



UNIVERSIDADE DO ALGARVE

Faculdade de Ciências Humanas e Sociais

Departamento de Psicologia e Ciências da Educação

**Competências parentais em pais com filhos portadores de
deficiência.**

Um estudo descritivo

Mariline Martins

Dissertação para a obtenção do grau de Mestre em Psicologia Clínica e da Saúde

Orientadora: Prof. Doutora Cristina Nunes

**Faro
2013**



UNIVERSIDADE DO ALGARVE

Faculdade de Ciências Humanas e Sociais

Departamento de Psicologia e Ciências da Educação

**Competências parentais em pais com filhos portadores de
deficiência.**

Um estudo descritivo

Mariline Martins

Dissertação para a obtenção do grau de Mestre em Psicologia Clínica e da Saúde

Orientadora: Prof. Doutora Cristina Nunes

**Faro
2013**

Competências parentais em pais com filhos portadores de deficiência.

Um estudo descritivo

Declaração de autoria de trabalho

Declaro ser a autora deste trabalho, que é original e inédito. Autores e trabalhos consultados estão devidamente citados no texto e constam da listagem de referências incluída.

Copyright

A Universidade do Algarve tem o direito, perpétuo e sem limites geográficos, de arquivar e publicitar este trabalho através de exemplares impressos reproduzidos em papel ou forma digital, ou por qualquer outro meio conhecido ou que venha a ser inventado, de o divulgar através de repositórios científicos e de admitir a sua cópia e distribuição com objetivos educacionais ou de investigação, não comerciais, desde que seja alvo de dado crédito ao autor e editor.

A todos os magníficos seres humanos, portadores de deficiência, que tive o prazer de
privar, crescer e aprender.

Agradecimentos

Muito haveria para escrever aqui e muitas pessoas a quem fazer referência, mas não me vou alongar muito.

Quero antes de mais, agradecer a todos os professores que fizeram parte da minha formação ao longo destes cinco anos e que contribuíram para o meu crescimento profissional e intelectual.

Um muito obrigado à Doutora Cristina Nunes pela orientação, disponibilidade, atenção e muita paciência acima de tudo ao longo deste percurso.

Quero agradecer à Associação Existir pela disponibilidade e pelo auxílio na recolha dos dados.

Quero também agradecer a todos os pais que participaram no estudo de forma voluntária.

Quero agradecer à minha amiga Madalena pelo apoio dado ao longo deste processo.

Quero ainda agradecer à minha família por me ter apoiado nesta fase da minha vida e pelos sacrifícios que fizeram por mim, mãe, pai, irmãos e avôs obrigada por tudo.

Quero ainda agradecer ao meu amigo e quase “segundo pai” Joaquim João Pinto por toda a paciência, apoio e amizade.

E por último quero agradecer à minha melhor amiga Ana Sofia Pinto, que considero uma irmã e que ao longo desta etapa me ajudou nos momentos mais difíceis sem nunca desistir.

Obrigado a todos.

Resumo

O presente estudo tem como objetivos: descrever e analisar as competências parentais, o grau de coesão e adaptação familiar e os antecedentes de risco psicossocial nas famílias com filhos portadores de deficiência.

Utilizaram-se os seguintes instrumentos: Um questionário de dados sociodemográficos; a Escala de Avaliação da Adaptabilidade e Coesão Familiar, a Escala de Percepção das Competências Parentais e o Inventário de Situações Stressantes e de Risco.

Os resultados sugerem que nas famílias com maior grau de escolaridade apresentam uma maior satisfação com a parentalidade. As mães sentem-se mais eficazes que os pais. Observamos igualmente a estabilidade laboral, a biparentalidade estão relacionadas com o sentimento de competência parental. No entanto, observamos as famílias monoparentais sentem-se mais satisfeitas com a parentalidade. Observámos ainda um menor grau de coesão e de adaptação nas famílias monoparentais em detrimento das biparentais.

São diversos os autores que evidenciam que as oportunidades para um bom desenvolvimento estão fundamentalmente, dependentes do contexto familiar que a criança cresce. Estas tarefas estão associadas à Parentalidade, no entanto quando há a ocorrência de um filho “diferente” neste caso deficiente, há que intervir precocemente desde o diagnóstico para que esta família se adapte e tenha um funcionamento eficaz de forma a prestar à criança a maior qualidade para o seu desenvolvimento e crescimento.

No futuro seria importante realizar este tipo de estudo ao casal, e não apenas ao pai ou à mãe, porque verificou-se uma maior discrepância nas famílias monoparentais em termos de resultados. Há ainda muito poucos estudos feitos em população clínica no âmbito da deficiência mental, nomeadamente com famílias, há todo o interesse em explorar este campo de forma a aumentar o conhecimento científico, com vista à optimização dos cuidados no âmbito da Psicologia Clínica às famílias com filhos deficientes.

Palavras-Chave: Parentalidade, Competências Parentais, Deficiência Mental, Funcionamento Familiar.

Abstract

This study aims to describe and analyze parenting skills, the cohesiveness than family adaptation and the history of psychosocial risk in families with disability children.

We used the following instruments: a sociodemographic questionnaire, the Scale for Assessment of Family Adaptability and Cohesion, the Scale of Perceived Parenting Skills Inventory and stressful situations and Risk.

The results suggest that in families with higher levels of education have a higher satisfaction with parenting. Mothers feel more effective parents. We note also a labor security, the biparentality are related to the sense of parental competence. However, we observed single parents feel more satisfied with parenting. Still observed a lower degree of cohesion and adaptation in single-parent families at the expense of two-parent.

There are several authors that show that opportunities for good development are fundamentally dependent on family background as the child grows. These tasks are associated with parenting, however when there is the occurrence of a child "different" in this case poor, should intervene early since diagnosis for this family adapts and it functions effectively in order to provide the highest quality child for its development and growth.

In the future it would be important to conduct this type of study to the couple, not just the father or the mother, because there was a greater discrepancy in single-parent families in terms of results. There are still very few studies on the clinical population under mental disability, particularly with families, there is great interest in exploring this field in order to increase scientific knowledge, in order to optimize care in the field of Clinical Psychology for families with children disability.

Keywords: Parenting, Parenting Skills, Mental Retardation, Family Functioning.

Índice

Introdução.....	2
Parte I – Enquadramento Teórico.....	3
Capítulo I – Parentalidade em Famílias com Filhos com Deficiência.....	4
1. Parentalidade em Famílias com Filhos Deficientes.....	5
1.1. Concetualização do tema.....	5
1.1.1. Definição de Família.....	5
1.1.2. Definição de Parentalidade.....	7
1.1.3. Definição de Deficiência.....	8
1.2. Dificuldades acrescidas que as famílias com filhos deficientes enfrentam....	10
1.3. Factores de Risco e Protecção para o Funcionamento Familiar.....	17
Capítulo II – Competências Parentais e sua Relevância para o Desenvolvimento da Criança.....	23
2. Competências Parentais e sua Relevância para o Desenvolvimento da Criança.....	24
2.1. Definição de Competência Parental.....	24
2.1.1. Definição de Satisfação.....	24
2.1.2. Definição de Eficácia.....	26
2.2. As Competências Parentais e o Desenvolvimento da Criança.....	26
Capítulo III – Funcionamento Familiar e sua Relevância para o Desenvolvimento da Criança.....	32
3. Funcionamento Familiar e sua Relevância para o Desenvolvimento da Criança.....	33
3.1. Definição de Funcionamento Familiar.....	33
3.1.1. Definição de Coesão Familiar.....	33
3.1.2. Definição de Adaptação Familiar.....	34
3.2. A Coesão Familiar e o Funcionamento da Família com Filhos Deficientes....	35

Parte II – Estudo Empírico.....	38
Capítulo IV – Objetivos.....	39
4. Objectivos	40
Capítulo V – Método.....	41
5.1.Desenho do Estudo.....	42
5.2. Participantes.....	42
5.2.1. Técnica de Amostragem.....	42
5.2.2. Caraterização da Amostra.....	42
5.3.Instrumentos.....	44
5.3.1. Questionário de dados sociodemográficos.....	44
5.3.2. Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales (Escala de Avaliação da Adptabilidade e Coesão Familiar).....	44
5.3.3. Escala de Percepção de Competência Parental	46
5.3.4. Inventário de Situações Stressantes e de Risco.....	57
5.4.Procedimentos.....	48
5.4.1. Procedimento de Recolha de Dados.....	48
5.4.2. Procedimento de Tratamento de dados.....	48
Capítulo VI – Apresentação e Análise de Resultados.....	49
6. Apresentação e Análise dos Resultados.....	50
6.1. Análise correlacional das escalas em estudo.....	50
6.2. Análise correlacional das escalas do estudo com as variáveis sociodemográficas	51
6.3. Análise da comparação de médias através do teste de <i>Mann-Whitney U</i>	53
Capítulo VII – Discussão dos Resultados.....	59
7.1. Análise da Caracterização dos Participantes no Estudo.....	60
7.2. Análise Correlacional das Escalas em Estudo	61
7.3. Análise dos Valores Médios das Escalas (PSOC, FACES III e ISER) com as Variáveis Sociodemográficas.....	61
Conclusão.....	64

Referências Bibliográficas.....	67
Anexos.....	74

Índice de Anexos

Anexo I – Carta escrita para autorização do estudo à EXISTIR.....75

Anexo II – Consentimento Informado junto das famílias para participação no estudo..76

Índice de Figuras

Figura 1.1 – Modelo Ecológico do Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner.....	6
---	---

Índice de Quadros

Quadro 1.1 – Possíveis Estádios de Ajustamento Parental ao Nascimento de um Filho com Deficiência.....	14
Quadro 1.2 – Ciclo de Vida da Família de uma Criança com Deficiência.....	16

Índice de Tabelas

Tabela 5.1 – Características Descritivas da Amostra segundo o Sexo e as Habilitações Literárias.....	43
Tabela 5.2 – Características Descritivas da Amostra segundo o Sexo e a Estabilidade Profissional.....	44
Tabela 6.3 – Coeficiente de Correlação de <i>Pearson</i> entre os Índices das Escalas do estudo.....	50
Tabela 6.4 – Coeficiente de Correlação de <i>Pearson</i> entre os Índices das Escalas em Análise e as Variáveis Sociodemográficas.....	51
Tabela 6.5 – Comparação do Valor Médio do PSOC_E e do PSOC_S por Sexo e Aplicação do teste <i>Mann-Whitney U</i>	53
Tabela 6.6 – Comparação do valor médio do PSOC_E e do PSOC_S com a Variável Sociodemográfica Trabalho e Aplicação do Teste <i>Mann-Whitney U</i>	54
Tabela 6.7 – Comparação do Valor Médio do PSOC_E e do PSOC_S com a Variável Sociodemográfica Tipo de Família e Aplicação do Teste <i>Mann-Whitney U</i>	54
Tabela 6.8 – Comparação do Valor Médio do FACES_Coesão e do FACES_Adaptação com a Variável Sociodemográfica por Sexo e Aplicação do Teste <i>Mann-Whitney U</i> ...	55
Tabela 6.9 – Comparação do Valor Médio do FACES_Coesão e dos FACES_Adaptação com a Variável Sociodemográfica Trabalho e Aplicação do Teste <i>Mann-Whitney U</i>	55
Tabela 6.10 – Comparação do Valor Médio do FACES_Adaptação e do FACES_Coesão com a Variável Sociodemográfica Tipo de Família e Aplicação do Teste <i>Mann-Whitney U</i>	56
Tabela 6.11 – Comparação do Valor Médio dos Antecedentes de Risco por Sexo e Aplicação do Teste <i>Mann-Whitney U</i>	56
Tabela 6.12 – Comparação do Valor Médio dos Antecedentes de Risco com a Variável Sociodemográfica Trabalho e Aplicação do Teste <i>Mann-Whitney U</i>	57
Tabela 6.13 – Comparação do Valor Médio dos Antecedentes de Risco com a Variável Sociodemográfica Tipo de Família e Aplicação do Teste <i>Mann-Whitney U</i>	57

Siglas e Abreviaturas Utilizadas

Afectação_Pro-mediada – Total de Afectação do Presente pelo Passado dos Antecedentes de Risco e Stressantes

APA – American Psychological Association

EXISTIR – Associação para a Intervenção e Reabilitação de Pessoas Deficientes e Desfavorecidas

FACES III – Escala de Coesão Familiar

ISER – Inventário de Situações Stressantes e de Risco

N_AVS_AMB – Valor de Antecedentes de Risco do Ambiente Próximo

N_AVS_EU – Valor de Antecedentes de Risco do Próprio

N_AVS_Total – Valor do Somatório dos Antecedentes de Risco do Eu e do Ambiente Próximo

PSOC – Escala de Competências Parentais

PSOC_E – Valor de Eficácia da Escala de Competência Parental

PSOC_S – Valor de Satisfação da Escala de Competência Parental

SPSS – Statistical Package for Social Sciences

Total_AVS_Passado – Valor Total de Acontecimentos de Risco no Passado

Introdução

O presente trabalho de investigação insere-se no Mestrado de Psicologia Clínica e da Saúde da Universidade do Algarve.

A parentalidade é definida:

“(…) como uma condição permanente a partir do momento em que ela acede, está ao mesmo tempo em constante mutação: cada estágio de desenvolvimento dos filhos exige aos pais uma adaptação nas suas expectativas, sentimentos, comportamentos e preocupações” (Cruz, 2005).

Embora em Portugal, tenham sido publicados poucos trabalhos com esta população, são de referir: Cohen & Syme (1985) investigaram os efeitos do suporte social em famílias de crianças com deficiência; Figueiredo, Pires, Candeias, Miguel, Bettencourt & Cotrim (s.d) investigaram o comportamento parental face à Trissomia 21; Bracciali, Manzini & Reganham (s.d) contribuíram com a resposta de um programa de jogos e brincadeiras adaptados para a estimulação de habilidades motoras; Silva & Dessen (2001) investigaram a deficiência mental e a família: implicação para o desenvolvimento da criança.

Pretende-se com esta investigação: descrever e analisar as competências parentais nas famílias com filhos portadores de deficiência; também descrever e analisar o grau de coesão das famílias com filhos portadores de deficiência; por último descrever e analisar os antecedentes de risco psicossocial nas famílias com filhos portadores de deficiência.

Este trabalho encontra-se estruturado em duas partes distintas: numa primeira parte será feito o enquadramento teórico sobre as temáticas em estudo: parentalidade em famílias com filhos deficientes; competências parentais e sua relevância para o desenvolvimento da criança. Deste modo é composto por três capítulos. Na segunda parte da investigação será apresentado o estudo empírico propriamente dito: iniciando com os objectivos, o método, a análise e apresentação dos resultados, a discussão dos resultados; a conclusão onde será exposto as limitações da investigação, os contributos e sugestões para futuras investigações nesta área no âmbito da Psicologia Clínica e da Saúde.

Parte I – Enquadramento Teórico

Capítulo I – Parentalidade em Famílias com Filhos com Deficiência

“As pessoas do mundo poderão ignorar uma criança deficiente, porém, a mãe amará sempre sem observar os seus defeitos” (Mariline Martins).

1. Parentalidade em Famílias com Filhos Deficientes

Neste capítulo faremos uma revisão bibliográfica sobre a Parentalidade em Famílias com Filhos Deficientes.

1.1. Concetualização do tema

Definiremos os principais conceitos e construtos em estudo seguidamente.

1.1.1. Definição de Família

Atualmente a perspectiva sistémica é a mais utilizada no estudo da família. De acordo com esta perspectiva, a família deve ser compreendida como um sistema, com características e necessidades únicas e inserida num conjunto mais vasto de influências e redes sociais, formais e informais. Os seus elementos são interdependentes e influenciam-se mutuamente, pelo que uma intervenção eficaz num dos seus membros deve visar o todo – a família (Correia & Serrano, 1998). Deste modo, ao pretender intervir sobre a criança, o apoio deve ser dado não só a esta, como também aos pais e às suas necessidades específicas.

Outro modelo relevante no estudo da família é o do Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner, ao propor que os diferentes contextos ou sistemas ecológicos em que o individuo se desenvolve estão encaixados uns nos outros. Estes são interdependentes, mas a simples ação num sistema repercute-se nos outros, produzindo mudanças inesperadas (Correia & Serrano, 1998).

Bronfenbrenner (1979, cit in Correia & Serrano, 1998), considerou no seu modelo um conjunto de níveis ou sistemas ecológicos que influenciam mutuamente:

O **Microsistema**, refere-se às atividades, papéis e relações interpessoais experimentadas pelo individuo no contexto ou espaço em que funciona, nomeadamente na família, na escola, nos espaços recreativos;

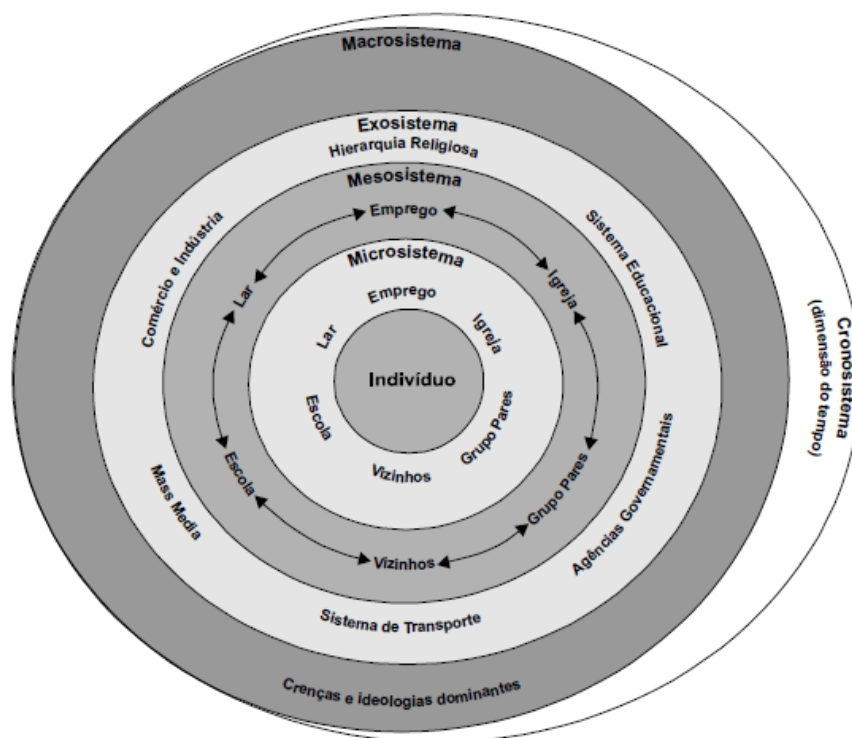
O **Mesosistema**, representa as interações entre dois ou mais contextos, nos quais o individuo participa ativamente, por exemplo entre a família e um programa de ação social ou entre a família e o contexto educativo formal;

O **Exossistema**, representa os contextos nos quais o individuo não se encontra diretamente envolvido, mas que são afetados e afetam os outros subsistemas, nomeadamente o local de trabalho dos pais;

O Macrossistema, representa o sistema de valores e crenças culturais da sociedade, que influenciam de igual modo os outros subsistemas. Este tem um impacto na educação da criança e na forma como a família lida com as suas dificuldades;

Neste modelo de sistemas interligados, o autor propõe que o contexto da criança inclui, não somente a família, mas também os amigos da família, os vizinhos, a escola, os professores, e as forças de natureza ideológica como os valores, as regras e os elementos políticos (Albuquerque, 2000) (Fig.1.1).

Fig. 1: Modelo Ecológico do Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner



Adaptado de Portugal, 1992, p. 40

Como veremos adiante, os vários sistemas onde a criança se insere terão uma importância relevante no seu percurso educativo e influenciarão, positiva ou negativamente, a forma como esta e a família são aceites e a forma como a deficiência afeta o sistema familiar. Pelo exposto anteriormente, depreende-se que a família não é apenas um sistema de interações internas, ou seja, não se encerra em si, mas interatua com o contexto sociocultural envolvente, o que permite considerá-la como um sistema aberto (Camacho, 2000).

Os pressupostos teóricos atrás referidos estão notoriamente identificados na definição de família proposta por Sampaio (1985, cit in. Alarcão, 2000, p. 37): a família

é “*um sistema, um conjunto de elementos ligados por um conjunto de relações, em contínua relação com o exterior, que mantem o seu equilíbrio ao logo de um processo de desenvolvimento percorrido através de estádios de evolução diversificados.*”

Estes estádios de evolução são etapas que a família atravessa ao longo do seu desenvolvimento e onde surgem mudanças, dificuldades e necessidades específicas, às quais o sistema familiar, assim como os elementos individuais, se devem adaptar com a finalidade de garantir a continuidade e de permitir que cada etapa signifique um estado de equilíbrio (Camacho, 2000).

1.1.2. Definição de Parentalidade

A Parentalidade é entendida como uma condição permanente a partir do momento em que a ela se acede, está ao mesmo tempo em constante mutação: cada estágio de desenvolvimento dos filhos exige aos pais uma adaptação nas suas expectativas, sentimentos, comportamentos e preocupações (Cruz, 2005).

Inerente à definição de parentalidade está também a definição das funções e dos papéis desempenhados pelos pais. Logo questionamo-nos: Quais são as funções da parentalidade? A que necessidades da criança deve a parentalidade dar resposta? Para responder as duas questões Bornstein (2002a), Rodrigo e Palácios (1998) e Parke e Buriel (1998) sistematizaram cinco funções:

A primeira função prende-se com a satisfação das necessidades mais básicas de sobrevivência e saúde. A incapacidade em dar resposta a este tipo de necessidade observa-se em situações de carência extrema associadas a situações de catástrofe natural ou provocadas pelo homem (por exemplo, guerra), mas também em situações de negligência passiva associada a problemáticas psicopatológicas (por exemplo, situações de toxicod dependência);

A segunda função relaciona-se com o disponibilizar à criança um mundo físico organizado e previsível, com espaços, objetivos e tempos que possibilitem a existência de rotinas. Algumas famílias têm dificuldade em providenciar a organização e a variedade de estímulos que caracterizam os ambientes familiares estimulantes. Famílias desestruturadas, ou com dificuldades em lidar com situações de stress, não são capazes de desempenhar esta função;

Uma terceira função da parentalidade relaciona-se com a resposta às necessidades de compreensão cognitiva das realidades extrafamiliares. Os pais funcionam como os

apresentadores, mediadores e intérpretes do mundo exterior face à criança; é através deles que a criança entra em contacto, conhece e interage com o mundo físico e social que a rodeia. É claro que famílias demasiado isoladas ou com fronteiras demasiado estanques não cumprem esta função;

Uma quarta função consiste em satisfazer as necessidades de afeto, confiança e segurança, que se traduzem pela construção de relações de vinculação. A literatura a este nível é muito vasta e aponta claramente para o valor preditivo de relações de vinculação seguras face a índices positivos de adaptação ao longo da trajetória Desenvolvimental;

Finalmente, a quinta função resulta das necessidades de interação social da criança e sua integração na comunidade. A família constitui um contexto com normas próprias de funcionamento e de comunicação entre os seus elementos, mas é também um contexto onde vigoram as normas e os valores que caracterizam a comunidade em que está inserida. A família é o primeiro contexto de socialização da criança, responsável em grande parte pela adaptação da criança aos contextos sociais que serão posteriormente frequentados.

1.1.3. Definição de Deficiência

Trabalhar com uma população deficiente é ser um veículo de reintegração do deficiente no mundo, para tal torna-se necessário compreender esta população no seu todo (Lopes, Kato & Corrêa, 2002).

Segundo o DSM-IV-TR (2006) a característica essencial da Deficiência Mental é um funcionamento intelectual global inferior à média, que é acompanhado por limitações no funcionamento adaptativo em pelo menos duas das áreas seguintes: comunicação, cuidados próprios, vida doméstica, competências sociais/interpessoais, uso de recursos comunitários, autocontrolo, competências académicas funcionais, trabalho, tempos livres, saúde e segurança. O início deve ocorrer antes dos 18 anos.

A Deficiência Mental etiologicamente é de múltiplas origens, e pode ser um desfeixe comum a diferentes processos psicopatológicos e orgânicos que afetam o SNC (sistema nervoso central) (DSM-IV-TR, 2006).

A Deficiência Mental classifica-se em 4 graus de acordo com a incapacidade e severidade do não funcionamento intelectual: deficiência mental ligeira; deficiência

mental moderada; deficiência mental grave; e deficiência mental profunda (DSM-IV-TR, 2006).

A Deficiência Mental ligeira é a que estatisticamente aparece em primeiro lugar de sujeitos afetados (85%), os sujeitos desenvolvem competências sociais e de comunicação durante os primeiros anos de vida (0-5 anos). Não se distinguem das crianças normais durante os primeiros anos de vida e podem adquirir conhecimentos académicos ao nível do 9º ano, ser autónomos durante a vida adulta, podendo apenas necessitar de apoio e assistência em situações de *stress* social ou económico, são sujeitos que poderão viver normalmente na comunidade independentemente ou em lares protegidos (DSM-IV-TR, 2006).

A Deficiência Mental moderada estatisticamente representa 10% da população com Deficiência Mental. Estes sujeitos também podem adquirir competências comunicacionais nos anos pré-escolares. Com supervisão poderão adquirir alguma autonomia. Têm pouca probabilidade de passar o 2º ano de escolaridade. Na adolescência dada a dificuldade de aprenderem as normas sociais podem ter problemas de relacionamento com os pares. Na idade adulta sob supervisão trabalham em oficinas protegidas e também se adaptam à vida em comunidade (com supervisão) (DSM-IV-TR, 2006).

A Deficiência Mental grave estatisticamente representa 3% a 4% dos sujeitos com Deficiência Mental. Não adquirem praticamente nenhuma linguagem comunicativa, na idade pré-escolar podem aprender a falar e serem treinados em actividades elementares de higiene. Familiarizam-se com o alfabeto, aprende a cantar e podem até ler, principalmente através do reconhecimento de imagens. Na idade adulta para realizarem tarefas necessitam de supervisão apertada. Estes sujeitos adaptam-se a vida em comunidade em famílias ou em lares protegidos (instituições) (DSM-IV-TR, 2006).

Por último a Deficiência Mental profunda representa estatisticamente um intervalo de 1% a 2%, onde houve um diagnóstico prévio de perturbação neurológica que levou à Deficiência Mental. Durante a primeira infância há um défice de funcionamento sensoriomotor. Com cuidados individualizados estas crianças podem atingir um nível óptimo do desenvolvimento. Devem frequentar programas diários para treino de competências comunicacionais e autocuidado sob estreita supervisão, e estar em contextos superprotegidos (instituições) (DSM-IV-TR, 2006).

Quanto à etiologia esta pode ser biológica, psicossocial ou a ambos. No entanto as principais causas identificadas na literatura são: a hereditariedade (doenças genéticas e congénitas); alterações precoces do desenvolvimento embrionário (alterações cromossômicas, abuso de substâncias durante o período pré-natal); influências ambientais (negligência ou ausência de cuidados); perturbações mentais (perturbação global do desenvolvimento); problemas na gravidez e perinatal (prematuridade, traumatismo do parto, entre outros); estados físicos gerais adquiridos na primeira ou segunda infância (infecções) (DSM-IV-TR, 2006).

Na população em geral a taxa de prevalência da Deficiência Mental é de cerca de 1% (DSM-IV-TR, 2006).

O diagnóstico de Deficiência Mental exige como já foi referido que a perturbação ocorra antes dos 18 anos. O sistema de classificação segundo a APA (American Perturbation Association) inclui três critérios de diagnóstico obrigatório: QI (quociente de inteligência) abaixo dos 70; défices ou insuficiências em pelo menos duas das seguintes áreas: comunicação, cuidados próprios, vida familiar, aptidões sociais/interpessoais, uso de recursos comunicatórios, autocontrolo, aptidões escolares funcionais, trabalho, lazer, saúde e segurança; início antes dos 18 anos (DSM-IV-TR, 2006).

Conclui-se que Deficiência Mental afeta essencialmente o funcionamento social do sujeito, e traz-lhe alguma dependência ou incapacidade, o trabalho com este tipo de população deve visar estes dois aspetos, de forma a trabalhar um ganho de competências com o objetivo de conseguir uma maior autonomização pessoal e favorecer a integração social dos mesmos (Amirclian, Pinto, Ghirardi, Lichtig, Masini & Pasqualin, 2003).

1.2.Dificuldades acrescidas que as famílias com filhos deficientes enfrentam

Ter um filho é um dos acontecimentos vitais mais importantes para um ser humano. Os vínculos afetivos entre pais e filhos são normalmente intensos e as emoções que daí derivam são extremas. Uma filha ou um filho é sempre fonte de ilusões e medos. As fantasias e as vivências que se produzem em torno deles são muito profundas e reflectem a protecção e as expectativas idealizadas. No entanto, apesar de “ser pai” ser algo habitual, isto não significa que seja fácil, e quando o filho tem alguma dificuldade tudo pode ser especialmente difícil (Paniagua, 2001).

Uma criança que apresenta uma deficiência (particularmente se esta é severa) pode ter um impacto profundo na família e as interações que nela se estabelecem podem, com frequência, produzir intensa ansiedade e frustração. Desta forma, é provável que incida sobre a estrutura familiar uma tensão indevida. Devido ao considerável esforço a que a condição da criança obriga, as relações familiares tanto se podem fortalecer como se podem desintegrar. Enquanto algumas famílias são capazes de ser bem sucedidas ao proceder à necessária adaptação, revelando-se consideravelmente realistas, outras encontram-se menos preparadas para aceitar o desafio que uma criança deficiente representa para a família (Nielsen, 1999).

A notícia de que um filho é uma criança “limitada” obriga a família, especialmente os pais e os filhos, a confrontar os seus próprios sonhos e aspirações com aqueles que tanto idealizaram, a respeito do seu novo filho. Esses sonhos, em geral, alteram-se perante a realidade da limitação. A vida de cada um dos seus membros sofre modificações a partir do momento em que conhece esta realidade. Quando esta realidade é diagnosticada pode obter um vasto número de reações, e o período de adaptação que requerem os membros da família para modificar os seus sonhos e aceitar a criança “diferente” dentro das suas vidas varia de uma família para outra. Em alguns casos o processo é longo e difícil, noutros é fácil. “As famílias são por vezes vulneráveis e outras vezes extremamente fortes” (Costa, 2003., p.91).

A um choque inicial (uma reacção de confusão e incapacidade para raciocinar), segue-se, normalmente, a rejeição (os pais negam aceitar a realidade) e a incredulidade, seguidas de sentimentos de culpa (autocensura), frustração, raiva e, até depressão e desânimo (desorganização emocional). Só mais tarde é que o outro estágio parece acontecer. Podem não existir apenas atitudes negativas face ao nascimento de uma criança com deficiência. Muitos pais conseguem uma organização emocional, onde ocorre o ajustamento e a possível aceitação (Correia & Serrano, 2002; Nielson, 1999; Correia, 1997; Botelho, 1994; Amiralía, 1986; Rey, 1980).

Apesar da solidão, de desamparo e do medo que se experienciam, quando se é pai de uma criança deficiente, os pais e as famílias têm capacidade para ultrapassar a situação e para apreender a viver com a dor e, como observa Powell e Ogle (1991, p. 23), “muitas vezes a situação difícil não produz efeitos negativos, pelo contrário, pode tornar-se numa experiência enriquecedora”.

Todas as famílias passam por uma série de tensos períodos de transição. O nascimento de um novo filho, a entrada na escola, a adolescência das gerações mais novas, são períodos de tensão. No entanto nas famílias onde há uma criança com deficiência a tensão durante esses períodos pode chegar a ser especialmente aguda. Mackeith (1973, cit. in Costa, 2003.) descreveu quatro períodos:

1. Quando os pais sabem que o filho é “diferente”;
2. Quando chega o momento de proporcionar educação à criança com deficiência e há necessidade de encarar as possibilidades escolares;
3. Quando a criança com deficiência deixa a escola e tem necessidade de enfrentar as confusões e frustrações pessoais como todos os outros adolescentes ou mesmo a institucionalização.

Estes momentos da vida familiar servem como marco de referência para identificar aqueles períodos durante os quais os pais experienciam um alto grau de tensão. A entrada na escola e a permanência nela são, sem dúvida, e como foi referido, um exemplo disso. A própria institucionalização em regime de ambulatório ou de internamento. Será assim, necessário haver uma boa relação entre a família e a comunidade para a integração da criança com deficiência e o seu sucesso integrativo na sociedade sejam, na medida do possível, alcançados (Mackeith 1973, cit. in Costa, 2003.).

Conhecer a diversidade de sentimentos e emoções que os pais poderão demonstrar como resultado de terem uma criança com deficiência é fundamental para que os profissionais possam, de uma forma eficaz e positiva, ajudar as famílias. Por outro lado, importa também identificar os sentimentos que os profissionais que trabalham com a criança com deficiência e a sua família devem demonstrar no sentido de estabelecer relações de confiança e empatia com as famílias, sendo este o primeiro passo na ajuda que lhes pretende dar (Serrano & Correia, 2002).

Na vida da mulher o desejo de ter um filho resulta do desejo de conservar uma imagem idealizada de si mesma, a qual começa a satisfazer-se na gravidez (Pires, 2001). O casal e a família alargada experimentam os mais variados sentimentos: alegria, orgulho, medo, angústia e constroem uma imagem ideal da criança que vai nascer. O aparecimento de um novo elemento na família altera todo o sistema de relações, pois os pais passam a ser avós, os filhos a ser pais e os netos a ser irmãos. Todas as mudanças

requerem um esforço da família para restabelecer o equilíbrio e se adaptar ao novo elemento (Correia, 1999).

Uma vez que a criança com deficiência é diferente do bebê idealizado, o seu nascimento é vivido pelos pais como uma ferida narcísica na sua auto-estima (Pires, 2001), dificultando o restabelecimento do equilíbrio familiar. O sonho e as expectativas idealizadas perdem-se e os pais desenvolvem todo um processo de luto pelo bebê idealizado. Segundo O'Hara e Levy (1984, cit in Correia, 1999), o nascimento de uma criança com deficiência assemelha-se às experiências de perda de alguém amado, por morte ou separação.

A partir do nascimento do filho diferente do desejado, a família terá de se adaptar a uma nova realidade, enfrentar problemas e situações desconhecidas e adotar a uma rotina mais intensa do que a de uma família normal: visitas constantes aos hospitais, procura incessante de ajuda para a problemática do filho, medicações a horas certas, pressões da sociedade, entre outras. Este é um processo de luto pelo filho idealizado, em que os pais atravessam uma sequência de estádios, sendo o processo de aceitação longo e penoso, dependendo das características individuais da cada família (Pires, 2001).

Regen e Cortez (1996), referem que a decepção relativamente ao nascimento do filho não idealizado pode ser maior ou menor, consoante vários fatores: (1) a aceitação ou não da gravidez; (2) as características da personalidade dos cônjuges; (3) o relacionamento do casal antes do nascimento da criança; (4) o nível de expectativa em relação à criança; (5) o preconceito relativamente aos portadores de deficiência; (6) a posição da criança na fratria; (7) o tipo de relacionamento com a família alargada. Pires (2001) acrescenta a natureza dos cuidados médicos requeridos e a gravidade da problemática, como duas características que influenciam a aceitação da criança.

Independente destas características, no processo de adaptação levado a cabo pelos pais e pela família, existem determinadas reações fisiológicas necessárias à aceitação da nova realidade. Segundo os vários autores consultados (Albuquerque, 2000; Correia, 1999; Serrano & Correia, 2002), este processo de adaptação faz-se segundo uma sequência de estádios, não estatísticos e que podem sofrer mudanças consoante as características da família. O enfrentamento de cada um desses estádios é imprescindível para a conclusão saudável do processo de perda da criança idealizada e aceitação da criança real.

Serrano e Correia (2002) propõem uma sequência de estádios pelos quais a família passa na adaptação ao membro não idealizado, os sentimentos característicos de cada um, assim como os comportamentos que o técnico ou professor deverá demonstrar. Essa sequência é representada no **Quadro 1.1**

Quadro 1.1 – Possíveis Estádios de Ajustamento Parental ao Nascimento de um Filho com Deficiência (fonte: Serrano & Correia (2002), adaptado de Cook, Tessier & Klein (1992)).

Sentimentos da família	Estádio	Comportamentos do professor
<ul style="list-style-type: none"> • Vergonha, culpa • Desmotivação • Sobrecompensação • Andar de médico em médico 	Estádio 1: <ul style="list-style-type: none"> • Choque • Negação • Pânico 	<ul style="list-style-type: none"> • Escutar aceitando • Escutar activo • Trabalhar em conjunto
<ul style="list-style-type: none"> • Projecção da revolta na escola • Abuso verbal para com os profissionais 	Estádio 2: <ul style="list-style-type: none"> • Raiva • Ressentimento 	<ul style="list-style-type: none"> • Demonstrar tolerância • Ocupar o pai/mãe • Providenciar tarefas em que a criança tenha sucesso
<ul style="list-style-type: none"> • Adiar a aceitação racional do inevitável • Trabalhar com determinação 	Estádio 3: <ul style="list-style-type: none"> • Negociação • Exigência 	<ul style="list-style-type: none"> • Compreensão empática • Ajudar os pais a aceitar os sentimentos como normais
<ul style="list-style-type: none"> • “Que adianta esforçar-me” • Incapacidade • Tristeza pela perda do 	Estádio 4: <ul style="list-style-type: none"> • Depressão • Desânimo 	<ul style="list-style-type: none"> • Focar os aspectos positivos • Assegurar sucesso nos momentos

filho idealizado		educativos <ul style="list-style-type: none"> • Referir para aconselhamento vocacional
<ul style="list-style-type: none"> • Percepção de que se pode fazer algo • Adaptações do estilo de vida 	Estádio 5: <ul style="list-style-type: none"> • Aceitação 	<ul style="list-style-type: none"> • Apoio por parte de outros pais • Ensinar novas estratégias • Elogiar os pais

Como podemos observar, numa primeira fase surgem sentimentos de choque e recusa da realidade, em que os pais não percebem o porquê de lhes ter acontecido a eles numa situação assim. É também frequente, nesta fase inicial, permanecer durante algum tempo a esperança de que talvez o diagnóstico esteja errado (Pires, 2001).

Ainda nesta fase podem surgir desavenças entre o casal, pois se mesmo quando não há problemas adicionais o relacionamento pode não resultar, quando nasce uma criança com deficiência o equilíbrio, a satisfação e a comunicação entre o casal agrava-se pois nem sempre os dois membros aceitam o diagnóstico de igual modo; sendo muitas vezes a mãe quem monopoliza as responsabilidades pela criança, passando o pai normalmente bastante tempo fora de casa a trabalhar. Ambos os pais devotam mais tempo ao cuidado da criança, deixando para segundo plano as actividades sociais onde normalmente interagem (Pires, 2001), o que juntamente com as razões anteriores acaba por degradar a comunicação (Correia, 1999).

Depois do choque inicial e da negação, surgem sentimentos de raiva e culpa, podendo surgir impulsos agressivos dirigidos contra a própria criança ou outros membros. Nesta fase há uma procura do porquê lhes ter acontecido a eles, recaindo normalmente numa punição divina (Pires, 2001).

Com o passar do tempo as características das fases anteriores vão desaparecendo, dando lugar a sentimentos positivos, de aceitação da realidade, em que os pais e a família alargada aceitam incondicionalmente a criança, referindo bastantes vezes as suas características positivas (Pires, 2001).

Apesar dos estádios de ajustamento emocional ao nascimento e desenvolvimento de uma criança com deficiência serem considerados comuns entre as famílias, é

necessário não esquecer a individualidade de cada uma, pois as suas características específicas fazem-na reacionar de forma diferente ao diagnóstico da criança (Pereira, 1996).

Tal como as crianças passam por vários estádios de desenvolvimento à medida que vão crescendo, também as famílias passam por esses mesmos estádios ao longo do seu percurso. Em cada um desses estádios surgem exigências e necessidades que precisam ser preenchidas e em cada estádio os papéis e responsabilidades dos membros da família mudam (Correia, 1999), sendo necessária a adaptação às mudanças para que se consiga um estado de equilíbrio.

A aquisição deste estado de equilíbrio é dificultada quando se trata de famílias de crianças com deficiência, pois o nascimento de uma criança “diferente”, não idealizada, faz com que em cada etapa a família enfrente dificuldades específicas. Durante algum tempo as famílias de crianças com deficiência foram consideradas por diversos autores (citados em Albuquerque, s/d) como estatísticas, não sendo acompanhado o seu funcionamento através do tempo. Mais tarde Turnbull & Turnbull (1986, cit in Albuquerque, s/d), adiantaram que uma referência desenvolvimental e uma abordagem longitudinal da família eram pertinentes, pois a deficiência introduziriam certamente diversas transformações no ciclo de vida familiar provocadas por acontecimentos críticos específicos, tarefas particulares ou adicionais, modificações de papéis mais frequentes e transições mais lentas.

Desta forma, considera-se fundamental abordar o ciclo de vida das famílias de crianças com deficiência. Correia (1999), numa adaptação de Turnbull, Summers & Brotherson (1986), sugere 7 estádios de desenvolvimento específico de famílias de crianças com deficiência, representados no **Quadro 1.2**.

Quadro 1.2 – Ciclo de Vida da Família duma Criança com Deficiência (fonte: Correia (1999)).

Estádio	Áreas preocupantes
1. Casal	<ul style="list-style-type: none"> • Expectativas de ter filhos • Adaptação à vida a dois
2. Crescimento/desenvolvimento e pré-escola	<ul style="list-style-type: none"> • Medo que a criança tenha algum problema • Diagnóstico • Procura de ajuda e tratamento • Falar aos outros familiares e aos irmãos acerca do problema

<p>3. Idade escolar</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Reações de outras crianças e famílias às características especiais da criança
<p>4. Adolescência</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Escolaridade • Reação dos companheiros • Preparação vocacional • Aspectos relacionados com a emergência da sexualidade
<p>5. Iniciação à vida adulta</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Preocupações de habitação • Preocupações financeiras • Oportunidades de socialização
<p>6. Pós-parental</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Preocupação com a segurança a longo prazo do filho • Interações com as instituições que providenciam serviços • Lidar com os interesses do filho no que respeita ao namoro, ao casamento, ao ter filhos
<p>7. Envelhecimento</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Cuidados e supervisão do filho com deficiência após a morte dos pais • Transferir as responsabilidades parentais para outros subsistemas ou instituições

Como podemos ver pela observação do quadro, em cada etapa de desenvolvimento familiar, as famílias enfrentam problemas específicos que necessitam ser resolvidos para que possam desenvolver e desempenhar os seus papéis de uma forma eficaz (Correia, 1999).

É fundamental que os profissionais que trabalham com a criança com deficiência e a sua família tenham em consideração estas fases e as suas necessidades específicas, contudo, não devem esquecer que cada família é um caso único e que as necessidades podem variar consoante as características da família e da natureza da deficiência, devido a isso no subcapítulo seguinte especificar-se-á a diferença entre deficiência Mental e Motora.

1.3. Factores de Risco e Protecção para o Funcionamento Familiar

Outros dois conceitos a salientar são os de factor de risco e factor de protecção de forma a permitir posteriormente interligar e compreender a relação com as competências e o funcionamento familiar nas famílias com filhos deficientes.

Para tal é importante referir que os fatores de risco são variáveis físicos, psicológicos e sociais que podem potenciar, no meio em que ocorrem alterações no

desenvolvimento e socialização das crianças e jovens. Aumentando a vulnerabilidade da criança e jovem vir a sofrer de risco ou perigo para a sua integridade biopsicossocial (Almeida, 1999).

Os fatores de proteção incluem variáveis biopsicossociais que apoiam e favorecem o desenvolvimento individual e social, e podem remover ou minimizar o impacto dos fatores de risco (Almeida, 1999).

Os fatores de agravamento/crises de vida da criança ou jovem, família ou cuidadores que alteram a dinâmica entre fatores de risco e proteção e podem precipitar a ocorrência de situações de risco e perigo. Após a detecção destes três tipos de fatores, devem ser observados e continuados a evolução dos mesmos, deve-se promover um aconselhamento e apoio aos pais/cuidadores no desenvolvimento de competências parentais principalmente quando as famílias já foram sinalizadas como portadoras de um filho deficiente (DGS, 2008).

Seguidamente abordar-se-á a forma como as características dos filhos deficientes, bem como do ambiente familiar e todo o seu contexto constitui fator de risco ou proteção. Deste modo a perspectiva de Turnbukk (1990 cit in Pereira, 1996) parece ser bastante completa, pois o autor identifica 4 importantes variáveis, sobre a forma como a deficiência têm impacto na família, que se passa a descrever: as características da deficiência e/ou o tipo de deficiência são um dos fatores que maior impacto produzem na família. A literatura refere que não é só a deficiência que altera a dinâmica familiar, como também as características da própria, ou seja, nos casos mais severos e profundos a influência da criança na atmosfera do lar é intensa, aumentando as necessidades da própria família. As características da deficiência podem também afetar a família no que se refere a situações sociais, pois uma deficiência severa e nitidamente visível, mesmo desculpando um comportamento público desadequado da criança, provoca nos pais e na família estigma social e rejeição (Pereira, 1996). Como referem outros autores (Sequeira e outros, 1981 cit in Pereira, 1996), é vulgar os pais sentirem culpa e vergonha em relação à criança, sobretudo em situações sociais.

Outro fator diretamente relacionado com este ponto são a natureza e frequência dos cuidados básicos que a criança requer. Quanto mais grave for a problemática, mais cuidados serão necessários, logo maior será o impacto que essa criança produzirá na dinâmica familiar aumentando o risco para a própria criança (Albuquerque, 2000).

Uma outra característica da deficiência que afeta a família é o momento do seu diagnóstico: se este for feito no momento do nascimento, os pais experimentam o choque imediato, por outro lado, se a deficiência detectada mais tarde, o choque dos pais não é tão grave, embora algumas famílias se culpabilizem por a deficiência não ter sido descoberta mais cedo (Pereira, 1996).

Os sentimentos provocados pelo aparecimento da deficiência terminam geralmente em comportamentos de superprotecção por parte das famílias, para tentarem de algum modo redimir a “culpa” que sentem pelo aparecimento da problemática (Pereira, 1996).

a) A estrutura Familiar

Como vimos anteriormente a família é constituída por vários membros, cujas características e número irão influenciar a forma como a deficiência afeta a família. A variação no número de filhos do casal, no número de pais, na idade dos pais, na presença ou não dos avós e na dimensão da família alargada, são fatores que podem influenciar as reações da família à deficiência: a presença de dois elementos parece favorecer a capacidade para enfrentar as dificuldades da criança, sendo um fator de protecção núcleos familiares reduzidos. A idade dos pais parece ser outro elemento crucial, pois quanto mais jovens, maiores níveis de stress apresentam face à deficiência, devido à falta de preparação para educar os filhos e à vulnerabilidade acrescida pela pouca experiência de vida constituindo as faixas etárias jovens dos progenitores um fator de risco para estas crianças(Pereira, 1996).

b) Ambiente cultural e fatores sociais

A família é um sistema que por sua vez se insere noutros sistemas alargados, com os quais partilha características comuns, dentre as quais a cultura. Esta suporta um conjunto de valores e de perspetivas acerca do mundo, que por sua vez ajudam a família a encarar a deficiência com determinadas atitudes, valores e normas, o suporte familiar e a ceitação da deficiência pelo ambiente próximo constitui outro importante fator de protecção (Pereira, 1996).

A atitude dos outros face à criança e à própria família parece influenciar o nível de *stress* familiar, colocando-os em situações de embaraço e afastamento social. Uma reacção social negativa face aos comportamentos desviantes da criança pode levar os

pais a sentir capacidade para ser pais e o seu estatuto em geral postos em causa (Pereira, 1996).

c) Estatuto socioeconómico

O estatuto refere-se ao rendimento, nível de adequação e instrução dos membros da família e ao nível social resultante do salário. Esta definição pressupõe que uma família com um alto estatuto socioeconómico tenha maior número de recursos para enfrentar a deficiência do que uma família de um nível mais baixo, contudo, o pagar todas as despesas é fundamental mas não único, pois alguns estudos revelam a deficiência tem menos impacto nas famílias com um baixo estatuto socioeconómico, provavelmente devido à grande extensão da família alargada, característica destes extratos económicos (Pereira, 1996).

Os valores da família também interferem na forma como a criança com deficiência afeta a família. As famílias com estatuto socioeconómico mais elevado constroem expectativas mais elevadas e por isso o nascimento de uma criança com deficiência provocará um maior impacto porque inviabiliza os sonhos predeterminados. As famílias de estatuto menos elevado dão menos importância à realização futura, valorizando mais a solidariedade e a felicidade, sendo a deficiência uma não catástrofe tao elevada, mas apenas um problema adicional que consiste em como cuidar a criança e reorganizar os papéis familiares em função das necessidades específicas (Pereira, 1996).

Outros fatores a considerar são:

a) O stress familiar

O nascimento de uma criança gera uma dose considerável de stress, nomeadamente pelas mudanças que implica na estrutura familiar e pelo acréscimo de responsabilidades sociais e económicas às quais a família tem de se adaptar, famílias que gerem melhor os níveis de stress constitui um fator de proteção e o inverso um fator de risco (Correia, 1999).

Quando se trata de uma criança com deficiência, as mudanças agravam-se e o stress aumenta devido às responsabilidades acrescidas, à situação nova e inesperada, ao aumento das dificuldades económicas, às visitas constantes aos hospitais, aos problemas psicossociais, ao isolamento social e ao decréscimo do bem-estar psicológico (Hendriks, Moor, Oud & Savelberg, 1999).

b) Factores inerentes à própria criança

Alguns estudos citados por Albuquerque (2000) revelam que quanto mais grave é a deficiência apresentada pela criança, mais marcada é a influencia da criança nas relações interpessoais e na vida quotidiana, outras características que parecem influenciar são as características infantis, como por exemplo a frequência dos cuidados básicos requeridos pela criança ou a presença de problemas comportamentais. Relativamente aos primeiros os estudos demonstram que o stress se correlaciona positiva e significativamente com o número ou carácter não habitual dos cuidados diários indispensáveis, quanto maior o grau de deficiência maior o risco (Albuquerque, 2000).

c) Factores inerentes ao sistema de apoio social com que a família conta

O apoio social foi definido como os recursos dispensados a indivíduos a unidades sociais em resposta às suas necessidades de auxílio e assistência (Dunst & Trivette, 1990 cit in Albuquerque, 2000).

Nas famílias de crianças com deficiência, as fontes de apoio social podem dividir-se em fontes informais e fontes formais, dizendo as primeiras respeito aos indivíduos (familiares, amigos, vizinhos, colegas de trabalho) e aos grupos sociais (associações religiosas e recreativas) que, de uma forma espontânea dispensam apoio na vida diária. Este apoio parece então fundamental pois, como refere Albuquerque (2000), a percepção da qualidade do apoio social informal surge associada a um menor número de problemas de saúde física e mental por parte dos pais de crianças e jovens com deficiência, assim como a sentimentos mais positivos de competência parental. Constituindo um importante fator de protecção.

Seguidamente apresentar-se-á uma sumula de como a sociedade poderá constituir um fator de risco ou protecção nestas famílias.

A sociedade por si só poderá constituir a concepção de certas situações e originar possíveis intervenções no sentido de facilitar a inserção social destas famílias com estes membros, essa concepção enfatiza a interacção entre os factores pessoais (sobre os quais actuam os factores de risco, quando não existe forma de evita-los) e os factores ambientais da participação das famílias e do membro com deficiência na sociedade, e determina que através da igualdade de oportunidades é possível aceder a uma série de

medidas sociais, humanas, técnicas e económicas, que permitem a reabilitação, a acessibilidade e a não discriminação da pessoa com deficiência, com o objectivo de alcançar uma participação social plena sendo um importante factor de protecção (Delcey, 2002).

Capítulo II – Competências Parentais e sua Relevância para o Desenvolvimento da Criança

*“Segurar uma criança pela mão; para a levar em direcção ao amanhã; para lhe dar confiança nos seus paços; tomar uma criança por um rei; segurar uma criança nos seus braços; e pela primeira vez; secar as suas lágrimas, sufocando-a de alegria”
(Yves Duteil, 2007).*

2. Competências Parentais e sua Relevância para o Desenvolvimento da Criança

2.1. Definição de Competência Parental

Segundo Parke & Beriel (1998) citado por Cruz & Ducharne (2006), a parentalidade é definida como um modelo tripartido, em que pais assumem três papéis: funcionam como parceiros de interação numa base regular, como instrutores e conselheiros delineando padrões de comportamento colocando exigências e, finalmente são responsáveis pela organização em casa e provimento de múltiplas experiências externas à mesma através do conjunto das competências parentais.

As competências parentais permitem educar a criança, onde a família educa e modela a criança consoante os seus padrões culturais e educacionais (Correia, 1999). As competências parentais influenciam o comportamento e o desenvolvimento da criança. Deste modo o comportamento parental funciona como fator de influência na criança (Cruz, 2005).

As competências parentais direcionam-se para três componentes, ou seja influenciam três aspetos importantes: a socialização (social); o cognitivo (aprendizagens); e por último o emocional (afetos e emoções). Todos os comportamentos parentais serão decisivos para a estruturação do individuo, a isso chama-se os efeitos da parentalidade no individuo ou competências parentais, para se estudar e avaliar competências parentais numa família deve-se ter em conta dois conceitos distintos o de satisfação e do eficácia, porque os dois interligam-se para avaliar a competência parental (Cruz, 2005).

2.1.1. Definição de Satisfação

São vários os autores que se dedicaram ao estudo da satisfação e consequentemente tentaram defini-la. O conceito de satisfação de cada autor depende do modelo em que nasceu e dos objectivos dos autores quando avaliam a satisfação. Na sua maioria serão abordadas definições e modelos da satisfação delineados para serviços de saúde. Alguns simples, apenas contemplando elementos da satisfação e outros mais complexos, relacionando diferentes dimensões da satisfação que facilitaram a compreensão deste construto.

- **Modelo de Oliver**

Oliver (citado por Stallard, 1996) define satisfação como o grau de discrepância entre expectativas e experiências. Este autor desenvolveu um modelo de degrau, de onde nasce esta definição, no qual admite que a satisfação ocorre quando a experiência é igual ou maior que a expectativa e a insatisfação quando a experiência não corresponde às expectativas.

- **Modelo de Larsen, Attkisson, Hargreaves e Nguyen**

Larsen, Attkisson, Hargreaves e Nguyen (citados por Stallard, 1996) identificaram seis possíveis determinantes da satisfação com os serviços de saúde mental. São eles: o ambiente, o apoio prestado pela equipa técnica, o tipo de serviço prestado, a quantidade de serviço, a satisfação geral e os procedimentos.

- **Modelo de Elbeck e Fecteau**

Elbeck e Fecteau (1990) consideram dois fatores de satisfação na prestação de cuidados. Em primeiro lugar, apoio e suporte, o que envolve boas relações entre paciente e técnicos e em segundo lugar, a manutenção da autonomia.

- **Modelo de Donabedian**

O modelo apresentado por Donabedian (citado por King, Cathers, King, & Rosenbaum, 2001), baseia-se no pressuposto de que a satisfação é uma consequência da total experiência dos cuidados recebidos, sendo uma reacção a três aspectos: Estrutura, Processo e Resultado. A Estrutura refere-se aos atributos dos contextos em que a prestação de cuidados ocorre (acessibilidade; disponibilidade de serviços; custos; aspectos burocráticos; tempo de espera; quantidade, frequência e duração do serviço; adequação dos serviços recebidos, de acordo com as necessidades da criança ou família; estruturas do meio). O Processo é o que está a ser efectivamente feito na prestação e recepção de cuidados (prestação de cuidados com respeito e suporte; competência; cooperação entre técnicos e família; continuidade e coordenação da prestação de cuidados; informação fornecida; quantidade de informação fornecida pelo técnico). O Resultado diz respeito aos efeitos da prestação de cuidados no cliente (resultado da prestação de cuidados).

- **Modelo de Satisfação de Magnusson, Garrett & Sundelin (2000)**

Estes autores admitem que são diversos os elementos relacionados com a actual qualidade do cuidar que podem influenciar o grau de satisfação dos pacientes e seus familiares. O modelo nasce do debate de Clearly e McNeil (citados por Magnusson,

Garrett, & Sundelin, 2000) acerca do impacto de vários factores na satisfação, como as características sociodemográficas do paciente, estado psicológico e físico, atitudes e expectativas acerca do cuidado, bem como a estrutura, processo e resultado, integrando estas ideias num modelo de satisfação. Neste modelo, os autores adicionaram como variável geral “as mudanças na sociedade”, ou seja, as mudanças políticas, sociais, económicas e demográficas num nível macro, que afectam tanto as variáveis dos cuidados de saúde como as variáveis do paciente, sendo a satisfação um resultado de todas as variáveis.

2.1.2. Definição de Eficácia

Bandura (1986) define Eficácia como “*o juízo das pessoas sobre as suas capacidades em organizar e executar cursos de acção necessários para obter determinado tipo de realização*”. Este juízo refere-se não só às capacidades que cada um possui, mas também aquilo que cada um é capaz de fazer sejam quais forem as capacidades que possui.

2.2.As Competências Parentais e o Desenvolvimento da Criança

Na primeira infância os principais vínculos, bem como a qualidade dos cuidados são primordiais para o desenvolvimento e crescimento harmonioso do indivíduo. A qualidade do cuidado nos aspetos físicos e socio-afetivos são um marco na estabilidade futura socio-emocional do indivíduo (Andrade, Santos, Bastos, Pedromónico, Almeida-Filho & Barreto, 2005).

É através de uma família bem estruturada, com bons laços comunicacionais que se produzem interações de qualidade entre pais e filhos, que permitirão à criança adquirir competências e habilidades enquanto ser social; bem como uma boa organização do seu aparelho psíquico e conseqüentemente ter o que é considerado como um desenvolvimento infantil normativo (Ângelo, 1997).

Os comportamentos dos pais, os processos mentais relacionados com os filhos, seu desenvolvimento, criação e educação, e a dimensão afetivo-emocional constituem muito provavelmente, as facetas mais relevantes da análise psicológica da experiência da parentalidade (Cruz, 2005).

Deste modo a parentalidade constrói-se tendo por base todos os processos através dos quais os pais, enquanto principais responsáveis da criança influenciam o seu desenvolvimento (Cruz, 2005).

Outro conceito importante é o de ambiente familiar. Por ambiente familiar entende-se todos os mecanismos constituintes que promovem a interação entre a criança e o seu ambiente físico e social, sendo composto pelos vários elementos da família. Este ambiente familiar permitirá à criança desenvolver a sua perceção, direccionar e controlar o seu comportamento socialmente. Além disso permitirá também a esta adquirir conhecimentos e habilidades, sobre o seu espaço físico e social. A família desempenha assim o papel de mediadora entre a criança e a sociedade, desta forma a criança tanto poderá receber proteção quando existe bons vínculos familiares, e neste caso bom ambiente familiar, como estar exposta ao risco para o seu desenvolvimento quando existe fragilidades emocionais e sociais por parte da família sendo considerado um mau ambiente familiar (Andrade et al., 2005).

O estudo da qualidade do ambiente familiar é importante para a avaliação do desenvolvimento infantil tem sido um alvo central por parte das ciências que se ocupam desta área, assim as experiências durante qualquer período do desenvolvimento (principalmente na infância) tem efeitos ao longo da vida e está comprovado pelos estudos a correlação direta observada entre as medidas do ambiente familiar e as medidas do desenvolvimento infantil. Onde este último não é mais do que o resultado dos efeitos ambientais podendo no entanto ser parcialmente mediado por fatores genéticos, desta forma é importante compreender a dinâmica entre o desenvolvimento da criança e o ambiente familiar. A família tem sido considerada um fator crucial no desenvolvimento do indivíduo. Nesta perspetiva, o ambiente familiar tem sido apontado como uma das variáveis fundamentais na explicação do desenvolvimento individual e da adaptação aos diferentes contextos de vida (Bradley, et al., 2001).

Os anos de infância, passados tradicionalmente na família, são vistos pelos investigadores como particularmente importantes para o desenvolvimento da personalidade do indivíduo. Esta preferência deu lugar a uma proliferação de investigações que procuraram estabelecer relações entre características parentais e familiares e o desenvolvimento comportamental, emocional e cognitivo da criança. Estes estudos partem de dois princípios. Por um lado, neste período de vida, parece haver especial apetência para influenciar o desenvolvimento do indivíduo e, por outro

lado, postula-se que o desenvolvimento subsequente se constrói no precedente. Assim, esta influência inicial afetaria a pessoa e o modo como interpreta e experiencia outros ambientes ao longo do seu ciclo de vida. A este respeito Eccles (1983, cf. Frome & Eccles, 1998, p. 435) postulou que as diferenças individuais no autoconceito, nas expectativas, na realização de tarefas e no confronto de desafios são resultado não da própria realidade, mas da sua interpretação.

Inicialmente, os pais e, posteriormente, os professores e os pares exercem uma influência, positiva ou negativa, na formação deste processo interpretativo. Nos primeiros anos de infância, a família é responsável pelo cuidado e desenvolvimento salutar da criança. Em famílias saudáveis as crianças aprendem que podem contar com o ambiente para obterem segurança emocional, física e bem-estar, e adquirem comportamentos que lhes permitirão, eventualmente, manter a sua saúde física e emocional independente da dos progenitores (Repetti, Taylor & Seeman, 2002). Autores como Eccles *et al.* (1993) defenderam que um desenvolvimento saudável tem lugar quando existe uma conjugação entre as necessidades de desenvolvimento individual e as oportunidades proporcionadas pelos seus ambientes sociais.

Também tem havido interesse em compreender se o relacionamento pais adolescentes é de fato assim tão conflituoso e se o processo de individuação implica, imperativamente, uma rutura com os laços familiares tal como postulavam as teorias iniciais do desenvolvimento. Em vez disso, a investigação indica que os indivíduos que mantêm um relacionamento próximo com os pais ao longo da adolescência demonstram mais autoconfiança e independência do que aqueles que relatam maior distância emocional (Eccles *et al.*, 1993; Schultheiss & Blustein, 1994). Ao contrário do que se pensa, a maior parte dos adolescentes parece manter com os pais um relacionamento caloroso, positivo, baseado no respeito mútuo, durante o período da adolescência e de jovem adulto (Schultheiss & Blustein, 1994). O processo de independência dos adolescentes implica uma transformação e não uma rutura ou deterioração das relações familiares, pelo que a rejeição tempestiva dos laços parentais não é requisito para alcançar o estatuto de adulto competente. Um dos fatores implicados na modificação das relações familiares talvez seja o desenvolvimento da capacidade dos adolescentes para compreender a natureza do relacionamento entre pais e filhos, permitindo-lhes modificar a perceção do seu relacionamento. A este propósito Selman (1980, cit in

Sprinthall & Collins, 2003, p. 312) descreveu níveis de compreensão interpessoal e aplicou-os à compreensão do relacionamento entre pais e filhos.

Moos (1976, cit in Shulman & Prechter, 1989, p.441) introduziu o conceito de ambiente familiar para se referir às percepções que os indivíduos têm do seu meio familiar. Para este autor, o ambiente familiar apresenta três dimensões conceptuais. A dimensão da *relação* refere-se ao nível de compromisso e coesão existente entre os membros da família e à expressividade aberta dos seus sentimentos positivos ou negativos. O *crescimento pessoal* pretende compreender até que ponto os membros familiares são assertivos, auto-suficientes, tomam as suas próprias decisões, se as suas atividades são orientadas para o rendimento, qual o seu interesse numa vida social, intelectual e cultural e até que ponto participam em atividades sociais e recreativas. A *manutenção do sistema* refere-se à organização e estruturação da vida da família, à extensão com que são enfatizadas regras e procedimentos claros.

Numa tentativa para identificar os preditores de comportamento antissocial e sintomas depressivos muitos investigadores viraram a sua atenção para o ambiente familiar. São vários os estudos que defendem a existência de uma forte relação entre o tipo de interação familiar e o desenvolvimento de comportamentos desviantes nos filhos. Parece haver reconhecimento de que as interações coercivas entre pais/ filhos podem dar lugar ao desenvolvimento de comportamentos agressivos e antissociais noutros contextos e, por essa razão, o ambiente familiar é considerado um importante regulador do comportamento da criança, do adolescente e do adulto. A investigação sugere consistentemente que famílias com certas características relacionais (conflito familiar, episódios frequentes de agressão, cuidados deficientes, relacionamentos familiares frios, que não apoiam e negligenciam) prejudicam o desenvolvimento psicossocial e físico das crianças, com efeitos que se estendem e perduram na sua vida de adultos. Têm sido apontados défices no domínio e expressão de emoções e na competência social (Repetti, Taylor & Seeman, 2002), défices na utilização de estratégias de *coping* (Moos & Holahan, 1987), dificuldades de adaptação aos novos ambientes, dificuldades em estabelecer comportamentos pró-sociais e em sentir afeto ou preocupação para com os demais (Arboleda, 1999), comportamentos desviantes como a delinquência (Pike *et al.*, 1996), comportamentos autodestrutivos como o consumo de drogas (Repetti, Taylor & Seeman, 2002), efeitos nocivos no bem-estar psicológico e

adaptação (Jaycox & Repetti, 1993) e depressão no adolescente (Shulman & Prechter, 1989).

Por outro lado, em termos gerais, os fatores contextuais de apoio (recetividade e apoio familiar) promovem a competência e a adaptação da criança em diferentes contextos e níveis de desenvolvimento. As crianças que beneficiam de relações de apoio por parte dos seus pais adaptam-se mais favoravelmente a novos ambientes sociais, onde mostram possuir competências sociais com os adultos e com os pares (Arboleda, 1999; Marturano, 2006).

Os pais e a família têm um papel muito importante na aprendizagem e no crescimento da criança, podendo direcionar positivamente o desenvolvimento das crianças, vários estudos demonstram que nas famílias onde se verifica uma boa qualidade de ambiente familiar as crianças são dotadas de maior motivação para a aprendizagem e conseqüentemente de maior grau de desenvolvimento cognitivo, e posteriormente maior sucesso escolar; bem como também são dotadas de maiores competências interpessoais que garantem uma melhor socialização e conseqüentemente um bom relacionamento com os pares (Marturano, 2006).

A qualidade do ambiente familiar permite ser um mediador de uma boa socialização da criança, sendo esta um elemento essencial para um bom desenvolvimento infantil. Atualmente apesar de todas as mudanças das estruturas familiares, qualquer que seja a estrutura de uma família é primordial a existência de uma boa qualidade de ambiente familiar, sendo esta sem dúvida o meio relacional básico para as relações da criança com o mundo (Andrade, et al., 2005).

O ambiente familiar influencia vários aspetos do desenvolvimento da criança tais como, na educação infantil, no ensino desde o início até mesmo mais tarde promovendo o sucesso universitário. Torna-se importante um envolvimento direto dos pais e família próxima com os seus filhos, há diversos estudos a comprovar que esta qualidade de ambiente familiar é um preditor positivo do progresso académico das crianças desde a meninice até ao final da adolescência (Marturano, 2006).

É através de uma família bem estruturada, com bons laços comunicacionais que se produzem interações de qualidade entre pais e filhos, que permitirão à criança adquirir competências e habilidades enquanto ser social; bem como uma boa organização do seu aparelho psíquico e conseqüentemente ter o que é considerado como um desenvolvimento infantil normativo (Ângelo, 1997).

Da qualidade do ambiente familiar, as crianças conseguem adquirir boas competências perceptuais bem como de contenção dos seus comportamentos, adquirem conhecimentos e habilidades para estabelecer as suas próprias relações e construir o seu próprio ambiente físico e social. Os estudos comprovam que existe uma associação direta entre as mães que mais estimulam os bebés e um bom desenvolvimento cognitivo destes a longo prazo (Andrade, et al., 2005).

Capítulo III – Funcionamento Familiar e sua Relevância para o Desenvolvimento da Criança

“Não é o mais forte que sobrevive, nem o mais inteligente, mas o que melhor se adapta às mudanças” (Charles Darwin, 1859).

3. Funcionamento Familiar e sua Relevância para o Desenvolvimento da Criança

3.1. Definição de Funcionamento Familiar

A investigação mostra que os processos familiares positivos e a ausência de processos negativos estão associados a níveis elevados de competência pessoal e social nas crianças e servem de modelo à adaptação acadêmica, social, emocional e interpessoal do indivíduo, ao longo do seu ciclo de vida (Marturano, 2006; Shulman & Prechter, 1989). Por outro lado, também se levanta a hipótese de que crianças competentes contribuem para o funcionamento positivo da família.

As formas de controlo parental sobre os filhos e os seus efeitos no desenvolvimento também tem suscitado interesse científico nos investigadores. O controlo reflete-se no número de decisões que os pais tomam, na quantidade de supervisão que exercitam e no número de regras que impõem aos filhos. Esta forma de controlo ensina às crianças que a sociedade é governada por regras e estruturas, que elas devem observar para serem reconhecidas como pessoas socialmente competentes (Barber, Olsen & Shagle, 1994). Uma boa dose de controlo, particularmente quando combinada com níveis de apoio parental elevados, está associada a uma auto-estima e competência elevadas na criança. Parece que o reforço consistente e claro de regras permite à criança interiorizar um conjunto de padrões que facilitam a auto-regulação do seu comportamento e, deste modo, o desenvolvimento da competência (Barber, Olsen & Shagle, 1994).

3.1.1. Definição de Coesão Familiar

A coesão familiar, a par do conflito, tem sido das variáveis mais estudadas. Olson & McCubbin (1983, cit in. Marturano, 2006) defenderam que a coesão é uma dimensão significativa da vida familiar que unifica um grande número de conceitos: proximidade emocional, frequência de interação, preferência por atividades intra grupo, apoio mútuo, interesse partilhados, objetivos comuns e interdependência. Baixos níveis de coesão familiar estão associados a problemas de comportamento em crianças, tais como a agressão e défices no discurso. Embora os adolescentes sejam mais independentes que as crianças, a confiança geral na família para apoio, companheirismo e orientação sugerem que a coesão familiar é um fator positivo no desenvolvimento e adaptação,

independentemente da idade (Shulman e Prechter, 1989). De um modo geral, processos interpessoais positivos dentro da família, tais como apoio mútuo e coesão, proporcionam oportunidades para o desenvolvimento da competência e adaptação. Por outro lado, processos interpessoais negativos, tais como o conflito, proporcionam poucas oportunidades de desenvolvimento.

3.1.2. Definição de Adaptação Familiar

A adaptação familiar é definida pelas estratégias que a família adota com vista a restaurar a estabilidade funcional e/ou a melhorar a satisfação familiar, a família terá que se reestruturar face a uma adversidade, ou situação nova que requeiram reestruturação de papéis, regras, objectivos e padrões de interacção. Dão-se mudanças nos papéis, regras, objectivos e padrões de interacção. Depois das alterações iniciais, há que as consolidar, instituindo novas mudanças, trabalhando toda a família como uma unidade coerente, num processo que perdura e evolui ao longo do tempo (Santos, 2003).

A família poderá agir de 3 formas, a fim de restaurar a homeostase:

- Adquirir novos recursos (adaptativos) e/ou mecanismos de coping (Por exemplo, a frequência de aulas de parentalidade disponibilizadas a grupos de pais com filhos nas mesmas condições);
- Reduzir a acumulação de exigências a estes filhos, diminuído as expectativas (“Talvez não seja um drama não ter um filho doutor, mas sim feliz e adaptado e inserido na sociedade”);
- Mudar a forma como percebe a situação ou encara a deficiência do filho(ou seja, o significado da exigência) (“Ter um neto talvez não seja assim tão mau, mesmo que seja com deficiência vai trazer alegria ‘à casa’”) (Santos, 2003).

O coping torna-se, assim, um processo que permite à família conseguir um equilíbrio no sistema que facilita a organização e unidade e promove o crescimento e desenvolvimento individual, face às exigências e “turbilhões” existenciais. Assim, ao longo do tempo, as famílias passam por ciclos contínuos de ajustamento, crise e adaptação, em resposta às alterações normativas e não-normativas com que se deparam e aos recursos que desenvolvem, detêm e não detêm (Santos, 2003).

3.2.A Coesão Familiar e o Funcionamento da Família com Filhos Deficientes

Seguidamente caracterizar-se-á as famílias com filhos portadores de deficiência e o seu funcionamento, como forma de resposta a esta questão só será possível após a análise dos resultados da investigação em causa.

Como refere Albuquerque (2000), a interpretação de uma situação e das suas presumíveis consequências representa de uma forma determinante as ações e reações subsequentes, pelo que a forma como os pais percebem a problemática da criança terá influência no impacto da mesma e nas relações que futuramente se estabelecerão, e no funcionamento familiar.

A perspectiva de Turnbukk (1990 cit in Pereira, 1996) parece ser bastante completa, pois o autor identifica 4 importantes variáveis, sobre a forma como a deficiência têm impacto na família, que foram descritas no ponto 1 deste enquadramento teórico quando se abordaram os factores de risco e protecção, estas variáveis e factores de risco e protecção poderão afetar o funcionamento familiar. A destacar: as características da Deficiência e/ou o tipo de Deficiência; a Estrutura Familiar ; Background cultural e os Factores Sociais; O nível socioeconómico; Os níveis de stress familiar; factores inerentes a própria criança.

Estes também devem ser considerados para a afetação da coesão familiar e consequentemente do funcionamento familiar. Parece haver características específicas do comportamento pessoal da criança que deixam antever um aumento do stress dos pais, nomeadamente a gravidade do diagnóstico (Pereira, 1996).

Alguns estudos citados por Albuquerque (2000) revelam que quanto mais grave é a deficiência apresentada pela criança, mais marcada é a influência da criança nas relações interpessoais e na vida quotidiana, sendo também maiores as necessidades apresentadas pelos pais, e a afetação do grau de coesão familiar e a disfunção da família.

Outras características que parecem influenciar são as características infantis, como por exemplo a frequência dos cuidados básicos requeridos pela criança ou a presença de problemas comportamentais. Relativamente aos primeiros os estudos demonstram que o stress se correlaciona positiva e significativamente com o número ou carácter não habitual dos cuidados diários indispensáveis (Albuquerque, 2000).

Quanto aos problemas de comportamento, os estudos revelaram que o impacto familiar das crianças com deficiência está directamente relacionado com os

comportamentos inadequados e com a redução dos comportamentos adaptativos das crianças, sendo que quanto menos adequados forem esses comportamentos maior será o nível de stress experimentado e o disfuncionamento familiar (Albuquerque, 2000).

Pereira (1996) referiu uma outra dimensão como sendo determinante no funcionamento familiar mais concretamente a idade da criança, uma vez que, com o avanço da idade, a diferença entre a criança e os seus pares torna-se mais notória, logo geradora de maior stress na família e menos funcionamento familiar.

O suporte ou apoio social foi definido como os recursos dispensados a indivíduos a unidades sociais em resposta às suas necessidades de auxílio e assistência (Dunst & Trivette, 1990 cit in Albuquerque, 2000).

Nas famílias de crianças com deficiência, as fontes de apoio social podem dividir-se em fontes informais e fontes formais, dizendo as primeiras respeito aos indivíduos (familiares, amigos, vizinhos, colegas de trabalho) e aos grupos sociais (associações religiosas e recreativas) que, de uma forma espontânea dispensam apoio na vida diária. Este apoio parece então fundamental pois, como refere Albuquerque (2000), a percepção da qualidade do apoio social informal surge associada a um menor número de problemas de saúde física e mental por parte dos pais de crianças e jovens com deficiência, assim como a sentimentos mais positivos de competência parental.

Relativamente às fontes formais de apoio, diz respeito aos profissionais (médicos, psicólogos, assistentes sociais), às instituições (hospital, escola, segurança social) e aos grupos de pais, formados exclusivamente para apoiar os outros (Albuquerque, 2000).

As famílias de crianças com deficiência passam muito tempo a interagir com os profissionais, pelo que esta interação constitui uma fonte importante de suporte, sobretudo naqueles casos em que os profissionais ouvem atentamente os pais e dão informação útil e adequada e ajudam os pais a encontrar os serviços adequados para os filhos (Pereira, 1996).

Albuquerque (2000) refere que alguns pais de crianças com deficiência apontaram o pessoal educativo como a sua mais frequente fonte de apoio e os técnicos de saúde e serviço social como associados positivamente à qualidade do ambiente familiar, à satisfação e às expressões de afecto maternas. É notório que as famílias de crianças com deficiência necessitam de apoio específico nas áreas anteriormente

referidas, bem como do apoio informal dos amigos, dos vizinhos ou da família alargada para que haja um maior grau de coesão familiar e funcionamento familiar.

Em suma poder-se-á dizer que as famílias com filhos deficientes apresentam necessidades acrescidas para que haja um bom grau de coesão familiar e um bom funcionamento familiar. Deste modo estas famílias, mais concretamente os pais, são geralmente referidos como resistentes. A confirmação da relação entre os recursos da família, o bem-estar e a aderência aos programas indica que, antes de pedir aos pais para intervirem na educação das crianças, devem ser realizados esforços para conhecer as necessidades da família, para que os pais tenham tempo, energia e investimento pessoal para trabalhar com estas crianças (Pereira, 1996).

Ao longo do tempo, e com o desenvolvimento da criança, as necessidades apresentadas pela família vão se modificando, contudo existem algumas preocupações comuns que se matem e podem ser consideradas semelhantes. De acordo com Pereira (1996) essas necessidades estão agrupadas em seis categorias e são preponderantes para que haja um bom grau de coesão familiar e um bom funcionamento familiar: necessidades económicas; necessidades de cuidados diários; necessidades recreativas; necessidades de socialização; necessidades de apoio afectivo-emocional; necessidades educativas; e outras necessidades. Estas necessidades são fundamentais de serem suprimidas ou colmatadas para que haja nestas famílias uma boa coesão e adaptabilidade familiar, e consequentemente um bom funcionamento da família com um filho deficiente.

Parte II – Estudo Empírico

Capítulo IV - Objetivos

“Vá firme na procura dos seus objectivos, pois o que o pensamento cria, o desejo realiza” (Mariline Martins).

4. Objectivos

Os objetivos do presente estudo são:

Descrever e analisar as competências parentais nas famílias com filhos portadores de deficiência;

Descrever e analisar o grau de coesão das famílias com filhos portadores de deficiência;

Descrever e analisar os antecedentes de risco psicossocial nas famílias com filhos portadores de deficiência.

Capítulo V - Método

“O método é necessário para a procura da verdade” (René Descartes, 1637).

5.1. Desenho do Estudo

O tipo de estudo a efetuar será um estudo comparativo e correlacional, onde serão analisadas a existência de relações entre as variáveis em estudo, não comprovando no entanto a existência de causalidade direta entre as variáveis (Fortin, 2003).

5.2. Participantes

Participaram 40 sujeitos, sendo vinte do sexo masculino e vinte do sexo feminino (correspondendo aos casais pais dos filhos portadores de deficiência). Os dados foram recolhidos através da técnica de amostragem por conveniência e intencional.

5.2.1. Técnica de Amostragem

A amostragem por conveniência e intencional é uma técnica que permite escolher os elementos da amostra, de acordo com os critérios de inclusão ou exclusão tendo a vantagem de ser rápida, barata, fácil e homogeneizar a amostra (Almeida & Freire, 2008).

O critério de inclusão dos participantes na amostra deste estudo foi o seguinte: serem pais de filhos portadores de deficiência, institucionalizados na Associação para a Intervenção e Reabilitação de Pessoas Deficientes e Desfavorecidas (EXISTIR) em regime de ambulatório.

5.2.2. Caracterização da Amostra

Para a caracterização da amostra foram realizadas análises descritivas, nas tabelas de 1 a 8 são apresentadas as características da amostra segundo as seguintes variáveis: idade, nacionalidade, naturalidade, profissão, habilitações literárias, estabilidade no trabalho, tipo de família e estabilidade do genograma familiar.

Relativamente à distribuição por idade dos sujeitos esta está compreendida entre os 29 anos e os 79 anos, com uma média de idade de 50 anos. Verifica-se que a maior percentagem de sujeitos situam-se entre os 37-50 anos correspondendo a um total de 50% da amostra total.

Quanto à distribuição dos inqueridos pela profissão esta também tem uma distribuição heterogénea, no entanto destacam-se os seguintes pontos: 22.5% da amostra total dos participantes é composta por Reformados, 15% da amostra total dos

participantes constitui a população desempregada, por último 15% da amostra total dos participantes assume a profissão de Doméstico.

No que concerne às Habilitações Literárias encontra-se a seguinte distribuição da amostra total dos inqueridos: 27.5% dos participantes tem o Ensino Superior Completo, 25% dos participantes tem a Escolaridade Obrigatória Incompleta, 17.5% dos participantes tem a Escolaridade Obrigatória Completa, 15% dos participantes tem o Ensino Secundário ou Profissional Completo, 10% dos participantes não tem estudos e 5% dos participantes tem o Ensino Secundário ou Profissional Incompleto. Como pode ser observado na Tabela 5.1.

Tabela 5.1. Características Descritivas da Amostra segundo o Sexo e as Habilitações Literárias

Habilitações Literárias	Feminino		Masculino		Total
	n	(%)	n	(%)	(%)
Sem Estudos	3	7,5%	1	2,5%	10,0%
Escolaridade Obrigatória Incompleta	4	10,0%	6	15,0%	25,0%
Escolaridade Obrigatória Completa (9ºano)	4	10,0%	3	7,5%	17,5%
Ensino Secundário ou Profissional Incompleto	0	0,0%	2	5,0%	5,0%
Ensino Secundário ou Profissional Completo (12ºano)	5	12,5%	1	2,5%	15,0%
Ensino Superior Completo (bacharelato/licenciatura ou mais)	4	10,0%	7	17,5%	27,5%

Relativamente à situação laboral dos inqueridos quanto à Estabilidade Laboral apresenta a seguinte distribuição: 45% dos participantes da amostra total tem precariedade laboral, e 55% da amostra total dos participantes encontra-se com uma situação laboral estável. Como se pode verificar na Tabela 5.2.

Tabela 5.2. Características Descritivas da Amostra segundo o Sexo e a Estabilidade Profissional

Estabilidade Profissional	Feminino		Masculino		Total
	n	(%)	n	(%)	(%)
Não	12	30,0%	9	22,5%	52,5%
Sim	8	20,0%	11	27,5%	47,5%

Relativamente ao Tipo de Família 65% da amostra total são famílias biparentais, as restantes famílias correspondem a 35% da amostra total e são famílias monoparentais.

5.3. Instrumentos

Para a obtenção da informação necessária à realização da investigação foram utilizados quatro instrumentos: um questionário de recolha de dados sociodemográficos e familiares; uma Escala de Adaptação e Coesão Familiar (Faces III); uma Escala de Senso de Competência Parental (PSOC); e um Inventário de Situações Stressantes e de Risco (ISER). Seguidamente far-se-á uma descrição detalhada de cada instrumento.

5.3.1. Questionário de dados sociodemográficos (Nunes, Lemos & Guimarães, 2011)

Este questionário destina-se à recolha de informação referente a dados sociodemográficos e familiares, de uma amostra, nomeadamente: sexo, idade, nacionalidade, zona de residência, ano de escolaridade, nível socioeconómico, nível de escolaridade dos participantes, estrutura familiar e dimensão da família.

5.3.2. FACES III – Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales (Escala de Avaliação da Adptabilidade e Coesão Familiar)

A escala FACES III é uma medida de auto-resposta composta por vinte questões. As dez questões de número impar dizem respeito à coesão familiar, ou seja, à capacidade que a família revela em manter-se coesa perante a presença de contrariedades do dia-a-dia. As dez questões pares referem-se à adaptabilidade familiar, ou seja, à capacidade dos membros da família em modificarem os papéis e as regras de funcionamento de forma a adequá-los à tarefa ou ao momento a enfrentar. As questões

são expressas de forma simples para poderem serem entendidas e respondidas, inclusive por analfabetos (nesses casos o entrevistador deve ler em voz alta as perguntas sem entoações nem segundas interpretações) e adolescentes maiores de 12 anos (Vielva, Pantoja & Abeijon, 2001).

Olson (1985) descreve o modelo de análises dos resultados, como um “modelo circunflexo”, que resulta das diferentes combinações das dimensões coesão e adaptabilidade (Vielva, Pantoja & Abeijon, 2001).

Segundo este modelo:

- a) A dimensão Coesão é obtida pela “medição dos laços que existem entre os membros da família”;
- b) A dimensão Adaptabilidade consiste na habilidade da família para modificar a estrutura de poder, as regras, as formas de responder às situações de tensão e o modo como a família evolui quando tem de enfrentar essas tensões.

Este modelo circunflexo define e interpreta estas dimensões de forma curvilínea, ou seja, os valores que refletem um funcionamento familiar óptimo são os valores intermédios. Das várias versões que existem deste modelo de escala FACES III (Olson, Porter & Lavee, 1985), é utilizada no presente trabalho a versão e adaptação desenvolvida por Vielva, Pantoja e Abeijon (2001), que consiste em duas subescalas de 10 itens que contêm igualmente duas pontuações quantitativas, numa escala de Likert 1-5.

Quanto às diretrizes principais de correção e interpretação que devem ser tidas em conta são as seguintes:

1. Em primeiro lugar, os autores da escala levaram a cabo várias adaptações e recomendações no sentido de interpretar os resultados de forma linear (Olson & Tielsen, 1991). Vielva e colaboradores (2001), seleccionaram na sua adaptação os itens que conceptualmente correspondem a esta interpretação (12 dos 20 itens) e levaram a cabo análises fatoriais que mostraram como estes 12 itens têm correlações elevadas que permitem explicar a escala completa. Por isso podemos trabalhar sobre esses 12 itens e calcular a partir deles as pontuações quantitativas correspondentes às dimensões centrais deste modelo, com a vantagem de uma interpretação linear, estatisticamente mais simples que curvilínea.

2. Com os 12 itens de interpretação linear, Vielva et. al. (2001) levaram a cabo uma análise fatorial que mostrou a existência de três fatores que explicam em conjunto, a 53,81% da variância. Os fatores são os seguintes:
 - Envolvimento familiar: para avaliar o grau em que os membros da família interagem entre si, se apoiam e tomam decisões de forma conjunta, ultrapassando assim o envolvimento emocional, e considerando dimensões como a negociação ou a disciplina.
 - Fronteiras e limites: para avaliar o grau em que a família partilha o seu tempo livre, as suas atividades e os seus interesses comuns.
 - Unidade familiar: para avaliar a importância que os membros da família atribuem ao fato de pertencerem aquela família.

Finalmente, as questões 18 a 20 foram cotadas inversamente, dado que as mesmas questões são colocadas de forma oposta na tradução para português, nomeadamente:

- Questão 18: “É difícil identificar o(s) líder(es) na nossa família”;
- Questão 20: “É difícil dizer quem faz cada tarefa doméstica em nossa casa”.

5.3.3. PSOC – Escala de Percepção de Competência Parental (Johnston & Mash, 1989)

A PSOC (Johnston & Mash, 1989) é uma escala de 17 itens, que avalia a auto-estima de ser pai. Cada item é composto por uma sentença sobre a qual a resposta do pai varia numa escala de 6 pontos, entre “discordo fortemente” e “concordo fortemente”. Os itens avaliam a percepção da Eficácia e a Satisfação de ser pai, revelando assim a auto-estima do participante. A Satisfação reflete o grau com que o pai se sente frustrado, ansioso, e pobremente motivado no papel parental. Exemplos de itens de Satisfação são: “Eu vou para a cama da mesma forma que eu acordo de manhã, sentindo que eu não realizei tudo que tinha para fazer” e “Meu pai estava melhor preparado para ser pai do que eu”.

A Eficácia reflete o grau com que o pai se sente competente, capaz de resolver problemas, e é familiar com o papel de ser pai. Exemplos de itens de Eficácia são: “Se alguém pode encontrar a resposta para o que está causando o problema de meu filho, esta pessoa sou eu” e “Considerando o tempo em que sou pai me sinto completamente

familiar com esse papel”. As respostas dadas a PSOC foram analisadas em termos de percentagem, sendo que escores altos em eficácia e satisfação de ser pai indicam maior auto-estima no papel de ser pai (Johnston & Mash, 1989).

Em resumo esta escala avalia o grau de competência cognitiva parental percebida face à tarefa de ser pai ou mãe. O indivíduo é avaliado em seis dimensões que vão desde totalmente desacordo a totalmente acordo, onde no final é feito um somatório das duas vertentes em estudo (Silva & Aiello, 2009).

5.3.4. ISER – Inventário de Situações Stressantes e de Risco (López, Menéndez, Lorence, Jiménez & Sanchez (2005) traduzida por Nunes & Lemos (2010))

Este inventário fornece uma listagem de situações stressantes e de risco vivenciada pelos participantes, no presente e no passado. Tem a particularidade de passar-se primeiramente o presente e só depois o passado. Desta forma dá-nos o conhecimento dos acontecimentos que poderão constituir vulnerabilidade para o disfuncionamento familiar (Nunes & Lemos, 2010).

O ISER destina-se a avaliar as situações stressantes no presente e no passado. O presente é apresentado num inventário que se encontra dividido em duas partes distintas de resposta referentes: ao próprio e ao ambiente familiar (de referir que se considera ambiente familiar toda a pessoa com laços de sangue ou proximidade que coabitem com o participante) (Nunes & Lemos, 2010).

São apresentadas 18 situações de mau trato (físico, psicológico e social), o qual o indivíduo deverá pontuar de 1 a 3 o grau de afectação a si em primeiro, e posteriormente ao ambiente próximo. Ambas as situações nos últimos três anos. A pontuação é obtida por um somatório individual de cada parte, e depois por um total das duas escalas, dando o inventário um score total das duas escalas (próprio e ambiente muito próximo); e dois scores de avaliação individual (a afetação do indivíduo e a afetação do ambiente muito próximo) (Nunes & Lemos, 2010).

A avaliação do passado faz novamente referência ao próprio e ao ambiente próximo, e refere-se a uma listagem de 8 situações que no seu conjunto avaliam a presença de antecedentes de risco psicossocial em diversos âmbitos: físicos, psicológicos e sociais. A cotação é feita pelo somatório simples e direto das situações passadas ao próprio, ao ambiente e no total (Nunes & Lemos, 2010).

5.4.Procedimentos

5.4.1. Procedimento de Recolha de Dados

Para a realização da presente investigação, foi primeiramente efetuado um pedido de autorização da recolha de dados junto do diretor da associação EXISTIR através de uma carta escrita. (Anexo I) Após aprovação do estudo e devolução da autorização, obtiveram-se os consentimentos informados junto das famílias selecionadas para participarem no presente estudo (Anexo II).

5.4.2. Procedimento de Tratamento de dados

Após a recolha, os dados foram reunidos e inseridos numa base de dados para tratamento estatístico com o programa SPSS (Statistical Package for Social Sciences) versão 20. Utilizaram-se as seguintes medidas: frequências absolutas e relativas, média, desvio-padrão, testes para contrastes de médias (anova e *Mann-Withney*) e o coeficiente de correlação de *Person*.

Capítulo VI – Apresentação e Análise de Resultados

“Insanidade é continuar fazendo sempre a mesma coisa e esperar resultados diferentes” (Albert Einstein, 1915, cit. in. Laurent, 1998).

6. Apresentação e Análise dos Resultados

Para dar resposta aos objetivos do estudo, procedeu-se à análise e interpretação dos resultados em três momentos distintos: no primeiro momento analisou-se a existência de correlações de *Pearson* entre as escalas em estudo (PSOC, ISER e FACES III); no segundo momento procedeu-se à análise correlacional entre as escalas e as variáveis sociodemográficas; por último efectuou-se a análise da comparação de médias entre as variáveis através do teste não paramétrico de *Mann-Whitney*.

6.1. Análise correlacional das escalas em estudo

Observaram-se correlações estatisticamente significativas entre quase todos as escalas (tabela 6.3).

Tabela 6.3. Coeficiente de Correlação de *Pearson* entre os Índices das Escalas do estudo

Escala	Pearson	PSOC_ES	N_AVS_ Total	Total_ Afecta_EU	Total_ Afectação_Eu_ AMB	Total_ Afectação_AMB
	R	.823**				
PSOC_S	Valor-p	.000				
	N	40				
	R		.818**	.979**	.831**	
N_AVS_EU	Valor-p		.000	.000	.000	
	N		40	40	40	
	R		.917**		.895**	.984**
N_AVS_AMB	Valor-p		.000		.000	.000
	N		40		40	40
	R			.808**	.986**	.911**
N_AVS_Total	Valor-p			.000	.000	.000
	N			40	40	40

Competências parentais em pais com filhos portadores de deficiência

Um estudo descritivo

	R	.833**
Total_Afecta_EU	Valor-p	.000
	N	40
<hr/>		
	R	.912**
Total_Afecta_AMB	Valor-p	.000
	N	40

**correlação significativa ao nível de .01

Como se observa na tabela 5, é de destacar as fortes correlações positivas entre os índices *total de acontecimentos de risco* e o *total de afectação do eu e do ambiente* ($r(40) = .986$; $p < .001$); também se verificou uma boa correlação entre os índices de acontecimentos de risco aos familiares diretos e o *valor total de afetação do ambiente proximo* ($r(40) = .984$; $p < .001$); outra correlação com significância é aquela que se verifica entre os índices de total de acontecimentos de risco do próprio e valor total de afetação ($r(40) = .979$; $p < .001$). Todos estes índices evoluem de forma diretamente proporcional.

6.2. Análise correlacional das escalas do estudo com as variáveis sociodemográficas

No sentido de analisar as diferenças encontradas procedeu-se à interpretação das correlações de *Pearson* existentes entre as escalas em estudo e as variáveis sociodemográficas, ilustrado na tabela 6.4.

Tabela 6.4. Coeficiente de Correlação de *Pearson* entre os Índices das Escalas em Análise e as Variáveis Sociodemográficas

Escala	Pearson	Habilitações Literárias	Genograma_ Estável	Tipo Família	Menor_ Acolhimento
	r	.530**			
FACES_	Valor-p	.000			
Adapta	n	40			

Competências parentais em pais com filhos portadores de deficiência

Um estudo descritivo

	R	.380*
PSOC_S	Valor-p	.016
	n	40
	r	.375*
N_AVS_AMB	Valor-p	.017
	n	40
	r	.373*
N_AVS_EU	Valor-p	.018
	n	40
	r	.414**
Total_Afecta_EU	Valor-p	.008
	n	40
	r	.480**
Total_AVS_Passado	Valor-p	.002
	n	40

*correlação significativa ao nível de .05

**correlação significativa ao nível de .01

Analisou-se através da tabela 6, as possíveis correlações entre os índices das escalas utilizadas no nosso trabalho e as principais variáveis sociodemográficas, sendo de destacar as correlações positivas entre a escala de adaptação familiar e as *Habilidades Literárias* ($r(40) = .530$; $p < .001$) e entre *Total_AVS_Passado* e *Menor_Acolhimento* ($r(40) = .480$; $p = .002$).

Verificou-se que um aumento do índice de *Total_AVS_Passado* origina um aumento da variável *Menor_Acolhimento*.

6.3. Análise da comparação de médias através do teste de *Mann-Whitney*

Para responder aos objectivos do estudo e perceber a influência das variáveis entre si, utilizou-se o teste não paramétrico de *Mann-Whitney*.

Sendo um dos objectivos gerais do estudo avaliar as competências parentais nas famílias com filhos portadores de deficiência. Foram consideradas as seguintes variáveis: sexo, tipo de família, habilitações literárias e estabilidade do trabalho.

Para investigar se existe diferença entre a eficácia (PSOC_E) e a satisfação (PSOC_S) nas famílias com filhos deficientes, utilizou-se uma comparação de médias através do teste não paramétrico *Mann-Whitney* da escala de competência parental (PSOC).

Face ao sexo a satisfação (PSOC_S) não apresenta diferenças significativas face à percepção por sexo. Quanto à eficácia (PSOC_E) verificou-se uma diferença no sexo, sendo a percepção do sexo feminino superior (23.60) relativamente ao sexo masculino (17.40), como pode ser visualizado na tabela 6. 5.

Tabela 6.5. Comparação do Valor Médio do PSOC_E e do PSOC_S por Sexo e Aplicação do teste *Mann-Whitney*

	Sexo	N	Valor Médio	<i>U</i>	<i>p</i>
PSOC_E	Feminino	20	23,60		
	Masculino	20	17,40		
	Total	40		138.000	.092
PSOC_S	Feminino	20	20,70		
	Masculino	20	20,30		
	Total	40		196.00	.914

Relativamente à estabilidade do trabalho também existem diferenças quanto à percepção da eficácia (PSOC_E), e da satisfação (PSOC_S). Deste modo nas famílias com filhos deficientes, a percepção da eficácia não tem diferenças significativas face à estabilidade do trabalho. Quanto à satisfação esta é maior nos indivíduos com mais estabilidade (21.61) face aos que não têm estabilidade (19.14). Como se pode verificar na tabela 6. 6.

Tabela 6.6. Comparação do valor médio do PSOC_E e do PSOC_S com a Variável Sociodemográfica Trabalho e Aplicação do Teste *Mann-Whitney*

	Trabalho	N	Valor Médio	U	p
PSOC_E	Não	18	20,25		
	Sim	22	20,70		
	Total	40		193.500	.902
PSOC_S	Não	18	19,14		
	Sim	22	21,61		
	Total	40		173.500	.904

Quanto à percepção das competências também existem diferenças face ao tipo de família. Deste modo nas famílias biparentais a percepção da eficácia (22.65) e da satisfação (20.13) é diferente face às famílias monoparentais PSOC_E (16.50) PSOC_S (21.18). Como pode ser observado na tabela 6.7.

Tabela 6.7. Comparação do Valor Médio do PSOC_E e do PSOC_S com a Variável Sociodemográfica Tipo de Família e Aplicação do Teste *Mann-Whitney*

	Tipo de família	N	Valor Médio	U	p
PSOC_E	Monoparental	14	16,50		
	Biparental	26	22,65		
	Total	40		126.000	.111
PSOC_S	Monoparental	14	21,18		
	Biparental	26	20,13		
	Total	40		172.500	.787

Não foram encontradas outras diferenças significativas dignas de relato face às outras variáveis e a percepção de competências parentais nas famílias com filhos deficientes.

Face ao segundo objectivo geral do estudo o grau de coesão das famílias com filhos portadores de deficiência.

Consideram-se as seguintes variáveis: o sexo e a estabilidade no trabalho, utilizou-se a escala FACES III. Deste modo encontraram-se os seguintes resultados: na coesão não existem diferenças significativas face ao grau de coesão nas famílias com filhos deficientes por sexo. Quanto à adaptação já se encontraram algumas diferenças face à média de adaptação das famílias por sexo, sendo o valor do sexo feminino (21.33) superior ao do sexo masculino (19.68) como pode ser visualizado na tabela 6.8.

Tabela 6.8. Comparação do Valor Médio do FACES_Coesão e do FACES_Adaptação com a Variável Sociodemográfica por Sexo e Aplicação do Teste *Mann-Whitney*

	Sexo	N	Valor Médio	U	p
FACES_Coesão	Feminino	20	20,98	190.500	.797
	Masculino	20	20,02		
	Total	40			
FACES_Adaptação	Feminino	20	21,33	183.500	.654
	Masculino	20	19,68		
	Total	40			

Também se encontram diferenças na adaptação e coesão nas famílias face à estabilidade do trabalho. Deste modo temos os seguintes resultados: o valor médio da coesão é superior (24.80) nas famílias com emprego estável, face ao valor médio (15.25) de coesão nas famílias com precariedade laboral. Também o valor médio da adaptação nas famílias com filhos deficientes é variável face à estabilidade do trabalho, assim o valor médio de adaptação é também superior (23.73) nas famílias com emprego estável, face ao valor médio de (16.56) adaptação nas famílias com emprego instável. Como pode ser verificado na tabela 9.

Tabela 6.9. Comparação do Valor Médio do FACES_Coesão e dos FACES_Adaptação com a Variável Sociodemográfica Trabalho e Aplicação do Teste *Mann-Whitney*

	Trabalho	N	Valor Médio	U	p
FACES_Coesão	Não	18	15,25	103.500	.010
	Sim	22	24,80		
	Total	40			
FACES_Adaptação	Não	18	16,56	127.000	.053
	Sim	22	23,73		
	Total	40			

Verificaram-se também diferenças quanto ao tipo de família, deste modo nas famílias com filhos deficientes biparentais os valores médios de coesão (21.62) e de adaptação (21.37) são superiores face aos valores médios de coesão (18.43) e de adaptação (18.89) verificados nas famílias monoparentais como se pode verificar na tabela 6.10.

Tabela 6.10. Comparação do Valor Médio do FACES_Adaptação e do FACES_Coesão com a Variável Sociodemográfica Tipo de Família e Aplicação do Teste *Mann-Whitney*

	Tipo de família	N	Valor Médio	U	p
FACES_Coesão	Monoparental	14	18,43		
	Biparental	26	21,62		
	Total	40		153.00	.410
FACES_Adaptação	Monoparental	14	18,89		
	Biparental	26	21,37		
	Total	40		159.500	.522

Para o terceiro objectivo geral do estudo que é avaliar os antecedentes de risco psicossocial nas famílias com filhos portadores de deficiência. Consideram-se as mesmas variáveis dos dois objectivos anteriores, mas utilizou-se o ISER. Deste modo obtiveram-se os seguintes resultados face ao sexo: o valor médio total de acontecimentos de risco é superior no sexo feminino (23.20) face ao sexo masculino (17.80) nas famílias com filhos deficientes; o valor médio de acontecimentos de risco no passado é idêntico no sexo masculino e feminino (21.05 e 19.95); o valor médio de afectação do eu e do ambiente próximo também varia por sexo sendo superior no feminino (23.38) face ao masculino (17.78); também o valor médio da afectação pro-mediada apresenta uma diferença significativa por sexos, sendo novamente superior no sexo feminino (17.78) face ao masculino (14.10). Todos estes valores são observáveis na tabela 6.11.

Tabela 6.11. Comparação do Valor Médio dos Antecedentes de Risco por Sexo e Aplicação do Teste *Mann-Whitney*

	Sexo	N	Valor Médio	U	p
N_AVS_TOTAL	Feminino	20	23,20		
	Masculino	20	17,80		
	Total	40		146.000	.140
TOTAL_AVS_Passado	Feminino	20	21,05		
	Masculino	20	19,95		
	Total	40		189.000	.705
Total_Afectação_eu_ambiente	Feminino	20	23,38		
	Masculino	20	17,63		
	Total	40		142.500	.117
Afectação_Pro-mediada	Feminino	16	17,78		
	Masculino	15	14,10		

Um estudo descritivo

Total	31	91.500	.255
-------	----	--------	------

Face à estabilidade do trabalho e os antecedentes de risco encontram-se os seguintes resultados (que poderão ser observados na tabela 6.12): o valor médio de antecedentes de risco total é ligeiramente superior nos indivíduos com emprego estável (21.00) face aos indivíduos sem estabilidade no trabalho (19.85); não existe diferença digna de relato no valor médio do total de afectação do eu e do ambiente próximo face à estabilidade do trabalho; na afectação pro-mediada o valor médio também apresenta uma ligeira diferença mas pouco significativa face à estabilidade do trabalho (16.96 no não e 15.31 no sim).

Tabela 6.12. Comparação do Valor Médio dos Antecedentes de Risco com a Variável Sociodemográfica Trabalho e Aplicação do Teste *Mann-Whitney*

	Trabalho	N	Valor Médio	U	p
N_AVS_TOTAL	Não	18	19,89		
	Sim	22	21,00		
	Total	40		187.000	.762
Total_Afectação_eu_ambiente	Não	18	20,47		
	Sim	22	20,52		
	Total	40		197.500	.989
Afectação_Pro-mediada	Não	13	16,96		
	Sim	18	15,31		
	Total	31		104.500	.613

Também quanto ao tipo de família e os antecedentes de risco, as diferenças que se encontraram foram pequenas e podem ser visualizadas na tabela 6.13.

Tabela 6.13. Comparação do Valor Médio dos Antecedentes de Risco com a Variável Sociodemográfica Tipo de Família e Aplicação do Teste *Mann-Whitney*

	Tipo de família	N	Valor Médio	U	p
N_AVS_TOTAL	Monoparental	14	19,71		
	Biparental	26	20,92		
	Total	40		171.000	.752
Total_Afectação_eu_ambiente	Monoparental	14	19,64		
	Biparental	26	20,96		
	Total	40		170.000	.732
Afectação_Pro-mediada	Monoparental	10	15,35		

Competências parentais em pais com filhos portadores de deficiência

Um estudo descritivo

Biparental	21	16,31		
Total	31		98.500	.781

Capítulo VII – Discussão dos Resultados

“Tudo deve ser discutido. Sobre isso não há discussão” (Mariline Martins).

Seguidamente passaremos à discussão dos resultados que será organizada de forma semelhante à apresentação e análise dos resultados, mas que se inicia pela análise da caracterização da amostra dos participantes no estudo.

7.1. Análise da Caracterização dos Participantes no Estudo

Ao nível das características sociodemográficas percebeu-se que os participantes se encontram maioritariamente empregados com estabilidade, 55% do total da amostra, no entanto quando se analisa a diferença por sexos, verifica-se que é no sexo feminino onde se verifica a maior percentagem de mulheres desempregadas do que as empregadas e com estabilidade profissional, indo este valor ao encontro da realidade portuguesa, e da taxa de desemprego feminina que é 53.1% (INE, 2012).

Ao nível do que a literatura considera fatores de risco para a presença de disfuncionamento familiar, nestas famílias encontram-se alguns presentes nomeadamente: baixa escolaridade (52.5%) do total da amostra apenas possui menos que o 9º ano; monoparentalidade (35% das famílias da amostra). Fatos demonstrados nos estudos das famílias de risco (Nunes, et al., 2011; Matos & Sousa, 2004; Alvarez-Dardet, Garcia, Garcia, Lara & Hidalgo, 2010; Rodrigo, Martinho, Máiquez, Rodriguez, 2007).

Posteriormente, ao considerarmos o funcionamento familiar como uma dimensão bastante relevante na vida de um individuo, tornou-se importante perceber a forma como se caracteriza o funcionamento familiar nas famílias com filhos deficientes (medido pela escala FACES III) nestas famílias.

As famílias do estudo revelaram alguns níveis normais da coesão e adaptação familiar, e alguns níveis baixos indicando disfuncionalidade familiar, significando que em algumas famílias há um défice na capacidade para alterarem regras e papéis em situações de stress (Olson, 1999, Green, Harris, Forte & Robinson, 1991).

7.2. Análise Correlacional das Escalas em Estudo (Competência Parental – PSOC_ES e Antecedentes de Risco (ISER – N – AVS_Total; Total de Afetação Eu e Ambiente)

Das análises das correlações de *Pearson* verificou-se a existência de uma forte relação entre o valor da satisfação e o valor de competência parental, tal como referenciado pela literatura onde o desenvolvimento das crianças está intimamente relacionado com a capacidade dos pais para atenderem às necessidades dos seus filhos (competência parental), sendo demonstrado pelo desenvolvimento harmonioso da criança, e em simultâneo um crescente aumento na satisfação para com as tarefas da Parentalidade (Ribeiro, Silva & Cesar – Vaz, 2011).

Também se verificou uma relação entre o grau de afetação total com os antecedentes de risco do próprio e do ambiente envolvente, ou seja a presença de vulnerabilidades de risco no passado ao próprio e aos familiares afeta directamente o grau de afetação na família no presente. Os estudos efetuados com famílias de risco demonstram também que a existência de fatores de risco para a disfunção familiar no passado e no presente afetando toda a família, e o próprio membro da família, foram identificados os seguintes: presença de doença mental num dos membros da família; mortes ou perdas sucessivas na família; divórcio; precariedade socioeconómica; existência de filhos com deficiência; presença de consumos ou dependências num dos membros da família. Quer no passado ou no presente (Petean & Murata, 2000; Nunes, et al., 2011; Matos & Sousa, 2004; Alvarez – Dardet, et al., 2010; Rodrigo, et al., 2007).

7.3. Análise dos Valores Médios das Escalas (PSOC, FACES III e ISER) com as Variáveis Sociodemográficas

Através da comparação do valor médio percebeu-se que nas famílias com filhos deficientes se verificou que o sexo feminino se sente mais preparado para desenvolver as tarefas da Parentalidade, perante a adversidade de um filho deficiente, o pai tende a delegar mais as tarefas relacionadas com conforto, segurança e educação do filho ao elemento feminino. Um vez que o pai nem sempre consegue conciliar as mudanças necessárias para proporcionar o ambiente favorável ao desenvolvimento desse filho,

sendo as mulheres a sentirem-se mais preparadas para essa tarefa (Ribeiro, Silva & Cesar – Vaz, 2011).

Também a estabilidade do trabalho influencia o grau de Eficácia e Satisfação para com as competências parentais, sendo maior nos indivíduos com maior estabilidade, ou seja o fato de as pessoas acreditarem e sentirem-se mais realizadas e preparadas para a tarefa da Parentalidade está relacionado com a estabilidade laboral (Teti & Gelfand, 1991).

Quanto ao tipo de família são as famílias biparentais que se sentem mais preparadas para educar um filho deficiente. Mas são as monoparentais que apresentam valores de satisfação maior para com as tarefas da Parentalidade. Ou seja, e de acordo com os estudos efetuados neste âmbito, o percurso que conduz à aceitação de um filho com deficiência é longo e sinuoso, um casal que se depara com este processo lida melhor com a situação e tende a apoiar-se mutuamente nas tarefas da Parentalidade, do que no caso de uma família monoparental (Martins, 2006).

No entanto, são as mulheres que desempenham essas tarefas mais activamente e se sentem mais realizadas, mesmo quando sós (Yunes, Garcia & Albuquerque, 2005).

Nos valores de funcionamento familiar, dado pela coesão e adaptação, verificou-se mais uma vez um maior grau de coesão e adaptação nas famílias biparentais em detrimento das monoparentais indo ao encontro do que já foi dito para as competências parentais. Servindo a argumentação teórica feita anteriormente para as competências parentais.

Quanto aos antecedentes de risco com as variáveis sociodemográficas, verificou-se que relativamente ao género é maioritariamente no feminino que se verifica uma maior afetação tanto no presente como no passado, dadas às características emocionais das mulheres são estas que maior grau de afectação sentem perante o risco familiar, também e de acordo com os estudos são as mulheres que são alvo de maior violência física e psicológica em detrimento dos homens (Yunes, Garcia e Albuquerque, 2005).

Quanto aos antecedentes de risco e ao trabalho não se encontram estudos realizados anteriormente sobre este tema para argumentar os resultados encontrados.

Relativamente à presença de antecedentes de risco que afetam os membros da família este foi maior nas famílias biparentais, talvez porque são dois membros a vivenciarem e a serem alvo do risco, as famílias monoparentais acabam por se

constituírem como mais resilientes face à adversidade (Yunes, Garcia e Albuquerque, 2005).

Conclusão

Este estudo sobre as competências parentais em famílias com filhos deficientes, teve como base orientadora diversos alicerces teóricos focados no tema central da Parentalidade. Destaca-se dentro deste as competências parentais e a funcionalidade das famílias com filhos deficientes.

São diversos os autores que evidenciam que as oportunidades para um bom desenvolvimento estão fundamentalmente, dependentes do contexto familiar que a criança cresce (Guralnick, 1997).

Estas tarefas estão associadas à Parentalidade, no entanto quando há a ocorrência de um filho “diferente” neste caso deficiente, há que intervir precocemente desde o diagnóstico para que esta família se adapte e tenha um funcionamento eficaz de forma a prestar à criança a maior qualidade para o seu desenvolvimento e crescimento (Coutinho, 2004).

De acordo com os objetivos da investigação e de acordo com os resultados obtidos e analisados, conclui-se relativamente ao primeiro objetivo (descrever e analisar as competências parentais nas famílias com filhos deficientes) que nas famílias com maior grau de escolaridade há uma maior satisfação para com a tarefa da Parentalidade; nestas famílias também é no elemento do sexo feminino que é sentido um maior grau de eficácia; também se verificou que nas famílias onde pauta uma maior estabilidade laboral há um grau maior de competência parental; concluiu-se que são as famílias biparentais as que se sentem mais competentes, mas no entanto é nas famílias monoparentais que a tarefa da Parentalidade proporciona maior satisfação, visível pelo maior grau deste valor.

Relativamente ao segundo objetivo (descrever o grau de coesão nas famílias com filhos deficientes) pode-se afirmar que em algumas famílias com filhos deficientes verificou-se alguma disfuncionalidade familiar, nomeadamente na tarefa de alterar regras e papéis em situações de *stress* face aos problemas inerentes pela presença da deficiência. Nomeadamente verificou-se um maior disfuncionamento familiar e menor grau de coesão e de adaptação nas famílias monoparentais em detrimento das biparentais.

Por último o terceiro objetivo (descrever os antecedentes de risco psicossocial nas famílias com filhos deficientes) verificou-se que nas famílias onde houve a presença de fatores de risco no passado e também situações de risco ao próprio ou aos membros da família, que no presente o grau de afetação é maior bem como a vulnerabilidade para a

presença de risco psicossocial novamente. No entanto verificou-se que são as famílias monoparentais as mais resilientes perante situações adversas de risco, do que as famílias biparentais.

No que diz respeito às principais **limitações do estudo**, pode-se enunciar em primeiro a dificuldade ocorrida para reunir o total da amostra, algumas famílias perante o questionário do ISER demonstraram desagrado e recusa no seu preenchimento, sugere-se no futuro não colocar o espaço dos dados pessoais para preenchimento nomeadamente o nome e morada no questionário de recolha de dados sociodemográficos, de forma a manter e assegurar à família um maior anonimato. Outra dificuldade sentida foi devido à baixa escolaridade dos participantes do estudo, notou-se uma grande dificuldade de compreensão das questões, sugere-se no futuro e perante este tipo de escalas, a realização de uma amostra por conveniência, onde um fator de exclusão no estudo seja o fato de possuir um grau de escolaridade inferior ao 9º ano, ser fator eliminatório. Outra limitação a apontar é o tamanho reduzido da amostra e a sua especificidade não permitir generalizar os resultados obtidos à restante população. Para ultrapassar esta limitação, um estudo futuro deveria pretender o aumento do número de participantes mesmo com todas as dificuldades na recolha no número de total de participantes.

No futuro também se deveria tentar uniformizar a amostra ao casal, e não apenas ao pai ou à mãe, porque se verificou uma maior discrepância nas famílias monoparentais em termos de resultados.

Há ainda muito poucos estudos feitos em população clínica no âmbito da deficiência mental, nomeadamente com famílias, há todo o interesse em explorar este campo de forma a aumentar o conhecimento científico neste campo, com vista à optimização dos cuidados clínicos no âmbito da Psicologia Clínica às famílias com filhos deficientes.

Referências Bibliográficas

- Alarcão, M. (2000). *(Des)Equilíbrios familiares: uma visão sistémica*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Albuquerque, M.C.P. (2000). A criança com deficiência mental ligeira. Lisboa: SNRIPD.
- Almeida, L. (1999). Questionário de Vivências Académicas para jovens universitários: estudos de construção e de validação. *Revista Galego-Portuguesa de Psicoloxía e Educación*, 2 (3), 113-130.
- Almeida, S.; Freire, T. (2008). Metodologia da Investigação em Psicologia e Educação. Editora Psiquilibrios (5).
- Álvarez-Dardet, S. M., García, M.V., García, L. J., Lara, B. L. & Hidalgo, J. S. (2010). Perfil psicossocial de famílias en situación de riesgo: un estudio de necesidades con usuarias de los Servicios Sociales Comunitarios por razones de preservación familiar. *Anales de Psicología*, 26(2),378-389.
- American Psychiatric Association (2006). *DSM-IV -Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. (4a edição). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Amiralian MLT, Pinto EB, Ghirardi MIG, Lichtig I, Masini EF, Pasqualin L. Conceituando a deficiência. *Rev Saúde Pública*. 2003;34(1):97-103.
- Amiralian, M. Psicologia do excepcional. São Paulo: EPU, 1986.
- Andolfi, M. (1984). Por trás da máscara familiar. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Andrade, S. A., Santos, D. N., Bastos, A. C., Pedromônico, M. R. M., Almeida-Filho, N. & Barreto, M. A. (2005). Ambiente familiar e desenvolvimento cognitivo. *Revista de Saúde Pública*, 39(4).
- Angelo, M. Com a família em tempos difíceis - uma perspectiva de enfermagem. São Paulo, 1997. 117p. Tese (Livre-Docência) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo.
- Arboleda, J. (1990). Mental illness and violence: an epidemiological appraisal of the evidence. *Canadian Journal of Psychiatry*, 43 (10), 989 – 996.
- Bandura, A. (1986). *Social Foundations of Thought and Action*. A social cognitive theory. England: Prentice-Hall.
- Barber, B. K., Olsen, J. E., & Shagle, S. C. (1994). Associations between parental psychological and behavioral control and youth internalized and externalized behaviors. *Child Development*, 65, 1120-1136.
- Braccialli, L.; Manzinni, E.; Reganhan, W. (sd). Contribuição de um programa de jogos e brincadeiras adaptados para a estimulação de habilidades motoras em alunos com deficiência física. In: *Educação Especial*, 15 (1-19).

- Bradley, R., & Corwin, R. (2005). Moderating effect of perceived amount of family conflict on the relation between home environmental processes and the well-being of adolescents. *Journal of Family Psychology*, 14 (3), 349-364.
- Bronfenbrenner, U. (1993). The ecology of cognitive development: research models and fugitive findings. In Wozniak, R., & Fisher, K. (Eds.). *Development in context, acting and thinking in specific environments*. New Jersey: LEA.
- Bronstein, M. 2002. A multigrid approach for multi-dimensional scaling. In Proc. Copper Mountain Conf. Multigrid Methods(submitted).
- CAMACHO, L. M.Y. Violência e indisciplina nas práticas escolares de adolescentes: um estudo das realidades de duas escolas semelhantes e diferentes entre si. São Paulo, 2000. Tese (dout.) Universidade de São Paulo.
- Cohen, S. & Syme, S.L. (1985). Issues in the study and application of social support. In S. Cohen & S.L. Syme (Eds.), *Social support and health* (pp.3-22). Orlando, FL: Academic Press.
- Cook, R.E., Tessier, A., & Klein, M.D. (1996). Adapting early childhood curricula for children in inclusive settings (4th ed.). Columbus, OH: Charles E. Merrill.
- CORREIA, J. A construção politico-cognitiva da exclusão social no campo educativo. In: RODRIGUES, D. (Org.). *Perspectivas sobre a inclusão: da Educação à sociedade*. Porto: Ed., 1999. p. 38-55.
- Correia, L. M., & Serrano, A. M. (1998). *Envolvimento parental em intervenção precoce – das práticas centradas na criança à práticas centradas na família*. Porto: Porto Editora.
- Correia, L.M.. & Serrano, A.M. (1998). *Envolvimento parental em intervenção precoce*. Porto: Porto Editora.
- Correia, L.; Serrano, A. Envolvimento parental na Educação do aluno com NEE. In: Correia, L. (Org.). *Alunos com necessidades educativas especiais nas classes regulares*. Porto: Porto Ed. 2002. p.143-158.
- Costa, R. (2003). Qualidade da Vinculação e dos relacionamentos significativos na gravidez. *Psicologia*, Vol. XX, 65-96.
- Coutinho, M. (2004). Apoio à Família e Formação Parental. *Análise Psicológica*: 1 (XXII), 55-64.
- Cruz, O. (2005). *Parentalidade* (1ª ed.). Coimbra: Editora Quarteto.
- Cruz, O., & Ducharne, M. A. (2006). Intervenção na Parentalidade - o caso específico da Formação de Pais. *Revista Galego-Portuguesa de Psicología e Educación*, 11-12, 295-309.

- Delsey, T. *Functional analysis of the MARC 21 bibliographic and holdings formats*. Washington: Library of Congress, 2002.
- Dias, A. Conversas sobre sexualidade na família e gravidez na adolescência: a percepção dos pais. *Estudos de Psicologia, Natal*, v. 4, n. 1, p.79-106, 1999.
- Direcção Geral da Saúde. Crianças e jovens em risco – projecto de intervenção nos serviços de saúde. Direcção – Geral da saúde; 2008. Disponível em: www.dgs.pt.
- Elbeck, M., & Fecteau, G. (1990). Improving the validity of measures of patient satisfaction with psychiatric care and treatment. *Hospital and Community Psychiatry*, 41, 998-1001.
- Figueiredo, S., Pires, A., Candeias, M., Miguel, M., Bettencourt, J., & Cotrim, L. (s.d). Comportamento Parental face à Trissomia 21. *Notas de Investigação*, 355-365.
- Fortin, M.; (2003). *O processo de investigação*. Loures: Editora: Lusociência.
- Gonçalves, G. Z. (1997). Os filhos, os pais e a escolha profissional. *Anais do III Simpósio Brasileiro de Orientação Vocacional/Ocupacional* (pp. 195-204). ULBRA, Canoas.
- Green, R., Harris, R., Forte, S. & Robinson, M. (1991). Evaluation FACES III and the circumplex model: 2440 families. *Family Process*, 30(1): 55-73.
- Guralnick, M. (1997). Second generation research in the field of early intervention. In M. Guralnick (Ed.), *The effectiveness of early intervention* (pp. 5-21). Seattle: University of Washington, Paul H. Brookes Publishing Co.
- Hendriks, A. H. C., De Moor, J. M. H., Oud, J. H. L., & Savelberg, M. M. H. W. (1999). Perceived changes in well-being of parents with a child in a therapeutic toddler class. *Research in Developmental Disabilities*, 21, 455-468.
- Holahan, C. J., & Moos, R. H. (1987). Risk, resistance, and psychological distress: A longitudinal analysis with adults and children. *Journal of Abnormal Psychology*, 96, 3-13.
- INE. (2012). Estatísticas do Emprego – 1.º trimestre de 2012. Retirado a 8 de Outubro, 2012 no <http://www.ine.pt>.
- Jaycox, L. H., & Repetti, R. L. (1993). Conflict in families and the psychological adjustment of preadolescent children. *Journal of Family Psychology*, 7, 344-355.
- Johnston, C. & Mash, E.J. (1989) A measure of parenting satisfaction and efficacy. *Journal of Clinical Child Psychology*, 18, 167-175.

- King, G., Cathers, T., King, S., Rosenbaum, P. (2001). Major elements of parents' satisfaction and dissatisfaction with pediatric rehabilitation services. *Children's Health Care*, 30(2), 111-134.
- Laurent B. ; *Introdução à relatividade geral*, curso de introdução ministrado na Escola Politécnica por um pesquisador do Laboratório de Física Teórica de Energias "Hautes" da Universidade de Paris VI, especialista na teoria quântica do campo, 1998.
- Leitão, F. (1994). *Interação Mãe - Criança e Actividade Simbólica*. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação.
- Lopes, G. B., Kato, L. S., & Corrêa, P. R. C. (2002). Os pais das crianças com deficiências: Reflexões acerca da orientação em reabilitação motora. *Psicologia: Teoria e Prática*, 4(2), 67-72.
- López, I., Menéndez, S., Lorence, B., Jiménez, L., y Sánchez, J. (2005). Evaluación del Apoyo Social mediante la Escala ASSIS: descripción y resultados en una muestra de madres en situación de riesgo psicosocial. *Intervención Psicosocial*, 16 (3), 323-338
- Magnusson, M., Garrett, M. J., Sundelin, C. (2000). Impact of child health centre organization on parental satisfaction. *Scand J Caring Sci*, 14, 232-238.
- Martins, Albano, (2006). *A Mãe na Poesia Portuguesa*. Porto, Ed. Público, Comunicação Social, S.A.
- Marturano, E. M. (2006). O inventário de recursos do ambiente familiar. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 19(3), 498-506.
- Matos, A. R. & Sousa, L. (2004). How multiproblem families try to find support in social services. *Journal of Social Work Practice*, 18(1): 65-80.
- Meighan, M. M. (2004). Ramona T. Mercer: Consecução do papel maternal. In A. M.
- Milovisky, A., Schlichter, M., Metter, S. (2006). Maternal and Parental Parenting Styles in Adolescents: Association with Self-Steem, Depression and Life Satisfaction.
- Minuchin, S. (1979). *Familles en thérapie*. Paris: Jean-Pierre Delarge.
- Minuchin, S., & Fishman, C. (1981). *Family therapy techniques*. Harvard: University Press.
- Nielsen, L. B. (1999). *Necessidades educativas especiais na sala de aula (um guia para professores)*. Porto: Porto Editora.
- Nunes, C., & Lemos, I. (2010). *Inventário de Situações Stressantes e de Risco*. Versão portuguesa do Inventario de Situaciones Estresantes y de Riesgo de Hidalgo, Menéndez, Sánchez, López, Jiménez e Lorence (2005). Documento não publicado, Universidade do Algarve, Faro, Portugal.

- Nunes, C., Lemos, I., Guimarães, S. (2011). Questionário de dados sócio-demográficos para adolescentes (DASA). Documento não publicado, Universidade do Algarve, Faro, Portugal.
- Olson, D. (1999). Circumplex Model of Marital and Family Systems. *Journal of Family Therapy*, 22: 144-167.
- Olson, D. H., Porter, J. & Lavee, Y. (1985). FACES III. St. Paul, Minnesota: Family Social Science, University of Minnesota.
- Palácios, J. & Rodrigo, M. J. (1998). La familia como contexto de desarrollo humano. In M. J. Rodrigo & J. Palácios (Eds.), *Familia y desarrollo humano* (pp.25-44). Madrid: Alianza editorial.
- Paniagua G. (2001): Colaboración de los padres. Madrid: MEC.
- Parke, R. D., & Buriel, R. (1998). Socialization in the family: Ecological and ethnic perspectives. In W. Damon (Series Ed.) & N. Eisenberg (Vol. Ed.), *Handbook of child psychology: Vol. 3. Social, emotional, and personality development* (5th ed., pp. 463–552). New York: Wiley.
- Pereira, F. (1996). As representações dos professores de educação especial e as necessidades das famílias. Livros SNR nº 8. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação.
- Petean, E. & Murata, E. (2000). Avaliação qualitativa dos aspectos psicológicos do aconselhamento genético através do estudo prospectivo do atendimento das famílias. Tese de doutorado, Universidade de Campinas.
- Pimentel, J. (2005). *Intervenção focada na família: desejo ou realidade*. Livros SNR nº23. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Pires, A. (2001). Determinantes do comportamento parental. *Análise Psicológica*, 8 (4), 445-452.
- Powell, T. H. & Ogle, P. A. (1991). Irmãos especiais – técnicas de orientação e apoio para o relacionamento com o deficiente. São Paulo: Maltese-Norma.
- Regen, M. & Cortez, L. Da segregação à integração: a minha trajetória. In: MANTOAN, M. T. E. (Org.) *A integração de pessoas com deficiência: contribuições para a reflexão sobre o tema*. São Paulo: Memnon: Editora SENAC, p. 142-148, 1996.
- Repetti, R. L., Taylor, S. E., & Seeman, T. E. (2002). Risky families: Family social environments and the mental and physical health of offspring. *Psychological Bulletin*, 128, 330–366.

- Rey, F. Pesquisa qualitativa em psicologia: caminhos e desafios. São Paulo: Thomson, 1980.
- Ribeiro, J., Silva, M., & Cesar - Vaz, M. (2011). Compreendendo o exercício das competências parentais na família monoparental chefiada pelo pai. DOI: 10.4025/ciencucuidsaude.v10i3.11324, 490 - 497.
- Rodrigo, M. J., Martín, J. C., Máiquez, M. L. & Rodríguez, G. (2007). Informal and formal supports and maternal child-rearing practices in at-risk and non at-risk psychosocial contexts. *Children and Youth Services Review*, 29: 329-347.
- Santos, E. (2003). Um estudo sobre a brincadeira de crianças em situação de rua. Dissertação de Mestrado não-publicada, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, RS.
- Schultheiss, D., & Blustein, D. (1994). Contributions of family relationship factors to the identity formation process. *Journal of Counseling and Development*, 73, 159–166.
- Selman, R. L. (1980). *The growth of interpersonal understanding*. New York: Academic.
- Silva, N., Aiello, A. (2009). Análise descritiva do pai da criança com deficiência mental. *Revista Estudos de Psicologia*, 26 (4), 493-503.
- Silva, N., Dessen, M. (2001). Crianças com Síndrome de Down e suas Interações Familiares. In: *reflexão e crítica*, 16 (3), pp. 503-514.
- Sprinthall, N. A., & Collins, W. A. (2003). *Psicologia do adolescente: Uma abordagem desenvolvimentista* (3.ª ed.). Lisboa: Fundação Kalouste Gulbenkian.
- Stallard, P. (1996). The role and use of consumer satisfaction surveys in mental health services. *Journal of Mental Health*, 5(4), 333-348.
- Teti, D., & Gelfand, D. (1991). Behavioral competence among mothers of infants in the first year: The meditational role of maternal self-efficacy. *Child Development*, 62, 918-929.
- Turnbull, A.P., Summers, J.A., & Brotherson, M.J. (1986). Family life cycle: Theoretical and empirical implications and future directions for families with mentally retarded members. In J.J. Gallagher & P.M. Vietze (Eds.), *Families of handicapped persons: Research, programs, and policy issues* (pp. 45–65). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Yunes, M., Garcia, N., Albuquerque, B. (2005). A aplicação da «grounded-theory» como método de análise qualitativa no estudo da resiliência em famílias de baixa renda. *Revista do Departamento de Psicologia da UFF*, 13(2), 123-138.

Anexos

Anexo I

Exmo. Sr. Director Executivo da EXISTIR

Faro, 06 de Fevereiro de 2012

Assunto: Pedido de autorização para recolha de dados

No âmbito da pesquisa empírica para a realização da tese de mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde pela Universidade do Algarve, venho desta forma solicitar a Vossa Ex.^a que autorize a administração de questionários a encarregados de educação dos utentes da EXISTIR.

Este trabalho, cuja orientação científica é efectuada pela Prof. Doutora Cristina Nunes, da Universidade do Algarve, tem por objectivo estudar competências parentais em famílias com filhos portadores de deficiência.

Pretende-se assim comparar os estilos parentais dos pais e das mães destes filhos. Para tal será feita a caracterização da amostra quanto às características sociodemográficas; identificadas situações stressantes vividas pelos pais destas crianças; identificadas diferenças na vivência das situações stressantes; comparadas as competências dos pais e das mães; e ainda avaliado o grau de adaptação e coesão familiar.

A requerente compromete-se, por sua honra:

- a) A garantir a preservação da confidencialidade dos dados recolhidos;
- b) A não recolher a identidade dos alunos;
- c) A não utilizar os dados pessoais obtidos para fins diversos dos que determinaram o acesso.

Com os melhores cumprimentos,

Pede deferimento,

(Mariline Martins)

Aluna do Mestrado em Psicologia Clínica e da
Saúde na Faculdade de Ciências Humanas e
Sociais da Universidade do Algarve

Anexo II

Gambelas, Fevereiro de 2012

Exm.º (ª) Sr.(a) Encarregado de Educação

No âmbito de uma investigação sobre as dificuldades que os pais enfrentam na tarefa de cuidar e educar os filhos, foi efectuado um pedido de autorização à direcção da instituição que o seu filho frequenta para que os pais preencham alguns questionários sobre competências parentais, situações stressantes vividas pelos pais, diferenças na vivência das situações stressantes, e o grau de adaptação e coesão familiar. Na medida em que para este estudo necessitamos de dados relativos ao aluno e aos pais, vimos desta forma, solicitar a sua autorização para participar neste estudo. O presente trabalho é orientado pela Prof. Doutora Cristina Nunes da Universidade do Algarve.

Desde já, está garantida a preservação de confidencialidade da informação recolhida e não será revelado qualquer dado que possibilite a identificação dos jovens.

Grata pela sua colaboração.

Com os melhores cumprimentos,

(Mariline Martins)

EU, _____, encarregado de educação do
aluno _____ (da _____ valência
_____) NÃO ACEITO participar neste estudo.

(Assinatura do Encarregado de Educação)