros conceitos, definir apoio social de uma forma precisa foi extremamente difícil durante décadas.

Apesar da inconsistência verificada nas sucessivas definições dos modelos conceptuais acerca do apoio social, de facto, é possível perceber uma certa complementaridade dos estudos realizados (Pinheiro & Ferreira, 2002).

A multiplicidade de opiniões sobre o conceito de apoio social é enfatizada conforme a sua origem sociológica ou psicológica.

Na concepção sociológica, o conceito é abordado de uma forma objectiva, numa perspectiva de rede de apoio social. Os indicadores que aqui se destacam são os laços sociais, isto é, a amizade, casamento, pertença a grupos que poderão resultar em respostas positivas para o indivíduo (Rasche et al., 1997, citado por Silva, 2003). Na vertente psicológica, o conceito de apoio social refere-se à representação que o

indivíduo tem das relações sociais. Evidentemente que as representações têm sempre um carácter subjectivo e ambíguo. Das múltiplas definições encontradas sobre a temática, salientam-se aquelas que vão mais ao encontro das nossas pretensões.

A diversidade de conceitos dificulta uma escolha conceptual coerente e universal de apoio social. Para Sarason et al. (1983, citado por Ribeiro, 1999a), o apoio social poderá definir-se como a existência ou disponibilidade de pessoas em quem se pode confiar, pessoas essas que mostram se preocupar connosco, que nos valorizam e gostam de nós.

Bergman, Pederson, McClearn e Nesselroad (1990, citado por Serra, 1999) consideram que o apoio social é um termo que abrange vários aspectos: a quantidade e a coesão das relações sociais que envolvem uma pessoa, a força dos laços estabelecidos, a frequência do contacto e o como é percebida a existência de um sistema de apoio que pode ser útil e prestar cuidados quando necessário.

Desta forma, podemos considerar o conceito de apoio social como multifactorial, e envolvendo uma vasta rede de apoio, que poderá fazer face às necessidades percebidas pelas famílias com crianças com NEE.

Thoits (1982, citado por Silva, 2003) define apoio social referindo-se ao grau de satisfação das necessidades sociais básicas como afecto, estima, pertença, identidade e segurança. A satisfação obtida é o resultado da interacção com outros nas vertentes emocionais (afecto e estima) e instrumental (informação e assistência material).

Já Lin (1986, citado por Silva, 2003) define o apoio social como o resultado das acções emocionais ou mesmo instrumentais proporcionadas pelas redes sociais e a comunidade em geral.

Também Vaux (1988) conceptualiza o apoio social como um metaconstruto, constituído por três elementos conceptuais, que se relacionam num processo dinâmico entre o indivíduo e o ambiente. A saber: os recursos da rede de apoio, as condutas de apoio material e emocional, e as avaliações de apoio que se referem às valorizações subjectivas dos recursos da rede e das condutas.

Há autores que preferem a utilização do termo suporte social quando se referem às famílias como fontes importantes de suporte social. Nesta perspectiva situam-se Sarason, Levine, Basham e Sarason (1983) quando definem suporte social como “existência ou disponibilidade de pessoas em quem se pode confiar, pessoas que nos mostram que se preocupam connosco, nos valorizam e gostam de nós” (p. 127).

A família constitui uma fonte importante de suporte social, e no caso específico de crianças com NEE, os técnicos sociais, educativos, médicos, etc., devem constituir também um forte recurso, focalizando a sua atenção na criança mas também na sua família.

Assim, caberá a todos aqueles que possam dar prestar o apoio que cada família tem necessidade que lhe seja prestado, perceber e identificar essas motivações básicas e valorizá-las.

2 - Tipos de Apoio Social

“A capacidade que os pais têm de lidar com focos de tensão adicionais, provocados pelo facto de haver uma criança com necessidades especiais, e o seu sentido geral de bem-estar é mediada pela qualidade do apoio que recebem das suas redes de apoio formal e informal”.

McWilliam, Winton e Crais (2003)

O apoio prestado às famílias, no âmbito das NE, surgem a partir de um movimento internacional de apoio familiar que tem como objectivo valorizar o papel tradicional da família. Questões como as taxas elevadas do divórcio, mobilidade geográfica, o emprego das mães, problemas económicos, entre outras, levaram a que muitos países desenvolvessem políticas de apoio familiar (Turnbull Garlow & Barber, 1991, citado por Correia & Serrano, 1998).

Dunst e Trivette (1990) distinguem dois tipos de apoio social, o formal e o informal. O primeiro abrange as pessoas (familiares, vizinhos, amigos, etc.), bem como os grupos sociais (clubes, associações culturais, etc.). O apoio social informal inclui as organizações formais (escolas, segurança social, hospitais, etc.) e as informais (professores, médicos, psicólogos e outros técnicos).

Cohen et al. (1985, citado por Serra, 1999), referenciam as funções de seis tipos de apoio social. São elas: 1) o apoio afectivo, porque permite uma melhoria da auto-estima, isto é, a pessoa sente-se estimada e aceite pelos outros, apesar das suas limitações, 2) o apoio emocional, que consiste nas representações que cada pessoa tem da segurança e sentimentos de apoio recebidos, 3) o apoio perceptivo, permitindo que cada pessoa repense o seu problema e avalie-o correctamente, de forma a atribuir-lhe

um significado diferente e a estabelecer objectivos realistas, 4) o apoio informativo, que se refere às informações e conselhos dados de forma a facilitar as tomadas de decisão, 5) o apoio instrumental, que representa a ajuda concreta, o que cada pessoa recebe dos serviços prestados e que conduz à resolução de um problema, 6) convívio social, que incide nas actividades culturais com vista a proporcionar à pessoa o impedimento do isolamento social.

Matos e Ferreira (2000) consideram que o apoio social pode ser avaliado em apenas três tipos: o apoio emocional, instrumental e informativo.

Para Dunkel-Schetter e Bennett (1990) a natureza do apoio social assim como a sua mobilização, recepção e avaliação estão dependentes das características de cada indivíduo, da sua personalidade e da sua capacidade para comunicar as suas necessidades aos serviços de apoio.

2.1 - Qualidade dos Serviços de Apoio

Segundo a União Europeia (UE), apesar de se terem registado alguns progressos na qualidade dos serviços de apoio social prestados, é necessário desenvolver ainda mais os indicadores e os sistemas da garantia da qualidade, assim como ampliar as boas práticas existentes nos serviços públicos. A investigação neste âmbito mostra-nos “que a qualidade destes serviços deveria ser estrategicamente desenvolvida em contextos nacionais que favorecessem a sua aplicação a nível local, bem como o envolvimento dos utentes e do pessoal na sua concepção, implementação e avaliação” (Fundação Europeia para a Melhoria das Condições de Vida e de Trabalho, 2001, p. 2).

Neste quadro, são vários os princípios chave identificados pelas entidades portuguesas que realizam avaliações de qualidade dos serviços de apoio às crianças com necessidades especiais e às suas famílias, entre os quais se destacam (DGEEP/MTSS, 2006): (1) São as famílias com crianças com NE quem melhor pode avaliar o que se enquadra em resultados de qualidade; (2) A aceitação de todos os contributos no processo de qualidade; (3) É importante a flexibilidade e a responsabilidade em termos de adaptação das necessidades e escolhas individuais das crianças com NE e das suas famílias; (4) O desenvolvimento da qualidade passa por competências que são treináveis, desempenhando as famílias um papel crucial na formação de competências dos técnicos e dirigentes das instituições.

Segundo a opinião da equipa de trabalho da DGEEP/MTSS (2006), o conceito de qualidade dos serviços define-se:

em termos das percepções, preferências e experiências dos 'clientes', assim como das suas famílias. A qualidade deve ser participada por todos os agentes envolvidos, as pessoas portadoras de deficiência, famílias e amigos, os responsáveis pelos serviços, técnicos, governantes e a sociedade em geral (DGEEP/MTSS, 2006, p. 25).

O objectivo último da qualidade dos serviços de apoio, no âmbito do apoio social, consiste na obtenção da melhor QV possível para as crianças com NE e as suas famílias.

3 - Uma Abordagem às Famílias

O principal papel da família é dar resposta às necessidades individuais e colectivas dos seus elementos.

Pereira, 1996

As famílias são o suporte fundamental no desenvolvimento de crianças saudáveis, competentes e responsáveis. Contudo, as famílias não poderão concretizar esta função tão bem quanto desejam sem o apoio de uma comunidade forte.

Hobbs et al (1984)

3.1 - Conceito de Família

O conceito de família tem vindo a modificar-se com a evolução das sociedades.

Actualmente, o conceito não está, ainda, isento de ambiguidade, sendo aplicado a realidades diferenciadas. Contudo, iremos abordá-lo dum ponto de vista que refere o construto enquanto sistema.

Para Atkinson e Murray (1989, citado por Saraceno, 1997), a família é considerada como um ser social uno composto por um grupo de pessoas, desempenhando cada uma destas, um papel específico e, embora individualmente, juntos dão origem ao funcionamento do sistema como um todo.

Considerando o conceito num sentido mais externo, e conforme nos refere Saraceno (1992, p. 16), a família é um "complexo actor social, mergulhado em

múltiplos processos interactivos com a sociedade em que se insere: nem puramente passiva, nem absolutamente autónoma”.

Minuchin (1990) define a família como um conjunto invisível de exigências funcionais que orienta a interacção entre os seus elementos, isto é, organiza a forma como os membros da família interagem. Desta forma, a família consiste num sistema que pode constituir subsistemas no seu interior como o sexo, a geração, o interesse, havendo diferentes níveis de poder, e onde os comportamentos dos seus membros influenciam e afectam os demais membros.

Conforme Faria (2000, p. 25) o conceito de família é muito importante “no estudo da ecologia humana por incluir questões como o desenvolvimento humano, necessidades humanas, estrutura e funcionamento da família, assim como a noção de objectivos comuns, valores, uso de recursos psicológicos e/ou sociais e tomada de decisão”.

No conceito de família também estão implícitos conceitos como a autoformação, os objectivos individuais e culturais, a qualidade ambiental e a QV (Faria, 2000).

3.2 - Necessidades e Recursos da Família

Tendo-se conhecimento de que as necessidades individuais da família provavelmente influenciam alguns aspectos do comportamento dos pais, e sabendo-se que a adequação dos recursos está relacionada com o bem-estar de todos os membros da família, caberá aos profissionais a tarefa de identificar convenientemente essas mesmas necessidades (Dunst et al., 1988).

O grande objectivo da intervenção no domínio do bem-estar das famílias é identificar as necessidades familiares e determinar os recursos formais e informais que poderão constituir respostas (Dunst et al., 1988).

Os apoios disponibilizados pela rede de apoio à família são tão mais eficazes quanto mais esses apoios apresentam coerência com as necessidades identificadas pelas famílias (Dunst & Leet, 1987, citado por McWilliam et al., 2003).

Necessidades das Famílias

Após o nascimento de uma criança com NE os pais começam a sentir diferentes tipos de necessidades (Pereira, 1998): (1) Necessidade de que seja feito um diagnóstico preciso do problema, que lhe seja transmitido em privado, de uma forma construtiva, por um profissional bem formado e informado, que tenha conhecimento dos serviços disponíveis que lhe possa dar apoio; (2) Necessidade de apoio emocional e orientação psicológica para se conseguir uma adaptação bem sucedida à situação; (3) Necessidade de estar bem informado relativamente ao problema da criança, sugestões para facilitar o desenvolvimento da criança e informação sobre os serviços de apoio existentes para os ajudar nos cuidados à criança; (4) Necessidade de conhecer outras famílias de crianças com NEE, respeitando sempre a altura indicada pelos pais para o fazer.

Simeonsson (2000) enfatiza a ideia de que as famílias de crianças com NE sentem necessidades complexas em diferentes dimensões, que poderão ter um carácter momentâneo ou contínuo. Refere-se o autor a necessidades de informação, necessidades de suporte, necessidades de explicação aos outros, necessidades de serviços da comunidade, necessidades financeiras e necessidades sobre o funcionamento da família.

Dunst et al. (1994) consideram que as famílias podem estar sujeitas a dois tipos de necessidades, as que surgem no dia-a-dia e as que surgem por alterações na situação familiar.

As necessidades das famílias de crianças com NE são ainda agrupadas noutras categorias. Turnbull e Turnbull (1986) agrupam em sete categorias as necessidades destas famílias: económicas, cuidados diários, recreativas, socialização, auto-identidade, afecto e atendimento educativo.

Segundo McWilliam et al. (2003), o tipo e grau de NE irão determinar as situações que a família irá enfrentar conforme as respostas dos serviços vão surgindo. Assim, as características das crianças serão determinantes para a natureza da vida familiar e a sua consequente QV.

Deste modo, poderíamos pensar que o grau de gravidade da doença da criança por si é determinante para a QV da família. Porém, esta relação ainda não foi confirmada em termos científicos. Conforme Dunst et al. (1988, citado por McWilliam, 2003), ficou demonstrado que a capacidade que os pais têm em lidar com situações de tensão provocadas pela existência de crianças com NE, e o seu sentido geral de bem-estar é mediada pela qualidade do apoio que recebem das suas redes de apoio formal e informal.

Recursos das Famílias

Os recursos familiares poderão ser de variada ordem.

Para Olson et al. (1979), o recurso é definido como a capacidade que a família tem de impedir que um acontecimento negativo dê origem a uma crise no sistema familiar. Os recursos podem ser definidos como o conjunto de qualidades que facilitam as relações familiares, sobretudo tornar os relacionamentos fortes e seguros.

Banyard (1996) classifica os recursos como sociais ou externos e pessoais e internos. Os sociais enquadram-se naqueles que acontecem pelos contactos sociais do indivíduo, como a família e as redes sociais. Os recursos pessoais consistem em variáveis físicas e psicológicas como moral, crenças, saúde, características pessoais.

Ao longo da vida ocorrem acontecimentos que põem à prova as relações e o equilíbrio do sistema familiar. As crenças, os rituais, os valores, que na sua maioria provêm dos seus antecedentes, constituem a base dos recursos familiares internos e externos. O modo como a família consegue lidar com esses acontecimentos depende também das fontes de apoio e dos recursos extra-familiares (Dunst et al., 1988). De acordo com Dunst et al. (1988), os recursos extra-familiares dizem respeito às fontes de apoio externas à família podendo esta disponibilizá-las de modo a satisfazer as suas necessidades.

3.3 - As Famílias com Crianças com NEE

A família desempenha um importante papel na sobrevivência, na saúde, na protecção, na educação e desenvolvimento das crianças. É ainda uma importante fonte de cuidado, laços emocionais e socialização, e a ligação entre a continuidade e a mudança. Finalmente, consiste num enorme potencial para providenciar estabilidade e apoio quando há problemas (Cardoso, 2006).

Como se referiu no ponto anterior, a estrutura familiar pode apresentar diferentes variações. O número de filhos, pais, idade dos pais, avós, dimensão da família, “constituem factores que podem influenciar as reacções da família face à deficiência” (Pereira, 1996, p. 19).

Dale (1996) identifica quatro modelos subjacentes aos estudos sobre famílias de crianças com NEE: o modelo da família doente (década de 60), o modelo das necessidades comuns (década de 70), o modelo de *stress/coping* (década de 80) e o modelo dos ciclos de vida (anos 80/90).

Conforme Dale (1996), o modelo da família doente, ou também denominado de modelo patológico, tem como suporte o modelo médico de deficiência. A criança deficiente é entendida como uma criança doente estendendo-se este conceito à família. Os estudos que adoptam este modelo têm como objectivo principal avaliar o impacto que a criança deficiente tem no funcionamento emocional dos pais, nomeadamente na mãe, após diagnosticada a deficiência, independentemente da gravidade e etiologia, assim como dos recursos existentes. Pressupõe-se que a deficiência apresentada pela criança irá causar problemas familiares ao nível económico, isolamento social, aumento de dificuldades na gestão dos cuidados diários e ao aumento dos conflitos nas relações familiares (internas e externas), tendo os pais que saber lidar com três situações difíceis: o choque inicial, o choque dos valores e expectativas e o choque dos problemas práticos do dia-a-dia (Dale, 1996).

O modelo das necessidades comuns surge nos anos 70, embora ganhe relevo no início da década de 80. Neste modelo, vinca-se a opinião de que as crianças com NEE deveriam passar das instituições de saúde para as instituições de educação. As necessidades práticas dos pais como cuidadores, bem como o papel dos serviços de apoio social eram tratados de uma forma reflectida (Dale, 1996). Os resultados obtidos pelos estudos que utilizam este modelo mostram o isolamento social dos pais, principalmente as mães, que têm dificuldade com os cuidados a prestar. A maior ajuda prestada é pelos pais e/ou irmãos, sendo pouca a ajuda prestada por outros familiares ou vizinhos, bem como pelos serviços sociais da comunidade. Se o tempo de escola era importante na prestação de cuidados, as maiores dificuldades eram sentidas em tempo de férias ou fins-de-semana, na ajuda financeira e nos transportes (Dale, 1996). Segundo (Dale, 1996), este modelo foi importante na medida em que ajudou a perceber os problemas práticos e materiais que se colocam aos pais e às famílias. No entanto, considerava todas as famílias similares em termos de necessidades, apesar de cada uma delas possuir diferentes recursos.

O modelo de stress e *coping* foi-se desenvolvendo paralelamente ao modelo das necessidades comuns e tem como base os trabalhos de Turnbull e Turnbull (1986), que encara a família como um sistema, e as teorias de Lazarus e Folkman (1984, citados por Serra, 1999). O modelo cognitivo de stress e *coping* de Lazarus e Folkman foi o modelo que mais influenciou os estudos sobre famílias de crianças com deficiência (Slopper, 1999). Um dos objectivos do modelo é considerar que os indivíduos diferem nas suas avaliações de acontecimentos ou situações idênticas. Desta forma, cada pai/mãe sente e

responde de forma diferente à situação causada pelo seu filho, uma vez que as suas avaliações são afectadas pelos recursos disponíveis que incluem factores físicos, materiais, sociais e psicológicos.

Conforme Dale (1996), o modelo ecológico ou dos ciclos de vida familiar assume que as experiências de cada família podem alterar conforme o ciclo vital da família. Esta é reconhecida como uma unidade dinâmica em desenvolvimento, um sistema integrado nos sistemas sociais mais amplos, sendo que o contexto da criança inclui, para além da família, os amigos, a escola, os vizinhos, etc., e que as crianças e os familiares se modificam, assim como os seus recursos e necessidades. Os serviços deverão ser flexíveis, de forma a se adaptarem às diferentes necessidades segundo um eixo temporal.

Em suma, na prática, todos estes modelos são importantes para conhecer as famílias. Contudo, a adopção de um modelo que utilize estas quatro perspectivas de uma forma sintonizada, dará, concerteza, origem a uma perspectiva mais global de toda a situação familiar (Bailey & Wolery, 1992).

4 - Educação Especial e IP

Todas as crianças devem ter a oportunidade de aprender: as típicas, inteligentes, lentas, retardadas, cegas, surdas, deficientes físicas, delinquentes, portadoras de distúrbios emocionais, ou apenas limitadas na sua capacidade de aprendizagem”

Kirk e Gallagher (2002)

Uma criança necessita de educação especial (EE) se apresentar alguma dificuldade de aprendizagem que requeira uma medida educativa especial. Esta modalidade visa assegurar o atendimento educacional especializado às crianças com NEE, nas instituições regulares de ensino, propiciando-lhes condições para o seu desenvolvimento (Clough, 2000).

4.1 - Conceptualização dos Construtos

A evolução do conceito de IP está intimamente ligada à história da educação especial. Esta ligação vai constituir um contributo importante para compreendermos hoje a IP.

À semelhança das outras temáticas aqui já tratadas, a EE também sofreu uma evolução conceptual. Essa evolução é registada, segundo Cadwell (1973, citado por Shonkoff & Meisels, 1990), por o facto de a deficiência não ser aceite pelos familiares e pela própria sociedade (esquecer e esconder – *“forget and hide”* - característicos da primeira metade do séc. XIX), o atendimento e a educação de pessoas deficientes em instituições especializadas, ou seja, fora do sistema regular de ensino (despistar e segregar – *“screen and segregate”* -, que corresponde às políticas adoptadas nos anos 50 e 60), a prevenção e intervenção com o objectivo de se criarem oportunidades iguais para todas as crianças (identificar e ajudar – *“identify and help”* -, perspectiva que se afirmou nos anos 70). Os últimos 20 anos de EE enquadraram-se num quarto período, educar e incluir – *“educate and include”* -, identificado por Meisels e Shonkoff (2000), que perspectiva a inclusão em escolas regulares das crianças com NEE.

Hoje a EE trata os seus alunos de uma forma inclusiva, isto é, nos estabelecimentos de ensino regular junto dos seus pares, e contando com materiais, equipamentos e professores especializados.

O termo IP tem surgido para a descrição dos vários serviços destinados às crianças com NEE e suas famílias (Bailey & Wolery, 1992).

Bricker, Bailey e Bruder (1984) caracterizam a IP como um conjunto de esforços que tinham como principal objectivo eliminar os défices existentes nas crianças até aos primeiros trinta e seis meses de vida, sendo que as intervenções utilizadas eram do foro terapêutico ou educacional.

É ainda definida como:

Todas as formas de actividades de estimulação dirigidas à criança e de orientações dirigidas aos pais que são implementadas como consequência directa e imediata da identificação de um problema de desenvolvimento. A intervenção precoce diz respeito à criança assim como aos pais, à família e ao seu meio ambiente alargado (Moor et al., 1992, p. 11).

Dunst (1985) propõe uma visão mais alargada da definição. Para ele a IP consiste num processo de disponibilizar apoio e recursos às crianças e suas famílias. As redes de suporte social formais e informais serão o veículo de resposta, proporcionando-lhes efeitos directos ou indirectos no funcionamento da criança e da família.

Já Meisels e Shonkoff (2000) referem que a IP consiste na prestação de serviços multidisciplinares a crianças com incapacidades ou em risco (dos 0 aos 3 anos de vida) e às suas famílias. Estes autores propõem uma definição mais alargada do conceito na sua mais recente edição do *Handbook of Early Childhood Intervention*. Assim,

A intervenção precoce consiste na disponibilização dos serviços multidisciplinares a crianças dos 0 aos 5 anos de forma a promover a saúde e o bem-estar, aumentando as competências emergentes, minimizando os atrasos de desenvolvimento, remediando as incapacidades existentes ou emergentes, prevenindo a deteriorização funcional e promovendo a adaptação parental e o funcionamento da família. Estes objectivos são completados pela disponibilização de serviços desenvolvimentais, educacionais e terapêuticos individualizados para as crianças e apoio para as famílias

(Meisels & Shonkoff, 2000, p. xviii).

Thurman (1997) entende a IP como um conjunto de serviços surgidos a partir de uma parceria com as famílias, que têm como objectivo proporcionar bem-estar às crianças em risco biológico ou ambiental e às suas famílias. Adianta, ainda, que os serviços que vão ser disponibilizados às crianças dos 0 aos 2 anos são diferenciados daqueles que se destinam às crianças dos 3 aos 5 anos, sendo que estes últimos vão centrar-se mais no jardim-de-infância ou no centro do que na família.

A IP é uma prática que respeita essencialmente aos serviços, apoios e recursos necessários para responder às necessidades das crianças. Inclui, deste modo, actividades e oportunidades que visam incentivar a aprendizagem e o desenvolvimento da criança, e, ainda, aos serviços, os apoios e recursos necessários para que as famílias possam promover o desenvolvimento dos seus filhos, criando oportunidades para que elas tenham um papel activo neste processo (Dunst & Bruder 2002, citado por Pereira, 2004).

Como se pode constatar, o conceito de IP sofreu um processo evolutivo até à actualidade. Essa evolução foi visível não apenas ao nível da sua conceptualização teórica, mas também das práticas, como resultado de toda a investigação científica que tem vindo a ser feita nesse campo.

4.2 - As Perspectivas Actuais em IP

As perspectivas actuais em IP, baseadas num Modelo Ecológico e Transaccional (Bronfenbrenner, 1979; Dunst et al, 1994), dão especial relevo aos contextos de vida das crianças e o seu impacto no desenvolvimento, salientando aquele que mais impacto confere nas mesmas: a família. Segundo Bronfenbrenner (1979) e Dunst et al. (1994) a criança deixa de ser a unidade de intervenção, para passar a ser a família em que a mesma está inserida, após o reconhecimento de que a QV da criança passa pela QV da família e ambas passam por factores essenciais para a sua estabilidade, como a sua autonomia, o seu grau de inserção na comunidade a que pertence e um apoio das redes sociais existentes de forma a ser de qualidade e eficaz.

No entanto, esta abordagem centrada nas famílias é de difícil implementação na prática. Algumas pesquisas feitas nos Estados Unidos vieram demonstrar que existe uma discrepância significativa entre as práticas que se pretendem e aquelas que de facto surgem, isto é, os pais não aparecem como verdadeiros intervenientes, embora dêem algumas sugestões. Justificam que a maioria das famílias ou não está interessada, ou não têm as competências necessárias para assumirem um papel mais activo (Bailey & Wolery, 1992).

Actualmente, os profissionais desenvolvem as suas práticas em três modelos contemporâneos do desenvolvimento: o modelo transaccional de Sameroff e Chandler (1975), o modelo da ecologia do desenvolvimento de Bronfenbrenner (1979) e o modelo de apoio social centrado na família de Dunst (1985).

Segundo o modelo transaccional, o indivíduo e o ambiente são interdependentes e estão em constante interacção (Bailey & Wolery, 1992).

Nesta linha, em que se destaca a importância das interacções familiares e sociais no desenvolvimento da criança, Sameroff e Chandler (1975) refere que o desenvolvimento da criança é visto como um produto de interacções dinâmicas e contínuas da criança e da experiência fornecida pela família e o contexto social. As experiências fornecidas pelo ambiente não são independentes da criança, pois esta pode ter sido uma forte determinante nessas experiências, mas os resultados do

desenvolvimento não podem ser descritos sem uma análise dos efeitos do ambiente da criança.

Esta concepção de IP remete-nos para a perspectiva ecológica defendida por vários investigadores da actualidade, dos quais salientamos Bronfenbrenner por ter inferido a temática de uma forma profunda e consistente no seio de todo o desenvolvimento humano. Segundo Bronfenbrenner (1989), a ecologia do desenvolvimento humano implica o estudo científico da interacção de três aspectos essenciais: (1) o indivíduo activo, sempre em constante crescimento; (2) a interacção indivíduo/meio, onde se verifica uma cumplicidade mútua de desenvolvimento entre o ambiente e o sujeito e, finalmente, (3) o ambiente em termos de inter-relações entre os vários contextos institucionais e sociais.

A intervenção, ao nível de uma perspectiva ecológica do desenvolvimento, deverá facultar às crianças e respectivas famílias serviços adequados e congruentes com a sua ecologia e consistentes com os objectivos manifestados pela família (Portugal, 1992).

A perspectiva sistémica social considera a família como um todo social, com características e necessidades muito próprias, inserido num conjunto de redes sociais formais e informais (Correia & Serrano, 2000).

Em suma, “A Intervenção Precoce dirige-se às famílias e às crianças por isso deverá estar preocupada com os aspectos que se relacionam com o desenvolvimento da criança e, simultaneamente, com o apoio global à família” Almeida (2002, p. 72). Desta forma, a IP consiste numa forma eficaz de ajudar os pais a lidar com os seus filhos, envolvendo-os activamente no processo de intervenção (Almeida, 2002). Por outro lado, leva-os a descobrir as suas potencialidades em termos de capacidades e competências, evitando que se sintam sozinhos na gestão emocional, sejam privados de informação, irmãos tenham uma situação desfavorável face ao problema, a carga imposta à família seja aliviada através do apoio à mesma (Almeida, 2002).

CAPÍTULO 3

QV E SATISFAÇÃO COM OS SERVIÇOS DE IP:

O PONTO DE VISTA DAS FAMILIAS

1- QV das Famílias com Crianças com NEE

A família de crianças NEE enfrenta inúmeras situações difíceis e vários desafios. Comparativamente com estas, as famílias com crianças sem NEE jamais se depararão com estas circunstâncias. Uma criança com NEE pode ter um impacto profundo na família dando, muitas vezes, origem a uma intensa ansiedade e frustração. Nas situações de deficiência grave esses sentimentos poderão ser mais profundos. Devido a um esforço considerável da família face à condição da criança, a estrutura familiar tanto poderá se fortalecer como se desmoronar. Enquanto algumas famílias conseguem ter capacidade para proceder à inevitável adaptação, outras há que não conseguem aceitar o facto de ter uma criança deficiente, não estão preparadas para esse desafio (Nielsen, 1999).

Conforme nos referem Powel e Ogle (1991), a vida de cada um dos membros da família, sobretudo dos pais e irmãos, é afectada pela chegada da notícia de uma criança “limitada”. O período de adaptação da família após o diagnóstico difere de uma família para a outra. Esse processo poderá ser muito difícil e longo nas famílias mais vulneráveis, ou fácil nas famílias mais fortes.

Apesar dos sentimentos de dor, desespero ou mesmo solidão que os pais de uma criança deficiente experienciam, Powell e Ogle (1991) afirmam que esses pais e as suas famílias têm capacidade para ultrapassar e aprender a viver com a situação. Os autores chamam de “força positiva” ao facto da família conseguir transformar o problema numa experiência enriquecedora.

As famílias passam por períodos de transição que podem ser motivo de alguma tensão. O nascimento de um outro filho ou a entrada dos filhos na escola são alguns exemplos desses períodos de transição que, quando vividos por famílias de crianças

com NEE poderão ser mais intensos. Mackeith (1973, citado por Powell & Ogle, 1991) descreveu quatro períodos: (1) quando os pais tomam consciência que o seu filho tem necessidades especiais; (2) quando se torna necessário conjugar a educação da criança às possibilidades escolares existentes; (3) quando o seu filho deixa a escola e tem que enfrentar a “vida activa” como os outros adolescentes e (4) quando se atinge o envelhecimento dos pais já não podendo assumir a responsabilidade de cuidar do seu filho. Estes são alguns dos momentos de tensão da vida familiar por que as famílias podem passar.

Turnbull, Summers e Brotherson (1986) descrevem algumas situações de tensão que podem surgir em diferentes situações da vida familiar. Uma das maiores preocupações apontadas pelos pais aquando do nascimento de uma criança diferente consiste na obtenção de um diagnóstico preciso, dar a conhecer a situação aos familiares e estabelecer procedimentos em termos das funções familiares. Estes períodos de tensão são, por vezes, tão intensos que dão origem a altos níveis de stress dos pais.

Alguns estudos indicam que o nascimento de uma criança diferente pode influenciar a harmonia do casal (Frude, 1991, citado por Pereira, 1996): desarmonia no casamento, aumento do número de divórcios, deserção do marido. Um estudo realizado com 59 casais após o nascimento de um filho com espinha bífida, verificou que, passados 10 anos, existe um nível inferior de harmonia familiar, tendo duplicado o número de divórcios relativamente ao grupo de controlo (Tew et al., 1974, citado por Pereira, 1996).

Frude (1991, citado por Pereira, 1996) comparara o nível de stress existente em famílias com crianças com três diagnósticos diferentes: espectro do autismo, síndrome de Down e com problemas psiquiátricos. Das conclusões do estudo salienta-se que os pais das crianças com espectro autista apresentam maiores níveis de stress.

Davies et al. (1989) refere que as famílias mais numerosas apresentam maiores índices de tensão. Por outro lado, os irmãos mais velhos têm mais responsabilidades na prestação dos cuidados diários. Frude (1991, citado por Pereira, 1996) confirma este facto no seu estudo, verificando que as irmãs mais velhas apresentam dificuldades escolares por terem de tomar conta do seu irmão.

Beckman-Bell (1980, citado por Pereira, 1996) encontrou elevados níveis de stress em mães que vivem sozinhas. Holroyd (1974) chegou à mesma conclusão ao comparar mães casadas com mães solteiras, constatando que estas vivem mais angustiadas e com dificuldades de integração social. Os pais mais jovens demonstram

falta de preparação para educar os filhos, assim como falta de experiência, o que os torna mais vulneráveis (Pereira, 1996).

Alguns estudos efectuados sobre as características sócio-económicas concluíram que as famílias de extractos sociais mais baixos experimentam situações mais difíceis (Rosenberg, 1979). Um estudo longitudinal desenvolvido por Chess e Kron (1978, citado por Pereira, 1996) sugere que as profissões médias se associam a níveis mais altos de stress familiar.

Uma reacção negativa face aos comportamentos menos aceitáveis da criança diferente, em conformidade com os padrões sociais estipulados, pode levar os pais a sentirem que as suas capacidades e estatuto de pais estão a ser postos em causa (Pereira, 1996).

O tipo de família também pode influenciar a QV das famílias de crianças com NEE. Investigações desenvolvidas nesta área concluíram que um maior número de filhos cria uma atmosfera de “normalidade” parecendo que os pais mostram ter uma postura de melhor aceitação, pois torna evidente que eles foram capazes de ter outros filhos normais (Turnbull et al., 1986).

O número de pais também condiciona as suas capacidades para enfrentar o problema. A presença de um marido, mesmo quando não participa nos cuidados diários da criança, parece favorecer a capacidade da mãe para enfrentar a situação (Frude, 1991, citado por Pereira, 1996). De acordo com este autor, as famílias tradicionais, constituídas pelo pai e pela mãe, também parecem influenciar positivamente a sua QV por aceitarem o seu filho de uma forma mais positiva. As mães que dispõem de mais tempo para elas próprias são as que apresentam uma maior satisfação com as suas vidas.

As actividades de socialização são muito importantes para a QV de qualquer indivíduo ou família. Esta consiste num espaço de excelência, em que cada indivíduo aprende a interagir com os outros e, conseqüentemente, a se socializar (Relvas, 1996). Assim, segundo este autor, as crianças com NEE necessitam de oportunidades para poderem desenvolver as suas competências sociais.

Ainda no âmbito dos estudos desenvolvidos sobre a QV das famílias com crianças com NEE, Faria (2000), no seu estudo sobre mães com crianças portadoras do síndrome de Down, concluiu que não há disparidade entre a QV das mães com crianças com esse problema e das mães com crianças consideradas de normais. A QV não é medível em termos quantitativos, isto é, “a vida das pessoas difere em muitos aspectos e

é a forma como a pessoa vê a sua própria vida que vai determinar se ela tem ou não qualidade” (Faria, 2000, p. 145).

O conceito de QV aplicado a indivíduos com NE tem sido ainda estudado em várias temáticas como a formulação de objectivos gerais de intervenção, a avaliação da intervenção e dos serviços prestados a esses indivíduos, e a capacidade de decisão e autonomia de pessoas com deficiência (Schalock, 1996).

Foram realizados alguns estudos que identificam os factores mais significativos da QV em pessoas com deficiência intelectual, destacando-se três aspectos como as variáveis mais utilizadas: os factores pessoais (estado de saúde), os factores do envolvimento (apoio social percebido, o tipo de residência, número de actividades existentes nos serviços, actividades integradas na comunidade, estatuto laboral, nível de integração e o transporte) e as características das pessoas que fornecem os serviços (grau de satisfação do cliente, satisfação laboral, respeito pelas pessoas, trabalho com as pessoas, grau de stress do trabalhador) (Schalock, 1996).

2- Percepção das Famílias de Crianças com NEE sobre os Serviços de Apoio Social Prestados

A percepção que as famílias têm dos serviços prestados no âmbito da IP, foi avaliada por vários investigadores.

Assim, vários autores seguiram estudos em que analisaram questões relativas às percepções dos pais e dos profissionais sobre os serviços de apoio social que estão a ser prestados às famílias (Dunst, 2000).

Tendo em consideração o objectivo principal deste estudo, abordaremos a temática do ponto de vista das famílias.

No âmbito desta linha de investigação, abordaremos em primeiro lugar o estudo realizado por Petr e Allen (1997) no sentido de conhecer as percepções dos pais relativamente aos comportamentos das famílias, nomeadamente a frequência e importância destes comportamentos. Para o estudo utilizaram uma escala de avaliação de comportamentos centrados na família – “Family- Centered Behaviour Scale” (Allen & Petr, 1996) que também avalia a diferença entre as percepções dos pais de crianças com problemas emocionais e comportamentais e as dos pais de crianças que apresentavam alterações do desenvolvimento e doenças crónicas. Schalock (1996) tem estudado esta temática, no âmbito da EE, nomeadamente a intervenção, a avaliação da intervenção e dos serviços prestados a esses indivíduos.

Relativamente à frequência de serviços recebidos, as famílias das crianças com problemas emocionais e de comportamento percebem receber menos serviços centrados na família do que as famílias com outro tipo de crianças (Petr & Allen, 1997). A importância atribuída aos serviços foi percebida de uma forma mais elevada pelos pais do primeiro grupo referido, nomeadamente nos itens relacionados com o ter acesso ao apoio formal e informal, obter informação e a família como sendo foco de atenção. Foi, ainda, encontrada uma correlação muito significativa entre os serviços recebidos e a satisfação das famílias, ou seja, quanto mais centrados na família são os serviços, maior é a satisfação da mesma (Petr & Allen, 1997).

Outros estudos elaborados por Bailey, Skinner, Rodriguez, Gut e Correa (1999) e por Reyes-Blanes, Correa e Bailey (1999), estudaram as percepções dos pais relativamente às suas fontes de stress e necessidades de apoio, assim como à satisfação com os serviços recebidos. Refira-se que estes estudos tiveram como participantes famílias pertencentes a minorias étnicas com crianças em risco e com deficiência. As conclusões destes estudos indicam que a satisfação dos pais parece estar mais relacionada com o tipo e forma de prestação de serviços do que com as características e necessidades das famílias.

A resposta que é dada pelos programas de IP às necessidades e prioridades dos pais foi investigada por Behl, Ackers e Roberts (1997). Das questões colocadas neste estudo salientaremos apenas duas, pela sua relevância para o presente estudo: quais as prioridades a considerar para obter os serviços de que precisa e que deseja e que sugestões tem para melhorar o sistema de prestação de serviços. A primeira prioridade apontada pelas famílias consistiu na necessidade de uma maior divulgação e o acesso aos serviços de intervenção ser mais facilitado. A segunda prioridade situou-se na necessidade de uma melhor coordenação dos serviços. Como terceira prioridade apontada referiram a necessidade de se diversificar as formas de apoio para a família, não se restringindo apenas ao técnico de IP.

Em Portugal, têm-se vindo a realizar alguns estudos de investigação em IP.

Em 1996 é publicado um estudo sobre as dificuldades, necessidades e expectativas das famílias em IP, realizado por Coutinho (1996). Uma das conclusões do estudo refere que, para os pais participantes, a grande dificuldade está relacionada com o acesso a serviços de IP de qualidade. No que respeita às expectativas, os mesmos pais esperam sobretudo profissionalismo e competência dos profissionais (Coutinho, 1996).

Flores (1999), realizou um trabalho para avaliar as percepções das mães de crianças com síndrome de Down quanto à utilidade das redes de suporte social, relacionando a quantidade e a qualidade dessas redes com os níveis de stress. A autora comprovou a sua hipótese relativamente a uma correlação negativa entre a satisfação com os serviços e os índices de stress das mães.

Bairrão e Almeida (2002) publicaram um trabalho sobre a avaliação das preocupações e necessidades da família, no âmbito da IP. O estudo contou com uma amostra de educadoras do Apoio Educativo (AE) a nível nacional, tendo 85% das mesmas avaliado as preocupações e necessidades da família. Um dos resultados do estudo refere que as crianças e famílias não têm acesso a todo o tipo de recursos de que necessitam. O tipo de técnicos mais necessários difere conforme a faixa etária das crianças.

Tavares (2006), no seu estudo elaborado a 40 mães, sobre o impacto e estratégias de *coping* em mães de crianças com multideficiência, concluiu que o impacto é sentido a vários níveis (económico, sócio-familiar e principalmente na tensão pessoal), e que varia em função de determinadas variáveis demográficas, e que as mães utilizam estratégias de *coping* centradas na emoção.

Resumindo, a capacidade que as famílias de crianças com NEE têm para lidar com focos de tensão adicionais, assim como o sentido de bem-estar, é mediada pela qualidade do apoio que recebem das suas redes de apoio formal e informal. Por outro lado, quanto mais centrados são os serviços maior é a satisfação da família. As actividades de socialização são muito importantes para a QV das famílias. A percepção que as mães de crianças sem NEE têm do apoio social ao nível dos amigos, família, intimidade e actividades sociais é superior à percepção que as mães de crianças com NEE têm do mesmo apoio social. Na vertente socio-económica, Rosenberg (1979) refere que as famílias de extractos sociais mais baixos experimentam situações mais difíceis. A nível das preocupações e necessidades, as famílias continuam a não ter acesso a todo o tipo de recursos de que necessitam.

PARTE II

1 - Objectivos

Atendendo à particularidade de que cada família se constitui como uma unidade única, e, partindo do pressuposto que uma criança com NEE exige da família uma reorganização no seu sistema, parece-nos essencial compreender como actua essa reorganização na QV da família, especificamente através da percepção da mãe.

Após pesquisa efectuada em diferentes contextos, constatamos que já existem vários estudos sobre implicações psicológicas em famílias com crianças com NEE, nomeadamente os de Frude (1991) e Holroyd e McArthur (1976) que compararam o nível de stress existente em famílias com crianças especiais e que preenchiam os requisitos de três diagnósticos diferentes (espectro do autismo, síndrome de down e com problemas psiquiátricos), Rosenberg (1979) que incide nas características sócio-económicas das famílias. Chess e Kron (1978, citado por Pereira, 1996) desenvolveram um estudo longitudinal sobre a relação das profissões com o stress familiar, Mackeith (1973). Powel e Ogle (1991), assim como Turnbull, Summers e Brotherson (1986), que se debruçaram em estudos relacionados com os momentos de tensão vividos pelas famílias em virtude dos períodos de transição por que passam e Schalock (1996) que tem estudado esta temática no âmbito da intervenção e da avaliação da intervenção e dos serviços prestados a esses indivíduos.

Em Portugal, este tipo de estudos já começam a ser feitos embora em pouca quantidade. Saliente-se o trabalho de Faria (2000), que incide no estudo da QV de mães com crianças portadoras do síndrome de Down, e o estudo de Cardoso (2006), que trata as ideias maternas sobre a qualidade do ambiente familiar relativamente à educação e desenvolvimento.

Por outro lado, o papel desempenhado pela família e pelo ambiente familiar no desenvolvimento de todos os seus membros tem sido objecto de reflexão de vários pesquisadores, chamando a atenção para a importância de se realizarem estudos sobre variáveis que influenciam as dinâmicas familiares (Rodrigo & Palácios, 1998).

Em resumo, sabe-se que os serviços de apoio social, no contexto da IP, têm uma importância fundamental para a QV da família, sendo a família quem define a necessidade desses serviços (Pilisuk & Parks, 1986, citado por Dunst et al., 1994).

Assim, no presente estudo, para a consecução da análise da QV das famílias de crianças com NEE, no âmbito da IP, considerando os serviços de apoio social que lhes são prestados, formularam-se os seguintes objectivos da investigação:

(1) Analisar se existem diferenças ao nível dos serviços de apoio social que têm maior importância para as mães de crianças com NEE e para as mães de crianças sem NEE.

(2) Comparar se os serviços de apoio social foram solicitados pelas mães de crianças com NEE e pelas mães de crianças sem NEE.

(3) Analisar se existem diferenças entre os serviços de apoio social solicitados e que foram efectivamente realizados segundo as mães de crianças com NEE e as mães de crianças sem NEE.

(4) Analisar se existem diferenças quanto ao tipo de técnicos que as mães identificam como já tendo trabalhado com as crianças entre mães com crianças com NEE e mães com crianças sem NEE.

(5) Comparar o tipo de técnicos que estão actualmente a trabalhar com crianças com NEE e com crianças sem NEE.

(6) Comparar o grau de satisfação com a quantidade de técnicos que estão actualmente a trabalhar com o(os) seu(s) filho(os) entre mães de crianças com NEE e mães de crianças sem NEE .

(7) Comparar o tipo de preocupações relacionadas com a família apresentadas pelas mães de crianças com NEE e pelas mães de crianças sem NEE.

(8) Comparar o tipo de transportes utilizados para levar os filhos às consultas pelas mães de crianças com NEE e pelas mães de crianças sem NEE.

(9) Analisar os aspectos considerados pelas mães como essenciais para melhorar a vida dos filhos por mães de crianças com NEE e mães de crianças sem NEE.

(10) Analisar os aspectos considerados essenciais para melhorar a vida das mães de crianças com NEE e das mães de crianças sem NEE.

(11) Comparar o grau de satisfação das mães de crianças com NEE e das mães de crianças sem NEE com a facilidade de utilização dos recursos sociais existentes nas suas comunidades.

(12) Analisar se existem diferenças na percepção de disponibilidade dos recursos da comunidade considerados importantes para as mães de crianças com NEE e para as mães de crianças sem NEE.

(13) Comparar o grau de satisfação com o apoio social das mães de crianças com NEE e das mães de crianças sem NEE em cada uma das dimensões da ESSS (satisfação com os amigos, intimidade, satisfação com a família e actividades sociais).

(14) Comparar o grau de satisfação, relativamente à sua própria saúde entre as mães de crianças com NEE e as mães de crianças sem NEE.

(15) Analisar a relação entre a satisfação com o suporte social e a QV em mães de crianças com NEE e em mães de crianças sem NEE.

(16) Comparar o nível de QV apresentado por mães de crianças com NEE e mães de crianças sem NEE.

2 - Desenho da Investigação

Na concepção de Luna (1988, p. 735), os estudos observacionais “são investigações em que a informação é sistematicamente colhida, mas o método experimental não é utilizado, porque não há uma intervenção activa do investigador”.

O desenho da presente investigação é observacional e transversal uma vez que o nosso grande objectivo situou-se na recolha de informação acerca de uma determinada população num determinado momento.

CAPÍTULO IV

MÉTODO

1- Participantes

A população do estudo é constituída por dois grupos de participantes: mães de crianças com NEE e mães de crianças sem NEE. As crianças com NEE estão a beneficiar dos serviços de IP em instituições públicas, privadas ou no domicílio sendo que as crianças sem NEE frequentam jardins-de-infância públicos. Todas estas crianças estão sob a alçada educativa das ECAE(s) de Entre Douro e Vouga e Oliveira de Azeméis. Estas ECAE(s) abrangem os concelhos seguintes: Arouca, Castelo de Paiva, Espinho, Santa Maria da Feira, Oliveira de Azeméis, S. João da Madeira e Vale de Cambra.

Os grupos de participantes foram seleccionados por conveniência, utilizando-se sujeitos emparelhados. Este pode ser um método difícil de seguir. “Pode revelar-se muito difícil encontrar sujeitos com as características exigidas” (Sprinthall & Sprinthal, 1993).

As participantes constituem uma amostra emparelhada de 30 pares e obedecem aos seguintes critérios: (1) ser casada, (2) ter a escolaridade mínima obrigatória (corresponde ao antigo 2º ano/6ª classe da escola primária ou ao actual 6º ano do 2º ciclo do ensino básico), (3) ter entre 20 e 40 anos, (4) ter um ou mais filhos entre os 0 e os 6 anos, (5) que assinassem o consentimento informado para participar no estudo e (6) estejam a usufruir de serviços de educação nas áreas geográficas das ECAE(s) de Entre Douro e Vouga e Oliveira de Azeméis.

2- Material

No presente estudo foram utilizados três instrumentos de avaliação: (1) Questionário para identificar as necessidades, os apoios sociais e a percepção das mães sobre a qualidade de vida das suas famílias, (2) Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS), e (3) Escala de Avaliação da QV - WHOQOL-Bref.

Estes instrumentos incluem uma folha de rosto com o consentimento informado dos participantes (anexo 1).

A opção por estes instrumentos baseou-se no facto de nos parecerem ser os que mais se ajustavam aos objectivos do estudo. Foi ainda nossa preocupação utilizar instrumentos devidamente testados para a população portuguesa, facilitando a investigação em termos de morosidade e assegurando a sua credibilidade.

Porém, houve a necessidade de obter ainda algumas informações suplementares relativas a aspectos sócio-demográficos, serviços de apoio e percepção das mães sobre a QV das suas famílias, daí termos construído um questionário para o efeito.

Questionário para identificar as Necessidades, os Apoios Sociais e o que pensam as mães sobre a vida das suas famílias

Este questionário, de auto-resposta, pretende obter informações sobre a criança e a família, solicitando ao inquirido que indique relativamente a ele próprio dados como a idade, o estado civil, a residência (concelho), a profissão, as habilitações literárias e a constituição do agregado familiar, assim como dados relativamente ao número de filhos, a data de nascimento de cada um, o sexo, a instituição que frequenta, se algum filho tem NEE e, no caso afirmativo, o respectivo diagnóstico médico e a data do mesmo. Além destes dados, pretende-se que o inquirido indique os serviços de apoio social em termos de: (1) a sua importância para a família; (2) a solicitação dos mesmos pela família; (3) os técnicos que já trabalharam e os que trabalham actualmente com a criança e (4) a satisfação com a quantidade de técnicos que trabalham com a criança e/ou a família. Pretende-se ainda avaliar a sua opinião relativamente à QV da sua família: (1) as maiores preocupações; (2) os transportes utilizados para levar os filhos às consultas; (3) aspectos essenciais para melhorar a vida da família.

Este instrumento foi construído segundo uma organização em cinco áreas: (1) identificação da mãe e do seu agregado familiar; (2) identificação de todos os filhos; (3) identificação dos filhos com NEE; (4) identificação dos serviços de apoio social e (5) preocupações relacionadas com a família. Esta última área apresenta questões de diferentes tipos: fechadas, de resposta múltipla e abertas. Estas últimas questões são constituídas por duas perguntas abertas, que se relacionam com as preocupações da família relativamente à sua QV, isto é, com os aspectos considerados como essenciais para melhorar a vida dos filhos e das próprias mães.

Após a construção do instrumento efectuou-se a sua análise cognitiva para a verificação do seu conteúdo. Assim, responderam às questões 6 mães, 3 de crianças com NEE e 3 de crianças sem NEE. Avaliada a análise cognitiva do questionário, procedeu-se às alterações consideradas adequadas. Uma cópia do questionário pode ser encontrada no anexo 2.

Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS)

A Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS) é um instrumento desenvolvido por Ribeiro (1999b). Trata-se de uma escala de auto-preenchimento, concebida para avaliar a satisfação que o indivíduo percebe relativamente ao apoio social que pensa ter disponível. A ESSS abrange 15 itens, organizados em 4 sub-escalas, que são avaliados em 5 pontos: “concordo totalmente”, “concordo na maior parte”, “não concordo nem discordo”, “discordo na maior parte” e “discordo totalmente”.

A análise da escala permite identificar quatro factores (Ribeiro, 1999b). O primeiro factor “satisfação com os amigos” mede a satisfação com os amigos que tem e inclui cinco itens, que têm uma consistência interna de 0,83. O segundo factor, “intimidade” mede a percepção da existência de suporte social íntimo e é composto por quatro itens, com uma consistência interna de 0,74. O terceiro factor “satisfação com a família” mede a satisfação com o suporte social familiar existente e inclui três itens que têm uma consistência interna de 0,74. O quarto factor “actividades sociais” mede a satisfação com as actividades sociais que realiza e inclui três itens com uma consistência interna de 0,64 (Ribeiro, 1999b).

Os estudos de validação revelam que o instrumento apresenta propriedades psicométricas adequadas. Relativamente à fidelidade, o autor da validação para a população portuguesa constatou que esta é aceitável. Além disso, o autor determinou o valor da consistência interna da escala total verificando-se que este é de 0,85, sendo que este número excede os padrões de aceitabilidade usualmente utilizados (Ribeiro, 1999b).

No âmbito da determinação da validade do instrumento, o autor procedeu ao cálculo da validade discriminante e da validade concorrente. A primeira, evidencia-se pela diferença entre a correlação do item com a escala a que pertence por comparação com a correlação do item com as escalas a que não pertence. Verificou-se que o índice de discriminação dos itens é superior a 20 pontos entre a magnitude da correlação com outra escala. A segunda foi inspeccionada, comparando a escala com medidas de saúde

e de bem-estar e com medidas de mal-estar, tendo o autor verificado que a ESSS está associada a medidas de saúde e resultados negativos com medidas indicadoras de mal-estar (Ribeiro, 1999b).

Este instrumento poderá ser consultado no anexo 3.

Escala de Avaliação da QV - WHOQOL-Bref

Para a selecção do instrumento para avaliar a QV tivemos o cuidado de considerar os objectivos do estudo, bem como a sua pertinência e funcionalidade no sentido da sua eficácia, validade e fidelidade.

A escolha da escala WHOQOL-Bref deve-se ao facto de se tratar de uma medida de QV geral, isto é, que abrange não apenas questões relacionadas com as condições de saúde, mas também questões que se relacionam com aspectos económicos, segurança, lazer, ambiente físico, ou ainda com a satisfação com o sono e com a vida sexual.

Para a concepção desta escala relativa ao construto QV, o grupo da OMS considerou três aspectos fundamentais: (1) subjectividade, (2) multidimensionalidade e (3) dimensões positivas e negativas (Fleck et al., 2000a; Skevington et al., 2004).

A escala WHOQOL-Bref consiste numa versão abreviada da escala WHOQOL-100, desenvolvida pelo WHOQOL-Group da OMS, em 1998 (Fleck et al, 2000a). Esta versão surgiu da necessidade de se ter um instrumento de administração rápida. Embora estivessem salvaguardadas as características do instrumento original, assim como as suas propriedades enquanto instrumento de medida, os domínios da WHOQOL-100 foram, na nova versão, reduzidos a apenas quatro: Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio-Ambiente (Fleck et al., 2000a). Os dados que deram origem a esta versão abreviada foram extraídos a partir do teste de campo realizado por 20 centros em 18 países (The WHOQOL Group, 1998).

A versão portuguesa da WHOQOL-Bref manteve as características psicométricas de forma semelhante às do estudo multicêntrico do instrumento original (Fleck et al., 2000a).

A WHOQOL-Bref é constituída por 26 questões. Duas dessas questões são de foro geral em termos de QV, e as outras 24 representam cada uma das 24 facetas do instrumento original, o WHOQOL-100.

As questões da WHOQOL-Bref possuem quatro tipos de escalas de respostas do tipo de Likert (Fleck et al., 2000a): (1) intensidade, (2) capacidade, (3) frequência e

(4) avaliação. A escala de intensidade varia de “nada” a “extremamente”, a escala de capacidade varia de “nada” a “completamente”, a escala de frequência varia de “nunca” a “sempre” e a escala de avaliação varia de “muito insatisfeita” a “muito satisfeita” e de “muito má” a “muito boa”. Todas as palavras âncora possuem uma pontuação de um a cinco. Para as questões números 3, 4 e 26, as pontuações são invertidas (Fleck et al., 2000a).

A determinação das pontuações dos domínios resulta da forma seguinte: (1) Domínio físico (Q3, Q4, Q10, Q15, Q16, Q17, Q18); (2) Domínio psicológico (Q5, Q6, Q7, Q11, Q19, Q26,); (3) Domínio das relações sociais (Q20, Q21, Q22) e (4) Domínio do meio ambiente (Q8, Q9, Q12, Q13, Q14, Q23, Q24, Q25,); sendo que Q consiste na questão formulada. Os resultados surgem da multiplicação da média de todos os itens incluídos num domínio por quatro. A sintaxe utilizada para calcular os valores pode ser consultada no *site* do WHOQOL-Group português, sendo que, o instrumento pode ser consultado no anexo 4.

3- Procedimento

Foi feito pedido formal, para colheita de dados, ao Presidente do Agrupamento de Escolas Oliveira Júnior, S. João da Madeira, por ser nesta instituição onde as Educadores da IP se reúnem mensalmente.

A utilização das escalas ESSS e WHOQOL-Bref foi precedida de pedido de autorização aos autores para a sua aplicação neste estudo.

O consentimento informado consiste num procedimento importante nos estudos realizados em temáticas no âmbito da saúde/doença. O consentimento das participantes para colaborarem neste estudo foi obtido através da assinatura das mesmas, através de uma carta que constituía a face dos questionários. Nesta, é apresentado o tema de investigação, o que é proposto ser averiguado e a sua utilidade. Garantiam-se ainda informações precisas relativamente à investigação e ao investigador, à privacidade e confidencialidade dos dados recolhidos, ao anonimato dos participantes e à convicção de que a sua participação é fundamental para o estudo. Era ainda ressalvada a ideia de que a participante pode decidir desistir em qualquer altura, sendo igualmente respeitada a sua decisão.

As participantes foram seleccionadas por conveniência, dentro das áreas geográficas das ECAE(s) de Entre Douro e Vouga e Oliveira de Azeméis.

Os questionários foram facultados ao grupo das mães com filhos com NEE pelas educadoras dos AE que estão actualmente a trabalhar exclusivamente com a IP, sob a alçada das ECAE(s) de Entre Douro e Vouga e Oliveira de Azeméis. Relativamente ao grupo de mães com filhos sem NEE, foi pedida a colaboração das educadoras de infância de alguns jardins-de-infância públicos do mesmo espaço geográfico para contactar com as mães no sentido destas procederem ao preenchimento dos questionários.

Foi explicado todo o procedimento às educadoras de infância: (1) selecção das mães que se enquadram nas exigências da amostra; (2) facultar às mães os questionários de auto-preenchimento e (3) proceder à recolha dos questionários.

Todas as educadoras implicadas explicaram às mães: (1) os objectivos do estudo; (2) o procedimento relativo à sua participação; (3) as suas dúvidas, respondendo a todas as questões colocadas; (4) a não obrigatoriedade de participar no estudo, podendo desistir durante o decorrer do mesmo; (5) o anonimato das participantes e (6) a necessidade de assinarem o consentimento informado.

A estratégia escolhida para a utilização das educadoras de infância na distribuição e recolha dos questionários às mães seleccionadas deveu-se ao facto de haver uma relação mais estreita entre as mães e as profissionais de educação que trabalham com os seus filhos. Por outro lado, trata-se de uma estratégia que permitiu uma maior rapidez e eficácia na recolha dos dados.

A colheita dos dados foi realizada entre Janeiro e Maio de 2008.

Para o tratamento da informação, foram utilizadas técnicas essencialmente quantitativas, embora tenhamos recorrido também a técnicas qualitativas, de acordo com as respostas analisadas.

A análise quantitativa foi efectuada usando o programa Statistical Package for the Social Science (SPSS).

CAPÍTULO 5

RESULTADOS

Este capítulo destina-se à apresentação do trabalho empírico realizado.

Apresentaremos os resultados e respectiva análise, relativamente aos objectivos por nós desenvolvidos sobre a satisfação e concretização, tipo e quantidade de técnicos, satisfação com a facilidade de utilização, a disponibilidade da comunidade e com a sua própria saúde, entre os dois grupos de mães e, ainda, a percepção que essas mães têm da sua própria QV e das suas famílias.

1 - Questionário para Identificar as Necessidades, os Apoios Sociais e o que pensam as Mães sobre a Vida das Famílias.

1.1 - Identificação das Mães da Amostra

O quadro 1 apresenta os resultados relativos aos valores mínimos e máximos de idades das mães nos dois grupos.

Quadro 1 – Idade das mães no grupo global ($n=60$)

<i>M</i>	32,27
<i>DP</i>	4,686
<i>Min</i>	24
<i>Max</i>	40

As idades das participantes estudadas variam entre os 24 e os 40 anos. A idade média das mães da amostra é de 32 anos.

Procedeu-se a um teste *t*, a fim de averiguar se existiam diferenças significativas ao nível da idade entre os dois grupos de mães.

O quadro 2 apresenta um resumo do teste *t* de student.

Quadro 2 - Idade nos dois grupos de mães

Grupo	<i>M</i>	(<i>DP</i>)	<i>n</i>	<i>t</i>	<i>p</i>
Com NEE	31,17	(5,052)	30		
Sem NEE	33,37	(4,081)	30	-1,855	0,069
Total (<i>N</i>)	32,27	(4,686)	60		

Legenda: Com NEE – Mães com filhos com Necessidades Educativas Especiais

Sem NEE – Mães com filhos sem Necessidades Educativas Especiais

Os dados apresentados no quadro 2 revelam não existirem diferenças estatisticamente significativas quanto à idade entre os dois grupos de mães.

No quadro 3 estão registados os valores referentes à residência das mães integrantes da amostra.

Quadro 3 – Residência no grupo global (*n*=60)

Residência	<i>n</i>	%	χ^2	<i>p</i>
Arouca	17	28,3%		
Oliveira de Azeméis	11	18,3%		
S. J. Madeira	11	18,3%		
S. M. Feira	8	13,3%	16,067	0,013
Espinho	5	8,3%		
Castelo Paiva	4	6,7%		
Vale Cambra	4	6,7%		
Total (<i>N</i>)	60	100%		

Legenda: Com NEE – Mães com filhos com Necessidades Educativas Especiais

Sem NEE – Mães com filhos sem Necessidades Educativas Especiais

Em termos de residência, o maior número de mães da amostra reside no Concelho de Arouca, enquanto o menor número da amostra reside em Castelo de Paiva e Vale de Cambra. Assim, através do quadro 3, poderemos verificar que existem diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos de mães no que concerne à residência.

Procurou-se analisar se existiam diferenças entre os dois grupos de mães, relativamente às habilitações literárias. O nível de escolaridade das mães foi apurado, tendo por base as cinco categorias que passamos a referir: (1) até ao 4º ano; (2) até ao 6º ano; (3) até ao 9º ano; (4) até ao 12º ano; (5) curso superior.

Quadro 4 - Habilitações literárias nos dois grupos de mães

Habilitações literárias	Com	Sem	Total	Com	Sem	Total	χ^2	<i>p</i>
	NEE	NEE		NEE	NEE			
	<i>n</i>	<i>n</i>		%	%			
Até ao 4º ano	3	2	5	10%	6,7 %	8,3%		
Até ao 6º ano	11	11	22	36,7%	36,7%	36,7%		
Até ao 9º ano	4	7	11	13,3%	23,3%	18,3%	1,352	0,853
Até ao 12º ano	5	5	10	16,7%	16,7%	16,7%		
Curso superior	7	5	12	23,3%	16,7%	20%		
Total (N)	30	30	60	100%	100%	100%		

Legenda: Com NEE – Mães com filhos com Necessidades Educativas Especiais

Sem NEE – Mães com filhos sem Necessidades Educativas Especiais

Os dados obtidos pelo quadro 4, realçam que a totalidade da amostra é escolarizada. A categoria 2 (até ao 6º ano) foi a que largamente obteve um maior número de mães (36,7 %, $n=22$) no total da amostra.

Relativamente às habilitações literárias, verifica-se, pelos dados apresentados no quadro 4, que não existem diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos de mães.

No quadro 5 serão apresentados os resultados relativos à profissão do grupo global de mães. Da multiplicidade de profissões surgidas na amostra, optámos por enquadrá-las em apenas três grupos: empregada, desempregada e doméstica.

Quadro 5 – Profissão nos dois grupos de mães

Profissão	Com	Sem	Total	Com	Sem	Total	χ^2	<i>p</i>
	NEE	NEE		NEE	NEE			
	<i>n</i>	<i>n</i>		%	%			
Empregada	24	24	48	80%	80%	80%	0,444	0,801
Desempregada	2	1	3	6,7%	3,3%	5%		
Doméstica	4	5	9	13,3%	16,7%	15%		
Total (<i>N</i>)	30	30	60	100%	100%	100%		

Legenda: Com NEE – Mães com filhos com Necessidades Educativas Especiais

Sem NEE – Mães com filhos sem Necessidades Educativas Especiais

Verificamos, pelo quadro 5, que não há diferenças significativas entre os dois grupos, no que se refere à profissão. A maioria das mães da totalidade da amostra encontra-se empregada.

Pelo quadro 6, podemos observar os resultados obtidos relativos ao agregado familiar dos dois grupos de mães.

Quadro 6 – Agregado familiar nos dois grupos de mães

Grupo	<i>M</i>	(<i>DP</i>)	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>n</i>	<i>t</i>	<i>p</i>
Com NEE	3,80	(0,925)	3	6	30	-0,761	0,273
Sem NEE	3,97	(0,765)	3	6	30		
Total	3,88	(0,846)	3	6	60		

Legenda: Com NEE – Mães com filhos com Necessidades Educativas Especiais

Sem NEE – Mães com filhos sem Necessidades Educativas Especiais

Os dados recolhidos, respeitantes à dimensão do agregado familiar, sugerem que não há diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos de mães da amostra (quadro 6), sendo que as famílias têm, em média, 4 membros, dos quais poderão fazer parte também tios/as e avôs/ós.

1.2 - Número dos Filhos em Estudo

No quadro 7 estão registados os valores referentes ao número de filhos dos dois grupos de mães.

Quadro 7 – Número de filhos com quem vive, nos dois grupos de mães

Grupo	M	(DP)	Min	Max	n	t	p
Com NEE	1,33	(0,479)	1	2	30		
Sem NEE	1,77	(0,626)	1	3	30	-3,010	0,006
Total	1,55	(0,594)	1	3	60		

Legenda: Com NEE – Mães com filhos com Necessidades Educativas Especiais

Sem NEE – Mães com filhos sem Necessidades Educativas Especiais

Pelos resultados do quadro 7 podemos constatar que existem diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos de mães respondentes, ao nível do número de filhos, sendo que as famílias com filhos sem NEE têm mais filhos do que as famílias com filhos com NEE.

Analizou-se ainda o tipo de instituições que os filhos das mães dos dois grupos frequentam. “Domicílio” e “Ama” não são consideradas instituições, mas sim locais onde as crianças estão durante o dia e, conseqüentemente, onde os técnicos da IP vão trabalhar com elas (quadro 8).

Quadro 8 – Instituição/local frequentada(o) pelo(a) 1º filho(a), nos dois grupos de mães

Instituição/local que frequenta o 1º filho	Com	Sem	Total	Com	Sem	Total	χ^2	p
	NEE	NEE		NEE	NEE			
	n	n		%	%			
Domicílio	5	0	5	16,7%	0%	8,3%		
J I	19	30	49	63,3%	100%	81,7%		
IPSS	3	0	3	10%	0%	5%	0,009	0,001
Creche	2	0	2	6,7%	0%	3,3%		
Ama	1	0	1	3,3%	0%	1,7%		
Total (N)	30	30	60	100%	100%	100%		

Legenda: Com NEE – Mães com filhos com Necessidades Educativas Especiais

Sem NEE – Mães com filhos sem Necessidades Educativas Especiais

IPSS - Instituição Particular da Segurança Social

J I – Jardim-de-Infância

As diferenças encontradas entre os dois grupos de mães, pelos resultados do quadro 8, são estatisticamente significativas. Todas as mães com filhos sem NEE tem os seus filhos a frequentarem os jardins-de-infância públicos. As mães com crianças com NEE têm os seus filhos distribuídos em cinco espaços institucionais/locais diversificados.

1.3 - Identificação do/s Filho/s com NEE

No quadro 9 apresentam-se os valores relativos ao número de filhos com NEE, no grupo de mães com filhos com NEE.

Das 30 mães que têm filhos com NEE, todas elas referiram ter apenas um filho com NE a usufruir de IP (quadro 9).

Quadro 9 – Número de filhos com NEE por família, no grupo de mães com filhos com NEE

Número total de filhos com NEE por família	
	<i>n</i>
1 filho	30

1.4 - Identificação dos Serviços de Apoio

Objectivo 1 – Analisar se existem diferenças ao nível dos serviços de apoio social que têm maior importância para as mães de crianças com NEE e para as mães de crianças sem NEE.

Para averiguação da importância dos serviços de apoio social para os dois grupos de mães, realizou-se a análise descritiva dos números de respostas e das percentagens para as categorias “Apoio educativo”, “Apoio hospitalar”, “Terapia fala”, “Apoio económico” e “Apoio psicológico” (quadro 10).

Quadro 10 – Serviços de Apoio Social mais importantes para os dois grupos de mães

Categorias	Com		Sem		Com		Sem		χ^2	p
	NEE		NEE		NEE		NEE			
	n		n		%		%			
	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não		
Apoio educativo	26	4	12	18	86,7%	13,3%	40%	60%	5,211	0,004
Apoio hospitalar	22	8	23	7	73,3%	26,7%	76,7%	23,3%	4,118	0,001
Terapia fala	21	9	3	27	70%	30%	10%	90%	4,231	0,031
Apoio económico	17	13	10	20	56,7%	43,3%	33,3%	66,7%	3,367	0,001
Apoio psicológico	12	18	8	22	40%	60%	26,7%	73,3%	3,550	0,023

Legenda: Com NEE – Mães com filhos com Necessidades Educativas Especiais

Sem NEE – Mães com filhos sem Necessidades Educativas Especiais

Há diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos de mães quanto ao apoio solicitado. As mães de crianças com NEE consideram, mais frequentemente, como sendo importantes todos os apoios, com excepção do apoio hospitalar, que parece ser mais frequentemente considerado importante pelas mães de crianças sem NEE.

Objectivo 2 – Comparar se os serviços de apoio social foram solicitados pelas mães de crianças com NEE e pelas mães de crianças sem NEE.

No quadro seguinte apresenta-se a análise da solicitação de serviços de apoio social para cada grupo (quadro 11).

Quadro 11 – As mães solicitaram/não solicitaram Serviços de Apoio Social, nos dois grupos de mães

	Com NEE	Sem NEE	Total	Com NEE	Sem NEE	χ^2	p
	(n)	(n)	(n)	%	%		
Sim	24	9	33	80%	30%	15,152	0,001
Não	6	21	27	20%	70%		
Total	30	30	60	100%	100%		

Legenda: Com NEE – Mães com filhos com Necessidades Educativas Especiais

Sem NEE – Mães com filhos sem Necessidades Educativas Especiais

Verifica-se, pelo quadro 11, que existem diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos de mães quanto à solicitação de serviços de apoio social. A análise das frequências relativas em percentagem permite verificar que 80% das mães com filhos com NEE já recorreu a serviços de apoio social, sendo que para o grupo das mães com filhos sem NEE apenas 30% afirmam ter solicitado o apoio social. As mães com filhos com NEE solicitam mais esses serviços.

Fomos analisar também se os tipos de serviços de apoio social solicitados eram diferentes nos dois grupos de mães (quadro 12).

Quadro 12 – Tipo de Serviços de Apoio Social solicitados, nos dois grupos de mães

Categorias	Com NEE		Sem NEE		Com NEE		Sem NEE		χ^2	p
	n		n		%		%			
	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não		
Apoio educativo	20	10	1	29	83,3%	16,7%	11,1%	88,9%	1,211	0,034
Apoio hospitalar	14	16	5	25	58,3%	41,7%	55,6%	44,4%	6,012	0,169
Terapia fala	15	15	4	28	62,5%	37,5%	22,2%	77,8%	4,271	0,101
Apoio económico	14	16	3	27	58,3%	41,7%	33,3%	66,7%	6,160	0,189
Apoio psicológico	7	23	4	26	29,2%	70,8%	44,4%	55,6%	3,010	0,123

Legenda: Com NEE – Mães com filhos com Necessidades Educativas Especiais

Sem NEE – Mães com filhos sem Necessidades Educativas Especiais

Os resultados encontrados no quadro 12 apontam para a não existência de diferenças estatisticamente significativas relativamente ao tipo de serviços solicitados, nos dois grupos de mães, com excepção do apoio educativo, que é mais frequentemente solicitado pelas mães com crianças com NEE.

Objectivo 3 – Analisar se existem diferenças entre os serviços de apoio social solicitados e que foram efectivamente realizados segundo as mães de crianças com NEE e as mães de crianças sem NEE.

Os quadros 13 e 14 traduzem os resultados obtidos na análise dos serviços de apoio social solicitados, pelos dois grupos de mães, e que foram realizados.

Quadro 13 – Serviços de Apoio Social solicitados que foram/não foram realizados, nos dois grupos de mães

Categorias	Com		Sem		Total <i>n</i>	Com		Sem		χ^2	<i>p</i>
	NEE		NEE			NEE		NEE			
	<i>n</i>		<i>n</i>			%		%			
Serviços realizados	23		4		27	95,8%		44,4%			
Serviços não realizados	1		5		6	4,2%		55,6%	11,62	0,0007	
Total	24		9		33	100%		100%			

Legenda: Com NEE – Mães com filhos com Necessidades Educativas Especiais

Sem NEE – Mães com filhos sem Necessidades Educativas Especiais

A análise efectuada permitiu concluir que existem diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos de mães. Dos serviços de apoio solicitados pela totalidade da amostra, verificou-se que apenas 1 serviço (4,2%) foi rejeitado no grupo de mães de crianças com NEE, sendo que para o grupo de mães de crianças sem NEE, dos 9 solicitados, foram rejeitados 5 (55,6%). Os serviços solicitados são mais frequentemente realizados quando se trata de mães com crianças com NEE do que quando os seus filhos não apresentam NEE.

Quadro 14 – Tipo de Serviços de Apoio Social solicitados e que foram realizados, nos dois grupos de mães

Categorias	Com		Sem		Com		Sem		χ^2	<i>p</i>
	NEE		NEE		NEE		NEE			
	<i>n</i>		<i>n</i>		%		%			
	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não		
Apoio educativo	19	11	2	28	82,6%	13,3%	50%	50%	5,211	0,117
Apoio hospitalar	10	20	4	26	43,5%	26,7%	100%	0%	5,118	0,321
Terapia fala	17	13	1	29	73,9%	30%	25%	75%	5,755	0,227
Apoio económico	12	18	1	29	52,2%	43,3%	25%	75%	5,332	0,231
Apoio psicológico	5	25	0	30	21,7%	60%	0%	100%	4,596	0,323

Legenda: Com NEE – Mães com filhos com Necessidades Educativas Especiais

Sem NEE – Mães com filhos sem Necessidades Educativas Especiais

Analisando os resultados obtidos pelo quadro 14, verifica-se que não existem diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos de mães, no que concerne ao tipo de apoio solicitado e que foi realizado.

Objectivos 4 e 5 - Analisar se existem diferenças quanto ao tipo de técnicos que as mães identificam como já tendo trabalhado/trabalham actualmente com os seus filhos entre mães com crianças com NEE e mães com crianças sem NEE.

O quadro 15 apresenta-nos os vários técnicos que já trabalharam com as crianças com e sem NEE, e o quadro 16 mostra-nos aqueles que trabalham actualmente com essas crianças

Quadro 15 – Número de técnicos que já trabalharam com os filhos, nos dois grupos de mães

Categorias	Com NEE		Sem NEE		Com NEE		Sem NEE		χ^2	p
	n		n		%		%			
	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não		
E I do apoio educativo	25	5	1	29	83,3%	16,7%	3,3%	96,7%	36,394	0,0001
Terapeuta fala	22	8	2	28	73,3%	26,7%	6,7%	93,3%	33,220	0,004
E I	18	12	27	3	60%	40%	90%	30%	32,005	0,0001
Oftalmologista	15	15	7	23	50%	50%	23%	77%	15,555	0,0001
Fisioterapeuta	13	17	4	26	43,3%	56,7%	13,3%	86,7%	17,342	0,0001
Dentista	10	20	16	14	33,3%	66,7%	53,3%	46,7%	26,668	0,0001
Ortopedista	9	21	7	23	30%	70%	23,3%	76,7%	23,001	0,0012
Fisiatra	8	22	0	30	26,7%	73,3%	0%	100%	35,998	0,0001
Psicólogo	7	23	5	25	23,3%	76,7%	16,7%	83,3%	27,231	0,0001
Terapeuta ocupacional	5	25	0	30	16,7%	83,3%	0%	100%	35,788	0,0001
Assistente social	3	27	1	28	10%	90%	6,7%	93,3%	31,066	0,0001
Hidroterapeuta	3	27	0	30	10%	90%	0%	100%	36,890	0,0001
Neurologista	2	28	0	30	6,7%	93,3%	0%	100%	36,780	0,0001

Legenda: Com NEE – Mães com filhos com Necessidades Educativas Especiais

Sem NEE – Mães com filhos sem Necessidades Educativas Especiais

E I – Educador-de-Infância

É de realçar que entre as diferentes categorias, relativamente aos técnicos que já trabalharam/trabalham com as crianças com e sem NEE, os resultados obtidos pelos quadros 15 e 16 mostram-nos que existem diferenças extremamente significativas, quer ao nível dos serviços de técnicos que trabalharam com crianças com NEE comparativamente com os serviços dos técnicos que trabalham actualmente com essas mesmas crianças, quer em termos da quantidade e tipo de técnicos que trabalharam/trabalham com as crianças dos dois grupos. No grupo de mães com crianças com NEE todos os apoios foram mais frequentemente prestados do que no grupo de mães com crianças sem NEE, com excepção do educador de infância e dentista.

Quadro 16 – Técnicos a trabalhar actualmente com os filhos, nos dois grupos de mães

Categorias	Com NEE		Sem NEE		Com NEE		Sem NEE		χ^2	p
	n		n		%		%			
	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não		
E I do apoio educativo	26	4	2	28	86,7%	13,3%	6,7%	93,3%	39,994	0,0001
Terapeuta fala	23	7	2	28	76,7%	23,3%	6,7%	93,3%	43,240	0,0001
E I	20	10	26	4	66,7%	33,3%	86,7%	13,3%	32,835	0,0001
Fisioterapeuta	12	18	2	28	40%	60%	6,7%	93,3%	45,446	0,0001
Oftalmologista	10	20	6	24	33,3%	66,7%	20%	80%	37,332	0,0001
Ortopedista	9	21	2	28	30%	70%	6,7%	93,3%	48,323	0,0031
Terapeuta ocupacional	7	23	0	30	23,3%	76,7%	0%	100%	50,001	0,0021
Dentista	6	24	12	18	20%	80%	40,0%	60%	35,098	0,0001
Psicólogo	4	26	1	29	13,3%	86,7%	3,3%	96,7%	47,201	0,0001
Assistente social	3	27	1	29	10%	90%	3,3%	96,7%	35,788	0,0011
Neurologista	2	28	0	30	6,7%	93,3%	0%	100%	51,056	0,0001
Fisiatra	2	28	0	30	6,7%	93,3%	0%	100%	49,770	0,0001
Hidroterapeuta	2	28	0	30	6,7%	93,3%	0%	100%	51,120	0,0001

Legenda: Com NEE – Mães com filhos com Necessidades Educativas Especiais

Sem NEE – Mães com filhos sem Necessidades Educativas Especiais

E I – Educador-de-Infância

Relativamente aos técnicos que actualmente trabalham com os seus filhos, em todas as áreas parece ser mais frequente trabalharem com crianças com NEE do que com crianças sem NEE, com excepção do educador de infância e dentista.

Objectivo 6 – Comparar o grau de satisfação com a quantidade de técnicos que estão actualmente a trabalhar com o(os) seu(s) filho(os) entre mães de crianças com NEE e mães de crianças sem NEE .

Os dados do quadro 17 traduzem os resultados obtidos relativos ao grau de satisfação com o número de técnicos que trabalham actualmente com os filhos, nos dois grupos de mães.

Quadro 17 – Percepção em relação à quantidade de técnicos a trabalhar actualmente com os filhos, nos dois grupos de mães

Categorias	Com NEE	Sem NEE	Com NEE	Sem NEE	χ^2	p
	n	n	%	%		
Poucos	19	3	63,3%	10%	19,465	0,0001
Suficientes	11	24	36,7%	80%		
Muitos	0	3	0%	10%		
Total	30	30	100%	100%		

Legenda: Com NEE – Mães com filhos com Necessidades Educativas Especiais

Sem NEE – Mães com filhos sem Necessidades Educativas Especiais

Avaliamos a percepção em relação ao número de técnicos que estão actualmente a trabalhar com os filhos (quadro 17) e verificamos que há diferenças significativas nos dois grupos. O primeiro grupo (com crianças com NEE), a maioria das mães considera que os técnicos que se encontram actualmente a trabalhar com os filhos, são “Poucos”, sendo que a maioria das mães do segundo grupo considera que são “Suficientes”. Saliente-se que a categoria “Muitos” não foi considerada pelo primeiro grupo, referenciada apenas por 10,0% no segundo grupo.

1.5 - Preocupações Relacionadas com a Família

Objectivo 7 - Comparar o tipo de preocupações relacionadas com a família apresentadas pelas mães de crianças com NEE e pelas mães de crianças sem NEE.

Comparamos ainda as preocupações que se relacionam com a família, nos dois grupos de mães da amostra (quadro 18)

Quadro 18 – Maiores preocupações com a família, nos dois grupos de mães

Categorias	Com NEE		Sem NEE		Com NEE		Sem NEE		χ^2	p
	n		n		%		%			
	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não		
Mais tempo para as crianças	19	11	22	28	63,3%	36,7%	75,9%	24,1%	3,271	0,007
Maior aceitação da comunidade	18	12	3	27	60%	40%	10,3%	89,7%	4,268	0,021
Flexibilidade horários emprego	15	15	16	14	50%	50%	55,2%	44,8%	5,700	0,001
Habitação com mais condições	14	16	6	24	46,7%	53,3%	20,7%	79,3%	3,252	0,031
Maior aceitação da família	14	16	7	23	46,7%	53,3%	24,1%	75,9%	3,354	0,023
Mais informação	13	17	6	24	43,3%	56,7%	20,7%	79,3%	3,008	0,022

Legenda: Com NEE – Mães com filhos com Necessidades Educativas Especiais

Sem NEE – Mães com filhos sem Necessidades Educativas Especiais

Pelos dados recolhidos respeitantes à existência de preocupações pelos dois grupos de mães, verifica-se que todas as categorias têm uma percentagem superior a 40% no primeiro grupo de mães, o que se conclui que todas elas são razão de preocupação. Saliente-se, no entanto, que no segundo grupo, a categoria “Mais tempo para estar com as crianças” obteve o número de respostas mais elevado, sendo a categoria “Flexibilidade horários do emprego” igualmente considerada motivo de preocupação. A categoria “Maior aceitação da comunidade” é a que maior diferença apresenta nos dois grupos, 60,0% (n=18) no primeiro grupo para 10,3% (n= 3) para o

segundo grupo, confirmando o esperado por se tratar de uma categoria ainda hoje estigmatizada pela nossa sociedade. Para o grupo de mães com filhos sem NEE, as maiores preocupações relacionam-se essencialmente com o pouco tempo que têm para estar e cuidar dos seus filhos. Em termos estatísticos, poderemos concluir que existem diferenças significativas entre os dois grupos de mães, em termos de maiores preocupações com a família.

Objectivo 8 – Comparar o tipo de transportes utilizados para levar os filhos às consultas pelas mães de crianças com NEE e pelas mães de crianças sem NEE.

No quadro seguinte apresentamos os resultados relativos ao tipo de transporte utilizado para ir às consultas, nos dois grupos de mães.

Quadro 19 – Transporte mais utilizado para levar as crianças às consultas

Categorias	Com NEE		Sem NEE		Com NEE		Sem NEE		χ^2	p
	n		n		%		%			
	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não		
Carro próprio	27	3	29	1	90%	30%	96,7%	3,3%	5,010	0,194
Transporte de familiares/amigos	7	23	3	27	23,3%	76,7%	23,3%	76,7%	5,055	0,201
Ambulância	6	24	2	28	20%	80%	20%	80%	5,311	0,214
Transportes públicos	1	30	3	27	3,3%	96,7%	10%	90%	4,729	0,351

Legenda: Com NEE – Mães com filhos com Necessidades Educativas Especiais

Sem NEE – Mães com filhos sem Necessidades Educativas Especiais

O tipo de transportes mais utilizados para levar os filhos às consultas, para os dois grupos do estudo, é o “Carro próprio”. Poderemos concluir ainda, que não existem diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos de mães, no que respeita ao tipo de transporte mais utilizado para levar os filhos às consultas.

Objectivo 9 – Analisar os aspectos considerados pelas mães como essenciais para melhorar a vida dos filhos por mães de crianças com NEE e mães de crianças sem NEE.

Relativamente às perguntas abertas, que designaremos como preocupações relacionadas com a família (questões 5.3 e 5.4 do questionário para identificar as necessidades, os apoios sociais e o que pensam as mães sobre a vida das suas famílias), foi adoptada uma abordagem qualitativa através da análise de conteúdo, baseada em Bardin (1997), de acordo com a área temática pré-determinada: os aspectos considerados essenciais para a melhoria da QV dos filhos e das próprias mães.

Procedemos à selecção de afirmações significativas, precedidas pelo(s) número(s) da(s) participantes(s), (tabelas sínteses 1, 2, 3 e 4, anexo 5) e ao seu agrupamento por categorias e sub-categorias.

Na área temática “Aspectos considerados essenciais para melhorar a vida do/os filho/os” (quadros 20 e 21), obteve-se um total de 41 respostas, para um total de 30 respondentes (mães com filhos sem NEE), tendo emergido as seguintes categorias: (1) Relacionada com factores pessoais e familiares, (2) Factores profissionais, (3) Apoio e (4) Factores escolares. As inferências das mães com filhos com NEE foram 34, para um total de igualmente 30 respondentes, situam-se apenas em três categorias: (1) Factores pessoais e familiares, (2) Factores profissionais e (3) Apoio.

Os dados obtidos da análise de conteúdo da questão relativa aos aspectos considerados de essenciais para melhorar a vida do/s filho/s, são apresentados nos quadros 20, 21 e 22.

Quadro 20 - Categorias e sub-categorias emergentes da área temática “Aspectos considerados essenciais para melhorar a vida do/os filho/os” (mães com filhos sem NEE)

Tema	Categoria	Sub-Categoria
Aspectos essenciais para melhorar a vida do(os) filho(os)	1. Factores pessoais e familiares	- Estabilidade emocional
	2. Factores profissionais	- Mais tempo disponível - Flexibilidade de horários - Emprego estável - Redução do horário de trabalho
	3. Apoio	- Apoio médico e de enfermagem - Apoio de técnicos - Apoio económico - Apoio desportivo - Apoio de transportes
	4. Factores escolares	- Melhores condições escolares - Escolas com melhores espaços

Pelos resultados do quadro 20 podemos observar que os aspectos considerados de essenciais para melhorar a vida dos filhos, no grupo de mães com filhos sem NEE, são quatro, sendo que a categoria “Apoio” apresenta mais sub-categorias.

Quadro 21 - Categorias e sub-categorias emergentes da área temática “Aspectos considerados essenciais para melhorar a vida do/os filho/os” (mães com filhos com NEE)

Tema	Categoria	Sub-Categoria
Aspectos essenciais para melhorar a vida do(os) filho(os)	1. Factores pessoais e familiares	- Estabilidade emocional
	2. Factores profissionais	- Mais tempo disponível - Emprego estável - Deixar de trabalhar
	3. Apoio	- Apoio médico e de enfermagem - Apoio de técnicos - Apoio económico - Apoio educativo - Apoio desportivo - Apoio instrumental - Apoio informativo

O quadro 21 mostra-nos os resultados obtidos relativamente aos aspectos considerados de essenciais para melhorar a vida dos filhos, no grupo de mães com filhos com NEE. Esses resultados apresentam uma maior incidência na categoria “Apoio”, sendo descritas sete sub-categorias.

Quadro 22 – Respostas emergentes das categorias e sub-categorias relativas à área temática “Aspectos considerados essenciais para melhorar a vida do/os filho/os” (mães com filhos com e sem NEE)

Categorias	Sub-categorias	Com NEE	Sem NEE
		<i>n</i>	<i>n</i>
1. Factores pessoais e familiares	Estabilidade emocional	1	3
2. Factores profissionais	Mais tempo disponível	1	10
	Flexibilidade de horários	0	1
	Emprego estável	0	1
	Deixar de trabalhar	1	0
	Redução do horário de trabalho	0	2
3. Apoio	Apoio médico e de enfermagem	6	1
	Apoio de técnicos	8	5
	Apoio económico	4	8
	Apoio desportivo	1	6
	Apoio de transportes	0	1
	Apoio instrumental	1	0
	Apoio informativo	1	0
	Apoio educativo	6	0
4. Factores escolares	Condições escolares	0	3

Legenda: Com NEE – Mães com filhos com Necessidades Educativas Especiais

Sem NEE – Mães com filhos sem Necessidades Educativas Especiais

A categoria “Apoio”, com 48 respostas, (80%) coloca-se na primeira posição dos aspectos considerados essenciais para melhorar a vida dos filhos, distribuindo-se estas referências por várias sub-categorias, conforme nos mostra o quadro 22. Esta categoria apresenta algumas diferenças entre as respostas dos dois grupos de mães. Algumas destas sub-categorias surgem apenas nas respondentes com filhos com NEE: “Apoio educativo”, “Apoio instrumental” e “Apoio informativo”, sendo que o “Apoio educativo” se salienta às outras duas sub-categorias. O maior número de respostas surge na sub-categoria “Apoio de técnicos”, seguida de “Apoio médico e de enfermagem” e “Apoio educativo”. Para o grupo de mães com filhos sem NEE, salientam-se o “Apoio económico e o “Apoio desportivo” como os mais importantes aspectos para melhorar a vida dos seus filhos.

Para a categoria “Factores profissionais” emergiram no primeiro grupo de mães, as seguintes sub-categorias: “ Mais tempo disponível”, “Flexibilidade de horários”, “Emprego estável” e “Redução do horário de trabalho”. No segundo grupo, surgiram as sub-categorias “Mais tempo disponível”, “Emprego estável” e “Deixar de trabalhar”.

Na categoria “Factores pessoais e familiares”, emergiu, nas respostas dos dois grupos de mães, uma sub-categoria apenas “Estabilidade emocional”, sendo que, para a categoria “Relacionada com factores escolares”, surgiu, também, apenas uma sub-categoria “Condições escolares”.

Objectivo 10 - Analisar os aspectos considerados essenciais para melhorar a vida das mães de crianças com NEE e das mães de crianças sem NEE.

No que concerne à área temática “Aspectos considerados essenciais para melhorar a vida das mães” (Quadros 24 e 25), observamos, pela análise de conteúdo das respostas, que se obteve um total de 34 respostas de mães com filhos sem NEE e de 36 respostas de mães com filhos com NEE que se enquadram em apenas duas categorias: (1) Factores profissionais e (2) Apoio.

Da categoria “Factores profissionais” emergiram as sub-categorias: “Mais tempo disponível”, “Flexibilidade de horários”, “Emprego estável”, “Deixar de trabalhar” e “Condições de trabalho”, sendo que para a categoria “Apoio” emergiram as seguintes sub-categorias: “Apoio médico e de enfermagem”, “Apoio económico” e “Apoio instrumental”.

Os dados obtidos da análise de conteúdo da questão relativa aos aspectos considerados de essenciais para melhorar a vida das mães, são apresentados nos quadros 23, 24 e 25.

Quadro 23 - Categorias e sub-categorias emergentes da área temática “Aspectos considerados essenciais para melhorar a vida das mães” (mães com filhos sem NEE)

Tema	Categoria	Sub-Categoria
Aspectos essenciais para melhorar a vida das mães	1. Factores profissionais	- Mais tempo disponível - Flexibilidade de horários - Emprego estável - Deixar de trabalhar - Condições de trabalho
	2. Apoio	- Apoio médico e de enfermagem - Apoio económico - Apoio instrumental

Pelos resultados do quadro 23 podemos observar que os aspectos considerados de essenciais para melhorar a vida das mães, no grupo de mães com filhos sem NEE, são dois, sendo que a categoria “Factores profissionais” apresenta mais sub-categorias.

Quadro 24 - Categorias e sub-categorias emergentes da área temática “Aspectos considerados essenciais para melhorar a vida das mães” ” (mães com filhos com NEE)

Tema	Categoria	Sub-Categoria
Aspectos essenciais para melhorar a vida das mães	1. Factores profissionais	- Mais tempo disponível - Flexibilidade de horários - Emprego estável
	2. Apoio	- Apoio médico e de enfermagem - Apoio de técnicos - Apoio económico - Apoio familiar - Apoio instrumental

No quadro 24 podemos observar que os aspectos considerados de essenciais para melhorar a vida das mães, no grupo de mães com filhos com NEE, são dois, sendo que a categoria “Apoio” apresenta mais sub-categorias.

Quadro 25 – Referências emergentes das categorias e sub-categorias relativas à área temática “Aspectos considerados essenciais para melhorar a vida das mães” (mães com filhos com e sem NEE).

Categorias	Sub-categorias	Com NEE	Sem NEE
		<i>n</i>	<i>n</i>
1. Factores profissionais	Mais tempo disponível	13	13
	Flexibilidade de horários	2	2
	Emprego estável	1	3
	Deixar de trabalhar	0	1
	Condições de trabalho	0	1
2. Apoio	Apoio médico e de enfermagem	1	3
	Apoio de técnicos	3	0
	Apoio económico	12	10
	Apoio desportivo	0	0
	Apoio de transportes	0	0
	Apoio instrumental	3	0
	Apoio informativo	0	0
	Apoio educativo	6	0
	Apoio familiar	1	0

Legenda: Com NEE – Mães com filhos com Necessidades Educativas Especiais

Sem NEE – Mães com filhos sem Necessidades Educativas Especiais

A categoria “Apoio” foi novamente a que obteve um maior número de referências nos dois grupos de mães respondentes, comparativamente com o que se verificou na área temática “Aspectos considerados essenciais para melhorar a vida do(s) filho(os)”. Nas 39 respostas relativas a esta categoria, das respondentes com filhos sem NEE, emergem as sub-categorias seguintes: “Apoio dos serviços médicos e de enfermagem” e “Apoio económico”. Analisada esta mesma categoria nas 26 respostas das respondentes com filhos com NEE, conclui-se que emergiram seis sub-categorias sendo evidenciadas desta forma: “Apoio médico e de enfermagem”, “Apoio de técnicos”, “Apoio económico”, “Apoio instrumental”, “Apoio familiar” e “Apoio educativo”.

O “Apoio económico” foi considerado o aspecto mais frequentemente apontado como sendo essencial para a melhoria da vida dos filhos dos dois grupos, como podemos verificar pelos segmentos de frase que se seguem, identificados pelo número

atribuído a cada participante: “(...) ganhar mais dinheiro.” (9); “Melhor salário (...)” e “Devia ter um ordenado melhor porque está tudo muito caro”(5).

As sub-categorias “Apoio de técnicos” e “Apoio instrumental”, com 3 respostas respectivamente, também referidas pelas respondentes, demonstram que são importantes para melhorar as suas vidas, conforme se poderá verificar pelos seguintes segmentos de frase: “Apoio psicológico” (31); “Apoio da educação especial ao nível domiciliário e na frequência do Jardim de Infância.” (45); “O bom empenho de todos os técnicos.” (32); “Ter alguém para me ajudar em casa.” (9) e “Sentir que a minha filha estará integrada (...)” (18).

Embora com uma única resposta respectivamente, será importante referir que o “Apoio médico e de enfermagem” foi identificado como sendo fundamental para a melhoria QV das mães respondentes, face à actuação profissional dos mesmos na melhoria da vida da sua filha, conforme poderemos observar pelo segmento de frase descrito: “A melhoria do estado físico da minha filha e o facto de ela vir a ser independente.” (56).

O “Apoio familiar” será importante como suporte numa possível melhoria da QV de outra mãe respondente: “ (...) Ter mais ajuda da minha família” (59).

Nessas respostas foram evidenciadas, em igual número, as seguintes sub-categorias: “Mais tempo disponível” e “Flexibilidade de horários”. Mais uma vez é fortemente salientada a importância de ter tempo disponível para que a vida das mães seja melhorada. Este aspecto constitui uma preocupação para as mães por se repercutir na vida dos filhos e da família, conforme se poderá comprovar pelos segmentos de frase seguintes:

- Mães com filhos sem NEE: ”Ter mais tempo para a família” (64) ,(41), (21), (40) ,(4); “Ter mais tempo livre.”(19); “ (...) redução de horário” (10).

- Mães com filhos com NEE: “(...) e não ser preciso trabalhar tantas horas para poder para poder estar mais com a minha filha.” (73); Mais disponibilidade para estar com ele a fazer actividades.” (54) e “Mais tempo disponível com a família (...)” (53).

Podemos constatar que, relativamente aos aspectos considerados essenciais para melhorar a QV das mães, parecem ser semelhantes entre os dois grupos da amostra.

Objectivo 11 – Comparar o grau de satisfação das mães de crianças NEE e das mães de crianças sem NEE com a facilidade de utilização dos recursos sociais existentes nas suas comunidades.

O grau de satisfação dos dois grupos de mães, no que concerne à facilidade de utilização dos recursos da comunidade, foi analisado no quadro 26.

Quadro 26 – Facilidade de utilização dos recursos, nos dois grupos de mães

Categorias	Com NEE	Sem NEE	Total	Com NEE	Sem NEE	Total	χ^2	p
	n	n	n	%	%	%		
Muito difícil	14	6	20	46,7%	20%	66,7%	7,671	0,104
Difícil	6	11	17	20%	36,7%	56,7%		
Nem fácil, nem difícil	10	10	20	33,3%	33,3%	66,6%		
Fácil	0	2	2	0%	6,7%	6,7%		
Muito fácil	0	1	1	0%	3,3%	3,3%		
Total	30	30	60	100%	100%	200%		

Legenda: Com NEE – Mães com filhos com Necessidades Educativas Especiais

Sem NEE – Mães com filhos sem Necessidades Educativas Especiais

Os dados do quadro 26 sugerem não haver diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos de mães quanto à facilidade de utilização dos recursos existentes.

Objectivo 12 – Analisar se existem diferenças na percepção de disponibilidade dos recursos da comunidade considerados importantes para as mães de crianças com NEE e para as mães de crianças sem NEE.

A percepção das mães relativamente à disponibilidade dos recursos da comunidade foi analisada no quadro 27.

Quadro 27 - Disponibilidade de recursos importantes, nos dois grupos de mães

Categorias	Com NEE	Sem NEE	Total	Com NEE	Sem NEE	Total	χ^2	p
	n	n	n	%	%	%		
Nunca	0	1	1	0,0%	3,3%	3,3%	5,477	0,140
Raramente	12	11	23	40,0%	36,7%	76,7%		
Algumas vezes	17	12	29	56,7%	40,0%	96,7%		
Muitas vezes	1	6	7	3,3%	20,0%	23,3%		
Total	30	30	60	100,0%	100,0%	200%		

Legenda: Com NEE – Mães com filhos com Necessidades Educativas Especiais

Sem NEE – Mães com filhos sem Necessidades Educativas Especiais

Os dados apresentados no quadro 27 revelam não existir diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos. Os recursos, considerados importantes para as famílias, disponibilizados pelos serviços de apoio social, são, na sua maioria, “Algumas vezes” ou “Raramente” concedidos. As categorias “Nunca” e “Muitas vezes” foram menos frequentemente referenciadas.

Objectivo 13 - Comparar o grau de satisfação com o apoio social das mães de crianças com NEE e das mães de crianças sem NEE em cada uma das dimensões da ESSS (satisfação com os amigos, intimidade, satisfação com a família e actividades sociais) bem como do apoio social total.

O quadro 28 apresenta um resumo do cálculo do teste *t* de student.

Quadro 28 – Satisfação com o Suporte Social, nas várias dimensões da ESSS, nos dois grupos de mães

Dimensão	Grupo	n	M	(DP)	t	p
Satisfação Amigos	Com NEE	30	15,9	(5,62)		
	Sem NEE	30	17,0	(4,16)	-0,861	0,126
Intimidade	Com NEE	30	12,6	(4,54)		
	Sem NEE	30	12,8	(3,42)	-0,160	0,052
Satisfação Família	Com NEE	30	9,9	(2,27)		
	Sem NEE	30	9,8	(2,07)	0,178	0,510
Actividades Sociais	Com NEE	30	9,4	(2,99)		
	Sem NEE	30	8,6	(2,56)	1,066	0,354
Apoio Social Total	Com NEE	30	47,9	(12,81)		
	Sem NEE	30	48,3	(8,91)	-0,140	0,112

Legenda: Com NEE – Mães com filhos com Necessidades Educativas Especiais

Sem NEE – Mães com filhos sem Necessidades Educativas Especiais

Pela análise do quadro 28, é-nos permitido verificar que não há diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos de mães quanto à satisfação com o apoio social globalmente considerado e à satisfação com os amigos, família, intimidade e actividades sociais. Deste modo, os resultados indicam que não existem diferenças significativas entre os dois grupos, apresentando as mães com filhos com NEE uma satisfação com o suporte social semelhante ao das mães com filhos sem NEE.

Objectivo 14 – Comparar o grau de satisfação, relativamente à sua própria saúde entre as mães de crianças com NEE e as mães de crianças sem NEE.

Para alcançar este objectivo utilizou-se o teste *t* de student.

Quadro 29 - Teste *t* de student para a variável “Satisfação com a sua saúde”, nos dois grupos de mães

Variável	Grupo	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>(DP)</i>	<i>t</i>	<i>p</i>
Satisfação com a sua saúde	Com NEE	30	3,20	(0,714)	-0,547	0,587
	Sem NEE	30	3,30	(0,702)		

Legenda: Com NEE – Mães com filhos com Necessidades Educativas Especiais

Sem NEE – Mães com filhos sem Necessidades Educativas Especiais

Pelos resultados obtidos no quadro 29, podemos constatar que não existem diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos de mães quanto à satisfação com a sua saúde. Assim, os resultados indicam que os dois grupos de mães apresentam uma semelhante satisfação com a sua saúde.

Objectivo 15 - Comparar o nível de QV apresentado por mães de crianças com NEE e mães de crianças sem NEE.

O quadro 30 apresenta um resumo da análise estatística relativa às médias, aos desvios-padrão e aos valores *t* da escala e sub-escalas WOQOOL-Bref, nos dois grupos de mães.

Quadro 30 – Testes *t* de student para cada dimensão e sub-escalas da QV, nos dois grupos de mães

Dimensão	Grupo	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>(DP)</i>	<i>t</i>	<i>p</i>
Físico	Com NEE	30	12,9	(2,44)	-1,680	0,338
	Sem NEE	30	13,8	(1,82)		
Psicológico	Com NEE	30	13,1	(1,90)	-0,985	0,941
	Sem NEE	30	13,6	(1,76)		
Social	Com NEE	30	13,0	(3,19)	1,049	0,923
	Sem NEE	30	13,8	(3,04)		
Meio Ambiente	Com NEE	30	11,5	(2,60)	1,004	0,059
	Sem NEE	30	12,1	(1,83)		
Q V	Com NEE	30	12,5	(2,04)	-1,434	0,195
	Sem NEE	30	13,2	(1,58)		

Legenda: Com NEE – Mães com filhos com Necessidades Educativas Especiais

Sem NEE – Mães com filhos sem Necessidades Educativas Especiais

QV – Qualidade de Vida

Pela análise do quadro 30, verifica-se que para a escala total e sub-escalas do WHOQOL-Bref, as médias das mães com e sem filhos com NEE não são estatisticamente significativas. Deste modo, os resultados indicam que não existem diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos, apresentando as mães com filhos com NEE uma satisfação com o suporte social semelhante à das mães com filhos sem NEE, e, conseqüentemente, idêntica QV.

Objectivo 16 – Comparar a relação entre a satisfação com o suporte social e a QV em mães de crianças com NEE e em mães de crianças sem NEE.

Quadro 31 – Coeficientes de correlação de Pearson entre a Satisfação com Suporte Social e a QV, nos dois grupos de mães

Suporte Social	QV			
	Com NEE		Sem NEE	
	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
Satisfação com Amigos	0,685	0,0001	0,436	0,016
Intimidade	0,694	0,0001	0,387	0,035
Satisfação Família	0,161	0,396	0,350	0,058
Actividades Sociais	0,656	0,0001	0,382	0,037
Apoio Social Total	0,728	0,0001	0,544	0,002

Legenda: Com NEE – Mães com filhos com Necessidades Educativas Especiais

Sem NEE – Mães com filhos sem Necessidades Educativas Especiais

QV – Qualidade de Vida

Os resultados obtidos no quadro 31 permitem verificar que existem correlações positivas e moderadas a fortes entre a QV e o apoio social total nos dois grupos de mães, bem como com as sub-escalas “Satisfação com amigos”, “Intimidade” e “Actividades sociais”. Estes resultados indicam que quanto melhor é a satisfação com o suporte social em geral, com os amigos, com a intimidade e com as actividades sociais, maior é a sua percepção da QV. Esta correlação é mais forte para o grupo das mães com filhos com NEE. Um maior suporte social está pois correlacionado com uma maior QV. A “Satisfação com a família” não está significativamente relacionada com a QV.

Comparamos ainda a relação entre os diferentes domínios da QV com a satisfação com o suporte social em mães de crianças com NEE e em mães de crianças sem NEE.

Quadro 32 – Coeficientes de correlação de Pearson entre os diferentes domínios da QV e a Satisfação com o Suporte social, nos dois grupos de mães

QV	Suporte Social			
	Com NEE		Sem NEE	
	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
Físico	0,326	0,0001	0,284	0,0001
Psicológico	0,684	0,0001	0,388	0,029
Social	0,698	0,0001	0,350	0,032
Meio ambiente	0,242	0,215	0,162	0,038
QV Total	0,704	0,0001	0,494	0,0001

Legenda: Com NEE – Mães com filhos com Necessidades Educativas Especiais

Sem NEE – Mães com filhos sem Necessidades Educativas Especiais

QV – Qualidade de Vida

Através dos resultados do quadro 32, podemos observar que existem correlações positivas entre o apoio social e a QV total nos dois grupos de mães, assim como entre aquele e os domínios “Físico”, “Psicológico” e “Social”. Estes valores indicam que quanto maior é a percepção da QV em geral, com os domínios físico, psicológico e social, maior é a sua satisfação com o suporte social em geral. Esta correlação é mais forte para o grupo de mães com filhos com NEE. Saliente-se, no entanto, que os resultados para o “Meio ambiente” sugerem que este domínio não está correlacionado com o suporte social.

CAPÍTULO 6

DISCUSSÃO

No ponto anterior foram destacados os resultados mais pertinentes, de forma a dar relevo às questões merecedoras de uma reflexão. Desta forma, para a consecução da discussão da análise dos dados, bem como dos resultados mais relevantes desta investigação, será efectuada de seguida, uma apreciação dos mesmos à luz dos referenciais teóricos e fazer a sua comparação com outros estudos empíricos idênticos.

Por facilidade de exposição, os resultados do presente estudo serão discutidos de acordo com o tratamento sócio-demográfico e os objectivos traçados para esta investigação.

Tratamento Sócio-Demográfico

Os dois grupos de mães (com filhos com e sem NEE) não se distinguem quanto à idade e ao estado civil. Todas as participantes dos dois grupos são casadas, e residem no distrito de Aveiro, estando a sua grande maioria a residir no concelho de Arouca. Em termos de habilitações literárias não existem diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos de mães, todas são escolarizadas, a maioria concluído o ensino obrigatório da sua época (6º ano de escolaridade) e a maioria tem emprego. Relativamente à dimensão do agregado familiar, podemos constatar que não existem diferenças significativas nos dois grupos.

Da análise dos resultados estatísticos pode-se observar que, quanto ao número de filhos, há diferenças estatisticamente significativas entre o grupo das mães com filhos com NEE e o grupo das mães com filhos sem NEE. A maioria das mães de crianças com NEE tem apenas um filho e a maioria das mães de crianças sem NEE têm dois filhos. Esta constatação poderá indicar que após o nascimento de um filho com NEE, os pais não “arriscam” ter mais filhos.

A/o instituição/local mais frequentada/o pelos filhos das mães do grupo sem NEE é o jardim-de-infância público, sendo que, no segundo grupo, os filhos estão distribuídos pelo jardim-de-infância, domicílio, IPSS, creche e ama. Refira-se que as diferenças obtidas, nos dois grupos de mães, relativas às instituições frequentadas pelos seus filhos do estudo, resultam, em parte, do viés introduzido quando solicitamos ajuda

de colegas nossas na aplicação dos questionários nos seus postos de trabalho, os jardins-de-infância.

Através dos resultados analisados na identificação dos filhos com NEE, concluímos que a totalidade da amostra de mães com filhos com NEE tem apenas um filho nessas condições.

Objectivo 1 – De acordo com a opinião de Pereira (1996), os pais começam a sentir diferentes tipos de necessidades logo que nasce um filho com NEE, como a realização de um diagnóstico preciso do problema por um profissional competente, apoio emocional e orientação psicológica, e informação sobre os serviços existentes. Apenas a primeira necessidade apontada por Pereira (1996) é verificada no nosso estudo. O “Apoio educativo” consiste na categoria mais referida pelo grupo de mães com filhos com NEE, o que parece reforçar a opinião que estas famílias se apoiam essencialmente no profissional do AE, nomeadamente ao nível da elaboração do diagnóstico e no desenvolvimento de uma intervenção no domínio do bem-estar de todos os membros da família, identificando as necessidades familiares para determinar convenientemente os recursos formais e informais que poderão constituir respostas (Dunst et al., 1994). O “Apoio psicológico” é menos frequentemente referido como importante para esse grupo de mães, contrariando a necessidade de apoio emocional e orientação psicológica. Esta questão prende-se com o trabalho actualmente desenvolvido pelos profissionais de IP, actuando com o objectivo de ajudar os pais a lidar com os seus filhos, evitando que se sintam sozinhos na gestão emocional (Almeida, 2000).

Assim, relativamente à possível existência de diferenças ao nível dos serviços de apoio social, concluí-se que o “Apoio educativo” consiste no serviço de apoio social mais frequentemente referido como sendo importante para o grupo de mães com crianças com NEE, sendo que o “Apoio psicológico” é o que menos frequentemente é referido como importante para esse grupo. O serviço de apoio social mais frequentemente referido como importante pelo grupo de mães de crianças sem NEE consiste no “Apoio hospitalar”, sendo este serviço igualmente referido como frequentemente importante pelo grupo de mães de crianças com NEE.

Objectivos 2 e 3 - Foram identificadas diferenças significativas no recurso a serviços de apoio social nos dois grupos de mães, sendo que 80% das mães com filhos com NEE já recorreu a serviços de apoio social, enquanto o grupo das mães com filhos sem NEE, apenas 30% afirmam ter solicitado esse tipo de apoio. Estas diferenças, como já se referiu, são significativas o que indica que as mães do primeiro grupo solicitam mais os serviços de apoio social.

Estes resultados contrariam os resultados obtidos no estudo realizado por Bairrão e Almeida (2002), sobre a avaliação das preocupações e necessidades da família, no âmbito da IP, tendo concluído que as crianças e as famílias não têm acesso a todo o tipo de recursos de que necessitam. Saliente-se que este estudo contou com a população das Educadoras do AE como população inquirida, e não com as mães, como no nosso estudo. Podemos ainda concluir que, apesar de os nossos resultados não serem conclusivos ao nível de uma resposta positiva de todos os recursos solicitados pelas famílias, 95,8% da amostra das mães com crianças com NEE têm acesso a todos os serviços de apoio social que solicitam, sendo que apenas 44,4% das mães com filhos sem NEE têm acesso a esses recursos por elas solicitados. Esta constatação permite colocar em evidência a importância dos serviços de apoio social na vida das famílias de crianças com NEE, bem como a ilação de que esses serviços estão a cumprir o seu papel.

Relativamente aos tipos de serviços de apoio social solicitados, verificamos existirem diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos de mães. O “Apoio psicológico” foi menos solicitado pelas mães com crianças com NEE que participaram neste estudo, sendo que, o “Apoio educativo” foi o mais solicitado. Este resultado poderá estar relacionado com uma maior preocupação relativamente aos apoios mais dirigidos aos filhos do que propriamente aos apoios mais dirigidos às mães.

O “Apoio hospitalar” foi o serviço mais solicitado pelo grupo de mães com filhos sem NEE, sendo o serviço “Apoio educativo” menos solicitado.

Dos serviços de apoio social solicitados e que foram concretizados, verificamos ter havido diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos da amostra. Ao grupo de mães com filhos com NEE apenas 1he foi rejeitado um serviço, enquanto o grupo de mães com filhos sem NEE referiu terem tido várias rejeições.

Objectivos 4 e 5 – No que concerne ao número e tipo de técnicos que já trabalharam/trabalham com os filhos dos dois grupos de mães, existem diferenças estatisticamente significativas. Como se pode constatar, verifica-se que os técnicos que já trabalharam com as crianças, nos dois grupos da amostra, estão em maior quantidade relativamente aos técnicos que trabalham actualmente com as mesmas crianças. Esta constatação verifica-se, também, no tipo de técnicos.

Saliente-se que o educador do AE e o terapeuta da fala são técnicos que trabalharam/trabalham maioritariamente com crianças com NEE. A terapia da fala consiste num serviço muito importante para o primeiro grupo de mães, sendo que para o segundo grupo não reflecte muita importância. Esta constatação permite colocar em evidência que os distúrbios de comunicação surgem associados a variados problemas do âmbito da criança excepcional, segundo a concepção do termo por Kirk e Gallagher (2002). Estando os distúrbios de comunicação incluídos nos problemas apontados pelos profissionais que sinalizam as crianças com NEE, de imediato se conclui que a terapia da fala torna-se imprescindível para o desenvolvimento de um grande número dessas crianças. Nas crianças sem NEE, essa necessidade surge de uma forma pontual, não estando associada a problemas de desenvolvimento considerados, pela EE, de moderados ou graves.

Objectivo 6 - Pela análise da percepção que as mães têm do número de técnicos que estão actualmente a trabalhar com os filhos verificamos que há diferenças estatisticamente significativas nos dois grupos. Se, por um lado, o primeiro grupo (mães com filhos com NEE) considera que são poucos, o segundo grupo considera que são suficientes.

Segundo Simeonsson (2000), as famílias de crianças com NEE sentem necessidades complexas, em diferentes dimensões. Desta forma, percebe-se que este tipo de famílias precise do apoio de um número superior de técnicos a trabalhar com os seus filhos, comparativamente com as famílias de crianças sem NEE.

Objectivo 7 - Os dados recolhidos respeitantes à existência de preocupações relacionadas com a família, pelos dois grupos de mães, demonstram que existe uma diferença significativa entre os valores encontrados para os dois grupos. Verifica-se que todas as categorias no grupo de mães com filhos com NEE são razão de preocupação. Saliente-se, no entanto, que no grupo de mães com filhos sem NEE, a dificuldade em ter

tempo para as crianças, bem como a dificuldade em conciliar as rotinas com os filhos e a família e com o emprego, são as que inspiram maior preocupação.

Estes resultados vão de encontro à literatura que menciona que ter um filho com NE vai exercer, na família, impacto sobre a sua tensão pessoal. Esse impacto parece ter efeitos sobre a saúde física e mental da mãe, nas características da deficiência dos filhos, na quantidade e frequência das rotinas, na pouca flexibilidade dos horários de emprego, dificuldade de tempo disponível para si e para a família, bem como a falta de informação e de apoios (Tavares, 2006).

Objectivo 8 - O tipo de transportes mais utilizados para levar os filhos às consultas, para os dois grupos de mães do estudo, é a categoria “Carro próprio”, o que nos leva a concluir que, provavelmente, as famílias possuem alguma autonomia económica facilitando-lhes a gestão no dia-a-dia.

Objectivo 9 – Os aspectos considerados como essenciais para melhorar a vida dos filhos, nos dois grupos de mães, consistem nas várias vertentes de “Apoio”. Esse apoio é salientado ao nível de um apoio mais técnico no grupo de mães com filhos com NEE (“Apoio de técnicos”, “Apoio médico e de enfermagem” e “Apoio educativo”), sendo um apoio mais funcional no segundo grupo de mães (“Apoio económico” e “Apoio desportivo”). A categoria “Relacionada com factores escolares” é percebida pelas mães com filhos sem NEE como sendo essencial para melhorar a vida dos filhos. O facto das mães com filhos com NEE não terem considerado esta categoria como relevante, poderá prender-se com os vários tipos de instituições/locais que os seus filhos frequentam (jardins-de-infância públicos e privados, creches e amas) relativamente aos filhos sem NEE que, na sua globalidade, frequentam jardins-de-infância públicos.

Objectivo 10 – Os aspectos considerados como essenciais para melhorar a vida das mães, nos dois grupos, dizem respeito novamente à categoria “Apoio”. Verifica-se a necessidade de uma maior diversidade de tipos de apoio no grupo de mães com filhos com NEE (“Apoio médico e de enfermagem”, “Apoio de técnicos”, “Apoio económico”, “Apoio instrumental”, “Apoio familiar” e “Apoio educativo”). O segundo grupo de mães apenas referiu duas sub-categorias (“Apoio dos serviços médicos e de enfermagem” e “Apoio económico”) como essenciais para melhorar a vida delas próprias. O “Apoio económico” foi o mais salientado nos dois grupos repercutindo-se no aspecto com

maior importância. Em suma, podemos constatar que não se verificam diferenças significativas entre os dois grupos de mães relativamente aos aspectos que consideram como fundamentais para a melhoria da sua QV.

Estes resultados do nosso estudo, em que o apoio económico consiste no apoio mais importante para melhorar a vida das mães, contrariam as conclusões de um estudo realizado por Tavares (2006), a mães de crianças com multideficiência. A autora concluiu que o impacto na família se faz sentir a nível económico, social, familiar e na tensão pessoal, porém, a tensão pessoal foi o mais referido pelas mães, parecendo ter efeitos a vários níveis: na saúde, nas características da deficiência, nas rotinas, assim como na dificuldade de as conciliar com o emprego, na indisponibilidade de tempo para si própria e para a família, na falta de informação relativa à situação de deficiência e dos apoios e na tensão física e emocional como resultado das exigências desses apoios.

Objectivo 11 – Relativamente aos dados obtidos sobre a “Facilidade de utilização dos recursos”, podemos concluir que estes não revelam diferenças estatisticamente significativas na comparação dos dois grupos. As mães percebem estar pouco satisfeitas com a facilidade de acesso aos recursos existentes na comunidade. No entanto, será necessária alguma prudência na interpretação deste facto dada a reduzida dimensão da amostra.

Refira-se que um estudo realizado em Portugal, por Coutinho (1996), sobre as dificuldades, necessidades e expectativas das famílias em IP, revelou que, para os pais participantes, existe uma grande dificuldade relacionada com o acesso a serviços de IP de qualidade.

Em 1997, Behl, Achters e Roberts desenvolvem um estudo sobre as necessidades e prioridades dos pais, no qual, concluem que a primeira prioridade apontada pelas famílias consistiu na necessidade de uma maior divulgação e o acesso aos serviços de intervenção ser mais facilitado, a segunda prioridade consistiu na necessidade de uma melhor coordenação dos serviços, e, como terceira prioridade a necessidade de se diversificar as formas de apoio à família.

Assim, podemos concluir que esta dificuldade permanece na vida destas mães uma década depois.

Objectivo 12 – Relativamente à questão da disponibilidade dos recursos da comunidade considerados importantes para as mães, podemos concluir que não se verificam diferenças estatisticamente significativas na comparação dos dois grupos. Existe a percepção de que os recursos solicitados se encontram disponíveis apenas “Algumas vezes” ou “Raramente”.

Estes resultados contrariam os resultados obtidos no estudo de Petr e Allen (1997), que sugerem que as famílias das crianças com problemas emocionais e de comportamento percepcionavam receber menos serviços centrados na família relativamente às outras famílias com crianças sem estes problemas. Foi ainda, nesse estudo, encontrada uma correlação muito significativa entre os serviços recebidos e satisfação das famílias, isto é, quanto mais centrados na família são os serviços, maior é a satisfação da mesma.

As percepções dos pais relativamente à satisfação com os serviços recebidos foram ainda estudadas por Bailey, et al. (1999). Os participantes destes estudos foram famílias pertencentes a minorias étnicas com crianças em risco e com deficiência. Como conclusões salientaram que a satisfação dos pais parece estar mais relacionada com o tipo e forma de prestação de serviços do que com as características e necessidades das famílias.

Objectivo 13 – Verificamos, mais uma vez, não haver diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos de mães, relativamente ao grau de satisfação com o apoio social, apresentando as mães com filhos com NEE uma satisfação com o suporte social semelhante ao das mães com filhos sem NEE. Assim, contrariamente ao esperado, as mães com filhos com NEE percepcionam ter um grau de satisfação com o apoio social semelhante ao das mães com filhos sem NEE.

A família constitui uma fonte importante de suporte social (Sarason, Levine, Basham & Sarason, 1983). Para Dunst e Trivette (1990), a família é considerada como sendo um apoio formal. As actividades sociais, igualmente importantes fontes de apoio social, também se enquadram no apoio formal (grupos sociais como clubes, associações culturais, etc.) (Dunst & Trivette, 1990). Conforme nos refere Hobbs et al (1984), as famílias consistem num suporte fundamental no desenvolvimento de crianças saudáveis, competentes e responsáveis, mas, essa tarefa será dificultada se não tiverem o apoio de uma comunidade forte.

Os resultados do presente estudo relativos ao grau de satisfação com o apoio social parecem contrariar as conclusões de Petr e Allen (1997) de que as famílias das crianças com problemas estão menos satisfeitas com os serviços de apoio social. Também Behl, Ackers e Roberts (1997) estudaram as necessidades e prioridades apontadas pelos pais para obter os serviços que precisam, bem como as respostas concedidas pelos programas de IP, tendo concluído que essas prioridades são: necessidade de uma maior divulgação e acesso aos serviços de apoio social, uma melhor coordenação dos serviços e uma maior diversificação desse apoio. No estudo de Coutinho (1996), em que verificou as dificuldades, necessidades e expectativas das famílias em IP, concluiu-se que a grande dificuldade sentida pelos pais se refere ao acesso a serviços de IP de qualidade. Por sua vez, Flores (1999) realizou um estudo em que pretendeu avaliar as percepções das mães de crianças com síndrome de Down relativamente à relação entre a quantidade e a qualidade das redes de suporte social com os níveis de stress daí resultantes, tendo concluído que quanto menor era o grau de satisfação relativamente à quantidade e qualidade do suporte social, mais elevados eram os níveis de stress.

Objectivo 14 - Neste objectivo também se constatou não haver diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos de mães, no que concerne ao grau de satisfação com a sua própria saúde, o que parece contrariar a literatura.

O cerne da QV consistia em ter boa saúde durante a década de 70. Nessa altura, assumia-se a opinião de que a doença poderia comprometer o bem-estar físico, biológico, psíquico, social e económico (Fallowfield, 1990, citado por Silva, 2003).

Stein e Jessop (1991), num estudo com o objectivo de desenvolver uma avaliação da saúde mental das mães de crianças com doenças crónicas graves, verificaram que, quanto maior é a limitação funcional da criança, mais sintomas de perturbação mental tem a mãe.

Noutro estudo, efectuado por Dockerty et al (2000), as diferenças encontradas na saúde mental dos pais de crianças com cancro e do grupo de controlo foram muito pequenas.

A investigação levada a cabo por Silva (2007) sobre esperança, QV e dinâmica familiar, sugere diferenças na saúde mental e física entre os três grupos de pais de crianças com cancro que estudou (crianças com cancro, sobreviventes ao cancro e sem doença). Contudo, a componente mental apresenta maiores variações, sendo que os pais

com crianças com cancro e em tratamento apresentam inferiores resultados de percepção a esse nível.

Objectivo 15 – Pelos resultados obtidos, constata-se que não existem diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos, apresentando as mães com filhos com NEE uma satisfação com a sua QV semelhante ao das mães com filhos sem NEE.

Estes resultados podem estar associados ao facto de as mães demonstrarem preocupação com factores como ter mais tempo para estar com os filhos versus uma maior flexibilidade de horários no emprego e uma maior aceitação da situação de deficiência pela comunidade, os quais consideram de fundamentais para a sua QV.

Estes resultados confirmam a literatura que menciona que não há disparidade entre a QV das mães com crianças portadoras do síndrome de Down e das mães com crianças sem esse problema (Faria, 2000).

Objectivo 16 – Os resultados relativos à relação entre a satisfação com o suporte social e a QV indicam que, nos dois grupos estudados, quanto melhor é a satisfação com o suporte social em geral, com os “Amigos”, com a “Intimidade” e com as “Actividades sociais”, maior é a sua percepção da QV. Esta correlação é mais forte para o grupo das mães com filhos com NEE. No entanto, a “Satisfação com a família”, apresenta uma correlação não significativa com a QV nos dois grupos de mães.

Os resultados do presente estudo relativos à satisfação com a família não parecem corroborar com as conclusões de vários estudos. Turnbull, Summers e Brotherson (1986) descrevem algumas situações de tensão surgidas em diferentes situações da vida familiar após o nascimento de uma criança “diferente”. Ainda outros estudos indicaram que o nascimento de uma criança “diferente” pode influenciar a harmonia do casal (Frude, 1991). Tew et al. (1974, citado por Pereira, 1996) estudaram um grupo de 59 casais após o nascimento de um filho com espinha bífida, tendo verificado que, após 10 anos, existe um nível inferior de harmonia familiar, tendo duplicado o número de divórcios relativamente ao grupo de controlo.

Partindo-se do pressuposto de que as famílias com crianças com NEE teriam uma pior QV relativamente às famílias com crianças sem NEE, e comparando os valores obtidos com outros trabalhos realizados sobre a temática, concluí-se o seguinte:

(1) Os valores encontrados para a dimensão “Psíquico” confirmam a opinião de Powell e Ogle (1991) ao referirem que os pais das crianças portadoras de deficiência

têm capacidade para ultrapassar e aprender a viver com a situação, isto é, possuem uma “força positiva” que os leva a transformar o problema numa experiência enriquecedora. Esta tendência, confirmada no nosso estudo, aplica-se também ao grupo de mães com filhos sem NEE.

(2) Relativamente ao número de filhos nas famílias, concluímos que o número de filhos é mais baixo no grupo de mães com filhos com NEE comparativamente com o grupo de mães com filhos sem NEE. Estes resultados contrariam a ideia de que um maior número de filhos nas famílias cria uma “atmosfera” de normalidade parecendo que os pais mostram ter uma postura de melhor aceitação relativamente à ideia de que conseguiram ter outros filhos normais (Turnbull et al., 1986).

(3) As actividades de socialização obtiveram os valores mais elevados do questionário, salientando-se a sub-escala “Satisfação com a vida sexual”, o que confirma a opinião de Relvas (1996), ao referir que as actividades de socialização são muito importantes para a QV de qualquer indivíduo ou família.

(4) Não há disparidade entre a QV das mães com crianças com NEE e das mães com crianças sem NEE, conclusão também confirmada por Faria (2000), no seu estudo sobre mães com crianças portadoras do síndrome de Down, onde concluiu que não existem diferenças entre a QV das mães com crianças com esse problema e das mães com crianças ditas normais.

Ao contrário do que era esperado, os resultados do presente estudo mostram que as mães participantes possuem uma boa QV, independentemente de terem filhos com ou sem NEE, não havendo diferenças estatisticamente significativas na QV dos dois grupos. É a forma como a pessoa vê a sua própria vida que vai determinar se ela tem ou não qualidade.

Após a análise dos resultados obtidos, consideramos que existem aspectos passíveis de serem reflectidos, salvaguardando-se a opinião de que esses dados não possam ser inferidos para a população geral das mães com filhos com NEE por se tratar de um estudo desenvolvido no distrito de Aveiro.

A percepção da QV das famílias com crianças com NEE e a importância dos serviços de apoio social que lhes são prestados, constituem actualmente, duas importantes abordagens da IP no nosso país. Ambas são influenciadas por múltiplos factores, alguns dos quais procuramos explorar ao longo deste estudo, havendo, no entanto, um longo caminho a percorrer para que essas dimensões estejam completamente esclarecidas.

Foram várias as limitações encontradas no decorrer do processo de realização deste trabalho.

Uma primeira limitação a considerar neste estudo consiste no facto da amostra ter sido pequena, limitando a possibilidade de análises mais pormenorizadas ou de alguns resultados não terem tido significância estatística.

Como na nossa amostra foram apenas incluídos sujeitos do sexo feminino, não foi possível analisar se a variável sexo fará diferenças na QV. Para Rosser et al. (1977), esta variável não está associada a diferenças na percepção da QV, contudo, estes autores referem que talvez os construtos actuais para a avaliação da QV não sejam adequados para identificar estas diferenças, sendo necessários estudos mais específicos para avaliar esta questão. Sugerem-se estudos onde se avalie a percepção da QV de famílias monoparentais com filhos com NEE, famílias com filhos com comportamentos desviantes ou crianças/jovens com NEE.

Em último lugar, os resultados obtidos não podem ser generalizados para todas as mães portuguesas com filhos com NEE, uma vez que a amostra foi composta para mães residentes no distrito de Aveiro.

CONCLUSÕES

O presente estudo, tal como já foi referido, é uma investigação que tem como principal objectivo a análise da QV das famílias de crianças com NEE, no âmbito da IP, considerando os serviços de apoio social que lhes estão a ser prestados. Assim, e porque existem problemáticas ainda insuficientemente conhecidas, nomeadamente no que concerne à QV das famílias com filhos com NE, esta investigação indagou por esta área.

Sendo a QV um conceito que, apesar de controverso, é geralmente aceite como multidimensional, isto é, determinada por várias dimensões que se inter-relacionam (Silva et al., 2003), não se restringindo à condição física (Bowling, 1994, Lopez, Mejia & Espinar, 1996), e que não está restrita à natureza por englobar também elementos da actividade humana como os aspectos sociais, psíquicos e biológicos (Abbott, 1997), fomos também procurar informação relativa à satisfação com o suporte social. Com esse propósito, e considerando que a avaliação da QV de um indivíduo consiste na sua percepção face à sua posição na vida (Harper & Power, 1998), optamos por avaliar a QV das famílias com crianças com NE que favorecem de IP, através da satisfação das mães relativamente às suas necessidades bem como às respostas positivas dos serviços de apoio social face a essas necessidades. Um dos princípios consagrados nas várias avaliações efectuadas pelas autoridades portuguesas, aos serviços de apoio prestados às crianças com NEE e às suas famílias, consiste na ideia de que são as próprias famílias com crianças com NE quem melhor pode avaliar o que se enquadra em resultados de qualidade (DGEEP/MTSS, 2006).

No presente trabalho procuramos desenvolver uma revisão teórica de leitura por nós seleccionada, relacionada com as diferentes temáticas em estudo: a QV, os serviços de apoio social, a família e a IP no contexto da EE. Foi a partir desta revisão bibliográfica, centrada nas diferentes temáticas tratadas, que traçamos os objectivos do estudo bem como o enquadramento final da investigação.

Concluimos que os resultados obtidos na presente investigação sugerem que não existem diferenças estatisticamente significativas entre os grupos de mães com filhos com e sem NEE relativamente às variáveis demográficas idade, habilitações literárias, tipo de actividade profissional e agregado familiar.

Sendo que o AE, no nosso actual sistema de ensino, consiste num serviço social exclusivo para crianças/alunos com NEE, compreende-se que este seja o serviço

considerado de muito importante para as mães com filhos com NEE. Por outro lado, e ao contrário do previsto, o apoio psicológico não reveste grande importância para este grupo, o que sugere que dispensam de orientação psicológica. Já para as mães com filhos sem NEE, o apoio hospitalar é o mais importante. Assim, concluímos que a importância atribuída aos diferentes serviços de apoio social talvez esteja relacionada com as diferentes necessidades vividas por estes dois grupos de mães.

Outra conclusão a referir relaciona-se com os serviços de apoio social solicitados pelas mães e que são, na sua maioria, concretizados pelas organizações formais, o que demonstra que esses serviços respondem convenientemente às necessidades apontadas pelas famílias, repercutindo-se num importante aspecto para uma melhor QV. Os técnicos que já trabalharam ou estão a trabalhar com os seus filhos, confirmam que os serviços de apoio social estão a responder positivamente às expectativas das famílias no tipo de técnicos, não estando a dar uma resposta satisfatória ao nível da quantidade desses técnicos para o grupo de mães com filhos com NEE.

Constata-se, ainda, que as preocupações mais sentidas pelas mães com filhos com NEE são ter pouco tempo para estar com as crianças e a fraca aceitação da situação pela comunidade, seguidas das preocupações relacionadas com a flexibilidade de horários no emprego. Para as mães com filhos sem NEE, as preocupações salientadas estão mais centradas na falta de tempo para estar e tratar dos filhos.

Relativamente aos resultados obtidos na comparação do tipo de transportes utilizados para levar os filhos às consultas, não se verificaram diferenças significativas entre os dois grupos de mães. Praticamente todas elas utilizam carro próprio, o que poderá traduzir-se na constatação de que, na sua maioria, estas têm uma situação económica facilitadora da aquisição de carro, havendo uma relação positiva entre os meios de transporte utilizados e a QV.

O apoio social demonstrou ser um aspecto importante para a QV das crianças e das mães, nos dois grupos de mães. Verifica-se, no entanto, que a satisfação com a família e com as actividades sociais é inferior que a satisfação com os amigos e com a intimidade. Contudo, verifica-se ainda que as mães se mostram satisfeitas com a disponibilidade dos recursos sociais existentes na comunidade, mas mais insatisfeitas em relação à facilidade da sua utilização.

Relativamente à percepção das mães sobre a sua saúde, mais uma vez obtivemos resultados que contrariam o esperado, indicando não haver diferenças estatisticamente

significativas. De facto, as mães com filhos com NEE apresentam uma satisfação com a sua saúde semelhante à das mães com filhos sem NEE.

Constatou-se ainda que há uma correlação positiva entre o suporte social e a QV. Os resultados sugerem que quanto maior é a satisfação com o suporte social melhor é a QV, embora se verifique haver uma correlação mais forte para o grupo de mães com filhos com NEE. Estes resultados sobre a satisfação com a família estão de acordo com outros estudos efectuados e já referidos no presente estudo.

Finalmente, os resultados indicam que, em termos gerais, não existem diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos de mães quanto à sua QV, apresentando as mães com filhos com NEE uma satisfação com a sua QV idêntica à das mães com filhos sem NEE.

ORIENTAÇÕES PARA A PRÁTICA

Temos plena consciência de que a QV das mães de crianças com NEE e das suas famílias não se restringe às dimensões estudadas neste estudo, nem tão pouco será influenciada apenas pelas variáveis que analisámos. Assim, seria interessante que se desenvolvessem outras investigações no sentido de estudar a importância desempenhada por outros factores, na QV das famílias com crianças com NEE, tais como: (1) diversificar a área geográfica do estudo, contemplando também o interior e o sul do país, (2) a importância desempenhada pelos serviços sociais, formais e informais, como suporte familiar em famílias monoparentais, (3) alargar a amostra aos pais, técnicos e outros elementos da família.

Estes aspectos constituem apenas algumas pistas de investigação que poderão contribuir para o conhecimento da QV das famílias portuguesas com crianças com NEE, nomeadamente no que concerne à qualidade dos serviços de apoio social prestados a essas famílias, assim como desenhar procedimentos compatíveis com uma intervenção eficaz e de qualidade.

Assim, com o objectivo da promoção da QV das crianças com NEE e das suas famílias, sugere-se que, na prática, os técnicos envolvidos nesse processo promovam estratégias de acção que considerem:

- Respostas de apoio social, de natureza multidimensional e multidisciplinar;
- Incentivo à integração social das crianças com NEE e das suas famílias, através de acções de prevenção, de formação e de encaminhamento;
- Articulação entre as entidades formais (que prestam os serviços) e as famílias com filhos com NEE;
- Descentralização das decisões dos serviços formais relativamente ao apoio social.

REFERÊNCIAS

- Abbott, L., & Rodger, R. (1997). *Quality education in the early years*, 3th ed. Philadelphia: Open University Press.
- Alan, R. (1988). *Ecological research with children and families: From concepts to methodology*. New York: Foreword by Urie Bronfenbrenner.
- Alan, R., & Petr C. (1996). Early intervention for children with autism: Parental priorities. *Australian Journal of Early Childhood*, 29, 13-16.
- Almeida, I. C. (2000). A importância da intervenção precoce no actual contexto socioeducativo. *Cadernos CEACF*, 15-16.
- Almeida, I.C. (2002). Intervenção precoce – Breve reflexão sobre a realidade actual. *Revista do GEDEI: Infância e Educação – Investigação e Práticas*, 5, 130-143.
- Bailey, D.B., Skinner, D., Rodriguez, P., Gut, D. & Correa, V. (1999). Awareness, use and satisfaction with services for latino parents of young children with disabilities. *Exceptional Children*, 65 (3), 367-381.
- Bailey, D.B., & Wolery, M. (1992). *Teaching infants and preschoolers with disabilities*. New York: Mecomillan Publishing Company.
- Bairrão, J. (1992). A perspectiva ecológica em psicologia da educação. *Cadernos de Consulta Psicológica*, 8, 57-68.
- Bairrão, J. (1994). A perspectiva ecológica na avaliação de crianças com necessidades educativas especiais e suas famílias: O caso da intervenção precoce. *Inovação*, 7 (1), 37-48.
- Bairrão, J. & Almeida, I. C. (2002). *Contributos para o estudo das práticas de intervenção precoce em Portugal*. Lisboa: Ministério da Educação.
- Ballesteros, R. F. (Ed.) (1994). *Evaluación conductual hoy: Un enfoque para el cambio en psicologia clínica y la salud*. Madrid: Ediciones Piramide, S. A.

- Baniard, P. (1996). *Applying psychology to health*. London: Hodder & Stoughton.
- Bardin, L. (1997). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Bech, P. (1993). Quality of life measurements in chronic disorders. *Psychotherapy and Psychosomatic*, 59 (1), 1-10.
- Bowling, A. (1994). *La medida de la salud revisión de las escalas de medida de la calidad de vida*. Barcelona: Masson.
- Bowling, A. (2001). *Measuring disease: A review of disease-specific quality of life measurements scales*. Buckingham: Open University.
- Bricker, D., Bailey, E., & Bruder, M. (1984). Efficacy of early intervention and the handicapped infant: A Wise or wasted resource. *Advances in Developmental and Behavioral Pediatrics. A research annual*, 5, 373-423.
- Bronfenbrenner, U. (1975). Is early intervention effective? In B. Friedlander, G. Sterritt & G. Kirk (Eds.), *Exceptional infant: Assessment and intervention* (pp. 449-475). New York: Brunner/Mazel.
- Bronfenbrenner, U. (1977). Toward an experimental ecology of human development. *American Psychologists*, 32, 513-531.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (1988). *Ecological research with children and families – From concepts to methodology*. New York: Teachers College Press.
- Bronfenbrenner, U. (1989). Ecological system theory. *Annals of Child Development*, 6, 187-249.
- Campbell, A. (1976). Subjective measures of well-being. *American Psychologist*, February, 31, 117-124.

- Cardoso, P. (2006). *Qualidade do ambiente familiar e ideias maternas sobre educação e desenvolvimento*. Porto: Dissertação de mestrado em Psicologia apresentada à Universidade do Porto.
- Casey, B.A. (1996). The family as a system. In P.J. Bomar (Ed.), *Nurses and family health promotion concepts, assessment, and interventions* (pp. 26-37). New York: W.B. Saunders Company.
- Churchman, A. (1992). As mulheres e a qualidade de vida urbana. *Jornal de Psicologia*, 10 (3) 3-9.
- Clough, P. (2000). *Theories of inclusive education*. London: Sage/Paul Chapman Publishing.
- Correia, L. M., & Serrano, A. M. (1998). *Envolvimento parental em intervenção precoce: Das práticas centradas na criança às práticas centradas na família*. Coleção Educação Especial (2). Porto: Porto Editora.
- Coutinho, M. T. (1996). Intervenção precoce: Dificuldades, necessidades e expectativas das famílias. *Integrar* 10, 5-15.
- Dale, N. (1996). *Working of families of children with special needs: partnership and practice*. London: Routledge.
- Davies, D., Fernandes, J., & Soares, J. (1989). *As escolas e as famílias em Portugal: Realidade e perspectivas*. Lisboa: Livros Horizonte.
- Direcção-Geral de Estudos, Estatística e Planeamento (DGEEP), Ministério do Trabalho e da Segurança Social (MTSS) (2006). *Estudo de avaliação da qualidade e segurança das respostas sociais na área da reabilitação e integração das pessoas com deficiência*. Coleção Cogitum (21, 1ª ed.). Lisboa: MTSS.
- Dockerty, J., Williams, S., McGee, R., & Skegg, D.(2000). Impact of childhood cancer on the mental health of parents. *Medical and Pediatric Oncology*, 35, 475-483.

- Dunkel-Schetter, C. & Bennett, T. L. (1990). Differentiating the cognitive and behavioural aspects of social support. In B. R. Sarason, I. G. Sarason, & G. R. Pierce (Eds.), *Social support: An interactional view* (pp. 267-296). New York: Wiley.
- Dunst, C. J. (1985). Rethinking early intervention: Analysis and intervention in developmental disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 5, 165-201.
- Dunst, C. J. (2000). Revisiting 'rethinking early intervention'. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20, 95-120.
- Dunst, C. J. & Bruder, M. B. (2002). Valued outcomes of service coordination, early intervention and natural environments. *Exceptional Children*, 68, 371-375.
- Dunst, C. J., Leet, H. E., & Trivette, C. M. (1988). Family resources, personal well – being and early intervention. *The Journal of Special Education*, 2 (1), 108-116.
- Dunst C. J. & Trivette C. M. (1990). Assessment of social support in early childhood intervention programs. In S. Meisels, & J. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp.326-349). New York: Cambridge University Press.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M. & Deal, A. G. (1994). *Supporting and strengthening families. Methods, strategies and practices*. Cambridge. MA: Brookline Books.
- Esteves, A. (1991). A família numa sociedade em mudança, *Sociologia*, 1 (1), 45-79.
- Estrela, A. (1986). *Teoria e prática de observação de classes – Uma estratégia da formação de professores*. Lisboa: INIC.
- Fallowfield, L. (1990). *The quality of life: The missing measurement in health care*. Canada: A Condor Book Souvenir Press Ltd.

- Faria, M. C. (2000). *Qualidade de vida das mães com crianças portadoras do síndrome de Down*. Porto: Dissertação de mestrado em Psicologia apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto.
- Felce, D. (1997). Defining and applying the concept of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41 (2), 126-135.
- Flanagan J. C. (1982). Measurement of quality of life: Current state of the art. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 63, 56-59.
- Fleck, M.P.A., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovick, E., Santos, L., & Pinzon, V. (2000a). Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida “WHOQOL-Bref”. *Revista de Saúde Pública*, 34, 178-183.
- Fleck, M.P.A., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovick, E., Santos, L., & Pinzon, V. (2000b). O instrumento de avaliação de qualidade de vida abreviado da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-breve): Aplicação da versão em português. *Revista de Saúde Pública*, 33 (2), 198-183.
- Flores, A. (1999). *Stress maternal e redes de suporte social – Um estudo com mães de crianças com síndrome de Down*. Lisboa: Tese de Mestrado apresentada à Universidade Técnica de Lisboa.
- Frude, N. (1991). *Understanding family problems*. London: John Wiley e Sons.
- Fundação Europeia para a Melhoria das Condições de Vida e de Trabalho (2001). *A qualidade nos serviços sociais públicos*. Luxemburgo: Serviço de Publicações Oficiais das Comunidades Europeias.
- Greaves, D. (2000). The obsessive pursuit of health and happiness. *British Medical Journal*, 321, 283-285.

- Häyry, M. (1999). Measuring the quality of life: Why, how and what? In C.R. Joyce, C.A. O'Boyle, & H. McGee (Eds.), *Individual quality of life* (9-27). The Netherlands: Harwood Academic Publishers.
- Harper, A. & Power, M. (1998). Development of the world health organization WHOQOL-BREF quality of life assesement. *Psychological Medicine*, 28, 257-264.
- Hobbs, N., Dokecki, P. R., Hoover-Dempsey, K. V., Moroney, R. M., Shayne, M. W., & Weeks, K. H. (1984). *Strengthening families*. San Francisco: Jossey Bass.
- Holroyd, J., & McArthur, G. (1976). Mental retardation and stress on the parents: a contrast between Down's Syndrome and childhood autism. *American Journal of Mental Deficiency*, 80, 431-436.
- Hörnquist, J. O. (1982). The concept of quality of life. *Scandinavian Journal of Social Medicine*, 10, 57-62.
- House, J. S. (1981). *Work, stress and social support*. Reading, MA.: Addison-Wesley.
- Kirk, S. A. & Gallagher, J. J. (2002). *Educação da criança excepcional*. São Paulo: Martins Fontes.
- Krauss, M.W. (1997). The effectiveness of early intervention, two generations of family research in early intervention. In M. J. Guralnick, (Ed.). *The effectiveness of early intervention* (pp. 611-624). Baltimore: Paul Brookes Publishing C.
- Lakatus, E. M. & Marconi, M. A. (2001). *Metodologia do trabalho científico: Procedimentos básicos, pesquisa bibliográfica, projecto e relatório, publicações e trabalhos científicos*. São Paulo: Atlas.
- Liu, B. (1975). Quality of life: Concept, measure and results. *The American Journal of Economics and Sociology*, 34 (1), 4-13.

- Lopez, J. A. F., Mejia, R. H. E., & Espinar, A. C. (1996). La calidad de vida: Un tema de investigacion necessário. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 27 (2), 75-84.
- Luna, B. (1988). Ssqüência básica na elaboração de protocolos de pesquisa. *Arquivos Brasileiros de Cardiologia*, 71 (6), 735-740.
- Matos, A. P. & Ferreira, A. (2000). Desenvolvimento de uma escala de apoio social: Alguns dados sobre a sua fiabilidade. *Psiquiatria Clínica*, 21 (3), 243-253.
- Mackeith, R. (1973). The feelings and behaviour of parents of handicapped children. *Developed Medical Child Neurologie*, 15, 524.
- Mcgoniel. M. J., Kaufman, R. K., & Johnson B. H. (1991). *Guidelines and recommended practices for the individualized family service plan*. Bethesda: Maryland, Association for the Care of Children's Health.
- McWilliam, P. J., Winton, P. J., & Crais, E. R. (2003). *Estratégias práticas para a intervenção precoce centrada na família*. Coleção Educação Especial, 15. Porto: Porto Editora.
- McWilliam, R. A., Winton, P. J., & Crais, E. R. (2006). *Practical strategies for family-centred early intervention*. San Diego/London: Singular Publishing Group, Inc.
- Meisels, S. & Shonkoff, J. (2000). Early childhood intervention: A continuing evolution. In J. P. Shonkoff & S. J. Meisels (Eds), *Handbook of early childhood intervention*, 2^a ed. (pp. 3-31). Cambridge. UK: Cambridge University Press.
- Meneses, R. F. (2005). *Promoção da qualidade de vida de doentes crónicos: Contributos no contexto das Epilepsias Focais*. Porto: Universidade Fernando Pessoa & Fundação para a Ciência e a Tecnologia.
- Minuchim, S. (1990). *Famílias: Funcionamento & tratamento*. Porto Alegre: Artes Médicas.

- Moor, J.M.H., Waesberghe, B.T.M., & Detraux, J.J. (1992). Intervenção precoce em crianças com perturbações do desenvolvimento – Manifesto do Grupo de Trabalho Eurllyaid . *Saúde Infantil*, 16, 143-154.
- Mroczek D. K., & Kolarz C. (1998). The effect of age on positive and negative affect: A developmental perspective on happiness. *Journal of Personality and Social Psychology*, 75 (5), 1333-1349
- Neuman, B. (1980). The Betty Neuman health-care systems model: A total person approach to patient problems. In J. P. Riehl & C. Roy (Eds.), *Conceptual Models for Nursing Practice* (pp. 56-73). New York: Appleton-Century-Crofts.
- Neuman B. (1982). *The Neuman System Model*. Norwalk, CT: Appleton-Century-Crofts.
- Nielsen, L. (1999). *Necessidades educativas especiais na Sala de aulas: Um guia para professores*. Porto: Porto Editora.
- Olson, D. H., Sprenkle, D. & Russel, C. (1979). Circumplex model of marital and family systems: Cohesion and adaptability dimensions, family types, and clinical applications. *Family Process*, 18, 3-28.
- Olson, D. H., McCubbin, H.I., Barnes, H.L., Larsen, A. S., Muxen, M. J. & Wilson, M. A. (1989). *Families, what makes them work*. USA: SAGE Publications, Inc.
- Orellove, M. & Sobsey, M. (1996). *Educating children with multiple disabilities: A transdisciplinary approach*. Baltimore: Paul Brooks.
- Organização Mundial de Saúde (1998). *Divisão de Saúde Mental. Versão em português dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida (WHOQOL)*. Consultado a 11/03/07, em <http://www.ufrgs.br/psiq/whoqol8l.html>.
- Ortiz, J., & Abreu, D. (2000). Tratamento cirúrgico das hérnias discais lombares em regime ambulatorial. *Bras Ortop*, 35, 11-12.

- Pereira, A. C. (2003). *Práticas centradas na família: Identificação de comportamentos para uma prática de qualidade no distrito de Braga*. Braga: Tese de Mestrado apresentada à Universidade do Minho.
- Pereira, F. (1996). *As representações dos professores de educação especial e as necessidades das famílias, 8*. Livros do Secretariado Nacional de Reabilitação. Lisboa: Colprinter – Indústria Gráfica Lda.
- Pereira, I. C. (2004). Intervenção precoce: Focada na criança ou centrada na família?. *Análise Psicológica, 1*, 65-72.
- Petr, C. G. & Allen, R. I. (1997). Family-centered professional behavior: Frequency and importance to parents. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders, 5* (4), 196-204.
- Pimentel, F. L. (2004). *Qualidade de vida em oncologia*. Lisboa: Permanyer Portugal.
- Pinheiro, M. R. M., & Ferreira, J. A. G. (2002). O questionário de suporte social: Adaptação e validação da versão portuguesa do Social Support Questionnaire. *Psychologica, 30*, 315-336.
- Portugal, G. (1992). Ecologia e desenvolvimento humano em Bronfenbrenner. *Cidine, 15*, 37-54.
- Powell, T. & Ogle, P. (1991). *El niño especial: El papel de los hermanos en su educación*. Barcelona: Editorial Norma.
- Rapley (2003). *Quality of live research: A critical introduction*. Great Britain: SAGE Publications.
- Relvas, A. (1996). *O ciclo vital da família, perspectiva sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.

- Reyes-Blanes, M. E., Correa, V. I., & Bailey, D. B. (1999). Perceived needs of and support for Puerto Rican mothers or young children with disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education, 19* (1), 54-63.
- Ribeiro, J. L. P (1994). A importância da qualidade de vida para a psicologia da saúde. *Análise Psicológica, 2*, 179-191.
- Ribeiro, J. L. P. (1999a). *Investigação e avaliação em psicologia e saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Ribeiro, J. L. P. (1999b). Escala de satisfação com o suporte social (ESSS). *Análise Psicológica, 3* (7), 547-558.
- Rodrigo, M. J. & Palácios, J. (1998). *Família e desarrollo humano*. Madrid: Alianza Editorial.
- Rosenberg, M. (1979). *Conceiving the self*. New York: Basic Books.
- Rosser, R. (1997). Quality of life assessment. In A. Baum, S. Newman, J. Weinman, R. West, & C. McManus (Eds.), *Cambridge handbook of psychology, health and medicine* (pp. 39-61). San Francisco: Jossey-Bass.
- Sameroff, A. J., & Chandler, M.J. (1975). Reproductive risk and the continuum of caretaking causality. In F. Horowitz, M. Hethrington, S. Scarr-Salapatek & G. Siegel (Eds.), *Review of child development research* (4, pp. 187-244). Chicago: University of Chicago Press.
- Saraceno, C. (1997). *Sociologia da família*. Lisboa: Editorial Estampa.
- Sarason, I. G., Levine, H. M., Basmham, R. B., & Sarason, B. R. (1983). Assessing social support: The social support questionnaire. *Journal of Personality and Social Psychology, 44*, 127-139.
- Schalock, R. L. (1996). *Quality of life: Conceptualization measurement and use*. Washington, D. C.: American Association on Mental Retardation.

- Schmitt, M. & Koot, M. H. (2001). Quality of life measurement in children and adolescent: Issues, instruments and applications. *Journal of Clinical Psychology*, 32 (7), 869-874.
- Seligman, M. & Darling, R. B. (1997). *Ordinary families, special children. A systems approach to childhood disability*. 2.nd Ed. New York/London: The Guilford Press.
- Serra, A. V. (1999). *O stress na vida de todos os dias*. Coimbra: Edição do autor.
- Serrano, A., & Correia, L. (2000). Intervenção precoce centrada na família: uma perspectiva ecológica de atendimento. *Envolvimento Parental em Intervenção Precoce*, 7, 11-32.
- Silva, I. (2003). *Qualidade de vida e variáveis psicológicas associadas a sequelas de diabetes e sua evolução ao longo do tempo*. Porto: Dissertação de Doutoramento em Psicologia apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto.
- Silva, I., Ribeiro, J., Cardoso, H., & Ramos, H. (2003). Qualidade de vida e complicações crónicas da diabetes. *Análise Psicológica*, 2, 185-194.
- Silva, M. (2007). *Estudo das variáveis psicológicas – esperança, qualidade de vida e dinâmica familiar – no processo de adaptação parental à doença oncológica infantil*. Porto: Dissertação de Mestrado em Psicologia apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto.
- Simeonsson, R. J. (2000). Early childhood intervention: Toward a universal manifesto. *Infant and Children*, 12, 4-9.
- Slopper, P. (1999). Models of service support for parents of disabled children. What do we know? What do we need to know? *Child: Care, Health and Development*, 25 (2), 85-99.

- Skevington, S. M., Lotfy, M., & O'Connell, K. A. (2004). The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: Psychometric properties and results of the international field trial. *Quality of Life Research*, 13 (2), 299-310.
- Shonkoff, J., & Meisels, S. (1990). Early childhood intervention: The evolution of a concept. In S. J. Meisels & J. P. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp. 3-32). Cambridge, England: University Press.
- Sousa, A. B. (2005). *Investigação em educação*. Lisboa: Livros Horizonte, Lda.
- Sousa, L. (1996). *Alunos com necessidades educativas especiais (com)fundidos entre escola e família – Problemas de colaboração e a intervenção nesse sistema comunicacional no 1º ciclo do ensino básico*. Aveiro: Dissertação de Doutoramento em Ciências da Educação apresentada à Universidade de Aveiro.
- Sprinthall, N. A. & Sprinthall, R. C. (1993). *Psicologia Educacional*. Lisboa: McGraw-Hill de Portugal, Lda.
- Stein, R., & Jessop, D. (1991). Towards an affirmation model of disability. *Disability and Society*, 15, 569-582.
- Tavares, M. D. (2006). *Impacto e estratégias de coping em mães de crianças com multideficiência*. Porto: Dissertação de Mestrado em Psicologia do Desenvolvimento e Educação da Criança, apresentada à Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto.
- The WHOQOL Group (1994). The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (the WHOQOL). *Quality of life assessment: International perspectives*. Heidelberg: Springer Verlag.

- Thurman, S. (1997). Systems, ecologies and the context of early intervention. In S. Thurman, J. Cornwell & S. Gottwald. *Contexts of early intervention: Systems and settings*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- Trivette C. M., Dunst C.J., & Deal, A.G. (1997). Resource-based approach to early intervention. In S. K. Thurman, J. R. Cornwekk, & S. R. Gottwald (Eds.), *Contexts of early intervention: Systems and settings* (pp. 73-92). Baltimore: Brookes Publishing.
- Triviños, A. N. S. (1987). *Introdução à pesquisa em ciências sociais: A pesquisa qualitativa em educação*. São Paulo: Atlas.
- Turnbull, A. P., Summers, J. & Brotherson, M. (1986). *Family life cycle*. Baltimor: Paul H. Brookes.
- Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (1986). *Families, professionals, and exceptionality: A special partnership*. Ohio: Merrill Publishing Company.
- Vaux, A. (1988). *Social support. Theory, research and intervention*. New York: Praeger.
- Veiga, M.E. (1995). *Intervenção precoce e avaliação – Estudo introdutório*. Porto: Fio de Ariana.
- World Health Organization (WHO) (1993). *Young people's health-a challenge for society: Report of a WHO study group on young people and health for all by the year 2000*. Geneva: WHO.
- World Health Organization (WHO) (1998). *Health promotion glossary*. Geneva: WHO.
- Wright, S. J. (1994). Health-related quality of life: A critical review of the concept and measurement. In J. P. Dauwalder (Ed.), *Psychology and promotion of health* (pp.163-169). Switzerland: Swiss Psychological Society.

ANEXOS

Anexo 1 – Consentimento Informado das Participantes

QUALIDADE DE VIDA DAS FAMÍLIAS: CONTRIBUTO DOS SERVIÇOS DE APOIO SOCIAL NA INTERVENÇÃO PRECOCE

CONSENTIMENTO INFORMADO DOS PARTICIPANTES

Os questionários que se seguem integram um projecto de investigação que tem como principal objectivo avaliar a qualidade de vida das famílias de crianças com necessidades educativas especiais, no âmbito da intervenção precoce, convergida nos serviços de apoio social prestados. As suas respostas serão confidenciais e estarão sempre consideradas correctas.

A sua participação é muito importante porém, se considerar oportuno a não participar nele aceitamos e respeitamos a sua opinião agradecendo de igual forma a sua atenção. Se concordar em participar nesta investigação, agradece-se que assine no espaço aberto imediatamente a seguir.

Eu, abaixo assinado, _____
(nome completo), tomei conhecimento de todos os parâmetros da investigação: objectivo do estudo e o que tenho que fazer para participar nele. Todas as minhas perguntas foram respondidas não tendo ficado com dúvidas. Fui informada que tenho o direito de recusar participar não tendo essa opção quaisquer repercussões para mim. Assim, declaro que aceito participar na investigação, respondendo a todas as questões.

Assinatura _____

Data _____

Anexo 2 – Questionário para identificar as necessidades, os Apoios Sociais e o que pensam as mães sobre a vida das suas famílias

Este questionário tem como objectivo a identificação das necessidades das famílias, assim como identificar os apoios sociais que as famílias recebem actualmente ou gostariam de vir a receber.

Por favor, responda a cada questão considerando a sua situação pessoal. Todos os dados respondidos serão confidenciais.

Instituição _____

Questionário nº _____ Data _____

1 – Identificação da Mãe

Data de Nascimento ____/____/____ Idade _____

Estado Civil _____

Residência (Concelho) _____

Habilitações Literárias _____

Profissão _____

Com quem vive? _____

2 - Identificação de todos os Filhos

Por favor, preencha o quadro seguinte de acordo com o número de filhos que tem, a data de nascimento de cada um, o sexo (**M** para masculino ou **F** para feminino) e a instituição que frequenta (creche, infantário, jardim de infância, escola básica do 1º ciclo, escola básica dos 2º e 3º ciclos, secundária, universidade), se tem Necessidades Educativas Especiais, **começando do filho mais velho para o mais novo.**

(Do filho mais velho para o mais novo)	Data de nascimento (a)	Sexo (b)	Instituição que frequenta (c)	Tem Necessidades Educativas Especiais? (d) (Se sim , colocar um X na linha correspondente ao filho ou filhos em causa)
1º				
2º				
3º				
4º				
5º				
6º				
7º				

3 – Identificação dos Filhos com necessidades Educativas Especiais

3.1 – Se na coluna (d) do quadro respondeu **Não** em todos os filhos, por favor passe para a pergunta 4.

Se na coluna (d) do quadro respondeu **Sim** em um ou mais filhos, por favor responda a esta questão:

Primeiro filho:

Diagnóstico Médico: _____

Diagnosticado em ____/____/____ ou com ____ anos de idade.

Segundo filho:

Diagnóstico Médico: _____

Diagnosticado em ____/____/____ ou com ____ anos de idade.

Terceiro filho:

Diagnóstico Médico: _____

Diagnosticado em ____/____/____ ou com ____ anos de idade.

4 - Identificação dos Serviços de Apoio

4.1 – Quais são os serviços de apoio social que mais importância têm para a sua família?

(Marque com um **X**, na coluna da direita do quadro, aqueles serviços que têm maior importância para si)

Apoio psicológico	
Apoio educativo	
Apoio hospitalar	
Apoio económico	
Terapia da fala	
Outros Quais? _____	

4.2 – Já solicitou serviços de apoio social?

(Marque com um **X**, na coluna da direita do quadro, aqueles serviços que já pediu)

Nunca solicitei serviços de apoio social	
Apoio psicológico	
Apoio educativo	
Apoio hospitalar	
Apoio económico	
Terapia da fala	
Outros Quais? _____	

4.3 – Se nunca solicitou serviços de apoio social, por favor passe para a pergunta número 4.4.

Se já solicitou serviços de apoio social, refira quais foram os serviços de apoio que pediu que foram realizados.

(Marque com um **X**, na coluna da direita do quadro, aqueles serviços que pediu e foram realizados)

Não foram “fornecidos”	
Apoio psicológico	
Apoio educativo	
Apoio hospitalar	
Apoio económico	
Terapia da fala	
Outros Quais? _____	

4.4 – Indique os técnicos que já trabalharam com o/os seu/seus filho/os.

(Marque com um **X**, na coluna da direita do quadro, os técnicos que já trabalharam com o/os seu/seus filho/os.

Educador de Infância	
Educador de Infância do Apoio Educativo/Intervenção Precoce	
Psicólogo	
Assistente Social	
Neurologista	
Fisiatra	
Ortopedista	
Dentista	
Oftalmologista	
Fisioterapeuta	
Terapeuta Ocupacional	
Terapeuta da Fala	
Hipoterapeuta	
Hidroterapeuta	
Outros Quais? _____	

4. 5 – Indique os técnicos que estão actualmente a trabalhar com o/a seu/sua filho/a.

(Marque com um **X** , na coluna da direita do quadro, os técnicos que estão a trabalhar com o/os seu/seus filho/os.

Educador de Infância ou Professor do Ensino Básico	
Educador de Infância ou Professor do Apoio Educativo	
Psicólogo	
Assistente Social	
Neurologista	
Fisiatra	
Ortopedista	
Dentista	
Oftalmologista	
Fisioterapeuta	
Terapeuta Ocupacional	
Terapeuta da Fala	
Hipoterapeuta	
Hidroterapeuta	
Outros Quais? _____	

4. 6 – Considera que os técnicos que estão a trabalhar com o/os seu/seus filho/os e a sua família são:

(Marque com um **X**, debaixo da coluna que melhor se adequa à sua situação)

Poucos	Os Suficientes	Muitos

5 - Preocupações relacionadas com a Família

5.1 – Quais são, actualmente, as suas maiores preocupações?

(Marque com um **X**, na coluna da direita do quadro, aquelas que considera serem as suas maiores preocupações)

Flexibilidade de horários no emprego	
Habitação com mais condições	
Mais tempo para estar com a/s criança/as	
Uma maior aceitação e/ou compreensão da comunidade	
Uma maior aceitação e/ou compreensão da família	
Mais informação	
Outras Quais? _____	

5.2 – Quando precisa de levar a/as criança/s às consultas qual/ais é/são o/s transporte/s que mais utiliza?

(Assinale com um **X**, na coluna da direita do quadro, o/s transporte/s que mais utiliza)

Carro próprio	
Transporte de familiares ou amigos	
Transporte público (ex: autocarro, metro)	
Táxi	
Ambulância	
Outro Qual?	

5.3 – Que aspectos considera essenciais para melhorar a vida do/os seu/seus filho/os?

5.4 – Que aspectos considera essenciais para melhorar a sua vida?

5.5 – Sente que é fácil utilizar os recursos que existem na sua comunidade?

(Marque com um **X**, debaixo da coluna que melhor se adequa à sua situação)

Nada Fácil	Um Pouco Fácil	Mais ou Menos Fácil	Muito Fácil	Bastante Fácil

5.6 - Que recursos, que considera importantes, estão disponíveis na sua comunidade?

(Marque com um **X**, debaixo da coluna que melhor se adequa à sua situação)

Nunca	Raramente	Algumas Vezes	Muitas Vezes	Sempre

Anexo 3 – Escala de Satisfação com o Suporte Social – ESSS.

As perguntas que se seguem respeitam ao apoio social. Por favor assinale com uma **cruz** a resposta que melhor se enquadra com os seus sentimentos.

	Concordo totalmente	Concordo na maior parte	Não concordo nem discordo	Discordo na maior parte	Discordo totalmente
1. Os amigos não me procuram tantas vezes quantas eu gostaria					
2. Estou satisfeita com a quantidade de amigos que tenho					
3. Estou satisfeita com a quantidade de tempo que passo com os meus amigos					
4. Estou satisfeita com as actividades e coisas que faço com o meu grupo de amigos.					
5. Estou satisfeita com o tipo de amigos que tenho					
6. Por vezes, sinto-me só no mundo e sem apoio					
7. Quando preciso de desabafar com alguém encontro facilmente amigos com quem o fazer					
8. Mesmo nas situações mais embaraçosas, se precisar de apoio de emergência, tenho várias pessoas a quem possa recorrer					
9. Às vezes sinto falta de alguém verdadeiramente íntimo que me compreenda e com quem possa desabafar sobre as coisas íntimas					
10. Estou satisfeita com o que faço em conjunto com a minha família					
11. Estou satisfeita com a quantidade de tempo que passo com a minha família					
12. Estou satisfeita com o que faço em conjunto com a minha família					
13. Não saio com amigos tantas vezes quantas eu gostaria					
14. Sinto falta de actividades sociais que me satisfaçam					
15. Gostava de participar em mais actividades de organizações (por exemplo, clubes desportivos, escuteiros, partidos políticos, etc.).					

Escala de Satisfação com Suporte Social: 1999; Prof. Doutor J. Ribeiro

Extraído de I. Silva (2003).

Anexo 4 – Escala de Avaliação da QV – WHOQOL-Bref

Instruções

Este questionário tem como objectivo saber como você se sente a respeito da sua qualidade de vida. **Por favor, responda a todas as questões.**

Se você não tiver a certeza sobre a resposta a dar a uma ou mais questões, por favor, escolha de entre as opções a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser a sua primeira escolha.

Por favor, ao responder considere sempre as suas aspirações, prazeres preocupações e valores. Nós estamos a perguntar o que você acha da sua vida, tendo como referência as **duas últimas duas semanas**.

Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser esta:

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos serviços de apoio social o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao apoio que você recebe dos serviços de apoio social o apoio de que necessita nestas duas últimas semanas. Por exemplo, você deve circular o número 2 se você recebeu “muito pouco” apoio.

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos serviços de apoio social o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Outro exemplo: você deve circular o número 4 se você recebeu “muito” apoio nas últimas duas semanas.

Por favor, leia cada questão, veja o que melhor se adequa à sua situação e circule no número que lhe parece a melhor resposta.

		muito má	má	nem má nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria a sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		Muito insatisfeita	Insatisfeita	Nem satisfeita nem insatisfeita	Satisfeita	Muito satisfeita
2	Quão satisfeito você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões que se seguem têm a ver com o quanto você tem sentido algumas coisas nas duas últimas semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3	Em que medida você considera que a sua dor (física) impede-a de fazer o que precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento para levar a sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão segura se sente na sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atractivos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes relacionam-se com o **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para o seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar a sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de actividades de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos da sua vida nas últimas duas semanas.

		muito má	má	nem má nem boa	boa	muito boa
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeita	insatisfeita	nem satisfeita nem insatisfeita	satisfeita	muito satisfeita
16	Quão satisfeita você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeita você está com a sua capacidade de desempenhar as actividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeita você está com a sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeita você está consigo mesma?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeita você está com as suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5

21	Quão satisfeita você está com a sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeita você está com o apoio que recebe dos seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeita você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeita você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeita você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a com que frequência você sentiu ou experimentou certas coisas nas duas últimas semanas.

		nunca	algumas vezes	frequentemente	muito frequentemente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão??	1	2	3	4	5

Teve alguma ajuda no preenchimento deste questionário? _____

Você tem algum comentário a fazer sobre o questionário? _____

MUITO OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

Anexo 5 – Tabelas Sínteses 1, 2, 3 e 4

Tabela Síntese 1 – Mães com Filhos sem NEE

AFIRMAÇÕES SIGNIFICATIVAS
<u>FACTORES PESSOAIS E FAMILIARES</u>
<i>ESTABILIDADE EMOCIONAL</i>
“Atenção, carinho e compreensão” (4)
“Dar-lhe mais atenção” (43); (64)
<u>FACTORES PROFISSIONAIS</u>
<i>MAIS TEMPO DISPONÍVEL</i>
“Estar mais tempo junto dele, acompanhá-lo nas actividades desportivas” (19)
“Estar mais tempo com a família” (40); (46)
“Poder estar sempre com eles” (50)
“Ter mais tempo com eles” (21)
“Terem mais tempo para a família” (6)
“Estar mais tempo junto deles” (13)
“Ter mais tempo para estar com eles” (34)
“Estar mais com eles” (23)
“(…) trabalhar menos horas no emprego” (65)
<i>FLEXIBILIDADE DE HORÁRIOS</i>
“Mais flexibilidade dos horários” (66)
<i>EMPREGO ESTÁVEL</i>
“Mais oportunidades de emprego após o fim do curso” (29)
<i>REDUÇÃO DO HORÁRIO DE TRABALHO</i>
“(…) redução de horário de trabalho” (10)
“(…) trabalhar menos horas” (38)
<u>APOIO</u>
<i>APOIO MÉDICO E DE ENFERMAGEM</i>
“Melhoria dos serviços de saúde (extensão de saúde; hospital) ” (30)
<i>APOIO DE TÉCNICOS</i>
“Haver mais técnicos a trabalhar com o meu filho”

“Ter os médicos quando são precisos” (63)

“ (...) mais facilidade em consultas médicas de várias especialidades”(12)

“Pretendia ter mais apoio do estado em caso de dentistas (...)” (3)

“ Mais técnicos para trabalharem com o meu filho” (16)

APOIO ECONÓMICO

“Ter mais dinheiro e a vida ser mais barata” (65)

“Poder dar o que precisam” (36)

“Apoio económico”

(...)”subsídio para material escolar” (3)

“Mais dinheiro” (25); (11)

“Aumento de salário (...)” (10)

“Ganhar mais no emprego (...)” (65)

APOIO DESPORTIVO

“Existência de ocupação de tempos livres para os filhos”

“Mais acessibilidade ao desporto como piscina, aulas de música, salas de ginástica fora da escola” (1)

“Mais actividades de lazer e desporto”

“Terem mais acesso a actividades desportivas (...)” (12)

“Ter piscina” (7)

“(...) era terem ocupação nos tempos que não tem escola (...)” (26)

APOIO DE TRANSPORTES

“Havia de haver uma carrinha para o levar para a escola porque é um bocado longe para ir a pé” (42)

FACTORES ESCOLARES

CONDIÇÕES ESCOLARES

“Uma escola com melhores condições”

“A escola ter mais condições (...)” (38)

“Mais espaço nas escolas (...)” (41)

Tabela Síntese 2 – Mães com Filhos com NEE

AFIRMAÇÕES SIGNIFICATIVAS
<u>FACTORES PESSOAIS E FAMILIARES</u>
<i>ESTABILIDADE EMOCIONAL</i>
“Um bom ambiente familiar” (60)
<u>FACTORES PROFISSIONAIS</u>
<i>MAIS TEMPO DISPONÍVEL</i>
“Mais disponibilidade para estar com ele a fazer actividades” (54)
“Estar mais tempo com os pais” (52)
“Eu preciso de mais tempo, para estar com eles” (27)
“Ter mais tempo para estar com ele e maior aceitação de todos” (48)
<i>EMPREGO ESTÁVEL</i>
“O patrão não descontar quando eu saio” (61)
<i>DEIXAR DE TRABALHAR</i>
“... e não precisar de trabalhar fora de casa” (5)
<u>APOIO</u>
<i>APOIO MÉDICO E DE ENFERMAGEM</i>
“(…) ser mais fácil aceder às consultas porque são demoradas e sem grandes resultados” (33)
“ Atendimento hospitalar e atendimento psicológico (pais)” (45)
“Maior eficácia por parte dos serviços médicos” (35)
“Eficácia dos serviços médicos e sociais (...)” (18)
“Melhores serviços médicos e mais rápidos” (75)
“A melhoria do seu estado físico para se tornar mais independente” (56)
<i>APOIO DE TÉCNICOS</i>
“Conseguir que mais pessoas trabalhem com ele para melhor se desenvolver” (59)
“É continuar com as terapias especiais que ele tem vindo a fazer” (17)
“Ser autónomo” (37)
“Ter mais recursos para fazer outras terapias como a hidromassagem ou hidroterapia (...)” (33)

“Ter mais técnicos a trabalhar com ele. Ter mais sessões com os técnicos”

(57)

“Haver mais técnicos a trabalhar com a criança” (20)

“Apoio de profissionais especializados” (71)

“(…) sensibilidade dos profissionais” (18)

APOIO ECONÓMICO

“Ter mais apoio económico para o meu filho” (70)

“É o apoio económico (…)” (58)

“Precisava de mais apoio (…) económico” (73)

“Maior apoio económico face às despesas envolvidas” (35)

APOIO EDUCATIVO

“(…) e educativo” (58)

“(…) e apoio educativo” (53)

“Que tivesse mais horas do apoio educativo” (31)

“Mais tempo na escola com a professora do apoio (…)” (9)

“A educadora do apoio educativo devia ter mais tempo para trabalhar com o meu filho” (49)

“ A inserção em actividades relacionadas ao desenvolvimento e à educação”
(32)

APOIO DESPORTIVO

“Ter mais actividades na escola como ir à piscina” (9)

APOIO INSTRUMENTAL

“ Não haver tantas barreiras arquitectónicas. Ter uma pessoa a ajudar na ida às consultas” (39)

APOIO INFORMATIVO

“Informação (…)” (53)

Tabela Síntese 3 – Mães com Filhos sem NEE

AFIRMAÇÕES SIGNIFICATIVAS

FACTORES PROFISSIONAIS

MAIS TEMPO DISPONÍVEL

- “Ter mais tempo para a família” (64); (41); (21); (40); (4)
- “ (...) redução de horário” (10)
- “Ter mais tempo para acompanhar as actividades da minha filha” (1)
- “(...) ter mais tempo com o meu filho” (16)
- “Ter mais tempo livre” (19)
- “Ter mais tempo com a família (...). (46)
- “Ter mais tempo disponível” (43)
- “Ter mais tempo para a família, principalmente ao fim de semana” (12)
- “(...) para poder ter mais tempo para mim e para os meus” (26)

FLEXIBILIDADE DE HORÁRIOS

- “Ter horários mais flexíveis para estar com os meus filhos, para lhes poder dar mais apoio” (6)
- “Penso que era eu trabalhar com um horário mais flexível na minha profissão (...) (26)

EMPREGO ESTÁVEL

- “Um emprego estável para poder ajudar os meus filhos (...)” (41)
- “Ter saúde e emprego estável” (34)
- “Estabilidade no emprego (...)” (13)

DEIXAR DE TRABALHAR

- “Estar em casa” (23)

CONDIÇÕES DE TRABALHO

- “ (...) melhores condições de trabalho” (10)

APOIO

APOIO MÉDICO E DE ENFERMAGEM

- “Melhoria dos serviços de saúde” (30)
- “ (...) recuperação total da linguagem do meu filho” (13)
- “Os serviços serem mais rápidos” (63)

APOIO ECONÓMICO

- “Aumento de salário (...)” (10)

“Mais dinheiro” (15); (25)

“Ter mais ajudas para deixar de trabalhar (...)” (16)

“Ter dinheiro” (11)

“Ter mais dinheiro do ordenado do meu marido” (36)

“Ganhar mais dinheiro no trabalho” (38); (7)

“ O meu homem é muito doente não trabalha e o dinheiro é pouquinho”
(42)

“Ter mais dinheiro no fim do mês” (50)

APOIO INSTRUMENTAL

“ Pretendia ter mais apoio do estado (...)” (3)

“Mais apoio das câmaras municipais” (66)

“Viajar mais e poder passar férias fora de casa” (46)

Tabela Síntese 4 – Mães com Filhos com NEE

AFIRMAÇÕES SIGNIFICATIVAS

FACTORES PROFISSIONAIS

MAIS TEMPO DISPONÍVEL

“Deixar de trabalhar (...) (59)

“Mais disponibilidade para estar com ele a fazer actividades” (54)

“Mais tempo disponível com a família (...)” (53)

“Não precisar de trabalhar” (52)

“Seria conseguir mais tempo livre para estar com os meus filhos, o que não é possível devido ao trabalho” (17)

“Disponibilizar mais tempo para mim e para a família” (37)

“(...) mais tempo livre” (27)

“Não precisar de trabalhar e poder estar com a minha filha a tempo inteiro (...)” (39)

“Era fundamental não precisar de trabalhar para poder dar todo o apoio que a minha filha precisa” (33)

“Estar com o meu filho a tempo inteiro” (57)

“Ter mais tempo para ela e para mim” (20)

“(...) e não ser preciso trabalhar tantas horas para poder estar mais com a minha filha” (73)

“Estar mais tempo sem trabalhar e dar apoio ao meu filho” (48)

FLEXIBILIDADE DE HORÁRIOS

“Maior disponibilidade no emprego face às ausências (faltas) para acompanhamento familiar” (35)

“(...) Disponibilidade de horário para a acompanhar” (18)

EMPREGO ESTÁVEL

“É o trabalho” (58)

APOIO

APOIO MÉDICO E DE ENFERMAGEM

“A melhoria do estado físico da minha filha e o facto de ela vir a ser independente” (56)

APOIO DE TÉCNICOS

“Apoio psicológico” (31)

“Apoio da educação especial ao nível domiciliário e na frequência do Jardim de Infância” (45)

“O bom empenho de todos os técnicos” (32)

APOIO ECONÓMICO

“Ter um vencimento para ajudar nas despesas da casa e do meu filho” (70)

“(…) Recursos económicos” (53)

“(…) Mais apoio financeiro” (31)

“(…) ganhar mais dinheiro” (9)

“Melhores condições financeiras” (8)

“Melhor salário (...)” (27)

“(…) Ter mais apoios económicos” (39)

“Mais apoio económico (...)” (73)

“Ter mais dinheiro para lhe dar um bom apoio” (71)

“Devia ter um ordenado maior porque está tudo muito caro” (5)

“Ter um subsídio mais grande para os remédios” (61)

“Mais dinheiro” (75)

APOIO FAMILIAR

“(…) Ter mais ajuda da minha família” (59)

APOIO INSTRUMENTAL

“Ter alguém para me ajudar em casa” (9)

“ Ter o apoio de alguém ao fim-de-semana e feriados para ter algum tempo para mim própria” (49)

“Sentir que a minha filha estará integrada (...)” (18)