Universidade Portucalense Infante D. Henrique | Rua Dr. António Bernardino de Almeida, 541
4200-072 Porto | Telefone: +351 225 572 000 | email: upt@upt.pt

Impacto da Perturbação do Neurodesenvolvimento na Família

Marta Daniela Cardoso da Silva

UNIVERSIDADE PORTUCALENSE

Impacto da Perturbação do Neurodesenvolvimento na Família

Marta Daniela Cardoso da Silva

Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde

Orientação: Professor Doutor Nuno Eduardo Roxo Rodrigues Cravo Barata

Outubro, 2015

DPE | UPT UNIVERSIDADE PORTUCALENSE

IMP.GE.72.0

Impacto da Perturbação do Neurodesenvolvimento na Família

Marta Daniela Cardoso da Silva

Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde

Orientação: Professor Doutor Nuno Eduardo Roxo Rodrigues Cravo Barata

Outubro, 2015

DPE | UPT UNIVERSIDADE PORTUCALENSE

IMP.GE.101.0

Agradecimentos

Agradeço ao meu orientador, Prof. Doutor Nuno Eduardo Roxo Rodrigues Cravo Barata, por toda a atenção, preocupação, partilha de conhecimentos, disponibilidade e rigor. Agradeço-lhe ainda a confiança e tranquilidade que sempre me transmitiu, fazendo-me acreditar que era capaz. Obrigada!

Agradeço à minha família por todo o amor, força e coragem que sempre me transmitiram, pelas palavras de incentivo e por acreditarem em mim. Pai e Mãe, em especial, obrigada por tudo, por todos os sacrifícios e pela paciência nos momentos mais difíceis! Obrigada por tudo o que fizeram e continuam a fazer por mim. Do fundo do meu coração!

Agradeço de forma muito especial ao meu namorado, João, pelo apoio incondicional, carinho, paciência, força e amor que me deposita. Muito obrigada!

Agradeço a todas os pais que contribuíram para que este estudo fosse possível.

Por fim, agradeço a toda a equipa do CRIAR pelo carinho com que me acolheram, por toda a disponibilidade e pela colaboração prestada.

Resumo

Os pais das crianças com perturbações do neurodesenvolvimento enfrentam inúmeras situações complexas e adversas. Uma criança com estas características pode acarretar um grande impacto na sua família e em toda sua dinâmica, mais concretamente nos seus pais.

A presente investigação tem como objetivo principal perceber se existe impacto na vida destas famílias pela presença de um filho com perturbação do neurodesenvolvimento, nas mais diversas áreas da sua vida (por ex. ao nível da sua qualidade de vida e suporte social). Para responder a este objetivo foram utilizados quatro instrumentos, um Questionário Sociodemográfico, um Questionário para a Família (FENACERCI & AIAS, 2006), a Escala de Satisfação com o Suporte Social (Pais Ribeiro, 1999) e o Instrumento de avaliação da qualidade de vida – Whoqol-bref.

O estudo é composto por uma amostra de 24 pais/mães de crianças com Perturbação do Neurodesenvolvimento, mais especificamente, Perturbação do Espectro do Autismo, Perturbação da Hiperatividade e Défice de Atenção e Perturbação da Aprendizagem Específica, com idades compreendidas entre os 7 e os 12 anos (M=8,7; DP=1,80).

Os resultados revelam que estes pais consideram que o tempo que despendem para si próprios e para o seu cônjuge e para atividades de lazer são insuficientes. Os resultados revelam também que a situação de deficiência tem bastante impacto nestes pais ao nível do *stress*. Quanto ao futuro dos seus filhos estes pais revelam ansiedade, sentido de proteção e tristeza. Estes pais revelam que quando sentem dificuldades em lidar com o seu filho, confiam mais no seu cônjuge e nos profissionais como rede de suporte. Relativamente aos resultados acerca da perspetiva de inclusão verifica-se ainda alguma insegurança, medo e insatisfação por parte destes pais.

No que diz respeito às correlações, verificamos que na sua totalidade, não se encontram relações significativas.

Palavras-Chave: Perturbação do Neurodesenvolvimento; Família; Qualidade de Vida; Suporte Social; Inclusão

Abstract

Parents of children with neurodevelopmental disorders face a lot of complex and adverse situations. A child with these characteristics can cause great impact on a family and all its dynamics but mostly affects the parents.

This research aims to understand if there is some impact on the lives of these families due to the presence of a child with neurodevelopment disorders, in several areas of life (eg. In terms of life quality and social support). To reach the goal of the present research we used four instruments: one Sociodemographic Questionnaire, a Questionnaire for the Family (FENACERCI & AIAS, 2006), the Satisfaction Scale with Social Support (Pais Ribeiro, 1999) and the evaluation instrument of quality of life - Whoqol-BREF.

The study consists on a sample of 24 fathers/mothers of children with Neurodevelopment Disorders more specifically Autism Spectrum Disorder, Hyperactivity, Attention Deficit, and disturbance of Specific Learning. The children of this research are aged from 7 to 12 years (M = 8.7, SD = 1.80).

The results show that these parents believe that the time they have to spend alone, among their spouse or even with leisure activities is insufficient. The results also reveal that these kinds of disorders have a huge impact on the parent's life highly increasing the levels of stress. As for the future of their children parents reveal anxiety, sense of protection and sadness. They also reveal that when they have hard times dealing with the child they mostly rely on the spouse and then on professionals as a support. On the results about the inclusion perspective parents show some uncertainty, fear and dissatisfaction.

In regard to the correlations we found that there are not meaningful relationships.

Keywords: Neurodevelopmental Disorder; Family; Life Quality; Social Support; Inclusion.

Índice

Introdução 14

CAPÍTULO 1 - PERTURBAÇÃO DO NEURODESENVOLVIMENTO 17

1.1 Perturbação do Neurodesenvolvimento – definição de conceitos 18

1.1.1 Perturbação do Espectro do Autismo 20

1.1.2 Perturbação de Hiperatividade/Défice de Atenção (PHDA) 24

1.1.3 Perturbação da Aprendizagem Específica 27

1.2 Influências no ciclo familiar 29

1.2.1 Sentimentos provocados pela descoberta 29

1.2.2 Mudanças e Transformações na família em função da doença 30

1.2.3 Qualidade de Vida de famílias com crianças com Perturbação do Neurodesenvolvimento 34

CAPÍTULO 2 – A FAMÍLIA, A ESCOLA E A PERTURBAÇÃO DO NEURODESENVOLVIMENTO 39

2.1 Conceito de Família 40

2.2 A dinâmica familiar 42

2.3 Suporte Social 44

2.3.1 Adaptação Psicossocial Familiar 47

2.3.2 Estratégias de *Coping* 49

2.4 O papel dos pais, professores/educadores na inclusão escolar 50

2.5 Escola Inclusiva e necessidades educativas especiais 52

2.5.1 Decreto-Lei n.º 3/2008 52

CAPITULO 3 – METODOLOGIA E OBJETIVOS DO ESTUDO 57

3.1 Problemática e definição de objetivos do estudo 58

3.2 Tipo de Estudo 59

3.3 Desenho da investigação 60

3.3.1 Recolha dos dados 60
3.3.2 Tratamento dos dados 61
3.4 Amostra 61
3.4.1. Progenitores 61
3.4.2 As crianças com Perturbação do Neurodesenvolvimento 64
3.5 Instrumentos 66
3.5.1. Questionário Sociodemográfico 67
3.5.2. Questionário para a Família 67
3.5.3. Escala de Satisfação com o Suporte Social 68
3.5.4. Instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde: WHOQOL-BREF 69
CAPÍTULO 4 – APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS 70
4.1. Experiências parentais aquando do diagnóstico 71
4.2 Questões relacionadas com os pais e com a sua família no tempo presente 74
4.3. Questões relacionadas com o futuro do filho 84
4.4. Momentos críticos na história da sua família 89
4.5. Suporte externo dos profissionais 93
4.6. Visão acerca da deficiência e sociedade 101
4.7. Associação entre variáveis 103
4.8. Perspectiva dos pais em relação Inclusão dos filhos com Perturbação do Neurodesenvolvimento 108
Conclusões finais, limitações do estudo e sugestões futuras 111
Referências Bibliográficas 116
ANEXOS 127

ÍNDICE DE ABREVIATURAS

APA – American Psychological Association

DSM-5 – Manual diagnóstico e estatístico das perturbações mentais

NEE – Necessidades Educativas Especiais

OMS – Organização Mundial de Saúde

PHDA – Perturbação da Hiperatividade e Défice de Atenção

UNESCO – United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization

UNICEF – United Nations Children's Fund

WHOQOL – Bref – *World Health Organization of life*

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1. Profissionais que comunicaram o diagnóstico

Tabela 2. O que pensa ser importante para os pais quando se comunica o diagnóstico

Tabela 3. Sentimentos aquando do anúncio do diagnóstico

Tabela 4. Tempo despendido

Tabela 5. Quem toma decisões acerca das atividades diárias do seu filho

Tabela 6. Características que o representam enquanto familiar

Tabela 7. Quanto é que estas características têm impacto na relação com o seu filho

Tabela 8. Quanto se sente adequado e acompanhado

Tabela 9. Como classifica o seu bem-estar quando comparado com o de outras famílias

Tabela 10. Quanto é que a situação de deficiência teve influência nos diferentes aspectos da vida

Tabela 11. Quanto é que o facto de o seu filho ser rapaz/rapariga afetou a vossa vida em cada uma destas situações

Tabela 12. O que considera de particular importância para o seu/sua filho(a)

Tabela 13. Quais as emoções sentidas com mais frequência quando pensa no futuro do seu filho

Tabela 14. Quais as emoções sentidas com mais frequência pelo seu parceiro quando pensa no futuro do seu filho

Tabela 15. O que é que você e o seu parceiro consideram ser de particular importância para o futuro do seu filho

Tabela 16. Olhando para o futuro o que é que você e o seu parceiro consideram que será mais importante para o vosso filho

Tabela 17. Fase dos momentos mais críticos na história da família

Tabela 18. Reações mais usuais quando têm dificuldades em lidar com a criança

Tabela 19. Reações mais usuais nos irmãos quando têm dificuldades em lidar com a criança

Tabela 20. Reações nos momentos críticos

Tabela 21. Em quem confia nos momentos críticos

Tabela 22. Com que profissionais tem estado em contacto em função da deficiência do seu filho

Tabela 23. Em que fase necessitou de maior apoio dos serviços de profissionais

Tabela 24. Em cada fase, quanto se sentiu apoiado pelos serviços ou pelos profissionais

Tabela 25. Quais dos seguintes serviços, providenciados por profissionais, recebeu a sua família

Tabela 26. Como avalia os referidos serviços

Tabela 27. O quanto se sente envolvido nos programas de reabilitação pelos profissionais

Tabela 28. *Timing* do apoio profissional

Tabela 29. Como obtiveram esse apoio

Tabela 30. Atualmente que características pensa que os profissionais lhe atribuem a si

Tabela 31. Que tipo de imagem acha que os profissionais têm de si e do seu cônjuge enquanto mãe/pai

Tabela 32. Tipo de suporte profissional considera ser fundamentais na ajuda às famílias em especial no que diz respeito à gestão do stress

Tabela 33. Que aspetos relativos ao suporte profissional são fundamentais na ajuda às famílias em especial no que diz respeito à gestão do stress

Tabela 34. A sua família recebeu suporte para além do fornecido por profissionais

Tabela 35. Quem deveria sentir-se responsável pelo apoio, que não financeiro, das famílias com filho com deficiência

Tabela 36. Correlação entre a variável Quanto tempo despende para amigos e a variável Satisfação com Amigos

Tabela 37. Correlação entre a variável Quanto tempo despende para atividades de lazer e a variável atividades sociais

Tabela 38. Correlação entre a variável Whoqol-Bref – domínio psicológico e o Bem-estar destas famílias comparado com o de outras famílias

Tabela 39. Correlação entre "se a situação de deficiência do filho teve influência nas relações sociais dos pais" em associação com as variáveis "Satisfação com atividades sociais" e "Satisfação com amigos"

Tabela 40. Correlação entre o valor global da Escala de Satisfação com o Suporte Social e as variáveis dos domínios da Whoqol-Bref

Tabela 41. Correlação entre o valor global da Escala da Satisfação com o Suporte Social e a variável habilitações/escolaridade do pai/mãe

Tabela 42. Comparação entre grupos – *Género* vs *Escala de Satisfação com o Suporte Social*

Tabela 43. Comparação entre grupos – *Género* vs *Whoqol-bref*

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Idade dos Pais

Figura 2. Situação Conjugal

Figura 3. Composição do Agregado Familiar

Figura 4. Habilitações Literárias dos pais

Figura 5. Idade das crianças

Figura 6. Percentagem por género

Figura 7. Período pré-natal – Gravidez

Figura 8. Período pré-natal – Parto

Figura 9. Período pré-natal – Nascimento

Figura 10. Perturbação do Neurodesenvolvimento

Figura 11. Satisfação com o suporte social vs Tipo de perturbação

Figura 12. Idade da criança aquando do diagnóstico vs Tipo de perturbação

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1. Perspetiva em relação à inclusão do seu filho na escola

Quadro 2. A escola promove a inclusão do seu filho sem criar rótulo

Quadro 3. Situações ou ações gostaria que a escola tivesse perante o seu filho

ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo A: Pedido dirigido à Direção do Criar – Educação, terapia e Formação

Anexo B: Consentimento Informado dirigido aos pais

Anexo C: Questionário Sociodemográfico

Anexo D: Questionário para a família (FENACERCI & AIAS, 2006)

Anexo E: Escala de Satisfação com o Suporte Social (Pais Ribeiro, 1999)

Anexo F: Instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde: Whoqol-Bref

Introdução

São vários os autores que se têm debruçado acerca de qual o impacto da perturbação do neurodesenvolvimento tem na família. É sabido que a família é uma estrutura social importante e, por sua vez esta tem um impacto crucial no desenvolvimento e na saúde de qualquer indivíduo (OMS, citado por Guedes, 2008).

Para todos os pais o momento antes do nascimento, precede uma idealização que ocorre no pensamento dos pais, onde raramente estes têm em conta a presença de qualquer tipo de problema que a criança poderá vir a apresentar.

Como Quitério (2012) refere, muitos estudos têm sido realizados acerca da importância que os pais atribuem ao desenvolvimento dos filhos, às expectativas relativamente ao futuro, entre outros. No que concerne ao momento do nascimento de uma criança com Perturbação do Neurodesenvolvimento percebe-se que os pais inicialmente passam por sentimentos de desespero, frustração, angústia, medo e, as reações a todos esses sentimentos podem oscilar entre a recusa do bebé, ou, por sua vez, a sua extrema proteção.

O processo de luto pelo bebé idealizado pode ser um processo longo e doloroso, onde por vezes, o apoio social de diversas redes de suporte é considerado fundamental para uma melhor adaptação e compreensão da condição do seu filho. As redes de suporte social e as estratégias de enfrentamento ou conjunto de capacidades destes pais são facilitadoras na aceitação da doença do filho, promovendo a qualidade de vida destas famílias.

Com a presente investigação pretendemos dar um contributo para percebermos como estas famílias lidam com a doença do seu filho, qual o impacto que tem nas suas vidas e no seu núcleo familiar (e.g. nas suas rotinas, nas suas actividades diárias, na vida social).

É de extrema importância também perceber quais as perspetivas que estes pais têm acerca da inclusão dos seus filhos no contexto escolar, do sistema educativo e das ações que estes pais gostariam que a escola tivesse perante o seu filho.

Tendo por base os princípios referenciados, o presente estudo encontra-se dividido em duas partes primordiais. A primeira parte incorpora dois capítulos pelos

quais se encontra dividido o enquadramento teórico, a segunda parte integra todo o estudo empírico.

O enquadramento teórico do estudo engloba duas áreas temáticas, correspondente aos três capítulos. No *Capítulo 1 – Perturbação do Neurodesenvolvimento,* serão abordadas cada uma das problemáticas inseridas no estudo, sendo elas, Perturbação do Espectro do Autismo, Perturbação da Hiperatividade e Défice de Atenção e Perturbação da Aprendizagem Específica. Ainda neste capítulo serão descritas as influências no ciclo familiar pela presença de um filho com Perturbação do Neurodesenvolvimento, tais como os sentimentos provocados pela descoberta, as mudanças e transformações em função da doença do filho e, a qualidade de vida destas famílias. No *Capítulo 2 – A família, a escola e a perturbação do neurodesenvolvimento,* debruçamo-nos sobre a família, a sua dinâmica, o suporte social e a adaptação psicossocial familiar e, por fim, o papel dos pais e professores na inclusão escolar.

A segunda parte integra a planificação do estudo empírico e os resultados, englobando *Capítulo 3 – Metodologia e objetivos de estudo* e, por último, *Capítulo 4 – Apresentação, análise e discussão dos resultados*.

Por fim, são descritas as principais conclusões e considerações finais, onde se encontram incluídas as limitações do estudo e sugestões para futuras investigações.

I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

CAPÍTULO 1 - PERTURBAÇÃO DO NEURODESENVOLVIMENTO

1.1 Perturbação do Neurodesenvolvimento – definição de conceitos

A Associação para a Inclusão e Apoio ao Autista (2010), define as perturbações do desenvolvimento como sendo um grupo diverso de doenças crónicas, devidas a problemas mentais e/ou físicos. De acordo com a mesma, as pessoas com perturbações do desenvolvimento têm dificuldades em grande parte das atividades da vida diária, designadamente ao nível da linguagem, mobilidade, aprendizagem, autonomia e vida independente. Estas perturbações podem aparecer em qualquer momento durante o desenvolvimento da pessoa, até aos vinte e dois anos de idade, e geralmente permanecem para toda a vida.

O Instituto Nacional de Saúde (2010), sustenta que as perturbações do desenvolvimento infantil caracterizam-se por uma incapacidade completa e permanente, em que é necessário apoio médico, económico e social durante toda a vida. Percebemos que muitas das causas destas patologias são desconhecidas, e, por isso, não possibilita a sua prevenção.

De acordo com Matos (2009), as perturbações do desenvolvimento podem dividir-se em perturbações gerais e perturbações específicas do desenvolvimento. Nas perturbações gerais, todos os aspetos do desenvolvimento, e cognitivos da criança estão afetados, embora o possam ser em níveis de gravidade diferentes. Estão incluídas nestas perturbações gerais, a Deficiência Mental (mais conhecida como atraso mental) e as Perturbações do Espectro do Autismo. Nas perturbações específicas do desenvolvimento estão incluídas as perturbações mais frequentes e que apenas estão comprometidas áreas específicas do desenvolvimento. Nesse leque estão inseridas as Perturbações Específicas da Linguagem, a Perturbação Cognitiva Não-Verbal, as Perturbações Específicas da Aprendizagem (Dislexia, Disgrafia/Disortografia e Discalculia), a Perturbação do Desenvolvimento da Coordenação Motora, a Perturbação de Hiperatividade e Défice de Atenção, a Perturbação de Oposição e a Perturbação de Conduta.

O manual de diagnóstico das perturbações mentais (DSM-5) altera o conceito de perturbação do desenvolvimento para perturbação do neurodesenvolvimento, modificando algumas das perturbações aí inseridas.

American Psychological Association – APA (2013), descreve as perturbações do neurodesenvolvimento como um conjunto de perturbações com início no período de

desenvolvimento, estas que se manifestam precocemente e são caracterizadas por défices que proporcionam à criança dificuldades no funcionamento, a diversos níveis (pessoal, social, académico e ocupacional). Estes défices variam desde limitações muito específicas na aprendizagem ou controlo de funções executivas, até défices globais de inteligência ou das capacidades sociais.

Os défices no desenvolvimento acarretam incapacidades no funcionamento adaptativo, de tal forma que o individuo lacuna em atingir os padrões de independência pessoal e responsabilidade social num ou mais aspectos da vida diária, incluindo comunicação, participação social, funcionamento académico ou ocupacional e independência.

Refere-se atraso global do desenvolvimento quando se verifica um défice em atingir os marcos do desenvolvimento em várias áreas do funcionamento intelectual.

Nas perturbações do neurodesenvolvimento estão compreendidas as incapacidades intelectuais, a perturbação da comunicação, a perturbação do espectro do autismo, a perturbação da hiperatividade/défice de atenção, a perturbação da aprendizagem específica, as perturbações motoras e a perturbação de tiques.

As crianças com perturbações do desenvolvimento neurológico vivenciam dificuldades ao nível da linguagem e fala, habilidades motoras, comportamento, memória, aprendizagem, ou outras funções neurológicas. Percebe-se que apesar dos sintomas e comportamentos da perturbação do desenvolvimento neurológico possam muitas vezes alterar-se com o ultrapassar do tempo, contudo, alguns indivíduos com perturbações de desenvolvimento neurológico na infância têm incapacidades permanentes. Relativamente ao diagnóstico e tratamento destas doenças pode ser difícil, este tratamento usualmente envolve uma combinação de terapias, fármacos e, consequentemente modificações em casa e na escola (America's Children and the Environment, 2011).

Percebemos ao longo da literatura que a genética pode desempenhar um papel importante em muitas das perturbações do neurodesenvolvimento. No entanto, a maioria destas perturbações do desenvolvimento neurológico têm complexas e múltiplas causas, ao invés de qualquer uma causa clara.

"Estes distúrbios provavelmente resultam de uma combinação de fatores de risco genéticos, biológicos, psicossociais e ambientais, bem como os fatores de risco comportamentais, tais como álcool, tabaco ou drogas ilícitas" (America's Children and the Environment, 2011, p.1).

1.1.1 Perturbação do Espectro do Autismo

De acordo com Klin (2006), a perturbação do espectro do autismo foi falada pela primeira vez em 1943, por, Leo Kanner, que descreveu 11 casos os quais denominou por distúrbios autísticos do contato afetivo. Nesses 11 primeiros casos, este refere que em todos eles se verificava uma "incapacidade de relacionar-se" de forma natural com as pessoas.

Kanner nesses casos também constatou, através da observação, que existiam por parte destes respostas incomuns ao ambiente, onde apresentavam comportamentos estereotipados, resistência à mudança ou insistência na monotonia, bem como aspectos não-usuais das habilidades de comunicação da criança, tais como a inversão dos pronomes e a tendência ao eco na linguagem, ao qual atualmente denominamos por ecolalia.

Ainda o mesmo autor refere que durante os anos 50 e 60 do século passado, existia algum desacordo acerca da natureza desta problemática, a sua etiologia, e a crença central que demarcava a época, em que o autismo era visto como sendo um problema motivado por pais "não emocionalmente responsivos com os seus filhos".

Estas noções foram erradicadas, modificando-se no início dos anos 60, uma nova noção de autismo, sugerindo que este era uma perturbação cerebral presente desde a infância e, que podia manifestar-se em qualquer individuo, independentemente da sua origem e/ou nível socioeconómico.

Verifica-se um marco na classificação da perturbação do espectro do autismo, em 1978 por Michael Rutter, que propôs uma definição do autismo com base em quatro critérios:

"1. Atraso e desvio sociais não só como função de retardo mental;

2. Problemas de comunicação, novamente, não só em função de retardo mental associado;

3. Comportamentos incomuns, tais como movimentos estereotipados e maneirismos;

4. Início antes dos 30 meses de idade" (Klin, 2006, p.4).

Um ano após este trabalho de Kanner, o psiquiatra austríaco, Hans Asperger, escreveu sobre um grupo de adolescentes que descreveu como estranhos nas suas

relações sociais, apresentavam uma falta de empatia com os outros, tinham uma comunicação muito pobre, apresentavam atividades repetitivas, não gostavam de mudanças na rotina e mostravam interesses especiais, apresentavam grandes dificuldades no pensamento abstrato. Referiu que estes indivíduos tendem a ter alguns movimentos corporais estranhos e muitos eram desajeitados e descoordenados (Marques, 2000).

No primeiro momento do estudo do Autismo, que ocorreu entre (1943-1963), defendia-se que o autismo era *"uma perturbação emocional, produzido por fatores emocionais ou afetivos inadequados na relação da criança com as figuras de criação. Tais fatores dão lugar a que a personalidade da criança não possa constituir-se ou que se transtorne. Desse modo, mães e/ou pais incapazes de proporcionar o afeto necessário para a criação produzem uma alteração grave do desenvolvimento de crianças que teriam sido potencialmente normais e que seguramente possuem uma inteligência muito melhor do que parece, mas que não podem expressar por sua perturbação emocional e de relação"* (Coll, Marchesi, Palacios & Cols, 2004, p.236).

Verificou-se nos primeiros 20 anos do estudo do autismo esta visão de que a responsabilidade desta perturbação era dos cuidadores e, que esta era meramente uma perturbação emocional.

Um segundo momento de estudo desta problemática foi entre os anos 1963 e 1983, onde surgiram um conjunto de fatores que fizerem alterar a imagem científica acerca desta perturbação. A primeira hipótese da culpa ser dos pais ou cuidadores foi abandonada por falta de dados empíricos e, começaram a surgir os primeiros indicativos de associação do autismo com perturbações neurobiológicas. *"Este processo coincidiu com a formulação de modelos explicativos do autismo que se baseavam na hipótese de que existe algum tipo de alteração cognitiva (mais do que afetiva) que explica as dificuldades de relação, linguagem, comunicação e flexibilidade mental"* (Coll, Marchesi, Palacios & Cols, 2004, p.236).

O foco mais actual acerca do autismo, de acordo com Coll, Marchesi, Palacios e Cols (2004), é considerá-lo como uma perturbação do desenvolvimento, abandonando a conceção de "psicose infantil" anteriormente empregada, passando a ser substituída pelo seu enquadramento, como uma perturbação global do desenvolvimento.

Esta perturbação é caracterizada por défices persistentes na comunicação e interação social em múltiplos contextos, incluindo défices na reciprocidade social,

comportamentos comunicativos não-verbais usados na interação social e capacidades de desenvolver, manter e compreender relacionamentos. Para além dos défices na comunicação social, o diagnóstico de perturbação do espectro do autismo requer a presença de comportamentos, interesses ou actividades restritos e repetitivos. Uma vez que os sintomas mudam com o desenvolvimento e podem ser mascarados por mecanismos compensatórios, pode chegar-se aos critérios de diagnóstico através da informação da história desenvolvimental. (APA, 2013).

As características essenciais da perturbação do espectro do autismo de acordo com o Manual de diagnóstico das perturbações mentais, DSM-5, são o défice persistente na comunicação social recíproca e interação social (critério A) e padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou actividades (Critério B), estes sintomas estão presentes desde a primeira infância e limitam ou comprometem o funcionamento do dia-a-dia (Critérios C e D).

O autismo é definido por alterações presentes desde idades muito precoces, particularmente antes dos três anos de idade, e que se caracteriza sempre por défices qualitativos na comunicação, na interação social e no uso da imaginação (Mello, 2007).

Perturbação Espectro do Autismo

Critérios de Diagnóstico

A. Défices persistentes na comunicação social e interação social transversais a múltiplos contextos, manifestados pelos seguintes, actualmente ou no passado (os exemplos são ilustrativos, não exaustivos, ver texto):

1. Défices na reciprocidade socio-emocional, variando, por exemplo de uma aproximação social anormal e fracasso na conversação normal; a uma partilha reduzida de interesses, emoções ou afeto, a fracasso em iniciar ou responder a interesses sociais.
2. Défices nos comportamentos comunicativos não-verbais usados para a interação social, variando, por exemplo, de uma comunicação verbal e não-verbal pobremente integrada, a anomalias no contacto ocular e linguagem corporal ou défices na compreensão e uso de gestos, a uma total falta de expressões faciais e comunicação não verbal.
3. Défices em desenvolver, manter ou compreender relacionamentos, variando, por exemplo, de dificuldades em ajustar o comportamento de forma a adequar-se aos vários contextos sociais, a dificuldades em partilhar jogos imaginativos ou fazer amigos; a ausência de interesses nos pares.

Especificar a gravidade atual:
A gravidade é baseada nos défices da comunicação social e nos padrões de comportamento restritos e repetitivos.

B. Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou actividades, manifestados por pelo menos 2 dos seguintes, actualmente ou no passado (os exemplos são ilustrativos, não exaustivos):

1. Movimentos motores, uso de objetos ou fala estereotipados ou repetitivos (por exemplo, estereotipias motoras simples, alinhar brinquedos ou sacudir objetos, ecolalia, frases idiossincráticas)
2. Insistência na monotonia, aderência inflexível a rotinas ou padrões ritualizados de comportamento verbal ou não-verbal (por exemplo, angustia extrema com pequenas mudanças, dificuldades com transições, padrões de pensamento rígidos, rituais de cumprimento, necessidade de fazer o mesmo percurso ou comer a mesma comida todos os dias)
3. Interesses altamente restritos e fixos, que são anormais n intensidade ou no foco (por exemplo, ligação forte ou preocupação com objetos incomuns, interesses excessivamente circunscritos ou perseverantes).
4. Hiper ou hiporreactividade a estímulos sensoriais ou interesse incomum por aspectos sensoriais do ambiente (por exemplo, indiferença aparente à dor/temperatura, respostas adversas a sons ou texturas especificas, tocar ou cheirar objetos excessivamente, fascinação visual com luzes ou movimento).

Especificar a gravidade actual:

A gravidade é baseada nas deficiências na comunicação social e nos padrões de comportamento restritos e repetitivos.

C. Os sintomas têm de estar presentes no início do período de desenvolvimento (mas podem não se tornar totalmente manifestas até às exigências sociais excederem as capacidades limitadas ou podem ser mascaradas mais tarde na vida por estratégias aprendidas).

D. Os sintomas causam prejuízo clinicamente significativo no funcionamento social, ocupacional ou noutras áreas importantes do funcionamento actual.

E. Estas perturbações não são mais bem explicadas por incapacidade intelectual (perturbação do desenvolvimento intelectual) ou atraso do desenvolvimento. A incapacidade intelectual e a perturbação do espectro do autismo coocorrem muitas vezes; para efetuar diagnósticos comórbidos da perturbação do espectro do autismo e incapacidade intelectual, a comunicação social deve estar abaixo do esperado para o nível geral do desenvolvimento.

(APA, 2013, p.57-58)

1.1.2 Perturbação de Hiperatividade/Défice de Atenção (PHDA)

A perturbação de Hiperatividade/Défice de Atenção é o rótulo de diagnóstico atual de crianças com problemas significativos de atenção, e, normalmente, com impulsividade e atividade excessiva (Barkley, 2006).

Esta perturbação está relacionada com "uma disfunção ao nível de circuitos do sistema nervoso, com a redução de disponibilidade de neurotransmissores, como a dopamina e a noradrenalina" (Neto & Equipa de Neurodesenvolvimento, 2014, p.18).

A característica essencial desta perturbação é um padrão persistente de desatenção e/ou hiperatividade-impulsividade, que interfere com o funcionamento ou desenvolvimento. A desatenção pronuncia-se comportamentalmente pela divagação na tarefa, falta de persistência, havendo dificuldade em manter a concentração e sendo desorganizado, sem que isso se deva a comportamento desafiante ou falta de compreensão. A hiperatividade reporta-se à atividade motora desmedida quando não é apropriado, ou inquietação, agitação ou verbosidade excessivos (APA, 2013).

As crianças com esta problemática manifestam incapacidade no autocontrolo, no que diz respeito ao tempo e ao futuro, o que faz ter repercussões na organização e planeamento (Neto & Equipa de Neurodesenvolvimento, 2014).

A severidade e a natureza crónica desta perturbação e, às implicações que lhe estão agregadas, nomeadamente a nível cognitivo, familiar e social pois, os comportamentos destes são caracterizados por fortes componentes de impulsividade, de desatenção e de uma enorme atividade motora, que por conseguinte levarão a uma enorme repercussão em termos académicos e de relacionamento interpessoal. Estes aspectos levam a realidades nunca antes sentida pela família, pela escola e pela sociedade, passando a ser considerada como um problema com um *focus* de análise multidisciplinar (Ramalho, 2010).

Os sintomas devem começar antes que a criança tenha sete anos de idade, e estes devem interferir com o funcionamento global, ocorrendo em pelo menos dois ambientes tais como casa, escola, locais públicos. O desempenho destas crianças é prejudicado, acarretando problemas de comportamento e dificuldades na aprendizagem (Neto & Equipa de Neurodesenvolvimento, 2014).

Este tipo de crianças podem, por norma, prestar atenção a jogos de vídeo (ipad, playstation). Este tipo de atividades mais fascinante, com diversos estímulos permite

que estas permaneçam na tarefa durante um longo período de tempo e estejam bem. O problema, no entanto, ocorre quando lhe é exigido que prestem atenção a algo que é menos cativante (por exemplo, actividades escolares) (Kutscher, 2005).

A PHDA provoca na família incompreensão perante os motivos pelos quais uma criança aparentemente normal tem tantas dificuldades em cumprir regras e ordens, originando um desgaste físico e emocional. Neto e Equipa de Neurodesenvolvimento, do Hospital da CUF (2014, p.45) citam alguns dos desafios pelos quais os pais destas crianças passam, na infância "*desobediência e indisciplina, acentuada irrequietude psicomotora, comportamentos disruptivos, maior risco de acidentes, pior desempenho escolar, dificuldades de aprendizagem, mais conflitos com pais e irmãos, menor produtividade e capacidade de organização dos pais, maior risco de separação dos pais, poucos amigos*", na adolescência "*oscilações de humor, baixa autoestima, sintomatologia depressiva, mais comportamentos de risco, maior risco de gravidez, abandono escolar precoce, dificuldades de adaptação social, maior tendência para o consumo de tabaco ou drogas ilícitas e comportamentos antissociais*".

Perturbação de Hiperatividade/Défice de Atenção

Critérios de Diagnóstico

A. Um padrão persistente de desatenção e/ou hiperatividade que interfere com o funcionamento ou desenvolvimento, caracterizado por (1) e/ou (2)

1. **Desatenção:** 6 (ou mais) dos seguintes sintomas persistiram pelo menos durante 6 meses num grau que é inconsciente com o nível de desenvolvimento e que tem impacto negativo direto nas actividades sociais e académicas/ocupacionais.

a. Frequentemente, falha em prestar atenção aos pormenores ou comete erros por descuido nas tarefas escolares, no trabalho ou noutras actividades (por exemplo, negligencia ou perde pormenores, o trabalho é impreciso).

b. Frequentemente, tem dificuldades em manter a atenção no desempenho de tarefas ou actividades (por exemplo, tem dificuldades em manter-se concentrado durante aulas, conversas ou leitura prolongada).

c. Frequentemente, parece não ouvir quando se lhe fala diretamente (por exemplo, parece estar com o pensamento noutro assunto, mesmo na ausência de uma distração óbvia)

d. Frequentemente, não segue as instruções e não termina os trabalhos escolares, encargos ou deveres no local de trabalho (por exemplo, inicia as tarefas, mas depressa perde a concentração e é facilmente desviado).

e. Frequentemente, tem dificuldades em organizar tarefas ou actividades (por exemplo, dificuldade em gerir tarefas sequenciais; dificuldade em manter materiais e pertences em ordem; trabalho confuso e desorganizado; tem uma pobre gestão do tempo; falha em cumprir prazos).

f. Frequentemente, evita, não gosta ou está relutante em envolver-se em tarefas que requeiram um esforço mental mantido (por exemplo, trabalhos escolares ou de casa; para adolescentes mais velhos e adultos, preparar relatórios, completar formulários, rever textos longos).

g. Frequentemente, perde objetos necessários para tarefas ou actividades (por exemplo, materiais escolares, lápis, livros, ferramentas, carteiras, chaves, documentos, óculos, telemóveis).

h. Frequentemente, é facilmente distraído por estímulos alheios (para adolescentes mais velhos e adultos podem-se incluir pensamentos não relacionados).

i. Esquece-se com frequência das actividades quotidianas (por exemplo, efetuar tarefas, fazer recados; para adolescentes mais velhos e adultos, devolver chamadas, pagar contas, manter compromissos).

2. **Hiperatividade e impulsividade:** 6 (ou mais) dos seguintes sintomas persistiram pelo menos 6 meses a um nível que é inconsciente com o nível de desenvolvimento e que tem impacto negativo direto nas actividades sociais e académicas/ocupacionais.

a. Frequentemente, agita ou bate com as mãos ou os pés ou remexe-se quando está sentado.

b. Frequentemente, levanta-se em situações em que se espera que esteja sentado (por exemplo, levanta-se do seu lugar da sala de aula, no escritório ou outro local de trabalho ou noutras situações que requerem permanecer sentado).

c. Frequentemente, corre ou salta em situações que é inadequado fazê-lo. (Nota. Em adolescentes ou adultos pode limitar-se em sentir-se inquieto.)

d. Frequentemente, é incapaz de jogar ou envolver-se com tranquilidade em actividades de lazer.

e. Está frequentemente «em movimento», agindo como se estivesse «ligado a um motor» (por exemplo, sente-se desconfortável ou é incapaz de estar quieto por períodos extensos, como em restaurantes, encontros; pode ser experienciado por outros como estando impaciente ou com dificuldade em acompanhar).

f. Frequentemente, fala em excesso.

g. Frequentemente, precipita as respostas antes que as perguntas tenham acabado (por exemplo, completa as frases das pessoas; não consegue esperar pela sua vez de entrar na conversa).

h. Frequentemente, tem dificuldade em esperar pela sua vez (por exemplo, enquanto espera numa fila).

i. Frequentemente, interrompe ou interfere nas actividades dos outros (por exemplo, intromete-se nas conversas, jogos ou actividades; pode começar a usar as coisas das outras pessoas sem pedir ou receber permissão; para adolescentes e adultos, pode intrometer-se ou assumir o controlo do que os outros estão a fazer).

B. Vários dos sintomas de desatenção ou hiperatividade-impulsividade surgiram antes dos 12 anos de idade.

C. Vários dos sintomas de desatenção ou hiperatividade-impulsividade estão presentes em 2 ou mais contextos (por exemplo, em casa, escola ou trabalho; com amigos ou familiares, noutras actividades).

D. Existem provas evidentes de que os sintomas com, ou reduzem, a qualidade do funcionamento social, académico ou ocupacional.

E. Os sintomas não ocorrem exclusivamente durante o curso de esquizofrenia ou outra perturbação psicótica e não são mais bem explicados por outra perturbação mental.

(APA, 2013, p.69-70)

1.1.3 Perturbação da Aprendizagem Específica

Na perturbação específica da aprendizagem estão incluídos défices a nível da leitura, da escrita e da matemática. As características essenciais desta perturbação são dificuldade na aprendizagem e na utilização de capacidades académicas (critério A); estas habilidades estão substancialmente afetadas e encontram-se abaixo do esperado para a idade cronológica do individuo (critério B); as dificuldades de aprendizagem começam na idade escolar mas podem não se manifestar totalmente (critério C).

Esta é uma perturbação do neurodesenvolvimento com origem biológica, sendo a base das irregularidades a nível cognitivo, que estão relacionados aos sinais comportamentais da problemática. Esta origem biológica envolve uma interação de componentes genéticos, epigenéticos e ambientais, estes que afetam a habilidade do cérebro de conceber e processar informação verbal e não-verbal de forma eficaz e precisa (APA, 2013).

Uma das características fundamentais desta perturbação é a dificuldade de aprender capacidades académicas-chave, com inicio durante o período de desenvolvimento.

Estas capacidades académicas-chave incluem a "leitura de palavras simples com precisão e fluência, compreensão da leitura, expressão escrita e soletração, cálculo aritmético e raciocínio matemático (resolução de problemas matemáticos)" (APA, 2013, p.81).

Contrariamente com falar e andar, que são padrões do desenvolvimento adquiridos que surgem com a maturação cerebral, as capacidades académicas têm de ser claramente ensinadas e aprendidas.

As dificuldades de aprendizagem da leitura e da escrita são descritas como dificuldades que se manifestam na aquisição de competências básicas, sobretudo na fase de descodificação, as quais se mantêm posteriormente na fase de compreensão e interpretação de textos. Os problemas na aprendizagem da leitura e escrita podem resultar de factores externos ao indivíduo ou a ele inerentes, no caso de se tratar de uma deficiência. Os factores extrínsecos podem envolver situações adversas à aprendizagem normal, como a escola, organização, abandono escolar, relações familiares e sociais perturbadas ou meio socioeconómico e cultural desfavorecido (Serra & Estrela, 2007).

As dificuldades abrangidas por esta problemática, sejam dificuldades na leitura, na escrita e/ou na matemática vão interferir com atividades do dia-a-dia, e nos primeiros anos de escolaridade estas crianças podem isolar-se e, progressivamente estas dificuldades podem ter repercussões noutras áreas: emocionais (autoimagem, autoconfiança), comportamentais e de socialização, conduzindo à desmotivação pela aprendizagem (Carnine, Silbert e Kameenui; Citoler e Sanz citado por Ribeiro, 2013).

Perturbação da Aprendizagem Específica

Critérios de Diagnóstico

A. Dificuldade em aprender e usar capacidades académicas, como indicado pela presença de pelo menos 1 dos sintomas seguintes, que persistiram pelo menos 6 meses, apesar do fornecimento de intervenções direcionadas para essas dificuldades:

1. Leitura de palavras imprecisa ou lenta e esforçada (por exemplo, lê alto palavras únicas incorretamente ou lenta e hesitante, muitas vezes supõe palavras, tem dificuldades em pronunciar palavras).

2. Dificuldade em compreender o significado do que lê (por exemplo, pode ler o texto com precisão mas não compreender a sequência, relações, inferências ou significados mais profundos do que é lido).

3. Dificuldades em soletrar (por exemplo, pode adicionar, omitir ou substituir vogais ou consoantes).

4. Dificuldades com a expressão escrita (por exemplo, comete múltiplos erros gramaticais ou de pontuação dentro das frases; emprega uma organização de parágrafos pobre; expressão escrita de ideias com pouca clareza).

5. Dificuldades em dominar o sentido dos números, factos numéricos ou o cálculo (por exemplo, tem um pobre entendimento dos números, sua magnitude e relações; conta pelos dedos para adicionar números de dígito único em vez de recordar o facto matemático como fazem os pares; perde-se no meio cálculo aritmético e pode procedimentos).

6. Dificuldades com o raciocínio matemático (por exemplo, tem graves dificuldades em aplicar conceitos, factos ou procedimentos).

B. As capacidades académicas afetadas são substancial e quantificavelmente abaixo das esperadas para a idade cronológica do individuo e causam interferência significativa no desempenho académico ou ocupacional ou com actividades da vida diária, como confirmado pela aplicação individual de escalas estandardizadas de realizações e avaliação clínica completa. Para indivíduos de 17 anos ou mais velhos, uma história documentada de dificuldades de aprendizagem incapacitantes pode ser substituída pela avaliação estandardizada.

C. As dificuldades de aprendizagem começam durante os anos escolares, mas podem não se manifestar completamente até que as exigências para essas capacidades académicas excedam as capacidades limitadas do individuo (por exemplo, como nos testes cronometrados, ler ou escrever relatórios longos e complexos com prazos apertados, cargas académicas excessivamente pesadas).

D. As dificuldades de aprendizagem não são mais bem explicadas por incapacidade intelectual, acuidade visual ou auditiva não corrigida, outras perturbações mentais ou neurológicas, adversidade psicossocial, falta de proficiência na língua da instrução académica ou instrução educacional inadequada.

(APA, 2013, p.78)

1.2 Influências no ciclo familiar

1.2.1 Sentimentos provocados pela descoberta

De acordo com Quitério (2012), antes do nascimento existe uma idealização que ocorre no pensamento dos pais, onde raramente estes têm em conta a presença de qualquer tipo de problema que a criança poderá vir a apresentar. As crianças surgem no pensamento dos pais como sendo seres totalmente perfeitos.

O nascimento de uma criança deficiente não trás aos pais e restante família alegria e felicidade como, normalmente, acontece quando nasce um filho "normal", mas sim angústia e tristeza (Febra, 2009).

Messa e colaboradores (2007), mencionam que o nascimento de uma criança com algum tipo de problemática desperta nos pais sentimentos diferenciados daqueles antes experimentados. Após o nascimento existe um confronto com a realidade e um total desmoronamento desta idealização por parte dos pais pois, deparam-se com características que não haviam sido tidas em conta aquando do imaginário dos pais acerca do filho (Quitério, 2012).

Ramos (citado por Quitério, 2012, p. 11) afirma que "quando nasce uma criança com problemas, as circunstâncias que envolvem a descoberta do problema provocam reações emotivas muito fortes, muita vezes de não-aceitação do bebé, que não veio a corresponder às expectativas dos pais". Aquando do diagnóstico a idealização da perfeição dá espaço a vivência de culpa, angústia e instabilidade (Messa, *et. al.*, 2007).

O contato inicial com a doença gera nos pais a ansiedade e o medo. Muitas vezes, eles expressam incredulidade frente ao diagnóstico e receio da perda do filho (Furtado & Lima, 2003).

De acordo com Irvin, Klaus e Kennel (citado por Castro & Piccinini, 2002) os pais tentam encontrar uma explicação plausível a respeito da doença do filho e das suas consequências, e sentem-se frustrados quando isto não é possível, chegam a questionar-se relativamente às suas competências genéticas, o que pode levar aos sentimentos de culpa como referido anteriormente por outros autores.

De acordo Messa e colaboradores (2007), os pais que imaginavam o filho como extensão de si mesmos terão mais dificuldades em aceitar a condição deste.

Após o nascimento e, consequentemente, o diagnóstico, a família depara-se com a necessidade de ajustamentos e de reorganização, oscilando entre a aceitação e a rejeição, a esperança e a angústia (Messa, *et. al*., 2007).

"Comportamentos de recusa, choque, incredulidade, revolta, culpa, vergonha, são respostas normais e "perfeitamente legítimas" à crise que se estabelece aquando do diagnóstico" (Gonçalves & Correia, citado por Geraldes, 2005, p.17).

Para que estes sentimentos se dissolvam é crucial que exista um envolvimento das diferentes pessoas que compõem o grupo familiar, considerando como objetivo prioritário esta criança "especial" e, simultaneamente a preservação da família (Santos, 2003).

Algumas famílias desmoronam não conseguindo adaptar-se a esta nova condição, esta adaptação depende das características e capacidades de cada família, ou seja, existem famílias que possuem uma melhor adaptação face à criança com NEE e, esta adaptação permite então, que a crise pela qual a família está a passar seja ultrapassada. A forma como a adaptação é conseguida depende muito das características e recursos de que a família dispõe tais como as estratégias de *coping*, as redes de apoio social formais ou informais, (família e/ou equipa médica) (Nielsen, 1999).

Quitério (2012), afirma que os recursos formais ou informais da família constituem excelentes ajudas no desenvolvimento de competências parentais para lidar com a criança.

Verificamos que cada família lida de forma particular com a deficiência, dependendo da sua história, das suas representações, crenças e valores culturais e a personalidade individual de cada elemento. Assim, as adaptações que ocorrem na dinâmica familiar são específicas a cada família (Glat & Pletsch, 2004).

1.2.2 Mudanças e Transformações na família em função da doença

De acordo com Groisman (citado por Serra, 2010), o nascimento de um filho marca o início de um novo ciclo vital.

Serra (2010) afirma que as histórias das famílias que possuem um filho com necessidades especiais são muito análogas. Como é do saber humano a frase "não importa se é menino ou menina, e sim que venha com saúde" está presente em muitos ciclos de conversa nos quais há a presença de uma grávida.

É sabido que qualquer família está sujeita a alterações na sua dinâmica a qualquer momento, independentemente se existe no seu seio um filho com algum tipo de problemática. Sabemos ainda que estas famílias experienciam dores e deceções em diversas etapas da vida, desde o momento da notícia da deficiência e durante todo o processo de desenvolvimento dos seus filhos (Serra, 2010).

Quitério (2012), refere que o nascimento de uma criança portadora de um qualquer tipo de necessidade educativa especial terá um grande impacto em todo o sistema familiar.

Todo o quotidiano destas famílias é alterado pois, automaticamente existem alterações na rotina do seu dia-a-dia, ou seja, existirá uma modificação nas atividades diárias, tempo despendido para terapias, limitações na compreensão do diagnóstico, desajuste financeiro, angústia, sofrimento, dor, medo. O funcionamento familiar passa, principalmente aquando do diagnóstico, sob condições incomuns de tensão, o que provoca a desorganização, pois o comportamento de cada um irá ter que ser readaptado em função das demandas decorrentes da doença (Araújo, Reichert, Vasconcelos & Collet, 2013).

Glat (citado por Serra, 2010) chama a atenção para a perda da identidade dos membros da família e a centralização dessa identidade na pessoa deficiente (a irmã do menino surdo, a mãe do autista, o pai do aluno com paralisia cerebral). Logo, o luto é de todos os elementos que constituem a família.

Estas famílias encaram diariamente inúmeros desafios exigidos pela condição da criança e com os quais podem ter grandes dificuldades em lidar.

Buscaglia (2006) refere que o ajustamento a esta realidade pode exigir às familias uma drástica mudança no seu modo de vida, na profissão, nas esperanças para o futuro e nos planos para alcançar os seus objetivos.

Independentemente do nível socioeconómico, todas as famílias procuram a cura milagrosa numa fase inicial. Da notícia até à aceitação da realidade, o caminho é longo e difícil e, nem todos os pais conseguem superar o momento do luto do filho saudável (Serra, 2010).

Ainda o mesmo autor refere que cada membro da família vive a presença da criança com doença de forma desigual mas, é muito comum que a sobrecarga emocional e as tarefas se debrucem sobre a mãe.

Tanto os pais como toda a família veem as suas vidas envolvidas pela doença, o que reflete numa necessidade de atenção especial alterando o ritmo familiar (Furtado & Lima, 2003).

A família passa a viver em função da criança e das suas exigências, pela sua dificuldade em adquirir autonomia e independência permanente (Sprovieri & Assumpção, citado por Leoni, 2005).

Existem múltiplas alterações após o nascimento da criança com deficiência, Serra (2010) refere que as mulheres costumam interromper a vida profissional e/ou académica e passam a viver em função deste filho; outra das alterações é ao nível da relação do casal, a vida sexual destes fica bastante alterada e, consequentemente alguns destes casais acabam por separar-se, muitas vezes logo após notícia da deficiência do filho. A culpabilização pela deficiência tem sido o principal motivo.

Além da deceção, o nascimento de um filho portador de deficiência implica reajustamento de expectativas, planos e a vivência de situações críticas e sentimentos difíceis de enfrentar (Nunes, Glat, Ferreira & Mendes, citado por Serra, 2010).

Sprovieri e Assumpção (2001) afirmam que a perturbação traz consequências não só para a criança mas também para a família pois, este diagnóstico leva o grupo familiar a viver ruturas, a família interrompe as suas atividades sociais normais em função da doença do seu filho. A família une-se à dificuldade da criança, sendo tal fator determinante no início da adaptação. Paralelamente, torna-se inexequível reproduzir normas e valores sociais e, consequentemente, manter o contexto social.

Alguns autores referem que a limitação da criança afeta não apenas os relacionamentos entre esta e os demais, mas também entre os outros elementos do grupo familiar. Salienta-se assim a importância de um posicionamento ponderado pela aceitação realista da situação, uma vez que o medo e a incerteza passam a ser emoções comuns aos pais de uma criança problema (Sprovieri & Assumpção, 2001).

Neste sentido, percebemos que o nascimento de uma criança com deficiência é "um acontecimento inesperado e dramático, que pode afetar fortemente a organização estrutural de um sistema familiar." Este acontecimento se não for aceite pela família e esta não for capaz de enfrentar de forma positiva, "adaptando os padrões de relação e a sua própria estrutura, de forma a encontrar novas formas de equilíbrio, pode entrar em ruptura e tornar-se numa família disfuncional" (Febra, 2009, p.22).

Os estudos existentes não são estudos conclusivos no que concerne à descrição dos ambientes em que as famílias destas crianças operam e interagem, o que é percebido

e, que se pode concluir é que a mesologia destas famílias é divergente em relação às outras. Uma das divergências é a relação destas com os serviços e instituições pois, contata-se que é superior às de outras famílias. Já no que diz respeito aos convívios sociais, culturais e recreativos são em menor número comparativamente a outras famílias. Conclui-se assim, que a probabilidade de "os comportamentos e atitudes nos diversos contextos ecológicos, relacionados com as crenças, moral, contactos sociais e outros recursos, originem diferentes respostas do indivíduo e das famílias face ao filho deficiente" (Febra, 2009, p. 34).

Castro e Piccinini (2002), afirma que vários estudos apontam que a presença de uma doença crônica pode afetar negativamente a dinâmica de interação de mães e pais com o seu filho. Relata que vários pesquisadores estão em concordância de que a família deve-se adaptar à nova realidade do seu filho e que modelos rígidos de funcionamento ou a dificuldade destas mães e pais em aceitar a realidade podem exacerbar o desenvolvimento da criança.

"Com o passar do tempo os pais vão aceitando o diagnóstico e adaptando-se à problemática da criança. Assim, passado o período de luto simbólico, a forma como a família se posicionará perante o problema pode ser determinante para o desenvolvimento do filho" (Correia, 2013, p.42).

Nogueira e Rio (2011) na sua investigação referem que é evidente que sucederam significantes transformações no quotidiano destas famílias, aquando do diagnóstico do problema do filho. Verificaram ainda que a saúde e o bem-estar destes pais foram afetados. Estes afirmam que além da própria saúde estar em declínio, devido às perturbações do filho, alguns destes pais começaram a desenvolver problemas psiquiátricos. Isto acontece devido à prioridade que é dada a este filho ao seu bem-estar, negligenciando a sua própria saúde.

A criança é o ponto fulcral dentro do ambiente familiar e o seu desenvolvimento depende, fortemente, do contexto onde está inserida. Devido à importância assumida pela criança no ambiente familiar, pode-se avaliar o impacto que o nascimento de uma criança com problemas de desenvolvimento pode trazer ao seio da família (Correia, 2013).

Costa (2010), refere que o afastamento social dos pais com uma criança com necessidades é um dos factores que se verifica devido a atitude dos outros ao colocarem os pais e as próprias crianças em situações de embaraço. Inevitavelmente estas situações podem levar os pais a uma situação de isolamento social.

Verifica-se, ao longo de toda a literatura acerca das mudanças e transformações na família em função da doença, são numerosas. De acordo com Serra (2010) são elas: as experiências de exclusão, alterações na dinâmica familiar, na conjugalidade, na vida profissional e no quotidiano em geral.

Torna-se assim um círculo vicioso na medida em que as atitudes preconceituosas das pessoas fora do contexto familiar da criança com necessidades e situações constrangedoras a que estas estão regularmente expostas, fazem com que estas famílias evitem o contato social mais vasto. Devido a este isolamento a família inevitavelmente reforça padrões de superproteção para este filho pois, este filho é o foco. Posteriormente, esta superproteção leva a que a criança seja dependente e frágil, ficando para sempre dependente da família para a sobrevivência física e emocional. As possibilidades de inserção na comunidade estão assim, mais diminuídas e prejudicadas (Glat & Pletsch, 2004).

Conforme Furtado e Lima (2003), a doença crônica corrói tempo, energia e privacidade da família, podendo ocasionar também, referido por Serra (2010), isolamento social e emocional.

Araújo, Reichert, Vasconcelos e Collet (2013), defendem que a mãe mesmo antes do diagnóstico do filho já assume o cuidado deste mas, após o diagnóstico a responsabilidade é acrescida, o que muitas vezes pode conduzir à desintegração familiar, pois a mãe é obrigada a dedicar-se às necessidades da criança. Ainda os mesmos autores referem que a mãe é quem lida com mais frequência e sobrecarga com as diversas reações dos outros membros da família, com as dificuldades que esses membros apresentam na aceitação da necessidade do filho.

1.2.3 Qualidade de Vida de famílias com crianças com Perturbação do Neurodesenvolvimento

Falar sobre qualidade de vida ainda é muito precoce pois esta área de conhecimento encontra-se numa fase de construção de identidade.

"O conceito de qualidade de vida é subjetivo, multidimensional e influenciado por vários fatores relacionados à educação, à economia e aos aspectos socioculturais, não havendo um consenso quanto à sua definição. Apesar de não haver consenso quanto à definição de qualidade de vida, a maioria dos autores concorda que na sua avaliação

devem ser contemplados os domínios físico, social, psicológico e espiritual, buscando-se captar a experiência pessoal de cada indivíduo" (Neto & Conde, 2008, p.535).

A qualidade de vida é um conceito holístico que abrange múltiplos significados, refletindo conhecimentos, experiências e valores, individuais e coletivos (Praça, 2012).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS) a qualidade de vida é definida conforme a percepção do indivíduo acerca do seu posicionamento na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações (WHOQOL Group, citado por, Canavarro, Pereira, Moreira & Paredes, 2010).

Este conceito é sempre agregado à saúde, ao lazer, aos hábitos de atividade física e alimentação, todos esses fatores conduzem a uma percepção positiva de bem-estar. (Almeida, Gutierrez & Marques, 2012).

Este conceito é multidimensional no sentido em que inclui diferentes dimensões, designadamente, os níveis de bem-estar, a qualidade e a quantidade de redes de suporte, a satisfação com a vida profissional e os aspectos económicos (Pinto, Macedo & Dias, 2013).

Pereira, Teixeira e Santos (2012, p.245) "a noção de que qualidade de vida é um constructo cultural (por vezes contraditório) que precisa, constantemente, ser revisado, discutido e transformado de acordo com o avanço do conhecimento e da sociedade é necessária. Assim, é importante que, por exemplo, ao se investigar os fatores relevantes na percepção de pessoas ou grupos para ser ter boa qualidade de vida, exista uma reflexão acerca das formas pelas quais esses fatores se tornaram relevantes considerando aspectos históricos, socioculturais, psíquicos, do ambiente e da inserção no mundo do trabalho."

Seidl e Zannon (2004) referem que no início da década de 90, pronunciou-se um consenso quanto a dois aspectos indispensáveis do conceito de qualidade de vida: subjetividade e multidimensionalidade.

A subjetividade reporta-se sobre a percepção da pessoa sobre o seu estado de saúde e sobre outros contextos da sua vida, ou seja, é a forma como o próprio individuo interpreta a sua situação pessoal nos diferentes parâmetros relacionados à qualidade de vida. Relativamente à multidimensionalidade alude ao reconhecimento de que este "conceito" é formado por diversas dimensões (Seidl & Zannon, 2004).

Os estudos enfatizam, então, que "a qualidade de vida só pode ser avaliada pela própria pessoa, ao contrário das tendências iniciais de uso do conceito quando a

qualidade de vida era avaliada por um observador, usualmente um profissional de saúde. Nesse sentido, há a preocupação quanto ao desenvolvimento de métodos de avaliação e de instrumentos que devem considerar a perspectiva da população ou dos pacientes, e não a visão de cientistas e de profissionais de saúde" (Seidl & Zannon 2004, p.582-583).

O conceito de qualidade de vida integra várias áreas da vida do individuo, envolvendo as condições físicas, emocionais e sociais relacionadas aos aspectos temporais, culturais e também considera como tais aspectos são percebidos pelos sujeitos (Gonçalves & Vilarta, citado por Maciel, 2006).

Explicar este conceito é difícil e, tal como saúde, pode significar coisas diferentes para diferentes pessoas, dependendo dos valores pessoais e aspectos culturais do próprio indivíduo, até aos de ordem económica (Bayés, citado por Amorim, 1999). Este conceito é descrito como algo subjetivo de âmbito pessoal, aquando de alcançada a satisfação ou um sentimento de bem-estar pessoal. Porém, este conceito está associado a determinados indicadores objetivos biomédicos, psicológicos, comportamentais e sociais (Bayés, citado por Amorim, 1999).

"A qualidade de vida é referida como tendo a ver com o sentido de satisfação que um indivíduo sente acerca da sua vida, sendo também definida como uma satisfação global com a vida e a sensação geral (pessoal) de bem-estar, isto é a experiência subjectiva de uma pessoa acerca da sua própria vida" (Osoba & Shumaker *et al*, citado por Amorim, 1999, p.30-31).

A qualidade de vida é algo intrínseco ao individuo, desde sempre esteve presente nos indivíduos, este conceito remete-se ao interesse pela vida, é uma percepção que sempre esteve e sempre estará presente na vida do ser humano (Almeida, Gutierrez & Marques, 2012).

É sabido que os problemas de saúde estão presentes ao longo do percurso da vida do individuo. Estes problemas podem acarretar complicações decorrentes do estilo de viver que afetam diretamente qualidade de vida. Estas alterações na qualidade de vida acontecem em todos os grupos sociais e, em diversos momentos da nossa vida (Maciel, 2006).

Ao longo da revisão da literatura percebemos que educar uma criança com deficiência é uma tarefa para a qual nenhuma família se encontra preparada (Gronita, 2007). Ainda de acordo com a perspectiva do autor, este refere que o impacto do nascimento de uma criança com deficiência na família não se limita apenas ao momento

da notícia do diagnóstico, pelo que se pode afirmar que este acontecimento irá acarretar implicações na família e dos elementos que a constituem, uma dessas complicações será na sua qualidade de vida. Com a mudança dos hábitos, das rotinas, da socialização, a qualidade de vida de todo o agregado familiar fica comprometida pelas necessidades e restrições do filho com deficiência.

"Se tivermos em conta que tanto os acontecimentos normativos como os não normativos podem afetar o ciclo de vida da família, é possível compreender que a ocupação da família na tarefa de educar uma criança com deficiência, pode ter implicações na sua qualidade de vida" (Gronita, 2007, p.62).

EM RESUMO

As perturbações do neurodesenvolvimento são um conjunto de perturbações com início no período de desenvolvimento, que se manifestam precocemente e são caracterizadas por défices que proporcionam à criança dificuldades no funcionamento, a diversos níveis.

Cada família lida de forma peculiar com a perturbação, dependendo da sua história, das suas representações, crenças e valores culturais e a personalidade individual de cada elemento. Assim, as adaptações que ocorrem na dinâmica familiar são específicas a cada família.

O funcionamento familiar passa por situações incomuns de tensão, o que provoca a desorganização, pois o comportamento de cada um irá ter que ser readaptado em função das causas decorrentes da doença.

Estas famílias encaram diariamente inúmeros desafios exigidos pela condição da criança e com os quais podem ter grandes dificuldades em lidar.

É evidente existirem transformações no quotidiano destas famílias, aquando do diagnóstico do problema do filho, a saúde e o bem-estar destes pais são inevitavelmente afetados. Com a mudança dos hábitos, das rotinas, da socialização, a qualidade de vida de todo o agregado familiar fica comprometida pelas necessidades e restrições do filho com deficiência.

CAPÍTULO 2 – A FAMÍLIA, A ESCOLA E A PERTURBAÇÃO DO NEURODESENVOLVIMENTO

2.1 Conceito de Família

A família é um suporte fundamental no apoio de pessoas que padecem de alguma doença (Barata, 2013).

O conceito de família para Wright & Leahey, citado por Barata (2013), é um grupo de pessoas interligadas por vínculos emocionais, com o sentido de posse e a tendência de participar nas vidas uns dos outros, tendo por norma, um compromisso de relacionamento duradouro, no qual as pessoas se organizam em relações mútuas.

"Ao analisar a família na perspetiva sistémica e comunicacional não podemos deixar de ter em conta que nas últimas décadas o conceito de família tem vindo a adquirir um âmbito muito mais vasto, porque novas tendências, novas configurações familiares têm permitido novas conceções de família e da organização da vida dos seus membros, sendo valorizada por alguns nos seus hábitos tradicionais e por outros no seu progresso moderno" (Dias, 2011, p.140).

O conceito de família está em constante mudança. Atualmente, as famílias são consideravelmente diferentes da representação que tínhamos de uma família tradicional. Constata-se que existem, cada vez mais diferentes tipos de famílias, sendo elas, monoparentais, pluriparentais e reconstruídas (Almeida, 2012).

A família, sociologicamente, é definida como um sistema social no qual podem ser encontrados subsistemas, dependendo do seu tamanho e da definição de papéis. É através das relações familiares que os factos da vida adquirem significado e são absorvidos pela experiência individual (Sprovieri & Assumpção, 2000).

Actualmente, deparamo-nos com novas conceções de família, novas dinâmicas, novos valores, encontramos então diferentes tipos, cada um com uma identidade própria, construindo uma história de vida diferente de todas as outras (Dias, 2011).

Independentemente de qual seja o modelo de família, a sua descrição é unanime, é considerada um conjunto de pessoas consideradas como unidade social, como um todo sistémico onde se estabelecem relações entre os seus membros e o meio exterior (Dias, 2011).

"Compreende-se, que a família constitui um sistema dinâmico, contém outros subsistemas em relação, desempenhando funções importantes na sociedade, como sejam, por exemplo, o afeto, a educação, a socialização e a função reprodutora. Ora, a

família como sistema comunicacional contribui para a construção de soluções integradoras dos seus membros no sistema como um todo" (Dias, 2011, p.141).

"Família é o grupo de pessoas que convivem unidas por laços de compromissos com responsabilidades mútuas. A família pode ser formada por mulheres e homens que se casam ou vivem juntos, com ou sem filhos; por homens e mulheres que não são casados; por só um homem ou mulher, com ou sem filhos. Tanto o pai como a mãe têm deveres e responsabilidades em relação à sua família" (UNICEF, s.d., p.1).

A família é responsável por criar, cuidar, educar, proteger e garantir o desenvolvimento das suas crianças. Para isso, deve ter o apoio da sociedade do governo (Artigo 227 da Constituição Federal e Art. 19 do Estatuto da Criança e do Adolescente, citado por UNICEF, s.d.).

Costa (2010), considera a família como um espaço educativo por excelência, é encarada como o principal centro de individualização e socialização, onde se vive uma circularidade incessante de emoções e afetos entre todos os que a constituem. Defende ainda a família como sendo um lugar de afeto, genuinidade, confidencialidade e solidariedade. Afirma-se como um espaço privilegiado de construção social da realidade em que, através das interacções entre os seus elementos, os acontecimentos do dia-a-dia recebem o seu significado e permitem que se unam pelo sentimento de pertença àquela e não a outra família.

A família é o contexto mais importante para o crescimento físico, psicológico e social da criança. É, assim, a base que possibilita a cada individuo crescer em harmonia de modo a que consiga desempenhar a sua qualidade como cidadão (Correia, 2013).

De acordo com UNESCO (citado por, Pinto, Macedo e Dias, 2013) a família é o primordial contexto socializador e estes pais são parceiros privilegiados no acompanhamento e na intervenção educativa dos seus filhos e com os quais deve ser desenvolvida uma parceria cooperativa e de ajuda.

A família do indivíduo com autismo possui um papel decisivo no seu desenvolvimento. Sabemos que se trata de famílias que experimentam dores e deceções em diversas fases da vida, desde o momento da notícia da deficiência e durante o processo de desenvolvimento de seus filhos (Serra, 2010, p.41).

"A família é um dos principais sistemas de suporte à criança, contribui com uma base segura de estabilidade emocional e com uma diversidade de recursos de apoio - físicos, emocionais, educacionais e sociais - para seus integrantes" (Althoff & Boyce, citado por Faria, 2011, p.29).

A premissa básica da teoria de sistemas familiares é que cada família é única, e que no interior da constelação da família, cada membro contribui para a composição global influenciando, assim, todos os aspectos da família. Da mesma forma, cada membro da família é influenciado por todos os outros membros da família do sistema e pelo sistema como um todo (Minuchin; Neugarten; Turnbull, Summers, & Brotherson; Turnbull & Turnbull, citado por Hecimovic & Gregory, 2005).

Turnbull e Turnbull (citado por Hecimovic & Gregory, 2005) usam esta teoria para conceituar as famílias que têm um membro com algum tipo de perturbação. Este quadro conceptual consiste em quatro componentes principais: os recursos da família, interações familiares, as funções da família, e os ciclos de vida da família. Todos os membros individuais de uma família têm características pessoais que as diferenciam de outras pessoas no sistema familiar. São estas características que oferecem à família a capacidade para atender às necessidades de cada membro da família individual e também da família como um todo.

2.2 A dinâmica familiar

Caramés, Gomes, Costa, Novais e Silva (2001) referem que a presença da doença crónica tende a dominar a vida familiar. A doença sobrepõe-se a todas as outras exigências familiares, o desenvolvimento de coligações emergem entre o doente e um ou mais elementos da família ou fortalecem essas coligações já existentes, estas alterações acarretam uma redução da capacidade de adaptação da família ao exterior, o medo destas famílias quanto ao desenvolvimento destas crianças leva estas famílias a isolarem-se. É comum que a doença crónica, na fase inicial, uma fase caracterizada pela crise, existe um sentido convergente no sistema familiar. Mas, na fase crónica a família deve cuidar e auxiliar o doente para que este desenvolva a sua autonomia, dentro do possível.

Os pais de crianças com deficiência são especialmente vulneráveis ao *stress*. Os níveis de angústia são mais elevados nas mães do que nos pais destas crianças. Vários estudos apontam que a angústia tem impactos no funcionamento familiar e no desenvolvimento comportamental, social e cognitivo da criança (Bashir, Bashir, Lone & Ahmad, 2014).

A severidade do stressor é causada pelo grau em que "ameaça a estabilidade da unidade familiar, perturba o funcionamento da unidade familiar, ou coloca exigências significativas sobre e esgotamento de recursos e capacidades da família" (McCubbin et. al., citado por Dyches, Wilder, Sudweeks, Obiakor & Algozzine, 2004, p.218).

Estes autores referem que as famílias que têm filhos com Perturbação do Espectro do Autismo podem ser afetadas de forma diferente ao receber o diagnóstico da criança do que as famílias com filhos com outras perturbações do desenvolvimento isto porque, crianças com PEA nascem sem qualquer indicação de anormalidades comportamentais, físicas ou mentais, e, por isso, os pais têm expectativas "normais" para eles, contrariamente aos pais que são informados de deficiência da criança perto da hora de nascimento da criança (Dyches, Wilder, Sudweeks, Obiakor & Algozzine, 2004).

O tipo de doença que a criança pode ter um impacto diferente mas, o *stress* é encontrado em todos os tipos de doença crónica e deficiência (Tavormina, Boll, & Dunn citado por Eddy, 1995).

Verifica-se que o *stress* parental pode ter repercussões na dinâmica familiar pois, constitui um processo complexo, cujos efeitos são diferentes para cada figura parental, para cada filho e, por extensão, para cada família (Rocha, 2012).

Este *stress* surge quando existe um conflito entre as exigências da vida quotidiana, as aptidões e recursos do indivíduo para as enfrentar (Rocha, 2012), o que acontece com o nascimento de um filho com problemas. O mesmo autor refere que a vivência da parentalidade obriga a uma reorganização familiar, onde os casais criam novos planos e projetos, novas exigências de tarefas e funções. Estas modificações provocam na dinâmica familiar ansiedade e *stress*, tanto individualmente, na mãe ou no pai, e, por vezes, no próprio casal. Este *stress* parental pode estar diretamente relacionado com condições ou características específicas da criança, dos pais e do meio ambiente ou acontecimentos de vida e que exigem a mobilização frequente de ajustamento.

A família da criança com perturbação do neurodesenvolvimento, ao encarar com o diagnóstico, modifica a sua dinâmica, uma procura por partes dos pais de favorecer o desenvolvimento psicossocial desta criança. Estas famílias criam a expectativa de que a criança possa, com auxílio, desenvolver e melhorar as suas habilidades e, por isso, alteram a sua dinâmica com esse intuito (Souza e Alves, 2014).

É sabido que a criança com doença crónica necessita de cuidados excessivos e, por isso, ocupam grande tempo dos seus pais. Este tempo deixa de ser ocupado por outros membros da família, tais como irmãos, cônjuge e com a própria família (Damião & Abéde, citado por Manual de Enfermagem, 2001).

Ter uma criança com uma perturbação do neurodesenvolvimento pode acarretar problemas no casamento e, muito deles terminam em divórcio (Sobsey, citado por Bashir, Bashir, Lone & Ahmad, 2014).

Qualquer pessoa que viva em família é reciprocamente influenciada pelo comportamento dos outros, sendo este conjunto de relações que define o comportamento familiar (Santos, 2003).

Hecimovic e Gregory (2005), o papel dos profissionais deve ser, considerar a família de forma individual, consoante as suas necessidades únicas, características, pontos fortes, valores, recursos. As famílias que têm uma criança com autismo ou com outro tipo de perturbação devem ser consideradas como todas as outras famílias, porque as suas necessidades variam e, cada família é única. Dentro de uma família, inúmeras características influenciam a forma como a família reage à deficiência do filho e, como eles enfrentam o desafio de agregar a criança para a estrutura e função da família. Featherstone (citado por, Hecimovic & Gregory, 2005) falou da solidão, o medo de ser pai de uma criança com deficiência. Ela lembrou-nos, no entanto, que os pais e as famílias aprendem a viver dentro do desafio da deficiência, e até mesmo progredir por causa disso.

2.3 Suporte Social

Albrecht e Adelman, citado por Linking Health Communication with Social Support (2011), apoio social é qualquer tipo de comunicação que ajuda as pessoas a se sentir mais seguros sobre a situação.

O apoio social pode ser definido por uma rede de familiares, amigos, vizinhos e da comunidade que está disponível em tempos de necessidade de dar uma ajuda psicológica, física e financeira.

Suporte social define-se, grosso modo, como "a existência ou disponibilidade de pessoas em quem se pode confiar, pessoas que nos mostram que se preocupam connosco, nos valorizam e gostam de nós" (Sarason, *et. al*., 1983, p.127).

O suporte social conduz o sujeito a acreditar que é cuidado e amado, estimado e valorizado. Este suporte é uma rede de obrigações mútuas, em que existem evidências de que as interações entre as pessoas são de proteção contra as consequências de saúde e stress da vida. O apoio social atua para evitar as consequências infelizes de crise e mudança (Cobb, 1976).

O suporte social é um agente fulcral na diminuição dos efeitos de acontecimentos stressantes no desenvolvimento da família. Este agente colabora para o ajustamento e adaptação a situações stressantes e promove um auxílio na resposta a dar às necessidades, designadamente ao que concerne a determinadas funções familiares modificadas pela situação emergida (Apolónio & Franco, 2002).

Este conceito, que também pode ser mencionado como apoio social é, na psicologia da saúde uma conceção chave e, que, têm implicações nos pacientes e na família pois, promove um melhor ajustamento mental e físico perante o problema presente.

Schwarzer & Leppin, citado por Barata (2013), mencionam a existência de quatro tipos de suporte social: o suporte emocional que diz respeito à empatia, cuidado e preocupação; o suporte instrumental que se refere à expressão de aceitação positiva, da expressão de acordo ou sentimentos de encorajamento; o suporte tangível que se dirige à assistência direta, ou seja, bens materiais ou auxilio na prossecução de atividades; por último, o suporte informativo que pressupõe facultar conselhos, orientações, instruções.

"Um dos factores que mais parece influenciar as reacções dos pais face à criança com deficiência pode ser a atitude dos outros que, ao colocarem os pais em situação de embaraço, os conduzem a um consequente afastamento social. Uma reacção social negativa face aos comportamentos desviantes da criança pode levar os pais a sentir que a sua capacidade para ser pais, bem como o seu estatuto em geral, estão a ser postos em causa" (Pereira, citado por, Costa, 2010, p.95). Este processo por vezes, levam os pais a uma situação de isolamento social e, consequentemente, a interiorização destes valores sociais constitui uma outra fonte considerável de *stress*.

O apoio social assume um papel importante na redução do impacto de um evento *stressor*, tanto individualmente, quanto nas famílias, influenciando diretamente a percepção da experiência vivenciada (Savoia; McCubbin, citado por Bellé, 2007).

Fonseca e Moura (2008) defendem que a inter-relação social, ou seja, a vida em sociedade, possibilita a formação do chamado apoio social. Este apoio social pode encontrar-se nos diferentes ambientes por onde o ser humano passa. Pode-se concluir

que este apoio acaba por acarretar benefícios tanto para quem apoia como também para quem recebe o apoio.

Ainda os mesmos autores definem o apoio social como a disponibilidade das pessoas em confiar, demonstrar preocupação com o outro, valorizar, comunicar, ajudar.

Martins (2005) defende que o apoio social não deve ser meramente uma construção teórica, mas um processo dinâmico e complexo, que abrange transações entre indivíduos e as suas redes sociais, com o intuito de satisfazer necessidades, fomentando os recursos pessoais que contêm, para lidar com as novas exigências e atingirem novos objectivos. Sustenta ainda, que o apoio social trás benefícios sobre o bem-estar e, consequentemente, favorece a saúde. Pode-se então afirmar que quanto maior for o apoio social menor será o mal-estar psicológico e quanto menor for o apoio social maior será a incidência de problemas/dificuldades.

Consoante Dessen e Braz (2000, p.221) "o suporte da rede de apoio é fundamental à família e ao indivíduo no enfrentamento de transições normativas e não normativas no processo de desenvolvimento."

Ainda os mesmos autores mencionam que mais do que a dinâmica de funcionamento interno da família, outros sistemas fora da família têm um papel crucial nas interações e no desenvolvimento da dinâmica familiar. Estes sistemas fora da família podem ser a escola, os vizinhos, o local de trabalho.

O suporte social diminui a probabilidade de ocorrência de comportamentos disfuncionais (punitivos e/ou não-apoiantes) em famílias de diferentes níveis socioeconómicos, este suporte é importante pois, promove a adequação a certo tipo de comportamentos.

Este apoio social pode ser dividido em dois tipos (Dunst e colaboradores, citado por Brandão & Craveirinha, 2011) são eles: a rede informal de apoio onde estão inseridos familiares, amigos, vizinhos, colegas. E a rede formal que abrange os profissionais como médicos, educadores, psicólogos, assistentes sociais e instituições, estes que estão organizadas expressamente para prestar auxílio a quem dele necessita.

Todos estes grupos promovem diferentes tipos de apoio, mas todos podem ir de encontro às necessidades sentidas pela família da criança com deficiência.

"Em todas as crises, quer naturais, quer acidentais, o apoio que as famílias recebem, vindo do exterior do sistema familiar, assume uma importância significativa para as experiências vivenciadas pela família no seu conjunto e também por cada um dos seus elementos" (Gronita, 2007, p.18).

Brandão e Craveirinha (2011) referem que pertencer a um grupo de pais em situação semelhante pode contribuir significativamente para diminuir o isolamento e a solidão, proporcionar informação acerca de recursos ou estratégias a adoptar para enfrentar os problemas do dia-a-dia. Estes grupos promovem uma forma destes pais encontrarem pessoas com que partilhem interesses, que os compreendam e apoiem e criam a possibilidade de ajuda recíproca e defesa dos seus interesses.

Consoante Gronita (2007) ao longo do tempo tem-se verificado uma alteração nos modelos de intervenção, estes foram evoluindo e a intervenção passou de ser somente centrada na criança com dificuldade passando a ser uma intervenção centrada também na família. Foi-se colocando ênfase no modelo social, sendo destacada a influência das redes de suporte social na família e no desenvolvimento da criança.

Os profissionais que trabalham com essas famílias além de auxiliá-las nas situações de enfrentamento do estresse, devem auxiliá-las a buscar recursos para a solução dos problemas que surgem. Há a necessidade de avaliar as crenças que permeiam a família e procurar uma reorganização tanto interna como externa, o que envolve também as relações estabelecidas com a comunidade. Além disso, rever os papéis sociais, as formas de interação e buscar uma maior resiliência familiar são pontos positivos no atendimento a essas famílias (Bosa, 2006).

O forte apoio familiar necessário para educar uma criança com perturbação do desenvolvimento é encontrado em diversas culturas (Dyches, Wilder, Sudweeks, Obiakor & Algozzine, 2004).

2.3.1 Adaptação Psicossocial Familiar

A adaptação psicossocial é o resultado das estratégias utilizadas na interação entre família e ambiente, frente a um evento stressor (Folkman, Lazarus, Dunkel-Schetter, DeLongis, & Gruen, citado por Bellé, Andreazz, Ruschel & Bosa, 2009).

Num estudo realizado por Heim, Valach e Schaffner (citado por Júnior & Zanini, 2011, p. 492) "estes observaram que o relacionamento interpessoal positivo e as estratégias de enfrentamento de aproximação ou direcionadas para o problema auxiliam na adaptação psicossocial por meio do suporte social e do autocontrolo, enquanto o *coping* de evitação (negação e fuga) interferia negativamente nessa adaptação."

A adaptação dos pais ao problema do filho, é um processo complicado, dependente de um conjunto de variáveis, quer psicológicas, quer sociais (Campos, 2002).

Em todas as fases críticas por onde a família passa, incluindo o nascimento de um filho com algum problema, verifica-se que o apoio que as famílias recebem do exterior do sistema familiar, assume uma importância significativa para as experiências vivenciadas pela família no seu conjunto e também por cada um dos seus elementos.

"A família necessita adaptar-se às novas situações que surgem em decorrência das necessidades do membro doente, necessitando desenvolver e utilizar estratégias de enfrentamento" (Borges & Boeckel, 2010, p.7).

Marques e Dixe (2010, p.67) referem que a literatura indica que as famílias com um bom funcionamento psicossocial apresentam um bom equilíbrio na coesão e na adaptabilidade familiar. "Por adaptabilidade entende-se, neste contexto, a capacidade de mudança da família, a fim de responder eficientemente a uma situação estressante, negociando as diferenças e tomando decisões em tempo de crise. Por seu lado, a coesão refere-se aos laços emocionais fortes e independência entre os membros da família."

Contudo nem todas as famílias têm um bom funcionamento psicossocial, ou seja, algumas famílias não têm uma delimitação clara entre os subsistemas e podem ser caracterizadas como demasiado envolvidas ou superprotetoras.

Como já referido a adaptação à condição de um filho com problemas é um processo longo e doloroso. Esta adequação do comportamento dos pais a uma criança com incapacidades pode ser um processo longo e penoso, sendo importante poder contar com a colaboração atuante dos que estão mais próximos: familiares, amigos, outros pais com problemas semelhantes e profissionais especializados. É possível que muitas famílias de crianças com incapacidades se ajustem positivamente e se adaptem à realidade da incapacidade do seu filho mediante várias estratégias de *coping* e de percepções positivas. É nesse quadro de uma possível superação que se pretende investigar as necessidades dessas famílias e possíveis implicações no bem-estar psicológico, familiar e pessoal de pais de crianças e jovens com autismo (Marques e Dixe, 2011).

Arboleda e colaboradores (2014) defendem que os laços culturais, o apoio social, bem como a religiosidade podem ajudar as famílias a aceder a serviços eficazes, e podem fomentar um *coping* positivo para lidar com os desafios enfrentados pelas famílias de crianças com autismo.

O amor, a fé e a resiliência destes pais ajuda-os a superar o dia-a-dia e auxilia-os no cuidar destas crianças, apesar destas viverem em constante stress e obstáculos.

Existem diversos factores que podem influenciar o ajustamento parental à doença da criança, tais como o tipo de suporte social e familiar, relação com a criança, com outros membros da família e com os profissionais de saúde, recursos económicos e crenças pessoais sobre a doença, constatando as evidências a importância do papel da equipe de saúde para a vivência destas transições críticas familiares (Rocha,2012).

2.3.2 Estratégias de *Coping*

Coping é concebido como o conjunto das estratégias utilizadas pelas pessoas para se adaptarem a circunstâncias adversas (Antoniazzi, Dell'Aglio & Bandeira, 1998).

Conforme opinião de Yunes e Szymanski (2001), o conceito de *coping* é ainda muito vasto, são estratégias, comportamentos, respostas e/ou recursos. Muitos fatores podem influenciar o surgimento de uma estratégia de *coping* frente a uma situação de crise.

Este conceito interpõe fatores de risco e proteção e mecanismos de vulnerabilidade e resiliência. A presença de *coping,* é desencadeada pela vivência de um acontecimento complicado ou stressor e, que põe em causa o bem-estar do indivíduo. A forma como o individuo reage, dependendo dos recursos disponíveis ou fatores de proteção que este possua, apresentará uma resposta mais adaptativa ao acontecimento stressor e, portanto, resiliente, ou menos adaptativo e, naturalmente desenvolverá uma psicopatologia (Zanini & Forns, citado por Júnior & Zanini, 2011).

Nas famílias em geral, a mãe é a pessoa que passa mais tempo com a criança com perturbação do neurodesenvolvimento, em detrimento de outros papéis sociais, como carreira profissional, assumindo os cuidados desse filho entre outras funções (Fávero, 2005).

Pereira (citado por Fávero & Santos, 2005) afirma que os mecanismos de *coping* estão intimamente ligados com resiliência. Desse modo habilidades de *coping* e personalidade resiliente proporcionam maneiras de lidar com tais situações aliciadoras de *stress*.

Cavalcante (citado por Penna, 2006) descreve que a sobrecarga de tarefas e responsabilidades podem levar à exaustão, para tal é necessário que as famílias adotem mecanismos adaptativos a estes estímulos pois, serviram como reguladores e promovem respostas apropriadas, o *coping*.

Campos (2002) refere que os pais empregam diversas formas na utilização de estratégias de *coping,* ou seja, as mães utilizam mais estratégias de *coping* centradas na emoção, encarando de forma mais negativa e auto-culpabilização. Outro tipo de estratégias de *coping são as* centradas no problema que de acordo com Campos (2002) estão mais relacionadas com menor *stress* parental e maior ajustamento do pai à família. As estratégias de *coping* cognitivas e de resolução de problemas foram consideradas pelo mesmo autor as mais importantes para o ajustamento dos pais em relação à das mães.

Jorge (citado por Rocha, 2012, p.40), "perante a doença crónica da criança, os pais podem desenvolver progressivamente as seguintes estratégias de adaptação: busca de informação, apoio social, evitamento ou inibição da acção, redução da tensão e redefinição da situação."

É visível nas famílias com crianças com doença crónica, uma readaptação de papéis, uma readaptação da estrutura familiar, e, consequentemente que utilização de diversos tipos de estratégias de *coping* para lidar com esta nova situação.

"As famílias que conseguem enfrentar melhor a situação de doença crónica da criança são aquelas que: mantêm os canais de comunicação abertos, isto é, conversam francamente sobre as decisões e sentimentos envolvidos, compartilham medos e angústias; ajudam-se mutuamente; encorajam a autonomia e independência dos seus membros; gastam tempo uns com os outros como família; o casal possui um tempo reservado para si" (Damião & Abéde, citado por Manual de Enfermagem, 2001, p.116).

2.4 O papel dos pais, professores/educadores na inclusão escolar

Os pais de crianças com NEE desempenham um papel fulcral no decorrer do processo de inclusão, influenciando, a criação de leis que legitimaram a inserção dos portadores de deficiências no trabalho e na escola regular.

Para Petean e Borges (2002), a participação da família promove o desenvolvimento da criança e atua como mediador entre a escola e o meio social.

Estes pais aquando da entrada dos seus filhos na escola deparam-se com mais um longo caminho de obstáculos e, por isso, a participação ativa destes, neste processo, determinará o avanço educacional destas crianças.

Sabemos que estas crianças passam pelo preconceito e discriminação e, isso provoca nos pais sentimentos como medo, receio/apreensão em colocar os seus filhos numa escola. Mas também existem casos onde estes pais lutam pela inclusão dos seus filhos para que sejam aceites dignamente em algumas escolas. Por vezes a aceitação não passa apenas pelas crianças ou pela própria escola mas também pelos pais de crianças sem NEE que não aceitam que seus filhos estudem com uma criança com necessidades educativas (Santos, Santos & Oliveira, 2013).

"*Os pais devem ser entendidos como mediadores no processo de inclusão escolar, não visando apenas ao entrosamento social dos seus filhos, mas pensando no desenvolvimento educacional do mesmo. A escola deve responder às expectativas dos pais, pois eles possuem inseguranças em relação à inclusão escolar. Muitos perguntam se os seus filhos sofrerão discriminação, se serão bem aceites e terão educação especializada e de qualidade*" (Santos, Santos & Oliveira, 2013, p.39).

A escola deve contribuir para o desenvolvimento de todas as crianças, sejam elas crianças com ou sem necessidades educativas especiais. É fundamental na etapa da inserção destas crianças nas escolas que seja dada oportunidade aos pais para, direta ou indiretamente, participarem neste processo, para que haja promoção da inclusão (Cintra, Rodrigues & Ciasca, 2009).

É sabido que uma criança com Necessidades Educativas Especiais exige mais dedicação, colaboração e atenção dos profissionais (educadores, professores, auxiliares, terapeutas, profissionais de saúde, etc.) bem como da sociedade em geral.

Os professores/educadores que têm na sua turma crianças com necessidades educativas especiais possuem deveres acrescidos no sentido de proporcionarem a todas as crianças, sejam elas com ou sem NEE, uma educação baseada na igualdade e na eficácia (Reis, 2012).

No ponto de vista de Nielsen (1999), os profissionais devem adotar um discurso adequado às crianças com necessidades educativas especiais, pois este pode transmitir atitudes negativas e, em consequência, afetar o desenvolvimento da sua autoestima.

Os autores Ferraz, Araújo e Carreiro (2010) defendem que uma relação estável entre os pais e a escola é basilar para o sucesso da inclusão.

2.5 Escola Inclusiva e necessidades educativas especiais

"A escola inclusiva é aquela que conhece cada aluno, respeita suas potencialidades necessidades, e a elas responde, com qualidade pedagógica."

(Educação Inclusiva, 2004, p.8)

A palavra inclusão pretende definir igualdade, fraternidade, direitos humanos ou democracia (Wilson, citado por Sanches e Teodoro, 2006) contudo, como referem Sanches e Teodoro (2006) são conceitos que não sabemos ou que não queremos pôr em prática.

Ainda estes mesmos autores defendem que a inclusão escolar não se restringe apenas a jovens em situação de deficiência mas, também, contempla todas as crianças e jovens com necessidades educativas especiais.

A escola inclusiva segundo César (2003), é uma escola onde se enaltece a diversidade, onde devemos encarar esta mesma diversidade como uma riqueza e não como algo a acautelar.

2.5.1 Decreto-Lei n.º 3/2008

Em 1994, na Europa, reúnem-se 90 países e organizações e, onde foi aprovado os direitos das crianças com necessidades educativas especiais. Esta declaração, chamada Declaração de Salamanca, aclama ao direito de todos os alunos poderem integrar-se no sistema regular de ensino, por sua vez os sistemas de educação devem ser estruturados, planeados e programados tendo em conta a multiplicidade de características de cada criança, respeitando primeiramente a sua individualidade.

Na legislação portuguesa, no presente, o ensino especial é regulamentado pelo Decreto-Lei nº 3/2008 de 7 de Janeiro, que pretende um atendimento especializado a estas crianças, em todos os ciclos de ensino, quer seja no sector público como igualmente no privado (Coelho, 2010).

> *"A educação especial tem por objectivo a inclusão educativa e social, o acesso e o sucesso educativo, a autonomia, a estabilidade emocional, assim como a promoção da igualdade de oportunidades, a preparação para o prosseguimento de estudos ou para uma adequada preparação para a vida profissional e para uma transição da escola para o emprego de crianças e jovens com necessidades educativas especiais de carácter permanente. Neste sentido, a educação especial visa a criação de condições para a adequação do processo educativo às necessidades educativas especiais dos alunos com limitações significativas ao nível da actividade e da participação num ou vários domínios de vida, decorrentes de alterações funcionais e estruturais, de carácter permanente, resultando em dificuldades continuadas ao nível da comunicação, da aprendizagem, da mobilidade, da autonomia, do relacionamento interpessoal e da participação social"* (Educação Especial, manual de apoio à prática, 2008, p.15).

A educação inclusiva visa a igualdade educativa, quer no acesso, que nos resultados. Este decreto pressupõe individualização e personalização das estratégias educativas, com o objetivo de promover competências universais que possibilitem a autonomia e o acesso à conduta plena da cidadania por parte de todas estas crianças (Decreto-Lei nº 3/2008).

O Decreto-Lei n.º 3/2008, tem como premissa a qualidade de ensino orientada para o sucesso de todos os alunos. Um aspecto determinante dessa qualidade é o desenvolvimento de uma escola inclusiva, consagrando princípios, valores e instrumentos fundamentais para a igualdade de oportunidades. Um sistema de educação inclusivo deve estruturar-se e desenvolver-se atendendo à diversidade de características das crianças e jovens, às diferentes necessidades ou problemas e, portanto, à diferenciação de medidas.

A educação especial tem, então, por objetivos a inclusão educativa e social, o acesso e o sucesso educativo, a autonomia, a estabilidade emocional, bem como a promoção da igualdade de oportunidade, a preparação para o prosseguimento de estudos ou para uma adequada preparação para a vida pós-escolar ou profissional (Decreto-Lei nº3/2008).

Neste sentido, o Decreto-Lei n.º 3/2008 vem enquadrar as respostas educativas a desenvolver no âmbito da adequação do processo educativo às necessidades educativas especiais dos alunos com restrições significativas ao nível da actividade e participação, num ou vários domínios da vida, consequentes de alterações funcionais e estruturais de carácter permanente e das quais derivam dificuldades continuadas ao nível da comunicação, da aprendizagem, da mobilidade, da autonomia, do relacionamento interpessoal e da participação social. Os apoios especializados a prestar na educação pré-escolar e nos ensinos básico e secundário dos sectores público, particular, cooperativo ou solidário são delimitados tendo em vista a produção de condições para a adequação do processo educativo destes alunos (Ministério da Educação, 2008).

EM RESUMO

A família é o contexto mais importante para o crescimento físico, psicológico e social da criança. É a base que possibilita a cada individuo crescer em harmonia de modo a que consiga desempenhar a sua qualidade como cidadão.

A criança com perturbação do neurodesenvolvimento necessita de cuidados excessivos e, por isso, ocupam grande tempo dos seus pais. Este tempo deixa de ser ocupado por outros membros da família, tais como irmãos, cônjuge e com a própria família. Estas famílias, vivenciam uma readaptação de papéis e da estrutura familiar, e, consequentemente, são obrigadas a criar estratégias de *coping* para lidar com esta nova situação.

A adaptação psicossocial é o resultado das estratégias utilizadas na interação entre família e ambiente, frente a um evento *stressor*.

O apoio social assume um papel importante na redução do impacto do nascimento de uma criança com perturbação do neurodesenvolvimento, tanto individualmente, quanto nas famílias, influenciando diretamente a percepção da experiência vivenciada.

Sabemos que estas crianças passam pelo preconceito e discriminação e, isso provoca nos pais sentimentos como medo, receio/apreensão em colocar os seus filhos numa escola. A participação da família promove o desenvolvimento da criança e atua como mediador entre a escola e o meio social.

A educação inclusiva visa a igualdade educativa, quer no acesso, que nos resultados. O decreto-lei nº 3/2008 pressupõe a individualização e personalização das estratégias educativas, com o objetivo de promover competências universais que possibilitem a autonomia e o acesso à conduta plena da cidadania por parte de todas estas crianças.

II – ESTUDO EMPÍRICO

CAPITULO 3 – METODOLOGIA E OBJETIVOS DO ESTUDO

3.1 Problemática e definição de objetivos do estudo

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

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

Neste sentido e de forma a responder a esta questão, o estudo da dinâmica que se estabelece neste tipo de famílias afirma-se de maior importância, sobretudo ao nível das interações, pois estas são variáveis que constituem fatores essenciais para o bom desenvolvimento das crianças.

É neste sentido que a presente pesquisa tem como objetivo geral analisar as implicações da presença de uma criança com Perturbação do Neurodesenvolvimento na família.

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

- Conhecer as experiências parentais aquando do diagnóstico;
- Analisar o que caracteriza a família e conhecer a sua dinâmica no tempo presente;
- Conhecer as emoções sentidas com maior frequência pelos pais, quando pensam no futuro dos seus filhos;
- Investigar quais os momentos críticos na história destas famílias;
- Analisar os mecanismos de suporte externo, providenciados à família;
- Analisar a qualidade de vida destas famílias;

- Avaliar a satisfação com o Suporte Social destas famílias.
- Avaliar a perspectiva destes pais acerca da inclusão dos seus filhos

- Verificar se existe associação entre o *tempo despendido para os amigos* e a *satisfação destes pais com os amigos.*

- Verificar se existe associação entre o *quanto tempo despende para atividades de lazer* e a sua *satisfação com as atividades sociais*.

- Verificar se existe associação entre a variável *whoqol-bref – domínio psicológico* e a percepção do *bem-estar destas famílias quando comparado com a de outras.*

- Verificar se existe associação entre a *situação de deficiência do filho teve influência nas relações sociais* e a *satisfação com os amigos* e a *satisfação com as atividades sociais.*

- Verificar se existe associação entre a variável *suporte social* e a *qualidade de vida* destas famílias;

- Verificar se existe associação entre a variável *habilitações/escolaridade do pai/mãe* e a *escala de satisfação com o suporte social*;

- Verificar se existe associação entre a variável *satisfação com o suporte social* e o *tipo de perturbação;*

3.2 Tipo de Estudo

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

3.3 Desenho da investigação

3.3.1 Recolha dos dados

Após selecionado o tema da presente dissertação e depois uma pesquisa de literatura científica no âmbito da dinâmica familiar, construiu-se o Questionário Sócio Demográfico (Anexo C), tendo-se optado pelos instrumentos Questionário para a Família (FENACERCI & AIAS, 2006) (Anexo D), Instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde: WHOQOL-BREF (Anexo F) e a Escala de Satisfação com o Suporte Social de Pais Ribeiro (Anexo E), para realizar a recolha dos dados.

Perante a população alvo e identificados como requisitos básicos para aplicação dos questionários, o facto das famílias/pais inquiridos(as) terem filhos com Perturbação de Neurodesenvolvimento, mais especificamente Perturbação do Espectro do Autismo, Perturbação da Hiperatividade e Défice de Atenção e Perturbação Específica da Aprendizagem, crianças entre o 1ºciclo e 2ºciclo, surgiu a possibilidade do estudo ser realizado com alguns dos pais de crianças que frequentam a instituição "criar – educação, terapia e formação", onde pude realizar o estágio curricular.

Para tal e com base nas condições descritas anteriormente, a investigadora primeiramente contactou os elementos da direção da instituição, com o propósito de pedir autorização (Anexo A) para a divulgação dos questionários aos pais, que concordaram com o estudo e deram autorização para a recolha de dados.

Após os pedidos e dadas as autorizações, dirigiram-se aos pais os pedidos de participação no estudo (Anexo B) e deu-se início à entrega dos questionários.

Assim, durante o decorrer dos meses de Dezembro de 2014 a Março de 2015, concretizou-se a aplicação de todos os instrumentos mencionados acima. A divulgação dos questionários às famílias foi realizada não apenas pela investigadora mas, também por outros profissionais que se disponibilizaram para colaborar na investigação.

3.3.2 Tratamento dos dados

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

O recurso à estatística descritiva foi essencial na caracterização e descrição da amostra e de muitos dos resultados obtidos através de todos os instrumentos. A estatística tabular e gráfica também se constituiu como uma ajuda bastante importante neste domínio. Por forma a tratar os dados do Questionário para a Família, do Whoqol-Bref e da Escala de Satisfação com o Suporte Social, foi utilizada a estatística correlacional e os testes de diferenças entre médias, com o auxílio do programa estatístico *SPSS*® (versão 20.0 para *Windows*).

3.4 Amostra

No presente estudo, a população alvo são as famílias com filhos com Perturbação do Neurodesenvolvimento, com idades compreendidas entre os 6 e os 12 anos de idade. Na impossibilidade de se constituir uma amostra representativa da população, a amostra é não probabilística, por conveniência e foi obtida através dos processos de amostragem acidental e amostragem por redes ou de propagação. A amostragem acidental é formada por sujeitos ou elementos que são facilmente acessíveis e estão presentes num determinado momento e local.

A amostra do estudo é constituída por 24 famílias (pais/mães) (n=24) de 25 crianças com Perturbação do Neurodesenvolvimento, mais concretamente com Perturbação do Espectro do Autismo, Perturbação da Hiperatividade e Défice de Atenção e Perturbação da Aprendizagem Específica.

3.4.1. Progenitores

Relativamente à pergunta acerca da sua idade todos os 24 pais responderam (Figura 1.), e o que se verifica é que as idades destes pais estão compreendidas entre os 27 e os 51 anos, sendo que a idade média se encontra nos 40,79 anos (*DP*=5,956).

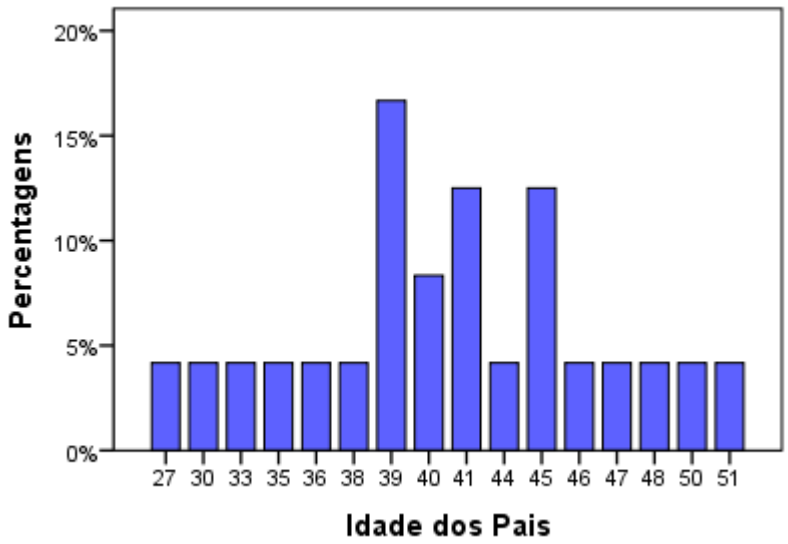

Figura 1. Idade dos Pais

Situação Conjugal

Quanto à situação conjugal dos inquiridos(as) (Figura 2.) constatasse que 79,2% (n=19) destes pais são casados, 12,5% (n=3) separados, 4,2% (n=1) vive em união de facto e, 4,2% (n=1) é solteiro(a).

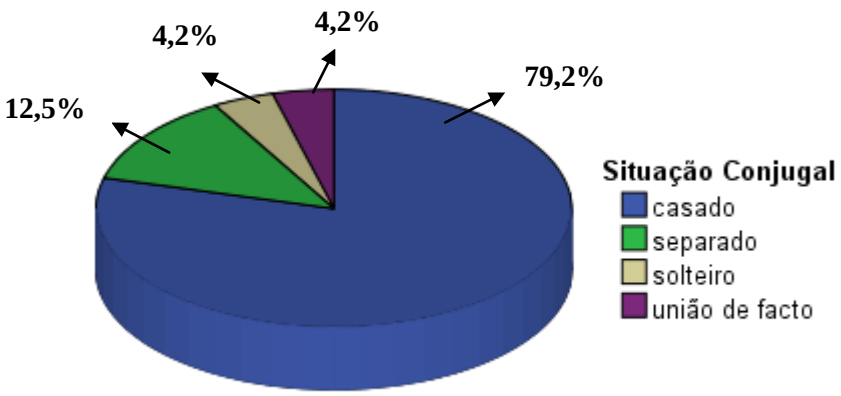

Figura 2. Situação Conjugal

Composição do agregado familiar

Analisando a composição do agregado familiar (Figura 3.) e, tendo em conta os 24 pais que responderam a esta questão, é possível concluir que grande parte, é

constituído por esposa/marido e filhos (n=20) e, apenas 2 vivem com apenas com os filhos e os restantes 2 vivem sozinhos.

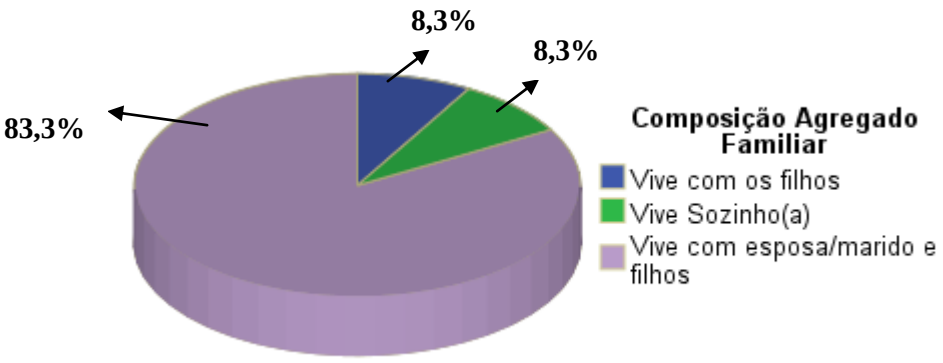

Figura 3. Composição do Agregado Familiar

Habilitações Literárias dos pais

À questão referente às habilitações literárias verificasse que 66,7% (n=16) destes pais contêm Licenciatura, 29,2% (n=7) possuem o 3º ciclo e, apenas 4,2% (n=1) tem Mestrado. (Figura 4)

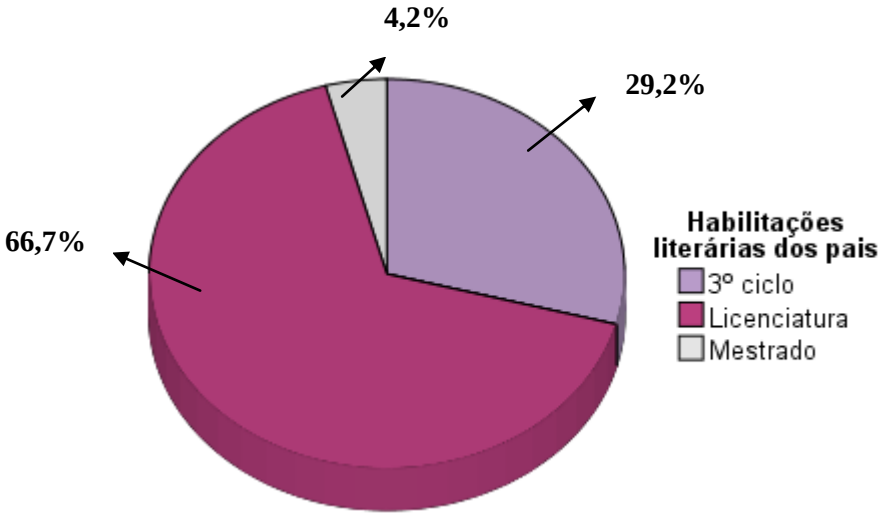

Figura 4. Habilitações Literárias dos pais

3.4.2 As crianças com Perturbação do Neurodesenvolvimento

De acordo com os dados referentes às idades das crianças do estudo e, tendo m conta que 2 pais não responderam à questão, pode concluir-se que estas crianças apresentam idades compreendidas entre os 7 (n=7; 29,2%) e os 12 anos (n=4; 16,7%), com uma média de idade de 8,7 anos (DP=1,80) (Figura 5).

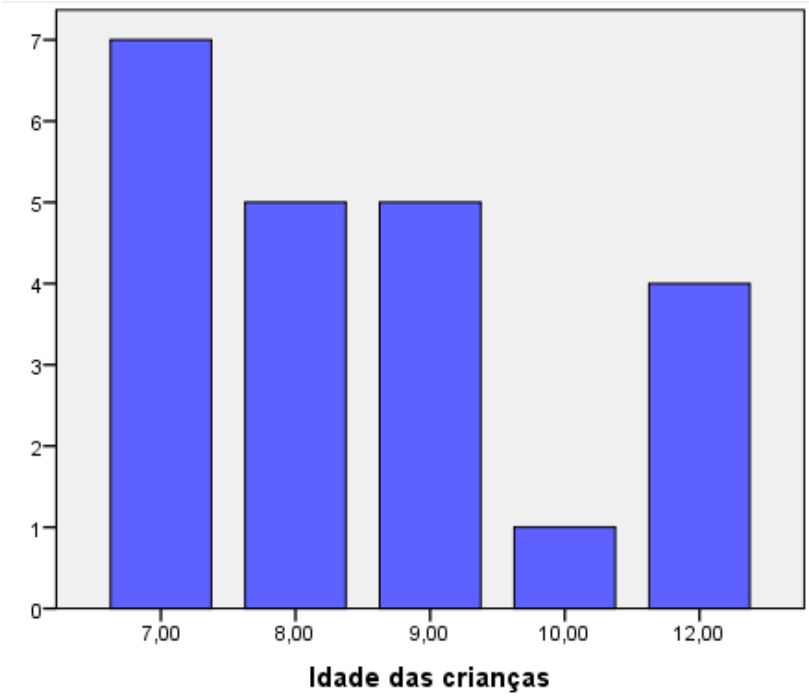

Figura 5. Idade das Crianças

Género

No que se refere ao género, verifica-se que 91,7% das crianças deste estudo são do sexo masculino e apenas 8,3% são do sexo feminino (Figura 6).

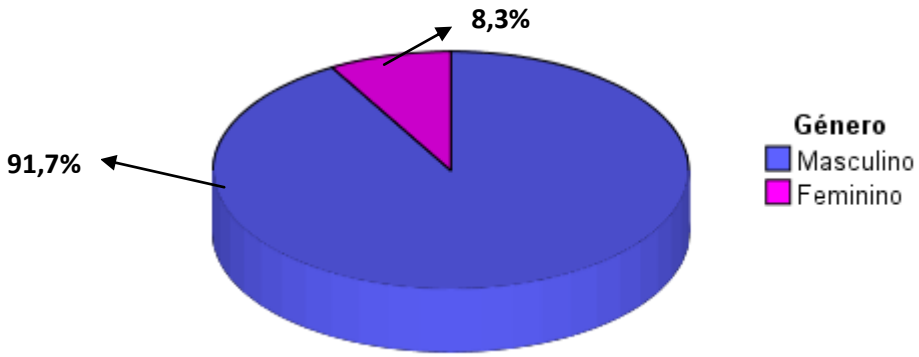

Figura 6. Percentagem por género

Período Pré-Natal

Dos 24 inquiridos, 20 (83,3%) mencionam que a gravidez foi normal e, apenas 4 (16,7%) tiveram uma gravidez de risco. (Figura7.)

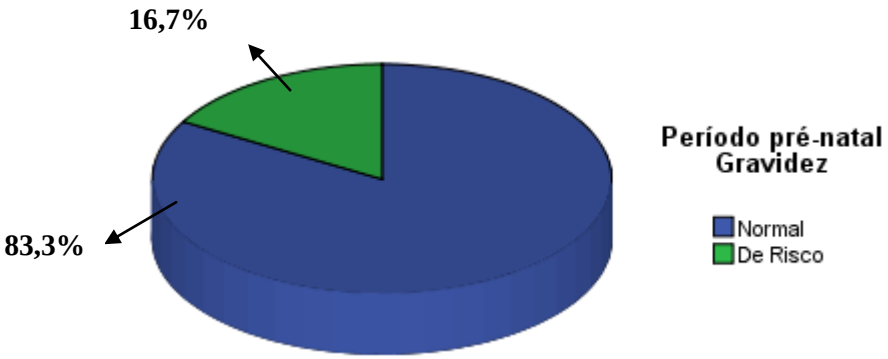

Figura 7. Período pré-natal - Gravidez

Relativamente ao parto 62,5% (n=15) nasceram pelo método cesariana, 25% (n=6) nasceram por parto Normal e somente 12,5% (n=3) com ventosa (forceps). (Figura 8.)

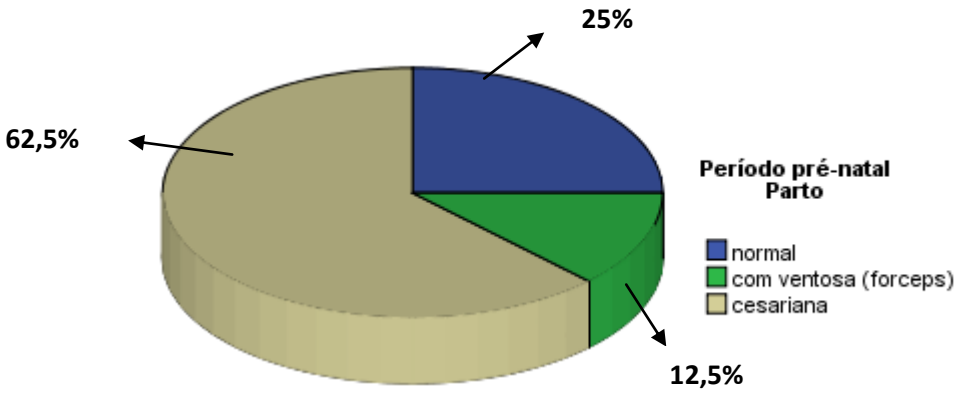

Figura 8. Período pré-natal - Parto

Analisando o nascimento destas crianças (Figura 9.), 87,5% (n=21) foram de termo e, as restantes 12,5% (n=3) nasceram prematuras.

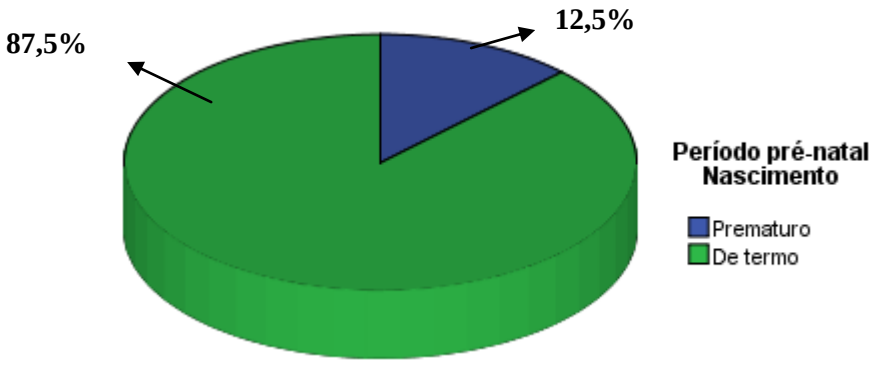

Figura 9. Período pré-natal - Nascimento

Quanto às Perturbações do Neurodesenvolvimento inseridas neste estudo, 37,5% (n=9) destas crianças têm Perturbação do Espectro do Autismo, igualmente a Perturbação de Hiperatividade e Défice de Atenção, 37,5% (n=9), e 25% (n=6) têm diagnosticado Perturbação da Aprendizagem Específica. (Figura 10)

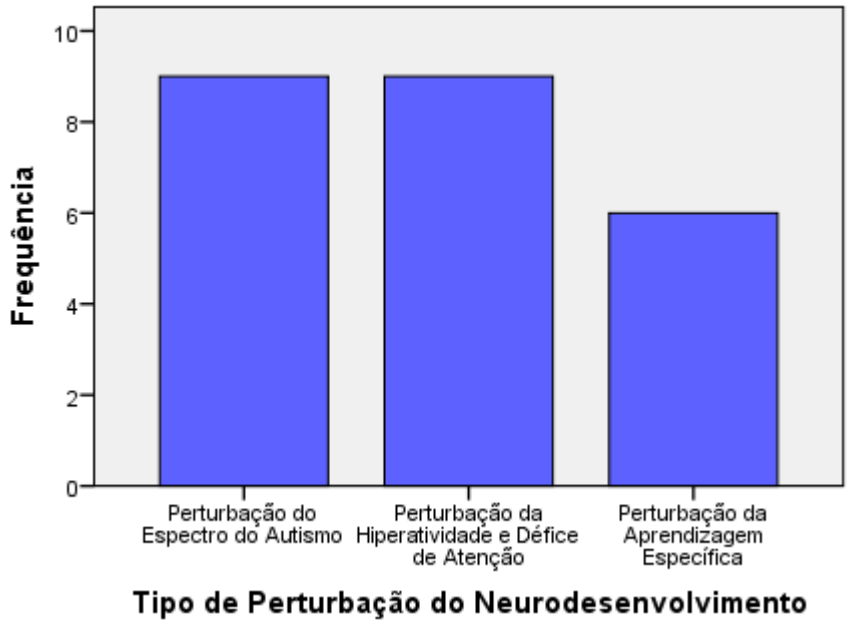

Figura 10. Perturbação do Neurodesenvolvimento

3.5 Instrumentos

Para a recolha dos dados foram utilizados quatro instrumentos, um Questionário Sociodemográfico, um Questionário para a Família, a Escala de Satisfação com o

Suporte Social (Ribeiro, 1999) e a Escala WHOQOL-BREF (Organização Mundial de Saúde).

De salientar que todos estes instrumentos destinaram-se apenas aos pais (pai ou mãe, ou a ambos) das crianças. De seguida serão descritos pormenorizadamente cada um destes instrumentos.

3.5.1. Questionário Sociodemográfico

Este questionário foi elaborado pela investigadora, com o intuito de recolher alguns dados sobre a identificação e caracterização das famílias inquiridas e dos respetivos filhos.

Este questionário é subdividido em duas grandes partes. A primeira constitui-se por 4 subgrupos, no primeiro subgrupo encontra-se informação sobre os dados pessoais dos pais, tais como o sexo, a idade, a situação conjugal, a composição do agregado familiar, as habilitações e a profissão. No segundo subgrupo debruça-se sobre os dados pessoais da criança com Perturbação do Neurodesenvolvimento, são eles: sexo, residência, se frequenta algum tipo de instituição, qual o tipo de perturbação da criança, as habilitações, o número de irmãos, mais velhos e mais novos, se vivem juntos, se algum dos irmãos também apresenta algum tipo de problema. No terceiro subgrupo é abordado o período pré-natal, no quatro e último subgrupo abordamos a questão de quando e como tomou conhecimento do problema do filho.

Na segunda e última parte do questionário sociodemográfico são apresentadas três questões abertas acerca da perspetiva destes pais acerca da inclusão do seu filho na escola.

3.5.2. Questionário para a Família

O Questionário para a Família da FENACERCI & AIAS (2006) é um instrumento que pretende perceber os pontos de vista das famílias sobre as suas necessidades em relação aos filhos com deficiência e as suas estratégias para lidarem com o *stress* e com a prevenção de situações e reações inadequadas que dificultam a educação de uma criança com deficiência, tem ainda como objetivo perceber as diferentes formas de ajuda e apoio que podem existir nas vidas de cada família e que realmente se constituíram um suporte.

Este questionário é constituído por duas sessões, a secção 1 é referente aos "Dados Pessoais" e a segunda secção aos "Pontos de Vista e Opiniões" que é constituída por 5 conjuntos de questões, no primeiro são realizadas questões relacionadas com o diagnóstico do filho e com o tipo de deficiência diagnosticado, no segundo são questões relacionadas com o inquirido e com a sua família no tempo presente, no terceiro subgrupo de questões são abordadas perguntas relacionadas com o futuro do seu filho, no quarto refere-se a momentos críticos na história da família, no quinto e último conjunto refere-se a questões relacionadas com o suporte externo de profissionais.

Todas as questões do Questionário para a Família podem ser respondidas através de sinalização com uma cruz no quadrado correspondente. Todas as opções de resposta estão organizadas segundo uma escala tipo *Likert*.

3.5.3. Escala de Satisfação com o Suporte Social

A presente escala foi desenvolvida e publicada por Pais-Ribeiro (1999) com o objectivo de medir a satisfação com o suporte social existente.

Esta escala é constituída por 15 frases que são apresentadas para autopreenchimento, como um conjunto de afirmações. Estes 15 itens distribuem-se por quatro dimensões, subescalas ou fatores, são eles: "satisfação com amigos" que mede a satisfação com a amizade/amigos que o individuo tem, "intimidade" que mede a percepção da existência de suporte social mínimo, "satisfação com a família" onde mede a satisfação com o suporte familiar existente e, as "atividades sociais" que mede a satisfação com as atividades sociais que o individuo realiza.

O sujeito deve assinalar o grau em que concorda com a afirmação (se ela se aplica a ele), numa escala de *Likert* com cinco posições, "concordo totalmente", "concordo na maior parte", "não concordo nem discordo", "discordo a maior parte", e "discordo totalmente".

3.5.4. Instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde: WHOQOL-BREF

Esta escala foi desenvolvida por um grupo de peritos da Organização Mundial de Saúde com o objetivo de avaliar a qualidade de vida, saúde, e outras áreas da vida, através de 26 itens de 4 domínios.

Os itens que compõem o WHOQOL-BREF foram selecionados tendo em conta a sua capacidade de explicar uma proporção substancial da variância dentro da faceta e domínio que integravam, a sua relação com o modelo geral de qualidade de vida e a sua capacidade discriminativa (WHOQOL Group, 1998).

O WHOQOL-BREF é constituído por 26 perguntas, sendo duas mais gerais, relativas à percepção geral de qualidade de vida e à percepção geral de saúde, e as restantes 24 representam cada uma das 24 facetas específicas que constituem o instrumento original.

No WHOQOL-BREF cada uma das 24 facetas é avaliada apenas por uma pergunta.

As perguntas que compõem o instrumento estão organizadas em escalas de resposta de tipo *Likert* de 5 pontos (intensidade, capacidade, frequência e avaliação).

O WHOQOL-BREF está então organizado em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente (Vaz Serra, *et. al*., 2006).

CAPÍTULO 4 – APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS

4.1. Experiências parentais aquando do diagnóstico

Neste ponto os pais responderam a questões referentes ao momento do diagnóstico do problema do filho, mais concretamente que idade tinha o filho, que idade tinha o inquirido e que idade tinha o seu cônjuge, quem comunicou o diagnóstico, o que consideram importante quando é comunicado o diagnóstico e quais os sentimentos no momento do diagnóstico.

Relativamente à idade que estes pais tinham no momento do diagnóstico, dos 20 dos 24 inquiridos responderam à questão e, verifica-se que a idade média é de 37 anos, variando entre os 22 e os 49 anos de idade (DP=7,94057). Quanto à idade dos cônjuges quando do diagnóstico variam entre 22 a 51 anos, sendo que a média é de 36,25 (DP=7,67686).

No que diz respeito à criança com Perturbação do Neurodesenvolvimento, a média da idade aquando do diagnóstico é de 5,25, variando entre meses/dias e os 10 anos de idade (DP=2,34521).

Na questão de quem comunicou o diagnóstico verifica-se maior incidência de respostas na opção "médico especialista" com 62,5% (n=15), seguido da opção "psicólogo" com 16,7% (n=4).

Tabela 1. Profissionais que comunicaram o diagnóstico

Médico Especialista	**Psicólogo**	**Médico Especialista e Psicólogo**	**Outro**	**Não Respondeu**
n=15	n=4	n=3	n=1	n=1
62,5%	16,7%	12,5%	4,2%	4,2%

Relativamente ao que pensam ser importante para os pais quando se comunica o diagnóstico (tabela 2), 79,2% consideram "fundamental" ter informação detalhada, quanto ao suporte emocional/psicológico 41,7% dos pais mencionam como "muito" importante, no ponto contacto com associações de pais 50% considera "um pouco" importante, no último ponto de prognóstico do desenvolvimento futuro às respostas dividem-se por "muito" e "fundamental", 50% e 45,8% respetivamente.

Tabela 2. O que pensa ser importante para os pais quando se comunica o diagnóstico

	Nada	**Um pouco**	**Muito**	**Fundamental**	**Não respondeu**
Informação detalhada	0% (n=0)	0% (n=0)	20,8% (n=5)	**79,2%** (n=19)	0% (n=0)
Suporte emocional/psicológico	0% (n=0)	25% (n=6)	**41,7%** (n=10)	33,3% (n=8)	0% (n=0)
Contacto com a associação de pais	0% (n=0)	**50%** (n=12)	25% (n=6)	16,7% (n=4)	8,3% (n=2)
Prognóstico do desenvolvimento futuro	0% (n=0)	0% (n=0)	**50%** (n=12)	**45,8%** (n=11)	4,2% (n=1)

A literatura vai de encontro aos resultados acerca da importância da informação detalhada acerca do diagnóstico, Petean e Murata (2000), aludem-nos ao facto do impacto do diagnóstico ser tão grande que compromete o estabelecimento de vínculo, a aceitação do filho, a compreensão das informações, e perceber se há alteração na rotina diária, nos sonhos e projetos de cada membro da família, que se desestrutura sendo necessário longo processo para que retome o equilíbrio. Neste sentido a informação, o modo e o momento em que é transmitida, e o seu conteúdo são fundamentais nesse processo, como também a compreensão que os pais exibem sobre as causas do problema e principalmente sobre as consequências advindas dele.

Ainda o mesmo autor refere que as expectativas sejam elas positivas ou negativas, relativamente ao desenvolvimento do filho podem ser influenciados pelo entendimento das informações passadas.

Ao analisar os sentimentos mais comuns dos pais, aquando do diagnóstico dos filhos (tabela 3), é possível concluir que 62,5% não se sentiu nada zangado(a), 37,5% sentiu-se um pouco frustrado(a), 33,3% sentiu-se um pouco sofrido(a), 41,7% não se sentiram nada sozinho(a) e, 33,3% não se sentiu nada chocado(a).

Com uma média mais elevada surge o sentimento de frustrado(a) (M= 1,2857; DP=1,05560), seguido do chocado(a) (M=1,2727; DP=1,24142).

Tabela 3. Sentimentos aquando do anúncio do diagnóstico

	Nada	**Um pouco**	**Bastante**	**Muito**	**Não respondeu**
Zangado(a)	**n=15**	n=4	n=0	n=2	n=3
	62,5%	16,7%	0%	8,3%	12,5%
Frustrado(a)	n=5	**n=9**	n=3	n=4	n=3
	20,8%	**37,5%**	12,5%	16,7%	12,5%
Sofrido(a)	n=6	**n=8**	n=3	n=4	n=3
	25%	**33,3%**	12,5%	16,7%	12,5%
Sozinho(a)	**n=10**	n=6	n=4	n=1	n=3
	41,7%	25%	16,7%	4,2%	12,5%
Chocado(a)	**n=8**	n=6	n=2	n=6	n=2
	33,3%	25%	8,3%	25%	8,3%

Estes resultados vão de acordo ao que é representado na literatura acerca dos sentimentos destas famílias aquando da descoberta do diagnóstico do filho, ou seja, quando esta realidade é diagnosticada pode ter lugar um vasto número de reacções e sentimentos.

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) (Nielsen; Correia; Botelho; Amiralia; Rey; citado por Costa, 2004).

O impacto do diagnóstico será a primeira dificuldade com que se confronta a família. Após a comunicação do diagnóstico que o filho sofre de uma Perturbação do Neurodesenvolvimento, a família fica em estado de "choque", pensando e, por vezes verbalizando "Não é a mim que isto está a acontecer" (Paúl & Fonseca, citado por Nogueira e Rio, 2011).

4.2 Questões relacionadas com os pais e com a sua família no tempo presente

Quanto ao tempo que os pais despendem para eles próprios 50% (n=12) referem que este é insuficiente, 33,3% (n=8) refere que é suficiente, seguidamente 12,5% (n=3) menciona não despender "nenhum" tempo para si e, apenas 4,2% (n=1) refere que o tempo que dispense para si é mais que suficiente.

Relativamente ao tempo que despendem para os amigos, 50% (n=12) considera "insuficiente", 41,7% (n=10) o tempo despendido é "suficiente", e 8,3% (n=3) não despende nenhum tempo para amigos.

O tempo despendido para atividades de lazer, 41,7% (n=10) destes pais consideram "insuficiente", 37,5% (n=9) "suficiente" e, 20,8% (n=5) não despende "nenhum" tempo para estas atividades.

No que diz respeito ao tempo que despendem para emprego 50% dos pais consideram "suficiente".

No que se refere a atividades de reabilitação do seu filho, 41,7% mencionam ser "suficiente", já no que diz respeito a atividades assistidas em casa para o filho 45,8% consideram "insuficiente". À questão quanto tempo despende para atividades de jogo com o seu filho, 58,3% referem que é "insuficiente".

Quanto ao tempo despendido para o cônjuge, 50% refere ser "insuficiente". Por último, o tempo despendido para a família e para outras crianças estes consideram suficiente, 50% e 54,2% respetivamente.

Tabela 4. Tempo despendido

	Nenhum	**Insuficiente**	**Suficiente**	**Mais do que suficiente**	**Não respondeu**
Quanto tempo despende para si	12,5% (n=3)	**50%** (n=12)	33,3% (n=8)	4,2 (n=1)	0% (n=0)
Quanto tempo despende para amigos	8,3 (n=2)	**50%** (n=12)	41,7% (n=10)	0% (n=0)	0% (n=0)
Quanto tempo despende para atividades de lazer	20,8% (n=5)	**41,7%** (n=10)	37,5% (n=9)	0% (n=0)	0% (n=0)
Quanto tempo despende para emprego	4,2% (n=1)	16,7% (n=4)	**50%** (n=12)	29,2% (n=7)	0% (n=0)

Quanto tempo despende para reabilitação do seu filho	8,3 (n=2)	37,5% (n=9)	**41,7%** (n=10)	8,3% (n=2)	4,2% (n=1)
Quanto tempo despende para atividades assistidas em casa para o seu filho	4,2% (n=1)	**45,8%** (n=11)	37,5% (n=9)	8,3% (n=2)	4,2% (n=1)
Quanto tempo despende para atividades de jogo com o seu filho	4,2% (n=1)	**58,3%** (n=14)	29,2% (n=7)	8,3% (n=2)	0% (n=0)
Quanto tempo despende para o cônjuge	4,2% (n=1)	**50%** (n=12)	37,5% (n=9)	0% (n=0)	8,3% (n=2)
Quanto tempo despende para a família	4,2% (n=1)	37,5% (n=9)	**50%** (n=12)	8,3% (n=2)	0% (n=0)
Quanto tempo despende para outras crianças	20,8% (n=5)	16,7% (n=4)	**54,2%** (n=13)	4,2% (n=1)	4,2% (n=1)

Estes resultados estão em consonância com o que diz respeito a este tema na literatura, ou seja, o tempo despendido para a maioria dos aspectos referidos na tabela 4, são considerados por estes pais como insuficientes. É sabido que todo o quotidiano destas famílias é alterado pois, automaticamente existem alterações na rotina do seu dia-a-dia, ou seja, existirá uma modificação nas atividades diárias, tempo despendido para terapias, limitações na compreensão do diagnóstico, desajuste financeiro, angústia, sofrimento, dor, medo (Araújo, Reichert, Vasconcelos & Collet, 2013).

Os pais consideram que despendem tempo suficiente para as atividades de reabilitação do seu filho, Turnbull e Ruef (1996), concluíram que os pais destas crianças despendiam maior parte do seu tempo ao "serviço" da criança, essencialmente em atividades de reabilitação.

Concluindo-se então através da tabela que os pais ao despenderam esse tempo para essas atividades, ficam com menos tempo para outras atividades, como para si, para o seu cônjuge, para amigos e para atividades de lazer.

Buscaglia (2006) refere que o ajustamento a esta realidade pode exigir às famílias uma drástica mudança no seu modo de vida.

No que diz respeito aos convívios sociais, culturais e recreativos são em menor número (Febra, 2009) pois, estes pais vivenciam a atitude dos outros ao colocarem eles próprios e as próprias crianças em situações de embaraço. Inevitavelmente estas situações podem levar os pais a uma situação de isolamento social (Costa, 2010).

Percebemos que a criança com doença crónica necessita de cuidados excessivos e, por isso, ocupam grande tempo dos seus pais. Este tempo deixa de ser ocupado por outros membros da família, tais como irmãos, cônjuge e com a própria família (Damião & Abéde, citado por Manual de Enfermagem, 2001).

Tabela 5. Quem toma decisões acerca das atividades diárias do seu filho

	Nenhumas	**Algumas**	**Bastantes**	**Todas**	**Não respondeu**
Mãe	0%	29,2%	**49,7%**	25%	0%
	(n=0)	(n=7)	(n=10)	(n=6)	(n=0)
Pai	4,2%	**50%**	25%	16,7%	4,2%
	(n=1)	(n=12)	(n=6)	(n=4)	(n=1)
Ambos	4,2%	**33,3%**	29,2%	29,2%	4,2%
	(n=1)	(n=8)	(n=7)	(n=7)	(n=1)
Família	**54,2**	20,8	4,2	0%	20,8
	(n=13)	(n=5)	(n=1)	(n=0)	(n=5)
Profissionais	8,3%	**66,7%**	12,5%	0%	12,5%
	(n=2)	(n=16)	(n=3)	(n=0)	(n=3)
O próprio	0%	16,7%	0%	0%	83,3%
	(n=0)	(n=4)	(n=0)	(n=0)	(n=20)

Verifica-se através da tabela 5, que são as mães que tomam "bastantes" decisões acerca das atividades diárias do seu filho (49,7%) e, "algumas vezes" o pai (50%), salienta-se ainda 66,7%, em que são os profissionais que "algumas vezes" tomam decisões acerca das atividades diárias do seu filho. Quanto à família, 54,2% mencionam que não tomam "nenhumas" decisões acerca das atividades diárias do seu filho.

As mães são, de acordo com estes pais, quem tomam mais vezes as decisões acerca da vida diária dos seus filhos. Milgram e Atzil, citado por, Schmidt, Dell'Aglio e Bosa (2007, p.125), nos resultados do seu estudo evidencia isso mesmo "as mães tendem a apresentar maior risco de crise e *stress* parental que os pais, devido à sua

pesada tarefa com os cuidados maternos diretos." Conforme os autores referem, existe uma expectativa social de que as mães tomem para si os cuidados da criança, assumindo-os mais do que os pais.

Tabela 6. Características que o representam enquanto familiar

	Nada	**Um pouco**	**Bastante**	**Muito**
Eficiência	0% (n=0)	29,2% (n=7)	**62,5%** (n=15)	8,2% (n=2)
Empatia	0% (n=0)	25% (n=6)	**62,5%** (n=15)	12,5% (n=3)
Prestação de cuidados	0% (n=0)	25% (n=6)	**41,7%** (n=10)	33,3% (n=8)
Stress	29,2% (n=7)	25% (n=6)	**41,7%** (n=10)	4,2% (n=1)
Ansiedade	33,3% (n=8)	20,8% (n=5)	**45,8%** (n=11)	0% (n=0)
Adaptabilidade	0% (n=0)	37,5% (n=9)	**50%** (n=12)	12,5% (n=3)

Na generalidade das características para o representar enquanto familiar, os pais avaliam-se como bastante eficientes (62,5%), bastante empáticos (62,5%), na prestação de cuidados também avaliaram como "bastante" (41,7%). Relativamente à característica "*stress*" e "ansiedade" os pais referem que são "bastante" (41,7% e 45,8%).

Os fatores que melhor representam estes pais são o "*stress*" e "ansiedade", resultados estes corroborados pela literatura pesquisada e pelos resultados dos estudos efetuados por Pereira (1996), que apontam para que, o aparecimento na família de uma criança com algum tipo de perturbação são particularmente vulneráveis à experiência do "stress", como também de ansiedade. Esta situação acarretará um impacto em toda a estrutura familiar.

Tabela 7. Quanto é que estas características têm impacto na relação com o seu filho

	Nada	**Um pouco**	**Bastante**	**Muito**
Eficiência	0% (n=0)	16,7% (n=4)	**58,3%** (n=14)	25% (n=6)
Empatia	0% (n=0)	8,3 (n=2)	33,3% (n=8)	**58,3%** (n=14)
Prestação de cuidados	0% (n=0)	12,5% (n=3)	41,7% (n=10)	**45,8%** (n=11)
Stress	20,8% (n=5)	29,2% (n=7)	16,7% (n=4)	**33,3%** (n=8)
Ansiedade	25% (n=6)	**29,2%** (n=7)	20,8% (n=5)	25% (n=6)
Adaptabilidade	4,2% (n=1)	20,8% (n=1)	**50%** (n=12)	16,7% (n=4)

A maior parte dos pais consideram que a "eficiência" tem bastante impacto na relação com o seu filho (58,3%) e muito importante a eficiência (58,3%). No que diz respeito à prestação de cuidados estes indicam como muito importante na relação com o filho (45,8%). Referem o *stress* como tendo muito impacto na relação com o filho (33,3%), mas muito próximo (29,2%) referem ter apenas "um pouco de impacto". A ansiedade é uma característica que os pais não tiveram unanimidade nas respostas, ou seja, 25% consideram não ter nenhum impacto na relação com o filho, outros 25% consideram ter muito impacto na relação com o filho e 29,2% dos pais como tendo "um pouco" de impacto na relação com o filho.

A adaptabilidade foi considerada por 50% dos pais como bastante importante no impacto da relação com o seu filho.

Tabela 8. Quanto se sente adequado e acompanhado

	Nada	**Um pouco**	**O suficiente**	**Muito**
Quanto se sente adequado enquanto mãe/pai	0% (n=0)	0% (n=0)	**62,5%** (n=15)	37,5% (n=9)
Quanto se sente acompanhado	4,2%	20,8%	**41,7%**	33,3%

pelo seu parceiro	(n=1)	(n=5)	(n=10)	(n=8)
Quanto se sente acompanhado	12,5%	25%	**41,7%**	20,8%
pela sua família	(n=3)	(n=6)	(n=10)	(n=5)
Quanto se sente acompanhado	25%	**29,2%**	20,8%	25%
pela família do seu parceiro	(n=6)	(n=7)	(n=5)	(n=6)
Quanto se sente acompanhado	4,2%	33,3%	**54,2%**	8,3%
pelos seus amigos	(n=1)	(n=8)	(n=13)	(n=2)

Na generalidade das questões os pais consideram-se acompanhados o suficiente, tanto pelo parceiro (41,7%), como pela família (41,7%) e amigos (54,2%). Apenas na questão de se sentir acompanhado pela família do parceiro estes indicam sentir-se pouco acompanhados (29,2%).

Relativamente a como estes pais classificam o seu bem-estar comparado com o de outras famílias 50% consideram-no igual ao de outras famílias, 25% inferior e os restantes 25%, superior ao de outras famílias. (Tabela 9)

Estes resultados vão contrariamente ao que a literatura nos indica pois, alguns autores retratam que estas famílias normalmente classificam o seu bem-estar inferior ao das outras famílias, devido aos níveis de stress a que estas famílias estão expostas devido à condição do seu filho. Como Nogueira e Rio (2011) referem que o bem-estar destes pais pode ser afetado, devido à prioridade que é dada a este filho, preocupando-se de forma excessiva com o seu o bem-estar deste e com a sua saúde, negligenciando a sua própria saúde e bem-estar. Contudo nestas famílias inquiridas isto não se verifica pois, estes pais consideram na sua maioria que o seu bem-estar é igual ao de outras famílias.

Contudo podemos analisar os resultados do bem-estar comparativamente a quando estes pais se sentem acompanhados tanto pela família como pelos amigos e, o que verificamos é que os inquiridos se sentem "suficiente" relativamente ao quanto se sentem acompanhados pela sua família e pelos seus amigos isso reflete-se na perspetiva do bem-estar destes pais. Dunts e colaboradores, citado por Quitério (2012), referem acerca do apoio/suporte proveniente da rede familiar, de amigos ou de serviços de profissionais, que consideram ser de extrema importância para o bem-estar destas

famílias e, por isso, encontramos estes resultados ao nível do bem-estar destas famílias igual ao de outras famílias.

Tabela 9. Como classifica o seu bem-estar quando comparado com o de outras famílias.

	Muito inferior	**Inferior**	**Igual**	**Superior**
Como classifica o seu bem-estar quando comparado com o de outras famílias	0% (n=0)	25% (n=6)	**50% (n=12)**	25% (n=6)

Tabela 10. Quanto é que a situação de deficiência teve influência nos diferentes aspectos da vida.

	Nada	**Um pouco**	**Bastante**	**Muito**	**Não respondeu**
Relações sociais	**41,7%** (n=10)	33,3% (n=8)	16,7% (n=4)	4,2% (n=1)	4,2% (n=1)
Emprego	41,7% (n=10)	**50%** (n=12)	4,2% (n=1)	4,2% (n=1)	0% (n=0)
Vida conjugal	16,7% (n=4)	**54,2%** (n=13)	25% (n=6)	4,2% (n=1)	0% (n=0)
Nível de *stress*	12,5% (n=3)	20,8% (n=5)	**37,5%** (n=9)	29,2% (n=7)	0% (n=0)
Relações familiares	37,5% (n=9)	**50%** (n=12)	12,5% (n=3)	0% (n=0)	0% (n=0)
Condições económicas	8,3% (n=2)	**37,5%** (n=9)	33,3% (n=8)	20,8% (n=5)	0% (n=0)
Bem-estar individual	8,3% (n=2)	**50%** (n=12)	37,5% (n=9)	4,2% (n=1)	0% (n=0)

A situação de deficiência para 41,7% dos pais não influenciou "nada" no que concerne às relações sociais, relativamente ao emprego 50% refere ter influenciado "um pouco", no que refere à vida conjugal 54,2% indicam ter afetado "um pouco", quanto aos níveis de *stress*, 37,5% refere que teve bastante influência. As relações familiares foram um pouco influenciadas (50%) pela situação da deficiência/necessidade do filho,

as condições económicas para 37,5% dos pais foram um pouco influenciadas e 33,3% consideram ter bastante influência. No que diz respeito ao bem-estar individual 50% refere ter sido um pouco influenciado após a situação do filho.

A vida conjugal e as relações familiares foram referidas pelos inquiridos como ter sido um pouco influenciada pela situação do filho Sobsey, citado por Bashir, Bashir, Lone e Ahmad (2014), cita que ter uma criança com uma perturbação do neurodesenvolvimento pode acarretar problemas no casamento e, por vezes, estes são descritos como difícil e disfuncional.

O *stress* foi referido como ter tido bastante influência pelas condições do filho, Fávero e Santos (2005) mencionam que forçosamente as famílias que se encontram nestas circunstâncias, encaram-se com uma sobrecarga de tarefas e exigências especiais que podem suscitar situações potencialmente indutoras de *stress* e tensão emocional.

Tabela 11. Quanto é que o facto de o seu filho ser rapaz/rapariga afetou a vossa vida em cada uma destas situações.

	Nunca	**Um pouco**	**Bastante**	**Muito**	**Não respondeu**
Amizades e relações sociais	**75%** (n=18)	16,7% (n=4)	4,2% (n=1)	4,2% (n=1)	0% (n=0)
Desporto	**75%** (n=18)	8,3% (n=2)	0% (n=0)	4,2% (n=1)	12,5% (n=3)
As relações com os seus pais	**83,3%** (n=20)	16,7% (n=4)	0% (n=0)	0% (n=0)	0% (n=0)
Autoimagem	**87,5%** (n=21)	12,5% (n=3)	0% (n=0)	0% (n=0)	0% (n=0)
Escolaridade	**87,5%** (n=21)	0% (n=0)	0% (n=0)	4,2% (n=1)	8,3% (n=2)
Relações familiares	**79,2%** (n=19)	16,7% (n=4)	0% (n=0)	0% (n=0)	4,2% (n=1)
Reabilitação	**91,7%** (n=22)	0% (n=0)	0% (n=0)	0% (n=0)	8,3% (n=2)
Expectativas acerca do futuro	**70,8%** (n=17)	25% (n=6)	0% (n=0)	4,2% (n=1)	0% (n=0)
Autonomia	**70,8%** (n=17)	20,8% (n=5)	8,3% (n=2)	0% (n=0)	0% (n=0)

Experiências de cultura, lazer, etc.	**70,8%** (n=17)	12,5% (n=3)	16,7% (n=4)	0% (n=0)	0% (n=0)
Satisfação de necessidades emocionais	**79,2%** (n=19)	8,3% (n=2)	8,3% (n=2)	4,2% (n=1)	0% (n=0)
Satisfação das necessidades sexuais (se adolescente)	**75%** (n=18)	0% (n=0)	0% (n=0)	0% (n=0)	25% (n=6)
Emprego	**79,2%** (n=19)	4,2% (n=1)	0% (n=0)	0% (n=0)	16,7% (n=4)
Bem-estar pessoal	**75%** (n=18)	12,5% (n=3)	0% (n=0)	8,3% (n=2)	4,2% (n=1)

Quanto ao facto de o filho ser rapaz/rapariga afetou a vida destes pais em cada uma das diversas situações mencionadas na tabela 11, verifica-se que em todas estas situações prevalece a resposta "nunca" em todas elas com uma percentagem consideravelmente elevada, o que permite concluir que o facto de o género nunca ter influenciado a vida destes pais.

Contrariamente ao que os autores Farber, Jenne e Toigo, citado por Pereira (1996), indicam, que a presença de uma criança com algum tipo de perturbação despoleta impacto nos pais e pode afetar diferentemente tanto o pai como a mãe. Segundo estes mesmos autores, ao contrário do que podemos ver nos resultados obtidos na tabela 11, uma das principais determinantes das expectativas, percepção e organização dos comportamentos dos pais é o sexo da criança. Em alguns pais, o impacto inicial da deficiência é maior se for rapaz e, para as mães é maior se for rapariga.

Tabela 12. O que considera de particular importância para o seu/sua filho(a)

	Nada	**Um pouco**	**Bastante**	**Muito**	**Não respondeu**
Reabilitação	4,2% (n=1)	20,8% (n=5)	**50%** (n=12)	16,7% (n=4)	8,3% (n=2)
Bem-estar	0% (n=0)	0% (n=0)	41,7% (n=10)	**58,3%** (n=14)	0% (n=0)
Sucesso escolar	0% (n=0)	25% (n=6)	**50%** (n=12)	25% (n=6)	0% (n=0)

Autonomia na vida diária	0% (n=0)	0% (n=0)	33,3% (n=8)	**66,7%** (n=16)	0% (n=0)
Felicidade	0% (n=0)	0% (n=0)	16,7% (n=4)	**83,3%** (n=20)	0% (n=0)
Normalidade	4,2% (n=1)	0% (n=0)	41,7% (n=10)	**54,2%** (n=13)	0% (n=0)
Experiência de vários tipos	0% (n=0)	25% (n=6)	25% (n=6)	**50%** (n=12)	0% (n=0)
Amigos e relações sociais	0% (n=0)	12,5% (n=3)	25% (n=6)	**62,5%** (n=15)	0% (n=0)
Cuidados pessoais	0% (n=0)	16,7% (n=4)	**54,2%** (n=13)	29,2% (n=7)	0% (n=0)
Satisfação das necessidades emocionais	0% (n=0)	0% (n=0)	45,8% (n=11)	**54,2%** (n=13)	0% (n=0)
Satisfação das necessidades sexuais	8,3% (n=2)	12,5% (n=3)	**37,5%** (n=9)	8,3% (n=2)	33,3% (n=8)
Desporto	0% (n=0)	**33,3%** (n=8)	**33,3%** (n=8)	20,8% (n=5)	12,5% (n=3)

Todos os pontos mencionados na tabela 12, são considerados pela maioria dos inquiridos "muito" e "bastante" importantes para o seu filho, revelando de menor importância o desporto, sendo que 33,3% responderam "um pouco" neste tópico.

Sabemos que todas as famílias, e em particular estas famílias, têm o dever e o enorme desafio de proporcionar aos seus filhos o crescimento físico, emocional para que no futuro, esta criança faça parte integrante e ativa da sociedade em que se encontra inserida (McFarlane, citado por Gaspar, 2012). "A família tem um papel central no desenvolvimento das crianças, porque será no contexto familiar que se realizarão as aprendizagens básicas" (Braga, Scoz & Munhoz, 2007, p.150).

Farber e Ryckman (1965) referem, que as famílias com filhos com perturbação do neurodesenvolvimento reorganizam-se com o intento de responder de forma eficaz às necessidades específicas da criança, em prol da felicidade, encarado como valor primordial.

Os resultados são facilmente compreendidos através das razões descritas por MacFarlane (1995), que salienta o subsistema parental como principal na estimulação e desenvolvimento dos seus filhos, proporcionando a sua futura autonomia e socialização.

4.3. Questões relacionadas com o futuro do filho

Tabela 13. Quais as emoções sentidas com mais frequência quando pensam no futuro do seu filho(a)

	Nunca	**Algumas vezes**	**Frequentemente**	**Constantemente**
Ansiedade	4,2% (n=1)	37,5% (n=9)	**58,3%** (n=14)	0% (n=0)
Sentido de proteção	0% (n=0)	16,7% (n=4)	**45,8%** (n=11)	37,5% (n=9)
Tristeza	33,3% (n=8)	**58,3%** (n=14)	8,3% (n=2)	0% (n=0)
Felicidade	8,3% (n=2)	33,3% (n=8)	33,3% (n=8)	25% (n=6)
Opressão	**75%** (n=18)	20,8% (n=5)	4,2% (n=1)	0% (n=0)
Sem esperança	**75%** (n=18)	25% (n=6)	0% (n=0)	0% (n=0)
Satisfação	8,3% (n=2)	37,5% (n=9)	**54,2%** (n=13)	0% (n=0)
Segurança	12,5 (n=3)	33,3% (n=8)	**50%** (n=12)	4,2% (n=1)

Relativamente às emoções sentidas pelos inquiridos quando pensam no futuro do seu filho, estes revelam que "frequentemente" ficam ansiosos (58,3%), 45,8% "frequentemente" têm sentido de proteção, "algumas vezes" (58,3%) sentem tristeza, "algumas vezes" (33,3%) e "frequentemente" (33,3%) sentem felicidade, 75% "nunca" sentiu opressão ao pensar no futuro do seu filho, 75% "nunca" se sentiu sem esperança, 54,2% "frequentemente" sentem satisfação ao pensar no futuro e 50% "frequentemente" ao pensar nessa situação sente segurança.

Tabela 14. Quais as emoções sentidas com mais frequência pelo seu parceiro quando pensa no futuro do seu filho(a)

	Nunca	**Algumas vezes**	**Frequentemente**	**Constantemente**	**Não respondeu**
Ansiedade	12,5% (n=3)	**33,3%** (n=8)	29,2% (n=7)	4,2% (n=1)	20,8% (n=5)
Sentido de proteção	0% (n=0)	20,8% (n=5)	**37,5%** (n=9)	20,8% (n=5)	20,8% (n=5)
Tristeza	**41,7%** (n=10)	33,3% (n=8)	4,2% (n=1)	0% (n=0)	20,8% (n=5)
Felicidade	4,2% (n=1)	25% (n=6)	**33,3%** (n=8)	16,7% (n=4)	20,8% (n=5)
Opressão	**66,7%** (n=16)	12,5% (n=3)	0% (n=0)	0% (n=0)	20,8% (n=5)
Sem esperança	**62,5%** (n=15)	16,7% (n=4)	0% (n=0)	0% (n=0)	20,8% (n=5)
Satisfação	0% (n=0)	29,2% (n=7)	**37,5%** (n=9)	12,5% (n=3)	20,8% (n=5)
Segurança	12,5% (n=3)	20,8% (n=5)	**37,5%** (n=9)	8,3% (n=2)	20,8% (n=5)

Os inquiridos consideram que o seu parceiro ao pensar no futuro do seu filho sente "algumas vezes" ansiedade (33,3%), "frequentemente" (37,5%) sente sentido de proteção, 41,7% nunca sente tristeza ao pensar, 33,3% sente "frequentemente" felicidade, nunca sentem opressão (66,7%) nem "nunca" (62,5%) se sentiram sem esperança, "frequentemente" (37,5%) sente satisfação e segurança ao pensar no futuro do filho.

De encontro ao que o estudo realizado por Pereira (1996) as famílias têm ideias muito translúcidas sobre as necessidades do seu filho, revelando insegurança e inúmeras preocupações quanto ao futuro do seu filho. A preocupação com o futuro dos filhos é normal, sejam estas crianças com perturbações do neurodesenvolvimento ou com desenvolvimento típico, Franco e Apolónio (2009), distingue que os momentos de questionamento e preocupação são como um "movimento resiliente basilar" no que concerne à re-idealização/reorganização da perspetiva de futuro.

Tabela 15. O que é que você e o seu parceiro consideram ser de particular importância para o futuro do vosso filho

	Nada	**Um pouco**	**Bastante**	**Muito**	**Não respondeu**
Reabilitação	4,2% (n=1)	12,5% (n=3)	**41,7%** (n=10)	29,2% (n=7)	12,5% (n=3)
Bem-estar	0% (n=0)	0% (n=0)	25% (n=6)	**70,8%** (n=17)	4,2% (n=1)
Sucesso escolar	0% (n=0)	12,5% (n=3)	**54,2%** (n=13)	29,2% (n=7)	4,2% (n=1)
Autonomia na vida diária	0% (n=0)	0% (n=0)	16,7% (n=4)	**79,2%** (n=19)	4,2% (n=1)
Felicidade	0% (n=0)	0% (n=0)	16,7% (n=4)	**79,2%** (n=19)	4,2% (n=1)
Normalidade	0% (n=0)	0% (n=0)	**50%** (n=12)	45,8% (n=11)	4,2% (n=1)
Experiência de vários tipos	0% (n=0)	37,5% (n=9)	16,7% (n=4)	**41,7%** (n=10)	4,2% (n=1)
Amigos e relações sociais	0% (n=0)	4,2% (n=1)	**45,8%** (n=11)	**45,8%** (n=11)	4,2% (n=1)
Cuidados pessoais	4,2% (n=1)	8,3% (n=2)	**45,8%** (n=11)	37,5% (n=9)	4,2% (n=1)
Satisfação das necessidades emocionais	0% (n=0)	4,2% (n=1)	**54,2%** (n=13)	37,5% (n=9)	4,2% (n=1)
Satisfação das necessidades sexuais	4,2% (n=1)	8,3% (n=2)	**45,8%** (n=11)	25% (n=6)	16,7% (n=4)
Desporto	0% (n=0)	29,2% (n=7)	29,2% (n=7)	29,2% (n=7)	12,5% (n=3)

A tabela 15 permite-nos analisar o que os pais consideram de particular importância para o futuro do filho e, após a análise verificamos que a grande parte dos aspetos são considerados pelos pais como "muito" e "bastante" importantes para o futuro do seu filho, tais como: reabilitação, bem-estar, sucesso escolar, autonomia na vida diária, felicidade, normalidade, experiências de vários tipos, amigos e relações

sociais, cuidados pessoais, satisfação das necessidades emocionais, satisfação das necessidades sexuais.

Piccinini, Ferrari, Levandowski, Lopes e Nardi (2003), mencionam no seu estudo as expectativas positivas em relação ao futuro do bebé/criança, as mães desejam felicidade, sucesso pessoal e profissional.

Minuchin, citado por Costa (2010), ilustra a importância do subsistema parental no que diz respeito às funções essenciais de apoio ao desenvolvimento e crescimento dos seus filhos com vista a que no futuro estes atinjam a autonomia/individualização e desenvolvam relações sociais.

Na análise da tabela 16, percebemos que os pais consideram "muito" e "bastante" importante para o futuro do filho, o apoio da família, do seu parceiro, dos profissionais de saúde, dos amigos, de outros membros da família e também ele próprio. O apoio destes elementos é considerado muito importante para o filho pois, qualquer tipo de suporte social é considerado fundamental para a qualidade de vida e bem-estar. Estas redes sociais são, de acordo com Lewis, citado por Dessen e Braz (2000) como um sistema composto por *"vários objetos sociais (pessoas), funções (atividades dessas pessoas) e situações (contexto)"*, que oferecem apoio instrumental e emocional à pessoa, em qualquer situação ou momento da vida.

Tabela 16. Olhando para o futuro o que é que você e o seu parceiro consideram que será mais importante para o vosso filho

	Para si				
	Nada	**Um pouco**	**Bastante**	**Muito**	**Não respondeu**
Família	0% (n=0)	0% (n=0)	20,8% (n=5)	**79,2%** (n=19)	0% (n=0)
O seu parceiro	0% (n=0)	16,7% (n=4)	33,3% (n=8)	**45,8%** (n=11)	4,2% (n=1)
Profissionais	0% (n=0)	16,7% (n=4)	**45,8%** (n=11)	37,5% (n=9)	0% (n=0)
Ele(a) próprio(a)	0% (n=0)	8,3% (n=2)	25% (n=6)	**62,5%** (n=15)	4,2% (n=1)
Amigos	0%	16,7%	**41,7%**	37,5%	4,2%

	(n=0)	(n=4)	(n=10)	(n=9)	(n=1)
Outro membro	0%	25%	**41,7%**	16,7%	16,7%
da família	(n=0)	(n=6)	(n=10)	(n=4)	(n=4)
Ninguém	29,2%	0%	0%	0%	**70,8%**
	(n=7)	(n=0)	(n=0)	(n=0)	(n=17)

	Para o seu parceiro				
	Nada	**Um pouco**	**Bastante**	**Muito**	**Não respondeu**
Família	0%	0%	4,2%	**66,7%**	29,2%
	(n=0)	(n=0)	(n=1)	(n=16)	(n=7)
O seu parceiro	0%	12,5%	20,8%	**41,7%**	25%
	(n=0)	(n=3)	(n=5)	(n=10)	(n=6)
Profissionais	0%	12,5%	20,8%	**41,7%**	25%
	(n=0)	(n=3)	(n=5)	(n=10)	(n=6)
Ele(a)	0%	0%	12,5%	**62,5%**	25%
próprio(a)	(n=0)	(n=0)	(n=3)	(n=15)	(n=6)
Amigos	0%	12,5%	29,2%	**33,3%**	25%
	(n=0)	(n=3)	(n=7)	(n=8)	(n=6)
Outro membro	0%	20,8%	12,5%	12,5%	**54,2%**
da família	(n=0)	(n=5)	(n=3)	(n=3)	**(n=13)**
Ninguém	16,7%	4,2%	0%	0%	**79,2%**
	(n=4)	(n=1)	(n=0)	(n=0)	**(n=19)**

4.4. Momentos críticos na história da sua família

Tabela 17. Fase dos momentos mais críticos na história da família

	Primeiros anos	**Infância**	**Idade escolar**	**Adolescência**	**Jovem adulto**	**Não respondeu**
Na história da sua família, em que fase colocaria os momentos mais críticos?	20,8% (n=5)	4,2% (n=1)	**29,2%** (n=7)	12,5% (n=3)	25% (n=6)	8,3% (n=2)

Os momentos mais críticos referidos por estes pais situam-se na fase na "idade escolar", 29,2%, salientando também a fase "Jovem Adulto" 25% e os "primeiros anos".

Sabemos que a idade escolar é um período difícil para os pais, pois, estas crianças confrontam-se com outras crianças que percebem que estas crianças não são iguais, o medo dos pais relativamente à inclusão dos filhos é considerado por estes um período crítico.

Ribeiro (2011) referem que a idade escolar é um período onde estas crianças vivenciam primeiramente a rejeição por parte dos companheiros. Estas crianças, começam a desenvolver problemas emocionais desde a entrada na escola, quer devido ao facto das experiencias anteriores de aprendizagem serem negativas, quer devido às reacções menos adequadas dos pais, outros adultos e crianças, relativamente ao seu lento desenvolvimento psicomotor e autocontrolo limitados (Weiner, citado por Ribeiro 2011).

Tabela 18. Reações mais usuais quando têm dificuldades em lidar com a criança

	Nada	**Um pouco**	**Bastante**	**Muito**	**Não respondeu**
Você/Eles	20,8% (n=5)	33,3% (n=8)	0% (n=0)	0% (n=0)	45,8% (n=11)
Ficam zangados	16,7% (n=4)	**66,7%** (n=16)	16,7% (n=4)	0% (n=0)	0% (n=0)
Começam a "gozar"	**70,8%** (n=17)	25% (n=6)	0% (n=0)	0% (n=0)	4,2% (n=1)

Ficam tristes	0% (n=0)	**70,8%** (n=17)	20,8% (n=5)	8,3% (n=2)	0% (n=0)
Procuram ajuda externa	29,2% (n=7)	**41,7%** (n=10)	25% (n=6)	4,2% (n=1)	0% (n=0)
Começam a discutir	29,2% (n=7)	**58,3%** (n=14)	12,5% (n=3)	0% (n=0)	0% (n=0)
Começam a implicar com a criança	**58,3%** (n=14)	37,5% (n=9)	0% (n=0)	0% (n=0)	4,2% (n=1)
Ficam agressivos	**58,3%** (n=14)	37,5% (n=9)	4,2% (n=1)	0% (n=0)	0% (n=0)
Ficam em silêncio	29,2% (n=7)	**62,5%** (n=15)	8,3% (n=2)	0% (n=0)	0% (n=0)
Começam a rezar	**87,5%** (n=21)	4,2% (n=1)	4,2% (n=1)	0% (n=0)	4,2% (n=1)
Culpam a criança	**70,8%** (n=17)	25% (n=6)	0% (n=0)	0% (n=0)	4,2% (n=1)
Ficam ansiosos	4,2% (n=1)	45,8% (n=11)	**50%** (n=12)	0% (n=0)	0% (n=0)
Ficam frustrados	4,2% (n=1)	**54,2%** (n=13)	41,7% (n=10)	0% (n=0)	0% (n=0)

Das reações mais usuais quando têm dificuldade em lidar com o filho com necessidades estes referem ficar "um pouco" (66,7%) zangados, 70,8% ficam "um pouco" tristes, 41,7% por vezes procuram ajuda externa, 50% ficam "bastante" ansiosos, 54,2% sentem-se "um pouco" frustrados.

Tabela 19. Reações mais usuais nos irmãos quando têm dificuldades em lidar com a criança

	Nada	**Um pouco**	**Bastante**	**Muito**	**Não respondeu**
Você/Eles	20,8% (n=5)	8,3% (n=2)	0% (n=0)	0% (n=0)	70,8% (n=17)
Ficam zangados	16,7% (n=4)	16,7% (n=4)	12,5% (n=3)	0% (n=0)	54,2% (n=13)
Começam a "gozar"	25%	20,8%	0%	0%	54,2%

	(n=6)	(n=5)	(n=0)	(n=0)	(n=13)
Ficam tristes	8,3%	29,2%	8,3%	0%	54,2%
	(n=2)	(n=7)	(n=2)	(n=0)	(n=13)
Procuram ajuda externa	20,8%	16,7%	8,3%	0%	54,2%
	(n=5)	(n=4)	(n=2)	(n=0)	(n=13)
Começam a discutir	12,5%	20,8%	8,3%	0%	58,3%
	(n=3)	(n=5)	(n=2)	(n=0)	(n=14)
Começam a implicar com a criança	25% (n=6)	16,7% (n=4)	0% (n=0)	0% (n=0)	58,3% (n=14)
Ficam agressivos	25%	20,8%	0%	0%	54,2%
	(n=6)	(n=5)	(n=0)	(n=0)	(n=13)
Ficam em silêncio	20,8%	20,8%	4,2%	0%	54,2%
	(n=5)	(n=5)	(n=1)	(n=0)	(n=13)
Começam a rezar	41,7%	4,2%	0%	0%	54,2%
	(n=10)	(n=1)	(n=0)	(n=0)	(n=13)
Culpam a criança	20,8%	20,8%	4,2%	0%	54,2%
	(n=5)	(n=5)	(n=1)	(n=0)	(n=13)
Ficam ansiosos	20,8%	20,8%	4,2%	0%	54,2%
	(n=5)	(n=5)	(n=1)	(n=0)	(n=13)
Ficam frustrados	16,7%	29,2%	0%	0%	54,2%
	(n=4)	(n=7)	(n=0)	(n=0)	(n=13)

Os resultados no que se refere às reações dos irmãos quando têm dificuldades em lidar com o irmão, é possível verificar uma percentagem de "não responderem" elevada, talvez devido ao facto de grande parte destas crianças não ter irmãos.

Relativamente aos que responderam estes pais relatam que os irmãos costumam ficar "um pouco" tristes (29,2%) e, por vezes começam a discutir (20,8%), outros pais relatam que os irmãos ficam em silêncio (20,8%) e um pouco frustrados (29,2%).

Tabela 20. Reações nos momentos críticos

	Nunca	**Algumas vezes**	**Bastantes vezes**	**Quase sempre**
Zangado	12,5%	**62,5%**	25%	0%
	(n=3)	(n=15)	(n=6)	(n=0)
Força e autocontrolo	8,3%	**70,8%**	16,7%	4,2%
	(n=2)	(n=17)	(n=4)	(n=1)

Frustrado	12,5%	**54,2%**	33,3%	0%
	(n=3)	(n=13)	(n=8)	(n=0)
Tento ser otimista	8,3%	**41,7%**	37,5	12,5
	(n=2)	(n=10)	(n=9)	(n=3)
Deprimido(a)	25%	**66,7%**	4,2%	4,2%
	(n=6)	(n=16)	(n=1)	(n=1)
Procuro ajuda externa	33,3%	**41,7%**	16,7%	8,3%
	(n=8)	(n=10)	(n=4)	(n=2)
Fico cansado(a)	0%	41,7%	**54,2%**	4,2%
	(n=0)	(n=10)	(n=13)	(n=1)
Fico agressivo(a)	45,8%	**45,8%**	8,3%	0%
	(n=11)	(n=11)	(n=2)	(n=0)
Fico ansioso(a)	4,2%	**58,3%**	29,2%	8,3%
	(n=1)	(n=14)	(n=7)	(n=2)

A maior parte das reações são referidas pelos pais como acontecendo apenas "algumas vezes". Comprova pela análise da tabela 20, que 62,5% destes pais se sentem "algumas vezes" zangado(a), 70,8% utilizam "algumas vezes" a força e autocontrolo, 54,2% menciona ficar "algumas vezes" frustrado, 41,7% indicam que "algumas vezes" tenta ser otimista, 66,7% fica "algumas vezes" deprimido, 41,7% por vezes procura ajuda externa, alguns pais (54,2%) refere ficar "bastantes vezes" cansado(a), "algumas vezes" (45,8%) agressivo e "algumas vezes" (58,3%) ansiosos.

No que diz respeito a quem confia nos momentos críticos os inquiridos evidencia-se que confiam "quase sempre" no casal 41,7%, ou seja, em si e no seu parceiro. Por sua vez, os profissionais também são referidos como "bastantes vezes" como pessoas em quem os pais confiam nos momentos críticos (50%). São referidos ainda os amigos e a família como pessoas em quem confiam "algumas vezes", 66,7 e 58,3 respetivamente. (Tabela 21)

Verificamos que a maior parte dos inquiridos menciona confiar quase sempre no casal, ou seja, em si e no seu parceiro. Nas conclusões do estudo de Dunst e colaboradores (1988), citado por Quitério 2012, pode verificar-se isso mesmo, referem que apesar de sabermos que a rede de suporte social é vantajosa para qualquer pessoa e, em concreto para estes pais, porém estes apresentam grandes dificuldades em procurar

recursos, tais como amigos e família, contando apenas com eles próprios e com os profissionais que compreendem a problemática do filho e onde conseguem encontrar apoio e compreensão.

Tabela 21. Em quem confia nos momentos críticos

	Nunca	**Algumas vezes**	**Bastantes vezes**	**Quase sempre**	**Não respondeu**
Profissionais	4,2% (n=1)	33,3% (n=8)	**50%** (n=12)	12,5% (n=3)	0% (n=0)
Amigos	4,2% (n=1)	**66,7%** (n=16)	20,8% (n=5)	0% (n=0)	8,3% (n=2)
Família	0% (n=0)	**58,3%** (n=14)	29,2% (n=7)	12,5% (n=3)	0% (n=0)
Casal	4,2% (n=1)	20,8% (n=5)	33,3% (n=8)	**41,7%** (n=10)	0% (n=0)
Em mim mesmo	0% (n=0)	12,5% (n=3)	**54,2%** (n=13)	25% (n=6)	8,3% (n=2)

4.5. Suporte externo dos profissionais

À questão "*com que profissionais tem estado em contacto em função da deficiência do seu filho"*, 95,8% está em contacto com diversos profissionais (exemplo: médico de família, terapeuta ocupacional, terapeuta da fala, educador, médico especialista, professor de ensino especial, psicólogo…) e, apenas 4,2% refere que apenas só tem contacto com o professor de ensino especial.

Estas crianças encontram-se em contacto com diversos profissionais em função da sua problemática, com o intuito de melhorarem e desenvolverem as suas competências, mais regularmente com psicólogos, terapeutas da fala, terapeutas ocupacionais e professores de ensino especial.

Tabela 22. Com que profissionais tem estado em contacto em função da deficiência do seu filho

	Vários Profissionais	**Professor ensino especial**
Com que profissionais tem estado em contacto em função da deficiência do seu filho?	95,8% (n=23)	4,2% (n=1)

Tabela 23. Em que fase necessitou de maior apoio dos serviços de profissionais

Primeiros anos	**Infância**	**Idade escolar**	**Adolescência**	**Adulto**	**Várias fases**
16,7% (n=4)	12,5% (n=3)	**45,8%** (n=11)	8,3% (n=2)	12,5% (n=3)	4,2% (n=1)

A fase em que estes pais referem necessitar de maior apoio dos serviços de profissionais é na Idade Escolar (45,8%). Estes resultados comprovam-se pelo facto de ter sido na idade escolar que estes pais sentiram mais dificuldades (tabela 17), considerando esta fase como a mais crítica, por sua vez estes necessitaram de mais apoio nessa mesma fase.

Tabela 24. Em cada fase, quanto se sentiu apoiado pelos serviços ou pelos profissionais

	Nada	**Um pouco**	**Bastante**	**Muito**	**Não respondeu**
Primeiros anos	25%	**41,7%**	20,8%	0%	12,5%
Infância	8,3%	33,3%	**50%**	0%	8,3%
Idade Escolar	0%	29,2%	**41,7%**	12,5%	16,7%
Adolescência	16,7%	16,7%	8,3%	0%	58,3%
Idade Adulta	16,7%	8,3%	12,5%	0%	62,5%

Verifica-se que na infância e idade escolar são as fases em que os pais consideram ter sido "bastante" apoiados pelos serviços ou pelos profissionais, 50% e 41,7% respetivamente. É importante perceber que nas fases em que estes pais sentiram mais

dificuldades estes receberam por sua vez mais apoio prestado pelos profissionais, fornecendo assim mais suporte, minimizando as suas dificuldades e preocupações.

Quanto aos serviços disponíveis a estes pais verificamos que estes podem melhorar vários aspetos, seja o clima familiar, o desenvolvimento da criança, o seu bem-estar pessoal e a vida de casal. Considerando a informação como um serviço disponível para estes pais, estes consideram que este serviço, 33,3% dos pais indicam terem melhorado todos os aspectos mencionados acima. Relativamente ao suporte emocional e psicológico 37,5% dos pais também consideram ter melhorado todos os aspectos acima referidos. No que diz respeito ao suporte e ajudas técnicas os inquiridos defendem ter melhorado o desenvolvimento da criança (33,3%).

Tabela 25. Quais dos seguintes serviços, providenciados por profissionais, recebeu a sua família

	Nada	**Insuficiente**	**Suficiente**	**Não respondeu**
Informação	8,3% (n=2)	4,2% (n=1)	**83,3%** (n=20)	4,2% (n=1)
Suporte emocional e psicológico	8,3% (n=2)	16,7% (n=4)	**75%** (n=18)	0% (n=0)
Reabilitação	25% (n=6)	20,8% (n=5)	**50%** (n=12)	4,2% (n=1)
Suporte e ajudas técnicas	16,7% (n=4)	25% (n=6)	**58,3%** (n=14)	0% (n=0)
Unidade residencial temporária	**83,3%** (n=20)	4,2% (n=1)	4,2% (n=1)	8,3% (n=2)
Apoio domiciliário	**66,7%** (n=16)	8,3% (n=2)	16,7% (n=4)	8,3% (n=2)
Treino parental	37,5% (n=9)	16,7% (n=4)	**45,8%** (n=11)	0% (n=0)
Actividades de lazer	**54,2%** (n=13)	20,8% (n=5)	16,7% (n=4)	0% (n=0)
Suporte de pares	**54,2%** (n=13)	12,5% (n=3)	16,7% (n=4)	16,7% (n=4)

Relativamente aos serviços providenciados por profissionais que estas famílias receberam constatamos que consideram em grande parte como suficientes, ou seja, consideram que a informação que receberam foi suficiente (83,3%), o suporte emocional e psicológico foi descrito por estes 75% destes pais como suficiente, quanto a reabilitação do seu filho 50% destes pais indicaram que terá sido suficiente, tal como o suporte e as ajudas técnicas 58,3%. Importante ainda referir que estes pais consideram ter recebido apoio suficiente (45,8%) no que diz respeito ao treino parental para lidar com os seus filhos.

Tabela 26. Como avalia os referidos serviços

	Utilidade			**Continuidade**		
	Boa	**Má**	**Não respondeu**	**Boa**	**Má**	**Não respondeu**
Informação	**91,7%** (n=22)	8,3% (n=2)	0% (n=0)	**79,2%** (n=19)	20,8% (n=5)	0% (n=0)
Suporte emocional e psicológico	**83,3%** (n=20)	4,2% (n=1)	12,5% (n=3)	**75%** (n=18)	4,2% (n=1)	20,8% (n=5)
Reabilitação	**83,3%** (n=20)	16,7% (n=4)	0% (n=0)	**70,8%** (n=17)	4,2% (n=1)	25% (n=6)
Suporte e ajudas técnicas	**70,8%** (n=17)	4,2% (n=1)	25% (n=6)	**62,5%** (n=145)	8,3% (n=2)	29,2% (n=7)
Unidade residencial temporária	29,2% (n=7)	16,7% (n=4)	**54,2%** (n=13)	20,8% (n=5)	16,7% (n=4)	**62,5%** (n=15)
Apoio domiciliário	37,5% (n=9)	20,8% (n=5)	**41,7%** (n=10)	29,2% (n=7)	16,7% (n=4)	**54,2%** (n=13)
Treino parental	**54,2%** (n=13)	20,8% (n=5)	25% (n=6)	**41,7%** (n=10)	16,7% (n=4)	**41,7%** (n=10)
Actividades de lazer	**45,8%** (n=11)	20,8% (n=5)	33,3% (n=8)	37,5% (n=9)	16,7% (n=4)	**45,8%** (n=11)
Suporte de pares	37,5% (n=9)	20,8% (n=5)	**41,7%** (n=10)	33,3% (n=8)	16,7% (n=4)	**50%** (n=12)

Estes pais avaliam os serviços recebidos como maioritariamente bons tanto no que diz respeito à utilidade como no que concerne à continuidade. Esses serviços referem-se à informação, ao suporte emocional e psicológico, à reabilitação do filho, ao suporte e ajudas técnicas e ao treino parental.

Tabela 27. O quanto se sente envolvido nos programas de reabilitação pelos profissionais.

Nada	Um pouco	Bastante	Muito	Média	DP
0%	25%	**50%**	25%	2	0,72232

A partir da tabela 27 constata-se que 50% dos pais se sente "bastante" envolvido nos programas de reabilitação pelos profissionais.

Relativamente ao *timing* do apoio profissional que estas famílias receberam, 62,5% dos inquiridos menciona ter recebido o apoio atempadamente, 25% considera ter recebido o apoio tardiamente.

Tabela 28. *Timing* do apoio profissional

Não recebemos apoio	O apoio foi atempado	O apoio foi tardio	Não respondeu	Média	DP
4,2%	**62,5%**	25%	8,3%	2,2273	0,52841

Relativamente à obtenção do apoio, 79,2% dos pais inquiridos refere ter sido obtido a pedido, apenas 8,3% refere que este apoio foi oferecido sem um pedido específico. Pretendemos ainda verificar como foi obtido o apoio, no caso das famílias que dele beneficiaram (Tabela 29).

Tabela 29. Como obtiveram esse apoio

Foi obtido a pedido	Foi oferecido sem um pedido específico
79,2%	8,3%

Verifica-se então que a maioria destes pais (79,3%) obteve esse apoio através de um pedido e, apenas 8,3% destes pais referiram que o apoio foi oferecido sem um pedido específico.

Tabela 30. Atualmente que características pensa que os profissionais lhe atribuem a si

	Nada	**Um pouco**	**Bastante**	**Muito**	**Não respondeu**
Eficiência	0% (n=0)	45,8% (n=11)	**50%** (n=12)	4,2% (n=1)	0% (n=0)
Empatia	4,2% (n=1)	29,2% (n=7)	**62,5%** (n=15)	4,2% (n=1)	0% (n=0)
Competência na prestação de cuidados à criança	0% (n=0)	16,7% (n=4)	**75%** (n=18)	8,3% (n=2)	0% (n=0)
Stress	12,5% (n=3)	**54,2%** (n=13)	29,2% (n=7)	4,2% (n=1)	0% (n=0)
Ansiedade	12,5% (n=3)	33,3% (n=8)	**45,8%** (n=11)	8,3% (n=2)	0% (n=0)
Rigidez	20,8% (n=5)	33,3% (n=8)	**37,5%** (n=9)	0% (n=0)	8,3% (n=2)

Os pais consideram que os profissionais os consideram bastante eficientes (50%), bastante empáticos (62,5%), competentes na prestação de cuidados à criança (75%), um pouco stressados (54,2%), bastante ansiosos (45,8%) e 37,5% consideram que os profissionais pensam que estes sejam bastante rígidos.

Tabela 31. Que tipo de imagem acha que os profissionais têm de si e do seu cônjuge enquanto mãe/pai

	Positiva	**Negativa**	**Neutra**	**Não me interessa**	**Não respondeu**
Que tipo de imagem acha que os profissionais têm de si enquanto mãe/pai	**79,2%**	4,2%	8,3%	8,3%	0%
Que tipo de imagem acha que os profissionais têm do seu cônjuge enquanto mãe/pai	**70,8%**	12,5%	4,2%	8,3%	4,2%

Quanto ao tipo de imagem que acha que os profissionais têm acerca de si, enquanto mãe/pai, 79,2% consideram como positiva, já no que diz respeito à imagem que os profissionais têm do cônjuge enquanto pai/mãe 70,8% indica como sendo positiva (Tabela 31).

Em relação à opinião dos pais acerca da formação dos profissionais estes referem que os profissionais têm bastante conhecimento acerca das patologias (58,3%), bastante conhecimento em perceber as necessidades da família/pessoa (70,8%), têm bastante formação na prevenção do *stress* (50%), no reconhecimento e prevenção de maus tratos (37,5%) e bastantes competências de comunicação (50%).

Quanto ao tipo de suporte profissional consideram ser fundamentais na ajuda às famílias em especial no que diz à gestão do *stress*, estes pais referem como "importante" receber informação precisa (66,7%), receber suporte emocional e psicológico (54,2%), aconselhamento pessoal (58,3%), ajudas técnicas (70,8%), serviços residenciais (45,8%), apoio profissional em casa (41,7%), visitas domiciliárias (37,5%), treino parental (75%) e grupos de entreajuda (58,3%) (Tabela 32).

Na análise da tabela 33, referente aos aspectos relativos ao suporte profissional que são fundamentais na ajuda às famílias em especial no que diz respeito à gestão do *stress*, 54,2% referem como muito importante a especialização e experiência, 58,3% consideram muito importante a eficiência, a continuidade também é referida por estes pais como muito importante (54,2%), tal como o timing apropriado (50%) e sinceridade e honestidade (62,5%).

Não obstante todos os outros aspectos mencionados na tabela 33 são considerados como importantes na ajuda às famílias, em especial no que diz respeito à gestão do *stress*.

Tabela 32. Tipo de suporte profissional considera ser fundamentais na ajuda às famílias em especial no que diz respeito à gestão do *stress.*

	Nada importante	**Pouco importante**	**Importante**	**Muito importante**	**Não respondeu**
Informação precisa	0% (n=0)	0% (n=0)	**66,7%** (n=16)	33,3% (n=8)	0% (n=0)
Suporte	4,2%	4,2%	**54,2%**	37,5%	0%

emocional e psicológico	(n=1)	(n=1)	(n=13)	(n=9)	(n=0)
Aconselhamento pessoal	0% (n=0)	4,2% (n=1)	**58,3%** (n=14)	37,5% (n=9)	0% (n=0)
Ajudas técnicas	4,2% (n=1)	0% (n=0)	**70,8%** (n=17)	25% (n=6)	0% (n=0)
Serviços residenciais	8,3% (n=2)	29,2% (n=7)	**45,8%** (n=11)	4,2% (n=1)	12,5% (n=3)
Apoio profissional em casa	8,3% (n=2)	33,3% (n=8)	**41,7%** (n=8)	4,2% (n=1)	12,5% (n=3)
Visitas domiciliárias	12,5% (n=3)	29,2% (n=7)	**37,5%** (n=9)	8,3% (n=2)	12,5% (n=3)
Treino parental	4,2% (n=1)	8,3% (n=2)	**58,3%** (n=14)	25% (n=6)	4,2% (n=1)
Atividades de lazer	0% (n=0)	8,3% (n=2)	**75%** (n=18)	12,5% (n=3)	4,2% (n=1)
Grupos de entreajuda	4,2% (n=1)	20,8% (n=5)	**58,3%** (n=14)	8,3% (n=2)	8,3% (n=2)

Tabela 33. Que aspectos relativos ao suporte profissional são fundamentais na ajuda às famílias em especial no que diz respeito à gestão de *stress*

	Nada importante	**Pouco importante**	**Importante**	**Muito importante**	**Não respondeu**
Especialização e experiência	0% (n=0)	0% (n=0)	41,7% (n=10)	**54,2%** (n=11)	4,2% (n=1)
Eficiência	0% (n=0)	0% (n=0)	41,7% (n=10)	**58,3%** (n=14)	0% (n=0)
Empatia	4,2% (n=1)	0% (n=0)	**62,5%** (n=15)	33,3% (n=8)	0% (n=0)
Continuidade	0% (n=0)	0% (n=0)	45,8% (n=11)	**54,2%** (n=13)	0% (n=0)
Colaboração entre diferentes serviços	0% (n=0)	4,2% (n=1)	**50%** (n=12)	45,8% (n=11)	0% (n=0)
Timing apropriado	0%	0%	45,8%	**50%**	4,2%

	(n=0)	(n=0)	(n=11)	(n=12)	(n=1)
Subsídios	0%	4,2%	**70,8%**	25%	0%
	(n=0)	(n=1)	(n=17)	(n=6)	(n=0)
Envolvimento e participação da família/pessoa nas decisões	0%	0%	**50%**	45,8%	4,2%
	(n=0)	(n=0)	(n=12)	(n=11)	(n=1)
Objetivos acordados	0%	0%	**75%**	20,8%	4,2%
	(n=0)	(n=0)	(n=18)	(n=5)	(n=1)
Habilidades relacionais	0%	0%	**70,8%**	20,8%	4,2%
	(n=0)	(n=0)	(n=17)	(n=5)	(n=1)
Qualidade comunicativa	0%	4,2%	**58,3%**	33,3%	4,2%
	(n=0)	(n=1)	(n=14)	(n=3)	(n=1)
Ser concreto	0%	0%	**54,2%**	41,7%	4,2%
	(n=0)	(n=0)	(n=13)	(n=10)	(n=1)
Sinceridade e honestidade	0%	0%	33,3%	**62,5%**	4,2%
	(n=0)	(n=0)	(n=8)	(n=15)	(n=1)

Tabela 34. A sua família recebeu suporte para além do fornecido por profissionais

Sim	Não	Não respondeu
20,8%	**75%**	4,2%
(n=5)	(n=18)	(n=1)

Verificamos que 75% destas famílias não receberam qualquer tipo de suporte para além do fornecido pelos profissionais, reforçamos novamente a questão do suporte social, onde podemos verificar que estas famílias apenas contam com o apoio dos profissionais. Os amigos, a igreja ou outros tipos de suporte não são referenciados por estas famílias.

4.6. Visão acerca da deficiência e sociedade

Ao analisar a tabela 35 pode-se constatar que estes pais consideram que quem se deve responsabilizar pelo apoio, que não financeiro, destas crianças é: o estado (“muito”

- 50%), as próprias famílias ("muito" – 54,2%) e as autoridades de saúde ("muito" – 41,7%).

Tabela 35. Quem deveria sentir-se responsável pelo apoio, que não financeiro, das famílias com filhos com deficiência

	Nada	**Um pouco**	**Bastante**	**Muito**	**Não respondeu**
O estado	0% (n=0)	25% (n=6)	25% (n=6)	**50%** (n=12)	0% (n=0)
As próprias famílias	0% (n=0)	12,5% (n=3)	33,3% (n=8)	**54,2%** (n=13)	0% (n=0)
Organizações de voluntariado	16,7% (n=4)	**54,2%** (n=13)	8,3% (n=2)	12,5% (n=3)	8,3% (n=2)
Organizações religiosas	29,2% (n=7)	**37,5%** (n=9)	16,7% (n=4)	8,3% (n=2)	8,3% (n=2)
A família alargada	4,2% (n=1)	**37,5%** (n=9)	25% (n=6)	25% (n=6)	8,3% (n=2)
As autoridades de saúde	0% (n=0)	20,8% (n=5)	29,2% (n=7)	**41,7%** (n=10)	8,3% (n=2)
A comunidade em geral	16,7% (n=4)	25% (n=6)	**33,3%** (n=8)	20,8% (n=5)	4,2% (n=1)
Amigos e vizinhos	16,7% (n=4)	**50%** (n=12)	20,8% (n=5)	4,2% (n=1)	8,3% (n=2)

Por fim, no que se refere a divulgação de imagem da pessoa com deficiência feita pelos media os pais consideram-na como correta (50%), já a divulgação feita pelo estado os pais consideram-na como um custo (16,7%), outros consideram-na como correta (16,7%), relativamente aos políticos os pais indicam como correta (20,8%). Quanto à divulgação feita pela igreja os pais indicam-na como correta (33,3%), como também a no que diz respeito à divulgação feita pelas instituições educativas (25%). A divulgação da imagem das pessoas com deficiência feita pelos trabalhadores de saúde é referida por estes pais como correta (50%). Por fim, a imagem que os serviços sociais passam são considerados como "correta", 37,5%, ao que à divulgação da imagem da pessoa com deficiência diz respeito.

4.7. Associação entre variáveis

Verificamos naos dados da tabela 36, que existe uma correlação positiva (sig. 0,726) entre as duas variáveis, sendo que, quanto mais tempo se despende para os amigos, maior é a satisfação com os amigos. Contudo os resultados não são significativos, o que não nos permite predizer que haja influência de uma variável sobre a outra.

Tabela 36. Correlação entre a variável *Quanto tempo despende para amigos* e a variável *Satisfação com Amigos*

	Escala de Satisfação com o Suporte Social – Satisfação com os amigos
Quanto tempo despende para amigos	0,726

Relativamente à associação entre *quanto tempo despende para atividades de lazer* e a variável *atividades sociais*, esta indica uma correlação positiva fraca (sig.0,117), ou seja, não se verifica significância, não nos permite predizer que haja influência de uma variável sobre outra (Tabela 37).

Tabela 37. Correlação entre a variável *Quanto tempo despende para atividades de lazer* e a variável *atividades sociais*

	Escala de satisfação com o Suporte Social – Actividades sociais
Quanto tempo despende para actividades de lazer	0,117

No que concerne à associação entre a variável *WHOQOL-Bref – domínio psicológico* e o *Bem-Estar destas famílias comparado com o de outras famílias* constatamos que existe uma correlação positiva (sig.0,50), verificamos que quando uma variável aumenta a outra também aumenta, ou seja quanto maior é considerado o bem-estar destas famílias melhor é o domínio psicológico. O valor entre esta associação não é significativo o que não nos permite redizer que haja influência de uma variável sobre a outra (Tabela 38).

Tabela 38. Correlação entre a variável *WHOQOL-Bref – domínio psicológico* e o *Bem-Estar destas famílias comparado com o de outras famílias*

	Bem-estar comparado com o de outras famílias
WHOQOL-Bref – domínio psicológico	0,050

Quanto à variável *se a situação de deficiência do filho teve influência nas relações sociais dos pais* em associação com as variáveis *Satisfação com atividades sociais* e *Satisfação com amigos.* Ao observarmos os dados da tabela 39, verificamos que a variável *se a situação de deficiência do filho teve influência nas relações sociais dos pais* em associação com a variável *satisfação com as atividades sociais,* apresenta uma correlação positiva, o que permite constar que estas se encontram no mesmo sentido, ou seja, quando uma das variáveis aumenta, a outra igualmente aumenta (sig.0,757). Este valor não é significativo para podermos predizer que haja uma influência de uma variável acerca da outra (tabela 39).

A associação entre *se a situação de deficiência do filho teve influência nas relações sociais dos pais* e *a variável satisfação com amigos,* apuramos que o valor não é significativo (sig.0,740) para predizer que uma variável tem influência sobre a outra.

Tabela 39. Correlação entre *"se a situação de deficiência do filho teve influência nas relações sociais dos pais"* em associação com as variáveis "*Satisfação com atividades sociais"* e "*Satisfação com amigos".*

	Se a situação de deficiência teve influência nas relações sociais
Satisfação com atividades sociais	0,757
Satisfação com amigos	0,740

Ao analisarmos a associação entre a variável Escala de satisfação com o Suporte Social e as variáveis dos domínios da WHOQOL-Bref, podemos verificar que em nenhuma das correlações entre estas variáveis existe significância, contudo todas apresentam correlações positivas entre elas, o que nos faz concluir que quando uma variável aumenta a outra aumenta no mesmo sentido. Em nenhuma destas correlações

apresentadas na tabela 40 podemos predizer que alguma das variáveis tem influência sobre a outra.

Tabela 40. Correlação entre o valor global da *Escala de satisfação com o Suporte Social* e as variáveis dos *domínios da WHOQOL-Bref*

	Escala de Satisfação com o Suporte Social
WHOQOL-Bref – domínio físico	0,458
WHOQOL-Bref – domínio psicológico	0,012
WHOQOL-Bref – domínio relações sociais	0,002
WHOQOL-Bref – domínio meio ambiente	0,022

Tabela 41. Correlação entre o valor global da *Escala de satisfação com o Suporte Social* e a variável *habilitações/escolaridade do pai/mãe*

	Escala de Satisfação com o Suporte Social
Habilitações/escolaridade do pai/mãe	0,920

A associação entre a satisfação com o suporte social e as habilitações/escolaridade dos pais (tabela 41), apresenta uma correlação positiva (sig.0,920), contudo o valor não é significativo, o que não nos permite predizer que haja influência de uma variável sobre a outra.

Tabela 42. Comparação entre grupos – *Género* vs *Escala de Satisfação com o Suporte Social*

	Género	**M**	**DP**	**t**	**df**	**Sig. (2-tailed)**
Escala de Satisfação com o Suporte Social	1,00 Masculino	54,90	7,752	,306	22	,762
	2,00 Feminino	53,57	12,011			

Relativamente à variável género e a satisfação com o suporte social (tabela 42) verificamos que não existem diferenças estatisticamente significativas. Neste sentido, ser pai ou mãe não difere na perceção que apresenta relativamente ao suporte social percebido.

Tabela 43. Comparação entre grupos – *Género* vs *Whoqol-bref*

	Género	M	DP	**t**	**df**	**Sig. (2-tailed)**
Whoqol-bref – **domínio físico**	1,00 Masculino	28,3000	4,29599	,696	22	,494
	2,00 Feminino	27,2143	3,35533			
Whoqol-bref – **domínio psicológico**	1,00 Masculino	24,5000	2,06828	3,003	22	,007
	2,00 Feminino	21,7857	2,25929			
Whoqol-bref – **domínio relações sociais**	1,00 Masculino	10,9000	1,72884	-,031	22	,976
	2,00 Feminino	10,9286	2,52569			
Whoqol-bref – **domínio meio ambiente**	1,00 Masculino	29,8000	3,35989	2,130	22	,045
	2,00 Feminino	27,3571	2,27384			

Ao analisarmos a tabela 43, constatamos que entre a variável género e as outras de mais variáveis relativas à qualidade de vida, não existem diferenças estatisticamente significativas, ou seja, o facto de ser pai ou mãe não difere no que concerne à perceção da qualidade de vida.

Quanto ao Suporte Social, avaliado através do instrumento Escala de Satisfação com o Suporte Social, de Pais Ribeiro, verificamos que não existem diferenças significativas entre as diferentes perturbações e a satisfação destes pais com o suporte social. Constata-se que a satisfação com o suporte social destes pais varia no seu valor global entre 27 e 71, salientando-se maior incidência no valor 45;54;62.

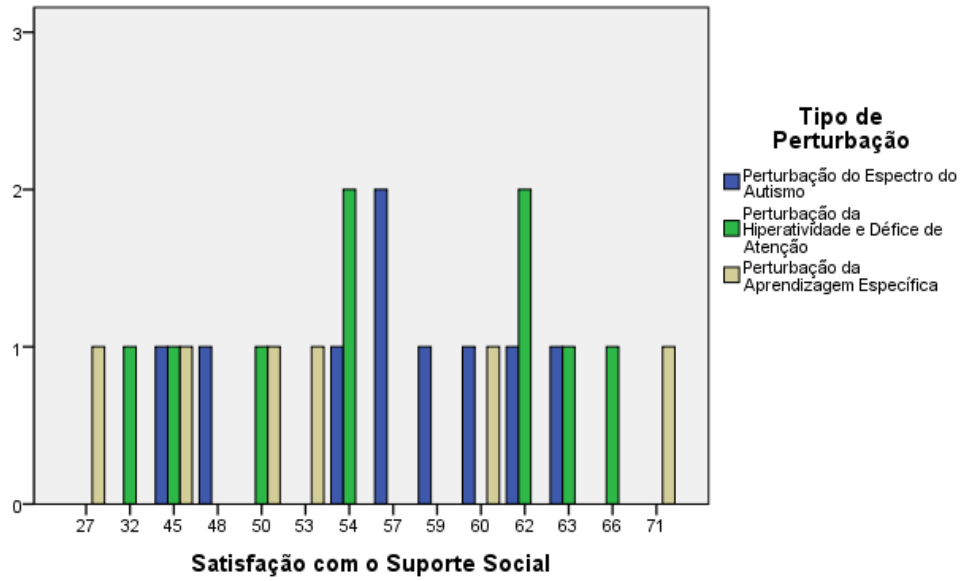

Figura 11. Satisfação com o suporte social *vs* Tipo de Perturbação

No gráfico acerca da idade das crianças aquando do diagnóstico verifica-se que a Perturbação do espectro do Autismo é a que mais precocemente é diagnosticada, entre dias/meses e os 5 anos de idade, quanto à Perturbação da Hiperatividade e Défice de Atenção, aferimos que o diagnóstico das crianças inseridas no estudo foi realizado entre os 4 e os 7 anos de idade. Por último, como o esperado, a Perturbação da Aprendizagem Específica é diagnosticada mais tardiamente, após o início do ciclo escolar, ou seja, entre os 6 e os 10 anos de idade.

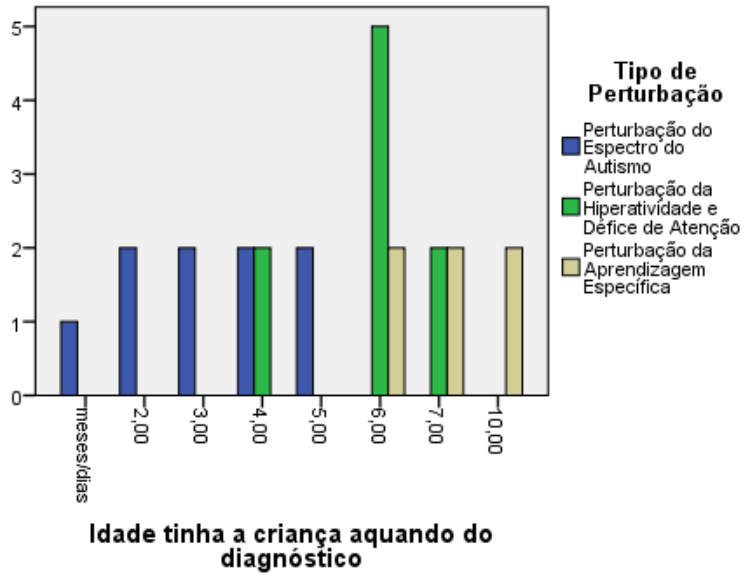

Figura 12. Idade da criança aquando do diagnóstico *vs* Tipo de perturbação

4.8. Perspectiva dos pais em relação Inclusão dos filhos com Perturbação do Neurodesenvolvimento

Quanto à perspectiva destes pais acerca da inclusão do seu filho, foram elaboradas três questões de resposta aberta para percebermos qual é a opinião destes no que a este tema diz respeito. A primeira pergunta, mais geral, acerca da perspectiva destes em relação à inclusão do seu filho na escola, podemos verificar respostas homogéneas, ou seja, relatam de uma forma geral que as escolas ainda não estão muito bem preparadas para lidar com este tipo de crianças, no seguinte quadro (quadro 1), exponho alguns exemplos de respostas dos pais relativos a esta questão.

Quadro 1. Perspectiva em relação à inclusão do seu filho na escola

1. Qual a perspectiva em relação à inclusão do seu filho na escola?
Trabalho limitado com estas crianças.
Que as dificuldades académicas sejam ultrapassadas e não perturbe o relacionamento com os pares.
Na escola estatal, no ensino primário, é uma utopia. Algo que existe de forma muito deficiente.
Ter sorte com o professor que calha ao nosso filho.
No início foi complicado a escola entender o problema pois havia um desconhecimento do autismo.
No início a inclusão foi difícil mas com o trabalho efetuada junto dos professores e colegas a inclusão é total.
Cada vez mais otimista em virtude do programa de apoio desenvolvido.
Está bem inserido no grupo de pares.
Sem grandes respostas para “situações diferentes”.

A segunda questão, relativa a se estes pais consideram que a escola promove a inclusão do filho sem criar rótulos. Nesta questão não há unanimidade nas respostas, ou seja, alguns pais consideram que a escola promove a inclusão, outros pais relatam que a escola tenta promover a inclusão mas não consegue; que a própria escola fomenta a criação de rótulos.

Quadro 2. A escola promove a inclusão do seu filho sem criar rótulo

2. Considera que a escola promove a inclusão do seu filho sem criar rótulo?
A escola não promove a inclusão, fomenta a criação de rótulos.
Sim promove a inclusão.
Há sempre rótulos.
São sempre considerados meninos diferentes; tentam promover a inclusão mas não conseguem.
Temos de estar sempre atentos para que tal não aconteça. Quanto à inclusão podemos dizer que os colegas tiveram uma boa aceitação e isso ajudou a inclusão escolar.
Sim, promovendo a participação dele junto dos colegas e em grupos específicos.
No ensino actual sim.
Sim, tratamento igual para todos mas deveria haver atenção às diferenças específicas das dificuldades que cada um apresenta.

A última questão relativa à inclusão dos filhos, remete-se para situações ou ações que estes pais gostariam que a escola tivesse perante o seu filho, estes pais referem que gostariam que os seus filhos tivessem mais proteção, apoios individuais e específicos, ações de sensibilização à comunidade docente e não docente, incentivar a integração com os pares.

Quadro 3. Situações ou ações gostaria que a escola tivesse perante o seu filho

3. Que situações ou ações gostaria que a escola tivesse perante o seu filho?
Promoção da autonomia e bem-estar.
Trabalhar em parceria com a família e o profissional de saúde.
Potenciar os pontos fortes da criança da criança.
Proteção.
Apoio escolar.
Sensibilização dos colegas e da comunidade escolar.
Sensibilizar o corpo docente e não docente não só sobre autismo mas outros problemas.
A escola deveria de criar mais mecanismos de actividades de grupo, a fim de ele se relacionar e aprender a brincar mais com os colegas, adequar mais as suas brincadeiras à idade.

Gostava que a escola tomasse medidas no sentido de o incentivar a participar mais nas brincadeiras com os colegas.
Acompanhamento individual alargado.
Apoios específicos para que as crianças se sintam capazes e verdadeiramente integradas.
O máximo de atenção para desvios de comportamento que possam surgir.
Um apoio mais individualizado.
As ações são as adequadas.
Mais atenção ao perfil psicológico da criança.

Análise das respostas

Verificamos que estes pais sentem que os seus filhos não estão totalmente integrados, que deveriam ter mais apoio, mais integração por parte dos docentes pois, é um passo importante para a integração destas crianças no grupo de pares. Consideram que a comunidade docente ainda não está preparada para lidar com estas crianças, deveriam ser criadas ações de sensibilização a todos os membros integrantes da escola, não somente aos docentes, para que pudessem perceber como lidar com estas crianças, fomentando assim a maior inclusão destas. O apoio individualizado e a maior atenção a estas crianças é muito evidente no discurso destes pais, percebemos que estes pais carecem destes apoios mais específicos para os seus filhos impulsionando a integração escolar.

Conclusões finais, limitações do estudo e sugestões futuras

Este estudo permitiu-nos, em primeiro lugar, traçar o perfil sociodemográfico destes pais. Assim, no que concerne à idade, participaram neste estudo pais com idades compreendidas entre os 27 e os 51 anos, sendo a idade média de 40,79 anos. Relativamente à situação conjugal constata-se que 79,2% são casados e, 20 dos inquiridos vive com a esposa/marido e filhos. Podemos concluir que a maioria dos pais possui habilitações literárias ao nível de Licenciatura (66,7%).

Tendo em conta os objetivos específicos delineados, enunciaremos de seguida as principais conclusões. Neste sentido, quanto ao objetivo *conhecer as experiências parentais aquando do diagnóstico*, verificamos que a comunicação do diagnóstico da criança aos pais foi realizada, maioritariamente, por um médico especialista. Os sentimentos advindos do anúncio de diagnóstico estes pais um pouco frustrados e sofridos. Consideram fundamental quando se comunica o diagnóstico que lhes forneçam informação detalhada acerca do problema do seu filho, que lhes informam qual o prognóstico do desenvolvimento futuro, e consideram ainda muito importante receber suporte emocional /psicológico.

Relativamente ao objetivo específico *analisar o que caracteriza a família e conhecer a sua dinâmica no tempo presente*, os resultados permitem-nos concluir que os pais/mães consideram que o tempo que despendem para si próprios, para o seu cônjuge, para os amigos, para atividades de lazer e para atividades de jogo com o seu filho é insuficiente. Por sua vez, consideram suficiente o tempo despendido para a sua família, para outras crianças, para atividade a reabilitação do seu filho e para o emprego. A mãe é quem toma grande parte das decisões das atividades da vida diária do seu filho, seguido do pai, ambos e, também algumas os profissionais. Ainda relativamente a este objetivo, foi questionado a estes pais quais as características que o representam enquanto familiar, verificamos que apesar de se considerarem eficientes, empáticos, responsáveis na prestação de cuidados e adaptados a situação do seu filho, reconhecem que o *stress* e a ansiedade estão presentes. Quanto ao impacto que estas características têm na sua relação com o seu filho referem que todas elas têm "bastante" e "muito" impacto, referindo apenas que a ansiedade é a que menos tem repercussão na relação. Estes pais sentem-se acompanhados o suficiente pela sua família, pelo seu parceiro e pelos seus amigos, no entanto a família do parceiro é a que os pais se sentem pouco

acompanhados. Os inquiridos consideram-se adaptados o suficiente enquanto pais. Quando questionados acerca de como classificam o seu bem-estar em comparação ao de outras famílias, os resultados apontam que é igual ao das outras famílias, não sendo inferior ou superior.

A situação de deficiência do filho teve bastante impacto ao nível do *stress* nestes pais, outros aspectos da vida como o emprego, a vida conjugal, as relações familiares, as condições económicas e o bem-estar individual são descritos pelos pais como terem sido um pouco influenciados por a situação do filho.

Estes pais consideram de particular importância para o filho no tempo presente e também no futuro o seu bem-estar, a sua autonomia, a felicidade, os amigos e as relações sociais e a satisfação das necessidades emocionais.

Relativamente ao objetivo *conhecer as emoções sentidas com maior frequência pelos pais, quando pensam no futuro dos seus filhos,* compreende-se que estes pais sentem frequentemente ansiedade, detêm sentido de proteção sobre eles, algumas vezes sentem tristeza. A família e o parceiro e a própria criança são considerados muito importantes para o seu futuro, mas os resultados apontam que os profissionais também são apontados como bastante importantes.

No que concerne ao objetivo *investigar quais os momentos críticos na história destas famílias* verificamos que estes pais consideram que a idade escolar é o período mais crítico pelo que passaram, neste caso particular, é na fase presente que estes pais estão a passar pelo momento mais crítico pois, a faixa etária dos filhos dos inquiridos encontram-se na idade escolar. Estes pais quando têm dificuldades em lidar com a criança tendem a ficar bastante ansiosos e as suas reações nos momentos críticos os pais consideram ficar algumas vezes zangados, ansiosos e agressivos, usam a força e o autocontrolo, sentem-se frustrados e deprimidos, por vezes tentam ser otimistas ou procuram ajuda externa. Nestes momentos os pais confiam quase sempre no casal, ou seja em si e no seu cônjuge e, bastantes vezes nos profissionais.

Reportando-nos aos resultados obtidos referentes ao objetivo *analisar os mecanismos de suporte externo, providenciados à família,* podemos concluir que quase a totalidade dos inquiridos têm estado em contacto com diversos profissionais em função da deficiência do seu filho. Estes pais referem que a fase em que necessitaram de

maior apoio por parte dos profissionais foi na idade escolar, ao encontro do que já constatamos acerca da fase em que são considerados os momentos críticos destas famílias e, este apoio foi sentido pelos pais pois, consideram por sua vez que se sentem bastante apoiados pelos profissionais na idade escolar, contudo a infância também foi referida pelos pais como sendo um momento de bastante apoio por parte dos profissionais.

A família considera que recebeu informação, suporte emocional e psicológico, suporte e ajudas técnicas e treino parental suficiente por parte dos profissionais e avaliam estes serviços como maioritariamente bons no que se refere a utilidade. Estes pais sentem-se bastante envolvidos nos programas de reabilitação pelos profissionais. Verificamos ainda nos resultados que o *timing* do apoio profissional foi atempado contudo esse apoio foi obtido maioritariamente a pedido dos pais.

Estas famílias consideram importantes na ajuda às famílias em especial no que diz respeito à gestão do *stress* receberem informação precisa, suporte emocional e psicológico, aconselhamento pessoal, ajudas técnicas, apoio profissional em casa, visitas domiciliárias, treino parental, atividades de lazer e grupos de entreajuda.

No que concerne à perspectiva destes pais acerca da inclusão dos seus filhos constatamos que os pais sentem ainda alguma inseguranças relativamente à inclusão dos seus filhos nas escolas, consideram que as escolas ainda não estão preparadas para lidar com estas crianças, apelam que os seus filhos deveriam ter apoio mais especializado e que os profissionais deveriam ser qualificados para saberem como lidar com crianças diferentes. Referem que toda a comunidade escolar precisa de ser formada e sensibilizada para saber lidar com as particularidades destas crianças, sendo elas as primeiras a promover a inclusão e, minimizando assim o impacto nas outras crianças.

Quanto à associação entre variáveis e remetendo-se ao objetivo verificar se existe associação entre a variável *"quanto tempo despende para os amigos"* e a "*satisfação destes pais com os amigos",* verificamos que quanto mais tempo se despende para amigos maior é a satisfação com estes. Relativamente à associação entre a variável *"Quanto tempo despende para atividades de lazer"* e a variável da *"atividades de lazer"* da escala de satisfação com o suporte social constatamos que não há significância, ou seja, não nos permite predizer que haja influência de uma variável sobre a outra.

A associação entre a variável *"whoqol-bref – domínio psicológico"* e *"bem-estar destas famílias quando comparado com o de outras famílias"* também não se verifica uma correlação significativa, como também entre a variável *"se a situação de deficiência do filho teve influência nas relações sociais dos pais"* e a variável *"satisfação com atividades sociais"* e *"satisfação com amigos".*

No que diz respeito à correlação realizada entre as variáveis *"escala de satisfação com o suporte social"* e todos os *"domínios da escala Whoqol-bref"* verificamos que também não existe significância.

Por fim, a associação entre a variável *"Escala de satisfação com o suporte social"* e *"habilitações/escolaridade do pai/mãe"* apesar de a correlação ser positiva o valor não é significativo, o que não nos permite predizer que haja influência de uma variável sobre a outra.

Ao analisarmos as diferenças entre género e a satisfação com o suporte social e a percepção da qualidade de vida verificasse que não existem diferenças estatisticamente significativa.

Consolidando as conclusões pode-se completar que o presente estudo pretende contribuir para um conhecimento mais aprofundado dos pais de crianças com Perturbação do Neurodesenvolvimento. Através deste estudo este possibilitou-nos conhecer o que estes pais consideram fundamental para a vida dos seus filhos, quais os sentimentos mais comuns, quais as dificuldades que estes sentem em lidar com estas crianças, que tipo de suporte social é que estes pais consideram fundamental, qual a perspectiva que estes pais têm em relação ao futuro dos seus filhos, quais os aspectos da vida diária foram alterados em função da problemática do seu filho e qual a perspectiva que estes pais têm acerca da inclusão dos seus filhos.

Os dados obtidos podem ser úteis para os profissionais que trabalham com estas famílias pois, os dados possibilitam perceber quais as dificuldades que estes pais sentem, quais as suas necessidades, como também as necessidades das crianças.

Relativamente às limitações do estudo podemos destacar primeiramente a dificuldade em obter respostas por parte dos pais, o que explica o tamanho reduzido da amostra. Outra das limitações para esta não obtenção de respostas talvez tenha sido o facto de neste estudo ter inserido demasiados instrumentos de avaliação e, com a

incapacidade temporal dos pais para responderam acabaram por não poderem contribuir para este estudo. Importa ainda salientar que o grande parte destas famílias referem sentirem-se "cansadas" e "fartas" de todos os anos terem que preencher questionários pois, a instituição "criar – educação, terapia e formação" acolhe todos os anos mais do que um estudo.

No futuro seria importante a realização de estudos para verificar se existem diferenças no impacto das diferentes perturbações nos pais/nas famílias.

Seria ainda fundamental acompanhar a evolução destas famílias, de forma a avaliar no futuro as possíveis alterações ao nível das necessidades destes pais, do suporte que têm recebido.

Considera-se fulcral ainda a realização de estudos comparativos para verificar se existem diferenças significativas nos aspectos avaliados.

O contacto permanente com algumas destas famílias (mães/pais) permitiu-me perceber a dificuldade que alguns destes pais têm lidar com estas crianças, a procura de auxilio profissional para lhes "ensinarem" a lidar com o seu filho, as constantes preocupações, as dificuldades permanentes das escolas e dos professores em lidar com estas crianças, entrando constantemente em contacto com profissionais que acompanham estas crianças para que estes os ajudem. Este estudo contribuiu para um conhecimento mais aprofundado acerca das perturbações do desenvolvimento e das repercussões que tem na família e em toda a sua dinâmica.

Referências Bibliográficas

AIA, Associação para a inclusão e apoio ao autista (2010). Perturbações do Desenvolvimento. Acedido, Novembro 10, 2014, em http://www.aia.org.pt/index.php?option=com_content&view=article&id=139:perturbacoes-do-desenvolvimento&catid=291:perturbacoes-do-desenvolvimento&Itemid=209

Almeida, M.A.B., Gutierrez, G.L., & Marques, R. (2012). *Qualidade de vida: definições, conceitos e interfaces com outras áreas de pesquisa.* Escola de Artes, Ciências e Humanidades. São Paulo: Edições EACH.

America's Children and the Environment (2011). Health: Neurodevelopmental Disorders (3ªed.). Acedido, Fevereiro 20, 2015, em http://www.epa.gov/ace/ace3draft/draft_pdfs/ACE3NeurodevelopmentalDisordersReviewPackage3-02-11.pdf

American Psychiatric Association (2013). DSM – V. *Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais* (5ªed.). Lisboa: Climepsi Editores.

Amorim, M.I.S.P.L. (1999). Qualidade de vida e *coping* na doença crónica: Um Estudo com diabéticos não insulinodependentes Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. Acedido, Janeiro 30, 2015, em http://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/9890

Antoniazzi, A.S., Dell'Aglio, D.D., & Bandeira, D.R. (1998). O conceito de *coping*: uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia, 3(2),* 273-294.

Apolónio, A.M., & Franco, V. (2002). Avaliação Psicossocial do Desenvolvimento e Necessidades das Famílias de Crianças com Deficiência. Comunicação apresentada no VII Congresso Internacional "Exigências da Diversidade", Santiago de Compostela. Acedido, Janeiro 28, 2015, em home.uevora.pt/~vfranco/DN.doc

Araújo, Y.B., Reichert, A.P.S., Vasconcelos, M.G.L., & Collet, N. (2013). Fragilidade da rede social de famílias de crianças com doença crónica. *Revista Brasileira de Enfermagem, 66(5),* 675-681.

Arboleda, M. et. al. (2014). A Qualitative Study of Families of Children with Autism in the Somali Community: Comparing the Experiences of Immigrant Groups. Minnesota Department of Health: Report to the Minnesota Legislature. Acedido, Fevereiro 10, 2015, em http://archive.leg.state.mn.us/docs/2014/mandated/140404.pdf

Barata, N.C. (2013). *Insuficiência Renal Crónica: Relação Diádica e Qualidade de Vida.* Legis Editora.

Barkley, R.A. (2006). *Attention-Deficit Hyperactivity Disorder. A handbook for diagnosis and treatment.* (3ªed.). The Guilford Press. New York, London.

Bashir, A., Bashir, U., Lone, A., & Ahmad, Z. (2014). Challenges Faced by families of Autistic Children. *International Journal of Interdisciplinary Research and Innovations, 2(1),* 64-68.

Bellé, A.H. (2007). Adaptação psicossocial em mães de crianças com transtorno de déficit de atenção/hiperatividade. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Instituto de Psicologia. Acedido, Novembro 11, 2014, em http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/11250

Bellé, A.H., Andreazza, A.C., Ruschel, J., & Bosa, C.A. (2009). Estresse e Adaptação Psicossocial em Mães de Crianças com Transtorno de Déficit de Atenção/Hiperatividade. *Psicologia: Reflexão e Crítica, 22(3),* 317-325.

Bernier, R., & Gerdts, J. (2010). *Autism Spectrum Disorders: A Reference Handbook.* ABC-CLIO, LLC. Santa Barbara: Califórnia.

Borges, H.C.M., & Boeckel, M.G. (2010). O Impacto do transtorno autista na vida das mães dos portadores. Acedido, Outubro 10, 2014, em https://psicologia.faccat.br/moodle/pluginfile.php/197/course/section/98/HELLEN_CHRISTINA_MICHAELSEN_BORGES.pdf

Bosa, C.A. (2006). Autismo: aspectos psicoeducacionais. *Revista Brasileira de Psiquiatria, 28(1),* 547-553.

Braga, S.S., Scoz, B.J.L., & Munhoz, M.L.P. (2007). Problemas de aprendizagem e as suas relações com a família. *Revista Psicopedagogia, 24(74),* p.149-159.

Brandão, M.T., & Craveirinha, F.O. (2011). Redes de apoio social em famílias multiculturais, acompanhadas no âmbito da intervenção precoce: Um estudo exploratório. *Análise Psicológica, 29(1),* 27-45.

Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: Social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism, 8(4),* 409–423.

Buscaglia, L. (2006). *Os deficientes e seus pais.* (5ª.Ed.) Editora Record: Rio de Janeiro, São Paulo.

Campos, M.L.B.P.C.V. (2002). *Adaptação Psicossocial Parental à Deficiência Mental.* Universidade do Porto. Acedido, Janeiro 12, 2015, em http://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/9549

Canavarro, C. M., Pereira, M., Moreira, H., & Paredes, T. (2010). *Qualidade de vida e saúde: aplicações do WHOQOL.* Instituto Politécnico de Lisboa. Acedido Novembro 4, 2014, em http://repositorio.ipl.pt/handle/10400.21/770

Caramés, E., Gomes, L., Costa, I., Novais, G., & Silva, F. (2001). Saúde Infantil: A integração de uma criança com doença crónica: do sonho à realidade. Saúde 24, *23(3),* 1-80.

Castro, E.K., & Piccinini, C.A. (2002) Implicações da Doença Orgânica Crônica na Infância para as Relações Familiares: Algumas Questões Teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica, 15(3),* 625-635.

César, M. (2003). *A escola inclusiva enquanto espaço-tempo de diálogo de todos para todos.* In David Rodrigues (org.), Perspectivas sobre a inclusão. Da educação à sociedade. Porto: Porto Editora.

Cintra, G.M.S., Rodrigues, S.D.D., & Ciasca, S.M. (2009). Inclusão escolar: há coesão nas expectativas de pais e professores? *Revista Psicopedagogia, 26(79),* 55-64.

Cobb, S. (1976). Social Support as a Moderator of Life Stress. *Psychosomatic Medicine, 38 (5),* 300-314.

Coelho, R.C.D. (2010). NEE: inclusão e relação escola-família. Instituto Politécnico de Lisboa: Escola Superior de Educação de Lisboa. http://repositorio.ipl.pt/bitstream/10400.21/2935/1/NEE%20Inclus%C3%A3o%20e%20rela%C3%A7%C3%A3o%20escola%20familia.pdf

Coll, C., Marchesi, A., Palacios, J., & Colaboradores. (2004). *Desenvolvimento psicológico e educação. Transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais*. (2ªEd.) v.3. Artmed Editora, S.A. Porto Alegre.

Correia, A.M. (2013). *O autismo e o atraso do desenvolvimento: um estudo de caso.* Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti. Acedido, Outubro 28, 2014, em http://repositorio.esepf.pt/bitstream/handle/123456789/1258/PG-EE_2013MiguelCorreia.pdf?sequence=1

Costa, M.I.B.C. (2010). *A família com filhos com necessidades educativas especiais.* Escola Superior de Enfermagem de Viseu. Acedido, Dezembro 3, 2014, em http://www.ipv.pt/millenium/Millenium30/7.pdf

Damião, E., & Abéde, L. (2001) Interacção com a Família da Criança Cronicamente Doente. In Saúde da Criança. Manual de Enfermagem; In Ministério da Saúde; (Org.) - IDS; Universidade de São Paulo – PSF; Manual de Enfermagem, Brasília. Acedido, Janeiro 16, 2015, em www.idssaude.org.br/enfermagem

Damião, E.B.C., & Abéde, L.M.R. (2001). *Interação com a família da criança cronicamente doente. Manual de Enfermagem*. Acedido, Janeiro 7, 2015, em http://www.ee.usp.br/doc/manual_de_enfermagem.pdf

Dessen, M.A., & Braz, M.P. (2000). Rede Social de Apoio Durante Transições Familiares Decorrentes do Nascimento de Filhos. *Psicologia: Teoria e Pesquisa, 16 (3),* 221-231.

Dias, M.O. (2011). *Um olhar sobre a família na perspectiva sistémica – o processo de comunicação no sistema familiar.* Universidade Católica Portuguesa. Acedido, Janeiro 14, 2015, em http://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/9176

Duhamel, F., & Fortin, M-F. (1991). Os estudos de Tipo Descritivo. In M. F. Fortin (Ed.) *O Processo de Investigação: Da concepção à realização.* (161-171). Loures: Lusociência.

Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Deal, A. G. (1988). *Enabling and empowering families: Principles and guidelines for practice*. Cambridge, MA: Brookline Books.

Dyches, T.T., Wilder, L.K., Sudweeks, R.R., Obiakor, F.E., & Algozzine B. (2004). Multicultural Issues in Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 34 (2),*211-222.

Eddy, L.L. (1995). The Impact of Children with Chronic Health Problems on Marriage. *Journal of Family Nursing, 5(1),*10-32.

Educação Inclusiva: A escola. (2004). Programa Educação Inclusiva: Direito à Diversidade. In Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial, Brasília. Acedido, Janeiro 24, 2015, em http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/aescola.pdf

Farber, B., & Ryckman, D. B. (1965). Effects of severely mentally retarded children on family relationships. *Mental Retardation Abstracts, 2*, 1-17.

Faria, A.M.D.B. (2011). *Crianças com transtorno do déficit de atenção e hiperatividade: um olhar sobre o cuidador primário.* Universidade de São Paulo. Acedido, Novembro 3, 2014, em http://www.ffclrp.usp.br/imagens_defesas/16_01_2012__15_25_49__61.pdf

Fávero, M.A.B. (2005). *Trajetória e sobrecarga emocional da família de crianças autistas: relatos maternos.* Universidade de São Paulo. Acedido, Janeiro 9, 2015, em http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/59/59137/tde-27042005-113149/pt-br.php

Fávero, M.A.B., & Santos, M.A. (2005). Autismo Infantil e Estresse Familiar: uma revisão sistemática da literatura. *Psicologia: reflexão e crítica, 18(3),* 358-369.

Febra, M.C.S. (2009). *Impactos da Deficiência Mental na Família.* Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra. Acedido, Novembro, 13, 2014, em https://estudogeral.sib.uc.pt/handle/10316/13520

Ferraz, C.R.A., Araújo, M.V., & Carreiro L.R.R. (2010). Inclusão de crianças com Síndrome de Down e paralisia cerebral no ensino fundamental I: comparação dos relatos de mães e professores. *Revista Brasileira de Educação Especial, 16(3),* 397-414.

Fonseca, I.S.S., & Moura, S.B. (2008). *Apoio social, saúde e trabalho: uma breve revisão. Revista Electrónica Internacional de la Unión Latinoamericana de Entidades de Psicologia.* Acedido, Outubro 27, 2014, em http://psicolatina.org/15/apoio.html

Fortin, M. F. & Ducharme, F. (1999). Os Estudos de Tipo Correlacional. In M. F. Fortin (Ed.), *O Processo de Investigação: Da concepção à realização*. (173-182). Loures: Lusociência.

Franco, V., & Apolónio, A. (2009). Desenvolvimento, resiliência e necessidades das famílias de crianças com deficiência. *Revista Ciência Psicológica, 8(8).*

Furtado, M.C.C., & Lima, R.A.G. (2003). O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. *Revista Latino-Americana de Enfermagem, 11 (1),* 66-73.

Gaspar, V.S.R. (2012). *Avaliação qualitativa de um programa de intervenção parental.* Universidade técnica de Lisboa. Faculdade de Motricidade Humana.

Geraldes, S.A. (2005). *Necessidades dos pais de crianças com perturbação do espectro do autismo: estudo desenvolvido em três instituições especializadas da cidade do Porto.* Universidade Fernando Pessoa. Acedido, Dezembro 23, 2014, em http://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/822/3/MONOGRAFIA%20COMPLETA.pdf

Glat, R., & Pletsch, M.D. (2004). Orientação familiar como estratégia facilitadora do desenvolvimento e inclusão de pessoas com necessidades especiais. *Revista do Centro de Educação (24ªed).* Acedido, Dezembro 23, 2014, em http://coralx.ufsm.br/revce/ceesp/2004/02/a3.htm

Gronita, J.J.C. (2007). O anúncio da deficiência da criança e suas implicações familiares e psicológicas. Instituto nacional para a reabilitação. Acedido, Janeiro 6, 2015, em http://www.inr.pt/content/1/751/coleccao-informar

Guedes, A.D.S.M. (2008). *Avaliação do impacto da perturbação mental na família, e implementação de um programa psicoeducacional.* Faculdade de Medicina - Departamento de Psiquiatria. Universidade do Porto.

Hecimovic, A., & Gregory, S. (2005). *The Evolving Role, Impact, and Needs of Families.* Autism Spectrum Disorders: Identification, Education, and Treatment. (3ª ed.) Dianne Zager, Pace University.

Jorge, R. (2010). Perturbações do Desenvolvimento Infantil e Saúde Mental. Instituto Nacional de Saúde. Acedido, Outubro 27, 2014, em

http://www.insa.pt/sites/INSA/Portugues/AreasCientificas/PSDC/AreasTrabalho/SaudeMental/Paginas/inicial.aspx

Júnior, W.P., & Zanini, D.S. (2011). Estratégias de *Coping* de Pacientes Oncológicos em Tratamento Radioterápico. Psicologia: *Teoria e Pesquisa, 27 (4),* 491-497.

Klin, A. (2006). Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. *Revista Brasileira Psiquiatria, 28 (1),* s3-s11.

Kutscher, M.L. (2005). *Kids in the syndrome mix of ADHD, LD, Asperger's, Tourette's, bipolar, and more! : the one stop guide for parents, teachers, and other professionals.* Jessica Kingsley Publishers. London and Philadelphia.

Leoni, U.G. (2005). A Dinâmica Familiar de Crianças com Doença Crônica. Universidade Federal de São Carlos. Acedido, Outubro 31, 2014, em http://www.ufscar.br/bdsepsi/241a.pdf

Linking Health Communication with Social Support (2011). Property of Kendall Hunt Publishing Co. Mattson's Health as Communication Nexus. Acedido, Janeiro 30, 2015, em https://www.kendallhunt.com/uploadedFiles/Kendall_Hunt/Content/Higher_Education/Uploads/Mattson_Ch6.pdf

MacFarlane, A. (1995). Crescer na Comunidade. In J. G. Pedro, M. F. Patrício. *Bebé XXI – Criança e Família na Viragem do Século.* (355-368). Textos do Simpósio Internacional Bebé XXI. Lisboa: Calouste Gulbenkian.

Maciel, E.S. (2006). Qualidade de vida: análise da influência do consumo de alimentos e estilo de vida. Escola Superior de Agricultura Luiz de Queiroz. Acedido, Janeiro 30, 2015, em, http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/11/11141/tde-13112006-092423/pt-br.php

Marques, C. (2000). Perturbações do Espectro do Autismo. Ensaio de uma Intervenção Construtivista e Desenvolvimentista com Mães. Coimbra: Quarteto Editora.

Marques, M.H., & Dixe, M.A.R. (2010). Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. *Archives of Clinical Psychiatry, 38 (2),* 66-70.

Martins, R.M.L. (2005). A relevância do apoio social na velhice. Escola Superior de Saúde do Instituto Superior Politécnico de Viseu. Acedido, Janeiro 8, 2015, em http://www.ipv.pt/millenium/Millenium31/9.pdf

Matos, P.P. (2009). Perturbações do desenvolvimento infantil – conceitos gerais. *Revista Portuguesa de Medicina geral e familiar, 25(6),* 669-676.

Mello, A.M.S.R. (2007). Autismo: guia prático. (7ªed.) São Paulo: AMA; Brasília: CORDE. Acedido, Novembro 14, 2014, em http://www.ama.org.br/site/images/stories/Voceeaama/downloads-imagens/7guia%20pratico.pdf

Messa, A.A., Araújo, C.O., Freitas, C.S., Penna, E.C.G., Yasui, E.M., Aguiar, L.G., & Garcia, R.R. (2007). Lazer familiar: um estudo sobre a percepção de pais de crianças com deficiência. Acedido, Novembro 14, 2014, em http://www.mackenzie.br/fileadmin/Pos_Graduacao/Mestrado/Disturbios_do_Desenvolvimento/Publicacoes/volume_V/lazer_familiar.pdf

Ministério da Educação. (2008). *Educação Especial: Manual de Apoio à Prática. Direcção-Geral de Inovação e de Desenvolvimento Curricular*. Direcção de Serviços da Educação Especial e do Apoio Sócio-Educativo.

Neto, A.M.P., & Conde, D.M. (2008). Qualidade de Vida. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia, 30 (11),* 535-536.

Neto, A.S., & Equipa de Neurodesenvolvimento (2014). *Hiperatividade e Défice de Atenção. As Respostas que os pais e professores procuram (3ª ed.).* Verso da Kapa: Edição de Livros, Lda.

Nielsen, L.B. (1999). *Necessidades Educativas Especiais na Sala de Aula: Um Guia para Professores. Educação Especial*. Porto: Porto Editora.

Nogueira, M.A.A., & Rio, S.C.M.M. (2011). A família com criança autista: apoio de enfermagem. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental, 5,* 16-21.

Palha, M. (s.d). Perturbação da hiperatividade com défice de atenção. Acedido Fevereiro 23, 2015, em http://www.diferencas.net/wp-content/uploads/phda.pdf

Penna, E.C.G. (2006). Qualidade de Vida de Mães de pessoas com o diagnóstico de Autismo. Caderno de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento. Acedido, Janeiro 8, 2015, em

http://www.mackenzie.br/fileadmin/Pos_Graduacao/Mestrado/Disturbios_do_Desenvolvimento/Publicacoes/volume_VI/05-2006.pdf

Pereira, E.F., Teixeira, C.S., & Santos, A. (2012). Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. *Revista Brasileira de Educação Física e Esporte, 26 (2),* 241-250.

Pereira, F. (1996). *As Representações dos Professores de Educação Especial e as Necessidades das Famílias.* Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.

Petean, E. B. L., & Murata, M. F. (2000). Paralisia cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. *Paidéia (Ribeirão Preto), Ribeirão Preto, 10 (19),* 40-46.

Petean, E.B.L., & Borges, C.D. (2002). Deficiência auditiva: escolarização e aprendizagem de língua de sinais na opinião das mães. *Paidéia, 12 (24),* 195-204.

Piccinini, C.A., Ferrari, A.G., Levandowski, D.C., Lopes, R.S., & Nardi, T.C. (2003). O bebê imaginário e as espectativas quanto ao futuro do filho em gestantes adolescentes e adultas. *Interações, 8 (16),* 81-108.

Pinto, I.M.M., Macedo, C., & Dias, P.C. (2013). Qualidade de vida de famílias com necessidades especiais. *Revista Iberoamericana de Educación, 63*, 181-198.

Praça, M.I.F. (2012). Qualidade de vida relacionada com a saúde: a perspectiva dos utentes que frequentam os Centros de Saúde do ACES Trás-os-Montes I Nordeste. Instituto Politécnico de Bragança. Acedido, Janeiro 23, 2015, em https://bibliotecadigital.ipb.pt/bitstream/10198/3612/1/tese%20final%20Fevereiro.pdf

Quitério, C.B. (2012). A Criança com Necessidades Educativas Especiais: Implicações na dinâmica familiar. Faculdade de ciências humanas e sociais: Universidade do Algarve. Acedido, Novembro 11, 2014, em http://sapientia.ualg.pt/bitstream/10400.1/3279/1/Dissertacao.CatarinaQuiterio.pdf

Ramalho, J. (2010). Percurso desenvolvimental dos portadores da perturbação de hiperatividade com défice de atenção. *Revista Brasileira de Educação Especial, 16 (2),* 313-322.

Reis, V.A.D.S. (2012). O envolvimento da família na educação de crianças com necessidades educativas especiais. Escola Superior de Educação João de Deus, Lisboa. Acedido, Julho 16, 2015, em http://comum.rcaap.pt/bitstream/123456789/2597/1/V%C3%A2niaReis.pdf

Ribeiro, I.C.M. (2011). Hiperatividade e Défice de Atenção. Escola Superior de Educação Almeida Garrett, Lisboa. Acedido, Março 17, 2015, em http://recil.grupolusofona.pt/bitstream/handle/10437/1499/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20Completa%202011.pdf?sequence=1

Ribeiro, L.C.D. (2013). Classificação das Dificuldades de Aprendizagem Específicas. Cadin – Núcleo da Dislexia e de Outras Dificuldades de Aprendizagem. Acedido, Janeiro 9, 2014, em http://www.cadin.net/wp-content/uploads/classifica%C3%A7ao-dae_leonor-ribeiro_-2013.pdf

Rocha, C.M.S.F. (2012). *Stress* Parental em Pais de Crianças Hospitalizadas. Instituto Politécnico de Viseu, Escola Superior de Saúde de Viseu. Acedido Janeiro 16, 2015, em http://repositorio.ipv.pt/handle/10400.19/1526

Sanches, I., & Teodoro, A. (2006). Da integração à inclusão escolar: cruzando perspectivas e conceitos. *Revista Lusófona de Educação, 8 (8),* 63-83.

Santos, E.R.D.L., Santos, F.R.D., & Oliveira, T.C.B.C.D. (2013). Papel dos pais no processo de inclusão escolar e na aprendizagem de filhos com necessidades educacionais especiais. *Revista Discentis, 2,* 38-49.

Santos, P. (2003). A doença crónica incapacitante e dependente na família. 6º Curso de Mestrado de Saúde Pública. Acedido a Novembro 28, 2014, em http://cuidadoscontinuados.no.sapo.pt/conteudos/doe_cro_inca.htm

Sarason, I.G., Levine, H.M., Basham, R.B., & Sarason, B.R. (1983). Assessing social support: the social support questionnaire. *Journal of Personality and Social Psychology, 44* (1), 127-139.

Schmidt, C., Dell'Aglio, D. D. & Bosa, C. A. (2007). Estratégias de *Coping* de Mães de Portadores de Autismo: Lidando com Dificuldades e com a Emoção. *Psicologia: Reflexão e Crítica, 20(1),* p. 124-131.

Seidl, E.M.F., & Zannon, C.M.L.C. (2004). Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cadernos de Saúde Pública, 20 (2),* 580-588.

Serra, D. (2010). Autismo, Família e Inclusão. Labore Laboratório de Estudos Contemporâneos. *Polém!ca Revista Eletrónica, 9 (1),* 40-56.

Serra, H., & Estrela, M.F.C.P. (2007). Dislexia e perturbações associadas: memória e atenção. Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti. Acedido, Fevereiro 24, 2015, em http://repositorio.esepf.pt/bitstream/handle/10000/78/Cad_5Dislexia.pdf?sequence=2

Silva, A. B., & Marturano, E. (2002). Práticas educativas e problemas de comportamento: Uma análise à luz das habilidades sociais. *Estudos de Psicologia, 7(2).*

Souza, P.P.M., & Alves, P.P. (2014). Dialogando sobre o autismo e seus reflexos na família: contribuições da perspectiva dialógica. *Journal of Child and Adolescent Psychology Revista de Psicologia da Criança e do Adolescente. Lisboa, 5(1),* 223-230.

Sprovieri, M.H.S., & Assumpção, F.B. Jr. (2001). Dinâmica familiar de crianças autistas. *Arquivos de Neuro-psiquiatria, 59 (2),* 230-237.

Turnbull, A. P., & Ruef, M. (1996). Family perspectives on problem behavior. *Mental Retardation, 34 (5),* 280-293.

UNICEF (s.d.). O papel da família. Acedido, Janeiro 7, 2015, em http://www.unicef.org/brazil/pt/UNICEF_A1_pg_01a11.pdf

Vaz Serra, A., Canavarro, M. C., Simões, M. R., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M. J., Carona, C., & Paredes, T. (2006). Estudos psicométricos do instrumento avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para Português de Portugal. *Psiquiatria Clínica, 27 (1),* 41-49.

Yunes, M.A.M., & Szymanski, H. (2001). Resiliência: noção, conceitos afins e considerações críticas. Psiquiatria Geral. Acedido, Novembro 30, 2014, em http://www.psiquiatriageral.com.br/psicossomatica/resiliencia_nocoes_conceitos.htm

ANEXOS

Pedido de Autorização para recolha de dados

Exma. Direção do CRIAR

Eu, Marta Daniela Cardoso da Silva, aluna do 2º ano de Mestrado em Psicologia Clinica e da Saúde da Universidade Portucalense Infante D. Henrique, onde me encontro a efetuar a dissertação de mestrado, orientada pela Professor Doutor Nuno Eduardo Roxo Rodrigues Cravo Barata. Venho por este meio pedir a autorização do CRIAR para recolher a minha amostra.

Esta investigação tem como objectivo geral analisar as implicações da presença de uma criança com Perturbação do Neurodesenvolvimento na família.

Relativamente aos objectivos específicos desta investigação estes são: conhecer as experiências parentais aquando do diagnóstico; analisar o que caracteriza a família e conhecer a sua dinâmica no tempo presente; conhecer as emoções sentidas com maior frequência pelos pais, quando pensam no futuro dos seus filhos; investigar quais os momentos críticos na história destas famílias; analisar os mecanismos de suporte externo, providenciados à família; analisar a qualidade de vida destas famílias; avaliar a satisfação com o Suporte Social destas famílias e avaliar a perspectiva destes pais acerca da inclusão dos seus filhos.

Neste sentido, venho solicitar, formalmente, que me seja autorizada a aplicação de um questionário sociodemográfico, do questionário para a Família (FENACERCI, 2006), do questionário da qualidade de vida (WHOQOL-BREF), bem como a Escala de Satisfação com o Suporte Social (Ribeiro, 2011) a alguns dos pais das crianças pertencentes ao CRIAR.

A divulgação dos dados pessoais dos sujeitos será totalmente restrita, sendo sempre salvaguardada a privacidade e confidencialidade de todos os elementos envolvidos no presente estudo.

Os resultados deste trabalho serão publicados numa dissertação com vista à obtenção do grau de Mestre em Psicologia, especialização em Psicologia Clínica e da Saúde.

Estarei ao seu dispor para o que julgar conveniente.

Com os melhores cumprimentos,

Exmo. Sr. Encarregado de Educação

Eu, Marta Daniela Cardoso da Silva, aluna do 2º ano de Mestrado em Psicologia Clinica e da Saúde da Universidade Portucalense Infante D. Henrique onde me encontro a realizar a dissertação de mestrado, orientada pela Professor Nuno Eduardo Roxo Rodrigues Cravo Barata.

Venho por este meio pedir a sua colaboração na minha investigação que tem como objectivo analisar o impacto da presença de uma criança com perturbação do neurodesenvolvimento na família.

A divulgação dos dados pessoais será totalmente restrita, sendo sempre salvaguardada a privacidade e confidencialidade de todos os elementos envolvidos no presente estudo.

Neste sentido, venho por este meio solicitar a sua colaboração para este projeto através do preenchimento de um questionário sociodemográfico; um questionário para a família (FENACERCI & AIAS, 2006), um questionário para avaliar qualidade de vida (WHOQOL-BREF), bem como a Escala de Satisfação com o Suporte Social (Pais Ribeiro, 2011).

A sua contribuição é voluntária e apenas se prende com o preenchimento dos instrumentos que foram referidos anteriormente.

Assegura-se que todos os dados recolhidos são confidenciais e apenas se destinam a possibilitar a realização do presente estudo. Informa-se ainda que a cada família será atribuído um código, de forma a possibilitar o anonimato dos dados.

Agradeço desde já a sua atenção, disponibilidade e colaboração!

Ao dispor para qualquer questão,

Marta Silva

_____

_____

QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

Com o presente questionário pretende-se obter alguns dados sobre os pais e sobre a criança. O preenchimento do questionário deverá ser um ato voluntário. O presente questionário é anónimo e será garantida a sua confidencialidade. Solicita-se então, a sua colaboração para o preenchimento do mesmo.

I – Dados Pessoais

1. Dados sobre o pai/a mãe

Sexo:

Feminino ☐

Masculino ☐ Idade:_____

Situação conjugal:

Casada(o) ☐ Separada(o) ☐

Solteira(o) ☐ Viúva(o) ☐

União de facto ☐

Composição do agregado familiar. Com quem vive:

Esposa/Marido ☐ Filhos ☐

Pais ☐ Sozinha(o) ☐

Outros ☐

Habilitações/Escolaridade:_____

Profissão:_____

2. Dados sobre a criança com Perturbação do Neurodesenvolvimento

Sexo:

Feminino ☐ Masculino ☐ Idade:_____

Residência (pais/instituição):_____

Frequenta alguma instituição:

Não ☐ Sim ☐ Se sim, qual?_____

Tipo de deficiência:_____

Habilitações/escolaridade (n.º de anos completados):_____

Quantos irmãos tem:_____

Vivem juntos:

Não ☐ Sim ☐

Quantos irmãos mais velhos:_____
Quantos irmãos mais novos:_____

Tem algum irmão que também tenha algum problema?

Não ☐ Sim ☐

3. Antecedentes

Período pré-natal

A gravidez foi:

Normal ☐ De risco ☐ Desconhecida ☐

O parto foi:

Normal ☐ Com ventosa (forceps) ☐ Cesariana ☐

O nascimento foi:

Prematuro ☐ De termo ☐ Pós-termo ☐

4. Quando tomou conhecimento do problema do seu filho?

Antes do nascimento ☐ Durante o parto ☐ Logo após o nascimento ☐

Alguns meses depois ☐ Com quantos meses:_____

Alguns anos depois ☐ Com que idade:_____ anos

a. Como tomou conhecimento?

Pelo médico ☐ Por familiares ☐ Pelo educador/professor ☐

Por si mesma(o) ☐ Outros ☐ Quem:_____

II – Perspectiva sobre a inclusão do seu filho

1. **Qual é a sua perspectiva em relação à inclusão do seu filho na escola?**

_____
_____
_____
_____

2. **Considera que a escola promove a inclusão do seu filho sem criar rótulos? Em que sentido?**

_____
_____
_____
_____

3. **Que situações ou ações gostaria que a escola tivesse perante o seu filho?**

_____
_____
_____
_____

Questionário para a família

Partnership: AIAS Bologna onlus (I)
Fenacerci (PT) - Disability Now (GR)
Sustento (LT) - EVPIT (EST)

SECCÃO 1. Dados Pessoais

1. Idade actual do(a) filho(a): _____

2. Género:

☐ Masculino ☐ Feminino

3. Estrutura familiar: *(por favor indicar o número)*

____ Pais ___ Irmãos ___ Irmãs____ Avós a viver com a família

4. Contexto onde reside:

☐ Rural ☐ Urbano

5. Ocupação:

☐ Empregado(a) ☐ Empresário ☐ Empregado por conta própria ☐ estudante

☐ Desempregado(a) ☐ Doméstica ☐ Reformado(a) ☐ Voluntário

6. Nível de educação (mesmo que não concluído)

☐ Universitário ☐ Técnico-profissional ☐ Secundário ☐ 1º ciclo ☐ 2º ciclo ☐ 3º ciclo

7. Tipo de deficiência do(a) seu/sua filho (a) (funções)

☐ Motora ☐ Linguagem ☐ Cognitivo ☐ Sensorial ☐ Multideficiência ☐ Emocional/personalidade ☐ Outros

© AIAS Bologna onlus, on behalf of the Daphne project 2005-1/136/YC consortium, 2006

Questionário para a família

Partnership: AIAS Bologna onlus (I)
Fenacerci (PT) - Disability Now (GR)
Sustento (LT) - EVPIT (EST)

SECCÇÃO 2: Pontos de vista e opiniões

2.1. As questões que se seguem estão relacionados com o diagnóstico do vosso(a) filho(a) e com o tipo de deficiência diagnosticado.

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

2.1.2. Quem comunicou o diagnóstico?
☐ Médico especialista ☐ Médico de família ☐ Enfermeira(o) ☐ Psicólogo(a) ☐ Padre

☐ Parteira ☐ Um membro da família ☐ Outro (por favor especifique) _____

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

	Nada	Um pouco	Muito	Fundamental
Informação detalhada	☐	☐	☐	☐
Suporte emocional/psicológico	☐	☐	☐	☐
Contacto de associações de pais	☐	☐	☐	☐
Prognóstico do desenvolvimento futuro	☐	☐	☐	☐
Outro, como por exemplo,_____	☐	☐	☐	☐

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

	Nada	Um pouco	Bastante	Muito
Zangada(o)	☐	☐	☐	☐
Frustrada(o)	☐	☐	☐	☐
Sofrida(o)	☐	☐	☐	☐
Sozinha(o)	☐	☐	☐	☐
Chocada(o)	☐	☐	☐	☐
Outro como por exemplo _____	☐	☐	☐	☐

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

2.2.1. Actualmente, quanto tempo dispende para:

	Nenhum	Insuficiente	Suficiente	Mais do que suficiente
Si	☐	☐	☐	☐
Cônjuge	☐	☐	☐	☐
Família	☐	☐	☐	☐
Outras crianças	☐	☐	☐	☐
Actividades de reabilitação do(a) seu/sua filho(a)	☐	☐	☐	☐
Actividades assistidas em casa para o/a	☐	☐	☐	☐

© AIAS Bologna onlus, on behalf of the Daphne project 2005-1/136/YC consortium, 2006

Questionário para a família

Partnership: AIAS Bologna onlus (I)
Fenacerci (PT) - Disability Now (GR)
Sustento (LT) - EVPIT (EST)

Seu/sua filho (a)				
Actividades de jogo com o/a seu/sua filho(a)	☐	☐	☐	☐
Amigos	☐	☐	☐	☐
Actividades de lazer	☐	☐	☐	☐
Emprego	☐	☐	☐	☐
Outras, por exemplo: _____	☐	☐	☐	☐

2.2.2. Actualmente, quem toma decisões acerca das actividade diárias do(a) seu/sua filho(a)

	Nenhumas	Algumas	Bastantes	Todas
Mãe	☐	☐	☐	☐
Pai	☐	☐	☐	☐
Ambos	☐	☐	☐	☐
Outros membros da família	☐	☐	☐	☐
Profissionais	☐	☐	☐	☐
Outros como por exemplo , _____	☐	☐	☐	☐
O(A) próprio(a)	☐	☐	☐	☐

	2.2.3. Actualmente, quanto é que pensa que estas características são boas para o representar enquanto familiar?				2.2.4. Actualmente, quanto é que pensa que estas características tem impacto na sua relação com o/a seu/sua filho(a)?			
	Nada	Um pouco	Bastante	Muito	Nada	Um pouco	Bastante	Muito
Eficiência	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Empatia	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Competência na prestação de cuidados	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Stress	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ansiedade	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Adaptabilidade	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Outra, por exemplo _____	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

	Nada	Um pouco	O Suficiente	Muito
2.2.5. Quanto se sente adequado enquanto pai/mãe?	☐	☐	☐	☐
2.2.6. Quanto se sente acompanhado pelo seu/sua parceiro(a)	☐	☐	☐	☐
2.2.7. Quanto se sente acompanhado pela sua família?	☐	☐	☐	☐
2.2.8. Quanto se sente acompanhado pela família do seu/sua parceiro(a)?	☐	☐	☐	☐
2.2.9. Quanto se sente acompanhado pelos seus amigos?	☐	☐	☐	☐

	Muito inferior	Inferior	Igual	Superior
2.2.10. Como classifica o seu bem-estar, quando comparado com o de outras famílias?	☐	☐	☐	☐

© AIAS Bologna onlus, on behalf of the Daphne project 2005-1/136/YC consortium, 2006

2.2.11. Até ao momento, quanto é que a situação de deficência teve influência nos diferentes aspectos de vida a seguir referidos?

	Nada	Um pouco	Bastante	Muito
Relações Sociais	☐	☐	☐	☐
Emprego	☐	☐	☐	☐
Vida conjugal	☐	☐	☐	☐
Nível de Stress	☐	☐	☐	☐
Relações Familiares	☐	☐	☐	☐
Condições Económicas	☐	☐	☐	☐
Bem-estar individual	☐	☐	☐	☐
Outro, como por exemplo: _____	☐	☐	☐	☐

2.2.12. Até à data, quanto é que o facto de o seu filho(a) ser rapaz/rapariga afectou a vossa vida em cada uma destas situações?

	Nunca	Um pouco	Bastante	Muito
Amizades e relações sociais	☐	☐	☐	☐
Desporto	☐	☐	☐	☐
As relações com os seus pais	☐	☐	☐	☐
Auto-imagem	☐	☐	☐	☐
Escolaridade	☐	☐	☐	☐
Relações Familiares	☐	☐	☐	☐
Reabilitação	☐	☐	☐	☐
Expectativas acerca do futuro	☐	☐	☐	☐
Autonomia	☐	☐	☐	☐
Experiências de cultura. Lazer, etc.	☐	☐	☐	☐
Satisfação de necessidades emocionais	☐	☐	☐	☐
Satisfação de necessidades sexuais (se adolescente)	☐	☐	☐	☐
Emprego	☐	☐	☐	☐
Bem-estar pessoal	☐	☐	☐	☐
Outra. Especifique: _____	☐	☐	☐	☐

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

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

© AIAS Bologna onlus, on behalf of the Daphne project 2005-1/136/YC consortium, 2006

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

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

	.....si?				....seu parceiro?			
	Nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Constantemente	Nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Constantemente
Ansiedade	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Sentido de protecção	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Tristeza	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Felicidade	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Opressão	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Sem esperança	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Satisfação	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Segurança	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Outro, por exemplo _____	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

2.3.2. Oque é que você e o seu parceiro consideram ser de particular importância para o futuro do(a) seu/sua filho(a)?

	Nada	Um pouco	Bastante	Muito
Reabilitação	☐	☐	☐	☐
Bem estar	☐	☐	☐	☐
Sucesso Escolar	☐	☐	☐	☐
Autonomia na vida diária	☐	☐	☐	☐
Felicidade	☐	☐	☐	☐
Normalidade	☐	☐	☐	☐
Experiência de vários tipos (viagens, lazer, cultura, etc.)	☐	☐	☐	☐
Amigos e relações sociais	☐	☐	☐	☐
Cuidados pessoais	☐	☐	☐	☐
Satisfação de necessidades emocionais	☐	☐	☐	☐
Satisfação de necessidades sexuais	☐	☐	☐	☐
Desporto	☐	☐	☐	☐
Outro, por exemplo: _____			☐	☐

2.3.3. Olhando para o futuro o que é que você e o seu (sua) parceiro (a) consideram que será mais importante para o vosso (a) filho (a)?
De seguida encontrará as questões uma por uma, tanto para si como para o seu parceiro

	Para si				Para o seu Parceiro			
	Nada	Um pouco	Bastante	Muito	Nada	Um pouco	Bastante	Muito
Família	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
O seu parceiro	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Profissionais	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ele(a) prórpio(a)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Amigos	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

© AIAS Bologna onlus, on behalf of the Daphne project 2005-1/136/YC consortium, 2006

Outro membro da família	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Outro. Especificar_____	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ninguém	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

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

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

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

☐ Primeiros anos ☐ Infância ☐ Idade escolar ☐ Adolescência ☐ Jovem adulto

	2.4.2. Quais das seguintes reacções são usuais em si e no seu parceiro quando têm dificuldades em lidar com o vosso(a) filho(a)?				2.4.3. Quais das seguintes reacções são usuais nos irmãos quando estes têm dificuldades em lidar com o vosso(a) filho(a)?			
	Nada	Um pouco	Bastante	Muito	Nada	Um pouco	Bastante	Muito
Voce/Eles	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ficam zangados	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Começam a "gozar"	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ficam tristes	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Procuram ajuda externa	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Começam a discutir	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Começam a "implicar" com a criança	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ficam agressivos	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ficam em silêncio	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Começam a rezar	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Culpam a criança	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ficam ansiosos	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ficam frustrados	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Outro. Especificar	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

2.4.4. Nesses momentos críticos, que reacções costuma ter?

	Nunca	Algumas vezes	Bastantes vezes	Quase sempre
Zangado(a)	☐	☐	☐	☐
Força e auto-controlo	☐	☐	☐	☐
Frustrado	☐	☐	☐	☐
Tento ser optimista	☐	☐	☐	☐
Deprimido(a)	☐	☐	☐	☐
Procuro ajuda externa	☐	☐	☐	☐
Fico cansado(a)	☐	☐	☐	☐
Fico agressivo(a)	☐	☐	☐	☐
Fico Ansioso(a)	☐	☐	☐	☐
Outro, por exemplo _____	☐	☐	☐	☐

© AIAS Bologna onlus, on behalf of the Daphne project 2005-1/136/YC consortium, 2006

2.4.5.Nesses momentos críticos em quem confia?

	Nunca	Algumas vezes	Bastantes vezes	Quase sempre
Profissionais	☐	☐	☐	☐
Amigos	☐	☐	☐	☐
Família	☐	☐	☐	☐
Casal	☐	☐	☐	☐
Em mim mesmo(a)	☐	☐	☐	☐
Outros, por exemplo_____	☐	☐	☐	☐

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

2.5.1. Com que profissionais tem estado em contacto em função da deficiência do seu/sua filho (a)

☐ médico de família ☐ médico especialista ☐ fisioterapeuta ☐ terapeuta ocupacional
☐ terapeuta da fala ☐ enfermeira ☐ professor de ensino especial
☐ educador ☐ assistente social ☐ técnico apoio domiciliário
☐ dentista ☐ outro, por exemplo_____

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

☐ Primeiros anos ☐ Infância ☐ Idade escolar ☐ Adolescência ☐ Adulto

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

	Nada	Um pouco	Bastante	Muito
Primeiros anos	☐	☐	☐	☐
Infância	☐	☐	☐	☐
Idade Escolar	☐	☐	☐	☐
Adolescência	☐	☐	☐	☐
Idade adulta	☐	☐	☐	☐

2.5.4. Quais, dos seguintes serviços, providenciados por profissionais, recebeu a sua família... ?				2.5.5. ….e como avalia os referidos serviços relativamente a:			
				utilidade		continuidade	
	Nada	Insuficiente	Suficiente	Boa	Má	Boa	Má
Informação	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Suporte emocional e psicológico	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Reabilitação	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Suporte e ajudas técnicas	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Unidade residencial temporária	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Apoio domiciliário	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Treino parental	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Actividades de lazer	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Suporte de pares (outros pais)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Outro, por exemplo:_____		☐	☐	☐	☐	☐	☐

© AIAS Bologna onlus, on behalf of the Daphne project 2005-1/136/YC consortium, 2006

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

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

2.5.7. O quanto se sente envolvido nos programas de reabilitação pelos profissionais?
☐ Nada ☐ Um pouco ☐ Bastante ☐ Muito

2.5.8. O que pode dizer acerca do "timing" do apoio profissional que a sua família recebeu?
☐ Não recebemos apoio ☐ O apoio foi tardio ☐ O apoio foi dado antes de a família estar preparada
☐ O apoio foi atempado

2.5.9. Como obtiveram esse apoio?
☐ Foi obtido a pedido ☐ Foi oferecido sem um pedido específico

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

	Nada	Um pouco	Bastante	Muito
Eficiência	☐	☐	☐	☐
Empatia	☐	☐	☐	☐
Competência nos cuidados prestados à criança	☐	☐	☐	☐
Stress	☐	☐	☐	☐
Ansiedade	☐	☐	☐	☐
Rigidez	☐	☐	☐	☐
Outra, por exemplo _____			☐	☐

	Positiva	Negativa	Neutra	Não me interessa
2.5.11. Que tipo de imagem acha que os profissionais têm de si, enquanto pai/mãe?	☐	☐	☐	☐
2.5.12. Que tipo de imagem acha que os profissionais têm do seu cônjuge enquanto pai/mãe?	☐	☐	☐	☐

© AIAS Bologna onlus, on behalf of the Daphne project 2005-1/136/YC consortium, 2006

2.5.13. De forma genérica, acha que os profissionais têm formação em…

	Nada	Um pouco	Bastante	Muito
…conhecimento sobre patologias	☐	☐	☐	☐
…perceber as necessidades da família/pessoa	☐	☐	☐	☐
…prevenção do stress	☐	☐	☐	☐
…reconhecimento e prevenção de maus-tratos	☐	☐	☐	☐
…competências de comunicação	☐	☐	☐	☐
Outros, por exemplo _____	☐	☐	☐	☐

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

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

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

☐ Não

☐ Sim de: ☐ organizações de voluntariado ☐ voluntários individualmente ☐ amigos ☐ igreja

☐ Outros; por exemplo_____

© AIAS Bologna onlus, on behalf of the Daphne project 2005-1/136/YC consortium, 2006

2.6. As questões que se seguem são relativas à sua visão acerca da deficiência e sociedade

2.6.1.Quem deveria sentir-se responsável pelo apoio, que não financeiro, das famílias com filhos com deficiência?

	Nada	Um pouco	Bastante	Muito
O Estado	☐	☐	☐	☐
As próprias famílias	☐	☐	☐	☐
Organizações de voluntariado	☐	☐	☐	☐
Organizações religiosas	☐	☐	☐	☐
A família alargada	☐	☐	☐	☐
As autoridades de saúde	☐	☐	☐	☐
A comunidade em geral	☐	☐	☐	☐
Amigos e vizinhos	☐	☐	☐	☐
Outros, por exemplo _____	☐	☐	☐	☐

2.6.2. Como considera a divulgação de imagem da pessoa com deficiência feita por:
(pode responder-se com mais do que opção)

	Positiva	Negativa	Correcta	Muito positiva	Muito negativa	Um custo	Um problema	Não sei
Os Media	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
O Estado	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Políticos	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
A Igreja	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Instituições educativas (escolas, etc.)	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Trabalhadores de Saúde	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Serviços Sociais	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Outros, por exemplo: _____	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Preenchi este questionário
☐ Sozinha+o)
☐ Com o meu/minha parceiro(a)

☐ Com o apoio de um entrevistador da equipa de projecto
☐ Sem o apoio de um entrevistador da equipa de projecto

Muito obrigado pela sua ajuda!!

© AIAS Bologna onlus, on behalf of the Daphne project 2005-1/136/YC consortium, 2006

ESCALA DE SATISFAÇÃO COM O SUPORTE SOCIAL

A SEGUIR VAI ENCONTRAR VÁRIAS AFIRMAÇÕES, SEGUIDAS DE CINCO LETRAS. MARQUE UM CÍRCULO À VOLTA DA LETRA QUE MELHOR QUALIFICA A SUA FORMA DE PENSAR. POR EXEMPLO, NA PRIMEIRA AFIRMAÇÃO, SE VOCÊ PENSA QUASE SEMPRE QUE POR VEZES SE SENTE SÓ NO MUNDO E SEM APOIO, DEVERÁ ASSINALAR A LETRA **A**, SE ACHA QUE NUNCA PENSA ISSO DEVERÁ MARCAR A LETRA **E**.

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

WHOQOL-BREF

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA
Coordenador: Prof. Doutor Adriano Vaz Serra (adrianovs@netvisao.pt)

FACULDADE DE PSICOLOGIA E DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA
Coordenadora: Prof. Doutora Maria Cristina Canavarro (mccanavarro@fpce.uc.pt)

	Equações para calcular a pontuação dos domínios	Resultados	Resultados transformados	
			4-20	0-100
Domínio 1	(6-Q3) + (6-Q4) + Q10 + Q15 + Q16 + Q17 + Q18 □ + □ + □ + □ + □ + □ + □			
Domínio 2	Q5 + Q6 + Q7 + Q11 + Q19 + (6-Q26) □ + □ + □ + □ + □ + □			
Domínio 3	Q20 + Q21 + Q22 □ + □ + □			
Domínio 4	Q8 + Q9 + Q12 + Q13 + Q14 + Q23 + Q24 + Q25 □ + □ + □ + □ + □ + □ + □ + □			

DADOS PESSOAIS

A1	**Idade**		anos

A2	**Data de Nascimento**	_____ / _____ / _____	

A3	**Sexo**		Masculino
			Feminino

A4	**Escolaridade**	Não sabe ler nem escrever	
		Sabe ler e/ou escrever	
		1º-4º anos	
		5º-6º anos	
		7º-9º anos	
		10º-12º anos	
		Estudos Universitários	
		Formação pós-graduada	

A5	**Profissão**	

A6.1	**Freguesia**	
A6.2	**Concelho**	
A6.3	**Distrito**	

A7	**Estado Civil**	Solteiro(a)	
		Casado(a)	
		União de facto	
		Separado(a)	
		Divorciado(a)	
		Viúvo(a)	

B1a Está actualmente doente? Sim ☐ Não ☐

B1b Que doença é que tem? _____

B2 Há quanto tempo? _____

B3 Regime de tratamento? Internamento ☐ Consulta Externa ☐ Sem tratamento ☐

C. Forma de administração do questionário

1. Auto-administrado ☐
2. Assistido pelo entrevistador ☐
3. Administrado pelo entrevistador ☐

D. Tem alguns comentários a fazer a este estudo?

_____

_____

_____

_____

_____

OBRIGADO PELA SUA AJUDA!

Instruções

Este questionário procura conhecer a sua qualidade de vida, saúde, e outras áreas da sua vida.

Por favor, responda a todas as perguntas. Se não tiver a certeza da resposta a dar a uma pergunta, escolha a que lhe parecer mais apropriada. Esta pode muitas vezes ser a resposta que lhe vier primeiro à cabeça.

Por favor, tenha presente os seus padrões, expectativas, alegrias e preocupações. Pedimos-lhe que tenha em conta a sua vida nas **duas últimas semanas**.

Por exemplo, se pensar nestas duas últimas semanas, pode ter que responder à seguinte pergunta:

	Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
Recebe das outras pessoas o tipo de apoio que necessita?	1	2	3	4	5

Deve pôr um círculo à volta do número que melhor descreve o apoio que recebeu das outras pessoas nas duas últimas semanas. Assim, marcaria o número 4 se tivesse recebido bastante apoio, ou o número 1 se não tivesse tido nenhum apoio dos outros nas duas últimas semanas.

Por favor leia cada pergunta, veja como se sente a respeito dela, e ponha um círculo à volta do número da escala para cada pergunta que lhe parece que dá a melhor resposta.

		Muito Má	Má	Nem Boa Nem Má	Boa	Muito Boa
1 (G1)	Como avalia a sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
2 (G4)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As perguntas seguintes são para ver até que ponto sentiu certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
3 (F1.4)	Em que medida as suas dores (físicas) o(a) impedem de fazer o que precisa de fazer?	1	2	3	4	5
4 (F11.3)	Em que medida precisa de cuidados médicos para fazer a sua vida diária?	1	2	3	4	5
5 (F4.1)	Até que ponto gosta da vida?	1	2	3	4	5
6 (F24.2)	Em que medida sente que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7 (F5.3)	Até que ponto se consegue concentrar?	1	2	3	4	5
8 (F16.1)	Em que medida se sente em segurança no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
9 (F22.1)	Em que medida é saudável o seu ambiente físico?	1	2	3	4	5

As seguintes perguntas são para ver **até que ponto** experimentou ou foi capaz de fazer certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
10 (F2.1)	Tem energia suficiente para a sua vida diária?	1	2	3	4	5
11 (F7.1)	É capaz de aceitar a sua aparência física?	1	2	3	4	5
12 (F18.1)	Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades?	1	2	3	4	5
13 (F20.1)	Até que ponto tem fácil acesso às informações necessárias para organizar a sua vida diária?	1	2	3	4	5
14 (F21.1)	Em que medida tem oportunidade para realizar actividades de lazer?	1	2	3	4	5

		Muito Má	Má	Nem boa nem má	Boa	Muito Boa
15 (F9.1)	Como avaliaria a sua mobilidade [capacidade para se movimentar e deslocar por si próprio(a)]?	1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem destinam-se a avaliar se se sentiu **bem ou satisfeito(a)** em relação a vários aspectos da sua vida nas duas últimas semanas.

		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
16 (F3.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com o seu sono?	1	2	3	4	5
17 (F10.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade para desempenhar as actividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18 (F12.4)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade de trabalho?	1	2	3	4	5
19 (F6.3)	Até que ponto está satisfeito(a) consigo próprio(a)?	1	2	3	4	5
20 (F13.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com as suas relações pessoais?	1	2	3	4	5
21 (F15.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22 (F14.4)	Até que ponto está satisfeito(a) com o apoio que recebe dos seus amigos?	1	2	3	4	5
23 (F17.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com as condições do lugar em que vive?	1	2	3	4	5
24 (F19.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com o acesso que tem aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25 (F23.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com os transportes que utiliza?	1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem referem-se à **frequência** com que sentiu ou experimentou certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
26 (F8.1)	Com que frequência tem sentimentos negativos, tais como tristeza, desespero, ansiedade ou depressão?	1	2	3	4	5