

UNIVERSIDADE DO ALGARVE
FACULDADE DE CIÊNCIAS HUMANAS E SOCIAIS



A Criança com Necessidades Educativas Especiais:
Implicações na dinâmica familiar

Dissertação de Mestrado em Psicologia da Educação

Catarina Belo Quitério

2012

UNIVERSIDADE DO ALGARVE
FACULDADE DE CIÊNCIAS HUMANAS E SOCIAIS



A Criança com Necessidades Educativas Especiais:
Implicações na dinâmica familiar

Dissertação Orientada pela Prof. Doutora Maria Helena Martins

Dissertação de Mestrado em Psicologia da Educação

Catarina Belo Quitério

2012

AGRADECIMENTOS

A todas as famílias que voluntariamente aceitaram participar neste estudo, demonstrando toda a sua disponibilidade e sem as quais a realização desta investigação não teria sido possível.

À Professora Doutora Maria Helena Martins pela enriquecedora orientação ao longo da realização do estudo.

Aos meus pais por todo o incentivo e dedicação e por me terem proporcionado a oportunidade de estar a finalizar mais uma etapa da minha vida académica.

À minha irmã por toda a força e por nunca deixar de acreditar em mim.

A todos os meus amigos pelo apoio e incentivo.

RESUMO

As famílias de crianças com Necessidades Educativas Especiais enfrentam inúmeras situações difíceis e adversas. Uma criança que apresenta algum tipo de NEE pode ter um grande impacto na família, levando a que as interações que nela se estabelecem produzam muitas vezes stresse, ansiedade e frustração.

A presente investigação tem como objetivo primordial analisar as implicações da presença de uma criança com NEE na dinâmica da sua família. Para responder a este objetivo foram utilizados dois instrumentos, um Questionário Sócio Demográfico e um Questionário para a Família (adaptado de FENACERCI & AIAS, 2006).

O estudo baseia-se numa amostra de 36 famílias, às quais correspondem 36 crianças com NEE (Idades: $M=6,9$ anos; $DP=3,137$).

Os resultados revelam que estas famílias despendem a maior parte do seu tempo em atividades que envolvem diretamente os seus filhos, como é o caso das atividades de reabilitação e das atividades de jogo, descurando vários aspetos da sua vida social. Os resultados revelam também que estas famílias sentem que apresentam níveis de bem-estar inferiores, quando comparadas com outras famílias, optando pelo *stresse* e *ansiedade* como as características que melhor as definem, procurando sempre que necessitam o apoio da sua família, constituindo-se esta como a sua rede de suporte social de eleição.

Em termos de correlações, não se encontram relações significativas entre a Idade dos pais e o Stresse e entre as variáveis Estatuto Socioeconómico e Stresse. Contudo, encontram-se relações significativas entre as variáveis Estatuto Socioeconómico e Felicidade das famílias, associações significativas entre o Estatuto Socioeconómico e o Suporte Social recebido e ainda associações significativas entre o Suporte Social recebido e a Competência na prestação de cuidados à criança.

Palavras-Chave: Família; Dinâmica Familiar; Necessidades Educativas Especiais; Stresse; Rede de suporte social

ABSTRACT

Families of children with special educational needs (SEN) face many difficult situations and conditions. A child with SEN can have a major impact on the family, leading to the interactions established therein often produce stress, anxiety and frustration.

This research aims to analyze the influence of children with SEN in the dynamics of your family. To meet this objective we have used two instruments, a Socio Demographic Questionnaire and a Questionnaire for the Family (adapted from FENACERCI & AIAS, 2006).

The study is based on a sample of 36 families, which correspond to 36 children with special educational needs (Ages: $M=6,9$ years, $SD=3,137$).

The results show that these families spend most of their time on activities that directly involve their children, as is the case of rehabilitation activities and game activities, neglecting various aspects of social life. The results also show that these families feel levels of welfare lower when compared with other families, opting for stress and anxiety as the characteristics that best define them, looking for whenever they need the support of this family, becoming this as their social support of choice.

In terms of correlations, there's no significant relationship between the parents age and stress and between socioeconomic status and stress. However, there are significant associations between socioeconomic status and happiness of families, significant associations between socioeconomic status and social support received and significant associations between social support received and competence in providing care to the child.

Keywords: Family, Family Dynamics; Special Educations Needs; Stress; Social Support Network

ÍNDICE

Introdução	1
I – Enquadramento Teórico	
<i>Capítulo 1 – A Família – espaço educativo de excelência</i>	
1.1. Família – Definição de conceitos.....	3
1.2. Funções da Família.....	4
1.3. A Família como grupo.....	6
1.3.1. Modelo Bio ecológico de Bronfenbrenner.....	7
1.3.2. Abordagem Sistémica.....	8
<i>Capítulo 2 – O nascimento de uma criança com Necessidades Educativas Especiais</i>	
2.1. Expectativas que antecedem o nascimento.....	10
2.2. A Criança com Necessidades Educativas Especiais e a Família.....	11
2.2.1. Desconstrução do bebé idealizado e a adaptação ao bebé real.....	11
2.3. A educação da criança/jovem com Necessidades Educativas Especiais.....	14
<i>Capítulo 3 - A criança com Necessidades Educativas Especiais e as implicações na Dinâmica Familiar</i>	
3.1. Implicações na família – stresse e suporte social.....	18
3.2. Implicações nos subsistemas familiares.....	24
3.2.1. Implicações nos pais.....	24
3.2.2. Implicações na fratria.....	29
II – Estudo Empírico	
<i>Capítulo 4 - Metodologia e objetivos do estudo</i>	
4.1. Problemática e definição dos objetivos do estudo.....	33
4.2. Tipo de estudo.....	34
4.3. Desenho da investigação.....	34
4.3.1. Recolha dos dados.....	34
4.3.2. Tratamento dos dados.....	36
4.4. Amostra.....	36
4.4.1. Os progenitores.....	37
4.4.2. As crianças/jovens com Necessidades Educativas Especiais.....	39
4.5. Instrumentos.....	41

4.5.1. Questionário Sócio Demográfico.....	42
4.5.2. Questionário para a Família.....	42
<i>Capítulo 5 - Apresentação, análise e discussão dos dados</i>	
5.1. Experiências parentais aquando do diagnóstico.....	44
5.2. A família e a sua dinâmica no tempo presente.....	47
5.3. Emoções sentidas pelo inquirido e parceiro(a) relativamente ao futuro do(a) filho(a).....	56
5.4. Momentos críticos na história da família.....	59
5.5. Suporte externo recebido pela família.....	65
5.6. Associação entre as variáveis.....	77
Conclusões finais, limitações do estudo e perspetivas futuras.....	80
Referências bibliográficas.....	87
Anexos.....	93

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1. Habilitações literárias dos pais.....	39
Tabela 2. Tipos de NEE identificados.....	41
Tabela 3. Dimensão das questões e principais objetivos do Questionário para a Família.....	43
Tabela 4. Profissionais que comunicaram o diagnóstico.....	45
Tabela 5. Sentimentos aquando do anúncio do diagnóstico.....	45
Tabela 6. Quem toma decisões diárias.....	48
Tabela 7. Características dos inquiridos.....	49
Tabela 8. Apoio recebido pelo inquirido.....	51
Tabela 9. Classificação do bem-estar do inquirido quando comparado com o de outras famílias.....	52
Tabela 10. Influência da condição do(a) filho(a) nos diferentes aspetos de vida.....	54
Tabela 11. O que os pais consideram mais importante para o(a) seu/sua filho(a).....	55
Tabela 12. Emoções sentidas pelos pais quando pensam no futuro do(a) filho(a).....	57
Tabela 13. Diferenças entre médias da ansiedade e da satisfação para pais e mães.....	58
Tabela 14. Fase de momentos mais críticos.....	59
Tabela 15. Reações na fratria quando têm dificuldade em lidar com a criança com NEE.....	61
Tabela 16. Reações usuais nos momentos críticos.....	62
Tabela 17. Em quem confia nos momentos críticos.....	63
Tabela 18. Fase de maior apoio.....	65
Tabela 19. Quanto se sentiram apoiados em cada fase.....	66
Tabela 20. Serviços recebidos pela família.....	67
Tabela 21. Classificação da utilidade e continuidade da informação recebida.....	68
Tabela 22. Serviços que mais contribuíram para uma melhoria em vários aspetos da vida.....	69

Tabela 23. <i>Timing</i> do apoio recebido.....	71
Tabela 24. Obtenção do apoio.....	71
Tabela 25. Características dos inquiridos.....	72
Tabela 26. Tipos de suporte essenciais na gestão do stresse.....	73
Tabela 27. Aspetos do suporte essenciais na gestão do stresse.....	75
Tabela 28. Suporte adicional recebido.....	76
Tabela 29. Correlação entre a variável <i>ESE</i> e as variáveis <i>nível de stresse</i> , <i>felicidade e suporte social</i>	77
Tabela 30. Correlação entre o <i>Suporte social</i> e a <i>Competência na prestação de cuidados</i>	79

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Idade dos pais.....	37
Figura 2. Idade das mães.....	37
Figura 3. Agregado Familiar.....	38
Figura 4. Tipo de Habitação.....	39
Figura 5. Idade das crianças/jovens.....	39
Figura 6. Percentagem por género.....	40
Figura 7. Sexo e Período de Nascimento.....	40

ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo A: Pedido dirigido à coordenadora das Oficinas de Pais

Anexo B: Consentimento informado dirigido aos pais

Anexo C: Questionário Sócio Demográfico

Anexo D: Questionário para a Família (adaptado de FENACERCI & AIAS, 2006)

Introdução

São vários os autores que se têm debruçado acerca do estudo da importância da família e a forma como se desenvolve a sua dinâmica. A definição deste conceito e da sua estrutura, bem como das suas funções, foram sofrendo alterações significativas ao longo das últimas décadas, acompanhando as modificações que foram ocorrendo na sociedade e cultura atuais. Contudo e apesar das mudanças verificadas, à semelhança do que referem Falloon e colaboradores (1993), a família tem como principal função apoiar e auxiliar os seus membros, principalmente nos momentos de crise.

Atualmente, muitos estudos realizados acerca desta temática (família) têm incidido sobre a importância que os pais atribuem ao desenvolvimento dos filhos, as expectativas, os sentimentos e as suas atitudes antes e após o momento do nascimento. No caso específico de crianças com Necessidades Educativas Especiais (NEE) e reportando-nos especialmente ao momento do nascimento ou do diagnóstico, estas expectativas são muitas vezes irrealistas e desajustadas e os sentimentos evidenciados são usualmente negativos (e.g., sentimentos de ineficácia e incompetência, angústia, tristeza) e antagónicos, podendo oscilar entre a recusa total da criança e a sua extrema proteção. Estas expectativas e sentimentos decorrentes do confronto com a perda do bebé idealizado poderão ter sérias repercussões ao nível das relações e interações existentes dentro do sistema familiar e, conseqüentemente, no nível desenvolvimental e comportamental da criança.

O processo de luto do bebé imaginado e a posterior aceitação e adaptação à criança é um processo moroso e que difere de família para família, dependendo das suas características, capacidades, recursos formais e informais de que dispõe e da informação que lhe é fornecida acerca das possíveis causas e conseqüências da condição da criança.

Com a presente investigação pretendemos dar um contributo para um melhor entendimento de como decorre a interação e como se processam as relações numa família onde está presente uma criança com NEE. Mais precisamente pretende-se analisar as implicações da presença da criança e de que forma esta situação afeta a família e os subsistemas familiares, designadamente o subsistema parental, contribuindo para uma compreensão facilitada de como ocorre o processo de adaptação a esta condição. É de particular interesse estudar de que forma os sentimentos e atitudes dos pais e irmãos são influenciados pela NEE da criança e analisar as possíveis

consequências ao nível da dinâmica familiar, nomeadamente as experiências parentais aquando do diagnóstico da criança, as dinâmicas relacionais estabelecidas, as emoções sentidas pelo inquirido e parceiro(a) relativamente ao futuro da criança, os momentos críticos na história familiar e o suporte externo providenciado à família.

Interessa-nos ainda analisar as possíveis implicações de algumas variáveis sócio demográficas em alguns aspetos da dinâmica familiar e as implicações do suporte social no que se refere à prestação de cuidados à criança.

Tendo por base os princípios referenciados, o presente estudo encontra-se dividido em duas partes principais. A primeira parte integra os três capítulos pelos quais se encontra dividido o enquadramento teórico, a segunda parte é referente ao estudo empírico.

O enquadramento teórico do estudo (Parte I) engloba três áreas temáticas, que correspondem a três capítulos, designadamente *Capítulo 1 – A Família – espaço educativo de excelência*, *Capítulo 2 – O nascimento de uma criança com Necessidades Educativas Especiais* e *Capítulo 3 - A criança com Necessidades Educativas Especiais e as implicações na Dinâmica Familiar*, todos eles contendo subpontos acerca dos temas referenciados.

A segunda parte é constituída pela planificação do estudo empírico e resultados e engloba o *Capítulo 4 - Metodologia e objetivos do estudo*. São definidos a problemática e os principais objetivos que se pretendem alcançar, bem como a metodologia adotada na recolha e tratamento dos dados. É ainda definido o tipo de estudo e caracterizados a amostra e os instrumentos utilizados.

No quinto capítulo é feita a apresentação, análise e discussão dos dados obtidos.

Por fim, são tecidas as principais conclusões e considerações finais, que incluem as limitações do estudo e sugestões para futuras investigações.

I – Enquadramento Teórico

Capítulo 1 – A Família – Espaço educativo de excelência

1.1. Família – Definição de conceitos

Definir o conceito de família é uma tarefa um pouco difícil, devido à complexidade inerente a este conceito e que dificulta a opção por uma definição em detrimento de outra. É consensual que o estatuto de família bem como a definição deste conceito foram sofrendo alterações marcantes ao longo do tempo, o que faz com que exista uma enorme diversidade de definições (Oliveira, 2002).

Segundo Falloon, Laporta, Fadden e Graham-Hole (1993), uma das principais mudanças, verificadas essencialmente na cultura ocidental, prende-se com a alteração de uma família típica de classe média, constituída pela mãe, pai e dois filhos, preferencialmente um rapaz e uma rapariga, para um maior número de combinações familiares, como as famílias monoparentais, as famílias reconstituídas onde existem pais adotivos, crianças com ou sem irmãos, etc., as quais são cada vez mais visíveis na sociedade atual.

Para Borges (2003), a realidade atual é marcada cada vez mais pelo individualismo, relacionamentos de curta duração e pela valorização do material e desvalorização do emocional, sendo que as famílias têm sofrido grandes transformações internas na tentativa de criar novas estruturas que permitam enfrentar esta mesma realidade.

Quanto ao significado do conceito de família, Falloon e colaboradores (1993) defendem a perspectiva de que este conceito não deve ser restringido apenas aos elementos que partilham a mesma habitação ou o mesmo espaço. Para estes autores, o conceito de família deve englobar também todos os indivíduos que pertencem à rede social próxima, a qual tem como principal objetivo proporcionar suporte sempre que necessário. Os mesmos autores postulam ainda que a família pode ser definida de dois modos distintos. Por um lado, pode integrar o conjunto de pessoas que convivem diariamente na mesma casa. Por outro lado, a família pode integrar todos os indivíduos

que diariamente fornecem uns aos outros o suporte emocional e físico necessário, independentemente de partilharem ou não o local de residência.

Segundo a definição de Gameiro (1992, p.187) a família “é uma rede complexa de relações e emoções que não são passíveis de ser pensadas com os instrumentos criados para o estudo dos indivíduos (...) A simples descrição de uma família não serve para transmitir a riqueza e a complexidade relacional desta estrutura”.

Na mesma linha de pensamento, Velho (2006), salienta o facto da família se constituir como uma enorme rede de relações, onde se verifica uma interdependência entre os elementos que a constituem, rede essa que pode incluir a família alargada, amigos e vizinhos e se torna extremamente útil em todos os momentos de vida da família, sobretudo nos de crise.

Neste sentido, Silva (1996) salienta que apesar de todas as mudanças que se têm vindo a verificar ao nível da dinâmica familiar, esta irá continuar a desempenhar a sua crucial tarefa, fornecer todo o tipo de cuidados (emocionais, físicos e sociais), constituindo-se este como o seu principal papel.

1.2. Funções da Família

No que respeita às funções ou papel da família, Singly (2000) refere que no passado este “consistia fundamentalmente na transmissão do património material e sobretudo espiritual, de uma geração à outra, enquanto hoje tende a privilegiar a construção da identidade pessoal, tanto nas relações conjugais como parentais e filiais” (p. 10).

À medida que a sociedade foi sofrendo algumas transformações ao nível dos modos de vida e dos papéis desempenhados pelos indivíduos, também a família, como contexto pertencente à sociedade, sofre alterações. Anteriormente os papéis desempenhados por esta eram muito mais rígidos (Soares & Carvalho, 2003). Atualmente assiste-se a famílias personalizadas, que agem cada vez mais no sentido da promoção da pessoa em todas as suas dimensões e no respeito pelo outro (Singly, 2000), evoluindo na direção de uma maior individualização dos seus membros (Soares & Carvalho, 2003). Assinale-se que as famílias se constituem como os principais agentes de socialização e de educação, independentemente do seu nível económico e das suas orientações políticas e culturais (Oliveira, 2002).

Neste sentido, são várias as funções atribuídas à família, das quais se destacam a sua enorme contribuição para o desenvolvimento dos seus elementos e na segurança dos mesmos. É também à família que cabe a função de satisfazer as necessidades básicas dos membros que a constituem, bem como o estabelecimento dos primeiros contactos com a vida social (Oliveira, 1994).

Para MacFarlane (1995) a família próxima e a família alargada, têm sido considerados como modelos comportamentais de excelência para a criança, revestindo-se como os principais responsáveis pela sua socialização, prestando todo o tipo de cuidados necessários. São também estes dois subsistemas que têm a função de transmitir à criança todas as regras e padrões necessários ao longo do seu desenvolvimento. O subsistema parental, usualmente constituído pelo pai e pela mãe, tem como funções básicas apoiar e estimular, o melhor possível, o desenvolvimento e o crescimento das crianças/jovens, com vista à sua futura socialização e autonomia.

No que concerne às funções da família, também Flores (1999) salienta que podem ser de diferentes tipos, nomeadamente dar afeto, educação e vocação. O sistema familiar está sempre presente em todos os contextos e atividades, atividades estas que se diferenciam quanto à sua importância e quantidade de tempo que requerem dos diferentes membros da família.

Rodrigo e Palacios (2009) consideram que os pais não são apenas promotores do desenvolvimento dos seus filhos, eles próprios são considerados como sujeitos que se encontram num processo de desenvolvimento contínuo, sendo que desta perspetiva surgem uma série de funções da família, entre as quais: i) a família é um meio que facilita a “construção” de pessoas adultas, que possuem um determinado grau de autoestima e de autoconfiança, estando sujeitas aos conflitos e situações stressantes diárias, as quais provocam alterações ao nível do seu bem-estar psicológico; ii) é na família que se aprende a enfrentar os medos e a assumir responsabilidades, fatores estes que orientam os indivíduos no sentido da integração ao seu meio social e garantem a sua realização; iii) por fim, a família funciona como uma rede de suporte social bastante importante nas decisões e mudanças que o indivíduo terá que fazer enquanto adulto, como a procura de emprego ou de casa, ou o estabelecimento de novas relações sociais.

Focando a atenção naquilo que são os principais papéis desempenhados pela família, pode referir-se que, não raras vezes, esta é referenciada como um espaço educativo por excelência, fundamental para o desenvolvimento da criança.

Rodrigo e Palacios (2009) consideram ainda que existem quatro funções básicas atribuídas à família, essencialmente até ao momento em que os seus filhos se encontram preparados para conseguir um desenvolvimento independente das influências familiares. Estas funções são:

1) Assegurar o crescimento e o desenvolvimento dos filhos e facilitar a sua socialização, não esquecendo o seu bem-estar físico, essencialmente durante os primeiros anos de vida;

2) Demonstrar um clima de afeto e de apoio, pois só na presença destes dois fatores será possível um adequado desenvolvimento psicológico dos filhos. Este clima de apoio e afeto pressupõe o estabelecimento de relações de vinculação entre os membros da família, bem como sentimentos de relação privilegiada e de compromisso emocional, por parte da criança. Famílias que manifestam um clima de apoio favorecem a busca de ajuda em situações difíceis e tensas e facilitam a comunicação com os restantes elementos da família;

3) Estimular a capacidade dos filhos, de modo a que estes possam relacionar-se competentemente com o meio envolvente, por forma a responderem eficazmente às exigências do mesmo;

4) Atuar como facilitador no contacto com outros contextos de socialização complementares, ou seja, contextos educativos extrafamiliares como o jardim-de-infância ou a escola.

Assim, e como espaço educativo de excelência que é, a família é muitas vezes considerada como o principal agente que contribui para a socialização e para a autonomia, no qual se vivem inúmeras emoções e se partilham afetos, quer positivos quer negativos, entre cada um dos membros que a constituem. É um lugar onde convivem várias relações de parentesco e vinculação e onde se partilha solidariedade e confidencialidade, sendo um espaço de privilégio para a construção de significado e sentimento de pertença (Costa, 2004).

1.3. A Família como grupo

Bleger (1996) entende o conceito de grupo como um conjunto de pessoas que interagem e se relacionam entre si. Um grupo corresponde a um espaço no qual os indivíduos podem falar acerca dos seus problemas (Leoni, 2005), angústias ou partilhar todo o tipo de experiências, sejam elas positivas ou negativas. Cria-se desta forma um

ambiente propício à ajuda mútua, no qual os sentimentos são partilhados e trabalhados (Leoni, 1995).

Assim, pode concluir-se que a família se institui como um bom exemplo daquilo que é o conceito de grupo. Sendo a família um grupo de indivíduos com uma dinâmica própria, que se relacionam e interagem frequentemente, importa referir de que forma certas variáveis podem influenciar essa mesma dinâmica familiar. Para tal, urge a necessidade de descrever dois importantes modelos/abordagens, nomeadamente o Modelo Bio ecológico de Bronfenbrenner e a Abordagem Sistémica.

1.3.1. Modelo Bio ecológico de Bronfenbrenner

Face à importância do estudo do indivíduo e da forma como este interage com o meio, de uma forma mais individualizada (e não tanto de sistema, como será descrito posteriormente), torna-se relevante fazer alusão ao modelo ecológico do desenvolvimento humano.

O modelo ecológico do desenvolvimento humano de Bronfenbrenner (1979) insere-se numa perspetiva ecológica em que a criança, a família e as instituições não são concetualizadas como independentes, mas como elementos de um todo organizado.

Desta forma, este modelo permite perceber o processo de interação e desenvolvimento do indivíduo. Assim, o desenvolvimento da criança pode ser analisado em distintos momentos ao longo do tempo e dentro dos diferentes contextos de vida, não só da própria criança, como de toda a família (Boavida, 1995). Seguindo esta linha de pensamento, Flores (1999) refere que, neste modelo, o desenvolvimento e o comportamento humano só podem ser compreendidos se se tiver em conta o contexto em que ocorrem.

Numa perspetiva ecológica, Bronfenbrenner (1979) operacionaliza estes contextos de desenvolvimento através de um modelo de estruturas concêntricas, representando quatro níveis em torno da criança, nomeadamente: o Microsistema que corresponde ao próprio indivíduo; o Mesossistema, que pode ser o contexto familiar, a escola, a creche; o Exossistema que é constituído pelas estruturas sociais, como o local de trabalho dos pais ou a rede social dos mesmos; e o Macrossistema que representa o contexto cultural e legal onde estão inseridos os sistemas anteriormente descritos.

De acordo com Bronfenbrenner (1979), o desenvolvimento psicológico da criança pode ser afetado pela ação recíproca dos vários ambientes em que se encontra

(família/creche; família/escola), atendendo a que todos estão em permanente relação e interação, por aquilo que acontece nos ambientes frequentados pelos pais (e.g., trabalho) e pelas mudanças que ocorrem ao longo do tempo no ambiente em que a criança vive.

1.3.2. Abordagem Sistémica

Não menos importante que perceber o modo de interação do indivíduo com o meio numa perspetiva mais individualizada, é o perceber o indivíduo enquanto parte integrante de um todo que é a sua família.

De acordo com a Abordagem Sistémica, todos os sistemas¹ são abertos, dotados de fronteiras e pertencentes a um contexto e todos eles se organizam de acordo com finalidades e tendem para a homeostasia. Segundo Bertalanffy (1973), da mesma forma que cada organismo é um sistema, ou seja, uma ordem dinâmica de partes entre as quais se verificam interações recíprocas, também a família pode ser entendida como um sistema aberto ou autorregulado, uma vez que é constituída por várias unidades que se encontram ligadas entre si, de que é exemplo o feto, encontrando-se em interação constante e em interação com o exterior. Como sistema autorregulado que é, é caracterizado pelas três propriedades aplicadas à interação: equifinalidade, totalidade e retroação.

É neste contexto que Minuchin (1985) refere que “o sistema familiar é complexo, composto por subsistemas interdependentes; cada indivíduo é um subsistema, assim como cada dupla pai-filho, irmãos, marido-mulher e avós-netos. As interações das pessoas dentro e entre subsistemas são controladas por regras e padrões implícitos, recorrentes e estáveis, que são tanto mantidos como também criados por todos os participantes” (p. 291).

Enquanto sistema, a família é entendida como um todo, mas também como parte integrante de outros sistemas mais vastos nos quais se encontra inserida, como a comunidade e a sociedade (Relvas, 1996). Desta forma e de modo a compreender o comportamento dos seus membros, há que ter em conta as interações dos vários grupos nos quais o indivíduo se encontra inserido. A família enquanto sistema preconiza que o comportamento de cada um dos indivíduos é ao mesmo tempo, fator e produto do

¹ Peçanha e Lacharité (2007) consideram que um sistema diz respeito à interdependência dos elementos que o constituem.

comportamento dos restantes elementos que constituem este sistema (Barreiros, 1996, citado por Costa, 2004).

A família é assim entendida como um sistema com capacidade autorreguladora, que possui a sua própria dinâmica, a qual lhe confere autonomia. Outra das características da família enquanto sistema é o facto de esta demonstrar uma grande capacidade para transformar a desordem existente no sistema, por forma a atingir a ordem de que necessita, permitindo-lhe a sua sobrevivência (Relvas, 1996).

Como sistema, a família desenvolve-se gradualmente e vivencia constantemente perdas, mas a todo o momento são realizados esforços no sentido de compreender estas mesmas perdas, por forma a dar continuidade à vida (Fonseca, 2003, citado por Leoni, 2005).

Segundo esta abordagem e de acordo com Minuchin (1985), a família constitui um tipo especial de sistema que contém: uma *estrutura*, que se refere às interações existentes entre os membros pertencentes ao sistema e que refletem hierarquias sociais e tensões; *padrões*, que definem a forma como a família toma decisões e estabelece as regras de comportamento dos seus membros; e *propriedades* que contribuem para a organização da estabilidade e da mudança. Assim, a família deve ser entendida como um sistema em interação, composto por vários subsistemas, como por exemplo o subsistema pais-filhos.

Cornwell e Korteland (1997) defendem que a família constrói a sua própria realidade através do processo central que é a comunicação. Para estes investigadores a qualidade das interações entre os membros da família, depende por um lado da coesão, ou seja, da ligação emocional estabelecida entre os membros e da independência que cada um possui dentro do sistema família e, por outro lado, da capacidade da família em mudar perante situações desenvolvimentais e de stresse (Olson, Edwards & Hunter, 1987). Cornwell e Korteland (1997) dão ainda ênfase ao papel que a cultura exerce no sistema familiar, sendo que fatores como a religião ou o estatuto socioeconómico influenciam as características familiares que, por sua vez, modificarão as interações existentes no sistema.

Assinale-se que a teoria sistémica se constitui como um contributo bastante importante na explicação de como determinada situação ou problema de um indivíduo é passível de afetar toda a estrutura e dinâmica familiares (Leoni, 2005).

Nesta imbricada rede de relações e emoções entre os diversos indivíduos do sistema familiar, o nascimento de uma criança com Necessidades Educativas Especiais

(NEE) leva a que a família tenha de enfrentar diversos desafios e situações difíceis, o que pode ter um impacto profundo e bastante significativo na sua dinâmica familiar.

Capítulo 2 – O nascimento de uma criança com Necessidades Educativas Especiais

2.1. Expetativas que antecedem o nascimento

Mesmo antes do nascimento, todos os pais imaginam e possuem expetativas de como serão os seus filhos. Desejam que estes possuam determinadas características em detrimento de outras, criando no seu imaginário aquilo a que se pode chamar de bebé imaginado ou idealizado. Para Hanson e Lynch (1995), todos os membros da família possuem estas expetativas e apresentam também grande ansiedade, essencialmente no período antes do nascimento do bebé. Os mesmos autores defendem que a criança já existe nas mentes dos seus progenitores desde os primeiros meses de concepção.

A par do referido pelos autores anteriormente citados, Roussel (1995) defende que nesta fase de idealização, os pais esperam que a criança seja um ser único, com uma série de qualidades, todas elas correspondentes com as suas expetativas.

Para Relvas (1996), o bebé que se foi construindo ao longo dos meses, no imaginário dos pais, constitui-se como um “elemento revolucionário” que “aparece na família envolto em novos mitos de felicidade (...) o nascimento do primeiro filho é rodeado de expetativas (...) ele é desejado como o ser que traz consigo a felicidade que faltava” (p. 79).

Esta idealização que ocorre nas mentes dos pais, anteriormente ao nascimento do seu filho, raramente tem em conta a presença de qualquer tipo de problema que a criança possa vir a apresentar. As crianças existem no imaginário dos pais como seres totalmente perfeitos. Ocorre assim um total desapontamento e desmoronamento desta idealização quando não se verifica a “perfeição” que esperavam, confrontando-se com uma criança com características que não haviam sido tidas em conta pelos pais até ao momento do seu nascimento.

2.2. A Criança com Necessidades Educativas Especiais e a Família

Qualquer que seja a família, em qualquer momento está sujeita a algum tipo de alteração na sua dinâmica. De repente pode ocorrer no seio da mesma uma crise inesperada, de que é exemplo o nascimento de uma criança portadora de um qualquer tipo de necessidade educativa especial, facto este que terá um grande impacto em todo o sistema familiar.

Estas famílias deparam-se diariamente com um sem número de situações e desafios exigidos pela condição da criança e com os quais podem ter grandes dificuldades em lidar. Para além dos desafios acrescidos, também as interações dentro do sistema familiar podem sofrer alterações, situação esta que contribuirá para um aumento dos níveis de stresse, ansiedade e frustração, por parte dos pais. A condição da criança pode exigir um maior esforço por parte da família a vários níveis, podendo mesmo ocorrer a desintegração das relações familiares ou a situação inversa, o fortalecimento das mesmas (Nielsen, 1999).

Receber a notícia de que uma criança é portadora de uma qualquer NEE, é sempre uma situação dificilmente aceite, especialmente pelos pais e irmãos, ocorrendo constantemente o confronto dos seus sonhos com a realidade. Neste sentido, Ramos (1987, p.73) afirma que quando “nasce uma criança com problemas, as circunstâncias que envolvem a descoberta do problema provocam reações emotivas muito fortes, muitas vezes de não aceitação do bebé, que não veio corresponder às expectativas dos pais”.

É nesta fase que a construção do bebé “perfeito” entra em rutura e as idealizações que se foram realizando durante a gravidez, vão-se desvanecendo.

2.2.1. Desconstrução do bebé idealizado e a adaptação ao bebé real

De acordo com o anteriormente referenciado e citando Ramos (1987), o bebé “pode também ser o portador de desilusão (...) por transportar o traço de uma presença indesejável ou ainda por ser portador de uma doença ou deficiência”. É neste sentido que “...o desequilíbrio entre o bebé real e o bebé imaginário torna-se fonte de dificuldade para os pais, na procura da reconciliação com o filho e consigo mesmos e na necessidade de ‘enterrar’ o bebé que povoou a sua imaginação, para proceder a um progressivo reajustamento” (p. 30).

Ocorrem assim mudanças a nível emocional, comportamental e de estilo de vida que originam, frequentemente, sentimentos antagónicos como alegria, frustração, medo, alívio e incerteza (Flores, 1999).

De acordo com Nielsen (1999) existem diferenças quanto à adaptação à situação, adaptação esta que depende das características e capacidades de cada família. Algumas possuem as capacidades necessárias que lhes permitem uma maior e melhor adaptação à criança com NEE, outras pelo contrário, não encontram forças e capacidades de adaptação e resposta eficaz às exigências impostas pela criança, tornando-se assim incapazes de lidar com tal desafio. A forma como esta adaptação é conseguida e esta crise é ultrapassada, depende em muito das características e dos recursos de que a família dispõe, bem como do seu meio envolvente. Todavia, estas consequências, apesar de minimizadas, ficarão para sempre na história e dinâmica familiar.

Os recursos formais e informais de que a família dispõe podem constituir-se como excelentes ajudas no desenvolvimento da capacidade de adaptação à situação, bem como no desenvolvimento de competências parentais para lidar com a criança. Como referem Dunst, Trivette e Deal (1988), existem dois tipos de rede de suporte social: a rede de suporte social formal e a rede de suporte social informal. Na rede de suporte social informal, incluem-se por exemplo os familiares, os amigos, os vizinhos e os grupos sociais como os grupos de apoio, etc., os quais se encontram disponíveis para fornecer suporte no dia-a-dia. Quanto à rede de suporte social formal, esta inclui indivíduos como os técnicos, que prestam diversos serviços e que podem ser respeitantes a diversas áreas, instituições como hospitais, diversos departamentos, como o departamento de serviço social, os programas de Intervenção Precoce, entre outros.

Desta forma, e tendo em conta especificamente os pais de crianças com Necessidades Educativas Especiais ou em risco, Dunst e colaboradores (1988), após realizarem uma análise de variados estudos, concluem que estas redes de suporte social são extremamente importantes, pois quanto maior o número de elementos de suporte, maior será também o efeito deste mesmo suporte no bem-estar dos pais e no processo de adaptação.

No mesmo sentido, também Bowen (1978, citado por Stagg & Catron, 1986), refere que a rede de suporte social tem influências positivas no nível de bem-estar dos pais. Consequentemente refere que esta melhoria no bem-estar dos pais vai contribuir para uma melhoria no bem-estar da criança. O mesmo autor defende ainda o pressuposto de que, quanto mais permanente esta rede de suporte social é, mais

facilmente os pais lidam com sucesso com as situações de stress diárias, advindas da condição da criança.

Atendendo a que a revelação de um qualquer problema da criança é inesperado, vai dificultar a mobilização dos recursos e despoletar um sem número de sentimentos contraditórios e muitas vezes negativos.

Por forma a uma melhor compreensão de como os pais se sentem aquando do nascimento/diagnóstico de uma criança com NEE, diversas têm sido as tipologias apresentadas. Destaque-se a proposta por Cunningham e Davis (1985), na qual é apresentada um sistema de classificação dos sentimentos mais comuns:

- De ordem biológica - são sentimentos apresentados por todos os pais aquando do nascimento de um recém-nascido, onde predominam sentimentos de proteção relativamente ao bebé. No caso de uma criança apresentar algum tipo de NEE, estes sentimentos podem oscilar entre a sensibilidade acrescida, a frustração e a revolta;

- Embaraço - a maior parte das vezes estes sentimentos ocorrem quando os pais se deparam com determinadas reações de terceiros perante a sua criança, de que são exemplo as reações de evitamento por parte de amigos, vizinhos, irmãos ou avós. Estas atitudes para além de criarem grande embaraço nos pais, transmitem-lhes a ideia de que fizeram algo de errado, fazendo-os sentir como os responsáveis pela condição da criança;

- Culpa - surgem quando os pais se culpam pela condição do seu filho. Surgem também, muito frequentemente, quando os pais sentem que não conseguem responder eficazmente às demandas da criança. Importa ainda referir que a culpa sentida por estes pais está usualmente relacionada com a sua perceção em termos do que lhes é exigido, pela condição do seu filho e a adequação dos esforços realizados para colmatar essas mesmas exigências;

- Medo - a par da destruição das expectativas dos pais, relativamente ao filho(a) que haviam idealizado, surge um grande número de incertezas, às quais se junta o medo relativamente ao que o futuro reservará para aquela criança/jovem, essencialmente em termos desenvolvimentais. Como exemplo pode referir-se o receio por parte dos pais em estabelecer uma relação forte com um(a) filho(a) doente que não tenha uma perspectiva de vida muito longa e o medo relativamente ao facto de não conseguirem controlar os seus sentimentos, nomeadamente a rejeição e a raiva.

De acordo com Pimentel (1997), a adaptação ao bebé/criança por parte dos pais é um processo que pode desencadear dois tipos de sentimentos opostos. A investigadora

destaca a existência de sentimentos de culpa que, por norma, conduzem a uma extrema dedicação ao bebé e a uma vinculação pobre, concomitantemente surgem sentimentos de auto desvalorização e ocorrem interações menos adequadas entre estes pais e a restante família. Acrescenta ainda que os pais podem evidenciar rejeição ao bebé, na qual é claramente evidenciada uma tendência para negar qualquer tipo de relação com a criança, chegando mesmo ao extremo de descurar as suas necessidades básicas.

Ainda relativamente aos sentimentos mais comuns aquando da revelação do diagnóstico de uma criança com NEE, Palha (2000) refere que estas famílias experienciam sentimentos de grande sofrimento, angústia e profunda tristeza.

Descritos os sentimentos mais comuns apresentados pelos pais aquando do nascimento/diagnóstico de um(a) filho(a) com NEE, importa ainda referir que paralelamente ao surgimento destes sentimentos, Leitão (1994) atenta para uma possível interação menos apropriada por parte dos pais em relação à sua criança, em detrimento da perda do filho sonhado ou idealizado. Estes pais vivenciam uma situação de crise emocional e preocupação com o desenvolvimento e educação da criança, cujo ultrapassar desta situação depende, em muito, das forças de cada família, das redes de suporte social, quer formais quer informais, referidas anteriormente, bem como de todo o tipo de apoios adicionais que lhe forem fornecidos.

2.3. A educação da criança/jovem com Necessidades Educativas Especiais

Todas as crianças são diferentes e especiais, à sua maneira. Cada criança tem o seu próprio ritmo de desenvolvimento e diferentes necessidades educativas, o que faz com que algumas delas, dadas as características que apresentam, se tornem muito diferentes dos seus pares. Essas diferenças podem assentar a nível da presença de fatores de ordem cognitiva, física, linguística, afetiva ou até mesmo social, todas elas interferindo com o seu potencial de funcionamento (Chaves, Coutinho & Dias, 1993).

O conceito de Necessidades Educativas Especiais começou a ser difundido a partir da sua adoção no Relatório *Warnock* (1978), evidenciando que uma em cada cinco crianças apresenta NEE, em algum momento da sua vida (Bairrão, Felgueiras, Fontes, Pereira & Vilhena, 1998).

Segundo Wedell (1983, citado por Bairrão et al., 1998), “o termo Necessidades Educativas Especiais, refere-se ao desfasamento entre o nível de comportamento ou de realização da criança e o que dela se espera em função da sua idade cronológica” (p.

23). Assim, para uma criança em idade pré-escolar, espera-se essencialmente que esta evolua no sentido de um normal desenvolvimento, nas áreas motora e linguística e ao nível da sua autonomia. Para uma criança/jovem em idade escolar, as expectativas são já um pouco diferentes e recaem particularmente sobre as aquisições curriculares.

O conceito de NEE aplica-se a todas as crianças que apresentam risco de um défice a nível cognitivo, físico, emocional, comportamental ou do desenvolvimento, assim como a todas as crianças/jovens que necessitam de serviços de saúde de tipo específico por tempo indeterminado (Kastner & *Committee on Children with Disabilities*, 2004). O conceito refere-se assim “a todas as crianças e jovens cujas carências se encontram relacionadas com algum tipo de deficiência ou dificuldades escolares” (UNESCO, 1994, p. 6).

Assim sendo, são consideradas crianças com NEE todas as que apresentam alguma das seguintes particularidades: desconformidades ao nível sensorial, motor e/ou físico, inclusivamente problemas físicos, de audição, linguísticos e de visão; défices cognitivos (abarcando as dificuldades de aprendizagem e/ou a deficiência mental); problemas emocionais e de comportamento; e por fim, atividade cognitiva e artística acima do esperado para a sua idade, características que também requerem intervenção educativa especial (Chaves et al., 1993).

Referenciando que as NEE variam de criança para criança, Chaves e colaboradores (1993), assinalam que também o atendimento que lhes é prestado tem de variar, de modo a haver um ajustamento entre o tipo de apoio e as necessidades demonstradas.

Efetivamente, ao longo do século XX, verificou-se uma evolução expressiva nos conceitos e práticas atinentes ao atendimento educativo de crianças e jovens com NEE.

Inicialmente era defendida a posição de que as crianças e jovens com qualquer tipo de Necessidade Educativa Especial deveriam ser protegidas e inseridas em estruturas próprias que assegurassem esse mesmo objetivo. Em 1915 e com as constantes inquietações acerca do bem-estar e educação de crianças com dificuldades emocionais ou de aprendizagem, foi fundado em Lisboa o Instituto de Medicina Pedagógica, que desenvolveu um trabalho significativo na educação destas crianças. Por volta de 1940, e já adotando o nome do seu fundador, Aurélio da Costa Ferreira, a organização encarregou-se de várias classes especiais, situadas junto às escolas regulares (Costa & Rodrigues, 1999).

Posteriormente, no início da década de 60, a par do desenvolvimento de estruturas educativas específicas, verifica-se também uma crescente preocupação com a observação e o diagnóstico médico, psicológico e pedagógico destas crianças, o que viria a permitir classificá-las e categorizá-las, de modo a fazer o seu encaminhamento para o tipo de escola mais adequado (Pereira, 1996). Acreditava-se que seria prestado um melhor ensino a estas crianças se fossem educadas conjuntamente com os seus pares - outras crianças com necessidades especiais - estando protegidas dos “normais”. Também desta crença, resultou a ideia que tais crianças/jovens não conseguiriam funcionar autonomamente, podendo mesmo “lesar” o ensino das crianças ditas normais (Bairrão et al., 1998).

A revolução de 1974 teve um impacto bastante significativo na educação, incluindo a destinada às crianças com Necessidades Educativas Especiais. Destacam-se dois movimentos essenciais que cunharam este período: 1) o início da integração de alunos com necessidades especiais nas escolas e classes regulares; 2) e a expansão de associações de pais, que desenvolveram escolas de dia especiais para crianças com dificuldades de aprendizagem graves (Costa & Rodrigues, 1999).

Uma nova modificação viria a ocorrer nas escolas e classes regulares e particularmente no ensino de crianças com NEE, aquando da publicação do Decreto 319/91, estabelecendo o direito das crianças com Necessidades Educativas Especiais serem integradas e educadas em escolas regulares e decretadas as estruturas e as medidas necessárias que tais escolas deveriam adotar a fim de implementar tal objetivo (Costa & Rodrigues, 1999). Este movimento de integração rapidamente se propagou, novos professores de apoio foram formados com o objetivo de auxiliar o professor da classe regular a incrementar variadas estratégias e ações que ajudassem e reforçassem a integração dos alunos com NEE (Ainscow, Porter & Wang, 1997). O início da integração destes alunos nas escolas e classes regulares representou um passo necessário e bastante relevante na mudança das antigas regras rígidas de educação e legislação (Costa & Rodrigues, 1999).

Esta conceção acaba por ser posteriormente alterada quando na Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994) se começa a difundir um novo conceito na educação destas crianças, a inclusão. O princípio primordial desta Declaração é o de que todas as crianças, jovens e adultos com NEE devem ser incluídos no sistema regular de ensino, construindo-se desta forma uma “escola para todos”. De acordo com a Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994), o encaminhamento destas crianças/jovens para as escolas

especiais, apenas deverá ser realizado em situações excepcionais, mediante provas claras de que a educação recebida nas aulas regulares é insuficiente para colmatar as necessidades do aluno e que estas não possuem meios e recursos adequados.

Assim, as escolas terão que se adaptar e educar com sucesso as crianças que apresentam graves incapacidades, contribuindo para um maior progresso educativo e uma maior e melhor inclusão destas crianças e jovens na sociedade.

Segundo Rodrigues (2006), “a escola que pretende seguir o modelo de Educação Inclusiva (EI), terá que desenvolver políticas, culturas e práticas educativas que valorizam o contributo ativo de cada aluno para a construção de um conhecimento construído e partilhado”, para desta forma “atingir a qualidade académica e sócio cultural sem discriminação” (p. 2). Caminha-se então no sentido de fornecer a todos a mesma educação, adaptando sempre que necessário os conteúdos às necessidades de cada um, no sentido de uma inclusão o mais positiva possível e uma melhor adaptação ao meio e à sociedade (UNESCO, 1994).

No que concerne à forma como estas crianças se adaptam e interagem com o seu meio, atualmente e com a evolução dos programas para crianças com NEE, concetualiza-se que a deficiência envolve não só determinantes de ordem interna, como de ordem envolvental e a interação entre estas duas dimensões. Este facto facilita o entendimento do ênfase dado às teorias desenvolvimentistas e interacionistas que conduziram à adoção de um novo modelo - o ecológico - e ao abandono do modelo médico. O modelo ecológico realça a necessidade da importância que deve ser atribuída à criança e à capacidade demonstrada pela mesma, no desempenho do seu papel ativo no estabelecimento de interações com o meio que a rodeia (Pereira, 1996).

O crescente interesse por parte dos investigadores pelo estudo das interações entre a criança e o seu meio envolvente, a par com a nova visão facilitada pelo modelo ecológico, acerca desta mesma interação criança-ambiente, fez com que este tema tivesse vindo a ser objeto de diversos estudos nos últimos anos, nomeadamente estudos que pretendem analisar a interação da criança com os diversos ecossistemas nos quais se encontra inserida, numa perspetiva sócio ecológica. Estes estudos têm dado grande ênfase às características da família, às relações interativas, bem como aos recursos da família e aos fatores geradores de stresse, resultantes de um elemento da família ser portador de um qualquer tipo de NEE ou deficiência (Pereira, 1996).

Segundo a mesma autora, o nascimento ou o momento do diagnóstico da criança é uma situação imprevista e perturbadora que desencadeia variadas reações, exigindo

por parte da família uma nova organização, por forma a atingir um melhor ajustamento e adaptação à criança. A perturbação verificada no sistema familiar é tanto maior quanto mais grave for a NEE, conduzindo a maiores níveis de stresse, ansiedade e angústia por parte da família, essencialmente pelos pais.

Capítulo 3 - A criança com Necessidades Educativas Especiais e as implicações na Dinâmica Familiar

3.1. Implicações na família – stresse e suporte social

O aparecimento de uma criança com NEE no seio de uma família pode fazer com que esta passe a ser entendida como um “mundo de excecionalidades” (Flores, 1999). Contudo, e mesmo nesta situação, a família deverá continuar a ser considerada como um sistema aberto, o que significa que continuará a sofrer períodos de estabilidade e de mudança. Sabendo que dentro do sistema familiar se inserem outros subsistemas e tendo em conta que as ações de um membro da família afetam as ações dos restantes membros, pode também concluir-se que qualquer tipo de acontecimento ou de intervenção com um dos elementos da família acabará por influenciar e ter impacto nos restantes elementos e nas interações que entre eles se estabelecem (Minuchin, 1974; Turnbull, Summers & Brotherson, 1984, citados por Hanson & Lynch, 1995). Assim, o modo como é comunicado o diagnóstico de um qualquer tipo de NEE, bem como o contexto e as circunstâncias em que este ocorre, reportam para a importância e a influência de todos os elementos da família neste processo (Ramos, 1987; Flores, 1999).

Efetivamente as consequências que advêm de educar uma criança/jovem com necessidades especiais encontram-se bastante relacionadas com os restantes sistemas que rodeiam a família e a envolvem, destacando-se os serviços disponíveis e as atitudes por parte da comunidade (Hornby, 1992).

No que respeita ao nascimento de um bebé com necessidades especiais ou deficiência, a adaptação a esta situação é extremamente difícil por parte da família e faz despoletar um conjunto de sentimentos, usualmente negativos (Pimentel, 1997), como o choque, a frustração e o sofrimento, como já foi anteriormente referenciado.

De forma a melhor concetualizar as implicações da presença de uma criança com NEE na família, apresentam-se seguidamente alguns dos estudos no âmbito desta problemática.

Neste sentido destaque-se os contributos de Solnit e Stark (1961), autores pioneiros no desenvolvimento de uma explicação compreensível acerca do processo de luto da criança imaginada, vivenciado pelas famílias aquando do nascimento de um bebé inesperado. Para estes autores, a perda da criança idealizada e a adaptação da família à criança real é um processo que pode ser comparado e compreendido através da psicanálise e do seu modelo de luto por um objeto de amor perdido, correspondendo o objeto de amor perdido à criança idealizada. Os autores salientam que este processo ocorre em três principais fases: uma fase inicial de incredulidade na situação a que foram votados; uma fase intermédia, onde se verifica uma total desilusão perante a situação, acompanhada de sentimentos de perda (muito semelhantes aos sentimentos experienciados numa situação de perda real); e uma fase final onde abundam sentimentos de dor e pesar e na qual a família relembra sonhos e expetativas passadas que, com o passar do tempo, se vão atenuando e desvanecendo.

Também Nielsen (1999) e Correia (1997) assinalam que aquando do aparecimento de uma criança com NEE, são várias as etapas pelas quais as famílias passam. Primeiro há como que um choque inicial, caracterizado por uma enorme incapacidade para raciocinar acerca do assunto e uma tremenda reação de confusão. De seguida, por norma, surge a rejeição, ou seja, os pais mostram uma grande dificuldade em aceitar a realidade com que se deparam, verificando-se nesta fase as reações típicas de negação da situação e por fim, surge a incredulidade. Estas etapas são seguidas por sentimentos de culpa, autocensura, desorganização emocional, frustração, melancolia, medo, aversão, ódio e, por vezes, depressão.

Também para Peterson (1988), o nascimento de um bebé diferente no seio de uma família, mais precisamente o momento da confirmação do seu diagnóstico, provoca uma grande desordem psicológica e emocional. As famílias vivenciam inúmeros sentimentos e demonstram variadas reações emocionais, das quais as mais referenciadas são: período de choque inicial, sentimentos de sofrimento, incerteza (emergente até ao momento da comunicação do diagnóstico definitivo), culpabilização pela condição da criança e depressão, este último geralmente advém da observação e constatação das discrepâncias no desenvolvimento do seu filho, quando comparado com o de outras crianças da sua idade.

De acordo com Silva e Dessen (2001), a família enfrenta um longo período de adaptação à criança e às suas Necessidades Educativas Especiais, criando um ambiente facilitador à sua aceitação. Importa também salientar que, mesmo passada a fase inicial de impacto vivido pela família, a existência de uma criança com necessidades especiais irá continuar a exigir novas organizações no sistema familiar, de forma a que este consiga atender e responder eficazmente às necessidades da criança. Este é um processo que pode durar mais ou menos tempo, dependendo das forças e recursos da família, das suas aprendizagens prévias e da própria condição da criança e que pode ter repercussões ao nível da dinâmica e dos valores da família, bem como dos papéis desempenhados pela mesma (Buscaglia, 1997).

Tanaka e Niwa (1991) realizaram um estudo acerca do processo de adaptação de 15 mães aos seus bebés portadores de síndrome de Down, através da análise de conteúdo de entrevistas. Concluíram que: o ajustamento e a aceitação da criança são as fases mais morosas de todo o processo de adaptação; antes da entrada da criança na idade escolar, ou seja, durante os seus primeiros anos e a fase da infância, todas as mães, sem exceção, se depararam com enormes choques emocionais; e o desenvolvimento atípico dos bebés teve grandes repercussões ao nível do estado psicológico e emocional das suas mães, conclusões concordantes com o já referido anteriormente. Como resultado deste estudo, as autoras definiram ainda as etapas do processo de adaptação:

1) *período de choque inicial*, que decorre essencialmente desde o nascimento do bebé aos três meses. Neste período as mães, de uma forma geral, estavam sofridas, ansiosas, frustradas e negavam a existência do bebé. Estas mães demoraram cerca de três a quatro meses a ultrapassar este período de choque;

2) *fase de comprometimento de cuidar do bebé*, fase que decorre ao fim do 1º ano de vida da criança. Nesta fase as mães demonstraram uma melhor adequação das suas expectativas e uma melhor aceitação da sua responsabilidade para com o bebé. Contudo, no final desta fase muitas das mães participantes do estudo, não tinham ainda conseguido adequar as suas expectativas, continuando a acreditar que o(a) seu/sua filho(a) teria um desenvolvimento normal. Também se verificou que esta é a fase em que as mães mais procuraram integrar-se numa rede social de apoio;

3) *tomada de consciência do atraso no desenvolvimento da criança*, fase que decorre durante o segundo ano de vida da criança, acompanhada de um segundo choque, proveniente do confronto e conseqüente comparação com outras crianças da

mesma idade, que progridem no sentido de um desenvolvimento esperado. Este é talvez o período mais difícil em termos psicológicos para todas as mães;

4) *adaptação à criança e aquisição de novos pontos de vista acerca da sua condição*, que acontece após a criança entrar para a escola. Nesta fase as mães adquiriram novos olhares sobre a deficiência.

Apesar de tentarem conduzir a sua vida normalmente, Tanaka e Niwa (1991), referem que estas mães continuam a admitir ficar bastante ansiosas e receosas quando pensam no futuro dos seus filhos, sendo este um facto que realmente as atormenta. Importa contudo salientar que cada mãe tem o seu próprio ritmo ao passar por estes estádios e que, em qualquer momento/estádio, pode ocorrer a aceitação do bebé (Tanaka & Niwa, 1991).

Enfrentar a realidade da perda do bebé idealizado e a existência de um bebé diferente, é uma tarefa árdua e dolorosa para a família. Assim, deve ser dado tempo à família para fazer o luto da criança idealizada, sentir, pensar, falar do seu desapontamento e exteriorizar os seus sentimentos. É através do processo de luto que a família vai ter uma maior consciência da realidade e vai conseguir ultrapassar alguns destes sentimentos, o que influenciará positivamente a posterior aceitação da condição da criança, ocorrendo uma reorganização emocional. Importa referir que este processo de luto é moroso e geralmente afetado pelo reaparecimento de muitos sentimentos de inadequação, de incompetência e de incapacidade em lidar com a situação, o que pode conduzir a um estado emocional de depressão crónica por parte dos pais (Peterson, 1988).

É neste contexto que Turnbull (1990, citado por Pereira, 1996) refere que a forma como a condição específica da criança afeta a família depende não só das características da própria criança e do tipo de NEE ou de deficiência que esta apresenta, mas também das características da família e dos membros que a constituem, essencialmente das suas competências e necessidades. Assinale-se que estas variáveis influenciam a forma como a família lida com a condição da criança (Flores, 1999).

Flores (1999) refere ainda que não basta ter em conta apenas a influência das interações decorrentes no microsistema família, mas também a influência das interações com os restantes níveis do sistema social. Assim, para além de fatores como a personalidade, a história desenvolvimental e as características da criança, o comportamento dos membros da família é influenciado também por diversos fatores do contexto social, situações de stresse, estatuto socioeconómico, valores, etc., os quais

podem atuar tanto como fatores de proteção como de risco. No mesmo sentido, a autora salienta também a importância da existência de fatores de risco e de proteção do stresse na família, provenientes do contexto social no qual esta se insere.

O stresse² ocorre quando as exigências do meio excedem os recursos de que o indivíduo dispõe para lidar com elas. Assim, pode considerar-se que a constatação ou o anúncio da existência de algum tipo de necessidade especial ou deficiência, parece ser vivenciada com elevado nível de stresse pela família. Segundo Falloon e colaboradores (1993), a ameaça que gera stresse (designada por agente de stresse ou stressor), conduz a que o indivíduo possa ter vários tipos de resposta, psicológica, fisiológica, comportamental ou uma combinação das mesmas.

Embora possa não ser aceite consensualmente por alguns investigadores, Pereira (1996) aponta também um importante fator que pode influenciar o comportamento dos membros da família, o seu estatuto socioeconómico. De acordo com a autora, um estatuto socioeconómico mais elevado, designadamente, um maior rendimento e salário mais elevado e um maior nível de instrução dos membros da família, permite muito mais facilmente fazer face a qualquer tipo de NEE ou deficiência apresentada pela criança, pois existe não só uma facilidade acrescida em ter acesso a uma maior rede de suporte e de apoio, como também uma maior facilidade para pagar os diversos serviços necessários, bem como permitir que a criança possa atingir níveis mais elevados de educação. Contudo, a autora refere que este estatuto nem sempre garante melhores competências, alertando para o facto de a maior parte das vezes as famílias de estatuto socioeconómico mais baixo serem constituídas por um maior número de elementos, o que pode conduzir à existência de uma rede de recursos mais vasta.

Outro dos fatores importantes que podem influenciar a reação das famílias perante a condição da criança diz respeito aos valores. Farber e Ryckman (1965) fazem uma diferenciação das reações face à condição da criança, em famílias pertencentes a estatutos socioeconómicos diferentes:

- “Crises trágicas” – vivenciadas por famílias de estatuto socioeconómico mais elevado. Refere-se ao facto destas famílias vivenciarem o nascimento de uma criança com NEE ou deficiência com uma maior desilusão, pois possuíam elevadas expectativas relativamente ao futuro dos seus filhos. É como que um enorme desmoronar das expectativas iniciais;

² Serra (2007) refere que o stresse pode ser considerado como uma resposta individual a uma ameaça, uma pressão exercida por diversos fatores.

- “Crises de organização de papel” – Respeitante a famílias de estatuto socioeconómico médio e/ou baixo, as quais atribuem uma menor importância à realização futura dos seus filhos. Aquando do nascimento de uma criança com NEE ou deficiência, estas conseguem uma total reorganização dos seus papéis, com o objetivo de responder eficazmente às necessidades específicas da criança, em prol dos valores da solidariedade e da felicidade, considerados por estas famílias como valores primordiais.

Embora esta posição possa ser controversa, ainda no que concerne ao estatuto socioeconómico e ao stress experienciado por estas famílias, também Pereira (1996) diferencia a vivência de stress em famílias de diferentes classes sociais. A autora defende que as classes sociais mais baixas encontram-se sujeitas a menos situações de stress, contudo, quando estas situações ocorrem, são vivenciadas de forma mais grave, pois os indivíduos não se encontram preparados para lidar com elas. Nas famílias pertencentes a classes sociais de nível médio, pelo contrário, as situações de stress ocorrem com uma maior frequência e portanto são vivenciadas de forma mais ligeira, pois os indivíduos de certa forma já aprenderam a lidar com elas.

Assinale-se contudo que à luz do que é referenciado, a falta de recursos financeiros pode constituir-se como um importante fator de risco a que as famílias estão sujeitas, uma vez que pode representar mais uma fonte notável de stress, podendo prejudicar as interações pais-criança.

Não obstante os fatores de risco, Crockenberg e Litman (1991), apontam a importante influência do fator suporte social na redução do stress sentido por estas famílias e como facilitador de uma melhoria nos cuidados prestados à criança. Através de resultados de estudos realizados com bebés com necessidades especiais, concluem que existe uma associação linear entre o suporte social, o ajustamento e a função parental. Desta forma, o suporte social pode ser considerado como um fator protetor na promoção do desenvolvimento da criança.

Estudos realizados demonstram que os indivíduos que possuem uma rede social forte, a qual lhes presta auxílio sempre que passam por diversas dificuldades e situações difíceis, como é o caso do nascimento de um bebé com NEE, vivenciam com menor dificuldade as situações indutoras de stress. Esta rede de apoio social, começa por ser constituída pela família mais próxima e, por conseguinte, acaba por abarcar os amigos, colegas de trabalho, profissionais de saúde e conhecidos, dependendo da “quantidade e da coesão das relações sociais que envolvem os indivíduos, da força dos laços estabelecidos, da frequência de contacto e do modo como é percebida a existência de

um sistema de apoio, que pode ser útil a prestar cuidados quando necessário” (Serra, 2007, p. 128).

Seguindo a mesma linha de pensamento, Flores (1999) citando vários autores como Cobb (1976), Dean e Lin (1977) e Levitt e colaboradores (1986), constata que “o suporte social serve de amortecedor ou mediador entre um acontecimento ‘stressante’ e a resposta individual e esse acontecimento” (p. 83). Perante níveis baixos de stresse, verifica-se um maior e melhor “funcionamento da mãe numa variedade de papéis, inclusive no papel de mãe” (p. 83).

Por forma a estudar a importância do suporte social no bem-estar das famílias, refira-se o estudo de Dunst e Trivette (1986), com 102 mães de crianças com atraso de desenvolvimento, com deficiência ou em risco. Neste estudo, os investigadores concluíram que as mães que possuíam um bom suporte social, interagiam de forma mais atrativa e variada com os seus filhos, contrariamente, as mães que não possuíam um bom suporte, demonstravam uma menor capacidade em interagir com os seus filhos e uma maior dificuldade em responder às suas permanentes solicitações.

Também Flores (1999) referencia Crockenberg (1988) para concluir que efetivamente existe uma associação entre o suporte social e a “interação mais sensível e adequada entre os pais e os seus filhos com Necessidades Educativas Especiais” (p. 86). Assim, pode concluir-se que as famílias ao receberem este suporte social, veem facilitada a sua tarefa de fornecer os cuidados essenciais de que a criança necessita, o que terá repercussões positivas ao nível do seu desenvolvimento, contribuindo para uma diminuição do impacto dos acontecimentos geradores de stresse.

3.2. Implicações nos subsistemas familiares

3.2.1. Implicações nos pais

Como se sentem os pais ao saber que o seu/sua filho(a) tem algum tipo de necessidade especial? Como reagem perante uma notícia destas? Como interpretam esta situação? Como um desafio que lhes foi lançado? Um teste às suas competências e capacidades parentais? Uma dádiva? Uma penitência?

Estes pais veem-se muitas vezes sobrecarregados com todas as exigências que um filho com NEE representa nas suas vidas. Assim, e de acordo com Ali, Al-Shatti,

Khaleque, Rahman, Ali e Ahmed (1994), existem dois principais fatores que podem constituir uma sobrecarga para os pais de crianças com NEE: i) os recursos financeiros, pois é sobre os pais que recai o pagamento da maioria dos serviços providenciados ao seu filho; ii) e o tempo despendido. Efetivamente, para além dos recursos financeiros que detêm um importante papel, os pais despendem imenso do seu tempo com estas crianças, essencialmente nos cuidados que requerem, bem como na atenção que exigem, reduzindo as suas atividades de cariz social e cultural.

Assinale-se neste âmbito o estudo efetuado por Turnbull e Ruef (1996), com famílias de crianças com deficiência mental. Chegaram à conclusão que os pais destas crianças permaneciam 24 horas por dia completamente disponíveis para a mesma, em atividades de reabilitação, supervisão, intervenção e implementando estratégias na tentativa de prevenir os seus problemas de comportamento (quando existentes).

Outro importante fator a referir tem a ver com a adaptação destes pais a tal situação. Ramos (1987), baseando-se em Lambert (1978) e Grenier (1986), refere que o nível de ajustamento emocional dos pais à situação e a concomitante aceitação da criança com NEE dependem, em muito, do modo como lhes é dado a conhecer o diagnóstico da condição do seu filho e da forma como atuam os primeiros serviços que visam prestar apoio à criança. Na sua grande maioria, os pais relatam sentir por parte dos profissionais uma considerável falta de sensibilidade aquando do anúncio do diagnóstico (Marchese, 2002). Ramos (1987) refere também que o anúncio das NEE nem sempre é feito da forma mais correta, sendo muitas vezes comunicado de forma apressada e inadequada, o que poderá contribuir para um aumento da ansiedade por parte dos pais. É neste sentido que, Regen, Ardore e Hoffmann (1993), salientam que o modo e o momento em que é transmitida a informação e o conteúdo da mesma, são aspetos fulcrais neste processo. Acrescentam que é de extrema importância para os pais o facto de lhes ser comunicada informação precisa acerca das causas do problema do seu filho(a) e, principalmente, acerca das possíveis consequências dele advindas. Os mesmos autores alertam ainda para o facto das expectativas positivas e/ou negativas relativamente ao desenvolvimento dos filhos, poderem ser influenciadas pela informação recebida. O receio do desconhecido, aliado à forma menos correta como a informação é transmitida, muitas vezes de forma apressada, dramática, ou até a total ausência de informação, geram nos pais uma inquietude tal, que acaba por culminar em elevados níveis de ansiedade, stresse e sofrimento, influenciando as suas expectativas relativamente ao futuro desenvolvimental da criança/jovem (Regen et al., 1993).

Outro aspecto a salientar por parte dos pais é a precariedade de informação relevante sobre a condição do seu filho. Efetivamente, a maioria refere não ter acesso a informações úteis e precisas, o que faz com que, muitas vezes, não consigam entender e seguir as orientações dos profissionais. Os pais sentem assim que não estão preparados para lidar com esta nova situação. A procura de informações acerca das particularidades da condição da criança torna-se essencial para que os pais consigam entender, conhecer e aprender a lidar com as peculiaridades relacionadas com o diagnóstico, permitindo a busca do sistema de apoio mais adequado. Uma diminuição da ansiedade e do stress dos pais verifica-se aquando da divulgação de informação necessária, consequentemente ocorre um aumento do conhecimento acerca da condição dos seus filhos, das suas causas e consequências, conhecimento esse adquirido através da intensidade e da continuidade dessa mesma informação (Furtado & Lima, 2003).

Por forma a colmatar esta lacuna de falta de informação, os programas de formação e os grupos de entre-ajuda, constituem-se como excelentes vias para a obtenção de informações úteis, contribuindo também para uma melhoria ao nível das competências parentais. Estes programas/grupos surgem em vários estudos, como o de Feldman (1994) e Hornby (1992) como extremamente importantes no aumento dos níveis de autoeficácia percebidos pelos pais e na diminuição dos níveis de stress, contribuindo, à semelhança do suporte social, para uma melhor competência na prestação de cuidados à criança.

Segundo Mahoney e colaboradores (1999) é através destes programas ou grupos de formação de pais, que são fornecidos e partilhados todos os conhecimentos e estratégias que influenciam positivamente o nível de promoção do desenvolvimento da criança. Os objetivos que se espera alcançar com estes programas de formação parental, prendem-se com diversos aspetos como a melhoria dos conhecimentos dos pais (ou dos prestadores de cuidados), melhorias ao nível dos cuidados prestados à criança e melhorias na relação pais-criança.

Todos estes fatores contribuirão e terão repercussões na mudança de pontos de vista acerca do lugar que esta criança/jovem vai ocupar na família, bem como das mudanças que ocorrerão na vida e relação do casal.

Efetivamente, estes pais veem-se numa situação totalmente nova, que exige novas regras de interação e onde o sofrimento abunda. Neste contexto, muitas vezes, os membros da rede de suporte informal consideram que o melhor é dar espaço aos pais e deixá-los sozinhos, para que possam pensar e adaptar-se à situação sem serem

incomodados. É desta forma e de acordo com Ramos (1987), que o casal por vezes se vê completamente sozinho no seu sofrimento. Para Ramos (1987), citando Carr (1974) e Krins (1985), uma das consequências mais vivenciadas pelos pais de crianças/jovens com NEE ou algum tipo de deficiência é a situação de isolamento.

Também Cordeiro (1982) se debruçou sobre o estudo de vários tipos de doenças crónicas e agudas dos filhos e a consequente reação demonstrada pelos pais perante o diagnóstico. O autor concluiu que, independentemente do tipo de diagnóstico comunicado aos pais e da severidade da problemática ocorre sempre uma enorme modificação na harmonia e dinâmica familiares, com consequentes reações de rejeição da criança ou, pelo contrário, de hiperproteção da mesma.

Fewell (1986), salientando especificamente o momento do diagnóstico de deficiência mental, concluiu que os pais, na sua grande maioria, ficaram completamente destroçados. Baker (1991) afirma mesmo que, aquando da comunicação do diagnóstico à família, a reação dos pais é de completa destruição dos sonhos que até então haviam sido imaginados.

Nos estudos de Dyson (1997); Hornby (1995); Lamb e Billings (1997), os autores concluem pela existência de elevados níveis de stresse e ansiedade por parte dos pais de crianças com NEE, com as mães apresentando níveis superiores comparativamente aos pais. Devido ao facto das mães serem, frequentemente, as principais prestadoras de cuidados das crianças, estas tendem a relatar níveis mais elevados de stresse e de ansiedade. Por sua vez, os pais referem sentir, geralmente, uma menor satisfação com a vida, decorrente das excessivas exigências colocadas pela criança.

Contudo, e perante um diagnóstico inesperado, os pais assumem, por vezes, uma grande esperança. Um dos estudos que mostrou essa mesma esperança por parte dos pais foi o realizado por Valério (2004, citado por Fiamenghi & Messa, 2007), com uma amostra de mães de crianças com deficiência mental, que se encontravam a passar pelo processo de reabilitação. No estudo foi utilizado um instrumento que agrupa o grau de satisfação dos inquiridos com os diversos aspetos de vida, incluídos no Índice de Qualidade de Vida. A autora concluiu que as mães apresentaram índices positivos de qualidade de vida, tendo obtido pontuações significativas de satisfação nos diversos aspetos que consideraram mais relevantes na sua vida e que contribuem diretamente para níveis satisfatórios de felicidade e satisfação.

Tendo em conta tudo o que foi referido anteriormente, parece bastante claro que o abalo consequente ao nascimento de uma criança com NEE, não pode ser compreendido como um momento exclusivo que apenas ocorre aquando do momento da comunicação do diagnóstico, o que acontece na realidade é a sucessão de vários impactos/crises, que ocorrem sempre que os pais constatarem que a criança não está a seguir uma normal progressão de desenvolvimento. De acordo com Wikler (1981, citado por Baker, 1991), estes impactos ou estas crises são vivenciadas ao longo de todo o período desenvolvimental da criança e ocorrem em cinco principais momentos: 1) quando os pais esperam que a criança dê os primeiros passos e se inicie na marcha; 2) quando os pais esperam que a criança comece a dizer algumas palavras, frases e a construir pequenas frases com sentido; 3) no momento da entrada da criança na escola, onde os pais esperam que seja inserida numa turma da classe regular; 4) quando a criança se aproxima da fase da puberdade, na qual por norma ocorre o duelo aparência física *versus* capacidade mental/social); 5) quando completa o seu 18º aniversário, que significa a entrada na fase adulta e a independência.

Estas expectativas acerca da normal progressão do desenvolvimento, por parte dos pais de crianças com algum tipo de NEE ou deficiência, podem constituir-se, como salienta Wikler (1981, citado por Baker, 1991), períodos críticos, uma vez que existe uma discrepância entre o que era esperado, em termos desenvolvimentais e o que realmente se foi sucedendo.

Ainda no que respeita ao subsistema conjugal, o nascimento e a presença de uma criança com NEE pode influenciar as interações entre mãe e pai, tal como já foi referido. Os efeitos de uma criança com NEE ou deficiência na relação conjugal dos seus progenitores tem sido uma temática sobre a qual os investigadores se têm debruçado. Alguns autores chegaram à conclusão que os pais que têm um casamento estável veem reduzido o seu nível de stresse quando têm dificuldades em lidar com os seus filhos (Friedrich, 1979, citado por Fewell, 1986; Minnes, 1988, citado por Hornby, 1992).

Por sua vez, alguns estudos de que é exemplo o realizado por Murphy (1982), indicam que uma criança com NEE pode influenciar negativamente o casamento. Assinala-se a ocorrência de um elevado número de divórcios e uma grande mudança na harmonia familiar, em muitos casos. Também Fewell (1986) conclui que uma criança com NEE acaba sempre por afetar a relação entre os seus progenitores.

Resultados de outros estudos apontam no sentido oposto, sugerindo que a presença de uma criança com NEE pode ter um impacto positivo no casamento dos pais, defendendo a existência de casais que sentem o seu casamento revigorado após este acontecimento (Summers, 1987, citado por Pereira, 1996).

Pereira (1996) conclui ainda que os pais de faixas etárias mais baixas possuem uma menor experiência de vida e encontram-se menos preparados para educar uma criança com NEE, comparativamente aos pais de faixas etárias mais elevadas, o que faz com que apresentem maiores níveis de stresse ao lidar com os seus filhos. Perante estes níveis elevados de stresse, os pais podem mesmo sentir grandes dificuldades em responder eficazmente às necessidades das crianças/jovens, as quais se intensificam perante o stresse sentido pelos pais, numa situação de “bola de neve”. O ajustamento e adaptação a esta situação pode ser um processo bastante moroso para os pais, especialmente se se tiver em conta que os pais de crianças com algum tipo de NEE se encontram perante situações adicionais de stresse, comparativamente a outros pais (Hanson & Lynch, 1995).

Não obstante tudo o que foi referenciado e apesar das consequências e do impacto causado na família pelo nascimento de uma criança com NEE, Falloon e colaboradores (1993) sugerem que a família desempenha e sempre desempenhará o seu principal papel de apoiar os seus membros, de modo a que estes consigam lidar com o stresse presente diariamente nas suas vidas.

3.2.2. Implicações na fratria

A relação com um irmão com Necessidades Educativas Especiais pode ser, por vezes, uma experiência carregada de sentimentos positivos, mas também negativos. Tendo em conta a enorme importância atribuída ao relacionamento fraterno, torna-se relevante analisar as implicações que uma criança com NEE tem ao nível da fratria.

A interação social destas crianças/jovens com os seus irmãos é extremamente importante para o seu desenvolvimento a nível global, pois através desta relação são aprendidos uma grande diversidade de valores.

Nesta interação, os irmãos exercem influência sobre a criança/jovem com NEE, assim como são influenciados por este último, à semelhança do que refere um irmão de uma criança com NEE “ter um irmão assim é uma coisa muito boa porque todos os dias eu aprendo imenso com ele” (Naylor & Prescott, 2004, p. 202).

Uma das preocupações mais evidentes dos pais de crianças com NEE prende-se, segundo Ramos (1987), com o facto de conhecer se existe alguma implicação advinda da condição da criança ao nível da fratria. Nas mentes de alguns pais permanece o receio de que a existência na família de uma criança com NEE poderá representar consequências negativas para os restantes filhos, nomeadamente advindas da responsabilização que muitas vezes é atribuída aos irmãos de cuidar da criança/jovem com necessidades especiais. A mesma autora defende ainda que, por vezes, os irmãos destas crianças/jovens assumem como que um papel parental, devido à intensidade dessa mesma responsabilização. Esta intensidade na responsabilização pode ter consequências, das quais se destacam o possível surgimento de sentimentos negativos (e.g. frustração, zanga, raiva, ressentimento). Contudo, Ramos (1987) alerta ainda para que, em alguns casos, se possam desenvolver mais facilmente valores como a cooperação, a lealdade, o altruísmo e uma maior compreensão, decorrentes da experiência que é ter um irmão com algum tipo de necessidade especial.

De uma forma geral, Cate e Loots (2000), referem que os irmãos destas crianças/jovens, comparativamente aos irmãos de crianças sem necessidades especiais, demonstram uma maior maturidade, um nível mais elevado de altruísmo e de tolerância perante a diferença, uma maior preocupação com os outros e também uma autoconfiança mais elevada. No entanto, estes fatores parecem surgir com maior facilidade e frequência quando os irmãos têm uma idade inferior à da criança com NEE e em famílias constituídas por um maior número de elementos, com um estatuto socioeconómico mais elevado e nas quais os pais se mostram perfeitamente adaptados à NEE.

Ainda no que se refere aos irmãos destas crianças/jovens, mais precisamente ao número de irmãos, Pereira (1996) refere os estudos de Trevino (1979) e Summers (1987) para concluir que, quanto mais irmãos a criança tiver, menor é o stresse sentido pelos pais. Desta forma, a autora conclui que o número de filhos presente na família pode ser considerado como fator protetor, caso este número seja elevado, ou como fator de risco, caso este número seja reduzido. As próprias famílias referem ainda que os restantes filhos desempenham um papel crucial na ajuda aos pais, para conseguirem lidar melhor com o filho com necessidades especiais (Fewell, 1986).

Outro dos fatores a que os irmãos de crianças com NEE ou deficiência estão mais facilmente expostos é o stresse. Com o objetivo de analisar a forma como reagem estas crianças perante as situações de stresse diário, Nixon e Cummings (1999)

realizaram um estudo com uma amostra constituída por irmãos de crianças com NEE e irmãos de crianças com desenvolvimento típico. Os autores concluíram que as crianças com irmãos portadores de algum tipo de NEE se mostraram mais preocupadas com os conflitos que decorrem entre os membros da família, essencialmente com os conflitos na fratria, comparativamente com as crianças sem irmãos com NEE. Os resultados revelaram também que estas crianças são mais autónomas, envolvem-se mais facilmente com os outros e estão mais alerta para todo o tipo de desentendimentos ocorridos entre os elementos da família. Os autores concluíram ainda que o grupo de irmãos de crianças com NEE apresentou um maior número de problemas de ajustamento e níveis mais elevados de stresse, quando comparados com o outro grupo.

Ainda segundo Nixon e Cummings (1999), a presença do fator stresse é habitual em qualquer sistema familiar, sendo que os irmãos de crianças/jovens com deficiência ou algum tipo de NEE, por estarem sujeitos a exigências excessivas, podem revelar níveis mais elevados de stresse.

Também referente ao fator stresse, Gomes e Bosa (2004) desenvolveram um estudo comparativo com um grupo de 32 irmãos de crianças com atraso de desenvolvimento global (ADG) e um grupo de 30 irmãos de crianças com um desenvolvimento típico. Os resultados obtidos através dos dados da Escala de Stresse Infantil (ESI), não indicaram diferenças estatisticamente significativas relativamente ao fator stresse entre os dois grupos. Desta forma, as autoras concluem que o facto de estas crianças terem um irmão com ADG não indica, necessariamente, que esta condição seja uma fonte considerável de stresse para os mesmos. No estudo referenciado, os resultados revelam que esta ausência de níveis superiores de stresse nos irmãos de crianças com ADG se pode dever a uma boa comunicação da família com o sistema de saúde, à qualidade das relações existentes no sistema familiar, bem como à existência de uma rede de suporte social efetiva e uma boa adaptação à condição da criança.

Tendo em conta tudo o que foi referido anteriormente, parece bastante importante, não só para os irmãos destas crianças/jovens como para os pais, a participação em grupos de entre-ajuda e/ou grupos de apoio, os quais visam auxiliar, não só fazendo a divulgação de informações úteis e pertinentes que a família necessita, como também na partilha de experiências e vivências com outros pais/irmãos que convivem com uma realidade semelhante, num clima onde são aprendidos recursos para lidar melhor com a situação e permitir uma melhor adaptação à mesma.

Naylor e Prescott (2004) pretenderam estudar a importância dos grupos de apoio para os irmãos de crianças com necessidades especiais. Concluíram que os irmãos que participaram nestes grupos de apoio sentiram que estes foram, sem dúvida, uma mais-valia, funcionando como uma motivação extra que lhes possibilitou terem uma maior consciência de si próprios e dos seus irmãos, alertando-os para uma maior compreensão das questões referentes à deficiência e permitindo-lhes atingir níveis mais elevados de autoestima e altruísmo. Estes grupos permitiram ainda uma maior interação social e uma melhor qualidade de vida. Todos os irmãos presentes no estudo utilizaram palavras e adjetivos positivos quando descreveram o seu irmão com NEE (e.g., amável, protetor) e quando se descreveram a si próprios (e.g., feliz, alegre). Além disso, os participantes evocaram ainda um outro benefício advindo da participação nestes grupos, que se prende com a oportunidade que lhes foi dada de poderem conviver com outras crianças que se encontram nas mesmas condições, ou seja, terem irmãos com necessidades especiais, situação esta que fez despoletar inúmeros sentimentos positivos.

Também os pais das crianças, quando questionados acerca dos benefícios destes grupos destinados ao seu filho sem NEE, referiram que estes se revestem de extrema importância, pois permitem a discussão de questões relevantes com outras crianças/jovens que se encontram numa posição semelhante. Alguns afirmaram mesmo que os grupos contribuem para “o meu filho sem deficiência se sentir valorizado, com uma maior auto estima, ter um interesse comum aos dos restantes membros presentes e fazer amigos fora do círculo familiar” (Naylor & Prescott, 2004, p. 202). Referiram ainda que estes grupos são um benefício adquirido, não só para os seus filhos, como para toda a família.

II – Estudo Empírico

Capítulo 4 – Metodologia e Objetivos do Estudo

4.1. Problemática e definição de objetivos do estudo

À família cabe o desenvolvimento e a consolidação dos comportamentos atuais e futuros da criança, de tal forma que o modo como os pais interagem com a mesma pode contribuir para que esta desenvolva comportamentos adequados do ponto de vista social, ou promover o aparecimento de comportamentos inadequados (Silva & Marturano, 2002).

É consensualmente aceite que algumas famílias desenvolvem capacidades que lhes permitem adaptar-se de forma a responder eficazmente às exigências, enquanto outras, pelo contrário, se encontram menos preparadas para ultrapassar as dificuldades e os desafios. Um bom exemplo disso é o desafio que uma criança com NEE representa para a família. Estas famílias enfrentam inúmeras situações difíceis e adversas. Uma criança que apresenta um conjunto de Necessidades Educativas Especiais pode ter um grande impacto na família, levando a que as interações que nela se estabelecem produzam muitas vezes stresse, ansiedade e frustração (Nielsen, 1999). Neste contexto pode então questionar-se: Quais as implicações que uma criança com NEE coloca à dinâmica familiar?

Neste sentido e de forma a responder a esta questão, o estudo da dinâmica que se estabelece neste tipo de famílias reveste-se da maior importância, sobretudo ao nível das interações, pois estas são variáveis que constituem fatores essenciais para o bom desenvolvimento das crianças. É neste sentido que a presente pesquisa tem como objetivo geral analisar as implicações da presença de uma criança com NEE na dinâmica familiar.

Com base neste objetivo geral, pretende-se num âmbito mais particular:

- Conhecer as experiências parentais aquando do diagnóstico;
- Analisar o que caracteriza a família e conhecer a sua dinâmica no tempo presente;

- Conhecer as emoções sentidas com maior frequência pelos pais, quando pensam no futuro dos seus filhos;
- Investigar quais os momentos críticos na história destas famílias;
- Analisar os mecanismos de suporte externo, providenciados à família;
- Verificar se existe associação entre a variável sócio demográfica *idade dos pais* e o *nível de stresse* sentido pelos mesmos;
- Verificar se existe associação entre a variável sócio demográfica *estatuto socioeconómico* e as variáveis *nível de stresse*, *felicidade* sentida por estas famílias quando pensam no(a) filho(a) e *suporte social*;
- Verificar se existe associação entre o *suporte social* recebido pelas famílias e a sua *competência na prestação de cuidados* à criança.

4.2. Tipo de Estudo

O presente estudo é de tipo descritivo e correlacional. É descritivo, uma vez que pretende a descrição de conceitos relativos a uma determinada amostra e a descrição das características dessa amostra no seu conjunto (Duhamel & Fortin, 1991). É correlacional porque pretende a exploração de relações, facilitando a compreensão de, em que medida a aparição de um fenómeno se acompanha da aparição de um outro fenómeno (e.g., correlação entre o suporte social e o stresse sentido pelas famílias). Este tipo de análise permite determinar, com o auxílio de diversas estimações estatísticas da correlação, a natureza desta relação, ou seja a sua força e a sua direção (Fortin & Ducharme, 1999).

4.3. Desenho da investigação

4.3.1. Recolha dos dados

Uma vez escolhido o tema da presente dissertação e após uma pesquisa de literatura científica no âmbito da dinâmica familiar, construiu-se o Questionário Sócio Demográfico, tendo-se optado pelo instrumento Questionário para a Família (adaptado de FENACERCI & AIAS, 2006), para realizar a recolha dos dados.

Perante a população alvo e identificados como requisitos básicos para aplicação dos questionários, o facto das famílias/pais inquiridas(os) terem filhos com NEE, sendo

que a idade das crianças/jovens não deveria ultrapassar os 15 anos de idade, surgiu a possibilidade do estudo ser realizado com os pais participantes das “Oficinas de Pais”³, a decorrer no sul do país.

Para tal e com base nas condições descritas anteriormente, a investigadora contactou alguns dos elementos responsáveis pelas Oficinas de Pais, com o propósito de pedir autorização para a divulgação dos questionários nestes encontros/sessões. Primeiramente foi dirigido um pedido à coordenadora geral do projeto (Anexo A), que concordou com o estudo e remeteu para uma das dinamizadoras locais. Também esta concordou com o estudo e deu a sua autorização para a recolha de dados nas sessões e difundiu a informação pelos pais pertencentes ao grupo a funcionar em Faro.

Posteriormente foram contactados os formadores/responsáveis pelos dois grupos ativos, de Faro e de Vila Nova de Cacela, também com o intuito de solicitar autorização para divulgar os instrumentos nas sessões dinamizadas. Feitos os pedidos e cedidas as autorizações, de seguida dirigiram-se aos pais os pedidos de participação no estudo (Anexo B) e deu-se início à aplicação dos questionários.

Assim, durante o decorrer dos meses de Dezembro de 2011 a Março de 2012, concretizou-se a aplicação do Questionário para a Família, bem como do Questionário Sócio Demográfico. A divulgação dos questionários às famílias foi realizada em sessões das duas equipas das Oficinas. Para a divulgação no grupo de Faro, os questionários foram entregues a uma mãe participante ativa neste grupo, que posteriormente os distribuiu por outras famílias presentes nas sessões e por famílias conhecidas que se encontram nas mesmas condições, terem filhos com NEE. No grupo de Vila Nova de Cacela os questionários foram divulgados às famílias pela investigadora, numa das sessões de grupo. De salientar que muitos dos questionários foram entregues e recolhidos na mesma sessão.

Foram ainda deixados alguns questionários a uma mãe presente na sessão, com a finalidade de esta os divulgar também por outras famílias com filhos com NEE que não participavam nestes encontros de pais.

³ “Oficinas de Pais” é um projeto destinado a pais de filhos com qualquer tipo de necessidade especial, residentes no território continental português e realizados com o objetivo primordial de ajudar estes pais a compreender o seu papel de “pai/mãe especial” e de encontrarem pares nos outros pais, através da troca de experiências. Na região Sul do país encontram-se duas equipas a funcionar, a de Faro e a de Vila Nova de Cacela, cada uma com o seu responsável/formador.

Foram também entregues pela investigadora, outros questionários a famílias com filhos com NEE do seu conhecimento e da sua área de residência (centro do país), as quais divulgaram também por outras famílias amigas nas mesmas condições.

4.3.2. Tratamento dos dados

O tratamento dos dados foi realizado, essencialmente, com o auxílio de suporte informático indispensável.

O recurso à estatística descritiva foi essencial na caracterização e descrição da amostra e de muitos dos resultados obtidos através de ambos os questionários. A estatística tabular e gráfica também se constituiu como uma ajuda bastante importante neste domínio. Por forma a tratar alguns dos dados do Questionário para a Família, foi utilizada a estatística correlacional e os testes de diferenças entre médias, com o auxílio do programa estatístico *SPSS*[®] (versão 15.0 para *Windows*).

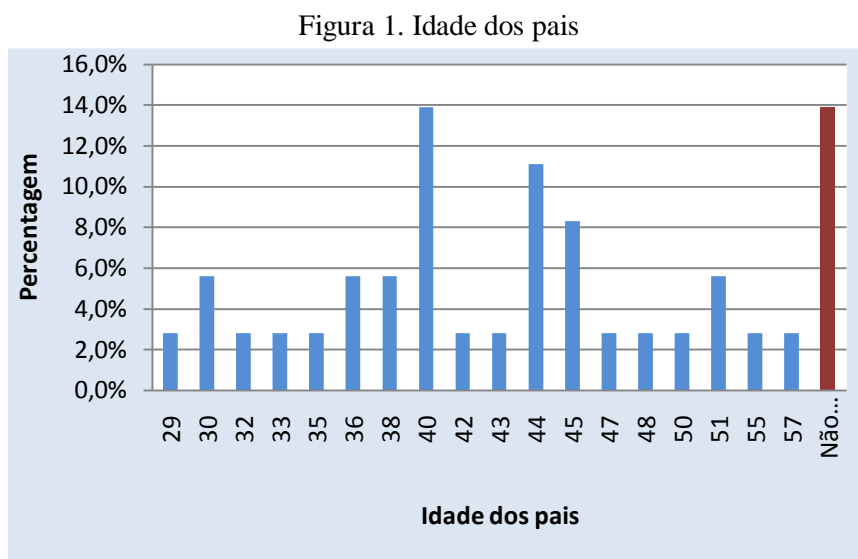
4.4. Amostra

No presente estudo, a população alvo são as famílias com filhos com Necessidades Educativas Especiais. Na impossibilidade de se constituir uma amostra representativa da população, a amostra é não probabilística, por conveniência e foi obtida através dos processos de amostragem acidental e amostragem por redes ou de propagação. A amostragem acidental é formada por sujeitos ou elementos que são facilmente acessíveis e estão presentes num determinado momento e local. A amostragem por redes é uma técnica que visa recrutar sujeitos ou elementos difíceis de encontrar, em que se faz apelo à rede de amigos e conhecidos. Nesta técnica, também chamada de “bola de neve”, o investigador encontra elementos que satisfazem os critérios escolhidos, pedindo-lhes que indiquem outras pessoas possuidoras de características semelhantes (Fortin, 1999).

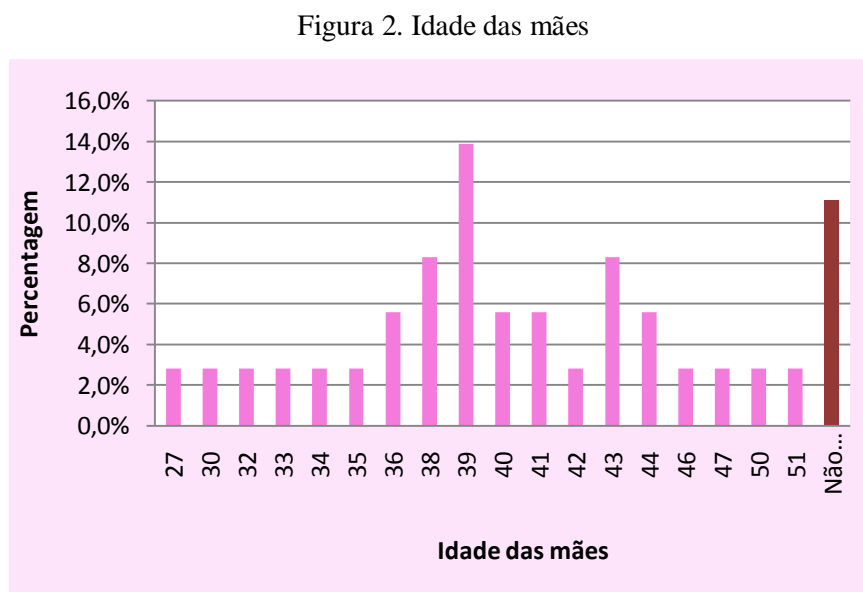
A amostra do estudo é constituída por 36 famílias (pais/mães) ($n=36$) de 36 crianças/jovens com NEE.

4.4.1. Os progenitores

Do total de 36 sujeitos, 5 pais (13,9%) e 4 mães (11,1%) não responderam à questão acerca da sua idade. A idade dos 31 pais (Figura 1.), que responderam à questão, está compreendida entre os 29 e os 57 anos, sendo que a idade média se encontra nos 41,7 anos ($DP=7,148$).



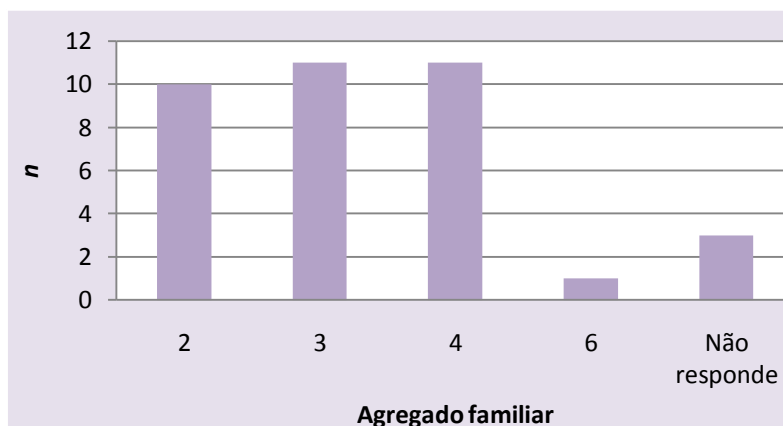
A idade das 32 mães (Figura 2.), que responderam à questão, está compreendida entre os 27 e os 51 anos, com uma média de 38,5 anos de idade ($DP=6,278$).



Analisando o número de pessoas no agregado familiar (Figura 3.), e tendo em conta os 33 pais/mães que responderam a esta questão, é possível concluir que este número varia de 2 a 6 pessoas, com um número mais elevado de respostas para

agregados constituídos por 3 ($n=11$) e 4 pessoas ($n=11$). O menor número de respostas ($n=1$) é referente a agregados familiares constituídos por 6 pessoas.

Figura 3. Agregado Familiar



Relativamente à atividade profissional, constata-se uma grande diversidade nas atividades profissionais desenvolvidas pelos participantes do estudo. Desde algumas mães domésticas, escriturárias, passando por pais e mães comerciantes, funcionários de serviços até ao desempenho de profissões como quadro superiores ou empresários, a amostra reflete de facto uma heterogeneidade neste aspeto.

Importa salientar que 6 mães não responderam a esta questão (16,7%). Contudo, pode observar-se que das mães que responderam à questão, o maior número de respostas ($n=6$; 16,7%) é referente à atividade profissional de escriturária. Assinale-se que 10 pais não responderam a esta questão (27,8%), portanto, dos 26 pais que responderam, o maior número de respostas centra-se nas atividades profissionais do ramo do comércio (8,3%, $n=3$).

No que respeita ao estado civil das mães, 47,2% ($n=17$) são casadas, contrastando com o valor mínimo de 2,8% ($n=1$) correspondente à viuvez. Quanto ao estado civil dos pais, 44,4% ($n=16$) são casados, contrastando com o valor mínimo de 2,8% ($n=1$) referente ao estado solteiro.

À questão referente às habilitações literárias (Tabela 1), 4 mães (11,1%) e 6 pais (16,7%) não responderam à questão. Os resultados apontam, para as mães, uma percentagem mais elevada (36,1%) nos estudos de nível secundário (12º ano) e uma menor percentagem (5,6%) referente ao 2º Ciclo (6ºano). Para os pais, os resultados apontam para uma percentagem mais elevada (27,8%) também nos estudos de nível secundário e uma percentagem mais baixa (8,3%) referente ao 1º Ciclo (4ª classe).

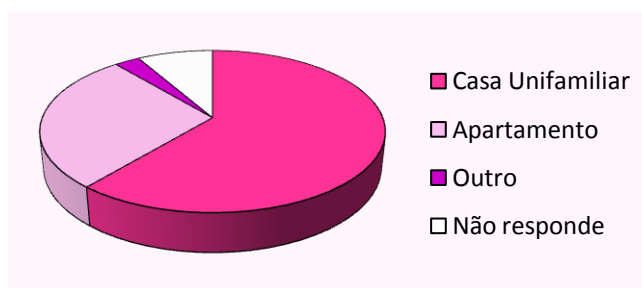
Tabela 1.

Habilitações literárias dos pais

	1º Ciclo (4ª Classe)	2º Ciclo (6ºano)	3º Ciclo (9ºano)	Ensino Secundário	Bacharelato/ Licenciatura	Não responde
Mães	<i>n</i> =5 (13,9%)	<i>n</i> =2 (5,6%)	<i>n</i> =7 (19,4%)	<i>n</i> =13 (36,1%)	<i>n</i> =5 (13,9%)	<i>n</i> =4 (11,1%)
Pais	<i>n</i> =3 (8,3%)	<i>n</i> =4 (11,1%)	<i>n</i> =6 (16,7%)	<i>n</i> =10 (27,8%)	<i>n</i> =7 (19,4%)	<i>n</i> =6 (16,7%)

Quanto ao tipo de habitação, 3 famílias não responderam a esta questão (8,3%). Ao observar a Figura 4. é possível verificar que a maior percentagem de respostas dadas (61,1%), é referente à casa unifamiliar.

Figura 4. Tipo de Habitação

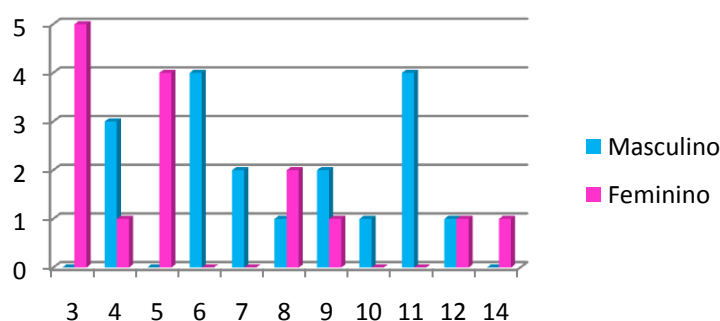


Relativamente ao Estatuto Socioeconómico (ESE), 52,8% das famílias (*n*=19) são de ESE baixo e as restantes 47,2% (*n*=17) são de ESE médio.

4.4.2. As crianças/jovens com Necessidades Educativas Especiais

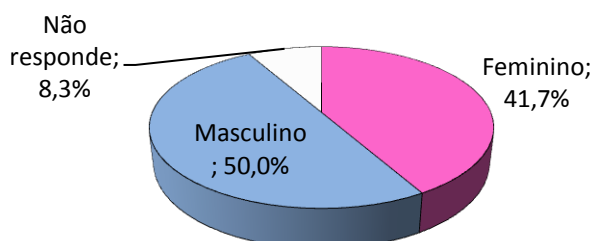
De acordo com os dados referentes às crianças/jovens do estudo, pode concluir-se que estas apresentam idades compreendidas entre os 3 anos (*n*=5; 13,9%) e os 14 anos (*n*=1; 2,8%), com uma média de idades de 6,9 anos (*DP*=3,137) (Figura 5.).

Figura 5. Idade das crianças/jovens



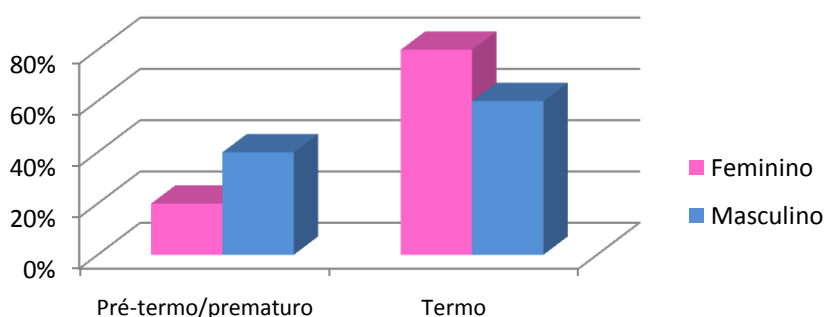
No que respeita ao género e tendo em conta que 3 famílias não responderam a esta questão (8,3%), pode verificar-se que 15 das crianças/jovens são do sexo feminino (41,7%) e as restantes 18 do sexo masculino (50%) (Figura 6.).

Figura 6. Percentagem por género



Destas 15 crianças do sexo feminino, 20% ($n=3$), nasceram prematuras e as restantes 80% ($n=12$), foram de termo. Das 18 crianças do sexo masculino, 40% ($n=6$) nasceram antes do período de tempo recomendável e as restantes 60% ($n=12$) nasceram de termo (Figura 7.).

Figura 7. Sexo e Período de Nascimento



Analisando a nacionalidade destas crianças/jovens e tendo em conta que, mais uma vez, houve famílias que não responderam à questão ($n=3$; 8,3%), pode verificar-se que 32 crianças são de nacionalidade portuguesa (88,9%) e 1 tem dupla nacionalidade, portuguesa/francesa (2,8%).

Quanto ao tipo de NEE, também 3 famílias não responderam à questão ($n=3$; 8,3%). Assim, e tendo em conta as 33 respostas dadas, a perturbação emocional/personalidade é a que apresenta maior incidência ($n=7$), representando 19,4% da amostra, seguida das dificuldades ao nível da linguagem ($n=5$; 13,9%). Os 13 tipos de NEE identificados e as respetivas percentagens podem ser observados na Tabela 2.

Tabela 2.

Tipos de NEE identificados

NEE	n/%
Motora	1 2,8%
Linguagem	5 13,9%
Cognitiva	1 2,8%
Emocional/ Personalidade	7 19,4%
Motora, Linguagem, Cognitiva, Emocional/ Personalidade	1 2,8%
Linguagem, Cognitiva, Emocional/ Personalidade	2 5,6%
Cognitiva, Emocional/ Personalidade	3 8,3%
Motora, Linguagem, Cognitiva	5 13,9%
Linguagem, Cognitiva	2 5,6%
Motora, Linguagem	2 5,6%
Linguagem, Emocional/ Personalidade	2 5,6%
Motora, Cognitiva, Emocional/ Personalidade	1 2,8%
Motora, Linguagem, Emocional/ Personalidade	1 2,8%

4.5. Instrumentos

Para a recolha dos dados foram utilizados dois instrumentos, um Questionário Sócio Demográfico (Anexo C) e um Questionário para a Família (adaptado de FENACERCI & AIAS, 2006) (Anexo D). De seguida são descritos cada um dos instrumentos.

4.5.1. Questionário Sócio Demográfico

O Questionário Sócio Demográfico foi elaborado pela investigadora, pretendendo recolher dados sobre a identificação e caracterização das famílias pertencentes ao estudo, bem como do(a) seu/sua filho(a).

É constituído por duas partes e por um total de onze questões fechadas. A primeira parte é constituída por seis questões que se destinam à recolha de alguns dados sócio demográficos de ambos os pais, entre os quais a idade, atividade profissional atual, estado civil e habilitações literárias. A segunda parte é constituída por cinco questões que incidem sobre alguns dados sócio demográficos referentes à criança/jovem, nomeadamente, idade, género, nacionalidade e identificação da(s) NEE apresentada(s). No questionário é ainda possível encontrar uma questão relacionada com o número de pessoas existente no agregado familiar e outra referente ao tipo de habitação da família.

O preenchimento quer da primeira parte do questionário quer da segunda parte, destina-se aos pais (pai ou mãe, ou ambos) das crianças/jovens.

4.5.2. Questionário para a Família

O Questionário para a Família é uma forma adaptada da versão original do questionário com o mesmo nome da FENACERCI e AIAS (2006). É um instrumento que pretende recolher os pontos de vista das famílias sobre as suas necessidades, em relação aos filhos com NEE e as estratégias para lidarem com a sua educação. Outro dos objetivos deste questionário prende-se com o perceber as diferentes formas de ajuda e apoio que podem existir na vida de cada família, as quais constituíram suporte em cada momento.

A versão original do questionário é composta por duas secções. Uma primeira secção, referente aos “Dados Pessoais” dos inquiridos e uma segunda secção, referente aos “Pontos de Vista e Opiniões”. Contudo, na versão adaptada optou-se por retirar a primeira secção, referente aos dados pessoais, atendendo a que se optou por elaborar uma condizente com esses mesmos objetivos (Questionário Sócio Demográfico). Assim, o Questionário para a Família usado neste estudo é constituído por uma só secção, denominada “Pontos de Vista e Opiniões”, a qual se divide em cinco principais conjuntos de questões. De salientar que a maioria das questões poderá ser respondida através da sinalização com uma cruz no quadrado correspondente à resposta pretendida,

estando as opções de resposta organizadas segundo uma escala tipo *Likert*. Todas as questões são fechadas e têm opção de resposta.

Na Tabela 3 encontram-se as dimensões das questões e principais objetivos.

Tabela 3.

Dimensão das questões e principais objetivos do Questionário para a Família

Dimensões	Objetivos
1) Diagnóstico do(a) filho(a)	<p>Conhecer: Quando foi feito o diagnóstico e quem o comunicou; O que é importante para os pais aquando da comunicação do diagnóstico; Como se sentiu o inquirido no momento da comunicação do diagnóstico.</p>
2) Inquirido e família no tempo presente	<p>Averiguar: Tempo despendido para o(a) filho(a), cônjuge, família, emprego; As características que representam a família e o seu impacto na relação com o(a) filho(a); Quanto o inquirido se sente adequado enquanto pai/mãe e apoiado(a) pelo parceiro, família, família do parceiro e amigos; Como o inquirido classifica o seu bem-estar, quando comparado com o de outras famílias; A influência da condição do(a) filho(a) nos diferentes aspetos de vida do inquirido; O que o inquirido considera ser de particular importância para o(a) filho(a).</p>
3) Futuro do(a) filho(a)	<p>Analisar: Emoções sentidas frequentemente pelo inquirido e parceiro(a), quando pensam no futuro do(a) filho(a);</p>
4) Momentos críticos na história da família	<p>Conhecer: Em que fase da vida da criança/jovem ocorreram os momentos mais críticos; As reações mais usuais na fratria, quando têm dificuldade em lidar com o(a) irmão(ã); As reações mais comuns e em quem o inquirido confia nesses momentos.</p>
5) Suporte externo de profissionais	<p>Conhecer: Em que fase da vida os pais necessitaram de maior apoio dos profissionais; Em cada uma dessas fases, quanto o inquirido se sentiu apoiado pelos serviços/profissionais; Quais os serviços providenciados à família e qual a avaliação que o inquirido faz dos mesmos quanto à continuidade e utilidade; Que serviços melhoraram o clima familiar, desenvolvimento da criança, bem-estar do inquirido e vida do casal; Qual o <i>timing</i> do apoio recebido pela família e como foi obtido; Que tipos de suporte profissional são fundamentais na ajuda às famílias, especialmente na gestão do stresse; Se a família recebeu algum tipo de suporte adicional.</p>

À semelhança do Questionário Sócio Demográfico, o preenchimento destina-se aos pais (pai ou mãe ou ambos) das crianças/jovens.

Capítulo 5 - Apresentação, análise e discussão dos dados

Para a apresentação e análise dos dados, retomam-se os objetivos definidos aquando do desenho do presente estudo.

A utilização da estatística descritiva e correlacional permitiu a análise dos dados referentes aos objetivos do estudo.

5.1. Experiências parentais aquando do diagnóstico

Neste ponto e como forma de concretizar o objetivo *conhecer as experiências parentais aquando do diagnóstico*, os participantes do estudo foram convidados a recordar o momento em que lhes foi comunicado o diagnóstico do(s) seu/sua filho(a). Mais especificamente, que idade tinham e que idade tinha a criança, bem como que profissional comunicou o diagnóstico. Foram também inquiridos acerca de como se sentiram neste momento.

Relativamente à questão *Que idade tinha?* no momento do diagnóstico do problema ou necessidade especial do filho, 34 dos 36 inquiridos responderam à questão. Verificou-se que as idades variam entre os 24 e os 48 anos, com uma média de 34,4 anos de idade ($DP=5,19$). À questão *Que idade tinha o seu cônjuge?*, 32 dos 36 inquiridos responderam à questão, verificando-se uma média de 37,5 anos ($DP=6,04$), variando as idades entre os 21 anos e os 51 anos de idade.

A média das idades das crianças no momento da comunicação do diagnóstico era de 3,9 anos ($DP=1,48$, mínimo = 1 e máximo = 6 anos). Este dado parece-nos preocupante, tendo em conta que qualquer tipo de intervenção que se possa realizar com estas crianças, será tanto mais benéfica quanto mais precocemente for implementada. Para tal, urge a necessidade dos diagnósticos serem comunicados à família logo no momento em que a condição da criança é detetada, por forma a delinear uma intervenção precoce com o objetivo primordial de minimizar os possíveis efeitos limitativos da NEE, promovendo um processo de desenvolvimento da criança o mais positivo possível.

No que respeita a quem comunicou o diagnóstico, verifica-se um total de 72,2% ($n=26$) de respostas incidindo no *médico especialista* (Tabela 4).

Tabela 4.

Profissionais que comunicaram o diagnóstico

Médico Especialista	Médico de Família	Psicólogo(a)	Membro da Família	Outro
$n=26$ 72,2%	$n=5$ 13,9%	$n=2$ 5,6%	$n=1$ 2,8%	$n=2$ 5,6%

Pretendemos ainda analisar os sentimentos mais comuns dos pais, aquando do diagnóstico dos filhos(as) (Tabela 5).

Tabela 5.

Sentimentos aquando do anúncio do diagnóstico

	Nada	Um pouco	Bastante	Muito	Não respondeu	<i>M</i>
Zangada(o)	$n=9$ 25%	$n=14$ 38,9%	$n=5$ 13,9%	$n=7$ 19,4%	$n=1$ 2,8%	2,29
Frustrada(o)	$n=6$ 16,7%	$n=10$ 27,8%	$n=12$ 33,3%	$n=6$ 16,7%	$n=2$ 5,6%	2,53
Sofrida(o)	$n=5$ 13,9%	$n=7$ 19,4%	$n=11$ 30,6%	$n=12$ 33,3%	$n=1$ 2,8%	2,86
Sozinha(o)	$n=12$ 33,3%	$n=10$ 27,8%	$n=5$ 13,9%	$n=7$ 19,4%	$n=2$ 5,6%	2,21
Chocada(o)	$n=8$ 22,2%	$n=16$ 44,4%	$n=4$ 11,1%	$n=6$ 16,7%	$n=2$ 5,6%	2,24

Diante dos resultados observados na Tabela 5, é possível concluir que 38,9% ($n=14$) dos inquiridos se sentiram *um pouco zangados*, 33,3% ($n=12$) *bastante frustrados*, *muito sofridos* e *nada sozinhos*. Com uma média mais elevada ($M=2,86$; $DP=1,061$) surge o sentimento *sofrida(o)*, seguido do sentimento *frustrado(a)* ($M=2,53$; $DP=0,992$). Estes resultados vão ao encontro das conclusões de Nielsen (1999) e Correia (1997), que referem que aquando do nascimento ou diagnóstico de uma criança com NEE na família, esta passa por uma etapa inicial de choque e negação em aceitar a realidade com que se depara, etapa esta acompanhada de sentimentos de sofrimento,

frustração, entre outros, sentimentos estes concordantes com os referidos pelos inquiridos. Também as conclusões de Palha (2000) corroboram estes resultados, pois o autor afirma que logo após a revelação de que o bebé/criança tem algum tipo de necessidade especial, as famílias experimentam sentimentos de profundo sofrimento. Os resultados vão ao encontro, também, da tipologia apresentada por Cunningham e Davis (1985), a qual sugere que aquando do nascimento ou do diagnóstico de uma criança com NEE, é comum os pais apresentarem reações e sentimentos de frustração e revolta.

Assim, podemos concluir que o processo de adaptação ao bebé/criança envolve diversas etapas, o momento da confirmação do diagnóstico parece-nos ser o momento mais dificilmente vivenciado pelos pais, fazendo despoletar um conjunto de sentimentos negativos, sendo os mais referenciados, o sofrimento e a frustração.

Quando questionados acerca do que pensam ser mais importante aquando da comunicação do diagnóstico, os inquiridos referiram o *prognóstico de desenvolvimento futuro* como o mais importante ($M=3,86$; $DP=0,351$), seguido da *informação detalhada* ($M=3,72$; $DP=0,454$). Como menos importante na comunicação do diagnóstico, os inquiridos referiram o *contacto de associações de pais* ($M=2,97$; $DP=0,878$).

O impacto do anúncio do diagnóstico e a importância de saber algo mais acerca do prognóstico de desenvolvimento dos seus filhos são tão intensos, que a necessidade de receber informação torna-se crucial para os pais. Neste sentido, os resultados obtidos permitem concluir, à semelhança do que referem Regen, Ardore e Hoffmann (1993), que a informação é um dos aspetos que adquire maior importância neste momento, devido à necessidade de compreensão que os pais demonstram sobre as causas do problema e, principalmente, sobre as consequências advindas dele e sobre o prognóstico de desenvolvimento futuro da criança. Assim, é compreensível que considerem estes dois fatores (informação detalhada e prognóstico de desenvolvimento futuro) como cruciais aquando da comunicação do diagnóstico, pois só com o acesso a uma informação útil e rica, do ponto de vista da qualidade e da quantidade, os pais conseguem adequar as suas expectativas e perceber um pouco melhor o que podem esperar em termos de desenvolvimento futuro da criança.

5.2. A família e a sua dinâmica no tempo presente

No que concerne ao segundo objetivo, pretendemos *analisar o que caracteriza a família e conhecer a sua dinâmica no tempo presente*, os participantes foram convidados a responder a algumas questões acerca de si e da sua família.

Analisando os dados referentes ao tempo despendido pelo inquirido em diversos aspetos da sua vida, surge o fator *tempo para atividades de reabilitação do seu filho*, com uma média mais elevada ($M=2,62$; $DP=0,697$), sendo que 61,1% ($n=22$) dos inquiridos referem ter tempo *suficiente* para tal tarefa. Segue-se o *tempo para atividades de jogo com o seu filho*, com a segunda média mais elevada ($M=2,54$; $DP=0,701$). Com a média mais baixa de todos os itens, surge *tempo para o cônjuge* ($M=1,94$; $DP=0,892$), com 36,1% dos inquiridos ($n=13$) referindo ter *nenhum* tempo para o cônjuge. Os resultados vão ao encontro do estudo realizado por Turnbull e Ruef (1996), no qual concluíram que os pais de crianças com NEE despendiam grande parte do seu tempo ao “serviço” da criança, essencialmente em atividades de reabilitação e na sua supervisão. Desta forma, não é de estranhar o facto dos inquiridos referenciarem despendem menos tempo para aspetos da sua vida social, como os *amigos* ($M=2,24$; $DP=0,663$) ou *atividades de lazer* ($M=2,32$; $DP=0,638$), preferindo despendem esse mesmo tempo em atividades que envolvem diretamente o filho e que contribuem para uma melhoria do nível do seu bem-estar e do seu desenvolvimento, como é o caso das atividades de reabilitação e as atividades de jogo. Podemos então concluir que do pouco tempo livre que têm, grande parte dele é passado essencialmente em atividades com a criança, as quais pretendem estimular o seu desenvolvimento.

É importante referir que os resultados obtidos para a resposta *tempo para o cônjuge*, podem dever-se ao número de famílias monoparentais presentes no estudo que não responderam a esta questão ou responderam ter *nenhum* tempo para o cônjuge, uma vez que podem não manter uma relação de proximidade com este. Segundo os relatos das famílias monoparentais inquiridas, podemos concluir que, na grande maioria dos casos, aconteceu o que Murphy (1982) concluiu nos seus estudos, ou seja, a presença de uma criança com NEE acabou por influenciar negativamente o casamento, conduzindo ao divórcio e a uma enorme mudança na harmonia familiar.

Pretendemos também analisar quem toma as decisões acerca das atividades diárias da criança (Tabela 6).

Tabela 6.

Quem toma decisões diárias

	<i>M</i>	<i>DP</i>
Mãe	3,35	0,646
Pai	2,35	1,112
Ambos	2,83	1,256
Outro membro da família	2,09	0,777
Profissionais	2,00	0,655

Ao observar os dados da Tabela 6, é possível concluir que a *mãe* da criança ($M=3,35$; $DP=0,646$) é quem usualmente toma as principais decisões do dia-a-dia. Este facto pode também ser explicado, á semelhança do que foi referido na questão anterior, pela presença de algumas famílias monoparentais no nosso estudo. Importa ainda salientar que em alguns casos, o facto dos pais estarem separados não significa que ambos não participem ativamente na vida e atividades diárias do(a) filho(a). Assim, o segundo valor mais elevado indica-nos que *ambos* ($M=2,83$; $DP=1,256$), pai e mãe, tomam conjuntamente decisões acerca das atividades diárias do seu filho com NEE.

Pretendemos ainda verificar quais as características que melhor representam os inquiridos enquanto familiares (Tabela 7).

Fazendo uma análise da Tabela 7 referente às respostas obtidas nesta questão, podemos verificar que o *stress* é a característica que melhor define as famílias participantes do estudo, sendo o item com a média mais elevada ($M=3,28$; $DP=0,701$). Assinale-se que 44,4% dos inquiridos ($n=16$) classificaram este item no nível *bastante*, numa escala que vai de *nada* a *muito*. Segue-se o item *ansiedade*, com uma média de 3,25 ($DP=0,770$) e com um total de 44,4% dos inquiridos ($n=16$) referindo sentir-se *muito* ansiosos (nível máximo). Também com um valor muito próximo destes dois, surge a *competência na prestação de cuidados* ($M=3,22$; $DP=0,760$). Como característica que menos os define, os inquiridos optaram pela *empatia* ($M=2,94$; $DP=0,891$).

Tabela 7.

Características dos inquiridos

	Nada	Um pouco	Bastante	Muito	Não respondeu	Média
Eficiência	<i>n</i> =1 2,8%	<i>n</i> =7 19,4%	<i>n</i> =17 47,2%	<i>n</i> =11 30,6%	–	3,06
Empatia	–	<i>n</i> =11 31,4%	<i>n</i>=15 42,9%	<i>n</i> =9 25,7%	<i>n</i> =1 2,8%	2,94
Competência na prestação de cuidados	<i>n</i> =1 2,8%	<i>n</i> =4 11,1%	<i>n</i>=17 47,2%	<i>n</i> =14 38,9%	–	3,22
Stresse	–	<i>n</i> =5 13,9%	<i>n</i>=16 44,4%	<i>n</i> =15 41,7%	–	3,28
Ansiedade	–	<i>n</i> =7 19,4%	<i>n</i> =13 36,1%	<i>n</i>=16 44,4%	–	3,25
Adaptabilidade	–	<i>n</i> =11 30,6%	<i>n</i>=13 36,1%	<i>n</i> =10 27,8%	<i>n</i> =2 5,6%	2,97

Estes resultados permitem-nos verificar e concluir que os fatores que melhor representam estas famílias são o *stresse* e a *ansiedade*, resultados estes corroborados pela literatura pesquisada e pelos resultados dos estudos efetuados por Pereira (1996), que apontam para que, o aparecimento na família de uma criança com NEE, seja condição necessária para que se desencadeiem variadas reações, como o *stresse* e a *ansiedade*, situação esta que terá um impacto em toda a estrutura familiar. Também Nielsen (1999) corrobora estes resultados, concluindo que uma criança que apresenta determinado tipo de problema pode ter um impacto bastante significativo na sua família, bem como nas interações que nela se estabelecem, decorrendo daí intensos níveis de *stresse* e *ansiedade*, por parte dos pais. Assim, parece-nos que a presença de uma criança com NEE no seio da família representa um fator acrescido para o aumento dos níveis de *stresse* e *ansiedade* sentidos por todos os membros, chegando mesmo a serem considerados, pelos inquiridos, como os fatores que melhor os definem enquanto familiares.

De modo a saber qual dos itens, anteriormente referenciados, tem mais impacto na relação com o seu filho, foi solicitada aos inquiridos uma avaliação desse mesmo

impacto. Os resultados mostram que, para estes, o item com mais impacto na relação é a *competência na prestação de cuidados*, ($M=3,53$; $DP=0,810$), com 69,4% dos inquiridos ($n=25$) classificando o impacto deste item como *muito*, numa escala que varia de *nada* a *muito*. O item classificado como tendo um menor impacto nesta relação, foi também, à semelhança da questão anterior, a *empatia* ($M=3,17$; $DP=0,891$).

Assim, e tendo em conta que os pais de crianças com NEE investem grande parte do seu tempo na atenção e cuidado aos filhos (Ali et al., 1994) é compreensível que entendam a *competência na prestação de cuidados* como o fator que mais impacto tem na sua relação com o(a) filho(a).

Podemos assim concluir que o stresse é a característica que melhor define estas famílias e a competência na prestação de cuidados é considerado o fator que mais impacto tem na relação destes pais com os seus filhos.

Desta forma, e tendo em conta esta conclusão, parece-nos importante aprofundar e analisar se existe alguma relação entre o nível de stresse, advindo da condição da criança e a competência na prestação de cuidados. A associação entre o nível de stresse sentido por estas famílias e a competência demonstrada na prestação de cuidados à criança foi avaliada através do coeficiente de correlação de Pearson, indicando uma correlação negativa moderada, significativa ao nível de significância $\alpha=0,01$ ($r=-0,45$; $p=0,005$). Este resultado indica que níveis elevados de stresse, decorrentes da condição da criança e sentidos pela família, estão associados a uma menor competência na prestação de cuidados à criança, verificando-se também o contrário, níveis mais baixos de stresse, permitem uma melhor competência na prestação de cuidados.

De seguida pretendemos verificar o quanto os inquiridos se sentem adequados enquanto pai/mãe. Verificou-se que 35 dos 36 inquiridos responderam à questão, avaliando o item numa escala de *nada* a *muito*. A análise dos dados permite concluir que 55,6% ($n=20$) respondeu sentir-se *o suficiente*, contrastando com o valor mínimo de 5,6% ($n=2$) que responderam *um pouco*. Este é um aspeto positivo a ter em conta, pois mais de metade dos inquiridos refere sentir-se adequado nas tarefas adicionais e exigências acrescidas que uma criança com NEE representa para os pais.

Por forma a perceber um pouco melhor por quem o inquirido é mais acompanhado, foi feita a análise dos dados referentes a 4 questões (Tabela 8).

Tabela 8.

Apoio recebido pelo inquirido

Quanto se sente:	Nada	Um pouco	O Suficiente	Muito	Não respondeu	Média
Acompanhado pelo seu/sua parceiro(a)	n=11 30,6%	n=1 2,8%	n=11 30,6%	n=10 27,8%	n=3 8,3%	2,61
Acompanhado pela sua família	n=4 11,1%	n=5 13,9%	n=14 38,9%	n=11 30,6%	n=2 5,6%	2,94
Acompanhado pela família parceiro(a)	n=9 25%	n=9 25%	n=12 33,3%	n=3 8,3%	n=3 8,3%	2,27
Acompanhado pelos amigos	–	n=13 36,4%	n=16 44,4%	n=5 13,9%	n=2 5,6%	2,76

Relativamente à questão *Quanto se sente acompanhado pelo seu/sua parceiro(a)?* e tendo em conta a mesma escala de resposta da questão anterior, 30,6% dos inquiridos ($n=11$) referem sentir-se *nada* acompanhados pelo seu parceiro, com o mesmo número de respostas, referem também sentir-se *o suficiente* ($n=11$). À questão *Quanto se sente acompanhado pela sua família?*, os inquiridos optaram maioritariamente pela opção de resposta *o suficiente*, com uma percentagem de 38,9% dos inquiridos ($n=14$) a escolher este item. À questão *Quanto se sente acompanhado pela família do seu/sua parceiro(a)?* 33,3% das respostas ($n=12$) incidem, também, no nível *o suficiente*. Por fim, quando questionados *Quanto se sente acompanhado pelos seus amigos?* 44,4% ($n=16$) responde também *o suficiente*.

Por forma a clarificar um pouco melhor por quem o inquirido se sente mais acompanhado foi feita uma análise das médias, para verificar a que item correspondia a média mais elevada (Tabela 8).

É então possível verificar que a média mais elevada ($M=2,94$; $DP=0,983$), diz respeito ao sentir-se *acompanhado pela família*, logo seguido do sentir-se *acompanhado pelos amigos* ($M=2,76$; $DP=0,699$). Podemos concluir que a família constitui-se, assim, como a principal rede de suporte social, bastante importante nas mudanças ao longo da vida do indivíduo, facto este também comprovado por Rodrigo e Palacios (2009). A família, ao manifestar um clima de apoio, vai favorecer e facilitar a procura de ajuda por parte dos elementos em situações difíceis e tensas, de que é exemplo o nascimento/diagnóstico de um(a) filho(a) com NEE. Importa salientar que os inquiridos

podem ter um conceito de família que, à semelhança do que referem Falloon e colaboradores (1993), vai muito para além dos membros que partilham o mesmo espaço ou que estão ligados por laços sanguíneos (incluindo todos os indivíduos que pertencem à rede social próxima e que proporcionam suporte emocional e físico necessário ao indivíduo). Este facto também nos parece igualmente plausível na explicação do porquê os inquiridos terem sentido um maior acompanhamento por parte da sua família, comparativamente com outros sistemas, como os amigos ou a família do parceiro.

O item com uma menor média ($M=2,27$; $DP=0,977$) corresponde ao sentir-se *acompanhado pela família do parceiro(a)*. Mais uma vez, e tendo em conta este dado, importa referir que este baixo valor se pode dever ao número de famílias monoparentais existentes no estudo, muitas delas não tendo qualquer tipo de contacto com a família do ex-parceiro e, conseqüentemente, qualquer tipo de apoio por parte desta.

Foi ainda solicitado aos inquiridos que classificassem o seu bem-estar, quando comparado com o de outras famílias (Tabela 9).

Tabela 9.

Classificação do bem-estar do inquirido quando comparado com o de outras famílias

Muito Inferior	Inferior	Igual	Superior
<i>n=8</i>	<i>n=15</i>	<i>n=13</i>	
22,2%	41,7%	36,1%	—

A análise dos dados permite concluir que 41,7% dos 36 inquiridos ($n=15$) classificam o seu bem-estar como *inferior*, quando comparado ao de outras famílias, numa escala de respostas que vai do *muito inferior* ao *superior*. É já do nosso conhecimento que estas famílias estão sujeitas diariamente a situações stressantes que, de acordo com Rodrigo e Palacios (2009), provocam alterações ao nível do seu bem-estar. Assim, perante estes resultados e tendo em conta que anteriormente verificámos que o fator stresse foi considerado a característica mais representativa das famílias com crianças com NEE, podemos concluir que este nível inferior na classificação do seu bem-estar, quando comparado com o de outras famílias, se pode dever às fontes adicionais de stresse a que estas famílias estão sujeitas.

Perante esta situação parece-nos bastante pertinente investigar se existe associação entre o nível de stresse (advindo da condição da criança) e o bem-estar

sentido por estas famílias. Para tal, foi avaliada essa mesma associação através do coeficiente de correlação de Spearman (tendo em conta que a variável bem-estar se encontra medida numa escala ordinal). Obtivemos uma correlação negativa fraca, significativa ao nível de significância $\alpha=0,01$ ($r_s=-0,36$; $p=0,030$), o que nos leva a concluir que as famílias que apresentam níveis mais elevados de stresse tendem a apresentar níveis mais baixos de bem-estar e vice-versa.

Os resultados obtidos nos estudos realizados por Dunst e colaboradores (1988) podem, também, ajudar a perceber por que razão estas famílias classificam o seu bem-estar como inferior comparativamente ao de outras famílias. Também estes autores chegaram à conclusão que o apoio/suporte proveniente da rede familiar, de amigos ou de serviços de profissionais, são de extrema importância para o bem-estar destas famílias. Contudo, e mais importante para explicar os resultados obtidos, tendo em conta as inevitáveis consequências da revelação do problema da criança, seja logo no momento após o nascimento ou algum tempo depois, esta é sempre uma situação inesperada e que vai dificultar por parte dos pais a mobilização de recursos e a procura destes mesmos elementos de apoio, o que pode ter repercussões ao nível do seu bem-estar, situação esta que pode ajudar a explicar por que razão estas famílias o classificam como inferior.

Posto isto, efetivamente, parece-nos que o suporte social recebido pela família tem muita influência ao nível do seu bem-estar. Desta forma pretendemos analisar se, no nosso estudo, existe associação entre estas duas variáveis, através do coeficiente de correlação de Spearman.

Verificámos que, efetivamente, existe uma correlação positiva moderada, significativa ao nível de significância $\alpha=0,05$, entre o suporte social recebido pela família e o seu bem-estar ($r_s=0,43$; $p=0,013$), permitindo-nos concluir que ambos variam no mesmo sentido, quanto maior este suporte, maior o nível de bem-estar sentido. Estes resultados vão ao encontro dos obtidos por Dunst e colaboradores (1988) (dados supramencionados).

De seguida, foi questionado aos inquiridos quanto é que a situação do seu filho(a) teve influência nos diferentes aspetos de vida, referidos na questão (Tabela 10).

Tabela 10.

Influência da condição do(a) filho(a) nos diferentes aspetos de vida

	Nada	Um pouco	Bastante	Muito	Não respondeu	Média
Relações Sociais	<i>n</i> =3 8,3%	<i>n</i> =15 41,7%	<i>n</i> =12 33,3%	<i>n</i> =6 16,7%	–	2,58
Emprego	<i>n</i> =5 13,9%	<i>n</i> =15 41,7%	<i>n</i> =10 27,8%	<i>n</i> =5 13,9%	<i>n</i> =1 2,8%	2,43
Vida Conjugal	<i>n</i> =7 19,4%	<i>n</i> =9 25%	<i>n</i> =7 19,4%	<i>n</i> =11 30,6%	<i>n</i> =2 5,6%	2,65
Nível Stresse	<i>n</i> =1 2,8%	<i>n</i> =9 25%	<i>n</i> =15 41,7%	<i>n</i> =11 30,6%	–	3,00
Relações Familiares	<i>n</i> =8 22,2%	<i>n</i> =15 41,7%	<i>n</i> =9 25%	<i>n</i> =4 11,1%	–	2,25
Condições Económicas	<i>n</i> =4 11,1%	<i>n</i> =10 27,8%	<i>n</i> =14 38,9%	<i>n</i> =8 22,2%	–	2,72
Bem-estar Individual	<i>n</i> =6 16,7%	<i>n</i> =12 33,3%	<i>n</i> =9 25%	<i>n</i> =9 25%	–	2,58

Com um valor médio mais elevado, surge o *nível de stresse* ($M=3,00$; $DP=0,828$) como o aspeto mais influenciado pela condição do filho. Assim, os inquiridos não só referem que a característica que melhor os representa como família é o *stresse* (dados supramencionados), como também referem que o aspeto da sua vida que a NEE dos filhos mais influenciou/influencia é o nível de stresse.

À semelhança do que referimos anteriormente, podemos concluir que este dado vai ao encontro da literatura, pois já foram referidos estudos que relacionam o aparecimento na família de uma criança com NEE com o stresse que tal acontecimento causa nos pais/família (e.g., Pereira, 1996). Estes resultados vêm dar mais ênfase às conclusões a que chegámos anteriormente. Assim e reportando-nos a Flores (1999), podemos concluir que apesar da diversidade de fatores a ter em conta, pode apontar-se para o facto de que a existência de uma criança com algum tipo de necessidade especial, no seio da família, causa sempre algumas dificuldades e stresse.

De seguida surge o aspeto *condições económicas* ($M=2,72$; $DP=0,944$) como o segundo mais influenciado pela condição da criança. Estes dados são corroborados por Ali e colaboradores (1994), que referem que um dos principais fatores que constituem

uma sobrecarga para os pais de crianças com NEE é referente aos recursos financeiros, pois é sobre eles que recai toda a despesa dos serviços providenciados ao seu filho.

Como o aspeto menos influenciado pela condição da criança, os inquiridos referiram as *relações familiares* ($M=2,25$; $DP=0,937$). É sabido que uma criança com NEE pode ter um impacto bastante significativo na sua família, bem como nas relações/interações que nela se estabelecem. Assim, e tendo em conta Nielsen (1999), a condição da criança pode exigir um esforço acrescido por parte da família, podendo ocorrer a desintegração destas relações familiares ou a situação inversa, o fortalecimento das mesmas. Neste caso, parece-nos que a condição da criança não influenciou em muito as relações existentes entre os vários membros da família, levando-nos a concluir que o aparecimento da criança com NEE pode reforçar ou colapsar a relação entre estes, como referido anteriormente, sendo que este colapso ou este fortalecimento estão dependentes da força da relação que já existia anteriormente ao aparecimento da criança.

Os pais foram ainda inquiridos acerca do que consideram ser de particular importância para o seu filho(a) (Tabela 11).

Tabela 11.

O que os pais consideram mais importante para o seu/sua filho(a)

	Média	Desvio Padrão
Reabilitação	3,34	0,765
Bem-estar	3,69	0,467
Sucesso escolar	3,29	0,676
Autonomia	3,71	0,458
Felicidade	3,75	0,439
Normalidade	2,67	0,926
Amigos e relações sociais	3,08	0,732
Cuidados pessoais	3,22	0,681
Satisfação necessidades emocionais	3,17	0,747
Desporto	2,97	0,752

Observando os dados referentes às respostas a esta questão, é possível concluir que estes consideram a *felicidade* do(a) filho(a) como o item com maior importância

($M=3,75$; $DP=0,439$). Este resultado vai ao encontro do que Farber e Ryckman (1965) referem, que aquando do nascimento de uma criança com NEE, as famílias reorganizam-se com o objetivo de responder de forma eficaz às necessidades específicas da criança, em prol dos valores da felicidade e da solidariedade, considerados como os valores primordiais.

Como o segundo aspeto mais importante, os pais elegem a *autonomia* dos seus filhos ($M=3,71$; $DP=0,458$). Este resultado pode ser facilmente compreendido através dos fundamentos de MacFarlane (1995), que salienta o facto do subsistema parental ter como principal função estimular o desenvolvimento dos seus filhos, com vista à obtenção do objetivo primordial, a sua futura autonomia e socialização.

5.3. Emoções sentidas pelo inquirido e parceiro(a) relativamente ao futuro do(a) filho(a)

O terceiro objetivo definido consiste em *conhecer as emoções sentidas com maior frequência pelos pais, quando pensam no futuro dos seus filhos*. São analisados dados distintos, resultado das respostas dadas pelo inquirido e das respostas dadas pelo parceiro, à mesma questão (Tabela 12).

Analisando os dados referentes à questão *Pensando no futuro quais as emoções sentidas com mais frequência, por si?* a resposta mais dada pelos inquiridos/mães, foi *sentido de proteção* ($M=3,36$; $DP=0,639$), com 47,2% das mães ($n=17$) referindo sentir *frequentemente* esta emoção, seguida da resposta *ansiedade* ($M=2,95$; $DP=0,705$), com uma percentagem de 44,4% das mães ($n=16$) referindo sentir-se também *frequentemente* ansiosas. A emoção que os inquiridos parecem sentir menos é a *opressão* ($M=1,86$; $DP=0,762$).

Quanto às respostas dadas pelo parceiro/pai, é possível verificar que, à semelhança dos resultados obtidos pela mãe, também o *sentido de proteção* ($M=3,13$; $DP=0,806$), foi considerado como a emoção mais sentida quando este pensa no futuro do(a) filho(a), com 47,2% ($n=17$) referindo sentir *frequentemente* um sentido de proteção relativamente ao filho. Segue-se a emoção *felicidade* ($M=2,84$; $DP=0,898$) e a *satisfação* ($M=2,61$; $DP=1,022$). Segundo os dados, a *opressão* é também a emoção

menos sentida pelos pais ($M=1,50$; $DP=0,793$), com 50% ($n=18$) referindo *nunca* se sentir oprimidos.

Tabela 12.

Emoções sentidas pelos pais quando pensam no futuro do(a) filho(a)

	Para Si				Para seu parceiro				Não respon- deu
	Nunca	Algumas Vezes	Frequente mente	Constante mente	Nunca	Algumas Vezes	Frequente mente	Constante mente	
Ansiedade	–	$n=7$ 19,4%	$n=16$ 44,4%	$n=13$ 36,1%	$n=9$ 25%	$n=14$ 38,9%	$n=5$ 13,9%	$n=3$ 8,3%	$n=5$ 13,9%
Sentido	–	$n=3$ 8,3%	$n=17$ 47,2%	$n=16$ 44,4%	$n=2$ 5,6%	$n=2$ 5,6%	$n=17$ 47,2%	$n=10$ 27,8%	$n=5$ 13,9%
Tristeza	$n=1$ 2,8%	$n=22$ 61,1%	$n=7$ 19,4%	$n=6$ 16,7%	$n=11$ 30,6%	$n=13$ 36,1%	$n=1$ 2,8%	$n=3$ 8,3%	$n=8$ 22,2%
Felicidade	$n=2$ 5,6%	$n=14$ 38,9%	$n=10$ 27,8%	$n=10$ 27,8%	$n=2$ 5,6%	$n=9$ 25%	$n=12$ 33,3%	$n=8$ 22,2%	$n=5$ 13,9%
Opressão	$n=12$ 33,3%	$n=18$ 50%	$n=5$ 13,9%	$n=1$ 2,8%	$n=18$ 50%	$n=7$ 19,4%	$n=2$ 5,6%	$n=1$ 2,8%	$n=8$ 22,2%
Sem esperança	$n=7$ 19,4%	$n=22$ 61,1%	$n=5$ 13,9%	$n=2$ 5,6%	$n=13$ 36,1%	$n=10$ 27,8%	$n=1$ 2,8%	$n=3$ 8,3%	$n=9$ 25%
Satisfação	$n=6$ 16,7%	$n=21$ 58,3%	$n=9$ 25%	–	$n=5$ 13,9%	$n=9$ 25%	$n=10$ 27,8%	$n=7$ 19,4%	$n=5$ 13,9%
Segurança	$n=8$ 22,2%	$n=19$ 52,8%	$n=7$ 19,4%	$n=2$ 5,6%	$n=4$ 11,1%	$n=10$ 27,8%	$n=11$ 30,6%	$n=6$ 16,7%	$n=5$ 13,9%

Uma vez que todos os questionários foram preenchidos pelas mães das crianças, excetuando a situação de algumas questões referentes ao parceiro, nas quais, no caso de estarem casados ou manterem uma relação próxima, foram preenchidas por ambos, pai e mãe conjuntamente (como é o caso desta questão), pode assumir-se como inquirido a mãe da criança e como parceiro, o seu cônjuge. Desta forma, parece-nos que estamos em condições de referir que os resultados obtidos vão, apenas em parte, ao encontro das conclusões obtidas nos estudos de Dyson (1997), Hornby (1995), Lamb e Billings (1997), os quais referem que as mães demonstram níveis mais elevados de ansiedade e stresse, quando comparados com os níveis das mesmas emoções sentidas pelos pais, em contrapartida, referem que os pais demonstram menor satisfação com a vida.

Como forma de determinar, com maior precisão, se existem diferenças significativas entre as médias do item *ansiedade* e *satisfação* para mães e para pais, utilizou-se o teste *t-student* para amostras emparelhadas. Os resultados podem ser observados na Tabela 13.

Tabela 13.

Diferenças entre médias da ansiedade e da satisfação para pais e mães

		<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>t</i>	<i>Df</i>	<i>p</i>
Ansiedade	Mãe	3,10	0,746	5,323	30	0,000
	Pai	2,06	0,929			
Satisfação	Mãe	2,10	0,700	-2,886	30	0,007
	Pai	2,61	1,022			

Observando os dados da Tabela 13, podemos verificar que existem diferenças significativas entre mãe e pai, no que toca à ansiedade ($t=5,323$, $30gl$, $p=0,000$) e à satisfação ($t=-2,886$, $30gl$, $p=0,007$). De facto se compararmos as médias obtidas, por mães e pais, no item *ansiedade*, verifica-se que os resultados estão de acordo com as conclusões dos estudos mencionados, as mães apresentam uma média de ansiedade de 3,10 ($DP=0,746$) e os pais de 2,06 ($DP=0,929$), podendo concluir-se que as mães são mais ansiosas quando comparadas aos pais. Se fizermos uma comparação de médias, no que diz respeito à satisfação, os resultados não vão ao encontro das conclusões dos estudos de Dyson (1997), Hornby (1995), Lamb e Billings (1997), pois os pais apresentam níveis mais elevados de satisfação ($M=2,61$; $DP=1,022$), quando comparados com os níveis das mães ($M=2,10$; $DP=0,700$).

Assim, as mães não só são mais ansiosas, relativamente aos pais, como também apresentam níveis mais baixos de satisfação, quando comparadas com estes.

Os resultados obtidos são também corroborados pelas conclusões do estudo efetuado por Tanaka e Niwa (1991). As autoras referem que as mães ficam bastante ansiosas e receosas quando pensam no futuro dos seus filhos.

5.4. Momentos críticos na história da família

Pretendeu-se ainda *Investigar quais os momentos críticos na história destas famílias*. As questões são relacionadas com momentos negativos na história da família, não rotineiros, que geraram stresse e tensão familiar.

A primeira questão é referente à fase na qual o inquirido coloca os momentos mais críticos (Tabela 14).

Tabela 14.

Fase de momentos mais críticos

Fase	n	%
Primeiros anos	12	33,3
Infância	15	41,7
Idade Escolar	2	5,6
Adolescência	1	2,8
Primeiros anos, Infância, Idade escolar e Adolescência	1	2,8
Primeiros anos, Infância e Idade escolar	3	8,3
Primeiros anos e Idade escolar	2	5,6

Analisando os dados da Tabela 14, é possível observar que 41,7% dos inquiridos ($n=15$) refere a fase da *infância* da criança, como a fase em que a família se deparou com mais momentos negativos, geradores de stresse e tensão familiar. Assinale-se também que 12 dos 36 inquiridos (33,3%), refere ter vivido uma maior quantidade de momentos críticos nos *primeiros anos* da criança.

Estes resultados vão ao encontro do estudo realizado por Tanaka e Niwa (1991), no qual chegaram à conclusão que a adaptação das mães às crianças foi um processo moroso e que para além do choque inicial, estas mães experimentaram sentimentos negativos, passando por fases de grande choque emocional, essencialmente antes da criança ter idade escolar, ou seja, nos primeiros anos e durante a infância. Nos primeiros anos de vida da criança, os pais passam por diversas fases geradoras de stresse e de

tensão familiar (momentos críticos), de que são exemplo o choque inicial aquando do nascimento ou da confirmação do diagnóstico e a tomada de consciência do problema do(a) filho(a). Também durante os primeiros anos e infância, ocorrem choques emocionais decorrentes do confronto com outras crianças da mesma idade e da comparação que os pais fazem da sua criança com estas, essencialmente a nível desenvolvimental, uma vez comparado o que era esperado e o que realmente aconteceu, constituindo-se este como um período psicologicamente bastante difícil, podendo ser considerado como refere Wikler (1981) citado por Baker (1991), um período crítico. Segundo as mesmas autoras, as mães do estudo só conseguiram fazer uma real adaptação à criança no momento da sua entrada na idade escolar.

Os resultados deste estudo podem ajudar-nos a compreender por que razão os pais colocam os momentos críticos com maior incidência na infância e nos primeiros anos da criança, uma vez que é nestas duas fases que mais estão sujeitos a momentos e sentimentos negativos, decorrentes da adaptação a uma situação inesperada, provocando estados emocionais que desencadeiam normalmente stresse.

Posteriormente e no sentido de tentarmos perceber um pouco mais como é a relação da criança com NEE com os seus irmãos, questionámos as famílias inquiridas acerca de quais as reações mais usuais, nos irmãos, quando estes têm dificuldade em lidar com o seu outro filho(a) (Tabela 15).

A análise dos dados da Tabela 15 permite-nos verificar que, maioritariamente, os irmãos *ficam frustrados* ($M=2,65$; $DP=1,115$), *ansiosos* ($M=2,53$; $DP=1,125$) e *zangados* ($M=2,42$; $DP=1,071$) quando têm dificuldade em lidar com a criança com NEE. Como reação menos comum surge *culpam a criança* ($M=1,12$; $DP=0,332$), com 41,7% de respostas ($n=15$) incidindo no nível *nada*.

Atendendo à responsabilização que, não raras vezes, é atribuída a estes irmãos de cuidar da criança com NEE e tendo em conta os estudos efetuados por Nixon e Cummings (1999), os quais referem que os irmãos de crianças com NEE podem estar sujeitos a níveis mais elevados de stresse, é perfeitamente compreensível que estes demonstrem mais ansiedade quando têm dificuldades em lidar com a criança com necessidades especiais e que fiquem frustrados e zangados quando se deparam com essa dificuldade, tal é a sua preocupação com o irmão e a sua “absorção” e responsabilização nesta relação. Se nos apoiarmos em Ramos (1987) podemos compreender mais facilmente que esta intensidade na responsabilização pode ter consequências, das quais se destacam o possível surgimento de sentimentos negativos (e.g. frustração, zanga,

raiva, ressentimento), sentimentos estes que vão ao encontro dos obtidos nas respostas a esta questão.

Tabela 15.

Reações na fratria quando têm dificuldade em lidar com a criança com NEE

	Nada	Um pouco	Bastante	Muito	Não Respondeu	Média
Ficam zangados	<i>n</i> =4 11,1%	<i>n</i> =7 19,4%	<i>n</i> =4 11,1%	<i>n</i> =4 11,1%	<i>n</i> =17 47,2%	2,42
Começam a “gozar”	<i>n</i> =8 22,2%	<i>n</i> =6 16,7%	<i>n</i> =3 8,3%	–	<i>n</i> =19 52,8%	1,71
Ficam tristes	<i>n</i> =4 11,1%	<i>n</i> =7 19,4%	<i>n</i> =3 8,3%	<i>n</i> =3 8,3%	<i>n</i> =19 52,8%	2,29
Procuram ajuda externa	<i>n</i> =6 16,7%	<i>n</i> =4 11,1%	<i>n</i> =6 16,7%	<i>n</i> =1 2,8%	<i>n</i> =19 52,8%	2,12
Começam a discutir	<i>n</i> =6 16,7%	<i>n</i> =9 25%	<i>n</i> =2 5,6%	–	<i>n</i> =19 52,8%	1,76
“Implicam” com a criança	<i>n</i> =9 25%	<i>n</i> =8 22,2%	–	–	<i>n</i> =19 52,8%	1,47
Ficam agressivos	<i>n</i> =10 27,8%	<i>n</i> =7 19,4%	–	–	<i>n</i> =19 52,8%	1,41
Ficam em silêncio	<i>n</i> =8 22,2%	<i>n</i> =6 16,7%	<i>n</i> =2 5,6%	<i>n</i> =1 2,8%	<i>n</i> =19 52,8%	1,76
Começam a rezar	<i>n</i> =13 36,1%	<i>n</i> =4 11,1%	–	–	<i>n</i> =19 52,8%	1,24
Culpam a criança	<i>n</i> =15 41,7%	<i>n</i> =2 5,6%	–	–	<i>n</i> =19 52,8%	1,12
Ficam ansiosos	<i>n</i> =4 11,1%	<i>n</i> =4 11,1%	<i>n</i> =5 13,9%	<i>n</i> =4 11,1%	<i>n</i> =19 52,8%	2,53
Ficam frustrados	<i>n</i> =3 8,3%	<i>n</i> =5 13,9%	<i>n</i> =4 11,1%	<i>n</i> =5 13,9%	<i>n</i> =19 52,8%	2,65

Assim e ainda de acordo com os resultados do estudo de Nixon e Cummings (1999), as crianças/jovens com irmãos com necessidades especiais, apresentam uma grande preocupação relativamente aos conflitos familiares, mais precisamente aos conflitos com o irmão, experienciando mais afetos negativos em resposta a esses conflitos, o que pode explicar o facto de se sentirem frustrados, ansiosos e zangados quando tais situações ocorrem. Podemos então concluir que a dificuldade em lidar com a criança com NEE, pode despoletar reações negativas por parte dos irmãos, coincidentes com os resultados obtidos nas respostas a esta questão (frustração, ansiedade e zanga).

Urge importante referir que a baixa percentagem de respostas obtidas pode dever-se ao facto de muitas das crianças do estudo não terem irmãos.

Ainda no que concerne aos momentos críticos na história da família e por forma a averiguar quais as reações mais usuais, nos inquiridos aquando estes momentos, foi-lhes colocada a seguinte questão *Nesses momentos críticos que reações costuma ter?* (Tabela 16).

Tabela 16.

Reações usuais nos momentos críticos

	Nunca	Algumas Vezes	Bastantes Vezes	Quase sempre	Não Respondeu	Média
Zangado(a)	<i>n</i> =3 8,3%	<i>n</i> =19 52,8%	<i>n</i> =13 36,1%	–	<i>n</i> =1 2,8%	2,29
Força e auto controlo	<i>n</i> =1 2,8%	<i>n</i> =10 27,8%	<i>n</i> =11 30,6%	<i>n</i> =13 36,1%	<i>n</i> =1 2,8%	3,03
Frustrado(a)	<i>n</i> =3 8,3%	<i>n</i> =17 47,2%	<i>n</i> =13 36,1%	<i>n</i> =2 5,6%	<i>n</i> =1 2,8%	2,40
Tento ser otimista	<i>n</i> =2 5,6%	<i>n</i> =13 36,1%	<i>n</i> =11 30,6%	<i>n</i> =9 25%	<i>n</i> =1 2,8%	2,77
Deprimido(a)	<i>n</i> =3 8,3%	<i>n</i> =13 36,1%	<i>n</i> =14 38,9%	<i>n</i> =5 13,9%	<i>n</i> =1 2,8%	2,60
Procuo ajuda externa	<i>n</i> =4 11,1%	<i>n</i> =16 44,4%	<i>n</i> =7 19,4%	<i>n</i> =8 22,2%	<i>n</i> =1 2,8%	2,54
Fico cansado(a)	<i>n</i> =1 2,8%	<i>n</i> =12 33,3%	<i>n</i> =15 41,7%	<i>n</i> =7 19,4%	<i>n</i> =1 2,8%	2,80
Fico agressivo(a)	<i>n</i> =22 61,1%	<i>n</i> =13 36,1%	–	–	<i>n</i> =1 2,8%	1,37
Fico ansioso(a)	<i>n</i> =2 5,6%	<i>n</i> =13 36,1%	<i>n</i> =8 22,2%	<i>n</i> =12 33,3%	<i>n</i> =1 2,8%	2,86

Analisando os dados da Tabela 16, referentes às respostas a esta questão, é possível verificar que a resposta dada mais frequentemente pelos inquiridos é *força e auto controlo*, com uma média de 3,03 ($DP=0,891$), sendo que 36,1% dos inquiridos ($n=13$) referem ter *quase sempre* força e auto controlo, com apenas 1 inquirido (2,8%) referindo *nunca* ter. Segue-se o item *fico ansioso(a)* ($M=2,86$; $DP=0,974$). Contrariamente ao item respondido com maior frequência, a resposta dada pelos inquiridos com menor frequência foi *fico agressivo* ($M=1,37$; $DP=0,490$), com uma considerável percentagem de indivíduos (61,1%; $n=22$) referindo *nunca* ficar agressivos.

Tendo em conta que os períodos críticos são momentos negativos que geram stress na família e aludindo para a extrema importância de termos verificado, através

do coeficiente de correlação de Pearson, a existência de uma correlação positiva muito forte, ao nível de significância $\alpha=0,01$, entre o stresse e a ansiedade sentidos por estas famílias ($r=0,87$; $p=0,000$), parece-nos compreensível que, nestes momentos de maior stresse, chamados de períodos críticos, uma das reações mais facilmente emergentes seja a ansiedade e decorrente desta, o surgimento de reações de força e auto controlo, por forma a tentar que nada prejudique o bem-estar e a felicidade da criança, considerados como valores de extrema importância para estas famílias.

Seguidamente e numa tentativa de perceber um pouco melhor com quem os inquiridos contam nestes momentos, foi-lhes colocada a questão *Nesses momentos críticos em quem confia?* (Tabela 17).

Tabela 17.

Em quem confia nos momentos críticos

	Nunca	Algumas vezes	Bastantes vezes	Quase Sempre	Não respondeu	Média
Profissionais	$n=4$ 11,1%	$n=16$ 44,4%	$n=14$ 38,9%	$n=2$ 5,6%	–	2,39
Amigos	$n=3$ 8,3%	$n=15$ 41,7%	$n=16$ 44,4%	$n=2$ 5,6%	–	2,47
Família	$n=4$ 11,1%	$n=10$ 27,8%	$n=12$ 33,3%	$n=10$ 27,8%	–	2,78
Casal	$n=11$ 30,6%	$n=4$ 11,1%	$n=8$ 22,2%	$n=8$ 22,2%	$n=5$ 13,9%	2,42
Mim mesmo(a)	–	$n=3$ 8,3%	$n=10$ 27,8%	$n=23$ 63,9%	–	3,56

Na análise efetuada aos resultados obtidos nesta questão destaca-se claramente o item confio em *mim mesmo*, com 63,9% dos inquiridos ($n=23$) afirmando confiar *quase sempre* em si mesmos nos momentos mais críticos ($M=3,56$; $DP=0,652$). Para além de confiarem neles próprios, os inquiridos confiam também *bastantes vezes* na sua *família* ($n=12$; 33,3%). Os dados revelam ainda que os *profissionais* ($M=2,39$; $DP=0,766$) são em quem menos os inquiridos confiam, nos momentos críticos. Este parece-nos um aspeto bastante negativo, visto que os profissionais são uma das redes de apoio com quem, supostamente, os pais da criança mantêm mais contacto desde o momento do nascimento ou do diagnóstico, seria então compreensível que os pais depositassem uma

maior confiança nestes, pois desempenham um importante papel junto das famílias aquando dos momentos de crise.

O facto de grande parte dos inquiridos referir confiar quase sempre em si mesmos, pode ser explicado pelas conclusões do estudo de Dunst e colaboradores (1988). Os autores referem que a rede de suporte social é extremamente útil para estes pais, contudo alguns deles podem ainda estar a vivenciar um período de tal forma conturbado, que têm grandes dificuldades em mobilizar-se no sentido de procurar estes mesmos recursos, contando apenas com eles próprios, até que consigam atingir o objetivo de se mobilizar no sentido de procurar apoio. Outra explicação, desta vez apoiada em Ramos (1987), é igualmente plausível. A autora refere que, devido ao grande sofrimento sentido por estas famílias, é compreensível que os membros da rede de suporte, essencialmente informal, achem por bem dar-lhes espaço e tempo para se recomponem da situação, sendo desta forma que os pais se veem completamente sozinhos, podendo explicar o facto da maioria confiar quase sempre em si próprio.

À semelhança do já referenciado numa questão anterior, a família volta a ser o apoio de eleição dos inquiridos, o que corrobora os fundamentos de Rodrigo e Palacios (2009) acerca das funções da família. De acordo com os autores a família tem como uma das suas principais funções promover um clima de apoio aos seus elementos em situações difíceis e tensas.

Os resultados são também concordantes com os estudos efetuados por Serra (2007), que conclui que a rede de apoio social começa por ser constituída pela família mais próxima e só depois acaba por alargar-se aos amigos, colegas de trabalho e aos profissionais de saúde, o que é compreensível, visto que a “construção” da rede de apoio depende da força dos laços estabelecidos, da quantidade e da coesão das relações sociais entre os indivíduos e da frequência de contacto entre os mesmos. Esta conclusão acerca da ordem de “construção” da rede social de apoio, pode explicar o facto da família ser um dos apoios de eleição e os profissionais um dos apoios menos eleitos, pois a rede de suporte começa a ser constituída precisamente pela família, para posteriormente se alargar a outro tipo de apoios, como o de profissionais.

5.5. Suporte externo recebido pela família

Neste ponto, as questões respondidas pelo inquirido estão relacionadas, essencialmente, com o suporte externo fornecido por profissionais, concretizando-se assim o objetivo *analisar os mecanismos de suporte externo providenciados à família*.

Quando questionados acerca da fase em que necessitaram de maior apoio dos serviços de profissionais, todos os inquiridos responderam à questão ($n=36$). Os resultados podem ser observados na Tabela 18.

Tabela 18.

Fase de maior apoio

	<i>n</i>	%
Primeiros anos	14	38,9
Infância	19	52,8
Idade escolar	3	8,3

Observando os dados da Tabela 18, podemos concluir que a fase na qual os pais necessitaram de um maior apoio, por parte dos serviços dos profissionais, foi a *infância* ($n=19$; 52,8%). Contrariamente, a fase apontada como a que menos necessitaram deste apoio foi a *idade escolar* da criança ($n=3$; 8,3%).

Estes resultados vão também ao encontro das respostas obtidas na questão já mencionada anteriormente, referente à fase na qual o inquirido coloca os momentos mais críticos. Os indivíduos colocam os momentos mais críticos na fase da *infância* da criança, logo, é perfeitamente compreensível que a fase na qual necessitam de um maior apoio seja, também, a infância.

Assim, os resultados obtidos nesta questão são também concordantes com os obtidos no estudo realizado por Tanaka e Niwa (1991), no qual concluem que os principais choques emocionais e sentimentos negativos, ocorrem essencialmente durante os primeiros anos e a infância da criança, o que poderá explicar o facto de estas serem apontadas pelos inquiridos como as fases em que mais necessitaram de apoio por parte dos profissionais.

Posteriormente, e por forma a compreendermos o quanto os inquiridos se sentiram apoiados nestas mesmas fases, foi-lhes solicitado que qualificassem o apoio recebido em cada uma das fases: *primeiros anos, infância e idade escolar* (Tabela 19).

Tabela 19.

Quanto se sentiram apoiados em cada fase

	Nada	Um pouco	Bastante	Muito	Não Respondeu	Média
Primeiros Anos	<i>n</i> =8 22,2%	<i>n</i> =14 38,9%	<i>n</i> =9 25%	<i>n</i> =5 13,9%	–	2,31
Infância	<i>n</i> =2 5,6%	<i>n</i> =13 36,1%	<i>n</i> =12 33,3%	<i>n</i> =3 8,3%	<i>n</i> =6 16,7%	2,53
Idade Escolar	<i>n</i> =2 5,6%	<i>n</i> =10 27,8%	<i>n</i> =5 13,9%	<i>n</i> =1 2,8%	<i>n</i> =18 50%	2,28

Para além da fase *infância* ser considerada pelos inquiridos como a fase na qual ocorrerem mais momentos críticos e na qual, obviamente, necessitaram de um maior apoio, podemos observar que efetivamente esta também é a fase na qual os inquiridos referem ter recebido mais apoio por parte dos profissionais, comparativamente às restantes fases da vida da criança (Tabela 19).

Desta forma, e de acordo com o já referenciado, as estatísticas revelam que a fase na qual se sentiram mais apoiados, pelos serviços/profissionais, foi a *infância* ($M=2,53$; $DP=0,776$), contrastando com a fase *idade escolar*, na qual se sentiram menos apoiados ($M=2,28$; $DP=0,752$) por estes serviços ou profissionais.

Tendo em conta os resultados, os estudos e a informação acerca desta temática, já referenciados em questões anteriores, parece-nos concordante que a fase da idade escolar seja aquela em que os pais se sentem menos apoiados, pois também é a fase em que referiram necessitar de menos ajuda por parte de serviços de profissionais.

Quisemos ainda conhecer que tipo de serviços receberam estas famílias (Tabela 20).

Tabela 20.

Serviços recebidos pela família

	Nada	Insuficiente	Suficiente	Não respondeu	Média
Informação	<i>n</i> =5 13,9%	<i>n</i> =10 27,8%	<i>n</i>=18 50%	<i>n</i> =3 8,3%	2,39
Suporte emocional psicológico	<i>n</i> =11 30,6%	<i>n</i> =15 41,7%	<i>n</i> =7 19,4%	<i>n</i> =3 8,3%	1,88
Reabilitação	<i>n</i> =11 30,6%	<i>n</i>=14 38,9%	<i>n</i> =8 22,2%	<i>n</i> =3 8,3%	1,91
Suporte Social	<i>n</i> =9 25%	<i>n</i> =11 30,6%	<i>n</i>=13 36,1%	<i>n</i> =3 8,3%	2,12
Residência temporária	<i>n</i>=30 83,3%	<i>n</i> =1 2,8%	–	<i>n</i> =5 13,9%	1,03
Apoio domiciliário	<i>n</i>=31 86,1%	<i>n</i> =1 2,8%	–	<i>n</i> =4 11,1%	1,03
Treino parental	<i>n</i>=25 69,4%	<i>n</i> =5 13,9%	<i>n</i> =2 5,6%	<i>n</i> =4 11,1%	1,28
Atividades lazer	<i>n</i>=24 66,7%	<i>n</i> =4 11,1%	<i>n</i> =4 11,1%	<i>n</i> =4 11,1%	1,38
Suporte pares (pais)	<i>n</i>=21 58,3%	<i>n</i> =5 13,9%	<i>n</i> =4 11,1%	<i>n</i> =6 16,7%	1,43

Observando os resultados (Tabela 20), podemos verificar que o serviço mais recebido por estas famílias foi a *informação* ($M=2,39$; $DP=0,752$), sendo que 50% dos inquiridos ($n=18$) classificam este serviço como *suficiente* (valor mais elevado da escala) relativamente à sua quantidade. Seguido do serviço *informação*, surge o *suporte social* como o segundo mais recebido por estas famílias ($M=2,12$; $DP=0,820$), com 36,1% dos inquiridos ($n=13$) salientando que este serviço foi *suficiente*. Os serviços a que os inquiridos menos tiveram acesso foram a *Unidade residencial temporária* ($M=1,03$; $DP=0,180$) e o *Apoio domiciliário* ($M=1,03$; $DP=0,177$).

Posteriormente, os inquiridos que referiram ter recebido *informação* (*insuficiente* ou *suficiente*), foram convidados a classificar essa mesma *informação* recebida quanto à utilidade (boa ou má) e continuidade (boa ou má). Os resultados podem ser observados na Tabela 21.

O facto de 50% das famílias ($n=18$) referir ter recebido *informação suficiente* (Tabela 20), 63,9% ($n=23$) a ter classificado como *boa*, no que à sua utilidade diz respeito e 41,7% ($n=15$) a ter classificado, também, como *boa* quanto à sua continuidade (Tabela 21) é um aspeto muito positivo.

Tabela 21.

Classificação da utilidade e continuidade da informação recebida

	Utilidade		Continuidade	
	<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Boa	23	63,9	15	41,7
Má	5	13,9	8	22,2
Não respondeu	8	22,2	13	36,1

Atendendo ao enorme impacto com que se deparam aquando do nascimento ou do diagnóstico dos seus filhos e tendo em conta que os pais de crianças com NEE referenciam constantemente a precariedade de informação relevante acerca da condição da criança, parece-nos bastante importante para estas famílias o facto de receberem toda a informação que necessitam, por forma a compreender o melhor possível as causas do problema e, mais importante, as consequências que o mesmo terá, não só para a criança e para o seu desenvolvimento, como também para a toda a família. Apoiando-nos na literatura pesquisada, mais especificamente nos autores Furtado e Lima (2003), podemos perceber a enorme importância que o fator informação tem para estas famílias, sendo esta indispensável para que, muitas vezes, a família consiga seguir as orientações dos profissionais e aprender a lidar de forma mais positiva com o diagnóstico da criança. Os mesmos autores referem ser bastante importante a quantidade e a continuidade da informação dada às famílias, pois nestas condições verifica-se uma diminuição da ansiedade nos pais.

Contudo e apesar das famílias referirem a informação como o serviço que mais lhes foi prestado, parecendo satisfeitas com a quantidade, utilidade e continuidade da mesma, não podemos esquecer a falta de todos os outros serviços a que estas famílias foram votadas. Para tal basta observar a coluna de respostas *nada* (Tabela 20) referente à quantidade de serviços recebidos. Dos 9 serviços referidos para opção de resposta, 5 apresentam as percentagens mais elevadas de resposta no nível de quantidade *nada*.

De seguida, pretendemos averiguar que tipo de serviços, quando disponíveis, melhoraram o clima familiar, o desenvolvimento da criança, o bem-estar pessoal do inquirido e a vida do casal (Tabela 22).

Tabela 22.

Serviços que mais contribuíram para uma melhoria em vários aspetos da vida

Melhorou o:	Informação	Sup. Emoc Psicológico	Reabilitação	Equipa pluri disciplinar	Apoio pares	Não respondeu
Clima familiar	n=21 58,3%	n=5 13,9%	–	–	n=8 22,2%	n=2 5,6%
Desenvolvimento criança	n=21 58,3%	n=1 2,8%	n=11 30,6%	n=1 2,8%	–	n=2 5,6%
Bem-estar pessoal	n=12 33,3%	n=2 5,6%	–	–	n=20 55,6%	n=2 5,6%
Vida de Casal	n=14 38,9%	n=1 2,8%	–	–	n=3 8,3%	n=18 50%

Observando os resultados expostos na Tabela 22, é possível concluir que a *informação* foi o serviço que mais contribuiu não só para uma melhoria do *clima familiar* ($n=21$; 58,3%), mas também do *desenvolvimento da criança* ($n=21$; 58,3%) e da *vida de casal* ($n=14$; 38,9%).

Tendo em conta que os inquiridos referiram, em questões anteriores, que a *informação* foi o serviço que mais receberam, é normal que esta surja com uma percentagem significativa quando se trata de influenciar/contribuir para uma melhoria nos diversos aspetos da vida da família.

O facto dos resultados apontarem que a *informação* contribuiu para uma melhoria do *clima familiar* e do *desenvolvimento da criança*, foi também uma conclusão a que Furtado e Lima (2003) chegaram. Quanto mais e melhor *informação* for fornecida aos pais, mais rapidamente estes entendem as causas e as consequências inerentes à condição da criança, ficando menos ansiosos. A ansiedade e o stresse são comuns quando os pais não têm *informação* suficiente acerca de como lidar com as situações, questionando-se frequentemente como será o progresso do desenvolvimento da sua criança, acontecendo muitas vezes um confronto de expectativas. Assim, o facto de receberem toda a *informação* que acham necessária, irá contribuir para uma melhoria no *clima familiar*, com o desaparecimento das expectativas irrealistas e uma consequente diminuição dos níveis de ansiedade e de stresse. Para além de contribuir para uma diminuição da ansiedade, o facto de receberem *informação* acerca de questões

desenvolvimentais concretas, facilita que os pais conheçam realmente as suas necessidades, a fim de promoverem uma melhor adequação do cuidado oferecido à criança, o que poderá contribuir para melhorias a nível desenvolvimental. Por tudo o que foi referenciado e, mais uma vez, salientando o facto de se verificarem níveis mais baixos de ansiedade e de stresse perante uma maior e melhor informação, é compreensível que, concomitantemente, ocorra uma melhoria ao nível da relação do casal.

No que toca ao *bem-estar* destas famílias, e ainda observando a Tabela 22, podemos concluir que o *apoio de pares* (outros pais) é o fator que mais contribui para uma melhoria a este nível ($n=20$; 55,6%).

Já por algumas vezes, ao longo deste estudo, foi referenciada a extrema importância que uma rede social de apoio tem no bem-estar destas famílias e na melhor adaptação à condição da criança. Assim, assumindo o apoio de pares como um apoio adicional pertencente à rede de suporte destas famílias e apoiando-nos nas conclusões de Bowen (1978, citado por Stagg & Castron, 1986), podemos concluir que as principais consequências positivas de possuir uma rede de suporte, é que esta promove o bem-estar dos pais. Posteriormente verifica-se uma melhoria no bem-estar da criança, logo a rede de suporte social tem um efeito direto nos pais e indireto na criança, o que é ótimo para ambos. Quanto mais efetiva esta rede for, mais eficaz se torna na ajuda aos pais, facilitando que estes lidem com muito mais sucesso com o stresse, preservando, desta forma, o seu bem-estar.

No caso concreto desta questão, o facto destas famílias sentirem o apoio e a compreensão de outros pais, que estão a passar por situações semelhantes, é fundamental, pois podem conversar abertamente e partilhar vivências, num clima onde a troca de experiências pode favorecer a aprendizagem de recursos para lidar melhor com certas situações, permitir melhores adaptações e reduzir níveis de ansiedade e stresse, o que indiscutivelmente terá repercussões bastante positivas no nível de bem-estar sentido.

De seguida procurámos saber um pouco mais acerca do *timing* do apoio profissional recebido pela família. Os dados referentes a esta questão encontram-se na Tabela 23.

Tabela 23.

Timing do apoio recebido

	<i>n</i>	%
Não recebemos apoio	17	47,2
O apoio foi tardio	3	8,3
Foi dado antes da família estar preparada	1	2,8
O apoio foi atempado	12	33,3
Não responde	3	8,3

Podemos verificar que muitas das famílias inquiridas não receberam qualquer tipo de apoio dos profissionais ($n=17$; 47,2%) e que para algumas dessas famílias ($n=12$; 33,3%) esse apoio foi atempado. Pretendemos ainda verificar como foi obtido o apoio, no caso das famílias que dele beneficiaram (Tabela 24).

Tabela 24.

Obtenção do apoio

	<i>n</i>	%
Foi obtido a pedido	12	33,3
Foi oferecido sem um pedido específico	4	11,1
Não responde	20	55,6

Das 16 famílias que receberam o apoio, 12 (33,3%) referem que este foi *obtido a pedido*, enquanto apenas 4 (11,1%) referem ter sido *oferecido sem um pedido específico*. Podemos então concluir que, para além de muitas destas famílias não terem tido a oportunidade de beneficiar de qualquer tipo de apoio profissional, as que beneficiaram, na sua grande maioria, tiveram que fazer um pedido para conseguir obtê-lo. Estamos em condições de concluir que muitas destas famílias tiveram apoio mas não da rede de suporte social formal. O apoio de que necessitavam surgiu, maioritariamente, da rede de suporte social informal, como a família, amigos e outros pais passando pelas mesmas situações (apoio de pares).

Posteriormente e com o intuito de saber que características os inquiridos pensam que os profissionais lhe atribuem, foi-lhes colocada esta questão e obtidas as seguintes respostas (Tabela 25).

Tabela 25.
Características dos inquiridos

	Nada	Um pouco	Bastante	Muito	Não respondeu	Média
Eficiência	–	<i>n</i> =7 19,4%	<i>n</i> =21 58,3%	<i>n</i> =6 16,7%	<i>n</i> =2 5,6%	2,97
Empatia	–	<i>n</i> =9 25%	<i>n</i> =21 58,3%	<i>n</i> =3 8,3%	<i>n</i> =3 8,3%	2,82
Competência nos cuidados prestados à criança	–	<i>n</i> =4 11,1%	<i>n</i> =21 58,3%	<i>n</i> =9 25%	<i>n</i> =2 5,6%	3,15
Stresse	<i>n</i> =2 5,6%	<i>n</i> =9 25%	<i>n</i> =14 38,9%	<i>n</i> =8 22,2%	<i>n</i> =3 8,3%	2,85
Ansiedade	<i>n</i> =2 5,6%	<i>n</i> =10 27,8%	<i>n</i> =14 38,9%	<i>n</i> =7 19,4%	<i>n</i> =3 8,3%	2,79
Rigidez	<i>n</i> =16 44,4%	<i>n</i> =13 36,1%	<i>n</i> =3 8,3%	–	<i>n</i> =4 11,1%	1,59

Podemos observar que a *competência nos cuidados prestados à criança* é a característica que os inquiridos pensam que os profissionais mais lhe atribuem ($M=3,15$; $DP=0,610$). Também numa questão anterior, os inquiridos haviam selecionado o item *competência na prestação de cuidados*, como o que tem mais impacto na relação pais-filhos.

Os pais destas crianças investem imenso do seu tempo e dedicação na prestação de cuidados aos seus filhos, parece razoável acharem por bem que o seu esforço e dedicação pela criança sejam reconhecidos e valorizados pelos profissionais com quem têm estado em contacto. O facto dos inquiridos terem optado por este item como a característica que pensam que os profissionais mais lhe atribuem, é um aspeto bastante positivo, pois pode indicar que estes pais se sentem eficientes no que concerne à

prestação de cuidados aos seus filhos. Como característica que os inquiridos pensam que os profissionais menos lhe atribuem surge a *rigidez* ($M=1,59$; $DP=0,665$).

Por último e tendo em conta que constatámos que o fator que melhor caracteriza estas famílias é o stresse, achámos relevante questionar as famílias acerca de que tipos e aspetos relativos ao suporte profissional seriam fundamentais, essencialmente na ajuda à gestão do stresse. Os tipos de suporte essenciais na gestão do stresse e as respetivas respostas encontram-se na Tabela 26.

Tabela 26.

Tipos de suporte essenciais na gestão do stresse

	Nada importante	Pouco importante	Importante	Muito importante	Não respondeu	Média
Informação Precisa	–	–	$n=11$ 30,6%	$n=23$ 63,9%	$n=2$ 5,6%	3,68
Suporte emocional psicológico	$n=1$ 2,8%	$n=11$ 30,6%	$n=8$ 22,2%	$n=14$ 38,9%	$n=2$ 5,6%	3,03
Aconselhamento Pessoal	$n=1$ 2,8%	$n=5$ 13,9%	$n=18$ 50%	$n=10$ 27,8%	$n=2$ 5,6%	3,09
Ajudas técnicas	–	$n=3$ 8,3%	$n=19$ 52,8%	$n=12$ 33,3%	$n=2$ 5,6%	3,26
Serviços residenciais	$n=4$ 11,1%	$n=12$ 33,3%	$n=12$ 33,3%	$n=4$ 11,1%	$n=4$ 11,1%	2,50
Apoio profissional em casa	$n=5$ 13,9%	$n=13$ 36,1%	$n=10$ 27,8%	$n=5$ 13,9%	$n=3$ 8,3%	2,45
Visitas domiciliárias	$n=5$ 13,9%	$n=12$ 33,3%	$n=10$ 27,8%	$n=5$ 13,9%	$n=4$ 11,1%	2,47
Treino parental	$n=1$ 2,8%	$n=3$ 8,3%	$n=19$ 52,8%	$n=9$ 25%	$n=4$ 11,1%	3,13
Atividades de lazer	$n=2$ 5,6%	$n=1$ 2,8%	$n=24$ 66,7%	$n=6$ 16,7%	$n=3$ 8,3%	3,03
Grupos de entre-ajuda	–	$n=1$ 2,8%	$n=8$ 22,2%	$n=25$ 69,4%	$n=2$ 5,6%	3,71

Analisando os dados estatísticos desta questão (Tabela 26), é possível verificar que os inquiridos consideram os *grupos de entre-ajuda* ($M=3,71$; $DP=0,524$) como o tipo de suporte profissional fundamental na gestão do stresse, com 69,4% dos inquiridos ($n=25$) considerando este tipo de apoio como *muito importante*. Segue-se a *informação precisa* ($M=3,68$; $DP=0,475$) como o segundo tipo de suporte que mais contribui para a gestão do stresse. Já havia sido mencionado anteriormente que o facto dos pais possuírem toda a informação de que necessitam, poderia ser um fator bastante útil na redução do seu nível de ansiedade e de stresse.

Relativamente ao tipo de suporte de eleição, os grupos de entre-ajuda e os programas de formação para pais de crianças com NEE parecem constituir excelentes vias para a obtenção de informações úteis, contribuindo também para uma melhoria ao nível das competências parentais. Surgem mesmo em vários estudos, como o realizado por Feldman (1994) e Hornby (1992), associados positivamente à perceção de autoeficácia, ao desempenho do papel parental e consequentemente com influências positivas na diminuição dos níveis de stresse. Também por forma a corroborar estes resultados, podemos apoiar-nos em Mahoney e colaboradores (1999) para concluir que nestes grupos de entre-ajuda é fornecido à família (pais) um vasto leque de conhecimentos e estratégias para ajudar a promover o desenvolvimento da criança, o que só poderá contribuir para uma menor ansiedade e stresse por parte destes pais.

Por tudo o que foi referenciado, é compreensível que os pais tenham selecionado o item grupos de entre-ajuda como o principal tipo de apoio na melhoria dos níveis de stresse e do seu bem-estar.

Apesar de no presente estudo não termos encontrado uma correlação significativa entre os grupos de entre-ajuda e o nível de stresse sentido pelas famílias ($r=-0,14$; $p=0,424$), foi já constatada noutros estudos a enorme influência positiva que o apoio social/suporte social tem no nível de stresse dos indivíduos. Considerando os grupos de entre-ajuda como pertencentes à rede de suporte social do indivíduo, podemos concluir que estes são bastante importantes, até porque são mais um tipo de apoio adicionado aos restantes que os pais já poderão ter recebido, o que consideramos um aspeto bastante positivo, pois de acordo com o estudo de Gomes e Bosa (2004) níveis mais baixos de stresse ou mesmo a sua ausência, podem dever-se, para além de outros fatores, à existência de uma maior rede de apoio.

No que concerne aos aspetos relativos ao suporte profissional, fundamentais na gestão do stresse, as médias referentes aos dados obtidos nesta questão podem ser observados na Tabela 27.

Analisando os dados da Tabela 27, é possível verificar que os inquiridos elegem a *sinceridade e honestidade dos profissionais* ($M=3,82$; $DP=0,459$) e a sua *eficiência* ($M=3,68$; $DP=0,535$) como os principais aspetos fundamentais na gestão do stresse. Contrariamente, os *subsídios* ($M=2,68$; $DP=1,036$), foram considerados pelas famílias inquiridas como o aspeto que menos contribui para a gestão do stresse.

Tabela 27.

Aspectos do suporte essenciais na gestão do stresse

	<i>M</i>	<i>DP</i>
Especialização e experiência	3,56	0,561
Eficiência	3,68	0,535
Empatia	3,42	0,614
Continuidade	3,65	0,544
Colaboração entre diversos serviços	3,59	0,557
Timing apropriado	3,59	0,557
Subsídios	2,68	1,036
Envolvimento da família	3,50	0,707
Objetivos acordados	3,27	0,626
Habilidades relacionais	3,30	0,529
Qualidade comunicativa	3,53	0,563
Ser concreto	3,56	0,561
Sinceridade e honestidade	3,82	0,459

É compreensível que a sinceridade, honestidade e a eficiência por parte dos profissionais sejam considerados os principais aspectos que mais contribuem para a gestão do stresse destas famílias. Perante situações de stresse, como é o caso do nascimento ou do diagnóstico de uma criança com NEE, os pais esperam que o profissional seja o mais sincero e honesto possível, essencialmente no momento da comunicação do diagnóstico da criança, divulgando toda a informação que os pais consideram necessária acerca das consequências que a NEE terá em termos desenvolvimentais futuros. Assim, a sinceridade, a honestidade e a eficiência dos profissionais e o posterior aumento da informação recebida, vão contribuir para um menor stresse sentido pelas famílias.

O facto dos subsídios terem sido considerados como o aspeto menos importante na gestão do stresse, leva-nos a supor que estas famílias consideram em primeiro lugar, ou seja, como mais importante para a gestão do stresse por elas, as características dos profissionais que mais podem contribuir para o bem-estar dos seus filhos, como é o caso da sinceridade e honestidade, da eficiência e da *continuidade* ($M=3,65$; $DP=0,544$) dos cuidados prestados à criança, optando em último lugar por aspetos materiais, de que é exemplo os subsídios. Apesar de Ali e colaboradores (1994) referirem que para estes pais os recursos financeiros se constituem como uma das principais sobrecargas, o que por si só poderia ser uma fonte de stresse, estes parecem não considerar os subsídios (que poderiam ser uma boa forma de colmatar e ajudar com todas essas despesas) como um aspeto importante na gestão do stresse.

Finalmente e ainda respeitante ao apoio, procurámos analisar que tipos de suporte, para além do fornecido por profissionais, receberam estas famílias. Os resultados obtidos foram os seguintes (Tabela 28).

Tabela 28.

Suporte adicional recebido

		<i>n</i>	%
Não		15	41,7
Sim, de:	Organizações voluntariado	2	5,6
	Voluntários individuais	-	-
	Amigos	19	52,8

Observando os dados resultantes desta questão, podemos concluir que 21 famílias tiveram apoio (58,4%), para além do fornecido pelos profissionais, enquanto que 15 famílias (41,7%) não tiveram qualquer tipo de apoio adicional. Das famílias que puderam contar com apoio adicional, mais de metade ($n=19$; 52,8%) contou com os seus amigos nesta fase difícil e 2 (5,6%) contaram com o apoio de organizações de voluntariado.

Assim, e à semelhança de resultados obtidos noutras questões, continuamos a verificar que os amigos são uma das principais redes de apoio com que estas famílias podem contar nos momentos difíceis.

5.6. Associação entre as variáveis

Por forma a concretizar os objetivos definidos de seguida, foram realizadas correlações entre algumas variáveis. À semelhança das já efetuadas anteriormente, a maioria das associações entre variáveis que se seguem serão também avaliadas através do coeficiente de correlação de Pearson (r), atendendo a que as variáveis se encontram medidas em escalas tipo *Lickert*, sendo consideradas quasi-intervalares e portanto operacionalizadas como variáveis escalares. Importa salientar a exceção das correlações que envolvem a variável *estatuto socioeconómico*, as quais foram avaliadas através do coeficiente de correlação de Spearman (r_s), visto que esta variável é de natureza ordinal.

Ao longo da apresentação e discussão dos resultados, tornou-se evidente que as variáveis *nível de stresse* e *suporte social* se constituem como das mais importantes neste estudo. Posto isto, pareceu-nos pertinente estudar a sua relação e associação com outras variáveis presentes em estudo (e.g., variáveis sócio demográficas).

No que concerne ao primeiro objetivo *Verificar se existe associação entre a variável sócio demográfica “idade dos pais” e o “nível de stresse” sentido pelos mesmos*, podemos verificar que não encontramos uma correlação significativa entre a idade das mães e o nível de stresse ($r=-0,32$; $p=0,078$) e entre a idade dos pais e o nível de stresse ($r=-0,35$; $p=0,051$).

Desta forma, os resultados não vão ao encontro dos obtidos no estudo de Pereira (1996), no qual refere que os pais com um nível etário mais baixo manifestam maiores níveis de stresse face à condição da criança/jovem. Assim, e no nosso estudo, verificámos que o nível de stresse não se encontra associado à idade dos pais.

No que concerne ao segundo objetivo, pretendemos *Verificar se existe associação entre a variável sócio demográfica “estatuto socioeconómico (ESE)” e as variáveis “nível de stresse”, “felicidade” sentida por estas famílias quando pensam no filho e “suporte social”* (Tabela 29).

Tabela 29.

Correlação entre a variável *ESE* e as variáveis *nível de stresse, felicidade e suporte social*

	<i>ESE</i>
Stresse	-0,22
Felicidade	0,35*
Suporte social	0,43**

Nota: * $p \leq 0,05$, ** $p \leq 0,01$.

Ao observarmos os dados da Tabela 29, podemos concluir que não se verifica qualquer associação entre o estatuto socioeconómico destas famílias e o nível de stresse por elas sentido ($r_s=-0,22$; $p=0,181$). Os resultados não vão ao encontro dos obtidos no estudo realizado por Pereira (1996), que diferencia a vivência de stresse em famílias de classes sociais diferentes, defendendo que as situações de stresse são vividas com menor frequência nas classes sociais mais baixas e com maior frequência nas classes sociais médias.

Relativamente à associação entre o estatuto socioeconómico e a felicidade destas famílias, esta indica uma correlação positiva fraca entre as duas variáveis ($r_s=0,35$; $p=0,040$), sendo que quanto mais elevado é o ESE, maior a felicidade sentida pelas famílias.

Mais uma vez, podemos concluir que estes resultados não vão ao encontro do que referem os autores Farber e Ryckman (1965). Os autores defendem que as famílias de ESE mais baixo, são as que consideram a felicidade como um valor primordial, quando comparadas com as de ESE mais elevado.

Ainda no que concerne ao segundo objetivo e observando os dados obtidos (Tabela 29), referentes à associação entre o ESE e o suporte social, podemos concluir que efetivamente o suporte social se encontra moderada e positivamente associado ao ESE ($r_s=0,43$; $p=0,010$). Assim, famílias de ESE mais elevado têm mais facilmente acesso a uma maior rede de suporte social. Os resultados são concordantes com o referido por Pereira (1996). A autora refere que um estatuto socioeconómico mais elevado permite muito mais facilmente fazer face a qualquer tipo de NEE ou deficiência apresentada pela criança, pois existe não só uma facilidade acrescida em ter acesso a uma rede de suporte e de apoio mais vasta e eficaz, como também uma maior facilidade para pagar os diversos serviços necessários. Contudo, importa salientar que o ESE nem sempre garante melhores competências, pois não podemos esquecer que a maior parte das vezes, as famílias de estatuto socioeconómico mais baixo são constituídas por um maior número de elementos, podendo esta situação significar uma rede de apoio também ela mais vasta.

Tendo em conta que o suporte social é um dos principais fatores evidenciados no nosso estudo, surgindo como crucial na melhoria do bem-estar destas famílias e visto que a competência na prestação de cuidados foi considerada como a característica com mais impacto na relação pais-filhos, pareceu-nos bastante pertinente adicionar um último objetivo ao estudo, *Verificar se existe associação entre o “suporte social”*

recebido pelas famílias e a sua “competência na prestação de cuidados” à criança (Tabela 30).

Tabela 30.

Correlação entre o *Suporte social* e a *Competência na prestação de cuidados*

	<i>r</i>
Suporte * Competência	0,36*

Nota: * $p \leq 0,05$

Verificámos que efetivamente existe uma correlação positiva e fraca entre as duas variáveis ($r=0,36$; $p=0,042$). Este resultado indica que perante um maior apoio/suporte dado às famílias, verifica-se uma melhoria na sua competência na prestação de cuidados à criança.

Estas conclusões são corroboradas por Crockenberg e Litman (1991), que apontam o suporte social como facilitador da função parental na prestação de cuidados à criança. Se nos basearmos em Cobb (1976) ou em Levitt e colaboradores (1986), citados por Flores (1999), podemos compreender mais facilmente de que forma o suporte dado a estas famílias influencia positivamente a prestação de cuidados. Os autores constataam que o suporte social é um mediador entre um acontecimento que causa stresse e a resposta a esse mesmo acontecimento, assim, e perante níveis baixos de stresse, verifica-se um maior e melhor funcionamento dos pais, essencialmente da mãe, no que concerne aos cuidados prestados à sua criança. Também o estudo levado a cabo por Dunst e Trivette (1986) nos pode ajudar a compreender este resultado. Neste estudo, os autores concluíram que quando as mães tinham um bom suporte social, apresentavam estilos de interação muito mais atrativos e variados, o que contribui para uma melhor competência ao nível dos cuidados prestados à criança.

Estamos então em condições de concluir que, à semelhança do que refere Crockenberg (1988, citado por Flores, 1999), efetivamente existe uma associação entre o suporte social fornecido à família e a interação mais sensível e adequada entre os pais e os seus filhos com NEE.

Conclusões finais, limitações do estudo e perspectivas futuras

Quando no seio de uma família nasce uma criança com NEE, os que a rodeiam sentem-se muitas vezes impotentes e sem saber o que fazer. Ao longo do presente estudo foram apresentadas as implicações da presença de uma criança com NEE e as dificuldades inerentes ao processo de adaptação.

Tendo como referencial o objetivo principal *analisar as implicações da presença de uma criança com NEE na dinâmica familiar*, revelou-se imprescindível contemplar as circunstâncias que abarcam o momento em que os pais tomam conhecimento da condição dos seus filhos, já que tal situação terá influência na forma como posteriormente ocorre a aceitação da NEE da criança e o ajustamento emocional à situação.

Este estudo permitiu-nos, em primeiro lugar, traçar o perfil sócio demográfico das famílias que nele participaram. Assim, no que se refere aos principais dados sócio demográficos, podemos concluir que a maioria dos pais e das mães possuem habilitações literárias ao nível do ensino secundário (12º ano) e que a maioria das famílias são de estatuto socioeconómico baixo ou médio.

Tendo em conta os objetivos específicos delineados, enunciaremos de seguida as principais conclusões. Importa neste sentido referir que relativamente ao objetivo *conhecer as experiências parentais aquando do diagnóstico*, constatámos que a comunicação do diagnóstico da criança aos pais foi realizada, maioritariamente, por um médico especialista. Aquando deste momento as famílias, na sua grande maioria, sentiram um grande sofrimento, frustração e zanga, referindo que nesta altura o prognóstico de desenvolvimento futuro dos filhos e a informação detalhada são dois aspetos cruciais, aos quais atribuem maior importância.

No que concerne ao segundo objetivo específico *analisar o que caracteriza a família e conhecer a sua dinâmica no tempo presente*, os resultados obtidos permitem-nos concluir que estas famílias, essencialmente as mães das crianças, despendem a maior parte do seu tempo em atividades de reabilitação e de jogo com o seu filho, possuindo muito pouco tempo para os restantes aspetos da sua vida social, como atividades de lazer ou estar com os amigos. É ainda a mãe da criança quem toma as principais decisões acerca das atividades diárias do seu/sua filho(a), resultado este que

pode advir do facto da mãe ser considerada, muitas vezes, a principal prestadora de cuidados à criança.

O stresse foi eleito como a característica mais representativa destas famílias e o nível de stresse, juntamente com as condições económicas, foram considerados como os principais aspetos da sua vida que as necessidades educativas dos filhos mais influenciaram. Verifica-se ainda que a característica que mais impacto tem na relação dos pais com os filhos é a competência na prestação de cuidados. As famílias de crianças/jovens com NEE encontram-se perante um número adicional de desafios e situações difíceis, portanto parece-nos compreensível o facto de estarem sujeitas também a maiores níveis de stresse, contudo e perante estes níveis adicionais de stresse, estas famílias não parecem descurar aquilo que consideram ser mais importante na relação com os filhos, nomeadamente a competência que demonstram na prestação de cuidados à criança.

Segundo os seus testemunhos as famílias do estudo possuem níveis de bem-estar inferiores quando se comparam com outras famílias em que não existem filhos com estas problemáticas, aspeto este que parece igualmente plausível, pois à semelhança do anteriormente referido, o nível de stresse, bem como as exigências adicionais terão repercussões ao nível do bem-estar destas famílias.

Outra conclusão que podemos retirar é que os inquiridos elegem a família como a sua principal rede de suporte, a quem recorrem sempre que necessitam, uma vez que é com a família que normalmente estabelecem relações mais fortes e duradouras, confiando nela sempre que se encontram perante momentos ou situações mais negativas.

As famílias inquiridas elegem ainda a felicidade e a autonomia como os fatores com maior importância para os filhos, constituindo-se estes como duas metas que os pais esperam que os filhos alcancem diariamente, fazendo tudo o que está ao seu alcance para que tal seja possível.

Relativamente ao objetivo *conhecer as emoções sentidas com maior frequência pelos pais quando pensam no futuro dos seus filhos*, podemos concluir que as mães demonstram uma grande ansiedade e um forte sentido de proteção relativamente aos seus filhos. Já os pais demonstram sentir também um sentido de proteção, uma maior felicidade e satisfação, quando pensam no futuro dos seus filhos. Podemos concluir que as mães se revelam menos satisfeitas e mais ansiosas relativamente ao futuro da criança/jovem, quando comparadas com os pais, resultado que mais uma vez parece

advir do facto de usualmente a mãe ser considerada a principal prestadora de cuidados à criança, estando assim sujeita a um maior número de agentes stressores e ansiogénicos.

Reportando-nos aos resultados obtidos referentes ao objetivo *investigar quais os momentos críticos na história destas famílias*, podemos concluir que é também pela família que se sentem mais acompanhados nos momentos de crise, momentos estes que ocorrem com maior frequência na fase da infância da criança, sendo nesta fase que mais necessitam de apoio. Ainda reportando aos momentos críticos importa referir que estes são momentos nos quais estas famílias demonstraram possuir não só uma grande ansiedade como também uma grande força e auto controlo, confiando bastantes vezes, como foi referido, na família e em si próprias e muito raramente nos profissionais, para conseguirem ultrapassar estes momentos.

No que concerne às dificuldades inerentes à relação dos irmãos com a criança com NEE, segundo os dados fornecidos pelos pais, podemos concluir que estes ficam frustrados, ansiosos e zangados quando têm dificuldade em lidar com a criança e que muito raramente a culpam por isso. Normalmente os irmãos compreendem que a criança com NEE não é a culpada pela situação e, ao invés de “implicarem”, discutirem ou serem agressivos para ela, parecem guardar os sentimentos (frustração, ansiedade e zanga) para si próprios ou ultrapassar construtivamente esta situação.

Quanto ao objetivo *analisar os mecanismos de suporte externo providenciados à família*, podemos referir que a informação e o suporte social foram os serviços mais providenciados. Importa ainda acrescentar que a informação foi o serviço recebido que mais contribuiu para melhorias ao nível do clima familiar, do desenvolvimento da criança e da vida de casal. Relativamente ao bem-estar dos inquiridos, o apoio de pares (outros pais em situações semelhantes) foi o serviço que mais contribuiu para melhorias a este nível.

Um outro dado importante é o facto de apenas 16 das 36 famílias do estudo terem recebido apoio profissional, sendo que apenas a 4 famílias esse apoio foi oferecido, para as restantes 12 foi obtido mediante um pedido.

Relativamente aos tipos de apoio que mais contribuem para a gestão do stresse, podemos concluir que os grupos de entre-ajuda e a informação precisa foram considerados os mais importantes neste domínio. Assim, o facto de as famílias participarem nos grupos de entre-ajuda (nos quais não raras vezes lhes é fornecida informação útil que até então não haviam recebido através de outro qualquer meio), poderem falar e desabafar sobre as necessidades, dificuldades e exigências inerentes à

condição do(a) seu/sua filho(a) com diversos pais que se encontram em situações muito semelhantes, é considerado por estes como o aspeto mais importante no auxílio à gestão do stresse.

No que concerne aos aspetos do apoio profissional que mais contribuem para a gestão do stresse, podemos concluir que a sinceridade e honestidade bem como a eficiência por parte dos profissionais, são considerados como aspetos cruciais neste domínio.

Quanto à associação entre variáveis e reportando-nos ao objetivo *verificar se existe associação entre a variável sócio demográfica “idade” dos pais e o “nível de stresse” sentido pelos mesmos*, verificámos não existir qualquer tipo de correlação entre a idade das mães e dos pais e o nível de stresse por eles sentido. Assinale-se contudo que este resultado não é coincidente com os obtidos em alguns estudos realizados acerca desta temática, conforme foi documentado aquando do enquadramento teórico.

No que concerne ao objetivo *verificar se existe associação entre a variável sócio demográfica “estatuto socioeconómico” e as variáveis “nível de stresse”, “felicidade” sentida por estas famílias quando pensam no(a) filho(a) e “suporte social”*, constatámos também não existir qualquer tipo de correlação entre o estatuto socioeconómico destas famílias e o nível de stresse por elas sentido na presente amostra. Contudo, podemos concluir que o suporte social se encontra moderada e positivamente associado ao estatuto socioeconómico e o estatuto socioeconómico destas famílias se encontra fraca e positivamente associado à sua felicidade.

Quanto ao último objetivo delineado referente a *verificar se existe associação entre o “suporte social” recebido pelas famílias e a sua “competência na prestação de cuidados” à criança*, podemos concluir que estas duas variáveis se encontram fraca e positivamente associadas, dado este que se esperava.

Consubstanciando as conclusões apresentadas pode concluir-se que o presente estudo pretende contribuir para um conhecimento mais aprofundado das famílias de crianças com Necessidades Educativas Especiais. Permitiu ainda conhecer as características que melhor as definem, os sentimentos mais comuns, qual o suporte social de eleição e perceber um pouco melhor até que ponto a condição da criança pode influenciar diversos aspetos da vida e dinâmica familiares.

É neste sentido que pensamos que os resultados a que chegámos podem também constituir um importante suporte para os profissionais de saúde e restantes técnicos com quem as famílias estabelecem contacto frequentemente, pois permitem que estes possam

mais facilmente conhecer as diferentes necessidades das famílias, agindo em conformidade com essas mesmas necessidades. Os dados obtidos podem também ser bastante úteis para auxiliar na implementação futura de programas de intervenção, permitindo que estes sejam o mais adequados possível às necessidades destas crianças/jovens e das respetivas famílias, contribuindo para resultados mais positivos.

Este estudo pode assim representar uma base importante para os profissionais que trabalham na área da Intervenção Precoce, pois parece-nos um pouco preocupante a média das idades das crianças aquando o diagnóstico ser de 3,9 anos de idade, salientando a importância de que quanto mais cedo se intervir, menores podem ser os problemas evidenciados pela criança no futuro.

No que concerne às limitações do estudo podemos destacar em primeiro lugar a dificuldade em entrar em contacto com famílias de crianças com NEE, o que explica o tamanho reduzido da amostra. Importa destacar que muitas destas famílias parecem encontrar-se bastante cansadas de responder a inquéritos e outros trabalhos acerca dos seus filhos com NEE, pelo que nem sempre estão disponíveis para colaborar.

Outra das limitações encontradas prende-se com o questionário utilizado na recolha dos dados - Questionário para a Família (adaptado de FENACERCI & AIAS, 2006). Se efetivamente aquando da sua escolha nos pareceu extremamente rico, a obtenção de uma enorme diversidade de informações úteis, essencialmente informações descritivas, dificultou um pouco o tratamento e a análise, sendo que e atendendo ao tipo de estudo e ao limite temporal definido para a sua realização, houve alguns dados que optámos por não apresentar. De salientar ainda que o instrumento é essencialmente descritivo (escalas tipo *Likert*), dificultando uma análise mais aprofundada sobre determinados aspetos o que teria sido extremamente útil em alguns itens. Ainda referente aos instrumentos, teria sido particularmente útil termos utilizado também uma escala adicional que medisse concretamente o stresse parental (e.g., Parenting Stress Index; Abidin, 1995), pois este é um construto com bastante importância no nosso estudo.

Tendo em conta a diversidade de variáveis que podem ser estudadas no âmbito da dinâmica familiar, especificamente da dinâmica familiar de crianças com NEE, é evidente que o facto de termos utilizado apenas um instrumento para medir e descrever as variáveis constitui uma limitação. Não obstante tal, aquando da operacionalização do presente estudo esta situação foi equacionada, no entanto o grande número de questões pelas quais é composto, levou-nos a abandonar esta ideia. De salientar o facto de ter

sido tido em conta que um maior número de questionários e, conseqüentemente, um maior número de questões dirigidas às famílias, iria constituir uma sobrecarga para as mesmas.

Em estudos próximos seria importante, para além da informação recolhida através de questionários, incluir e complementar com informação recolhida através de entrevistas semi-estruturadas, com o propósito de efetuar um estudo mais aprofundado. Seria importante neste âmbito da entrevista, direcionar um número significativo de questões aos irmãos das crianças com NEE, de forma a compreender um pouco melhor como se processam as relações entre ambos e aprofundar as implicações daí decorrentes, atendendo à importância atribuída ao impacto da criança com NEE ao nível da fratria.

No futuro seria ainda interessante a realização de estudos que continuassem a aprofundar esta temática, realçando a forma como os pais e as mães vivenciam o facto de terem um filho com NEE, utilizando uma amostra maior e relacionando as atitudes parentais perante a condição dos filhos com dimensões comportamentais dos profissionais de saúde com que têm contacto. Dessa forma, este tipo de estudo poderia constituir-se uma mais valia para a compreensão das razões inerentes ao facto de serem os profissionais em quem menos as famílias confiam nos momentos críticos. Este foi efetivamente um resultado que nos surpreendeu e que no nosso entender deveria ser objeto de estudo em investigações posteriores.

Considera-se importante ainda realizar estudos comparativos para verificar se existem diferenças significativas relativamente ao fator stresse, em famílias de crianças com NEE onde estão presentes o pai e a mãe e em famílias monoparentais. Parece também relevante o facto de se realizarem estudos comparativos incluindo mães e pais de crianças com NEE, por forma a perceber as diferentes necessidades, sentimentos, atitudes e expectativas que cada um possui relativamente ao seu/sua filho(a).

Seria ainda importante acompanhar a evolução destas famílias (estudos longitudinais), por forma a avaliar no futuro se existem modificações ao nível das suas necessidades, dos fatores que atualmente melhor as caracterizam (stresse e ansiedade) e do suporte social que têm recebido (verificar se a família continua a ser considerado o suporte eleito).

Nesta etapa do presente estudo importa ainda refletir um pouco sobre as implicações que este teve ao nível da formação académica, contribuindo para um conhecimento mais vasto acerca das NEE e das repercussões que uma criança com NEE

pode ter no modo de funcionamento deste tipo de famílias. A presente investigação facilitou ainda um contacto direto com muitas das famílias inquiridas, o que permitiu a compreensão das suas necessidades e frustrações e das exigências com que se deparam diariamente, bem como o conhecimento dos mecanismos que adotam para ultrapassar essas barreiras. Para estas famílias existe um objetivo primordial, o de todos os dias serem alcançadas as metas da felicidade, da realização, da autonomia e do bem-estar dos seus filhos.

Ser pai e mãe não é fácil e é uma tarefa bastante exigente, tão exigente que por vezes chega a ser desgastante mas segundo as palavras de uma mãe participante do estudo *“é a profissão mais gratificante do mundo”*.

Referências Bibliográficas

- Ainscow, M., Porter, G. & Wang, M. (1997). *Caminhos para as Escolas Inclusivas*. Lisboa: Instituto de Inovação Educacional.
- Ali, M. R., Al-Shatti, A., Khaleque, A., Rahman, A., Ali, S. M. & Ahmed, R.U. (1994). Parents of mentally retarded children: Personality characteristics and psychological problems. *Social Behavior and Personality*, 22, 41-52.
- Bairrão, J., Felgueiras, I., Rodrigues, I., Fontes, P., Pereira, F. & Vilhena, C. (1998). *Os Alunos com Necessidades Educativas Especiais. Subsídios para o Sistema de Educação*. Edição do Conselho Nacional de Educação. Ministério da Educação.
- Baker, P. (1991). Parents: Problems and Perspectives. In C. H. Hallas (Ed.), W. I. Fraser, R. C. MacGillivray, A. M. Grenn. *Hallas' Caring for People with Mental Handicaps. (14)* (244-256). Oxford: Butterworth Haremann.
- Bertalanfy, L. (1973). *General System Theory*. New York: G. Braziller.
- Bleger, J. (1996). O grupo como Instituição e o grupo nas Instituições. In: *A Instituição e as Instituições. Estudos Psicanalíticos*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Boavida, E (1995). Um processo transdisciplinar e inter-serviços IP no distrito de Coimbra. In L. Castro, J. Fernandes, M. Madeira, A. Cruz, Z. Veiga, M. Mecaelo. *A família na IP, da Filosofia à acção: Projecto Integrado de IP do Distrito de Coimbra*. Coimbra: Ediliber Gráfica.
- Borges, C. F. (2003). Dependência e morte da “mãe de família”: a solidariedade familiar e comunitária nos cuidados com a paciente de esclerose lateral amiotrófica. *Psicologia em Estudo*, 8, 21-29.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge: Harvard University Press.
- Buscaglia, L. (1997). *Os Deficientes e seus Pais*. Trad. Raquel Mendes. 3ª ed. Rio de Janeiro: Record.
- Cate, I. M. P-T. & Loots, G. M. P. (2000). Experiences of Siblings of Children with Physical Disabilities: an Empirical Investigation. *Disability and Rehabilitation*, 22 (9), 399-408.
- Chaves, J. H., Coutinho, C. P. & Dias, M. (1993). A Imagem no Ensino de Crianças com Necessidades Educativas Especiais. *Revista Portuguesa de Educação*, 6 (3), 57-66.

- Cordeiro, J. D. (1982). *A Saúde Mental e a Vida: pessoas e populações em risco psiquiátrico*. Lisboa: Morais Editores.
- Cornwell, J. & Korteland, C. (1997). The Family as a System and a Context for Early Intervention. In S. K. Thurman, J. R. Cornwell, S. R. Gorrwald. *Contexts of Early Intervention: Systems and Settings*. Baltimore. London. Toronto. Sydney: Brookes Publishing Company.
- Correia, L. M. (1997). *Alunos com Necessidades Educativas Especiais nas Classes Regulares*. Porto: Porto Editora.
- Costa, A. M. B. & Rodrigues, D. (1999). Country Briefing. Special Education in Portugal. *European Journal of Special Needs Education*, 14 (1), 70-89.
- Costa, M. B. (2004). A Família com Filhos com Necessidades Educativas Especiais. *Millenium: Revista do Instituto Superior Politécnico de Viseu*, 30.
- Crockenberg, S. & Litman, C. (1991). Effects of Maternal Employment on Maternal and Two-Year-Old Behavior. *Child Development*, 62, 930-953.
- Cunningham, C. & Davis, H. (1985). Parent-Professional Relationships. In M. Keynes. *Working with Parents: Frameworks for Collaboration*. (2), (10-22). Philadelphia: Open University Press.
- Duhamel, F. & Fortin, M-F. (1991). Os estudos de Tipo Descritivo. In M. F. Fortin (Ed.) *O Processo de Investigação: Da concepção à realização*. (161-171). Loures: Lusociência.
- Dunst, C. J. & Trivette, C. M. (1986). Looking Beyond the Parent-Child Dyad for the Determinants of Maternal Styles of Interaction. *Infant Mental Health Journal*, 7 (1), 69-80.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M. & Deal, A. G. (1988). *Enabling and empowering families: Principles and guidelines for practice*. Cambridge, MA: Brookline Books.
- Dyson, L. L. (1997). Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: Parental stress, family functioning and social support. *American Journal on Mental Retardation*, 102, 267-279.
- Falloon, I., Laporta, M., Fadden, G. & Graham-Hole, V. (1993). Coping with Stress: Role of the Family. In *Manging Stress in Families: Cognitive and Behavioral Strategies for Enhancing Coping Skills*. (Chapter 1), (1-12). London and New York: Routledge.
- Farber, B. & Ryckman, D. B. (1965). Effects of severely mentally retarded children on family relationships. *Mental Retardation Abstracts*, 2, 1-17.

- Feldman, M. (1994). Parenting education for parents with intellectual disabilities: A review of outcome studies. *Developmental Disabilities, 15* (5), 299-332.
- Fewell, R. (1986). A handicapped Child in the Family – In R. Fewell, (Ed.) P. Vasady. *Families of Handicapped Children: Needs and Supports Across the Life Span* (4-34). Texas.
- Fiamenghi, G. A. & Messa, A. (2007). Pais, Filhos e Deficiência: Estudos Sobre Relações Familiares. *Psicologia, Ciência e Profissão, 27* (2), 236-245.
- Flores, A. (1999). “Stress” Maternal e Redes de Suporte Social. Um estudo com mães de crianças com síndrome de Down. Tese de Mestrado em Educação Especial. Lisboa: Faculdade de Motricidade Humana.
- Fortin, M. F. (1999). *O Processo de Investigação. Da concepção à realização*. Loures: Lusociência.
- Fortin, M. F. & Ducharme, F. (1999). Os Estudos de Tipo Correlacional. In M. F. Fortin (Ed.), *O Processo de Investigação: Da concepção à realização*. (173-182). Loures: Lusociência.
- Furtado, M. C. & Lima, R. A. G. (2003). O Cotidiano da Família com Filhos Portadores de Fibrose Cística: Subsídios para a Enfermagem Pediátrica. *Revista Latino-Americana de Enfermagem, 11* (1), 66-73.
- Gameiro, J. (1992). Voando sobre a psiquiatria. *Análise epistemológica da psiquiatria contemporânea*. Porto: Edições Afrontamento.
- Gomes, V. F. & Bosa, C. (2004). Estresse e Relações Familiares na Perspectiva de Irmãos de Indivíduos com Transtornos Globais do Desenvolvimento. *Estudos de Psicologia, 9* (3), 553-561.
- Hanson, M. & Lynch, E. (1995). Historical Perspectives and Current Practices. *Early Intervention : Implementing Child and Family Services for Infants and Toddlers who are at Risk or Disabled*. (1), (2-18). Texas.
- Hornby, G. (1992). Counselling Family Members as People with Disabilities. In S. Robertson, R. Brown. *Rehabilitation Counselling: Approches in the Fiel Disability*. (Chapter 7), (176-201). Chapman e Hall.
- Hornby, G. (1995). Effects on fathers of children with Down syndrome. *Journal of Child and Family Studies, 4*, 239-255.
- Kastner, T. A. & Committee on Children with Disabilities. (2004). Managed care and children with special health care needs. *Pediatrics, 114* (6), 1693-1698.

- Lamb, M. E. & Billings, L. A. (1997). Fathers of children with special needs. In M. Lamb (Ed.). *The role of the father in child development*. (5) (179-190). New York: John Wiley & Sons.
- Leitão, F. (1994). *Interação Mãe-Criança e Actividade Simbólica*. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação.
- Leoni, U. G. (2005). *A Dinâmica Familiar de Crianças com Doença Crônica*. São Carlos: Universidade Federal de São Carlos.
- MacFarlane, A. (1995). Crescer na Comunidade. In J. G. Pedro, M. F. Patrício. *Bebé XXI – Criança e Família na Viragem do Século*. (355-368). Textos do Simpósio Internacional Bebê XXI. Lisboa: Calouste Gulbenkian.
- Mahoney, G., Kaiser, A., Girolametto, L., MacDonald, J., Robinson, C., Safford, P. & Spiker, D. (1999). Parent Education. In *Early Intervention: A Call for a Renewed Focus. Topics in Early Childhood Special Education*, 19 (3), (147-149).
- Marchese, D. M. A. (2002). *O Nascimento do Cidadão Diferente: Prognóstico ou Julgamento?* Dissertação de Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento. São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie.
- Minuchin, P. (1985). Families and Individual Development: Provocations from the Field of Family Therapy. *Child Development*, 56, 289-302.
- Murphy, G. (1982). Sensory Reinforcement in the Mentally Handicapped and Autistic Child: A Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 12 (3).
- Naylor, A. & Prescott, P. (2004). Invisible Children? The Need for Support Groups for Siblings of Disabled Children. *British Journal of Special Education*, 31 (4), 199-206.
- Nielsen, L. (1999). *Necessidades Educativas Especiais na Sala de Aulas: Um Guia para Professores*. Porto: Porto Editora.
- Nixon, C. L. & Cummings, E. M. (1999). Siblings Disability and Children's Reactivity to Conflicts Involving Family Members. *American Psychological Association*, 13 (2), 274-285.
- Oliveira, J. (1994). *Psicologia da Educação Familiar*. Coimbra: Livraria Almedina.
- Oliveira, J. (2002). *Psicologia da Família*. Lisboa: Universidade Aberta.
- Olson, J., Edwards, M. & Hunter, J. A. (1987). The Physician's Role in Delivering Sensitive Information to Families With Handicapped Infants. *Clinical Pediatrics*, 26(5), 231-234.

- Palha, M. (2000). Todos Diferentes Todos Iguais. *Pais & Filhos*, 16.
- Peçanha, D. L. & Lacharité, C. (2007). The Systemic Family Assessment System: Its Validity with Asthmatic Children and their families. *Psicologia em Estudo*, 12 (3), 503-512.
- Pereira, F. (1996). *As Representações dos Professores de Educação Especial e as Necessidades das Famílias*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Peterson, N. L. (1988). *Early Intervention for Handicapped and At-Risk Children*. Denver: Love Publishing Company.
- Pimentel, J. S. (1997). *Um bebé Diferente. Da Individualidade da Interação à Especificidade da Intervenção*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Ramos, N. (1987). Para um Melhor Acolhimento da Criança Deficiente. *Revista Portuguesa de Pedagogia*, (XXI).
- Regen, M., Ardore, M. & Hoffmann, V. B. (1993). *Mães e filhos especiais: relato de experiência com grupos de mães de crianças com deficiência*. Coordenadoria Nacional para a integração da Pessoa Portadora de Deficiência - CORDE.
- Relvas, A. P. (1996). *O Ciclo Vital da Família: Perspectiva Sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.
- Rodrigo, M. J. & Palacios, J. (2009). *Família y Desarrollo Humano. Psicología y Educación*. Alianza Editorial.
- Rodrigues, D. (2006). Dez ideias (mal) feitas sobre a Educação Inclusiva. In D. Rodrigues (Org.) *Inclusão e Educação: doze olhares sobre a Educação Inclusiva*. S. Paulo: Summus Editorial.
- Roussel, L. (1995). Família. Justificação ou Facto? Que Futuro para o Bebé XXI. In J. G. Pedro e M. F. Patrício. *Bebé XXI - Criança e Família na Viragem do Século* (81-98). Textos do Simpósio Internacional Bebé XXI. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Serra, A. V. (2007). *O Stress na Vida de Todos os Dias*. Coimbra: Gráfica de Coimbra.
- Silva, A. B. & Marturano, E. (2002). Práticas educativas e problemas de comportamento: Uma análise à luz das habilidades sociais. *Estudos de Psicologia*, 7(2).
- Silva, E. B. (1996). A Relação familiar e o idoso. *Gerontologia*, 4 (2), 75-78.

- Silva, N. P. & Dessen, M. A. (2001). Deficiência Mental e Família: Implicações para o Desenvolvimento da Criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17 (2), 133-141.
- Singly, F. (2000). *Le soi, le couple et la famille*. Paris: Nathan.
- Soares, J. S. & Carvalho, A. M. (2003). Mulher e mãe, novos papéis, velhas exigências: experiência de psicoterapia breve grupal. *Psicologia em Estudo*, 8, 39-44.
- Solnit, A. J. & Stark, M. H. (1961). Mourning at the Birth of a Defective Child. *Psychoanalytic Study of the Child*, 16, 523-537.
- Stagg, V. & Catron, T. (1986). Networks of Social Supports for Parents of Handicapped Children. In R. Fewell (Ed.) P. Vasady. *Families of Handicapped children: Needs and Supports Across the life Span*. (171-192). Texas.
- Tanaka, C. & Niwa, Y. (1991). The Adaptation Process of Mothers to the Birth of Children with Down Syndrome and its Psychotherapeutic Assistance: A Retrospective Approach. *Infant Mental Health Journal*, 12 (1), 41-54.
- Turnbull, A. P. & Ruef, M. (1996). Family perspectives on problem behavior. *Mental Retardation*, 34, 280-293.
- UNESCO (1994). *Declaração de Salamanca e Enquadramento da Acção: Necessidades Educativas Especiais*. Salamanca, Espanha, 7-10 de Junho.
- Velho, G. (2006). *Subjetividade e sociedade: uma experiência de geração*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor.

Anexos

Exma. Senhora
Coordenadora das
Oficinas de Pais

Sou aluna do Mestrado em Psicologia da Educação da Faculdade de Ciências Humanas e Sociais da Universidade do Algarve e encontro-me a realizar a minha dissertação de

mestrado, orientada pela Professora Doutora Maria Helena Martins. Esta investigação tem como objectivo analisar as implicações da presença de uma criança com NEE na dinâmica familiar, pretendendo-se contribuir para a compreensão dos pontos de vista das famílias sobre as suas necessidades em relação aos filhos com NEE e procurar conhecer quais as suas estratégias para lidar com a sua educação.

Neste sentido, venho solicitar, formalmente, que me seja autorizada a aplicação de um Questionário Sócio-Demográfico, bem como de um Questionário para a Família (FENACERCI, 2006), aos pais participantes das Oficinas de Pais (envio questionários em anexo).

A divulgação dos dados pessoais dos sujeitos será totalmente restrita, sendo sempre salvaguardada a privacidade e confidencialidade de todos os elementos envolvidos no estudo. Mais informo que os resultados deste trabalho serão publicados numa dissertação com vista à obtenção do grau de Mestre em Psicologia, especialização em Psicologia da Educação, trabalho este que lhe será facultado posteriormente, esperando que possa constituir-se como um contributo importante para o conhecimento das necessidades das famílias e que poderá ser utilizado pelo grupo de pais.

Envio-lhe ainda, juntamente com os questionários, um documento onde explico em termos gerais aos pais o objectivo do estudo.

Estarei ao seu dispor para o que julgar conveniente.

Com os melhores cumprimentos,

Catarina Belo Quitério

Anexo A

Exmo. Sr. Encarregado de Educaç

Sou aluna do Mestrado em Psicologia da Educação da Faculdade de Ciências Humanas e Sociais da UAlg e encontro-me a realizar a minha dissertação de mestrado, orientada pela Professora Doutora Maria Helena Martins. Esta investigação tem como objectivo analisar as implicações da presença de uma criança com NEE na dinâmica familiar,

pretendendo-se contribuir para a compreensão dos pontos de vista das famílias sobre as suas necessidades em relação aos filhos com NEE e procurar conhecer quais as suas estratégias para lidar com a sua educação.

Neste sentido, venho por este meio solicitar a sua colaboração para este trabalho através do preenchimento de algumas questões sócio-demográficas, bem como do preenchimento de um Questionário para a Família (adaptado de FENACERCI, 2006), questionários estes que demoram cerca de 10 minutos a preencher.

A participação não trará qualquer benefício directo mas proporcionará um melhor conhecimento das necessidades das crianças e das famílias que poderão vir a beneficiar de uma melhor intervenção.

A sua contribuição é voluntária e apenas se prende com o preenchimento dos instrumentos que foram referidos anteriormente. Assegura-se que todos os dados recolhidos são confidenciais e apenas se destinam a possibilitar a realização do presente estudo. Informa-se ainda que a cada família será atribuído um código, de forma a possibilitar o anonimato dos dados.

Agradeço desde já a sua atenção, disponibilidade e colaboração!

Com os melhores cumprimentos,
Catarina Belo Quitério

Anexo B

I

Dados sócio demográficos dos pais

1) Idade: Pai ____ Mãe ____

2) Número de pessoas no agregado familiar ____

3) Actividade profissional:

Mãe	Pai

(indique a profissão actual)

4) Estado Civil:

	Mãe	Pai
Solteiro(a)		
Casado(a)		
Separado(a) / Divorciado(a)		
Viúvo(a)		
União de facto		

Assinale com "X" a situação que lhe diz respeito

Anexo C

5) Habilitações Literárias:

Escolaridade	Mãe	Pai
1º Ciclo (4ª Classe)		

2º Ciclo (6º ano)		
3º ciclo (9º ano)		
Ensino Secundário (12º ano)		
Bacharelato/Licenciatura		
Mestrado/Doutoramento		

Assinale com “X” a situação que lhe diz respeito

6) Estatuto Sócio Económico:

Baixo	Médio	Elevado

Assinale com “X” a situação que lhe diz respeito

7) Tipo de Habitação:

Casa unifamiliar	
Apartamento	
Condomínio Residencial Fechado	
Outro	

Assinale com “X” a situação que lhe diz respeito

II

Dados sócio demográficos da criança

1) Idade: ____

- 2) Género: Feminino____ Masculino____
- 3) Nasceu: Antes do período de tempo recomendável (pré-termo/prematuro) ____
 No período de tempo recomendável (termo) ____
 Depois do período de tempo recomendável (pós-termo) ____
- 4) Nacionalidade:

Portuguesa	
Estrangeira. Qual?	

- 5) Saúde:

Alguma doença a assinalar? Qual?	
Necessidades Educativas Especiais:	
Motora	
Linguagem	
Cognitiva	
Auditiva	
Emocional/personalidade	
Outra	

Muito Obrigada pela sua colaboração!

Questionário para a Família

(adaptado da Fenacerci & AIAS, 2006)

O presente Questionário pretende recolher os pontos de vista das famílias sobre as suas necessidades em relação aos filhos com NEE e as suas estratégias para lidarem com a sua educação.

A informação recolhida irá ajudar a formular linhas orientadoras para a formação dos profissionais, capacitando-os para o trabalho com as famílias.

A informação recolhida é anónima e confidencial. A maioria das questões poderá ser respondida através da sinalização com uma cruz do quadrado correspondente à resposta pretendida (aquela que mais se aproxima da sua opinião).

Por favor responda à totalidade das perguntas. O preenchimento completo do questionário deverá ocupar cerca de 10 minutos.

Obrigada pela sua colaboração.

Anexo D

SECÇÃO 1: Pontos de vista e opiniões

1.1. As questões que se seguem estão relacionados com o diagnóstico do (a) vosso(a) filho(a) e com o tipo de NEE diagnosticada.

1.1.1. Quando foi feito o diagnóstico, que:
Idade tinha o/a vosso (a) filho (a)? _____
Que idade tinha? _____
Que idade tinha o/a seu/sua marido/mulher? _____

1.1.2. Quem comunicou o diagnóstico?

Médico especialista Médico de família Enfermeira(o) Psicólogo(a) Padre
 Parteira Um membro da família Outro (por favor especifique) _____

1.1.3. O que pensa ser importante para os pais quando se comunica o diagnóstico?

	Nada	Um pouco	Muito	Fundamental
Informação detalhada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Suporte emocional/psicológico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Contacto de associações de pais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Prognóstico do desenvolvimento futuro; Outro, como por exemplo, _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

1.1.4. No momento da comunicação do diagnóstico como se sentiu? (assinale a intensidade dos sentimentos em função daquilo que mais se aproxima da sua vivência pessoal)

	Nada	Um pouco	Bastante	Muito
Zangada(o)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Frustrada(o)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sofrida(o)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sozinha(o)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Chocada(o)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Outro como por exemplo _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

1.2. As questões que se seguem estão relacionadas consigo e com a sua família no tempo presente

1.2.1. Actualmente, quanto tempo dispense para:

	Nenhum	Insuficiente	Suficiente	Mais do que suficiente
Si	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cônjuge	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Família	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Outras crianças	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Actividades de reabilitação do(a) seu/sua filho(a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Actividades assistidas em casa para o/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Questionário para a família

Seu/sua filho (a)					
Actividades de jogo com o/a seu/sua filho(a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Actividades de lazer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Emprego	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Outras, por exemplo: _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

1.2.2. Actualmente, quem toma decisões acerca das actividade diárias do(a) seu/sua filho(a)				
	Nenhumas	Algumas	Bastantes	Todas
Mãe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pai	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ambos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Outros membros da família	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Profissionais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Outros como por exemplo , _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
O(A) próprio(a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	1.2.3. Actualmente, quanto é que pensa que estas características são boas para o representar enquanto familiar?				1.2.4. Actualmente, quanto é que pensa que estas características tem impacto na sua relação com o/a seu/sua filho(a)?			
	Nada	Um pouco	Bastante	Muito	Nada	Um pouco	Bastante	Muito
Eficiência	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Empatia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Competência na prestação de cuidados	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stress	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ansiedade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Adaptabilidade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Outra, por exemplo _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Nada	Um pouco	O Suficiente	Muito
1.2.5. Quanto se sente adequado enquanto pai/mãe?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.2.6. Quanto se sente acompanhado pelo seu/sua parceiro(a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.2.7. Quanto se sente acompanhado pela sua família?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.2.8. Quanto se sente acompanhado pela família do seu/sua parceiro(a)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1.2.9. Quanto se sente acompanhado pelos seus amigos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Muito inferior	Inferior	Igual	Superior
1.2.10. Como classifica o seu bem-estar, quando comparado com o de outras famílias?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Questionário para a família

1.2.11. Até ao momento, quanto é que a situação do seu filho(a) teve influência nos diferentes aspectos de vida a seguir referidos?

	Nada	Um pouco	Bastante	Muito
Relações Sociais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Emprego	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vida conjugal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nível de Stress	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Relações Familiares	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Condições Económicas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bem-estar individual	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Outro, como por exemplo: _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

1.2.12. O que considera ser de particular importância para o/a seu/sua filho(a)?

	Nada	Um pouco	Bastante	Muito
Reabilitação	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bem-estar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sucesso Escolar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autonomia na vida diária	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Felicidade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Normalidade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Experiência de vários tipos (viagens, lazer, cultura, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Amigos e relações sociais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cuidados pessoais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Satisfação de necessidades emocionais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Satisfação de necessidades sexuais (quando adolescente)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Desporto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Outro, por exemplo: _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

1.3. As questões que se seguem estão relacionadas com o futuro do(a) seu/sua filho(a):

1.3.1. Pensando no futuro do seu/sua filho(a) quais são as emoções sentidas com mais frequência por...

si?			seu parceiro?			
	Nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Constantemente	Nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Constantemente
Ansiedade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sentido de protecção	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tristeza	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Felicidade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Opressão	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sem esperança	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Satisfação	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Segurança	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Outro, por exemplo _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Questionário para a família

1.4. As questões que se seguem estão relacionadas com momentos críticos na história da sua família:

Momentos críticos são momentos negativos, não rotineiros, que geraram stress e tensão na família. Por exemplo: "má sorte", doença, perder um emprego, crises relacionais, etc.

1.4.1. Na história da sua família, em que fase colocaria os momentos mais críticos?

Primeiros anos Infância Idade escolar Adolescência Jovem adulto

	1.4.2. Quais das seguintes reacções são usuais nos irmãos quando estes têm dificuldades em lidar com o vosso(a) filho(a)?			
	Nada	Um pouco	Bastante	Muito
Voce/Eles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ficam zangados	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Começam a "gozar"	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ficam tristes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Procuram ajuda externa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Começam a discutir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Começam a "implicar" com a criança	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ficam agressivos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ficam em silêncio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Começam a rezar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Culpam a criança	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ficam ansiosos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ficam frustrados	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Outro. Especificar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

1.4.3. Nesses momentos críticos, que reacções costuma ter?

	Nunca	Algumas vezes	Bastantes vezes	Quase sempre
Zangado(a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Força e auto-controlo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Frustrado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tento ser optimista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Deprimido(a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Procuo ajuda externa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fico cansado(a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fico agressivo(a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fico Ansioso(a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Outro, por exemplo _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Questionário para a família

1.4.4. Nesses momentos críticos em quem confia?

	Nunca	Algumas vezes	Bastantes vezes	Quase sempre
Profissionais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Família	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Casal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Em mim mesmo(a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Outros, por exemplo _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

1.5. As questões que se seguem estão relacionadas com o suporte externo de profissionais:

1.5.1. Na sua história e da sua família, em que fase necessitou de maior apoio dos serviços de profissionais?

Primeiros anos Infância Idade escolar Adolescência Adulto

1.5.2. Em cada fase, quanto se sentiu apoiada(o) pelos serviços ou pelos profissionais?

	Nada	Um pouco	Bastante	Muito
Primeiros anos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Infância	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Idade Escolar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Adolescência	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Idade adulta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

1.5.3. Quais dos seguintes serviços recebeu a sua família... ?	1.5.4. e como avalia os referidos serviços relativamente a:						
	Nada	Insuficiente	Suficiente	utilidade		continuidade	
				Boa	Má	Boa	Má
Informação	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Suporte emocional e psicológico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Reabilitação	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Suporte Social	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Unidade residencial temporária	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Apoio domiciliário	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Treino parental	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Actividades de lazer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Suporte de pares (outros pais)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Outro, por exemplo: _____		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Questionário para a família

1.5.5. Na sua opinião, dos seguintes serviços - quando disponíveis - melhoraram a sua/o seu....

	...clima familiar	...desenvolvimento da criança	...o seu bem estar pessoal	...a vida de casal
Informação	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Suporte emocional e psicológico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Reabilitação	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Suporte e ajudas técnicas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Unidade residencial temporária	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Apoio domiciliário	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Treino parental	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Actividades de lazer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Equipa pluridisciplinar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Apoio de pares (outros pais)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Outro, por exemplo: _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

1.5.6. O quanto se sente envolvido nos programas de reabilitação pelos profissionais?

Nada Um pouco Bastante Muito

1.5.7. O que pode dizer acerca do "timing" do apoio profissional que a sua família recebeu?

Não recebemos apoio O apoio foi tardio O apoio foi dado antes de a família estar preparada

O apoio foi atempado

1.5.8. Como obtiveram esse apoio?

Foi obtido a pedido Foi oferecido sem um pedido específico

1.5.9. Actualmente, que características pensa que os profissionais lhe atribuem a si?

	Nada	Um pouco	Bastante	Muito
Eficiência	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Empatia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Competência nos cuidados prestados à criança	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stress	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ansiedade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rigidez	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Outra, por exemplo _____			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Questionário para a família

1.5.10. Na sua opinião, que tipo e que aspectos relativos ao suporte profissional são fundamentais na ajuda às famílias em especial no que diz respeito à gestão do stress?

	Nada importante	Pouco importante	Importante	Muito importante
<u>Tipo</u>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Informação precisa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Suporte emocional e psicológico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aconselhamento pessoal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ajudas técnicas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Serviços residenciais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Apoio profissional em casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vistas domiciliárias	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Treino parental	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Actividades de lazer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Grupos de entre-ajuda	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Outros, por exemplo _____				
<u>Aspectos</u>				
Especialização e experiência	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Eficiência	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Empatia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Continuidade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Colaboração entre diferentes serviços	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Timing apropriado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Subsídios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Envolvimento e participação da família/pessoa nas decisões	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Objectivos acordados	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Habilidades relacionais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Qualidade comunicativa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ser concreto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sinceridade e honestidade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Outros, por exemplo: _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

1.5.11. A sua família recebeu suporte para além do fornecido por profissionais?

- Não
 Sim de: organizações de voluntariado voluntários individualmente amigos igreja
 Outros; por exemplo _____

Muito obrigado pela sua ajuda!!