



Instituto Politécnico de Castelo Branco  
Escola Superior de Educação

# Instituto Politécnico de Castelo Branco Escola Superior de Educação

**Mestrado em Educação Especial  
Domínio Cognitivo e Motor**

## **NECESSIDADES DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM DEFICIT COGNITIVO E MOTOR**

**Maria Isabel Pombo Gomes Simões**

**Castelo Branco**

**2010**

Instituto Politécnico de Castelo Branco  
Escola Superior de Educação

**Mestrado em Educação Especial  
Domínio Cognitivo e Motor**

**NECESSIDADES DAS FAMÍLIAS  
DE CRIANÇAS  
COM DEFICIT COGNITIVO E MOTOR**

**Trabalho de Projecto Final apresentado na Escola Superior de Educação de  
Castelo Branco para obtenção do Grau de Mestre em Educação Especial –  
Domínio Cognitivo e Motor**

**Professora Orientadora: Professora Doutora Maria Helena Mesquita**

---

**Maria Isabel Pombo Gomes Simões**

---

**Castelo Branco**

**2010**

## **Agradecimentos**

O presente estudo só foi possível realizar com diversos contributos através de diálogos frutuosos, onde partilhámos dúvidas e perspectivas e colhemos novas ideias, orientações, ajudas e incentivos.

Em primeiro lugar, queremos expressar os mais profundos agradecimentos à PROFESSORA DOUTORA MARIA HELENA FERREIRA DE PEDRO MESQUITA que com a sua competência profissional e rigor científico acompanhou o presente estudo com uma orientação compreensiva, permanente, construtiva e incentivadora. Como Directora do I Mestrado em Educação Especial exalto o conhecimento, o bom funcionamento do curso, zelando pela sua qualidade e a manifesta disponibilidade e simpatia para com todos.

Aos docentes do Mestrado de Educação Especial – Domínio Cognitivo-Motor pela dedicação e contributo científico.

Este trabalho não seria ainda possível de concretizar, sem a colaboração da Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental de Castelo Branco (APPACDM) e da participação dos PAIS das crianças e jovens que frequentam a Valência Sócio Educativa da referida instituição.

A minha gratidão aos colegas da APPACDM, da turma do Curso de Mestrado em Educação Especial e aos amigos que em diversos momentos revelaram a sua solidariedade e encorajamento.

À FAMÍLIA agradeço profundamente e dedico este trabalho.

A TODOS muito obrigado.

## Resumo

A temática do envolvimento das famílias de crianças e jovens com défice cognitivo-motor, no processo de desenvolvimento dos filhos, tem nos últimos anos sofrido uma evolução que começou por os pais serem a causa dos problemas dos seus filhos, até hoje assumirem papéis de interventivos e activos.

Neste contexto, há a necessidade de conhecermos as famílias dos alunos, nas diversas dimensões e como refere McWilliam (2003) a não satisfação das necessidades familiares em áreas como a alimentação assumem vantagem sobre as necessidades educativas da criança.

O presente estudo tem como finalidade analisar as necessidades dos pais de crianças e jovens com défice cognitivo – motor em idade escolar.

Pretendemos identificar as necessidades mais frequentes e prioritárias para os pais. Por fim procuramos identificar de que forma as características da família se relacionam com as necessidades.

A nossa investigação é um estudo de caso de natureza qualitativa.

O instrumento utilizado foi um questionário sobre as necessidades das famílias, desenvolvido por Bailey e Simeonsson (1988) e adaptado à realidade portuguesa, por Pereira (1996) e uma ficha de dados biográficos.

Os resultados mostram que todas as categorias de necessidades são frequentes nas famílias. Os resultados dão ainda a conhecer as necessidades prioritárias para os pais: Informação, Financeiras, Apoio, Serviços da Comunidade e verificamos que globalmente as características das famílias estão relacionadas com as suas necessidades.

O estudo termina com algumas recomendações para futuros trabalhos a realizar neste âmbito.

**Palavras – chave:** Família; Necessidades; Défice Cognitivo e Motor

## **Abstract**

The theme of the involvement of families of children and youth with cognitive-motor deficits in the development process of children, has in recent years undergone an evolution that began with parents being the cause of problems of their children, until now assuming roles of interventional and assets.

In this context, the need to know the families of students in the different dimensions and as regards McWilliam (2003) as not meeting the needs of families in areas such as nourishment take advantage of the educational needs of the child.

This study aims to analyze the needs of parents of children and young people with cognitive-motor deficit in school age.

We intend to identify more frequent and priority needs for parents. Finally we identified how the family characteristics are related to the needs.

Our research is a case study of qualitative nature.

The instrument used was a questionnaire on the needs of families, developed by Bailey and Simeonsson (1988) and adapted to the Portuguese reality, by Pereira (1996) and a biographical data sheet.

The results show that all categories of needs are frequent in families. The results give also to know the priority needs for parents: Information, Financial, Support, Community Services and found that overall the characteristics of families are related to their needs.

The study concludes with some recommendations for future work under this subject-matter.

**Key - words:** Family; Needs; Motor and Cognitive Deficit

## ÍNDICE

## ÍNDICE

Agradecimentos.....	I
Resumo .....	II
Abstract .....	III
Índice .....	V
Lista de Figuras .....	VIII
Lista de Quadros .....	IX
Lista de Gráficos .....	X
Lista de Tabelas .....	XI
INTRODUÇÃO .....	1
<b>PARTE I – Enquadramento Teórico .....</b>	<b>4</b>
1 – Introdução .....	5
2 - Envolvimento Parental.....	5
2.1 - Importância do Envolvimento Parental.....	5
2.2 - Percurso Histórico do Envolvimento Parental.....	7
3 - A Família de Crianças e Jovens com Déficit Cognitivo e Motor.....	10
3.1 – Definição de Família .....	10
3.2 – Teoria Sistémica Familiar.....	13
3.2.1 - Estrutura Familiar .....	13
3.2.2 – Interações Familiares.....	14
3.2.2.1 – Interação Marital.....	14
3.2.2.2 – Interação Parental.....	15
3.2.2.3 – Interação Fraternal.....	15
3.2.2.4 – Interação com a Família Alargada.....	17
3.2.3 – Funções Familiares.....	18
3.2.4 - Ciclos de Vida da Pessoa com Deficit Cognitivo - Motor e da Família ...	18
3.3 - Factores da Deficiência Condicionantes da Família .....	22

3.3.1 – Características da Deficiência.....	22
3.3.2 – <i>Background</i> Cultural .....	24
3.3.3 – Estatuto Sócio Económico.....	24
4 – Stress Familiar.....	26
5 – Recursos e Necessidades das Famílias .....	30
5.1 – Recursos das Família.....	30
5.2 – Necessidades das Famílias .....	31
5.3 – Avaliação das Necessidades das Famílias .....	39
<b>PARTE II – Planificação e Organização do Estudo .....</b>	<b>43</b>
Capítulo I – Objecto do Estudo .....	44
1 – Introdução.....	44
2 – Enunciado do Problema.....	44
3 – Objectivos do Estudo .....	45
4 – Importância do Estudo.....	45
Capítulo II – Metodologia .....	47
1 – Introdução.....	47
2 – Esquema Geral da Pesquisa.....	47
3 – Caracterização da Amostra .....	47
3.1 – Caracterização dos Pais.....	48
3.2 – Caracterização da Criança ou Jovem com Deficit Cognitivo e Motor .....	53
4 - Organização dos Instrumentos .....	55
5 – Procedimentos .....	58

6 – Tratamento dos Dados.....	59
<b>PARTE III – Apresentação dos Dados e Discussão dos Resultados .....</b>	<b>61</b>
1 – Introdução .....	62
2 - Apresentação dos Dados e Discussão dos Resultados .....	62
2.1 - Tipos de Necessidades mais Frequentes nas Famílias .....	63
2.1.1 – Necessidades de Informação .....	63
2.1.2 - Necessidades de Apoio .....	65
2.1.3 – Necessidades de Explicar a Outros .....	66
2.1.4 – Necessidades dos Serviços da Comunidade .....	67
2.1.5 – Necessidades Financeiras .....	69
2.1.6 – Necessidades no Funcionamento Familiar .....	70
2.2 – Prioridade das Necessidades .....	73
2.3 – Outras Necessidades das Famílias .....	77
2.4 - Relação Entre as Características e Necessidades das Famílias .....	78
2.4.1 – Composição do Agregado Familiar .....	79
2.4.2 – Situação Familiar .....	83
2.4.3 – Idade dos Pais .....	87
2.4.4 – Situação Laboral .....	90
<b>PARTE IV – Conclusões .....</b>	<b>100</b>
1 – Introdução .....	101
2 – Reposição dos Objectivos do Trabalho .....	101
3 – Conclusões e Recomendações .....	103
Bibliografia.....	109
Anexos.....	114

## **Lista de Figuras**

Figura nº1 – Modelo de Bradford (1997) .....	20
Figura nº 2 – Pirâmide das Necessidades Humanas.....	33

## Lista de Quadros

<b>Quadro nº1</b> – Ciclo de Vida da Família com uma Criança com Necessidades Educativas Especiais .....	21
<b>Quadro nº 2</b> - Fases, reacções e postura dos pais e postura desejável dos Profissionais .....	23
<b>Quadro nº 3</b> – Taxonomia de Necessidades .....	36
<b>Quadro nº 4</b> – Amostras de inquéritos e escalas para identificação das Preocupações, prioridades e recursos das famílias .....	41

## Lista de Gráficos

<b>Gráfico nº 1</b> – Distribuição da amostra em função da dimensão do agregado Familiar .....	49
<b>Gráfico nº 2</b> – Distribuição da amostra em função da situação familiar .....	49
<b>Gráfico nº 3</b> – Distribuição da amostra em função da idade dos pais .....	50
<b>Gráfico nº 4</b> – Distribuição da amostra em função das habilitações literárias Dos pais .....	50
<b>Gráfico nº 5</b> – Distribuição da amostra em função da situação laboral dos pais .....	51
<b>Gráfico nº 6</b> – Distribuição da amostra em função do domínio da actividade Profissional dos pais .....	52
<b>Gráfico nº 7</b> – Necessidades de “Informação” apresentadas pela amostra .....	64
<b>Gráfico nº 8</b> – Necessidades de “Apoio” apresentadas pela amostra .....	65
<b>Gráfico nº 9</b> – Necessidades de “Explicar a Outros” apresentadas pela amostra .....	67
<b>Gráfico nº 10</b> - Necessidades de “Serviços da Comunidade” apresentadas pela Amostra .....	68
<b>Gráfico nº 11</b> - Necessidades de “Financeiras” apresentadas pela amostra .....	69
<b>Gráfico nº 12</b> - Necessidades no “Funcionamento Familiar” apresentadas pela Amostra .....	71
<b>Gráfico nº 13</b> - Prioridades das necessidades apresentadas pela amostra .....	74

## Lista de Tabelas

<b>Tabela nº 1</b> – Distribuição das crianças e jovens com défice cognitivo e motor Por idades .....	53
<b>Tabela nº 2</b> – Distribuição das crianças e jovens com défice cognitivo e motor Quanto à sua posição face aos irmãos .....	53
<b>Tabela nº 3</b> – Distribuição das crianças e jovens com défice cognitivo e motor Pelas dificuldades apresentadas .....	54
<b>Tabela nº 4</b> – Necessidades de “Informação” .....	63
<b>Tabela nº 5</b> - Necessidades de “Apoio” .....	65
<b>Tabela nº 6</b> – Necessidades de “Explicar a Outros” .....	66
<b>Tabela nº 7</b> – Necessidades de “Serviços da Comunidade” .....	68
<b>Tabela nº 8</b> – Necessidades de “Financeiras” .....	69
<b>Tabela nº 9</b> – Necessidades no “Funcionamento Familiar” .....	70
<b>Tabela nº10</b> – Prioridade das Necessidades .....	73
<b>Tabela nº 11</b> – Prioridade das Categorias das Necessidades .....	76
<b>Tabela nº 12</b> – Necessidades das Famílias Não Identificadas nos itens do QNF ...	77
<b>Tabela nº 13</b> – Relação entre a “Composição do Agregado Familiar” e as necessidades de “Informação” .....	79
<b>Tabela nº14</b> – Relação entre a “Composição do Agregado Familiar” e as Necessidades de “Apoio” .....	80
<b>Tabela nº15</b> – Relação entre a “Composição do Agregado Familiar” e as necessidades de “Explicar a Outros” .....	80
<b>Tabela nº16</b> – Relação entre a “Composição do Agregado Familiar” e as necessidades dos “Serviços da Comunidade” .....	81
<b>Tabela nº17</b> – Relação entre a “Composição do Agregado Familiar” e as Necessidades “Financeiras” .....	82
<b>Tabela nº18</b> – Relação entre a “Composição do Agregado Familiar” e as necessidades de “Funcionamento Familiar” .....	82

<b>Tabela nº19</b> – Relação entre a “Situação familiar” e as necessidades de “Informação” .....	83
<b>Tabela nº20</b> – Relação entre a “Situação familiar” e as necessidades de “Apoio”.	84
<b>Tabela nº 21</b> - Relação entre a “Situação familiar” e as necessidades de “Explicar a Outros” .....	84
<b>Tabela nº22</b> – Relação entre a “Situação familiar” e as necessidades dos “Serviços da Comunidade” .....	85
<b>Tabela nº23</b> – Relação entre a “Situação familiar” e as necessidades dos “Serviços da Comunidade” .....	86
<b>Tabela nº24</b> – Relação entre a “Situação familiar” e as necessidades de “Funcionamento Familiar” .....	86
<b>Tabela nº25</b> – Relação entre a idade dos Pais e as necessidades de “Informação”.	87
<b>Tabela nº26</b> – Relação entre a idade dos Pais e as necessidades de “Apoio” .....	88
<b>Tabela nº27</b> – Relação entre a idade dos Pais e as necessidades de “Informação”	88
<b>Tabela nº28</b> – Relação entre a idade dos Pais e as necessidades dos “Serviços da Comunidade” .....	89
<b>Tabela nº29</b> – Relação entre a idade dos Pais e as necessidades de “Financeiras”	89
<b>Tabela nº30</b> – Relação entre a idade dos Pais e as necessidades de “Funcionamento da Vida Familiar” .....	90
<b>Tabela nº 31</b> – Relação entre a situação das famílias perante o trabalho e as Necessidades de “Informação” .....	91
<b>Tabela nº 32</b> - Relação entre a situação das famílias perante o trabalho e as Necessidades de “Apoio” .....	92
<b>Tabela nº 33</b> - Relação entre a situação das famílias perante o trabalho e as Necessidades de “Explicar a Outros” .....	93
<b>Tabela nº 34</b> - Relação entre a situação das famílias perante o trabalho e as Necessidades dos “Serviços da Comunidade” .....	94
<b>Tabela nº 35</b> - – Relação entre a situação das famílias perante o trabalho e as Necessidades “Financeiras” .....	95
<b>Tabela nº 36</b> - – Relação entre a situação das famílias perante o trabalho e as Necessidades no “Funcionamento Familiar” .....	96

## INTRODUÇÃO

A família é hoje, numa sociedade qualificada como pós-industrial e pós moderna, um meio mais próximo, mais envolvente e mais solidário (Gimeno, 2001).

Numa perspectiva sistémica a família, segundo Relvas (1996) deve cumprir duas tarefas essenciais: a prestação de cuidados e a socialização.

Os pais são os primeiros educadores e têm o compromisso de educar as crianças, sendo a educação um direito que faz parte da condição do ser humano.

No entanto, sabemos que existem realidades familiares devastadoras e de grande angústia, produto de adversidades, como o nascimento de um filho com deficiência.

A sociedade e particularmente a família tem alterado a forma como aceita e lida com a deficiência, de acordo com os valores vigentes em cada época, valores esses de carácter político, cultural, económico e mesmo religioso.

Contudo, a presença de uma pessoa deficiente causa problemas que exigirão, de cada membro da família, redefinições de papéis e mudanças mesmo após o impacto inicial, havendo assim, sempre necessidades suplementares, como de tempo, reestrutura familiar, mudança de atitudes, valores e novos estilos de vida, (Buscaglia, 2006).

Na verdade, a família é uma unidade social única que no interior das suas fronteiras, a criança adquire competências, pelas acções e atitudes de outros e os dos ajustamentos da própria família, que tanto podem limitar e distorcer como encorajar e facilitar. O ser humano não é um ser fechado e isolado, mas um ser em relação com os outros (família, comunidade) como refere Brofenbrenner (1979). A criança com deficit cognitivo-motor e a família deverão viver num ambiente o mais adequado possível, com recursos a serviços formais e informais satisfazendo assim as necessidades reais e concretas.

Os pais são os principais educadores e é inegável que a participação e colaboração destes, no processo educativo do seu filho sejam imprescindíveis, para que a criança se desenvolva de forma a maximizar o potencial das suas capacidades.

Deste modo e de acordo com Mcwilliam (2003), que baseado na teoria de Maslow refere a importância da satisfação das necessidades da família, pois os pais são afectados negativamente pelas necessidades, mas considera as satisfações das mesmas como prioritárias sobre as necessidades educativas do filho.

A abordagem sistémica das famílias propõe um conhecimento das famílias pelos técnicos, uma participação activa dos pais e uma interacção entre ambos no processo

educativo da criança ou jovem. Com a identificação e tipificação das necessidades, objectivos e prioridades das famílias podemos ajustar os apoios e o modo de funcionamento, minimizando as necessidades sentidas. Os benefícios resultantes da colaboração entre famílias e profissionais são referidos em diversos estudos como eficaz para a família, para o membro da família com deficiência e também para os profissionais.

Partindo deste enfoque, os profissionais mudaram de atitudes e procedimentos, implicando os pais como parceiros na intervenção.

Assim sendo, a importância da problemática das famílias de crianças e jovens com défice cognitivo-motor, centrada no seu bem-estar e a nossa percepção das necessidades das famílias e relacionamento com os pais ao longo do nosso percurso profissional, guiaram-nos na procura de conhecimentos adequados e actuais.

Neste sentido, consideramos pertinente abordar questões relacionadas com a temática “Necessidades das famílias de crianças e jovens com défice cognitivo-motor”, de modo que nos ajudem a compreender e desenvolver o trabalho com as famílias.

O presente estudo tem como finalidade analisar as necessidades dos pais de crianças ou jovens com défice cognitivo - motor em idades escolar (entre 6 e 18 anos), que frequentam a Associação Portuguesa de Pais e Amigos Do Cidadão Deficiente Mental de Castelo Branco, no ano lectivo 2008-2009. Pretendemos identificar as necessidades mais frequentes e prioritárias para os pais. Por fim procuramos identificar de que forma as características da família se relacionam com as necessidades.

O estudo encontra-se organizado estruturalmente em três partes.

Na primeira parte procedemos ao enquadramento teórico. Procuramos fazer uma breve reflexão acerca da importância e história do envolvimento parental. Abordamos numa perspectiva geral o conceito de família e a problemática das famílias de crianças e jovens com deficit cognitivo – motor, nas suas múltiplas dimensões. Por fim abordamos os aspectos acerca dos recursos e necessidades das famílias com filhos com deficiência.

Na segunda parte apresentamos a planificação e organização do estudo. No primeiro capítulo definimos o problema, delineamos os objectivos e referimos a importância do estudo. No segundo capítulo apresentamos o esquema geral da pesquisa, a definição da amostra, a caracterização dos sujeitos participantes, dos instrumentos, dos procedimentos adoptados e a metodologia utilizada na análise dos dados.

Na terceira parte de estudo apresentamos, analisamos e discutimos os resultados de acordo com os objectivos do estudo. Depois procedemos às conclusões que

consideramos mais relevantes, assim como as limitações do estudo e recomendamos sugestões para o desenvolvimento de futuros trabalhos.

Terminamos com a bibliografia consultada e com referência aos anexos.

**PARTE I**  
**ENQUADRAMENTO TEÓRICO**

## **1 – Introdução**

Na presente parte do trabalho procuramos fazer uma breve reflexão histórica do envolvimento parental, ainda abordamos numa perspectiva geral a definição de família e a problemática das famílias de crianças e jovens com deficit cognitivo e motor nas suas múltiplas dimensões. Por fim referimos os aspectos acerca dos recursos e necessidades das famílias com filhos com deficiência.

## **2 – Envolvimento Parental**

### **2.1.- Importância do Envolvimento Parental**

Na perspectiva de Kant<sup>1</sup> “ A Educação tem como finalidade desenvolver no indivíduo toda a perfeição de que é capaz”.

Todas as crianças têm o direito à educação, tendo como objectivo, o desenvolvimento integral de todo o seu potencial tanto nos domínios físico, cognitivo, afectivo como social.

A educação é um processo complexo que envolve diversos intervenientes e ambientes de crescimento e desenvolvimento.

A família constitui o primeiro universo social da criança, pois os pais são os primeiros educadores e sê-lo-ão durante toda a vida.

O desenvolvimento da interacção entre pais e filho é fundamental nos primeiros anos de vida. Nesta fase formam-se a maioria das conexões entre os neurónios que o ser humano terá ao longo da sua vida. A primeira infância é um período decisivo para o processo de formação de aptidões, quer sejam sensoriais, motoras, emocionais, cognitivas e psicossociais.

A criança evolui gradualmente de uma situação de total dependência para uma dependência do meio ambiente, ou seja da sua família. O seu crescimento está intimamente relacionado com o contexto familiar. A criança necessita além dos cuidados básicos de saúde, alimentação, higiene de um meio familiar que lhe transmita confiança, amor, atenção e como afirma Carvalho (2009) as interacções afectivas

---

<sup>1</sup> Retirado do: [http://ww.minerva.uevora.pt/tic/2000\\_2001/educacao/Frases%20Ditas.htm](http://ww.minerva.uevora.pt/tic/2000_2001/educacao/Frases%20Ditas.htm), em 17-09-09

desenvolvem as estruturas neuronais e as conexões sinápticas, resultando uma maior capacidade de aprendizagem e desempenho.

A própria investigação tem revelado que as oportunidades para um bom desenvolvimento estão essencialmente dependentes do contexto familiar, no qual a criança cresce e como refere Guralnick (1997, cit in Coutinho, 2004) os resultados que a criança atinge no seu desenvolvimento são grandemente dependentes, dos padrões de interacção familiares dos quais a qualidade das interacções pais-criança, o modelo de experiências e vivências que a família proporciona à criança, bem como os cuidados básicos de saúde, segurança, são particularmente determinantes.

A família tem um papel fundamental na formação da criança e os pais são os que melhor a conhecem e sabem quais as suas potencialidades e necessidades.

O envolvimento parental é uma componente de sucesso e essencial no desenvolvimento saudável da criança, tanto mais será na situação da criança com deficit cognitivo - motor, em que todo o contexto exige mudanças, embora sempre com o objectivo de lhes proporcionar as mesmas condições de realização e aprendizagem, independentemente das condições, limitações ou dificuldades que a criança manifeste.

Presentemente os pais são uma importante influência como co-profissionais, naturalmente vocacionada para dar continuidade ao trabalho dos técnicos. Para compreender este modo de trabalhar com a família Correia (1997), referência a existência de modelos teóricos explicativos e importantes para a compreensão do funcionamento familiar, baseados numa abordagem sistémica da família:

- Abordagem Sistémica da Família
- Modelo Transaccional de Sameroff e Chandler
- Modelo da Ecologia do Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner

Estes modelos destacam a importância do conhecimento da criança no seu contexto familiar e ambiental, como suporte fundamental para o desenvolvimento do trabalho dos profissionais de educação com as famílias.

Os pais estão cada vez mais conscientes da importância do seu papel interventivo na educação do seu filho.

O envolvimento dos pais na educação da criança como factor de sucesso, é presentemente uma realidade, contrariando os factos da história da Educação.

## 2.2. – Percurso Histórico do Envolvimento Parental

O percurso da Educação Especial fornece-nos um enquadramento, através do qual podemos conhecer a evolução do papel dos pais, na educação dos seus filhos com necessidades especiais.

A Educação Especial não tem equacionado da mesma forma a problemática da deficiência. Segundo Lowenfeld (s/d, cit in Pereira, 1984) o atendimento dos deficientes tem sido perspectivado de quatro formas distintas:

- A separação praticada nos tempos primitivos e por duas vias: aniquilação e veneração.

Nas sociedades antigas era normal o infanticídio, quando se observavam anormalidades nas crianças ... eram atribuídas causas sobrenaturais às anormalidades das pessoas (Bautista, 1997).

- A protecção surge com o desenvolvimento das religiões monoteístas. Fundam-se asilos, hospitais e hospícios, ligados às ordens religiosas e tinham um carácter puramente assistencial.

A emancipação desenvolve-se com a industrialização da sociedade. Sobressaem os sentimentos de cura e a organização de medidas legislativas para deficientes.

Nesta conjuntura surgem homens como Itard, ao qual se lhe deve a primeira tentativa científica para educar um deficiente, “O rapaz de Aveyron”, o menino selvagem. Este trabalho é geralmente apontado como o início da Educação Especial.

- A integração surge como consequência da contestação das práticas segregativas e da publicação de diplomas legais.

Com a fase da integração verificou-se uma mudança da filosofia da Educação Especial, salientamos a alteração do papel dos pais, no processo da educação do seu filho com necessidades especiais.

Na opinião de Turnbull e Summers (1985, cit in Correia, 1997) registou-se nas últimas quatro décadas uma evolução, desde a época em que os pais eram considerados a causa dos problemas dos seus filhos, até assumirem um papel activo nas questões educacionais.

Simeonson e Bailey (1990, cit in Correia e Serrano, 1996) identificam quatro fases na evolução da visão e forma do trabalho com os pais:

A primeira fase ocorreu nos anos 50 e foi caracterizada quase pela exclusiva responsabilidade dos profissionais, nas questões educacionais e terapêuticas da criança especial. Os pais tinham um papel passivo.

A segunda fase iniciou-se nos anos 70 e surge pela manifestação conjunta de pais e profissionais da necessidade de uma participação activa dos pais nos programas educativos dos filhos.

Paralelamente surge legislação que teve repercussões no progressivo envolvimento dos pais no processo educativo. Como refere Ruivo (1986/87/88, cit in Mesquita, 1994) a legislação americana do PublicLaw (1975) e a inglesa com Warnock Report (1978) mudaram radicalmente o modo de pensar a Educação Especial. Os dois textos legais defendem mudanças significativas quer nas práticas, quer na concepção. Um dos princípios que destacamos, nestes textos legais é o reconhecimento do papel importantíssimo dos pais na educação dos seus filhos, pelo que a sua intervenção deve ser sempre solicitada, sem que nenhuma medida educativa dos seus filhos seja tomada sem que eles participem. Em Portugal foi com a reforma Veiga Simão, em 1975-76 que nasceram as Equipas de Educação Especial, com o objectivo da integração de crianças e jovens com deficiência.

A terceira fase começa-se a delinear com a experiência progressiva dos pais como co-terapeutas e co-tutores dos seus filhos, ou seja eles poderão continuar o trabalho desenvolvido pelos profissionais (Correia, 1997).

A década de 80 é caracterizada pelas práticas centradas na família, nomeadamente nos programas de intervenção precoce.

Em Portugal, ao nível legislativo foi o Decreto-lei 319/91, de 23 de Agosto explicitou o reconhecimento do papel dos pais na orientação dos seus filhos.

Em 1994, a Declaração de Salamanca perspectiva a Escola Para Todos - o conceito de Escola Inclusiva. Também este documento reforça o princípio da valorização do papel das famílias e dos pais no sucesso das crianças com necessidades especiais. Esta declaração alerta para a necessidade de serem transmitidos pelos professores aos pais os esclarecimentos necessários, numa linguagem simples e clara, de modo a poderem responder mais adequadamente às necessidades dos seus filhos.

Recentemente em Portugal a publicação do Decreto – Lei nº 3 /2008, de 7 de Janeiro, substitui o Decreto – Lei nº 319/91, de 23 de Agosto. Relativamente ao anterior, o actual Decreto-Lei contém alterações. Assim, no seu artigo 3º - Participação

dos pais e encarregados de educação, clarifica a participação dos pais na vida escolar do seu educando.

Como referimos, o papel dos pais foi modificado ao longo do tempo. Hoje quer os pais, quer os próprios profissionais reconhecem e enfatizam o papel dos progenitores.

Também para Pereira (1996), o papel atribuído aos pais sofreu alterações de acordo com o que se foi suposto ser o papel fundamental. Em diferentes dimensões, a evolução registada pode-se sintetizar do seguinte modo:

- Deixaram de ser culpabilizados pelo problema da criança para serem considerados como recurso e ajuda, desempenhando um papel positivo;
- Deixaram de ser vistos como desempenhando papéis secundários e passivos para passarem a desempenhar um papel determinante, no processo educativo;
- O desenvolvimento e a educação deixaram de se centrar exclusivamente na díade mãe-criança para se centrarem no contexto familiar alargado e , este, no contexto social em geral;

A família deixou de ser vista pelos profissionais como entidade abstracta, passando a ser entendida como uma entidade concreta e individual, com as suas características específicas;

- As famílias deixaram de ser consideradas como “patológicas” ou “perturbadas”, passando a ser simplesmente consideradas como família que, como todas as outras, se confrontam com factores adicionais de stress.

De acordo com a mesma autora, o modelo Conceptual dos Sistemas Familiares permite um conhecimento de maior rigor acerca das competências e as necessidades das famílias, dado o reconhecimento de que os pais são elementos da família com diversas responsabilidades, necessidades e preferências individuais.

Desta forma, verificamos que o reconhecimento do papel activo e responsável dos pais na educação do filho especial é relativamente recente.

### **3 – A Família de Crianças com Deficit Cognitivo - Motor**

#### **3.1 – Definição de Família**

Tal como o papel interventivo dos pais na educação do seu filho, também o conceito de família, sofreu transformações na linha do tempo.

A noção de família mudou, se compararmos as definições anteriores à Revolução Industrial com o que actualmente se conceitua como família contemporânea.

A clássica definição de Murdoka (1959, cit in Amaro, 2006) refere que “a família é o grupo social caracterizado por residência em comum, cooperação económica e reprodução”(p.13). Este conceito enquadra-se na designação de família tradicional, que é aquela formada por pai e mãe, vivendo em conjunto, e onde as funções poderão estar divididas entre os dois, sendo o pai geralmente o sustento do lar e a mãe o progenitor que assume a responsabilidade do trabalho doméstico e das crianças. Esta noção de família ainda está muito difundida, mas não corresponde à maioria das actuais formas de família.

Giddens (2004) define o conceito de família como sendo “um grupo de pessoas unidas directamente pelo parentesco, no qual os adultos assumem a responsabilidade de cuidar das crianças”(p.175). Este sociólogo apresenta uma definição de família com outros elementos, destacando um factor que é a responsabilidade dos pais na educação das crianças.

Também Guerreiro<sup>2</sup> ao definir conceito de família do século XX destaca o papel dos adultos na prestação de cuidados às crianças.

A família é então para a criança um grupo significativo de pessoas e de apoio. A criança poderá ser o elemento central na família onde se sente segura. Ao nível do processo de socialização e como afirma Coutinho (2004) tradicionalmente são especialmente os pais que têm sido os primeiros prestadores de cuidados, os organizadores, os modelos de comportamento, os disciplinadores e os agentes de socialização, num papel evidente de educadores dos seus filhos.

Buscalaia (2006) perspectiva assim o conceito de família:

A família é definida como um sistema social pequeno e interdependente, dentro do qual podem ser encontrados subsistemas ainda menores, dependendo do tamanho da família e da definição de

---

<sup>2</sup> Retirado de [http://www.paisparasempre.eu/artigos/c\\_familia.html](http://www.paisparasempre.eu/artigos/c_familia.html), em 10/10/2009

papéis. . . . Sendo ainda a família uma força social que tem influência na determinação do comportamento humano, na formação da personalidade. (p. 78)

De acordo com o referido autor, a família pode ser definida como uma unidade social significativa e inserida na comunidade imediata e na sociedade mais ampla.

A família como célula social será o primeiro núcleo social, que desempenha a função formativa e determinativa no desenvolvimento cognitivo-afectivo da criança e no modo como esta interage na sociedade. É no meio familiar que a criança tem o primeiro contacto com o mundo e aprende a desenvolver as atitudes para o seu desenvolvimento.

Muito do conhecimento sobre a socialização da criança advém do ambiente familiar. Considerando, resultados de estudos verificamos que tem sido atribuída à família diferentes conotações, como sejam: lugar de intimidade, privacidade, solidariedade, opressão, egoísmo, violência... e são produto de diferentes factores: sócio-ideológicos como o tipo de casamento, o divórcio e a transmissão do saber; económicos como o tipo de património, políticos como o poder e as hierarquias, biológicos como a saúde e a fertilidade, ambientais como os recursos e as calamidades (Slepoj, 2000).

Presentemente existem muitas crianças que estão a ser educadas noutros enquadramentos familiares, diferente do tradicional: famílias reconstruídas após o divórcio, famílias onde as mães trabalham fora de casa e que, por isso, dividem os cuidados dos filhos com terceiros, famílias onde o pai é o principal responsável pelos cuidados básicos prestados às crianças entre outros.

Contudo a família continua a ser um espaço educativo, considerado o grupo central de individualização e socialização, no qual se vive um conjunto permanente de emoções e afectos. É um lugar em que várias pessoas (com relação de parentesco, afinidade, afectividade ou habitação em comum) se encontram e convivem. Também é um lugar de afecto, genuinidade, confidencialidade e solidariedade, ou seja um espaço privilegiado de construção social da realidade, em que através das interações entre os seus membros, os factos do quotidiano individual têm o seu significado e os unem pelo sentimento de pertença aquela família e não a outra (Costa, 2004).

Na opinião de Gameiro (1992) “ A família é uma rede complexa de relações e emoções . . . . a simples descrição de uma família não serve para transmitir a riqueza e a complexidade relacional desta estrutura” ( p.187).

Neste âmbito Relvas (1996) refere que a estrutura familiar considerada como um sistema, é um todo, mas é também parte de sistemas, de contextos mais vastos nos quais se integra. Nestes contextos, o sistema família co-evolui com a comunidade e a sociedade. Segundo o referido autor, a família possui um dinamismo próprio que lhe confere a sua individualidade e a sua autonomia. Deste modo, a família no seu funcionamento integra influências externas (do meio), mas também está sujeita a forças internas possuindo uma capacidade auto-organizativa que lhe dá coerência e consistência.

Nesta perspectiva enquadra-se a definição de Pimentel (2004) em que a descrição da realidade da família explica um contínuo de interações numa constante e dinâmica mudança, com várias formas de organização que emergem como resposta a mudanças pessoais e circunstanciais.

Estas definições são compatíveis com a teorização de Minuchin (1985, cit in Pimentel, 2004)) que aplicou os princípios da teoria geral dos sistemas, ao funcionamento da família, destacando como princípios:

- A família é um sistema constituído por sub-sistemas separados entre si por fronteiras e governados por regras definidas;
- Os membros da família são interdependentes, e as relações entre si têm características circulares em vez das lineares;
- As características homeostáticas permitem manter os padrões de interação, entre os vários elementos da família;
- A evolução e a mudança são peculiares ao próprio sistema familiar.

Turnbull, Summers e Brotherson (1986, cit in Pimentel, 2004) aplica a perspectiva sistémica às famílias de crianças com necessidades educativas especiais (NEE) e propõe um modelo com quatro componentes características e inter-relacionadas entre si:

- Estrutura Familiar
- Interação Familiar
- Funções Familiares
- Ciclo Vital de Vida

Passamos a desenvolver as referidas componentes no subcapítulo seguinte.

## **3.2 – Teoria Sistémica Familiar**

A abordagem sistémica da família é um meio para explicar o funcionamento familiar, ancorando na Teoria Geral dos Sistemas de Von Bertalanffy (1968), das influências do Modelo Transaccional de Saneroff e Chandler (1975) e da Teoria Ecológica do Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner (1979).

Como referenciamos anteriormente a aplicação da perspectiva sistémica às famílias de crianças com NEE apresenta um modelo com as seguintes componentes:

### **3.2.1 - Estrutura Familiar**

A estrutura familiar é uma componente considerável para a aceitação da criança na família e em que podemos considerar um conjunto de características.

Turnbull, Summers e Brotherson (1986, cit in Pimentel, 2004) afirma que a estrutura familiar abrange o tamanho e a composição da família, o seu estatuto socioeconómico, as suas características étnicas e culturais e a localização geográfica aspectos que poderão alterar-se ao longo do ciclo vital de vida. Também fazem parte da estrutura familiar características excepcionais de um ou mais elementos da família com necessidades educativas especiais. A estrutura familiar ainda engloba crenças, regras, expectativas e valores culturais da família, ou que esta desenvolveu pelo facto de lidar com um filho com necessidades especiais.

Com as actuais tendências sociológicas vão surgindo as famílias monoparentais, a composição da família imediata (uma ou mais crianças e a mãe e/ou pai, em que quer a criança quer os pais têm papeis e necessidades únicas) e ainda a família alargada (avós, tios, primos) que são para Carmo (2004) característica de referência. Assim, ao analisarmos estruturalmente a família como sistema, verificamos que os seus membros têm papéis, relações, crescem, desenvolvem e mudam enquanto interagem mutuamente. Com as sucessivas etapas do desenvolvimento, os seus membros assumem diferentes papéis estruturais e partilham também diferentes funções.

### **3.2.2 - Interações Familiares**

A teoria sistémica familiar explica o funcionamento familiar como um sistema composto por vários subsistemas em constante interacção; nenhum membro da família pode funcionar isolado dos outros membros do sistema e qualquer alteração num deles reflecte-se nos outros membros e nas interacções familiares Correia e Serrano (1996).

Turnbull, Summers e Brothers (1984, cit in Correia, 1997) afirmam que na família tradicional, as relações que se estabelecem entre os sub-sistemas familiares caracterizam-se por quatro tipos de interacções interdependentes:

#### **3.2.2.1. - Interação Marital (interacções marido/mulher)**

O nascimento de filho especial é uma experiência inesperada, de mudança de planos e expectativas dos pais.

“ A reacção dos pais ao conhecimento das limitações de um filho é muito variável, e factores como a personalidade, a estabilidade familiar e a constelação familiar são importantes influências” (Buscaglia, 2006, p.342).

Segundo o mesmo autor, qualquer reacção isolada não é considerada atípica, mas há coincidências de reacção em famílias com crianças especiais e desde 1963 foram classificadas em categorias as reacções emocionais dos pais face à deficiência, do seu filho: perdas de auto-estima, vergonha, ambivalência, depressão, auto-sacrifício, defesa. As reacções emocionais dos pais perante um filho especial podem ou não alterar as interacções entre marido e esposa ou outras pessoas significativas que funcionam como parceiros conjugais.

Pereira (1996) afirma haver estudos que evidenciam que o casamento pode ser influenciado negativamente pela presença de um filho especial.

A mesma autora ainda refere que há divergências entre os estudos: - alguns registam um alto índice de divórcio, desarmonia familiar, deserção do marido; outros apresentam impactos positivos, como altos níveis de ajustamento relatados por casais, justificados por compartilharem os compromissos e responsabilidades pelo filho deficiente; e há, ainda aqueles casais com filhos deficientes que não têm necessariamente mais disfunções nas suas vidas, que aquelas famílias com desenvolvimento típico, podendo ainda ocorrer impactos positivos e negativos simultaneamente em qualquer caso.

Para Dessen (2001), os pais passam por um processo de superação, até que aceitem o filho com deficiência e o instituam num ambiente familiar propício para a sua inclusão.

### **3.2.2.2. - Interação parental (interacções pais/filhos)**

No subsistema parental, geralmente é a mãe quem está mais próxima dos filhos, tanto mais quando um dos filhos tem necessidades especiais. Assim, na família tradicional, os cuidados a prestar à criança serão da responsabilidade dela. Mas como a mãe também é mulher e possivelmente mãe de outros filhos, poderá ser substituída pontualmente pelo pai na tarefa de cuidar do filho.

Segundo Gallagher, Cross & Sharfaman (1981, cit in Pereira, 1996), no caso das crianças com deficiência há estudos que sugerem diferenças entre os papéis tradicionais dos pais. Os papéis normalmente desenvolvidos pelas mães englobam o carinho, atenção, cuidados diários enquanto os pais têm a seu cargo actividades fora de casa, como as financeiras e profissionais.

De acordo com Albuquerque (1996) as mães de crianças especiais apresentam atitudes classificadas como directivas, dominadoras e controladoras, por usarem com frequência ordens, instruções, questões e respostas, assim como uma persistência mais elevada em iniciativas interactivas e de tentativas para alterar o comportamento infantil.

Na sociedade contemporânea, os pais iniciam interacções com os seus filhos com uma frequência similar à da mãe. A interacção entre pais e filho deve ser positiva e desejável podendo assumir funções de restabelecimento ou de facilitação da interacção.

### **3.2.2.3 - Interação fraternal (interacções entre irmãos)**

Numa perspectiva sistémica, a família é um sistema inter-relacional, sendo o subsistema fraterno, essencial ao longo de toda a vida dos irmãos, sendo o relacionamento entre estes, o mais duradouro dos relacionamentos familiares (Nunes & Aiello, 2008).

Ainda numa concepção da teoria sistémica da família e como afirmam os referidos autores, as reacções dos pais influenciam as reacções dos filhos, de modo que os filhos com um desenvolvimento típico, perante um irmão com necessidades especiais passam pelas mesmas experiências que os pais, como o medo, a raiva, entre outros.

Pereira (1996) destaca outros elementos, além da influência das atitudes e expectativas dos pais no impacto da presença de um irmão especial, no subsistema fraterno:

Os irmãos experienciam o impacto de um irmão/irmã com deficiência de formas diferentes e que o afecto entre irmãos é condicionado por diferentes factores entre os quais se incluem o tipo de família, os recursos da família, a religião, a complexidade, a severidade da deficiência e o tipo de interacção entre irmãos. (p. 24)

Na perspectiva de Geraldo, Messa & Fiameng (2007), as interacções fraternas em que um membro tem necessidades especiais, apresentam aspectos positivos, mencionados pelos irmãos da criança deficiente. Destacam-se assim, o aumento da maturidade, responsabilidade, altruísmo, tolerância, preocupações humanitárias, senso de proximidade na família, auto confiança e independência. Contudo, os irmãos sentem-se melhor quando a família é mais extensa, as circunstâncias socioeconómicas são boas, os pais têm uma atitude mais positiva em relação à criança deficiente, os irmãos são mais novos que a criança deficiente, a criança ainda é nova e a deficiência não é tão grave.

Os referidos autores sublinham a existência de estudos, em que os resultados revelaram que crianças com irmãos deficientes têm maior preocupação com conflitos familiares e vivenciam mais aspectos negativos, em resposta a esses conflitos. Essas crianças manifestam mais responsabilidade e apresentam mais problemas de ajustamento.

A convivência com um irmão deficiente é uma experiência conflituosa, repleta de sentimentos positivos e negativos, que segundo Silva (1996), deveria ser acompanhada por um psicólogo, para informar os irmãos, orientá-los e compreendê-los na sua relação com o irmão especial.

### **3.2.2.4.- Interação com a Família Alargada (interacções da família com os vizinhos, família alargada, amigos ou profissionais)**

A família alargada é definida como uma estrutura mais ampla, que além da família nuclear, inclui os familiares de segundo e terceiro grau, seleccionados em função dos vínculos afectivos e da frequência de relacionamento (Gimeno, 2001).

As interacções com a família alargada são altamente significativas para apoiar os pais da criança especial, sendo aquela que poderá cuidar da criança em situação de emergência ou quando os pais necessitam de se ausentarem. Os avós são membros da família que podem proporcionar aos pais enorme apoio, devido à sua experiência, a qual lhes permite dar importantes conselhos práticos sobre os cuidados a prestar à criança e acerca do próprio desenvolvimento da criança.

É essencial que a criança especial cresça também inserida numa família alargada, tanto para a criança, como para os pais, que serão aliviados da ansiedade e dos cuidados com o seu filho.

Na perspectiva de Seligman & Darling (1989, cit in Pereira, 1996), além dos avós, toda a família alargada deverá possuir informação cuidadosa sobre os problemas associados à deficiência da criança, pelo que a informação auxiliará todos os elementos da família a gerir de forma mais efectiva as suas próprias necessidades e favorecer a entre ajuda.

#### **Existem três processos que regem os subsistemas familiares Pimentel (2004):**

- O primeiro, a coesão que se refere à força de relação entre os membros da família, bem como à sua autonomia.
- O segundo, a adaptabilidade diz respeito às competências de cada membro da família, para resolver situações de dificuldade e stress. As famílias podem-se reger por regras rígidas ou pelo contrário viverem numa estrutura caótica. Os limites de funcionamento destes dois processos, representam situações de disfuncionalidade.
- O terceiro processo, a comunicação caracteriza-se por ser básico, central e importante no desenvolvimento da interacção familiar e conseqüentemente, na construção familiar. Também podemos registar características próprias de interacção familiar nos diferentes subsistemas.

As interacções estabelecidas na família têm conseqüências significativas para o desenvolvimento da criança, embora outros sistemas também contribuam para a sua optimização.

### **3.2.3 - Funções Familiares**

As funções familiares referem-se às actividades que são desenvolvidas pela família para fazer face às suas necessidades. Variam de acordo com a importância que a família lhes atribui e do tempo que lhes dispensa e são particularmente afectadas pelo nascimento e cuidados necessários a uma criança com deficiência (Pimentel, 2004).

Assim, as funções da família têm como objectivo dar resposta às necessidades da criança ou jovem, quer ao nível físico, quer psicossocial. O seu funcionamento difere de família para família. A forma de funcionamento baseia-se na coordenação dos valores, das competências e dos padrões pelos quais a família se rege (Coutinho, 1999).

Como referimos anteriormente também os três processos que regem os subsistemas – coesão, adaptabilidade e comunicação estão implícitos nesta componente.

### **3.2.4 - Ciclos de Vida da Pessoa com Deficit Cognitivo e Motor e da Família**

De acordo com Costa (2000), “Tal como o indivíduo que a compõe, a família insere-se num contexto evolutivo e possui o seu ciclo vital” (p.78).

Na opinião de Correia (1997) o ciclo vital de vida é composto por vários estádios que ocorrem ao longo da linha do tempo de uma família e está interligado com a cultura a que pertence a família.

Ao longo da vida, a família passa por várias fases no tempo e não podemos dizer que haja formas correctas ou incorrectas de passar pelas diferentes etapas.

Relvas (1996) reporta-se a uma abordagem desenvolvimentista da família e apoia-se especificamente na identificação de uma possível sequência de transformações na organização da vida familiar, dependendo do cumprimento de tarefas bem definidas; a essa sequência dá-se o nome de ciclo vital e essas tarefas caracterizam as suas etapas.

Certamente que as etapas não são universais e a idade em que se iniciam, a sua duração, as suas características e a forma de as desempenhar, são definidas por cada pessoa ou família.

Duvall (1957, cit in Gimeno, 2001) propôs um conjunto de oito etapas para o desenvolvimento familiar:

- Casais recém casados
- Nascimento dos filhos
- Famílias com filhos em idade pré-escolar

- Famílias com filhos em idade escolar
- Famílias com filhos adolescentes
- Filhos que estão deixando a casa
- Pais de meia-idade
- Familiares idosos

As etapas descritas podem ser adaptadas para o estudo de famílias com crianças com necessidades especiais. As etapas explicam os períodos de transição que as famílias vivem no desenvolvimento dos filhos. No caso das famílias com uma criança especial, as etapas do desenvolvimento podem ser influenciadas pelo processo de adaptação da família também à deficiência, suas características e evolução.

Para Glat (2004) estas famílias, além da decepção inicial, apresentam uma série de situações críticas, geralmente acompanhadas de sentimentos e emoções dolorosas. Após o choque inicial da descoberta, surgem outras fases como a negação do diagnóstico e a procura por “curas milagrosas”, o luto e a depressão até que aceitem e se adaptem.

Segundo Schmidt et Bosa (2003) a adaptação familiar não é linear nem progressiva.

A figura número 1 indica-nos o modelo de adaptação familiar à doença crónica, segundo Bradford (1997, cit in Schimdt et Bosa, 2003). O presente modelo ressalta a influência da interacção entre os quatro factores seguintes:

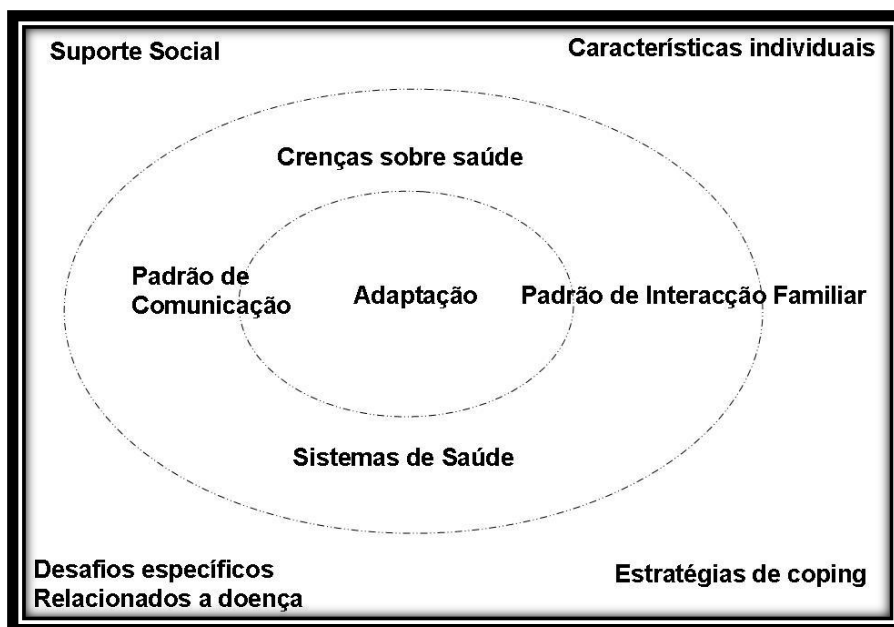
- Crenças sobre a saúde
- Sistema de saúde
- Padrões de interacção familiar
- Padrões de comunicação intra e extra familiar.

O autor ressalta, ainda, a importância do estudo relacional entre outros elementos:

- Características individuais
- Estratégias de coping
- Desafios específicos relacionados à doença
- Suporte social.

O modelo pretende explicar os fenómenos envolvidos numa situação atípica, quer física ou mental, num membro da família. Desta forma os aspectos psicossociais de uma determinada situação não são separados da parte biológica e são investigadas tanto

as particularidades da deficiência, os processos de desenvolvimento individuais e os de ciclo familiar.



**Figura nº1** – Modelo de Bradford (1997)

**Fonte:** Adaptado de Bradford (1987) in Schmidt et Bosa (2003)

Naturalmente a presença de situações atípicas, num dos membros da família, implica uma reorganização familiar, afectando cada um dos seus elementos de modo diferente, ao longo do ciclo vital de vida.

Na opinião de Correia (1997) cada etapa da vida familiar corresponde a novas exigências e necessidades que precisam ser preenchidas, e, em cada etapa alteram-se os papéis e responsabilidades dos membros da família.

O seguinte quadro descreve os estádios do ciclo de vida da família, de uma criança com necessidades especiais.

**Ciclo de Vida da Família com uma Criança com Necessidades Educativas  
Especiais (NEE)**

Estádio	Áreas de “stress”
<b>Casal</b>	Expectativas de ter filhos Adaptação da vida a dois
<b>Crescimento/desenvolvimento e pré -escola</b>	Medo que a criança tenha algum problema Diagnóstico Procura de ajuda e tratamento Falar aos outros familiares e aos irmãos acerca do problema
<b>Idade escolar</b>	Reacções de outras crianças e famílias às características especiais da criança Escolaridade
<b>Adolescência</b>	Rejeição dos companheiros Preparação vocacional Aspectos relacionados com a emergência da sexualidade
<b>Iniciação à vida adulta</b>	Preocupações de habitação Preocupações financeiras Oportunidades de socialização
<b>Pós-parental</b>	Preocupação com a segurança a longo prazo do filho Interacções com as instituições que providenciam serviços Lidar com os interesses do filho no que respeita ao namoro, ao casamento e a ter filhos
<b>Envelhecimento</b>	Cuidados e supervisão do filho com NEE após a morte dos pais Transferir as responsabilidades parentais para outros subsistemas da família ou instituições

**Quadro nº 1** - Ciclo de Vida da Família com uma Criança com Necessidades Educativas Especiais

**Fonte:** Adaptado de A. Turnbull, J.Summers & Brotherson (1986). “ Family Life Cycle” in J. Gallagher & P. Vietze (eds.). Families of Handicapped Persons. Balimore: Paul H. Brookes. Iin Correia (1997)

A tarefa da família com um filho deficiente é gigantesca. Ao longo dos diversos estádios, os pais têm de tomar muitas decisões perante novas exigências, assim como resolver necessidades específicas e adaptarem-se a cada novo estádio, de modo a desenvolverem e desempenharem os seus papéis de forma eficaz. As parcerias entre os

pais de crianças com deficiência e os profissionais são uma mais-valia. Estes deverão estar atentos aos diversos estádios, com o objectivo de ajudar a família a antecipar as situações e as dificuldades que podem surgir e facilitarem a interacção entre os pais e filho (Correia, 1997).

Além das componentes que acabámos de referir, podemos considerar determinadas características implícitas no desenvolvimento da família enquanto sistema e como refere Turnbull (1990, cit in Pereira, 1996) são variáveis que podem influenciar positiva ou negativamente a forma como a família reage à deficiência do seu filho e que de seguida passamos a descrever.

### **3.3 – Factores da Deficiência Condicionantes da Família**

#### **3.3.1 – Características da Deficiência**

Relativamente às características da deficiência do membro especial na família, elas poderão influenciar a aceitação e interacção entre os seus membros.

Na opinião de Pereira (1996) quanto mais grave é a deficiência da criança, maior será a angústia dos membros da família, destacando-se os pais, com a presença de uma situação nova, inesperada, desconhecida e perturbadora.

Também para Fartier e Wanless (1984, cit. in Pereira, 1996) a severidade da deficiência e o grau de autonomia podem influenciar o relacionamento das famílias perante a deficiência.

Após o choque do nascimento de um filho especial, e como refere Cortez (1996), os pais passam várias fases e reacções no processo de compreensão/adaptação e aceitação do filho.

Esses estádios não acontecem de forma sequencial, estática e nem todos os pais passam necessariamente por todos eles.

O seguinte quadro apresenta segundo Mary Ann Newcomb (1996) as fases, reacções mais comuns dos pais em cada uma delas, bem como a postura desejável dos profissionais perante as mesmas.

<b>FASES - PAIS</b>	<b>REACÇÕES – PAIS</b>	<b>POSTURA DESEJÁVEL DOS PROFISSIONAIS</b>
<p><b>Necessidade de apoio</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Logo após a notícia</li> <li>- Choque frente ao inesperado, ao desconhecido, ao futuro imprevisível.</li> </ul>	<p>Procuram um culpado; choro, raiva e negação.</p> <p>Dificuldade de interagir com o bebé.</p> <p>Fecham – se na sua dor, negam-se a contactos.</p>	<p>Disponibilidade para ouvi-los; atenção voltada para a família evitando julgar e criticar, procurando criar um canal empático de comunicação.</p>
<p><b>Percepção da criança</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Os pais começam a perceber as necessidades dos filhos e a perder o medo de serem inadequados.</li> </ul>	<p>Procuram auxílio e informações.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Tentam estabelecer novos contactos – outros pais, “velhas amizades”.</li> <li>- Decréscimo do “isolamento social”.</li> </ul>	<p>Oferecer orientações e informações: auxiliar na identificação e compreensão das necessidades desse filho.</p> <p>Envolvê-los afectivamente: relação como seres humanos.</p>
<p><b>Conhecimento mútuo</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Maior contacto possibilita visão mais realista da criança.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pais e filhos aprendendo a se conhecer, começam a criar vínculos.</li> <li>- Pais vão percebendo a evolução do filho, tornando – se mais participantes.</li> <li>- Já procuram apoio, esclarecimentos e sugestões.</li> <li>- Em geral são super protectores.</li> </ul>	<p>Oferecer modelos, envolver os pais em programas, palestras, sem exigir mais do que tenham condições de dar.</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dúvidas quanto à evolução do filho.</li> <li>- Sentimentos de urgência e ambivalência em relação ao atendimento – preocupação com o seu futuro.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aprendem a fazer críticas e são mais questionadores.</li> <li>- Alguns voltam-se a preocupar consigo – a criança pode deixar de ser o centro das atenções.</li> <li>- Outros se envolvem com o programa e com outros pais.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Auxiliá-los nas suas escolhas frente às diferentes alternativas.</li> <li>- Procurara desenvolver um trabalho de parceria – “descobrir” com eles, que o facto de terem um filho com uma deficiência não lhes tira o direito de sorrir, de reclamar, de chorar, de serem humanos.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pais como modelo e facilitadores junto a pais de outras crianças.</li> <li>- Pais ensinando espontaneamente e fazendo adaptações criativas.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Recorrem a recursos da comunidade.</li> <li>- Alguns já reconhecem que a tristeza e frustrações são sentimentos normais e são capazes de expressar alegria com as conquistas do filho. Compartilhar, trocar vivências e ensinar outros pais.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Oferecer modelos, auxiliá-los a se valorizarem como pessoas.</li> <li>- Facilitar relação mais próxima com os seus filhos – falar dos seus sentimentos.</li> </ul>

**Quadro nº 2** – Fases, reacções e postura dos pais e postura desejável dos profissionais

**Fonte:** Newcomb, A. M. In Cortez et al.(1996)

Logo na primeira fase, a participação da notícia aos pais do nascimento de um filho especial deve ser envolvida de sensibilidade e no momento oportuno. Esta informação terá repercussões no futuro, nomeadamente no relacionamento entre os pais e profissionais.

### **3.3.2 – *Background Cultural***

Socialmente cada família pertence a um grupo familiar e, por sua vez a família enquanto um todo, identifica-se com um grupo social mais alargado como refere Mc Goldrich (1982, cit in Pereira, 1996).

As famílias de cada grupo social têm a sua própria religião, valores e perspectivas sobre o mundo. Mas como revela Leitão (1993), dentro de cada grupo cultural existem várias subculturas com as suas próprias crenças, valores, atitudes e normas. Todo este conjunto de características culturais da família e a própria personalidade de cada membro interfere na aceitação e no relacionamento com a criança especial.

### **3.3.3 - Estatuto Sócio Económico**

O estatuto sócio – económico é uma característica que também pode ter implicações na dinâmica familiar. Embora na actual sociedade a influência tradicional do estatuto esteja a diminuir, particularmente em termos das identidades das pessoas, as divisões de classes sociais continuam a existir, tendo como origem principal as desigualdades económicas. Assim, o estatuto exerce influência nas vidas das famílias e a pertença a determinada nível sócio económico poderá estar associada a uma série de desigualdades como por exemplo nas expectativas de vida, na saúde, no acesso à educação, ao desemprego... Ainda na mesma classe social poderá haver uma diversidade familiar e como refere Pereira (1996) no mesmo estrato sócio económico poderão existir diferenças, pois este abrange o rendimento, o nível de educação/instrução dos membros da família e o nível social resultante do salário auferido.

Albuquerque (1996) sublinha o comportamento da classe média e superior que com maior frequência se empenham na procura de auxílio adicional para o seu filho especial ou para si próprias.

Na opinião de Hess (1970, cit in Pereira 1996) os níveis de expectativa parentais variam de acordo com o estatuto sócio – económico. Assim, as expectativas dos pais nos estratos superiores ultrapassam os dos níveis médios, ao passo que estes últimos se situam, por sua vez acima dos níveis inferiores.

Quanto mais elevado for o nível sócio económico da família, segundo Pereira (1996) maiores são as expectativas relativas ao seu filho, logo quando nasce uma criança diferente há um “desmoronamento” de todas as esperanças e sonhos centrados na criança idealizada, em que haveria uma diferente realização cultural, social, económica e afectiva em relação ao filho.

Na opinião de Albuquerque (1996), os pais dos meios mais desfavorecidos, têm como principal dilema a reordenação dos escassos recursos existentes, de modo a satisfazer as exigências da situação. Estes pais também destacam a obediência, a submissão aos adultos, o respeito, o asseio, a capacidade de evitar sarilhos, enquanto os dos níveis mais favorecidos valorizam a iniciativa, a criatividade, a curiosidade, a ambição, a independência, a interiorização do controlo do comportamento, a felicidade.

## 4 – Stress Familiar

O nascimento de uma criança origina alterações nas diversas áreas do quotidiano da vida dos pais. Partindo deste enfoque Brad (1995), afirma que “ não existe nenhum estágio que provoque mudança mais profunda ou que signifique desafio maior para a família nuclear e ampliada do que a adição de uma criança ao sistema familiar” (p. 206). Quando se trata do nascimento de uma criança especial as alterações na vida dos pais podem-se acentuar. Vários estudos demonstram níveis altos de stress em pais de crianças especiais e de acordo com Paniagua (2004, cit. in Mendonça 2007): “ a presença de um indivíduo com deficiência constitui, inevitavelmente uma fonte de stress para as famílias” (p. 122).

Segundo Silva e Dessen (2001), os níveis de stress poderão estar relacionados com variáveis internas e externas e exercem directa e indirectamente influência nas interacções familiares.

Allen (1992, cit in Correia, 1997) indica algumas fontes de stress que as famílias com um membro especial podem vivenciar e que poderão ser:

- Tratamentos médicos muito caros e que podem implicar risco de vida, cirurgias, hospitalizações que podem ocorrer repetidas vezes e por períodos longos;
- Aumento das despesas e complicações financeiras, devido à necessidade de alimentação especial ou equipamentos;
- Crises de desânimo ou preocupações frequentes devido a situações graves que podem surgir, como dificuldades em respirar ou convulsões;
- Problemas de transporte, de ter com quem deixar os outros filhos, dispensa do emprego para acompanhar o filho a consultas e tratamentos;
- Dificuldade em encontrar alguém para ficar com a criança ou de uma colocação educacional adequada;
- Muitas crianças necessitam de rotinas que são complicadas e exigem dos pais uma dedicação contínua diurna e nocturna;
- Fadiga frequente, insónias e pouco tempo livre para actividades recreativas ou de lazer;
- Ciúmes ou rejeições por parte dos irmãos que vêm a criança com deficiência tendo toda a atenção e recursos da família;

➤ Problemas conjugais que podem ocorrer devido a questões financeiras, fadiga ou divergências de opinião face a situações de lidar com a criança, ou ainda ciúme do pai ou mãe face à atenção dada à criança pelo outro cônjuge.

De acordo com Pereira (1996) existe uma série de factores que conduzem ao aumento ou à diminuição do “stress” dos familiares e que indirectamente têm consequências no tipo de relações que os pais estabelecem com os filhos:

➤ **Factores inerentes à própria criança**

O stress dos pais com crianças especiais, está relacionado com diversos elementos próprios da criança, como sejam as seguintes características:

- Sexo, idade, alterações graves da personalidade, nível de dependência, nível de incapacidade física, baixo nível de progresso, problemas temperamentais e comportamento social.

➤ **Factores inerentes à estrutura familiar**

Segundo os resultados dos estudos de Rabkin e Streuning (1976, cit in Pereira, 1996) existem factores mediadores do stress dos pais, tais como:

- Classe social e económica, inteligência, competências verbais, características da personalidade, experiência de vida, idade, tipo de trabalho e vencimento.

Também Crumning, Bayley e Rie (1976) referidos pela mesma autora, concluíram que os pais das crianças com deficiência apresentam mais depressões, baixa auto-estima e têm relações menos gratificantes.

Para estes pais a maior “barreira” é aceitar a deficiência do filho, conversar sobre a situação com os amigos e prestar apoio às mulheres que diariamente têm grande sobrecarga de trabalho (Pereira, 1996).

Outros estudos realizados por Beckman – Bell (1980) e Holdrogd (1974) citados pela referida autora, verificaram que as mães que vivem sozinhas, como as solteiras apresentam níveis superiores de stress e sentem-se mais angustiadas e a sua família não tem uma boa integração social.

O factor número de elementos do agregado familiar é uma variável considerável na estrutura familiar, pois Tew & Laurence (1973) e Davis (1976) referenciados por Pereira (1996) afirmam existir uma maior tensão nas famílias com maior número de membros.

### ➤ **Factores inerentes à estrutura sócio - económica da família**

Nos factores inerentes à estrutura sócio - económica da família, Pereira (1996), apresenta conclusões de investigações de diversos autores que são pertinentes para a compreensão dos níveis de stress familiar:

- Rabkin & Streuning, (1976) referem a estrutura sócio - económica da família como factor que influencia positiva e negativamente os nível de stress.
- Rabkin & Streuning (1976); Rosenberg, (1977) sugerem que os membros das famílias dos níveis sociais mais baixos apresentam situações de stress mais severas e menos frequentes do que os membros das famílias do nível social médio.
- Reisinger, Ura e Frangia (1976) afirmam que as famílias de classes sociais mais baixos colaboram menos, com pouco entusiasmo e têm menos eficácia nos programas de intervenção educativa com o seu filho, do que os pais das classes médias.
- De acordo com os resultados de outro estudo realizado por Chess e Korn (1978), os pais com profissões médias registam níveis de stress superiores, aos dos pais com profissões de alto e baixo estatuto.
- Também um estudo de Taulor (1975), concluiu que as mães que não têm emprego manifestam indice superiores de stress, comparativamente com as mães que trabalham fora de casa.
- Num estudo similar desenvolvido por Levinson (1975), afirma que o aumento dos níveis de stress é talvez o maior factor responsável pela instituilização da criança.

### ➤ **Factores sociais**

Como já referimos anteriormente as famílias com filhos especiais lidam com pressões internas e também forças sociais externas. Os familiares, os vizinhos, os amigos podem criar inconscientemente problemas suplementares aos pais, através de observações, sugestões ou outros comentários. Perante o presente enfoque Buscaglia (2006) afirma:

A sociedade em geral tem dificuldade em conviver com a diferença, e deixará isso claro de muitas formas subtis, dissimuladas e mesmo inconscientes através do modo como isola o deficiente físico e mental, olha-o abertamente em público e evita o contacto com ele sempre que possível. (p.86)

Estes sentimentos das pressões externas, são muitas vezes interpretados pelas próprias famílias cansadas e sensíveis, como cruéis e conseqüentemente são factores stressantes para a família e para a sua relação com o filho especial.

➤ **Factores inerentes ao sistema de apoio com que a família conta**

Os apoios que a família pode usufruir nem sempre reflectem aspectos positivos. De acordo com Bricklin (1970), Dembo (1960), Moos (1976), Turnbull, A. (1978) citados por Pereira (1996) o apoio dos profissionais aos pais com filhos especiais, nem sempre são gratificantes, porque os pais, em vez de obterem apoio relativamente à informação do desenvolvimento do seu filho e dos serviços adequados, podem ser criticados e culpabilizados por não seguirem as orientações dos profissionais. Embora o apoio dos profissionais seja uma importante estratégia externa de apoio.

Outro aspecto é o número de fontes de apoio facultadas. Bristol (1975, cit in Pereira, 1996) afirma que as mães com menos apoios sofrem de maiores níveis de stress. Assim, quanto maior for o número de apoios prestados, tanto ao nível interno como externo, também os níveis de stress serão menores.

O leque destes factores é essencial na avaliação das necessidades específicas das famílias, pois afectam as suas funções económicas, domésticas e de saúde, recreativas, de socialização, de afecto, identificação e educacionais/vocacionais (Turnbull & Turnbull (1986, cit in Correia, 1997).

Os processos de gestão do “ stress” (coping) são essenciais no processo como as famílias com uma criança especial, se organizam. Bristol (1987, cit in Mendonça, 2007) afirma que os fenómenos de coping englobam a organização estratégica de condutas, de cognições e de percepções com o objectivo de protegerem os indivíduos contra acontecimentos ou situações que podem pôr em causa ao seu bem-estar.

## 5 – Recursos e Necessidades das Famílias

### 5.1. - Recursos das Famílias

McGonigel e Kauuffman (1991) definem recursos das famílias como as suas capacidades, os seus pontos fortes e os seus apoios formais e informais que podem ser mobilizados para satisfazer as suas necessidades, preocupações ou objectivos.

As famílias, devido a diversas causas, podem não conhecer os seus próprios recursos e os que lhes podem ser proporcionados pela sociedade, a fim de responderem às suas necessidades ou preocupações. Neste contexto os profissionais têm um papel de relevância ao promoverem o conhecimento ou as influências acerca dos recursos.

Na perspectiva de Carmo (2004) existem dois tipos de recursos:

- **Recursos Intrafamiliares** – A satisfação das necessidades familiares estão dependentes do funcionamento familiar. Conforme seja na família a interacção dos pontos fortes, das capacidades existentes e a destreza própria para usar estes factores, na actuação ou criação de recursos necessários, assim são satisfeitas as necessidades da família.

Estes recursos além de satisfazerem as necessidades, são também competências que as famílias utilizam para movimentarem e gerarem recursos extrafamiliares, que também são valiosos recursos.

Os pontos fortes e capacidades das famílias são importantes para os profissionais, pois estes ao usarem aqueles recursos estão a melhorar o funcionamento da família e a construir e a fortalecer as reservas dos recursos da própria família.

A promoção das habilidades das famílias para identificarem e utilizarem os seus próprios recursos será das primeiras acções que o profissional deve desenvolver, junto das famílias.

- **Recursos Extrafamiliares** – Os recursos extrafamiliares são os apoios externos à família e que esta pode dispor de modo a satisfazer as necessidades, correspondendo ao que se denomina de apoio social. Este apoio social tem dois tipos: o apoio formal e o apoio informal.

O apoio informal engloba os indivíduos (amigos, vizinhos, etc.) e os grupos sociais (igreja, clubes sociais, etc.) que podem promover apoio em resposta aos eventos de vida normativos e não normativos.

O apoio formal abrange os profissionais (médicos especialistas da criança, assistentes sociais, terapeutas, etc.) e as agências (hospitais, centro de saúde, etc.)

De acordo com Albuquerque (1996) as crianças com necessidades educativas especiais que maiores ganhos tiveram nos seus quocientes de desenvolvimento, foram aquelas que os seus pais estimavam a qualidade do apoio recebido como proveitosa.

De novo o papel dos profissionais é construtivo na ajuda às famílias, para estas acederem aos apoios disponíveis na comunidade.

## **5.2 - Necessidades das Famílias**

A família é um elemento essencial para o desenvolvimento de qualquer criança e no contexto de famílias com filhos especiais e segundo Lozano et Pérez (2000) uma visão interactiva da família leva-nos não só às necessidades da pessoa com deficiência, mas às necessidades de todos os membros da família que naturalmente precisam de apoio constante e intenso, para lidar em muitas situações com o seu filho especial (para comunicar eficazmente, para o levar aos serviços de reabilitação, para os pais não perderem o emprego...).

Na opinião de Carmo (2004) o conceito de necessidades das famílias resulta da existência de diferentes situações, factores e condições que determinam as necessidades familiares e destaca quatro tipos:

➤ Mudanças no ciclo de vida, quer mudanças normativas (casamento, entrada na escola ...), quer mudanças não normativas (nascimento de um filho com necessidades especiais, perda do emprego ...). Os profissionais envolvidos na vida da criança deverão estar atentos ao ciclo de vida das famílias e conhecer as possíveis complicações, de que as exigências e respostas de ter uma criança com deficiência pode ter no ambiente familiar. Estas mudanças implicam o dispêndio de energia emocional e por vezes física.

➤ A estrutura e organização da família podem ter implicações nas suas definições, funções e necessidades.

➤ A influência dos valores e crenças culturais, étnicas e religiosas têm repercussões nas rotinas, rituais das famílias, assim como no seu funcionamento.

➤ O contexto da comunidade é outro elemento que tem consequências nas necessidades das famílias, pois as características específicas da comunidade em que a família está inserida, influenciarão a necessidade de diferentes tipos de recursos.

Compreender a comunidade é um factor primordial para a compreensão das preocupações e necessidades das famílias.

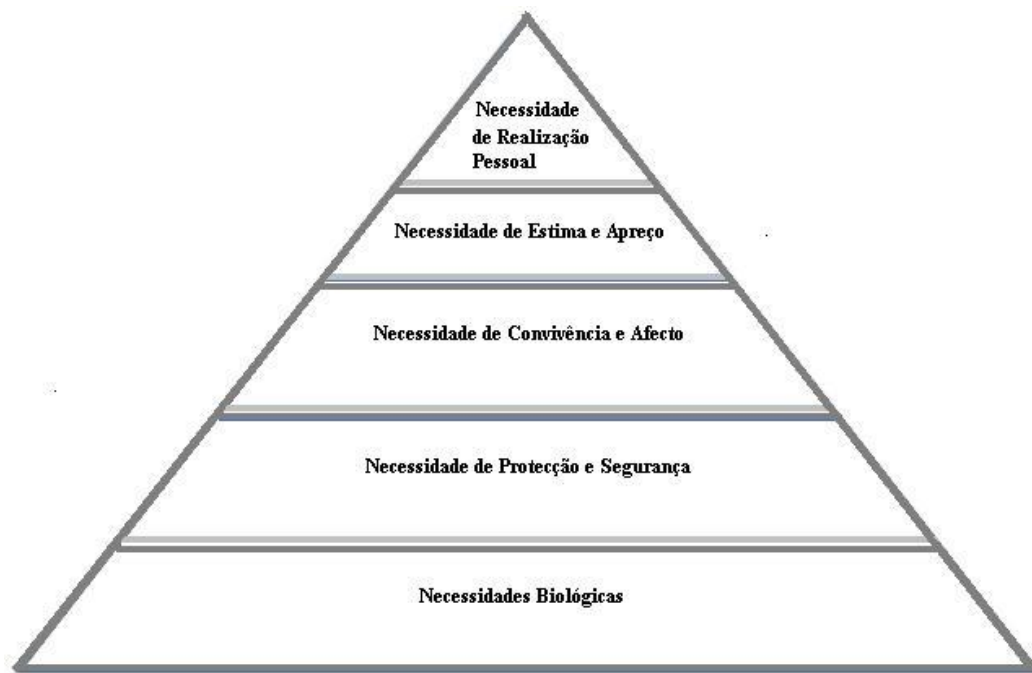
Ao definirmos operacionalmente a palavra necessidade, ela indica-nos um recurso preciso ou desejado pela família, para alcançar uma meta (por exemplo: necessito saber mais sobre o que posso fazer para ajudar o meu filho a comunicar verbalmente). Neste âmbito a palavra necessidade tem como sinónimos os conceitos de: desejos, metas, aspirações reflectindo o esforço para encontrar apoios e recursos adequados à resolução dos problemas e assim diminuir ou eliminar entre o que é e o que deveria ser. Por outro lado o conceito de necessidade pode-se confundir com o de preocupação. Contudo existem diferenças entre os dois, pois a definição da palavra preocupação, indica-nos a discrepância entre o que é e o que deveria ser (por exemplo: o meu filho com 4 anos ainda não fala). Assim, são significados da palavra preocupação os conceitos de: ansiedade, problemas, dificuldades..., ou seja, as preocupações levam às percepções das discrepâncias, as necessidades são condições que guiam até ao reconhecimento de um recurso, que diminuirá as discrepâncias entre o que é e o que deveria ser (Carmo, 2004).

O profissional estará atento às diferenças destes dois conceitos, de modo a minorar ou a eliminar as necessidades da família, porque esta precisa de apoio na resolução das suas necessidades que podem ser permanentes ou temporárias.

A família é uma unidade única com características próprias, em que também as suas necessidades são específicas. Não podemos generalizar as necessidades das famílias que segundo Giné (2000) estão de acordo com as etapas evolutivas da criança e do seu ciclo vital. Deve-se ter em consideração que dependem de diversas variáveis, como a idade da criança, as características da mesma, a situação de risco social, as condições pessoais, económicas, sociais e culturais que afectam directa e indirectamente o contexto familiar.

É crucial que estas famílias tenham apoios e recursos especiais, oportunidades para terem momentos livres, um espaço de reflexão sobre as necessidades da criança e as suas próprias necessidades. A satisfação das necessidades deve ter em consideração não só os apoios às crianças, mas também a satisfação das próprias necessidades da família (Carmo, 2004).

Neste contexto referimos a teoria de auto-actualização de Maslow (1969, cit in Estanqueiro, 1992) que colocou as necessidades básicas humanas numa hierarquia decrescente como podemos observar na figura número 2.



**Figura nº 2** - Pirâmide das Necessidades Humanas

**Fonte:** Esquema adaptado de Estanqueiro (1992). In Carmo (2004)

Mcwilliam (2003) baseando-se na presente teoria, refere que as necessidades familiares não satisfeitas em áreas como a alimentação, a habitação, a segurança, os cuidados de saúde afectam negativamente o bem-estar parental e assumem vantagem sobre as necessidades educativas da criança. Daí a importância de reconhecer e atender em primeiro lugar as necessidades prioritárias das famílias.

Também Pereira (1996) afirma que “ uma vida familiar de sucesso requer que todas as necessidades das famílias, incluindo as dos pais, sejam identificadas e resolvidas”(p.14).

As necessidades das famílias com filhos especiais surgem logo após o nascimento que segundo Hornby (1991, cit in Carmo, 2004) apresentam diferentes tipos de necessidades:

- Necessidade de conhecer o diagnóstico da situação do seu filho e que esta transmissão seja realizada com sensibilidade, de forma construtiva, num local privado, que conheça as possíveis causas e consequências. O primeiro contacto dos pais com o profissional é fundamental, nas suas relações futuras com outros profissionais.
- Necessidade de obter informação compreensível, exacta e actualizada sobre a deficiência, sugestões para facilitar o desenvolvimento do filho e informação sobre os serviços disponíveis para os ajudar nos cuidados da sua criança.

➤ Necessidades de receber apoio emocional, ou seja, precisam de alguém para expressar e explicar os seus sentimentos e de alguém que os ajude a compreender as suas reacções e das pessoas que estão à sua volta, para que consigam uma adaptação bem-sucedida.

➤ Necessidade de conhecer outros pais de crianças com necessidades especiais, enquanto alguns pais querem esse encontro pouco depois do diagnóstico, porém, outros não querem este encontro por vários meses ou até anos.

Simeonsson (2000, cit in Carmo, 2004) defende que as famílias com crianças especiais sentem necessidades complexas, momentâneas ou contínuas e em diferentes dimensões:

➤ Necessidades de informação – os pais de uma criança especial necessitam de informação extra sobre a criança, da forma de interagir com ela e a ensinar. Outro tipo de informação que os pais podem necessitar é acerca dos serviços a que a criança tem direito.

➤ Necessidade de suporte – o apoio formal ou informal, que a família recebe é importante, pois é um factor mediador do seu “stress” relativamente à deficiência. O apoio formal, prestado por técnicos e/ ou instituições diz respeito tanto à intervenção com a criança, como à necessidade de ajuda para lidar com sentimentos negativos sobre a deficiência. O apoio informal é proporcionado pela família alargada e pelos amigos.

➤ Necessidades de explicação aos outros – este autor refere também que, para muitos pais uma grande dificuldade é a forma como vão explicar a condição do seu filho, tanto aos familiares, como aos vizinhos e amigos ou mesmo às outras crianças.

➤ Necessidade de serviços da comunidade – a ajuda dos serviços da comunidade está directamente relacionada com a necessidade de socialização. Um dos maiores problemas das famílias de crianças especiais é a privação social.

➤ Necessidades financeiras – a educação e os cuidados de saúde de uma criança com necessidades especiais, podem levantar à família necessidades financeiras acrescidas.

➤ Necessidades sobre o funcionamento da família – este é muitas vezes afectado pela presença de uma criança, e mais ainda se a criança tem deficiência. Sentindo isto, muitos pais requerem ajuda relacionada com o funcionamento da vida familiar.

Para o mesmo autor, a diversidade das necessidades das famílias e o complexo funcionamento de cada uma, coloca desafios aos profissionais que trabalham com a

criança especial e suas famílias. Mas só identificando as reais necessidades da familiares se pode ter sucesso na intervenção.

Num estudo de Coutinho (1996) acerca das necessidades das famílias refere que estas se incluem numa só ou mais das seguintes categorias:

- Informação – sobre a criança, os serviços disponíveis na comunidade ou sobre direitos e legislação específica;
- Educação / treino – como interagir, brincar, ensinar ou resolver determinados da criança;
- Apoio psicológico ou emocional – para os pais em níveis de “stress” muito elevados e prolongados e de dificuldades no funcionamento individual e familiar;
- Apoio social – conjunto de apoios e serviços de tipo formal e informal.

Outros autores como Dunst e al. (1994, cit in Carmo, 2004) identificam doze categorias de necessidades:

- Necessidades económicas;
- Necessidades físicas e ambientais;
- Necessidades de alimentação e vestuário;
- Necessidades de cuidados médicos e dentários;
- Necessidades de emprego e vocacionais;
- Necessidades de comunicação e transporte;
- Necessidades de educação e enriquecimento dos adultos;
- Necessidades de educação e intervenção para as crianças;
- Necessidades de cuidados para as crianças;
- Necessidades recreativas;
- Necessidades emocionais;
- Necessidades culturais e sociais;

No quadro número 3 são mencionados exemplos de alguns recursos que as famílias habitualmente pedem, em cada categoria de necessidades. A estrutura do quadro permite avaliar as necessidades e simultaneamente identificar recursos para as satisfazer.

## Taxonomia de Necessidades

Categorias de Necessidades	Recursos
<b>Económicas</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dinheiro para as necessidades</li> <li>• Dinheiro para as emergências</li> <li>• Dinheiro para necessidades/projectos</li> <li>• Dinheiro para o futuro</li> <li>• Nível estável de rendimento</li> </ul>
<b>Físicas</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ambiente limpo</li> <li>• Habitação adequada (espaço, segurança, ambiente)</li> <li>• Vizinhança segura</li> <li>• Calor adequado, água e canalização</li> <li>• Casa acessível a outros recursos</li> <li>• Recursos para reparos manutenção da casa</li> </ul>
<b>Alimentação/Vestuário</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comida adequada para duas refeições diárias</li> <li>• Roupa suficiente para cada estação</li> <li>• Meios adequados para tratar da roupa</li> </ul>
<b>Médicas/ Dentárias</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Profissionais médicos / dentários de confiança</li> <li>• Cuidados de saúde adequados e disponíveis</li> <li>• Meios para adquirir cuidados médicos /dentários</li> </ul>
<b>Vocacionais</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Oportunidade para trabalhar</li> <li>• Satisfação com o emprego (dentro e fora de casa)</li> <li>• Segurança no trabalho</li> <li>• Trabalho disponível e acessível</li> </ul>
<b>Transporte / Comunicação</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Meio para levar os membros da família onde é preciso ir</li> <li>• Meio para contactar familiares, amigos e outras fontes de apoio</li> </ul>
<b>Educação do Adulto</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Oportunidades apropriadas disponíveis de educação do adulto</li> <li>• Acessíveis oportunidades educacionais</li> </ul>
<b>Educação da Criança</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Acessíveis educacionais para a criança</li> <li>• Oportunidades / actividades para ajudar a ensinar / jogar com a criança</li> <li>• Brinquedos apropriados e outros materiais educativos</li> </ul>
<b>Cuidados para a Criança</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ajuda nas rotinas dos cuidados diários</li> <li>• Alguém que fique com a criança numa emergência</li> <li>• Cuidados disponíveis / Babysitting para os pais irem trabalhar</li> <li>• Alguém que fique com a criança nos dias de folga</li> </ul>
<b>Recreativas</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Oportunidades para actividades recreativas para os membros individuais da família, para o casal e para toda a família</li> <li>• Facilidades recreativas disponíveis para o membro individual, o casal e toda a família</li> </ul>
<b>Emocionais</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Relações intrafamiliares positivas</li> <li>• Relações positivas fora da família</li> <li>• Companhia</li> <li>• Sentido de pertencer a uma família ou a um grupo</li> <li>• Oportunidade para passar tempo com pessoas significativas</li> </ul>
<b>Culturais / Sociais</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Oportunidades para partilhar experiências étnicas com outros</li> <li>• Oportunidades para se envolver em afazeres da comunidade / culturais</li> <li>• Afazeres da comunidade / culturais acessíveis</li> </ul>

**Quadro nº 3 – Taxonomia de Necessidades**

**Fonte:** Traduzido e adaptado Supporting and Strengthening Families: Needs-Based Family-Centered Intervention Practices (p.92) de C. J. Dunst, C. M. Trivette e A. G. Deal, 1994, Brookline Books, Cambridge, Massachusetts, in Carmo (2004).

Um estudo realizado por Gil (2008, cit in Gil, 2006) identificou e tipificou algumas necessidades das famílias:

➤ Necessidade de informação quer a nível do problema da criança, quer a nível dos serviços e apoios disponíveis;

➤ Necessidades de apoio ao nível institucional, como os aspectos financeiros e sociais, técnico como o apoio maior psicológico e terapêutico e a nível de serviços, ou seja a concentração e articulação entre os serviços;

Para Pereira (1996) uma das funções familiares é resolver as necessidades individuais e colectivas da família que de acordo com Turnbull et al. (1984 cit in Pereira 1996) se podem agrupar de forma genérica nas seguintes categorias:

➤ **Necessidades económicas** - Como já referimos anteriormente um membro com deficiência na família naturalmente origina necessidades financeiras suplementares, como produto do maior consumo e de uma diminuição da capacidade produtiva. Há mesmo famílias que prejudicam a sua carreira profissional em prol do seu filho especial. Também a mudança de residência para outras zonas geográficas, onde existem recursos adequados à criança constitui outro factor, influenciável nas necessidades económicas. Lonsdale (1978, cit in Pereira, 1996) afirma que o tipo de trabalho da família é afectado em função de terem uma criança com deficiência, tendo este mesmo autor, referenciado ainda os seguintes factores, como influenciadores no trabalho das famílias:

- Falta de concentração;
- Necessidade de faltar ao trabalho;
- Sujeitar-se a ter um emprego com vencimento inferior;

➤ **Necessidades de cuidados diários** - Dos cuidados diários fazem parte as tarefas diárias como cozinhar, limpar, tratar das roupas, cuidar dos transportes e ter os cuidados médicos adequados e quando necessários. Os cuidados diários a prestar à criança com deficiência têm uma dimensão e natureza próprias, pois variam com a idade da criança e com o tipo, grau e complexidade da deficiência. Estes cuidados podem-se prolongar por longos períodos de tempo. Esta responsabilidade tem consequências no bem-estar da pessoa que presta essa mesma assistência, que habitualmente é a mãe.

➤ **Necessidades recreativas** - As actividades recreativas além da importante função de descontrair os membros da família, também são uma importante fonte de sociabilização e de aprendizagem para as pessoas com e sem deficiência. Contudo os pais revelam ter dificuldade em organizar saídas, como ir à praia, fazer um pic-nic ou ir ao cinema, pelo facto de terem uma criança com deficiência.

➤ **Necessidades de socialização** - Como qualquer outra criança, a que apresenta deficiência necessitam de ter oportunidades para desenvolver as suas competências interactivas, comunicativas e sociais. Sendo as competências sociais bem desenvolvidas, numa utilização sistemática e se construírem relações de amizade, a criança com deficiência será uma criança sócio-emocionalmente mais integrada. Para isso tanto os pais, como os profissionais têm um papel fundamental. Podem surgir situações em que os pais estão mais centrados noutras áreas do desenvolvimento da criança. Neste caso os pais precisam de serem encorajados e orientados na dimensão social.

Por falta de socialização, podem resultar outros problemas como a falta de mobilidade, a falta de comunicação entre outras.

➤ **Necessidade de identidade pessoal** - A deficiência de uma criança no seio familiar pode ter impacto na identidade pessoal da família. Os pais destas crianças vivenciam frequentemente dificuldades nos seus sentimentos de competência e de auto-estima. Neste âmbito é essencial ajudar a criança com deficiência e a própria família a desenvolver uma identidade pessoal positiva e decisiva para favorecer a qualidade de vida.

➤ **Necessidades de apoio afectivo-emocional** - É conhecida a importância que a família desempenha por meio dos seus gestos de afecto e carinho para com a criança.

Embora alguns pais por razões diversas não estabeleçam relações afectivas com o seu filho, devem ser encorajados nomeadamente pelos profissionais a desenvolverem este tipo de relações, pois a família proporciona um envolvimento especialmente favorável ao desenvolvimento das relações de amor e auto-estima.

➤ **Necessidades educativas** - A importância que os pais dão a esta categoria é influenciada pelos seus valores, crenças e prioridades culturais. Mais uma vez os profissionais são um contributo na ajuda às famílias, levando-as a pensar acerca das decisões educacionais e a explicar a variedade de oportunidades que existem para os alunos com deficiência. Também nestas decisões parentais as suas expectativas e as da comunidade circundante podem ter influência nas respectivas decisões educacionais.

Pela reflexão da pesquisa no âmbito das necessidades das famílias, verificamos que diferentes autores mencionam categorias comuns e diferentes que se complementam.

### 5.3 – Avaliação das Necessidades das Famílias

Partindo do enfoque das implicações que uma criança com necessidades especiais pode trazer para a família, como seja um diverso conjunto de necessidades, verificamos ser imprescindível uma avaliação eficaz dessas mesmas necessidades da família e individualização dos serviços.

Em muitas situações, as famílias não reconhecem as necessidades porque não sabem como os recursos poderão ser obtidos, embora esses recursos existam Dunst et al. (1994, cit in Carmo, 2004).

A identificação das necessidades é o processo pelo qual o profissional deve ajudar as famílias a transformarem as suas preocupações em necessidades, ou seja ouvirem as preocupações das famílias, auxilia-las a clarificarem essas preocupações de modo a identificar recursos para as necessidades, diminuindo as discrepâncias, como afirma (Carmo, 2004).

Giné (2000) tece algumas considerações acerca da avaliação das necessidades da família:

A identificação das necessidades das famílias constitui um processo complexo, que tem como objectivo primordial a melhoria das condições de vida das famílias, através da sua satisfação com a progressiva tentativa de estimular e promover o progresso e a qualidade de vida das pessoas com deficiência durante todo o seu ciclo de vida.(p. 4)

Bailey (1988, cit in Carmo, 2004) define assim a eficácia da avaliação das necessidades da família:

Uma avaliação eficaz à família deve abranger importantes domínios da família, incorporar múltiplas fontes e instrumentos para obter informação, reconhecer a importância dos valores e tradições da família, determinar as prioridades das famílias no que concerne aos objectivos e serviços, e modificar-se sempre que necessário, de acordo com as exigências do programa, avaliando regularmente os resultados da família. (p. 82)

Para identificarmos e definirmos as necessidades das famílias e segundo Mcwilliam (2003) existe um conjunto de métodos que foram tradicionalmente usados:

#### ➤ **Histórias da criança/família**

As histórias sociais da criança/família são utilizadas como meio de recolher e perceber a informação relativa à família. Geralmente usa-se uma série de questões

standart relacionadas com histórias clínicas, pré-natais e nascimento, antecedentes da família e informações do âmbito demográfico. Esta forma de avaliar as necessidades da família tem a vantagem de em qualquer momento e se necessário termos à disposição informação estandarizada sobre a criança e a família. A desvantagem é que algumas famílias podem encarar este processo de obter informação, abusivo e violador da sua privacidade.

➤ **Questionários de auto-avaliação**

Para a identificação das preocupações, prioridades e recursos da família e desde da aprovação da Public Law, tem-se desenvolvido a aplicação dos questionários de auto-avaliação. O principal objectivo dos referidos questionários é serem um mecanismo que facilite a discussão entre profissionais e família acerca das suas preocupações, prioridades e recursos da família para a programação de uma intervenção (Mcwilliam, 2003).

Bailey e Blascoe (1990, cit in Mcwilliam, 2003) orientaram uma investigação para perceber a opinião dos pais acerca destes instrumentos. Nesse estudo, foi pedido aos pais que respondessem ao original *Family Needs Survey* (Inquérito sobre as Necessidades da Família), construído por Bailey e Simeonsson, em 1985 e depois que respondessem a um conjunto de questões sobre esta forma de avaliação. A maior percentagem dos pais responderam que não acharam o questionário abusivo, contudo referenciaram que lhes deviam ser dadas mais opções de escolha. Este processo para obter informação pode levar, à exclusão de certas famílias por não se adaptarem aos formulários escritos, devido aos seus níveis de literacia e outra possível desvantagem é que a maior preocupação da família não esteja mencionada no inquérito. A vantagem destes instrumentos estandarizados é que pode proporcionar uma ideia realista, daquilo que podemos resolver através dos nossos serviços.

Além do inquérito *Family Needs Survey*, existe um conjunto de instrumentos para identificar as preocupações, prioridades e recursos das famílias que Mcwilliam (2003) apresenta o seguinte quadro.

<b>Identificação</b>	<b>Descrição</b>
Family Information Preference Inventory. <b>A. P. Turnbull &amp; H. R. Turnbull (1986).</b>	Inventário a partir do qual a família escolhe o seu nível de interesse (nenhum interesse; a informação tem prioridade baixa, média ou alta) e o formato preferido para receber informação (reunião de grupo, reunião individual ou material escrito) sobre 37 itens (por exemplo, Ensinar a criança em casa, defesa dos seus direitos e trabalho com os profissionais, planificação futura, momentos de relaxamento e lazer da família e descobrir e usar mais apoio).
Family Interest Survey. <b>J. Cripe &amp; D. Bricker (1993)</b>	Inquérito destinado a ajudar as famílias a identificarem três tipos de interesse (centrados na criança, na família e na comunidade). No caso de serem 30 itens, a família deve indicar e se cada um deles tem interesse prioritário, se tem interesse, mas não é actualmente uma prioridade ou se não tem algum interesse nesse dado momento.
Family Needs Scale. <b>C. J. Dunst, C. S. Cooper, J.C. Weeldreyer, K. D. Snyder &amp; J.H. Chase (1988)</b>	Escala a partir da qual a família escolhe entre seis descrições (não aplicável. Quase nunca, raramente, algumas vezes, muitas vezes, quase sempre) sobre 41 itens centrados nos recursos básicos, cuidados para a infância especializados, crescimento pessoal e familiar, recursos financeiros médicos, educação infantil, preparação de refeições, futuros cuidados para a infância, orçamento financeiro e apoio ao agregado familiar.
Family Needs Scale. <b>D. B. Bailey &amp; R. J. Simeonsson (1990)</b>	Inquérito a partir do qual a família escolhe desde (não, não tenho a certeza, sim) até à questão, "Gostariam de discutir este tema com um membro do pessoal envolvido no nosso programa?", sobre 35 itens de 6 categorias: informação, apoio familiar e social, finanças, explicando aos outros, cuidados para a infância, apoio profissional e serviços comunitários.
Family Resource Scale. <b>H. E. Leet &amp; C. J. Dunst (1988)</b>	Um formulário constituído por 31 itens sobre crescimento e apoio financeiro, saúde e necessidades, nutrição e comunicação, protecção, apoio intrafamiliar, emprego, cuidados para a infância e rendimento. As famílias classificam cada item numa escala de 6 pontos (não se aplica, de forma alguma aplicável, raramente, algumas vezes, habitualmente e quase sempre adequado).
Family Support Scale. <b>C. Dunst, V. Jenkins &amp; C. Trivette (1988)</b>	Escala a partir da qual a família escolhe entre 6 descrições (não disponível, nada útil, algumas vezes, geralmente, muito e extremamente útil) sobre 20 itens centrados em afinidades informais e formais, organização social, família imediata e serviço profissional especializado e genérico.

**Quadro nº 4** - Amostras de inquéritos e escalas para identificação das preocupações, prioridades e recursos da família

**Fonte:** McWilliam, P. J. (2003). Entender as Preocupações, Prioridades e Recursos da Família.

### ➤ **As entrevistas informais**

A entrevista semiestruturada é outra forma de obter e perceber a informação concedida pela família. Nas conversas com as famílias, o profissional usará essencialmente questões de resposta aberta e seguirá a orientação dos temas de conversa escolhidos pelos pais. Esta abordagem facultará ao profissional uma ideia geral dos tópicos que irão ser discutidos com a família.

Este meio de avaliação das necessidades da família, requer capacidades de comunicação de ambos os interlocutores, em especial do profissional. McWilliam (2003) menciona algumas dicas para uma comunicação eficaz com as famílias:

- **Escutar**

Dar atenção ao que os membros da família têm a dizer, usando capacidades de escuta verbais e não verbais

- **Reflectir sobre os sentimentos**

Perceber de modo preciso e com certa sensibilidade os sentimentos dos membros da família e comunicá-los através da linguagem apropriada.

- **Reflectir sobre o conteúdo**

Reafirmar e resumir o conteúdo da mensagem de um dos membros da família ou o conteúdo global de uma discussão.

- **Questões eficazes**

Aprofundar o entendimento que tem das prioridades da família e facilitar a consideração de acções ou opções que a família queira tomar para conseguir o que se propõe.

Segundo Simpson (1990, cit in Correia, 1997) “ as estratégias básicas para melhorar a comunicação entre pais e profissionais são a confiança e o respeito, elementos essenciais para uma comunicação produtiva e significativa entre famílias e profissionais” (p.153).

O profissional ao identificar as necessidades da família está a tentar compreender melhor, reconhecer e antecipar um conjunto de situações fulcrais no desenvolvimento da criança especial.

Os pais podem dar um importante contributo na educação da criança especial, num “trabalho” participativo e interactivo com o profissional.

Contudo, falarmos de necessidades, métodos e estratégias para identificar as necessidades das famílias, não faz sentido se posteriormente não existirem recursos necessários para colmatar as respectivas necessidades.

## **PARTE II**

### **PLANIFICAÇÃO E ORGANIZAÇÃO DO ESTUDO**

## **Capítulo I**

### **Objecto de Estudo**

#### **1 – Introdução**

No presente capítulo procedemos à formulação do enunciado do problema, definição dos objectivos que nos propusemos alcançar e apresentamos as justificações que dominaram a escolha da temática em estudo.

#### **2 – Enunciado do Problema**

Da análise da literatura realizada na primeira parte do presente trabalho, verificamos que a família é o primeiro contexto social, em que a criança vive múltiplas interacções sociais que afectam positiva ou negativamente o seu desenvolvimento psicológico e físico.

Nesta perspectiva achamos pertinente abordar questões relacionadas com o contexto familiar compreendendo as reacções, atitudes e comportamentos das crianças e das suas famílias. O conhecimento das necessidades, preocupações e recursos das famílias com filhos com deficit cognitivo e motor são importantes para os profissionais das diferentes áreas, a fim de colmatarem os desajustes e promoverem o máximo potencial da criança e família.

É finalidade do presente estudo analisar as necessidades dos pais de crianças ou jovens com deficit cognitivo - motor em idades escolar (entre 6 e 18 anos), que frequentam a Associação Portuguesa de Pais e Amigos Do Cidadão Deficiente Mental de Castelo Branco (APPACDM), no ano lectivo 2008-2009. Pretendemos sobretudo, analisar as opiniões dos pais sobre as suas necessidades específicas e prioritárias e ainda relacioná-las com algumas características biográficas da família: composição do agregado, situação familiar, idade dos pais e situação perante o trabalho.

Tendo em consideração o enunciado do problema e a análise da bibliografia formulámos as seguintes questões que tentaremos responder ao longo do trabalho:

- Quais são as necessidades mais sentidas pelas famílias com filhos com deficit cognitivo e motor que frequentam a APPACDM de Castelo Branco?
- Quais as necessidades prioritárias para essas famílias?

- Quais as relações existentes entre as necessidades e as características dessas famílias?

### **3 – Objectivos do Estudo**

Com suporte nas questões de investigação delineámos os seguintes objectivos de estudo:

- Identificar os tipos de necessidades que são mais frequentes nas famílias com filhos portadores de deficit cognitivo – motor que frequentam a APPACDM de Castelo Branco;
- Identificar os tipos de necessidades prioritárias para os pais das crianças ou jovens com deficit cognitivo – motor;
- Identificar de que forma as características da família se relacionam com as suas necessidades.

### **4 – Importância do Estudo**

“ Não existe nenhum estágio que provoque mudança mais profunda ou que signifique desafio maior para a família nuclear do que a adição de uma criança ao sistema familiar” Bradt (19995, p:206).

Quando se trata do nascimento de uma criança especial, este desencadeia um conjunto de necessidades acrescidas, complexas e de diferentes dimensões, como sejam necessidades do diagnóstico do problema da criança, a necessidade de obter informação compreensível, exacta e actualizada e como receber apoio emocional. É a família o primeiro universo das relações sociais da criança, proporcionando um ambiente de crescimento e desenvolvimento (Silva e Dessen, 2001).

Também Buscaglia (2006) ressalta a importância do papel da família na determinação do comportamento humano, na formação da personalidade, na evolução mental e social, no estabelecimento da cultura e de suas instituições.

Assim, o bem-estar da família e a adaptação desta ao filho especial são factores preponderantes para o crescimento e desenvolvimento da criança.

É para nós a importância deste estudo o conhecimento objectivo e estruturado das necessidades específicas das famílias com filhos com défice cognitivo-motor.

A abordagem a esta temática assume mais relevância atendendo a trabalharmos directamente nesta área de educação e sentirmos que seria uma boa oportunidade para uma maior pesquisa sobre a temática, constituindo um modesto contributo para a compreensão e intervenção, representando um auxílio para os diversos serviços e profissionais, promovendo uma ajuda mais qualificada às famílias. Os técnicos poderão otimizar o planeamento dos programas educativos e terapêuticos com o conhecimento das necessidades e recursos das famílias. Consequentemente ao minimizar e anular as necessidades das famílias facilita-se e favorece-se o crescimento e desenvolvimento da criança e jovens.

## **Capítulo II**

### **Metodologia**

#### **1-Introdução**

Neste capítulo do trabalho descrevemos as condições de realização do estudo, nomeadamente a apresentação da metodologia utilizada, a caracterização da amostra, dos instrumentos, dos procedimentos usados na distribuição, recolha e análise dos dados.

#### **2- Esquema Geral da Pesquisa**

A nossa investigação é um estudo de caso, de um grupo de pais de filhos com deficit cognitivo-motor. Tal como refere Yin (1994) o objectivo do estudo de caso é o de explorar, descrever e explicar detalhadamente unidades particulares sociais ou educativas. Para o referido autor o estudo de caso é ainda um desenho de investigação (plano de estratégia de investigação com vista a obter uma resposta válida às questões de investigação) adequado para estudar o caso de uma situação com certa intensidade e num período curto de tempo.

A metodologia de investigação do nosso estudo é de natureza qualitativa, procurando descrever as opiniões das famílias com filhos com deficit cognitivo-motor, sobre as suas necessidades. Esta metodologia parece-nos coerente e vai de encontro aos objectivos delineados no âmbito da nossa problemática.

#### **3- Caracterização da Amostra**

“A amostra é uma parcela convenientemente seleccionada do universo da população; é um subconjunto do universo” Marconi e Lakatos, (1982 p.28).

A escolha da amostra, como refere Quivy (2008), é feita em função dos objectivos de investigação.

A amostra do presente estudo foi seleccionada a partir dos pais dos alunos com deficit cognitivo e motor da Valência Sócio Educativa, da Associação Portuguesa de

Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental (APPACDM) de Castelo Branco, tendo como critérios de selecção os seguintes:

- Existência de pelo menos um progenitor da criança ou jovem
- A idade dos filhos estar compreendida entre os 6 e os 18 anos
- As crianças ou jovens irem diariamente para casa do (s) seu(s) pai(s).

A amostra em estudo ficou constituída por 13 “Pais” (12 do sexo feminino e 1 do sexo masculino) e de acordo com as respostas dadas na ficha biográfica da família, procederemos à caracterização pormenorizadamente da amostra.

Mesmo com as dificuldades e stress sentidos pelos pais a taxa de retorno foi de 100%.

Este processo demorou sensivelmente um mês e meio abrangendo os meses de Novembro e Dezembro.

### **3.1 - Caracterização dos Pais**

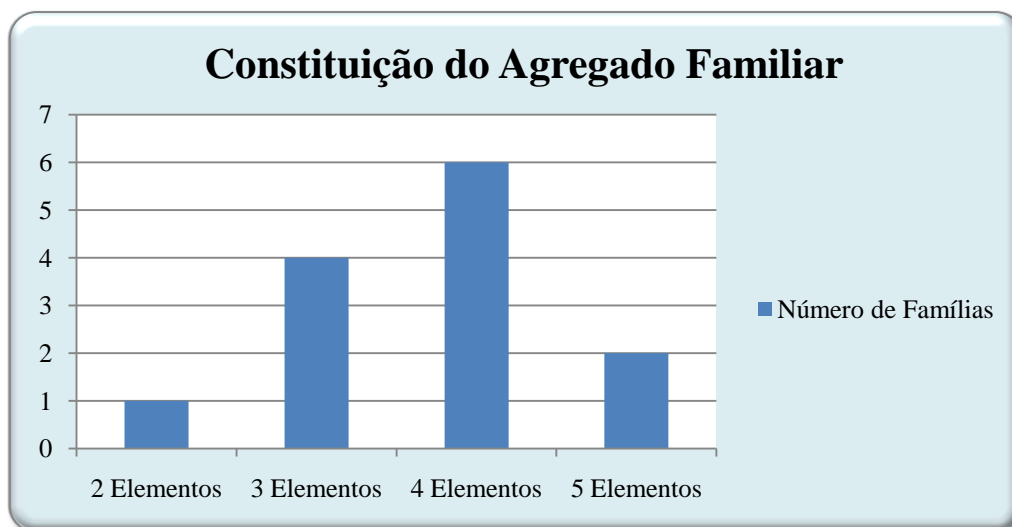
Os sujeitos do nosso estudo, preencheram simultaneamente ao “Questionário sobre as Necessidades das Famílias” e uma “Ficha de dados Biográficos” formada por dois conjuntos de questões. Com o conjunto inicial pretendíamos caracterizar a população da amostra.

Assim, com base nos dados biográficos dos inquiridos, procedemos à descrição dos sujeitos a partir dos seguintes indicadores:

- Agregado familiar;
- Situação familiar;
- Idade dos pais;
- Habilitações literárias dos pais;
- Situação dos pais perante o trabalho;
- Domínio da actividade profissional dos pais.

A partir dos indicadores referenciados construímos os gráficos que caracterizaram os sujeitos do nosso estudo e que passamos a apresentar.

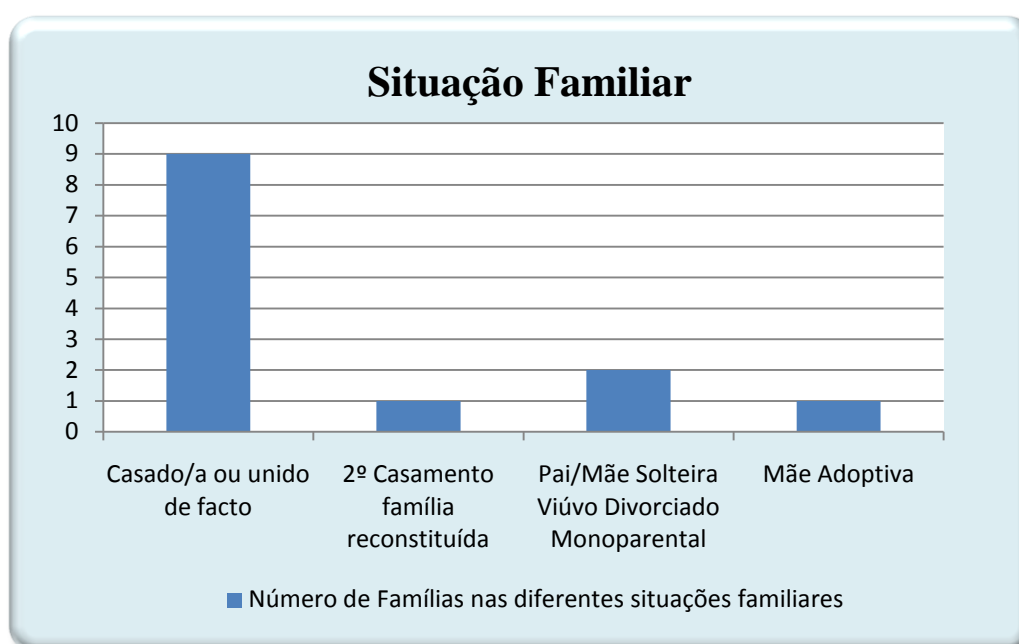
A descrição da amostra quanto ao agregado familiar é apresentada no gráfico nº1.



**Gráfico nº 1**  
Distribuição da amostra em função da dimensão do agregado familiar

A análise do gráfico nº 1 indica-nos que o maior número de famílias (10) da nossa amostra é constituído por 3 e 4 elementos, incluindo o próprio filho com deficit cognitivo-motor.

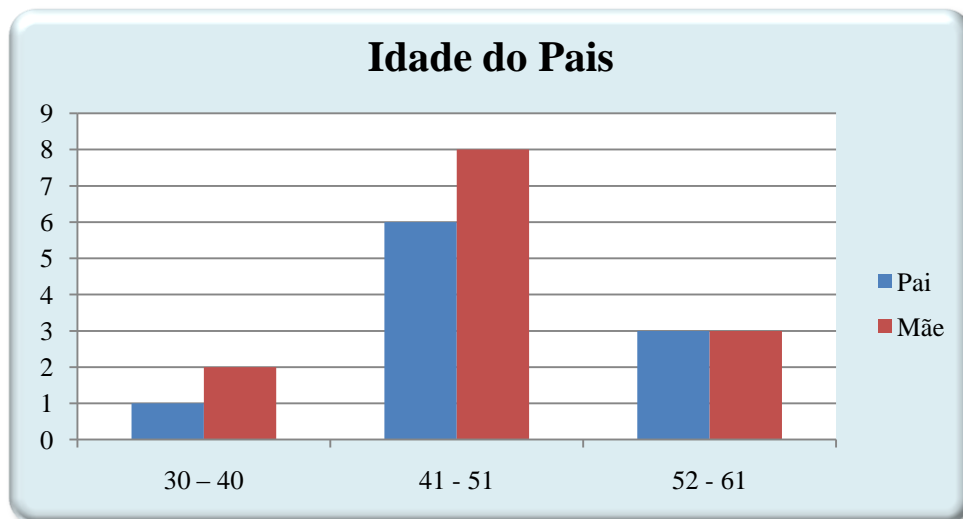
No gráfico nº 2 apresentamos a caracterização da amostra em função da situação familiar.



**Gráfico nº2**  
Distribuição da amostra em função da situação família

O gráfico nº2 ilustra que a grande maioria dos pais (9) estão casados ou em união de facto. Há uma situação de segundo casamento, de mãe adoptiva e duas mães viúvas.

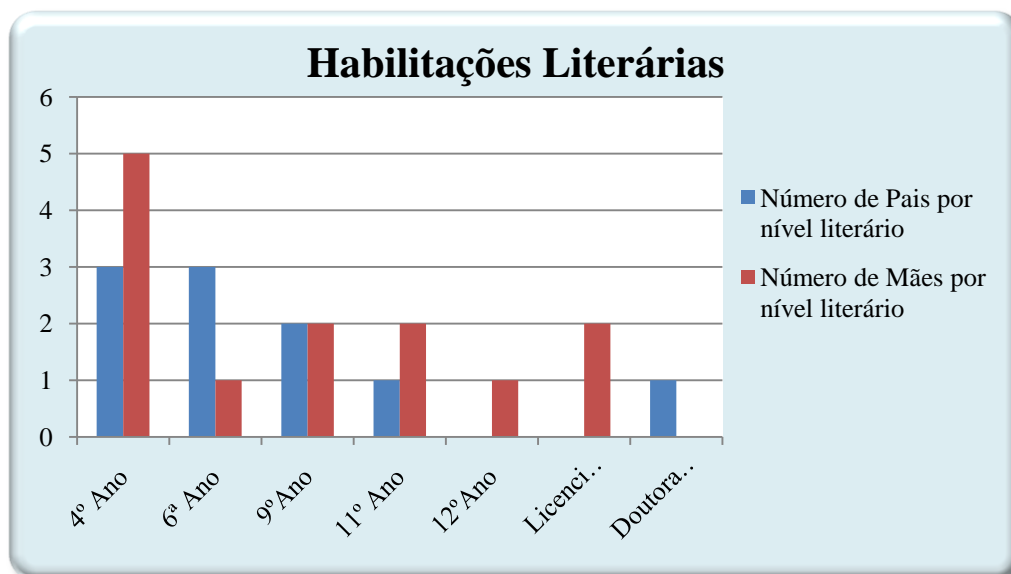
De seguida, podemos observar através do gráfico nº 3 as idades tanto dos pais e como das mães que foram agrupados de 10 em 10 anos.



**Gráfico nº 3**  
Caracterização dos pais em função da idade

Como podemos observar no gráfico nº 3 a maioria dos pais (6) como das mães (8) têm idades compreendidas entre os 41 e 51 anos de idade.

O gráfico seguinte (nº 4) apresenta as habilitações literárias dos pais e das mães.



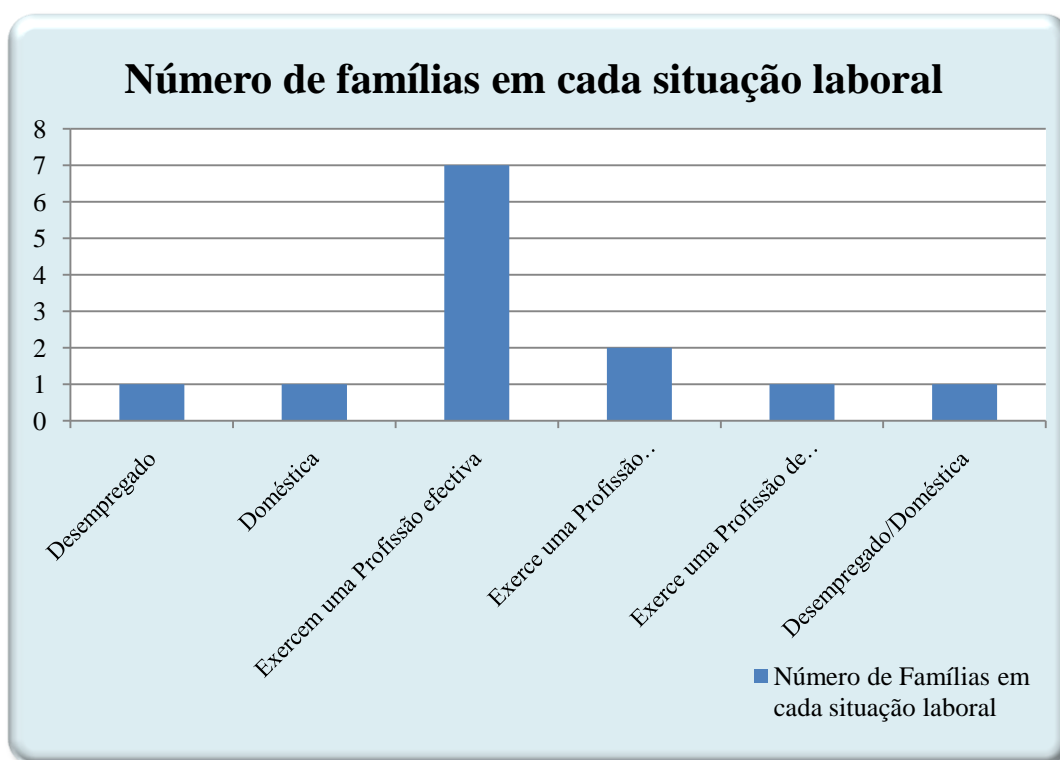
**Gráfico nº 4**  
Caracterização dos pais em função das habilitações literárias

Pela análise do gráfico nº 4 verificamos que as mães (13) se distribuem por todos os níveis de habilitações literárias. Relativamente aos pais, não há nenhum (0) com o 12º ano e licenciatura. A maioria dos pais (6) tem entre o 4º e 6º ano e há um com o nível de doutoramento.

No respeitante às características dos pais perante o trabalho, os dados da “Ficha Biográfica da Família” permitem-nos formar seis diferentes situações laborais, em que há um só progenitor ou os dois progenitores em cada família. Neste último caso a primeira situação laboral corresponde à do pai e a segunda à da mãe. Deste modo temos as seguintes situações laborais:

- Desempregada (1)
- Doméstica (1)
- Exercem uma profissão efectiva (7)
- Exerce uma profissão efectiva / Desempregada (2)
- Exerce uma profissão de contrato / Desempregada (1)
- Desempregado / Doméstica (1)

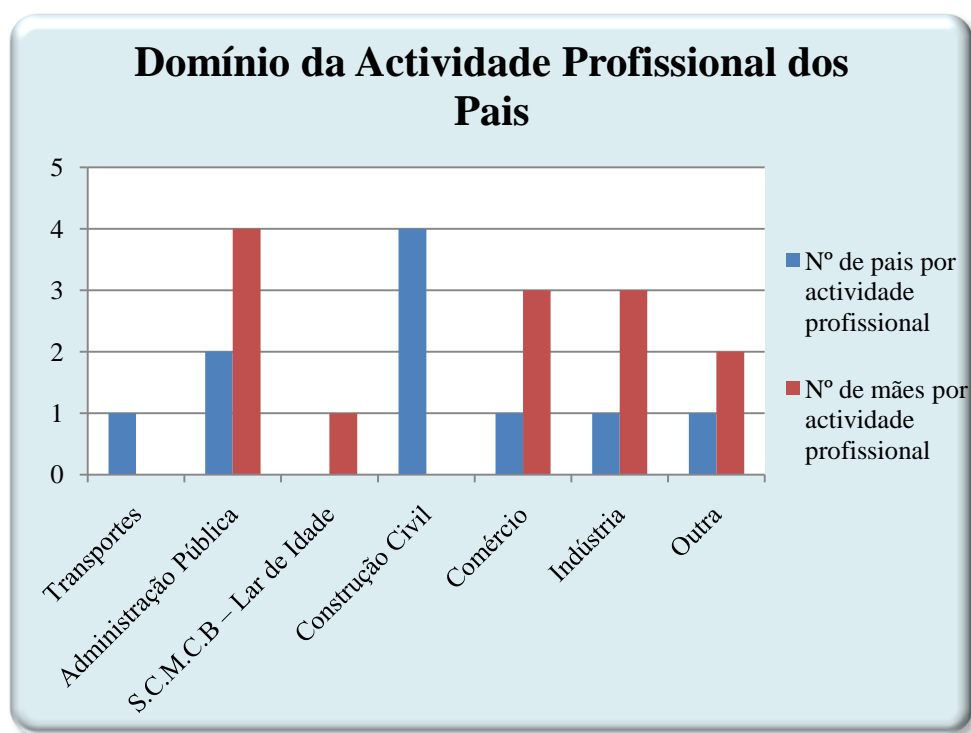
Pelo gráfico nº 5 podemos observar o número de famílias em cada situação laboral.



**Gráfico nº 5**  
Caracterização dos pais em função da situação laboral

Como podemos observar no gráfico nº 5 há sete famílias que exercem uma profissão efectiva. Também verificamos duas situações de profissão efectiva/desempregada e há uma situação em cada uma das restantes situações.

Através do gráfico nº 6 podemos observar o domínio da actividade profissional tanto dos pais como das mães.



**Gráfico nº 6**  
Caracterização dos pais em função do domínio da actividade profissional

No que respeita ao domínio da actividade profissional dos pais, observamos que sobressai a administração pública, para as mães (4), enquanto os pais (4) trabalham principalmente na construção civil. Há três mães a trabalhar no comércio e outras três na indústria. Dois dos pais também trabalham na função pública. As actividades profissionais dos pais ainda se distribuem um pelos transportes, outro no comércio e ainda outro na indústria.

### **3.2 - Caracterização da Criança ou Jovem com Défice Cognitivo-Motor**

Como já referimos anteriormente, a “Ficha de Dados Biográficos” é constituída por dois grupos de questões.

Assim, com o segundo grupo de perguntas pretendemos caracterizar os filhos dos sujeitos da amostra do nosso estudo, considerando os seguintes indicadores:

- Sexo;
- Idade;
- Posição da criança ou jovem face aos irmãos;
- Principais dificuldades apresentadas pelas crianças ou jovens com défice cognitivo e motor.

A caracterização das crianças e jovens quanto ao sexo e idade é apresentada na tabela nº 1.

Sexo		Idade				
Feminino	Masculino	7 Anos	13 Anos	15 Anos	17 Anos	18 Anos
4	9	2	1	2	4	4

**Tabela nº1**

Distribuição das crianças e jovens com défice cognitivo e motor por sexo e idades

Como podemos observar na tabela nº 1 a maioria dos filhos (9) são do sexo masculino.

Relativamente às idades estão compreendidas entre os 7 e 18 anos, verificando-se que o maior número (8) se situa nos 17 e 18 anos.

Quanto à posição da criança ou jovem face aos irmãos, na tabela nº 2 podemos constatar as suas posições.

Posição da Criança ou Jovem Face aos Irmãos				
É a mais velha	É a segunda	È a terceira	É a quarta	Outra Filho(a) Única
2	4	1	2	4

**Tabela nº 2**

Distribuição das crianças e jovens com défice cognitivo e motor quanto à sua posição face aos irmãos

Pela análise da tabela nº 2, verificamos que a posição da criança ou jovem face aos irmãos é principalmente na segunda posição ou então é filho (a) único (a).

A caracterização das crianças e jovens relativamente às principais dificuldades é apresentada na tabela nº3.

<b>Principais Dificuldades Apresentadas pelas Crianças ou Jovens com Défice Cognitivo-Motor</b>			
<b>Atraso do Desenvolvimento Global</b>	<b>Dificuldades de Linguagem</b>	<b>Dificuldades Visuais</b>	<b>Dificuldades Auditivas</b>
11	10	4	2

**Tabela nº 3**

Distribuição das crianças e jovens com défice cognitivo e motor pelas dificuldades apresentadas

As principais dificuldades mencionadas pelos pais inquiridos foram as seguintes: atraso no desenvolvimento global (11) de linguagem (10), visuais (4) e auditivas (2).

### **Síntese:**

Pelos dados apresentados anteriormente por gráficos e tabelas podemos constatar que os agregados familiares são constituídos essencialmente por 4 e 6 elementos.

Verificamos que os pais estão principalmente casados ou em união de facto.

As idades tanto dos pais como das mães se situam predominantemente na faixa etária dos 41-51 anos.

No conjunto dos pais prevalece como habilitações literárias o 4º e 6º ano, enquanto as mães se distribuem por todos os níveis literários excepto pelo doutoramento.

Maioritariamente os pais (pai e mãe) (7) têm uma profissão efectiva. Os pais exercem principalmente uma actividade profissional na função pública e os pais na construção civil.

Relativamente ao sexo verificamos que são predominantemente jovens rapazes. As idades estão compreendidas entre os 17 e 18 anos.

A posição da criança ou jovem face aos irmãos, é a de segunda posição ou então é filho (a) único (a).

O leque das dificuldades apresentadas, pelas crianças ou jovens é diversificado. As principais dificuldades expostas são:

- Atraso do desenvolvimento global;
- Dificuldades de linguagem;
- Dificuldades visuais;
- Dificuldades auditivas.

#### **4 – Organização dos Instrumentos**

Para a recolha de informação necessária ao desenvolvimento do estudo foi aplicado o seguinte material:

- Um questionário sobre as necessidades das famílias (Anexo 1);
- Uma ficha biográfica da família (Anexo 2).

O instrumento utilizado para avaliar directamente as necessidades das famílias foi uma adaptação do “Family Needs Survey” (FNS, 1988) desenvolvido por Donald B. Bailey, Jr e Rune J. Simeinsson da University of North Carolina at Chapel Hill.

O FNS resultou de uma cuidadosa revisão da literatura, de uma discussão com especialistas em investigação com famílias, de dados de questionários anteriores e da própria experiência clínica dos autores com as famílias.

Os questionários iniciais foram validados por um conjunto de especialistas, composto por doze professores especializados, três psicólogos e por 16 famílias de criança com deficiência (Bailey & Simonsson, 1998).

Pereira (1996) traduziu e adoptou o “Questionário sobre as Necessidades das Famílias” (QNF) para a realidade sócio-cultural portuguesa com o objectivo de uma melhor clarificação.

Este questionário (QNF) é composto por 6 categorias de necessidades: Necessidades de Informação (composto por 7 questões/ itens); Necessidades de Apoio (composto por 7 questões/ itens); Explicar a Outros (composto por 4 questões/itens); Serviços da Comunidade (composto por 3 questões/ itens); Necessidades Financeiras (composto por 4 questões/ itens) e por último Funcionamento da Vida Familiar (composto por 3 questões/ itens), o que totaliza 28 questões / itens.

Cada uma das questões possui gradação de 1 a 3, apontando a intensidade crescente de complexidade da necessidade, de forma que, o valor 1 corresponde ao menor nível de complexidade da necessidade (significa não necessito deste tipo de

ajuda) o valor 2 (Não tenho a certeza) e, por último o valor 3 (Necessito desse tipo de ajuda), ao nível máximo de complexidade de necessidade.

As seis categorias podem descrever-se da seguinte forma:

- **Necessidades de Informação** – Bailey e Simeonsson (1998) ressaltam que os pais de uma criança especial revelam maior necessidade de informação para educar a criança do que os pais de um filho sem necessidades especiais.

Esta categoria tem como objectivo registar se os pais das crianças com deficit cognitivo-motor sentem necessidades de informação sobre: como as crianças crescem e se desenvolvem, como brincar com a criança, como pegar na criança, como lidar com o comportamento da criança, informações sobre qualquer problema ou deficiência da criança e necessidade de informação sobre os serviços actuais e futuros.

As preocupações dos pais sobre o futuro da criança têm sido bem documentadas por diversas investigações (Bailey & Simeonsson, 1988; McLinden, 1990), bem como a necessidade de informação sobre os serviços de que os filhos poderão beneficiar no presente e no futuro (Ayer, 1984 cit in Pereira, 1996).

O grupo dos 7 itens avalia as necessidades das famílias relativamente à informação.

- **Necessidades de Apoio** – A segunda categoria também é constituída por 7 itens e avalia as necessidades dos pais acerca do apoio informal e formal, baseados no principio de que o apoio constitui um mediador do “stress” familiar (Durnst, Trivette & Cross, 1986 cit in Pereira, 1996).

Estes apoios pressupõem que os pais tenham alguém na família ou amigos para conversar, ou terem alguém que auxilie os progenitores a aceitar o filho especial, que ajude a família a discutir problemas e encontrar soluções ou que ajude a família a decidir acerca das actividades familiares e recreativas.

- **Necessidade de Explicar a Outros** – Esta categoria é constituída por 4 itens e avalia a necessidade das famílias de explicar a diferentes pessoas o problema do seu filho e a necessidade de obter informação escrita sobre outras famílias com um filho com a situação similar ao seu.

- **Necessidade de Serviços da Comunidade** – A quarta categoria é constituída por 3 itens e pretende avaliar as necessidades das famílias para encontrar um médico, um serviço de colocação temporária ou um serviço de apoio social e educativo, Pereira (1996).

- **Necessidades Financeiras** – A presença de uma criança com défice cognitivo-motor no seio familiar é quase sempre sinónima de despesas adicionais para a família. Esta categoria formada por 4 itens, pretende avaliar as necessidades básicas como a alimentação, o vestuário, transportes, e mesmo necessidades relacionadas com a liquidez de serviços de terapia ou outros de a criança precise.

- **Funcionamento da Vida Familiar** – A última categoria integra 3 itens que pretendem avaliar a globalidade o funcionamento da vida familiar. Esta categoria engloba as necessidades da família na organização e divisão das tarefas domésticas, bem como as necessidades relativas às ajudas para resolver problemas familiares (Pereira, 1996).

A parte final do QNF apresenta uma questão de resposta fechada, em que pretendemos conhecer as necessidades prioritárias das famílias.

Assim, pedimos aos inquiridos que, de acordo com as necessidades assinalassem os 10 principais itens que correspondessem às suas maiores necessidades.

Por fim foi colocada uma questão, de resposta aberta para que as famílias referissem outras necessidades sentidas e não contempladas nos itens anteriores do questionário. O objectivo dos dois tipos de itens, resposta aberta e resposta fechada, foi o de proporcionar a expressão livre dos inquiridos, facultando às famílias a clarificação de respostas a itens estandardizados e de darem informação adicional acerca das necessidades sentidas (Pereira, 1996).

Foi ainda elaborada a “Ficha de Dados Biográfico da Família” . Esta ficha é baseada no primeiro bloco da Escala Europeia de Satisfação das Famílias em Intervenção Precoce (ESFIP). É constituída por questões que pretendem proporcionar informações sobre a criança e sua família, solicitando ao inquirido que assinale com uma (X) a resposta pretendida. Relativamente aos pais são solicitados dados como a constituição do agregado familiar, a idade, as habilitações académicas, o estado civil, a profissão e a situação perante o trabalho. Também refere dados referentes à caracterização da criança ou jovem com deficit cognitivo - motor, tais como a idade, o sexo, as principais dificuldades e qual a posição da criança face aos irmãos. Os elementos recolhidos na “Ficha de Dados Biográficos da Família” tiveram com objectivo caracterizar as famílias e os filhos com deficit cognitivo e motor. Também procuramos relacionar algumas características dos pais com as suas necessidades.

## 5 - Procedimentos

Tendo em consideração os objectivos preconizados para o presente estudo, a forma de obtermos os dados necessários foi a de dirigir o “Questionário sobre as Necessidades das Famílias” e a “Ficha Biográfica da Família”, aos pais de crianças e jovens com défice cognitivo – motor.

Iniciámos por solicitar autorização à Directora Pedagógica da APPACDM de Castelo Branco, para na Instituição podermos entregar e recolher os instrumentos de recolha de dados dos pais das crianças e jovens com deficit cognitivo-motor.

Nos casos que não conseguimos entrar em contacto directo com os pais, os instrumentos de recolha de dados foram entregues aos alunos (colocados na sua mochila) e previamente contactámos telefonicamente a família, a fim de solicitar o preenchimento do “Questionário sobre as Necessidades das Famílias” e da “Ficha de Dados Biográficos”, explicando o objectivo do estudo, o preenchimento dos instrumentos de recolha de dados e dos outros aspectos comuns às situações em que entregámos presencialmente os instrumentos.

Após a autorização da Directora Pedagógica procedemos à aplicação dos questionários por um período de duas semanas, escolhidas aleatoriamente.

No momento da entrega individualizada dos instrumentos de recolha de dados, os pais foram informados dos seguintes aspectos: anonimato e confidencialidade das respostas, participação voluntária da mãe/pai, pedido para responderem à totalidade das questões e no caso dos pais com dúvidas no preenchimento das fichas dos instrumentos foi a professora da criança/jovem que serviu de mediador, procurando não influenciar as respostas evitando efeitos de prestígio do seu poder de alterar as respostas.

O cuidado de alertar para estes aspectos, prende-se com o objectivo dos inquiridos preenchessem o questionário sem receio e possibilitando a verdadeira expressão da sua opinião.

Todas as famílias responderam ao questionário que decorreu durante os meses de Novembro e Dezembro de 2009.

## 6 – Tratamento dos Dados

Após a recolha de dados, procedemos ao seu tratamento, em que o tipo de objectivos determinou o tratamento dos mesmos.

Iniciámos pelo cálculo das frequências das respostas e respectivas percentagens. “Apresentar os mesmos dados sob diversas formas favorece incontestavelmente a qualidade das interpretações” (Quivy, 2008, p.223).

Neste sentido procedemos à estatística descritiva e a expressão gráfica dos dados que naturalmente ultrapassarão o simples método de exposição de resultados (Quivy, 2008).

Os dados recolhidos na Ficha Biográfica por questões do tipo fechado facultaram a caracterização da amostra já apresentada anteriormente e relacionaremos os dados de caracterização dos pais (Constituição do agregado familiar, situação familiar, idade dos pais e situação laboral dos pais perante o trabalho) com as necessidades sentidas.

As informações recolhidas através do QNF são questões fechadas, uma só do tipo aberta e uma outra em que o inquirido ordena por prioridade as suas dez maiores necessidades. Com esta questão pretendemos que a partir do conjunto dos 28 itens do questionário, os inquiridos emitam as suas 10 maiores necessidades ordenando-as por grau de importância. Para efeitos de análise, estabelecemos uma cotação para a escala de apreciação das opiniões a cerca das necessidades que varia entre 1 ponto para o item menos valorizado e assinalado em última posição e 10 pontos para o item assinalado na primeira posição. Sempre que o item não é escolhido atribui-se-lhe 0 pontos.

Nas situações de empate atribuímos a mesma pontuação a tais casos empatados, mas ao caso seguinte é atribuída a pontuação correspondente à posição, que se verificara caso não existisse empate. De seguida, procedemos à contabilização dos pontos, em função dos casos existentes.

A questão de resposta aberta tem como objectivo a identificação de outras necessidades das famílias não contempladas nos itens do questionário. Para a questão realizar-se-á a análise de conteúdo, através do levantamento das unidades de registo.

Através da técnica de análise categorial distribuímos as unidades de registo em subcategorias e categorias para a realização da análise das unidades de registo a fim de apresentarmos os resultados.

Com a análise das questões tentaremos responder aos objetivos do estudo e como refere (Quivy, 2008) calcularemos e comparemos as frequências das respostas por categorias. Baseamo-nos na hipótese segundo a qual uma característica é tanto mais frequentemente citada quanto mais importante é para os inquiridos. Para o referido autor esta análise categorial é a mais antiga e a mais corrente.

Recorremos a dados numéricos que servirão de acessório descritivo de natureza qualitativo, pretendendo registar, descrever e interpretar as opiniões dos pais acerca das suas necessidades.

## **PARTE III**

### **APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**

## 1 – Introdução

Na terceira parte do trabalho procedemos à apresentação e discussão dos resultados obtidos no nosso estudo.

Para melhor apresentação e análise dos dados, os resultados seguiram a ordem das questões do instrumento de recolha de dados.

Para a questão dos tipos de necessidades mais frequentes nas famílias procedemos à construção de tabelas descritivas e respectivos gráficos.

Na questão da prioridade das necessidades das famílias referidas no questionário (Q.N.F.) optámos pela representação gráfica e descritiva em tabelas como melhor forma de visualizar rápida e globalmente as diversas posições das necessidades assinaladas.

Na questão das relações existentes entre as necessidades e as características das famílias os resultados são apresentados em tabelas descritivas.

Como anteriormente já referimos utilizámos para o tratamento dos dados da questão aberta, a análise de conteúdo e o cálculo das frequências das respostas para as outras questões.

## 2 – Apresentação e Discussão dos Resultados

Para efeito de análise dos tipos de necessidades que são mais frequentes nas famílias com filhos com défice cognitivo-motor a frequentarem a APPACDM de Castelo Branco, procedemos da seguinte forma:

Por cada categoria de necessidades, procedemos à contagem do número de respostas em cada opção de resposta (Não necessito deste tipo de ajuda, Não tenho a certeza, Necessito deste tipo de ajuda) e relativa a cada item, obtendo dados numéricos. Também procedemos ao cálculo das respectivas percentagens e à percentagem média. Estes dados foram registados em tabelas.

Assim, conhecemos os dados acerca das **categorias** e **respectivos** itens que as famílias mais necessitam.

## 2.1 – Tipos de Necessidades mais Frequentes nas Famílias

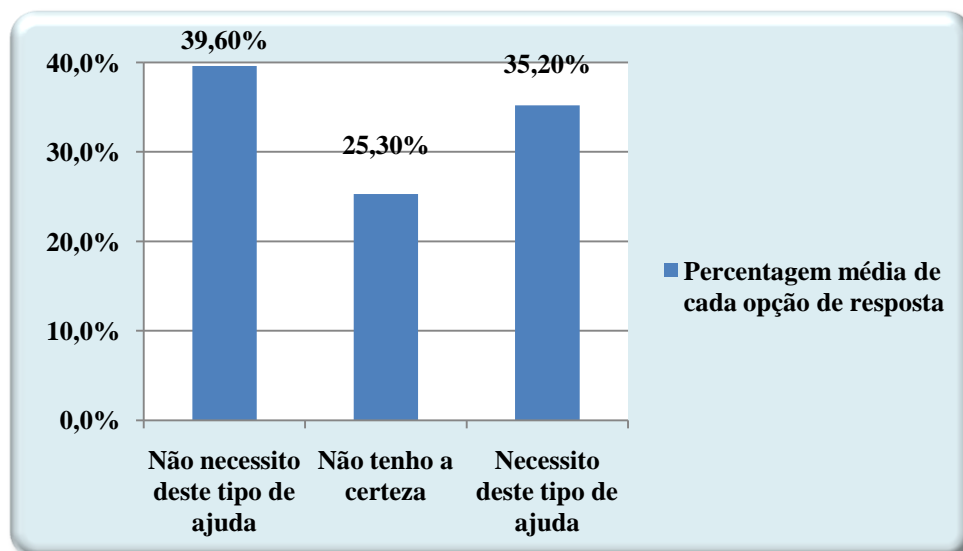
O “Questionário sobre as Necessidades das Famílias” (QNF), (anexo 1) foi como dissemos anteriormente, o instrumento usado para recolher informação sobre as necessidades das famílias de crianças e jovens com deficit cognitivo e motor. Estas necessidades estão distribuídas pelas 6 categorias de necessidades do QNS e passamos de seguida a descrever os resultados.

### 2.1.1 - Necessidades de Informação

Os resultados das 7 questões da categoria das necessidades de “Informação” estão apresentados na tabela nº 4 e no gráfico nº 7.

Necessidades de Informação															
Itens	Nº1		Nº2		Nº3		Nº4		Nº5		Nº6		Nº7		Percentagem Média
	∫	%	∫	%	∫	%	∫	%	∫	%	∫	%	∫	%	
Não necessito deste tipo de ajuda	6	46,1%	9	69,2%	4	30,8%	7	54%	4	30,8	0	0%	6	46,1%	39,6%
Não tenho a certeza	4	30,8%	3	23,1%	3	23,1%	3	23,1%	4	30,8%	3	23,1%	3	23,1%	25,3%
Necessito deste tipo de ajuda	3	23,1%	1	7,7%	6	46,1%	3	23,1%	5	38,5%	10	76,9%	4	30,8%	35,2%

**Tabela nº 4**  
Necessidades de “Informação”



**Gráfico n.º 7**  
Necessidades de “Informação”

Nesta categoria das necessidades de **“Informação”**, verificamos que em média a percentagem de famílias que afirmam não necessitar de ajuda é de 39,6% e as que dizem **necessitar de ajuda é de 35,2%**. Estas duas opções de resposta estão sensivelmente próximas. A percentagem de 25,3% refere-se às famílias que não têm a certeza da necessidade de informação.

Quando os pais referem **necessito deste tipo de ajuda**, o item número 6 (Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios de que o meu filho poderá beneficiar) é o que se destaca mais com 76,9%, seguido do item 3 (Necessito de maior informação sobre a maneira de ensinar o meu filho) com a percentagem considerável de 46,1%.

Quando dizem **não necessito deste tipo de ajuda**, o item número 2 (Necessito de maior informação sobre a maneira de lidar o meu filho) é o mais indicado com 69,2%. Como a faixa etária dos filhos dos inquiridos é superior aos 7 anos e a maioria situa-se nos 17 e 18 anos, provavelmente os pais já se adaptaram ao modo de lidar com o seu filho.

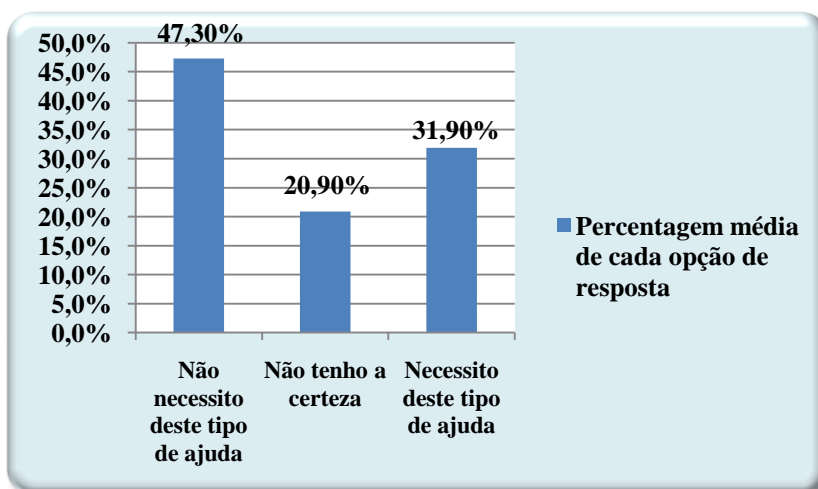
Na opção de resposta intermédia (Não tenho a certeza) as percentagens são medianas e equiparadas.

## 2.1.2 - Necessidades de Apoio

Na categoria das necessidades de “Apoio” foram também 7 questões avaliadas e que podemos ver na tabela nº 5 e no gráfico nº 8.

Necessidades de Apoio																
Itens	Nº8		Nº9		Nº10		Nº11		Nº12		Nº13		Nº14		Percentagem Média	
	∫	%	∫	%	∫	%	∫	%	∫	%	∫	%	∫	%		
Não necessito deste tipo de ajuda	6	46,1%	8	61,5%	7	54%	4	30,8%	4	30,8%	8	61,5%	6	46,1%	47,3%	
Não tenho a certeza	3	23,1%	2	15,4%	4	30,8%	3	23,1%	4	30,8%	2	15,4%	1	7,7%	20,9%	
Necessito deste tipo de ajuda	4	30,8%	3	23,1%	2	15,4%	6	46,1%	5	38,5%	3	23,1%	6	46,1%	31,9%	

**Tabela nº 5**  
Necessidades de “Apoio”



**Gráfico nº 8**  
Necessidades de “Apoio”

Na categoria relativa às necessidades de “**Apoio**”, a percentagem média mais elevada é **47,3%** na opção **não necessito deste tipo de ajuda**, ou seja não precisam de apoio. A opção não tenho a certeza apresenta o valor médio mais baixo de 20,9% e com valores máximos nos itens número 10 (Necessito de mais oportunidades para me encontrar e falar com os pais de outras crianças deficientes) e 12 (Gostaria de me encontrar regularmente com um conselheiro (médico, psicólogo, técnico de serviço social) com quem possa falar sobre os problemas que a deficiência do meu filho coloca).

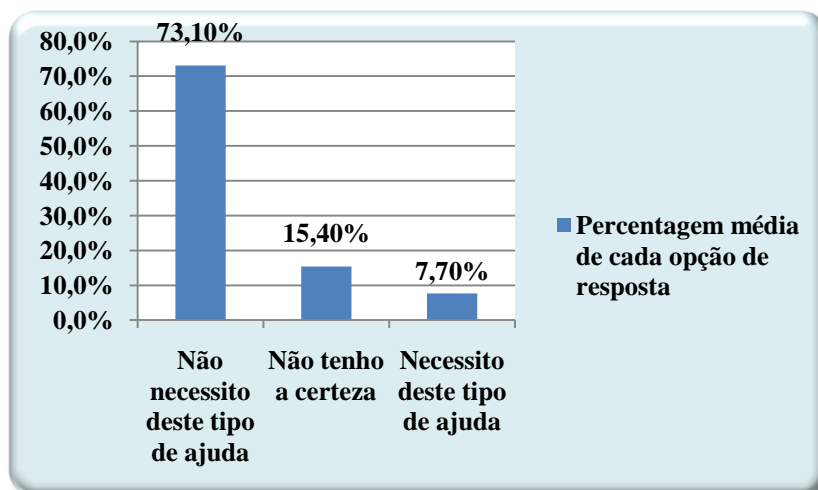
A resposta **necessito deste tipo de ajuda**, tem **31,9%** de valor médio e os itens número 11 (Necessito de mais tempo para falar com os professores e terapeutas do meu filho) e 14 (Necessito de mais tempo para mim próprio) destacam-se com o valor de 46,1% cada.

### 2.1.3 – Explicar a Outros

Para verificarmos as necessidades das famílias na categoria de “Explicar a Outros” colocaram-se 4 questões como se pode observar na tabela nº 6 e no gráfico nº 9.

Explicar a Outros									
Itens	Nº15		Nº16		Nº17		Nº18		Percentagem Média
	∫	%	∫	%	∫	%	∫	%	
Não necessito deste tipo de ajuda	11	84,7%	9	69,2%	10	76,9%	8	61,5%	73,1%
Não tenho a certeza	2	15,4%	0	0%	2	15,4%	4	30,8%	15,4%
Necessito deste tipo de ajuda	0	0%	2	15,4%	1	7,7%	1	7,7%	7,7%

**Tabela nº 6**  
Necessidades de “Explicar a Outros”



**Gráfico n° 9**  
Necessidades de “Explicar a Outros”

A maioria das famílias inquiridas (73,1%) revelam não necessitarem de ajuda para explicar aos outros o problema do seu filho, 15,4% das famílias não têm a certeza e apenas 7,7% das famílias afirmam **necessitar deste tipo de ajuda**, nas necessidades de “Explicar a Outros”.

Para os itens número 15 (Necessito de mais ajuda sobre a forma de explicar a situação do meu filho aos amigos) e 17 (Necessito de ajuda para saber responder, quando amigos, vizinhos ou estranhos, me façam perguntas sobre a situação do meu filho) a grande maioria dos pais (84,7% e 76,9% respectivamente) não necessitam de ajuda.

As opções de resposta não tenho a certeza (15,4%) e **necessito deste tipo de ajuda** (7,7%) são pouco consideradas. As famílias não valorizam esta necessidade, registando-se mesmo na opção **necessito deste tipo de ajuda** e no item número 15 (Necessito de mais ajuda sobre a forma de explicar a situação do meu filho aos amigos), o valor de 0%.

#### 2.1.4 – Serviços da Comunidade

A tabela n° 7 e o gráfico n° 10 apresentam os resultados da categoria das necessidades dos “Serviços da Comunidade”, constituída por 3 itens.

Serviços da Comunidade							
Itens	Nº19		Nº20		Nº21		Percentagem Média
	∫	%	∫	%	∫	%	
Não necessito deste tipo de ajuda	11	84,7%	5	38,5%	8	61,5%	<b>61,60%</b>
Não tenho a certeza	2	15,4%	1	7,7%	3	23,1%	15,40%
Necessito deste tipo de ajuda	0	0%	7	54%	2	15,4%	23,10%

Tabela nº 7

Necessidades de “Serviços da Comunidade”

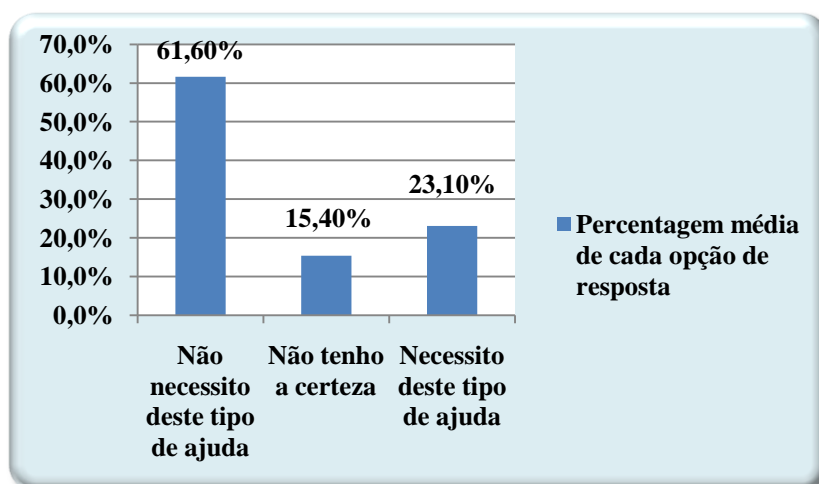


Gráfico nº 10

Necessidades de “Serviços da Comunidade”

Em termos de percentagens médias a maioria (61,6%) dos inquiridos afirmam não necessitar de ajuda dos “**Serviços da Comunidade**”. Contudo, salientamos na opção de resposta, **necessito deste tipo de ajuda (23,1%)** o item número 20 (Necessito de ajuda para me encontrar um serviço que quando eu tiver necessidade (descansar, ir ao cinema, a uma festa...) fique com o meu filho, por períodos curtos, e que esteja habilitado para assumir a responsabilidade) como uma necessidade a ter conta (54%). Assim, os pais realçam a importância de futuramente existirem serviços adequados para apoiarem os filhos sempre que necessitem de descansar, ir ao cinema, a uma festa e por

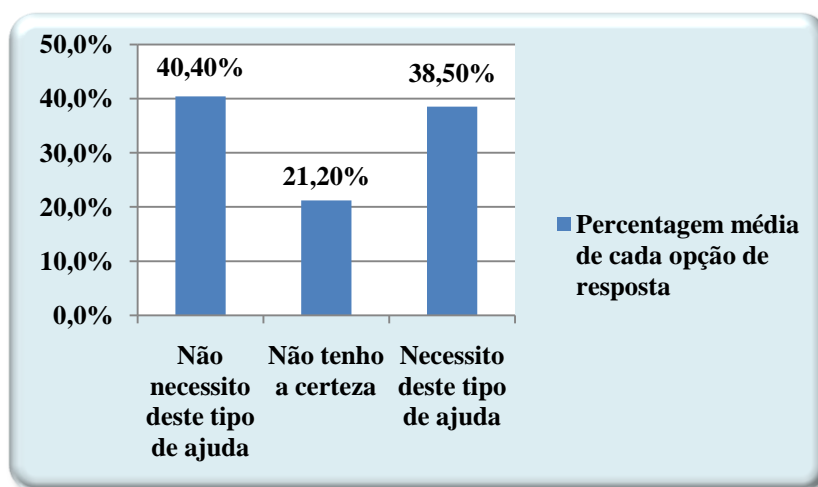
períodos curtos de tempo. O item número 19, destaca-se pela grande maioria dos pais (84,7%) não necessitarem de ajuda, ou seja revelam pouca necessidade ao nível de encontrar um médico que compreenda o progenitor e os problemas do seu filho.

### 2.1.5 – Necessidades Financeiras

A categoria das necessidades “Financeiras” foi outra dimensão das necessidades colocada às famílias e constituída por 4 itens. Podemos observar os resultados na tabela nº 8 e no gráfico nº 11.

Itens	Nº22		Nº23		Nº24		Nº25		Percentagem Média
	∫	%	∫	%	∫	%	∫	%	
Não necessito deste tipo de ajuda	3	23,1%	5	38,5%	7	54%	6	46,1%	40,4%
Não tenho a certeza	4	30,8%	3	23,1%	2	15,4%	2	15,4%	21,2%
Necessito deste tipo de ajuda	6	46,1%	5	38,5%	4	30,8%	5	38,5%	38,5%

**Tabela nº 8**  
Necessidades de “Financeiras”



**Gráfico nº 11**  
Necessidades de “Financeiras”

Também nesta categoria a maior percentagem (40,4%) de pais referem não necessitarem deste tipo de ajuda. Contudo, quando comparada com as categorias anteriores esta é a que apresenta o valor mais baixo (40,4%) na opção de **não necessito deste tipo de ajuda**.

De todos os inquiridos **38,5% necessitam de ajuda “Financeira”** e dentro destes 46,1% necessitam de maior ajuda no pagamento de despesas como: alimentação, cuidados médicos, transporte, ajudas técnicas (cadeira de rodas, prótese auditiva, máquina Braille...) (item 22).

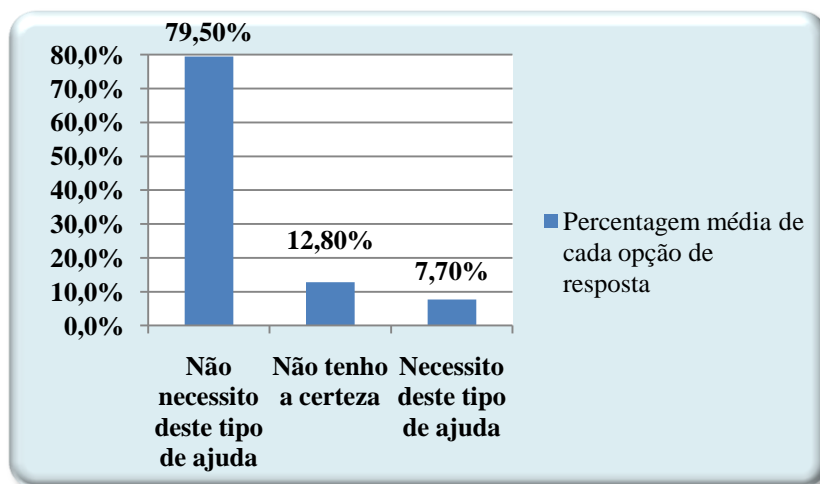
Na opção de resposta, **não necessito de ajuda** foi o item número 24, (necessidade de maior ajuda para pagar despesas com: terapeutas, estabelecimentos de educação especial ou outros serviços de que o meu filho necessita) que as famílias responderam com uma percentagem superior assinalável (54%), naturalmente porque os filhos frequentam APPACDM a qual proporciona os serviços indicados para cada criança e jovem.

### 2.1.6 – Funcionamento Familiar

Relativamente à categoria das necessidades do “Funcionamento Familiar” temos 3 itens conforme podemos ver os resultados na tabela nº 9 e no gráfico nº 12.

<b>Funcionamento Familiar</b>							
Itens	Nº26		Nº27		Nº28		Percentagem Média
	∫	%	∫	%	∫	%	
<b>Não necessito deste tipo de ajuda</b>	10	76,9%	9	69,2%	12	92,3%	<b>79,5%</b>
<b>Não tenho a certeza</b>	2	15,4%	2	15,4%	1	7,7%	12,8%
<b>Necessito deste tipo de ajuda</b>	1	7,7%	2	15,4%	0	0%	7,7%

**Tabela nº 9**  
Necessidades no “Funcionamento Familiar”



**Gráfico n°12**  
Necessidades no “Funcionamento Familiar”

Relativamente às percentagens médias verificamos que 79,5% dos inquiridos referem não necessitarem de ajuda ao nível do “Funcionamento Familiar”. Ainda nesta categoria verificamos que só 7,7% dos inquiridos responderem que **necessitam deste tipo de ajuda**.

#### Síntese:

A análise das respostas observadas nas 6 tabelas, permite-nos identificar através de médias percentuais as categorias das necessidades mais frequentes e que são as seguintes:

- Necessidades “Financeiras” – (38,5%);
- Necessidades de “Informação” – (35,2%);
- Necessidades de “Apoio” – (31,9%);
- Necessidades dos “Serviços da Comunidade” – (23,1%);
- Necessidades de “Explicar aos Outros” – (7,7%);
- Necessidades no “Funcionamento da Vida Familiar” – (7,7%).

Na categoria das “**Necessidades Financeiras**” **46,1%** dos pais inquiridos ressaltam “**a necessidade de maior ajuda no pagamento de despesas como: alimentação, cuidados médicos, transporte, ajudas técnicas (cadeiras de rodas, prótese auditiva, máquina de Braille...**”, (item 22).

Na categoria das **“Necessidades de Informação”**, as mais frequentes nas famílias (76,9%) com filhos com deficit cognitivo e motor são as necessidades **“de maior informação sobre os serviços e os apoios que presentemente estão mais indicados para o seu filho”**, (item 6), seguido do item 3 (**Necessito de maior informação sobre a maneira de ensinar o meu filho**) com a percentagem considerável de 46,1%.

Na categoria das **“Necessidades de Apoio”** os pais (46,1%) destacam a **“necessidade de mais tempo para falar com os professores e terapeutas do filho e necessidade de mais tempo para si próprio”**, (itens 11 e 14).

As necessidades mais frequentes (54%), na categoria das **“Necessidades dos Serviços da Comunidade”** dizem respeito à **“necessidade de ajuda para os pais encontrarem um serviço que quando tiverem necessidade de descansar, ir ao cinema, a uma festa... fique com o filho, por períodos curtos, e esteja habituado para assumir essa responsabilidade**, (item 20).

Na generalidade (7,7%) não têm necessidades de **“Explicar a Outros”**, no entanto mostram que têm necessidades relativamente ao facto de **“O meu marido (ou minha mulher) precisar de ajuda para compreender e aceitar melhor a situação do nosso filho”** (item 16).

Por último e na categoria das **“Necessidades do Funcionamento Familiar”** de entre os pais que necessitam deste tipo de ajuda, 15,4% têm **“necessidade de ajuda para decidir quem fará as tarefas domésticas, quem tomará conta das crianças e as outras tarefas familiares”**, (item 27).

## 2.2 – Prioridade das Necessidades

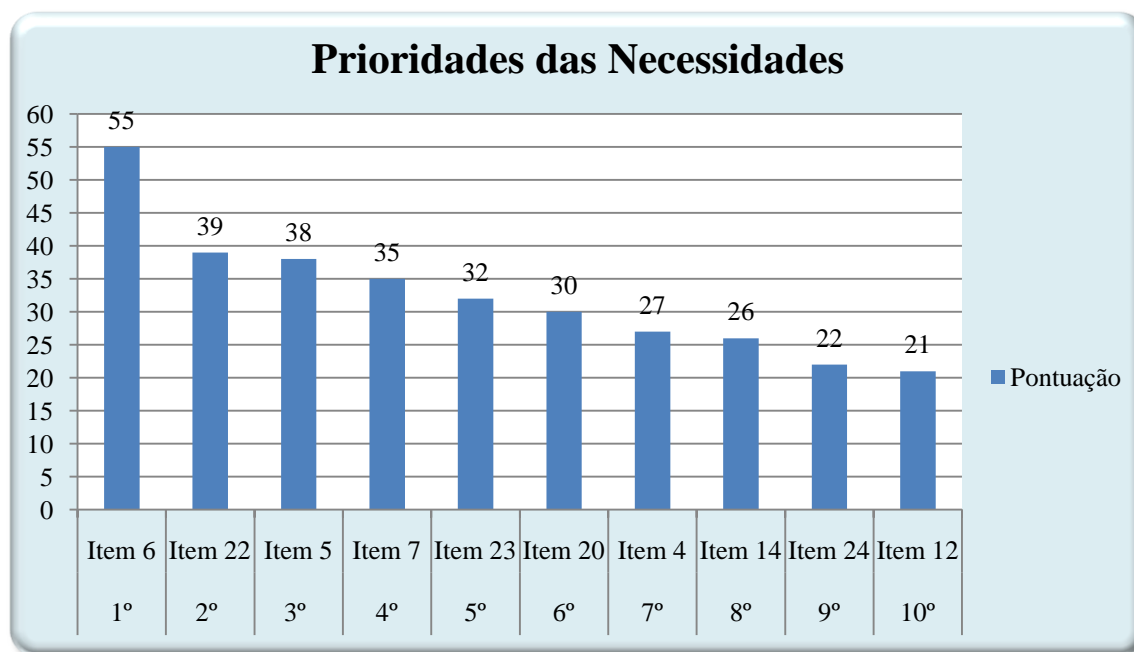
Dos 28 itens do questionário, os pais ordenaram por prioridade, até ao máximo de 10, os que na sua opinião correspondiam às suas maiores necessidades.

Após atribuída a cotação a cada resposta referida pelos inquiridos e como dissemos anteriormente os inquiridos emitiram as suas 10 maiores necessidades ordenando-as por grau de importância e estabelecemos uma cotação para a escala de apreciação das opiniões, a cerca das necessidades que varia entre 1 ponto para o item menos valorizado e assinalado em última posição e 10 pontos para o item assinalado na primeira posição. Depois procedemos à contabilização dos pontos e passámos à ordenação das categorias das necessidades e dos respectivos itens, pela ordem de importância atribuída pelos pais, conforme podemos ver na tabela nº 10.

<b>Categorias das Necessidades</b>	<b>Itens Pontuados</b>	<b>Pontuação</b>
<b>Informação</b>	<b>6</b> - Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios de que o meu filho poderá beneficiar no futuro.	55
	<b>5</b> - Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios que presentemente estão mais indicados para o meu filho.	38
	<b>7</b> - Necessito de maior informação sobre a maneira como a criança cresce e se desenvolve.	35
	<b>4</b> - Necessito de maior informação sobre a maneira de falar com o meu filho.	27
<b>Financeiras</b>	<b>22</b> - Necessito de maior ajuda no pagamento de despesas como: alimentação, cuidados médicos, transporte, ajudas técnicas (cadeira de rodas, prótese auditiva, máquina Braille...).	39
	<b>23</b> - Necessito de maior ajuda para obter o material ou o equipamento especial de que o meu filho precisa.	32
	<b>24</b> - Necessito de maior ajuda para pagar despesas com: terapeutas, estabelecimentos de educação especial ou outros serviços de que o meu filho necessita.	22
<b>Apoio</b>	<b>8</b> - Necessito de ter alguém na minha família com quem possa falar mais sobre os problemas que a deficiência do meu filho coloca.	26
	<b>12</b> - Gostaria de me encontrar regularmente com um conselheiro (médico, psicólogo, técnico de serviço social) com quem possa falar sobre os problemas que a deficiência do meu filho coloca.	21
<b>Serviços da Comunidade</b>	<b>20</b> - Necessito de ajuda para encontrar um serviço que quando eu tiver necessidade (descansar, ir ao cinema, a uma festa...) fique com o meu filho, por períodos curtos, e que esteja habilitado para assumir essa responsabilidade.	30

**Tabela nº 10**  
Prioridade das necessidades

O gráfico n° 13 apresenta a prioridade dos itens escolhidos pelos pais.



**Gráfico n°13**  
Prioridades dos itens das necessidades

Analisando pelos itens os dados obtidos, a necessidade de maior informação sobre os serviços e os apoios que o filho poderá beneficiar no futuro (item n°6) da categoria das necessidades de “**Informação**”, atingiu o valor mais elevado de toda a pontuação (55 pontos), colocando-se na **primeira prioridade** das necessidades.

Estes resultados são consistentes com a literatura, que como refere Ayer (1984 cit in Pereira, 1996), as preocupações dos pais sobre as necessidades de informação e sobre os serviços de que os filhos poderão beneficiar no futuro, têm sido bem documentados.

Na **segunda prioridade**, com **39 pontos**, os pais consideraram a categoria das “**Necessidades Financeiras**” através do item 22 (a necessidade de maior ajuda no pagamento de despesas como a alimentação, cuidados médicos, transportes e ajudas técnicas).

Com valor muito próximo da posição anterior, os pais consideram na **terceira prioridade (38 pontos)** a categoria das necessidades de “**Informação**” ao afirmarem necessitarem de maior informação sobre “os serviços e os apoios que presentemente estão indicados para o(a) filho (a)”, (item 5).

De novo, verificamos a preocupação dos pais com os serviços e apoios para o seu filho (a).

A categoria das necessidades de **“Informação”** continua a sobressair nas necessidades das famílias, agora na **quarta prioridade**, com **35 pontos** realçando a necessidade de maior informação sobre “a maneira como a criança cresce e se desenvolve”, (item 7).

A categoria das **“Necessidades dos Serviços da Comunidade”** surge uma única vez e posiciona-se na **sexta prioridade (30 pontos)**, considerando a necessidade de “ajuda para encontrar um serviço que quando tiver necessidade de descansar, ir ao cinema, a uma festa... fique com o filho, por períodos curtos, e que esteja habilitado para assumir essa responsabilidade”, (item 20).

Os pais posicionam a categoria das necessidades **“Financeiras”**, na **quinta prioridade**, com **32 pontos** através da necessidade de maior ajuda para obter o material ou o equipamento especial que o meu filho precisa, (item 23).

Também com pontuações muito próximas estão em **sétima (27 pontos)** e **oitava (26 pontos) prioridade** a categoria das necessidades de **“Informação”** referindo o item 4 (Necessito de maior informação sobre a maneira de falar com o meu filho) e as **“Necessidades de Apoio”** com o item 14 (Necessito de mais tempo para mim próprio).

A categoria das necessidades **“Financeiras”** surge na **nona prioridade e com 22 pontos**, assinalando a necessidade de “maior ajuda aos pais para pagarem as despesas com terapeutas, estabelecimentos de educação especial ou outros serviços do que o seu filho necessita”, (item 24).

Por último e na **décima prioridade** temos a categoria das necessidades de **“Apoio”** com **21 pontos**, referindo o item 12 (Gostaria de me encontrar regularmente com um conselheiro (médico, psicólogo, técnico de serviço social) com quem possa falar sobre os problemas que a deficiência do meu filho coloca).

### Síntese:

Somando os pontos encontrados nos itens, para cada uma das categorias, podemos chegar aos seguintes resultados apresentados na tabela nº 11.

<b>Categorias das Necessidades</b>	<b>Itens Pontuados</b>	<b>Total dos pontos</b>
<b>Necessidades de Informação</b>	Nº 6 com 55 pontos Nº 5 com 38 pontos Nº 7 com 35 pontos Nº 4 com 27 pontos	155
<b>Necessidades Financeiras</b>	Nº 22 com 39 pontos Nº 23 com 32 pontos Nº 24 com 22 pontos	93
<b>Necessidades de Apoio</b>	Nº 14 com 26 pontos Nº 12 com 21 pontos	47
<b>Necessidades dos Serviços da Comunidade</b>	Nº 20 com 30 pontos	30

**Tabela nº 11**

Prioridades das categorias das necessidades

Pela análise dos resultados da tabela nº 11 , observamos uma clara tendência dos pais para as seguintes prioridades:

- 1º - Necessidades de Informação (155 pontos);
- 2º - Necessidades de Financeira (93 pontos);
- 3º - Necessidades de Apoio (47 pontos);
- 4º - Necessidades de Serviços da Comunidade (30 pontos).

### 2.3 – Outras Necessidades das Famílias

À pergunta de resposta aberta, em que os pais poderiam indicar outras necessidades que não estivessem contempladas nos itens do Q.N.F. e do total dos inquiridos, só 4 pais é que responderam à questão.

Depois de feita a análise de conteúdo às respostas, a tabela nº 10 ilustra o resultado encontrado para as outras necessidades das famílias que não estão contempladas no questionário.

<b>Categorias</b>	<b>Subcategorias</b>	<b>Unidades de Registo</b>
Necessidades Financeiras	Necessito de uma casa diferente	Preciso de uma casa com as devidas acessibilidades para o meu filho se deslocar sozinho na cadeira de rodas.
Necessidades de Apoio	Necessito de mais tempo	Necessito de mais tempo para acompanhar o meu filho ao nível das terapias até de dar continuidade ao trabalho das tarefas do dia-a-dia.
	Necessito de apoio psicológico	Preciso de mais apoio do Estado para não me sentir culpada e viver a vida
Necessidades dos Serviços da Comunidade	Necessito de tempos livres para ocupação do meu filho	Ocupação destes jovens no período de interrupção das actividades lectivas.
Necessidades de Informação	Necessito de informação sobre instituições laborais/ ocupacionais	Contacto do ponto de vista laboral/ocupacional noutras instituições.

**Tabela nº 12**

Necessidades das Famílias não identificadas nos itens do QNF

Pela análise da tabela verificamos que há pais com necessidades além das mencionadas no QNF, que se enquadram nas categorias definidas no Questionário, tais como: **Necessidades Financeiras, Necessidades de Apoio, Necessidade dos Serviços da Comunidade e Necessidades de Informação.** Especificamente, na categoria das

“Necessidades Financeiras”, um inquirido revelou necessidade de uma casa com acessibilidades para o filho se deslocar na cadeira de rodas.

Na categoria das “Necessidades de Apoio” um dos inquiridos revela necessitar de mais tempo para o acompanhar do filho às terapias e para em casa dar continuidade às tarefas escolares.

Ainda na categoria das “Necessidades de Apoio” um sujeito referenciou necessitar de apoio psicológico.

Houve pais que revelam necessidades dos “Serviços da Comunidade”, relativamente à existência de ocupações de tempos livres, para os seus filhos.

Também há inquiridos que mostram preocupação com o futuro dos filhos, ao registarem necessidades de “Informação” sobre instituições laborais/ocupacionais indicadas para os filhos com deficit cognitivo-motor.

## **2.4 – Relação Entre as Características e Necessidades das Famílias**

Com esta abordagem pretendemos verificar de que forma algumas características da família se relacionam com as suas necessidades.

A análise é feita pela frequência das opções de resposta (1- Não necessito deste tipo de ajuda; 2 - Não tenho a certeza; 3 - Necessito deste tipo de ajuda), dos vários itens de cada categoria das necessidades, com os subconjuntos de cada característica da família, isto é consideramos existir forma de relacionamento quando há qualquer dependência entre os valores dos diversos subconjuntos de cada característica das famílias face às respostas das necessidades.

As características das famílias que vamos analisar são as seguintes:

- Composição do Agregado Familiar
- Situação Familiar
- Idade dos pais
- Situação laboral

Estes dados foram analisados a partir dos dados obtidos através da Ficha de dados Biográficos da Família (anexo 2).

Apresentamos através de tabelas, os resultados obtidos pela frequência de respostas nos vários itens para cada categoria.

### 2.4.1- Composição do Agregado Familiar

Neste ponto pretendemos analisar como o número de elementos do agregado familiar poderá estar relacionado com as diferentes categorias das necessidades.

	Família constituída por 2 elementos N=1			Famílias constituídas por 3 elementos N= 4			Famílias constituídas por 4 elementos N= 6			Famílias constituídas por 5 elementos N= 2		
	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
<b>Necessidades de Informação (Itens nº)</b>												
<b>1</b>	-	1	-	2	2	3	2	1	2	2	-	-
<b>2</b>	1	-	-	3	2	-	3	1	1	2	-	-
<b>3</b>	1	-	-	2	1	2	1	2	2	-	-	2
<b>4</b>	1	-	-	2	1	2	3	1	1	1	1	-
<b>5</b>	1	-	-	2	1	2	-	2	3	1	1	-
<b>6</b>	-	-	1	-	1	4	-	1	4	-	1	1
<b>7</b>	1	-	-	2	1	2	3	1	1	1	-	1
<b>Total</b>	5	1	1	13	9	13	12	9	13	7	3	4

**Tabela nº 13**

Relação entre a “Composição do Agregado Familiar” e as necessidades de “Informação”

**Legenda:** 1 – Não necessito deste tipo de ajuda  
2 – Não tenho a certeza  
3 – Necessito deste tipo de ajuda

Na categoria necessidades de “**Informação**”, a única família com 2 elementos e as duas de 5 elementos destacam a resposta “Não necessito deste tipo de ajuda”. Enquanto as famílias formadas por 3 e 4 elementos tanto salientaram as respostas 1 (**Não necessito deste tipo de ajuda**) como a resposta 3 (**Necessito deste tipo de ajuda**).

Necessidades de Apoio (Item nº)	Famílias constituídas por 2 elementos N=1			Famílias constituídas por 3 elementos N= 4			Famílias constituídas por 4 elementos N= 6			Famílias constituídas por 5 elementos N=2		
	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
8	1	-	-	3	1	1	2	1	2	1	-	1
9	1	-	-	3	1	1	3	1	1	1	-	1
10	1	-	-	2	2	1	2	2	1	2	-	-
11	1	-	-	2	1	2	1	1	3	-	1	1
12		1	-	3	1	1	1	1	3	-	1	1
13	1	-	-	4	1	-	1	1	3	2	-	-
14	1	-	-	1	1	3	3	-	1	-	-	2
<b>Total</b>	<b>6</b>	<b>1</b>	<b>-</b>	<b>18</b>	<b>8</b>	<b>9</b>	<b>14</b>	<b>7</b>	<b>14</b>	<b>6</b>	<b>2</b>	<b>6</b>

**Tabela nº 14**

Relação entre a “Composição do Agregado Familiar” e as necessidades de “Apoio”

**Legenda:** 1 – Não necessito deste tipo de ajuda  
2 – Não tenho a certeza  
3 – Necessito deste tipo de ajuda

Na categoria “**Necessidades de Apoio**” também a única família com 2 elementos e as com 3 elementos destacam a resposta “**Não necessito deste tipo de ajuda**”. As famílias com 4 e 5 elementos tanto valorizam a opção de resposta 1 (**Não necessito deste tipo de ajuda**) como a 3 (**Necessito deste tipo de ajuda**). Verificamos que a família de 2 elementos nunca opta pela resposta 3 (**Necessito deste tipo de ajuda**).

Explicar a Outros (Item nº)	Famílias constituídas por 2 elementos N=1			Famílias constituídas por 3 elementos N=4			Famílias constituídas por 4 elementos N=6			Famílias constituídas por 5 elementos N=2		
	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
15	1	-	-	4	1	-	4	1	-	2	-	-
16	1	-	-	3	1	1	3	-	1	2	-	-
17	1	-	-	3	1	1	4	1	-	2	-	-
18	1	-	-	3	1	1	3	2	-	1	1	--
<b>Total</b>	<b>4</b>	<b>-</b>	<b>-</b>	<b>13</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>14</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>7</b>	<b>1</b>	<b>-</b>

**Tabela nº 15**

Relação entre a “Composição do Agregado Familiar” e as necessidades de “Explicar a Outros”

**Legenda:** 1 – Não necessito deste tipo de ajuda  
 2 – Não tenho a certeza  
 3 – Necessito deste tipo de ajuda

Na categoria de “**Explicar aos Outros**” qualquer que seja o número constituinte do agregado familiar, todos referem **não necessitarem deste tipo de ajuda** (resposta1).

	Famílias constituídas por 2 elementos N=1			Famílias constituídas por 3 elementos N=4			Famílias constituídas por 4 elementos N=6			Famílias constituídas por 5 elementos N=2		
	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
<b>Necessidades de Serviços da Comunidade (Item n°)</b>												
<b>19.</b>	1	-	-	4	1	-	4	1	-	2	-	-
<b>20.</b>	1	-	-	2	1	2	1	-	4	1	-	1
<b>21.</b>	1	-	-	3	1	1	3	2	-	1	-	1
<b>Total</b>	3	-	-	9	3	3	8	3	4	4	-	2

**Tabela nº16**

Relação entre a “Composição do Agregado Familiar” e as necessidades dos “Serviços da Comunidade”

**Legenda:** 1 – Não necessito deste tipo de ajuda  
 2 – Não tenho a certeza  
 3 – Necessito deste tipo de ajuda

Na categoria “**Necessidades de Serviços da Comunidade**” todas as famílias ressaltam a opção de resposta 1 “**Não necessito deste tipo de ajuda**”.

	Famílias constituídas por 2 elementos N=1			Famílias constituídas por 3 elementos N=4			Famílias constituídas por 4 elementos N=6			Famílias constituídas por 5 elementos N=2		
	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
<b>Necessidades Financeiras (Item nº)</b>												
22	-	1	-	1	1	3	1	2	2	1	-	1
23	1	-	-	2	1	2	1	2	2	1	-	1
24	1	-	-	2	1	2	3	1	1	1	-	1
25	1	-	-	2	1	2	1	1	3	2	-	-
<b>Total</b>	3	1	-	7	4	9	6	6	8	5	-	3

**Tabela nº 17**

Relação entre a “Composição do Agregado Familiar” e as necessidades de “Financeiras”

**Legenda:** 1 – Não necessito deste tipo de ajuda  
2 – Não tenho a certeza  
3 – Necessito deste tipo de ajuda

Nesta categoria verificamos que são famílias constituídas por **3** e **4** elementos que **apresentam necessidades financeiras**, enquanto que as famílias formadas por **2** não têm necessidades (0) e por **5** elementos apresentam **menos de necessidades financeiras**.

	Famílias constituídas por 2 elementos N=1			Famílias constituídas por 3 elementos N=4			Famílias constituídas por 4 elementos N=6			Famílias constituídas por 5 elementos N=2		
	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
<b>Necessidades de Funcionamento da Vida Familiar</b>												
26	1	-	-	4	-	-	2	2	1	3	-	-
27	1	-	-	3	-	1	2	2	1	3	-	-
28	1	-	-	4	-		4	1		3	-	-
<b>Total</b>	3	-	-	11	-	1	8	5	2	9	-	-

**Tabela nº 18**

Relação entre a “Composição do Agregado Familiar” e as necessidades de “Funcionamento Familiar”

**Legenda:** 1 – Não necessito deste tipo de ajuda  
2 – Não tenho a certeza  
3 – Necessito deste tipo de ajuda

Na categoria necessidades de “**Funcionamento Familiar**” todos os agregados (13) ressaltam a opção de resposta 1 (**Não necessito deste tipo de ajuda**).

### 2.4.2 - Situação Familiar

Neste ponto pretendemos analisar como a situação familiar pode estar relacionada com as diferentes categorias de necessidades.

Necessidades de Informação (Item nº)	Casado ou Unido de Facto N=9			Segundo Casamento N=1			Pai ou Mãe Solteiro, Viúvo N=2			Pai ou Mãe Adoptivo (a) N=1		
	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
1	5	1	3	1	-	-	-	2	-	-	1	-
2	6	2	1	1	-	-	1	1	-	1	-	-
3	3	2	4	-	-	1	1	1	-	-	-	1
4	4	2	3	1	-	-	1	1	-	1	-	-
5	3	2	4	-	1	-	1	1	-	-	-	1
6	-	1	8	-	1	-	-	1	1	-	-	1
7	4	1	4	1	-	-	1	1	-	1	-	-
<b>Total</b>	25	11	27	4	2	1	5	8	1	3	1	3

**Tabela nº 19**

Relação entre a “Situação familiar” e as necessidades de “Informação”

**Legenda:** 1 – Não necessito deste tipo de ajuda  
2 – Não tenho a certeza  
3 – Necessito deste tipo de ajuda

A **situação familiar** é uma característica que nas categorias das necessidades de informação, também regista variâncias. Na situação familiar de casado ou unido (9) de facto, os valores das opções de resposta estão próximos, entre o 3 (**Necessito deste tipo de ajuda**) e o 1 (**Não necessito deste tipo de ajuda**). Na característica de 2º casamento e de viúvo/ pai-mãe solteiro(a) predomina a resposta 1 (**Não necessito deste tipo de ajuda**). Relativamente a situação de pai/mãe adoptivo as opções de resposta número 1 (**Não necessito deste tipo de ajuda**) e 3 (**Necessito deste tipo de ajuda**) estão em igualdade.

Necessidades de Apoio (Item nº)	Casado ou Unido de Facto N=9			Segundo Casamento N=1			Pai ou Mãe Solteiro, Viúvo N=2			Pai ou Mãe Adoptivo (a) N=1		
	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
8	4	1	4	1	-	-	1	1	-	1	-	-
9	5	1	3	1	-	-	1	1	-	1	-	-
10	4	3	2	1	-	-	1	1	-	1	-	-
11	3	1	4	-	1	-	1	1	-	-	-	1
12	4	-	5	-	1	-	-	2	-	-	1	-
13	5	1	3	1	-	-	1	1	-	-	-	1
14	4	-	5	-	-	1	1	1	-	1	-	-
<b>Total</b>	<b>29</b>	<b>7</b>	<b>26</b>	<b>4</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>6</b>	<b>8</b>	<b>-</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>2</b>

**Tabela nº 20**

Relação entre a “Situação familiar” e as necessidades de “Apoio”

**Legenda:** 1 – Não necessito deste tipo de ajuda

2 – Não tenho a certeza

3 – Necessito deste tipo de ajuda

Na categoria das **necessidades de “Apoio”**, todas as situações familiares, excepto a de pai/mãe solteiro ou viúvo (a) destacam a opção de resposta número 1 (**Não necessito deste tipo de ajuda**) e referem principalmente a opção de resposta 2 (**Não tenho a certeza**). Contudo podemos observar que as famílias casadas ou união de facto assinalam a opção de resposta número 3 (**Necessito deste tipo de ajuda**), com um valor muito próximo da resposta 1 (**Não necessito deste tipo de ajuda**).

Necessidades de Explicar a Outros (Item nº)	Casado ou Unido de Facto N=9			Segundo Casamento N=1			Pai ou Mãe Solteiro, Viúvo N=2			Pai ou Mãe Adoptivo (a) N=1		
	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
15	8	1	-	1	-	-	1	1	-	1	-	-
16	7	-	2	1	-	-	1	-	-	-	-	-
17	7	1	1	1	-	-	1	1	-	1	-	-
18	6	2	1	-	1	-	1	1	-	1	-	-
<b>Total</b>	<b>28</b>	<b>4</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>1</b>	<b>-</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>-</b>	<b>3</b>	<b>-</b>	<b>-</b>

**Tabela nº 21**

Relação entre a “Situação familiar” e as necessidades de “Explicar a Outros”

**Legenda:** 1 – Não necessito deste tipo de ajuda  
 2 – Não tenho a certeza  
 3 – Necessito deste tipo de ajuda

Quanto à necessidade de “Explicar a Outros” e pelos dados da tabela, constatamos que qualquer que seja a situação familiar dos inquiridos a opção de resposta nº 1 (**Não necessito deste tipo de ajuda**) é a mais referida.

	Casado ou Unido de Facto N=9			Segundo Casamento N=1			Pai ou Mãe Solteiro, Viúvo N=2			Pai ou Mãe Adoptivo (a) N=1		
	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
<b>Necessidades de Serviços da Comunidade (Item nº)</b>												
<b>19</b>	8	1	-	1	-	-	1	1		1	-	-
<b>20</b>	4	-	5	-	-	1	1	1	-		-	1
<b>21</b>	6	2	1	-	-	1	1	1	-	1	-	
<b>Total</b>	18	3	6	1	-	2	3	3	-	2	-	1

**Tabela nº 22**

Relação entre a “Situação familiar” e as necessidades dos “Serviços da Comunidade”

**Legenda:** 1 – Não necessito deste tipo de ajuda  
 2 – Não tenho a certeza  
 3 – Necessito deste tipo de ajuda

Na categoria “**Necessidades de Serviços da Comunidade**” as famílias casadas, unidas de facto e pai/mãe adoptivo evidenciam a opção de resposta nº 1 (**Não preciso deste tipo de ajuda**) principalmente no item nº 19 (Necessito de ajuda para encontrar um médico que me compreenda e compreenda as necessidades do meu filho).

As famílias na situação de 2º casamento destacam a resposta nº3 (**Necessito deste tipo de ajuda**). Enquanto a situação familiar de viúvo/a ou pai/mãe solteiro igualam o valor das respostas aos itens.

	Casado ou Unido de Facto N=9			Segundo Casamento N=1			Pai ou Mãe Solteiro, Viúvo N=2			Pai ou Mãe Adoptivo (a) N=1		
	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
<b>Necessidades Financeiras (Item nº)</b>												
<b>22</b>	3	-	6	1	-	-	-	2	-	1	-	-
<b>23</b>	4	2	3	1	-	-	1	1	-	-	-	1
<b>24</b>	5	1	3	1	-	-	1	1	-	1	-	-
<b>25</b>	3	1	4	1	-	-	1	1	-	-	-	1
<b>Total</b>	15	5	16	4	-	-	3	5	-	2	-	2

**Tabela nº 23**

Relação entre a “Situação familiar” e as necessidades dos “Financeiras”

**Legenda:** 1 – Não necessito deste tipo de ajuda  
2 – Não tenho a certeza  
3 – Necessito deste tipo de ajuda

Na categoria das necessidades “**Serviços da Comunidade**” registamos que as famílias casadas ou em união de facto realçam a opção de resposta nº 3 (**Necessito deste tipo de ajuda**) e com um valor muito próximo assinalam a opção de resposta 1 (**Não necessito deste tipo de ajuda**). As famílias na situação de 2º casamento **não apresentam necessidades** nesta categoria. As famílias em situação de viúvo (a), solteiro (a) respondam principalmente **não terem a certeza**. Na família de pai/mãe adoptivo há um equilíbrio nas respostas.

	Casado ou Unido de Facto N=9			Segundo Casamento N=1			Pai ou Mãe Solteiro, Viúvo N=2			Pai ou Mãe Adoptivo (a) N=1		
	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
<b>Funcionamento da Vida Familiar (Item nº)</b>												
<b>26</b>	6	2	1	1	-	-	2	-	-	1	-	-
<b>27</b>	5	2	2	1	-	-	2	-	-	1	-	-
<b>28</b>	8	1	-	1	-	-	2	-	-	1	-	-
<b>Total</b>	19	5	3	3	-	-	6	-	-	3	-	-

**Tabela nº 24**

Relação entre a “Situação familiar” e as necessidades de “Funcionamento Familiar”

**Legenda:** 1 – Não necessito deste tipo de ajuda  
2 – Não tenho a certeza  
3 – Necessito deste tipo de ajuda

A categoria “**Necessidades de Funcionamento da Vida Familiar**”, destacamos em todas as situações da vida familiar, a opção de resposta nº 1, ou seja, **não necessito deste tipo de ajuda**.

### 2.4.3 - Idade dos Pais

Neste ponto pretendemos verificar como a idade dos pais pode estar relacionada com as categorias de necessidades e considerámos apenas a idade do progenitor que preencheu o questionário. Os resultados encontram-se nas tabelas seguintes.

Necessidades de Informação (Item nº)	30 – 40 Anos N=1			41 – 51 Anos N=11			52 – 61 Anos N=1		
	1	2	3	1	2	3	1	2	3
1	1	1	-	4	1	3	1	2	-
2	2	-	-	4	3	1	3	-	-
3	-	-	2	2	3	3	2	-	1
4	1	1	-	3	2	3	3	-	-
5	1	-	1	1	4	3	2	-	1
6	-	-	2	-	3	5	-	-	3
7	1	-	1	4	2	2	2	-	1
<b>Total</b>	6	2	6	18	18	20	13	2	6

**Tabela nº 25**

Relação entre a idade dos Pais e as necessidades de “Informação”

**Legenda:** 1 – Não necessito deste tipo de ajuda  
 2 – Não tenho a certeza  
 3 – Necessito deste tipo de ajuda

Nas necessidades de “**Informação**”, os pais com menos idade apresentam o mesmo número de respostas tanto na opção de resposta 1 (**Não necessito deste tipo de ajuda**) como na 3 (**Necessito deste tipo de ajuda**). Os pais com idades compreendidas entre os 41 e 51 anos ressaltam a opção de resposta 3 (**Necessito deste tipo de ajuda**) e os pais mais velhos destacam **não necessitarem de ajuda nesta categoria**.

Necessidades de Apoio (Item nº)	30 – 40 Anos N=1			41 – 51 Anos N=11			52 – 61 Anos N=1		
	1	2	3	1	2	3	1	2	3
8	2	-	-	3	2	3	3	-	-
9	1	-	1	4	2	2	3	-	-
10	2	-	-	3	3	2	2	1	-
11	-	-	2	1	3	4	3	-	-
12	-	1	1	2	2	4	2	1	-
13	1	-	1	4	2	2	3	-	-
14	1	-	1	3	1	4	2	-	1
<b>Total</b>	7	1	6	20	15	21	18	2	1

**Tabela nº 26**  
Relação entre a idade dos Pais e as necessidades de “Apoio”

**Legenda:** 1 – Não necessito deste tipo de ajuda  
2 – Não tenho a certeza  
3 – Necessito deste tipo de ajuda

No que diz respeito às necessidades de “Apoio” os pais mais novos (7) ressaltam a opção de resposta 1 (**Não necessito deste tipo de ajuda**) com apenas a diferença de um (6) para a opção de resposta 3 (**Necessito deste tipo de ajuda**). Os pais com idade entre os 41 e 51 anos também manifestam uma proximidade entre a opção de resposta 1 e a 3, mas realçando a 3 (**Necessito deste tipo de ajuda**). Os pais com idades superiores a 51 anos categoricamente (18) afirmaram **não necessitarem deste tipo de ajuda**.

Explicar a Outros (Item nº)	30 – 40 Anos N=1			41 – 51 Anos N=11			52 – 61 Anos N=1		
	1	2	3	1	2	3	1	2	3
15	2	-	-	6	2		3	-	-
16	1	-	-	5	-	2	3	-	-
17	2	-	-	5	2	1	3	-	-
18	2	-	-	3	4	1	3	-	-
<b>Total</b>	7	-	-	19	8	4	12	-	-

**Tabela nº 27**  
Relação entre a idade dos Pais e as necessidades de “Explicar a Outros”

**Legenda:** 1 – Não necessito deste tipo de ajuda  
2 – Não tenho a certeza  
3 – Necessito deste tipo de ajuda

Na necessidade de “**Explicar aos Outros**”, tanto o grupo de pais mais novos como os mais velhos apresentaram resultados idênticos, nas opções de resposta, ou seja nenhuma família com as referidas idades necessitam de ajuda nesta categoria. Também os pais com idades intermédias (41 a 51 anos) destacam a opção de resposta 1 (**Não necessito deste tipo de ajuda**).

Nesta categoria das necessidades uma mãe viúva e a mãe solteira não responderam ao item 16, pois o item refere-se ao à necessidade do marido necessitar de ajuda e nestes casos as mães não têm marido, nem companheiro.

	30 – 40 Anos N=1			41 – 51 Anos N=11			52 – 61 Anos N=1		
	1	2	3	1	2	3	1	2	3
<b>Necessidades dos Serviços da Comunidade (Item nº)</b>									
<b>19</b>	2	-	-	6	2	-	3	-	-
<b>20</b>	1	-	1	2	1	5	2	-	1
<b>21</b>	2	-	-	3	3	2	3	-	-
<b>Total</b>	5	-	1	11	6	7	8	-	1

**Tabela nº 28**

Relação entre a idade dos Pais e as necessidades dos “Serviços da Comunidade”

**Legenda:** 1 – Não necessito deste tipo de ajuda  
2 – Não tenho a certeza  
3 – Necessito deste tipo de ajuda

Verificamos que nesta categoria, “**Necessidades dos Serviços da Comunidade**”, todos os pais destacam **não necessitarem deste tipo de ajuda**.

	30 – 40 Anos N=1			41 – 51 Anos N=11			52 – 61 Anos N=1		
	1	2	3	1	2	3	1	2	3
<b>Necessidades Financeiras (Item nº)</b>									
<b>22</b>	1	-	1	3	2	3	-	-	3
<b>23</b>		-	2	3	3	2	2		1
<b>24</b>	1	-	1	4	2	2	2	-	1
<b>25</b>	1	-	1	3	2	3	2	-	1
<b>Total</b>	3	-	5	13	9	10	6	-	6

**Tabela nº 29**

Relação entre a idade dos Pais e as necessidades de “Financeiras”

**Legenda:** 1 – Não necessito deste tipo de ajuda  
2 – Não tenho a certeza  
3 – Necessito deste tipo de ajuda

Os **pais mais novos** salientam a **necessidade de apoio financeiro** (opção de resposta 3). Os pais com idades entre os 41 e 51 anos destacam **não necessitarem deste tipo de ajuda** e o grupo de pais mais velhos apresentam respostas equilibradas, ou seja o mesmo número de respostas na opção de resposta 1 (**Não necessito deste tipo de ajuda**) e 3 (**Necessito deste tipo de ajuda**).

Necessidades de Funcionamento da Vida Familiar (Item nº)	30 – 40 Anos N=1			41 – 51 Anos N=11			52 – 61 Anos N=1		
	1	2	3	1	2	3	1	2	3
26	2	-	-	5	2	1	3	-	-
27	2	-	-	4	2	2	3	-	-
28	2	-	-	7	1	-	3	-	-
<b>Total</b>	6	-	-	16	5	3	9	-	-

**Tabela nº 30**

Relação entre a idade dos Pais e as necessidades de “Funcionamento da Vida Familiar”

**Legenda:** 1 – Não necessito deste tipo de ajuda  
2 – Não tenho a certeza  
3 – Necessito deste tipo de ajuda

Observamos que tanto os pais mais velhos, como os mais novos são unânimes em responderem **não necessitarem de ajuda na categoria “Necessidades de Funcionamento Familiar”**. Também o grupo de pais com idade entre os 41 e 51 anos responde maioritariamente (16) à opção de resposta 1 (**Não necessito deste tipo de ajuda**).

#### 2.4.4 - Situação laboral

Na relação entre as situações dos pais perante o trabalho e as necessidades sentidas, considerámos além dos itens das categorias das necessidades, as seis situações familiares (Desempregado, Doméstica, Exercem uma Profissão Efectiva, Desempregado/Doméstica, Exerce uma Profissão Efectiva/ Desempregada e Exerce uma Profissão Contratado/Desempregada) perante o trabalho que obtivemos pelos

dados da Ficha Biográfica da Família. As situações familiares anteriores referem-se às famílias com o pai e a mãe, ou só mãe viúva ou solteira.

### Categoria das necessidades de “Informação”

Item nº	Desempregado N=1			Doméstica N=1			Exercem uma Profissão Efectiva N=7			Desempregado / Doméstica N=1			Exerce uma Profissão Efectiva / Desempregada N=2			Exerce uma Profissão de Contrato / Desempregada N=1		
	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
1	1	-	-		1	-	3	2	2	-	1	-	2	-	-	1	-	-
2	1	-	-	1	-	-	4	3	-	1	-		2	-	-	1	-	-
3		1	-	1	-	-	1	2	4		-	1	2	-	-	1	-	-
4	1	-	-	1	-	-	3	3	1	1	-	-	2	-	-	-	-	1
5	-	1	-	1	-	-	2	3	2	-	-	1	2	-	-	-	-	1
6		-	1	-	-	1	-	3	4	-	-	1	1	-	1	-	-	1
7	1	-		1	-	-	3	2	2	-	-	1	1	-	1	-	-	1
<b>Total</b>	4	2	1	5	1	1	16	18	15	2	1	4	12	0	2	3	0	4

**Tabela nº 31**

Relação entre a situação das famílias perante o trabalho e as necessidades de “Informação”

**Legenda:** 1 – Não necessito deste tipo de ajuda  
2 – Não tenho a certeza  
3 – Necessito deste tipo de ajuda

Pela leitura da tabela nº 26 podemos afirmar que as famílias em situação de **desemprego, doméstico e situação de profissão efectiva/desempregado** assinalam em primeiro lugar **não necessito de ajuda**, na categoria das necessidades de “Informação”. Enquanto as famílias de **desempregado/doméstica** e profissão de **contratado/desempregado** destacam a opção 3 (**necessito deste tipo de ajuda**).

### Categoria das necessidades “Apoio”

	Desempregado			Doméstica			Exercem uma Profissão Efectiva			Desempregado / Doméstica			Exerce uma Profissão Efectiva / Desempregada			Exerce uma Profissão de Contrato / Desempregada		
	N=1			N=1			N=7			N=1			N=2			N=1		
Item nº	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
8	-	-	1	1	-	-	4	2	1	1	-	-	1	-	1	-	-	1
9	-	-	1	1	-	-	4	2	1	1	-	-	2	-	-	-	-	1
10	-	-	1	1	-	-	4	3	-	1	-	-	1	1	-	-	-	1
11	-	-	1	1	-	-	1	3	3	1	-	-	1	-	1	-	-	1
12	-	-	1	-	1	-	2	3	2	1	-	-	1	-	1	-	-	1
13	-	-	1	1	-	-	4	2	1	1	-	-	1	-	1	1	-	-
14.	-	-	1	1	-	-	3	1	3	-	-	1	1	1	-	-	-	1
<b>Total</b>	0	0	7	6	1	0	22	16	11	6	0	1	8	2	4	1	0	6

**Tabela nº32**

Relação entre a situação das famílias perante o trabalho e as necessidades de “Apoio”

**Legenda:** 1 – Não necessito deste tipo de ajuda

2 – Não tenho a certeza

3 – Necessito deste tipo de ajuda

Os resultados indicam-nos que as famílias que estão numa situação de **contrato/desempregado** e de **desempregado** manifestam **necessidade de ajuda** na categoria das necessidades de “Apoio”. Enquanto as famílias de posição **efectiva/desempregada**, **desempregado/doméstica** e **profissão efectiva** destacam **não necessitarem de ajuda**.

### Categoria das necessidades de “Explicar aos Outros”

	Desempregado N=1			Doméstica N=1			Exercem uma Profissão Efectiva N=7			Desempregado / Doméstica N=1			Exerce uma Profissão Efectiva / Desempregada N=2			Exerce uma Profissão de Contrato / Desempregada N=1		
	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
15	1	-	-	1	-	-	4	2	1	1	-	-	2	-	-	1	-	-
16	1	-	-	1	-	-	4	-	1	1	-	-	1	-	1	-	-	1
17	1	-	-	1	-	-	4	2	1	1	-	-	2	-	-	-	-	1
18	-	-	1	1	-	-	3	3	1	1	-	-	2	-	-	-	-	1
<b>Total</b>	3	0	1	4	0	0	15	7	4	4	0	0	7	0	1	1	0	3

**Tabela nº33**

Relação entre a situação das famílias perante o trabalho e as necessidades de “Explicar aos Outros”

**Legenda:** 1 – Não necessito deste tipo de ajuda  
2 – Não tenho a certeza  
3 – Necessito deste tipo de ajuda

Analisando os dados da tabela nº 28 podemos constatar que nas situações familiares de **doméstica** e **exerce uma profissão efectiva**, o número de respostas tem um valor menor, porque a mãe viúva e a solteira não responderam ao item nº 16 (O meu marido (ou minha mulher) precisa de ajuda para compreender e aceitar melhor a situação do nosso filho).

Os pais que se encontram na situação de **contrato/desempregada** afirmam **necessitarem deste tipo de ajuda**. Nas restantes situações das famílias perante o trabalho **não necessitam de ajuda** na categoria de “Explicar aos Outros”.

### Categoria das Necessidades de “Serviços da Comunidade”

	Desempregado N=1			Doméstica N=1			Exercem uma Profissão Efectiva N=7			Desempregado / Doméstica N=1			Exerce uma Profissão Efectiva / Desempregada N=2			Exerce uma Profissão de Contrato / Desempregada N=1		
	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
<b>19</b>	1	-	-	1	-	-	4	2	1	1	-	-	2	-	-	1	-	-
<b>20</b>	-	-	1	1	-	-	2	1	4	-	-	1	1	-	1	-	-	1
<b>21</b>	-	1	-	1	-	-	4	1	2	1	-	-	2	-	-	-	-	1
<b>Total</b>	1	1	1	3	0	0	10	4	7	2	0	1	5	0	1	1	0	2

**Tabela 34**

Relação entre a situação das famílias perante o trabalho e as necessidades de Serviços da Comunidade

**Legenda:** 1 – Não necessito deste tipo de ajuda  
2 – Não tenho a certeza  
3 – Necessito deste tipo de ajuda

A análise dos dados obtidos permite-nos uma leitura em que há uma tendência da maior parte das situações perante o trabalho de não necessitarem de ajuda. A situação perante o trabalho de exercer **contrato/desempregada** afirma **necessidade de ajuda** na categoria dos “Serviços da Comunidade”.

### Categoria das necessidades “Financeiras”

	Desempregado N=1			Doméstica N=1			Exercem uma Profissão Efectiva N=7			Desempregado / Doméstica N=1			Exerce uma Profissão Efectiva / Desempregada N=2			Exerce uma Profissão de Contrato / Desempregada N=1		
	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
22	-	-	1	-	1	-	3	3	1	-	-	1	-	1	1	-	-	1
23	1	-	-	1	-	-	2	3	2	-	-	1	1	-	1	-	-	1
24	1	-	-	1	-	-	4	2	1	-	-	1	1	-	1	-	-	1
25	-	-	1	1	-	-	4	2	1	-	-	1	1	-	1	-	-	1
<b>Total</b>	2	0	2	3	1	0	13	10	5	0	0	4	3	1	4	0	0	4

**Tabela nº35**

Relação entre a situação das famílias perante o trabalho e as necessidades Financeiras

**Legenda:** 1 – Não necessito deste tipo de ajuda  
2 – Não tenho a certeza  
3 – Necessito deste tipo de ajuda

Face aos resultados obtidos, verificamos que as situações familiares de **desempregado/doméstica**, **profissão efectiva/desempregada** e **profissão de contrato/desempregada** afirmam principalmente **necessitarem de ajuda**, na categoria das necessidades “**Financeiras**” e as outras situações dos pais perante o trabalho não necessitam de ajuda ou não têm a certeza.

### Categoria das Necessidades de Funcionamento da Vida Familiar

	Desempregado N=1			Doméstica N=1			Exercem uma Profissão Efectiva N=7			Desempregado / Doméstica N=1			Exerce uma Profissão Efectiva / Desempregada N=2			Exerce uma Profissão de Contrato / Desempregada N=1		
	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
Item nº	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
26	-	1	-	1	-	-	6	1	-	1	-	-	1	-	1	-	-	1
27	-	1	-	1	-	-	6	1	-	1	-	-	1	-	1	-	1	-
28	-	1	-	1	-	-	7	-	-	1	-	-	2	-	-	-	-	1
Total	0	3	0	3	0	0	19	2	0	3	0	0	4	0	2	0	1	2

**Tabela nº 36**

Relação entre a situação das famílias perante o trabalho e as necessidades de Funcionamento da Vida Familiar

**Legenda:** 1 – Não necessito deste tipo de ajuda  
2 – Não tenho a certeza  
3 – Necessito deste tipo de ajuda

A análise das respostas observadas permite-nos verificar que a maioria dos pais na situação de uma profissão **efectiva/desempregado**, **desempregado/doméstica**, **profissão efectiva** e **doméstica não necessitam de ajuda**, enquanto os que exercem uma **profissão de contrato/desempregada** afirmam **necessitar de ajuda**.

#### Síntese:

A análise dos dados obtidos, permite-nos verificar a relação entre as características das famílias e as categorias das necessidades. Assim e relativamente à composição do agregado familiar apenas **existe uma relação de proximidade** entre as famílias constituídas por 3 e 4 elementos, na categoria das necessidades de **“Informação”** revelando tanto a opção de resposta 1 (Não necessito deste tipo de ajuda) como a 3 (Necessito deste tipo de ajuda).

Na categoria das necessidades de “**Apoio**”, podemos observar **uma relação de proximidade**, em que as famílias com 1 e 2 elementos ao referirem essencialmente não necessitam de ajuda e as famílias maiores (4 e 5 elementos) apresentam valores próximos tanto nas opções de resposta 1 (**Não necessito deste tipo de ajuda**) como a 3 (**Necessito deste tipo de ajuda**).

Todos tipos de composições familiares indicam **uma relação de igualdade**, ao responderem principalmente não necessitam de ajuda, nas categorias das necessidades de “**Explicar aos Outros**” e “**Serviços da Comunidade**”.

Na categoria das necessidades “**Financeiras**” as famílias de 3 e 4 elementos respondem essencialmente que necessitam de ajuda, enquanto na categoria das necessidades de “**Funcionamento Familiar**” existe **uma relação** entre as principais opções de resposta (**Não necessito deste tipo de ajuda**) e todos os tipos de agregado familiar.

Relativamente à relação entre a situação familiar dos pais e às necessidades de “**Informação**” podemos constatar que **há uma relação**, nas situações de segundo casamento e pai ou mãe solteiro/viúvo(a) face a ambas destacarem não necessitam de ajuda e nas situações de pai ou mãe adoptiva e casado ou unido de facto, também ambas as situações revelam uma relação entre com as opções de respostas dadas, pois respondem essencialmente necessitam de ajuda ao nível informativo.

Verificamos **uma relação** entre todas as situações familiares em que as respostas maioritariamente referem a opção 1 (Não necessito deste tipo de ajuda), tanto na categoria das necessidades de “**Apoio**” como nas de “**Explicar a Outros**”.

Relativamente às necessidades “**Financeiras**” são os pais casados e em união de facto que respondem essencialmente necessitam de ajuda.

Na categoria das necessidades dos “**Serviços da Comunidade**” a situação de segundo casamento é a que afirma necessitar de mais ajuda. Nas necessidades do “**Funcionamento Familiar**” os valores das respostas dos 4 subconjuntos da situação familiar são divergentes, embora os pais refiram principalmente não necessitam de ajuda e alguns (segundo casamento) respondem necessitam de ajuda.

A idade dos pais é outra característica das famílias e que verificámos haver **uma relação** de dependência de proximidade dos valores entre as faixas etárias (39-40 anos e 41-51 anos) e as respostas apresentadas nas categorias de necessidades de “**Informação**” e de “**Apoio**”, em que os valores das respostas “Não necessito de ajuda” e “Necessito de ajuda” são muito próximos ou iguais. Os pais com idades

compreendidas entre os 52 e 61 anos maioritariamente não têm necessidade de “**Informação**” nem de “**Apoio**”.

Na categoria das necessidades de “**Explicar aos Outros**” e “**Serviços da Comunidade**” há uma relação com as idades dos inquiridos, ao destacarem essencialmente não sentirem necessidade de ajuda.

Na categoria das necessidades “**Financeiras**” os valores das respostas são todos muito próximos entre si. Contudo, os pais mais novos revelam algumas necessidades nesta categoria.

Há uma relação entre as idades de todos os pais e a opinião de não necessitarem de ajuda na categoria de “**Funcionamento da Vida Familiar**”.

Relativamente à situação dos pais perante o trabalho verificamos que **existe uma relação** entre as seguintes situações laborais dos pais, de **desempregado, doméstica** e exerce uma **profissão efectiva/desempregada**, em que respondem principalmente não necessitarem de ajudas de “**Informação**”.

Na categoria das necessidades de “**Apoio**” há relação de proximidade entre as situações de **doméstica**, exercem **uma profissão efectiva, desempregado / doméstica** e exerce uma profissão **efectiva / desempregada** face a responderem essencialmente não necessito deste tipo de ajuda. Também existe **outra relação** entre os inquiridos na situação de **desemprego e exerce uma profissão de contrato / desempregada** e as respostas, destacando necessidade deste tipo de ajuda.

Verificamos **uma relação** entre todas as situações laborais, excepto na última, ao que responderem predominante não necessitarem de ajuda na categoria de “**Explicar a Outros**”.

Os resultados na categoria de “**Serviços da Comunidade**” mostram **uma relação** entre situações laborais de **doméstica**, exercem uma **profissão efectiva, desempregado/doméstica** e exerce uma profissão **efectiva/desempregada**, face aos valores das principais opções de respostas (Não necessito de ajuda). Apenas a situação de exerce uma profissão de **contrato / desempregada** regista maior necessidade de ajuda.

Há **relação** entre situações laborais de **desempregado/doméstica, exerce uma profissão efectiva/desempregada e exerce uma profissão de contrato/desempregada** e as opções de respostas, pois referem essencialmente necessitarem de ajuda “**Financeira**”. Também verificamos **uma relação** entre o valor das respostas e as

**situações laborais de doméstica** e exercem uma **profissão efectiva**, ao responderem principalmente não necessitarem de ajuda nesta dimensão das necessidades.

Na categoria das necessidades no “**Funcionamento da Vida Familiar**” verificamos a **relação** entre as situações laborais de **domésticas**, exercem uma **profissão efectiva, desempregado/doméstica** e exerce uma **profissão efectiva/desempregada** face a responderem principalmente não necessitarem de ajuda nesta categoria.

## **PARTE IV**

### **CONCLUSÕES**

## **1 – Introdução**

Nesta parte do estudo procedemos à reposição dos objectivos de trabalho, recapitulamos os principais resultados e apresentamos algumas recomendações no que diz respeito a futuros estudos, no âmbito das necessidades das famílias com filhos com deficiência.

## **2 – Reposição dos Objectivos**

A revisão da literatura que realizámos permitiu-nos reflectir acerca do conceito de educação que é hoje concebida de forma holística ou seja além dos alunos e professores existem diversos sistemas, como o familiar que intervêm no seu processo.

De acordo com Buscalaia (2006) a família é a primeira unidade social que a criança conhece e onde surgem diversas interacções constituindo um sistema interaccional que tem influência na determinação do comportamento humano e na formação da personalidade da criança.

Assim sendo, o papel da família na educação dos filhos pressupõe um contributo importante e de sucesso, apesar dos frequentes debates acerca do papel actual da família. Ao longo do tempo temos assistido à evolução da intervenção do sistema familiar nas decisões importantes da vida das crianças relativas a diversas áreas, nomeadamente da educação.

Além da família como sistema familiar existem outros subsistemas que se encontram inseridos noutros sistemas que também se inserem em sistemas mais gerais Brofenbrenner (1979, cit in Correia, 1997).

Os conjuntos de sistemas e subsistemas são fundamentais já que não proporcionam um conhecimento exclusivo da criança mas também a podemos examinar no seu contexto familiar e ambiental Correia (1997).

Neste contexto ecológico e sistémico da educação o trabalho desenvolvido pelos profissionais considera o sistema familiar como parte integrante e relevante do processo educativo da criança. Daqui surge a necessidade de conhecermos as famílias dos alunos nas diversas dimensões: características, forças e necessidades e como refere Mcwilliam (2003) a não satisfação das necessidades familiares em áreas como a alimentação, a habitação, a segurança, os cuidados de saúde afectam negativamente o bem-estar parental e assumem vantagem sobre as necessidades educativas da criança.

Daqui a importância de reconhecer e atender em primeiro lugar as necessidades prioritárias das famílias. Estes pressupostos foram a base de impulsionadora do nosso estudo que teve como finalidade analisar as necessidades dos pais de crianças e jovens com défice cognitivo - motor em idades escolar (entre 6 e 18 anos), que frequentam a Associação Portuguesa de Pais e Amigos Do Cidadão Deficiente Mental de Castelo Branco, no ano lectivo 2008-2009.

Assim, constituíram objectivos deste estudo:

- Identificar os tipos de necessidades que são mais frequentes nas famílias com filhos portadores de deficit cognitivo – motor que frequentam a APPACDM de Castelo Branco;
- Identificar os tipos de necessidades prioritárias para os pais das crianças ou jovens com deficit cognitivo – motor;
- Identificar de que forma as características da família se relacionam com as suas necessidades.

Para responder aos objectivos preconizados no nosso estudo foi utilizado o “Questionário sobre as Necessidades das Família” (QNF) adaptado à realidade sócio cultural portuguesa, por Pereira em 1996 e uma Ficha de Dados Biográficos da Família.

Os dados obtidos foram analisados de acordo com os seguintes procedimentos:

- Na identificação dos tipos de resposta procedeu-se à análise descritiva das frequências de resposta, às respectivas percentagens e calculámos também as percentagens médias de cada opção de resposta.
- Na identificação da prioridade das categorias das necessidades das famílias procedemos também à análise descritiva de frequência das respostas.
- A análise de conteúdo da resposta aberta foi realizada através de um sistema de categorias e subcategorias das necessidades e com o objectivo de identificarmos as necessidades não contempladas nas perguntas de resposta fechada.

### 3 – Conclusões e Recomendações

A partir dos resultados obtidos, pretendemos referir as principais conclusões a que chegámos neste estudo.

Os resultados mostram que os filhos dos inquiridos maioritariamente (8) se encontram na faixa etária entre os 17 e 18 anos. Estas idades e o tamanho da amostra levam-nos a compreender os resultados obtidos no tipo de necessidades mais frequentes, em que os pais responderam a todas as categorias das necessidades, à opção de resposta 3 (Não necessito deste tipo de ajuda), com a maior percentagem na categoria das “Necessidades no Funcionamento Familiar” (79,5%) e a menor na categoria das “Necessidades Financeiras” (40,4%).

Consideramos que os presentes resultados inserem-se na fase de maior aceitação e adaptação dos pais relativamente aos filhos, pois como refere Cortez (1996) e Correia (1997) ao longo dos anos os pais passam por várias fases e reacções no processo de compreensão, adaptação e aceitação do filho com deficiência.

Os resultados encontrados ao nível da opção de resposta um, em que os pais afirmam necessitarem de ajuda, concluímos que as dimensões das **necessidades mais frequentes nas famílias são:**

- As necessidades de “**Financeiras**” são apontadas por **38,5% dos pais** e 46,1% referenciam principalmente “ajuda para pagar despesas com Terapeutas ou outros serviços que sejam necessários” (item 22). Verificamos ser consistente com a literatura ao referir que a educação e os cuidados de saúde de uma criança com necessidades especiais, podem levantar à família necessidades financeiras acrescidas Simeonsson (2000, cit in Carmo, 2004).

- Na categoria necessidades de “**Informação**”, **35,2% dos pais** responderam necessitarem de ajuda nesta dimensão das necessidades. A grande maioria dos pais (76,9%) destacam a preocupação com “informação sobre os serviços e os apoios de que o seu filho poderá beneficiar no futuro” (item6), o que vem ao encontro do referido na literatura por Simeonsson (2000, cit in Carmo, 2004) ao afirmar que as famílias com crianças especiais sentem necessidades complexas, momentâneas ou contínuas e em diferentes áreas como seja o conhecimento dos serviços a que o seu filho tem direito.

- Nas necessidades de “**Apoio**”, **31,9 % dos pais** afirmam necessitarem de ajuda e destacam com 46,1% os itens nº11 (Necessito de mais tempo para falar com os

professores e terapeutas do meu filho) e nº 14 (Necessito de mais tempo para mim próprio). Estas respostas naturalmente retratam a concentração do tempo das famílias, na vida do filho especial que “exige” disponibilidade dos progenitores e logo escasseia tempo para a sua própria vida e mesmo para falarem com os técnicos do seu filho, pois paralelamente os pais têm uma actividade laboral com cumprimento de horário.

- **Os pais (23,1%)** que referem necessitar de ajuda relativamente à categoria necessidades de “**Serviços da Comunidade**”, ressaltam (54%) a necessidade de ajuda para encontrar um serviço que quando eu tiver necessidade (descansar, ir ao cinema, a uma festa...) fique com o meu filho, por períodos curtos, e que esteja habilitado para assumir essa responsabilidade, (item 20). Os outros itens desta dimensão não foram assinalados provavelmente porque os filhos têm feito um percurso na APPACDM, a qual tem apoiado e desenvolvido esforços em várias áreas e realizado um encaminhamento e acompanhamento dos pais e filhos com déficit cognitivo-motor.

- Na categoria necessidades de “**Explicar a Outros**”, apenas **7,7% dos pais** apontam necessidade de ajuda para explicar a outros, naturalmente porque a maioria dos filhos dos participantes no estudo, já percorreram um considerável percurso de vida e a própria sociedade está mais receptiva e compreensiva às crianças e jovens com deficit cognitivo-motor. Contudo, **15,4%** referem que “O meu marido (ou minha mulher) precisa de ajuda para compreender e aceitar melhor a situação do nosso filho”, (item 16).

- Na categoria das necessidades relativas ao “**Funcionamento Familiar**” apenas **7,7%** dos pais destacam esta categoria e destes 15,4% assinalaram a importância da “ajuda à família para encontrar forma de, nos momentos difíceis se apoiarem mutuamente” (item 27).

Com os resultados desta análise às respostas de opção de nível 1 (Necessito deste tipo de ajuda), concluímos que as **percentagens maiores** referem-se às **necessidades de “Informação” (39,6%) e às necessidades “Financeiras” (38,5%)**, tal como Pereira em 1996, que utilizou o mesmo instrumento de recolha de dados e no qual os pais elegeram como mais importantes as necessidades de “Informação” e as necessidades “Financeiras”.

A reforçar os resultados das necessidades Financeiras, Informação, Apoio e Serviços da Comunidade estão também os resultados obtidos na questão de resposta aberta, em que os pais referem estas categorias de necessidades, mas com diferentes subcategorias. As unidades de registo referidas pelos pais vão desde a necessidade de

uma casa adequado para o filho se deslocar em cadeiras de rodas, à necessidade de mais tempo para acompanhar o filho nas tarefas escolares e nas terapias, necessidade de apoio psicológico para si, necessidade de existência de tempos livres para os seus filhos e ainda a necessidade de informação sobre instituições laborais/ocupacionais indicadas para os seus filhos.

Relativamente às categorias de **necessidades prioritárias** para os pais das crianças ou jovens com défice cognitivo e motor e perante os resultados obtidos concluímos que os inquiridos colocam em **primeira posição com 155 pontos** a dimensão “**Necessidades de Informação**”, nomeadamente e com maior pontuação “a necessidade de maior informação sobre os serviços a apoios de que o seu filho poderá beneficiar no futuro” (item 6).

- Em **segunda posição e com 93 pontos** está a categoria necessidades de “**Financeiras**” em que os pais referem com maior pontuação a “Necessidade de maior ajuda no pagamento de despesas como: alimentação, cuidados médicos, transporte, ajudas técnicas (cadeira de rodas, prótese auditiva, máquina...),”( item 22).

- Na **terceira posição com 47 pontos**, os pais ressaltam as necessidades “**Apoio**” para o “pagamento de transportes, ajudas técnicas e para obter o material ou equipamento especial de que o seu filho precise”,( item 14).

- Por último e **em quarta posição com 30 pontos**, os pais destacam as necessidades de “**Serviços da Comunidade**” ao apontarem “necessidades de ajuda para encontrar um serviço que quando eu tiver necessidade (descansar, ir ao cinema, a uma festa...) fique com o meu filho, por períodos curtos, e que esteja habilitado para assumir essa responsabilidade”, (item 20).

No que se refere à **relação entre as características das famílias – Composição do Agregado Familiar - e as categorias das necessidades** concluímos o seguinte:

- As famílias constituídas por 3 e 4 elementos, na categoria das necessidades de “**Informação**” tanto revelam não necessitarem de ajuda, como tendo necessidade.

- Na categoria das necessidades de “**Apoio**”, podemos observar **uma relação de proximidade**, em que as famílias com 1 e 2 elementos referem

essencialmente não necessitem de ajuda e as famílias maiores (4 e 5 elementos) apresentam valores próximos manifestando necessidades nesta categoria.

- Todos tipos de composições familiares indicam **uma relação de igualdade**, ao responderem principalmente não necessitem de ajuda, nas categorias das necessidades de **“Explicar aos Outros”** e **“Serviços da Comunidade”**.

- Na categoria das necessidades **“Financeiras”** as famílias com 3 e 4 elementos responderam essencialmente necessidade de ajuda, enquanto na categoria das necessidades de **“Funcionamento Familiar”** existe **uma relação** entre as principais opções de resposta (Não necessito deste tipo de ajuda) e todos os tipos de agregado familiar.

A situação familiar é outra das características das famílias que relacionámos com as necessidades e verificámos o seguinte:

- Nas necessidades de **“Informação”** podemos constatar que **há uma relação**, nas situações de segundo casamento e pai ou mãe solteiro/viúvo(a) face a ambas destacarem não necessitem de ajuda. Na situação de casado ou unido de facto revelam uma relação em que manifestam principalmente necessidade de ajuda nesta categoria das necessidades.

- Verificamos **uma relação** entre todas as situações familiares quando respondem essencialmente à opção 1 (Não necessito deste tipo de ajuda), na categoria das necessidades de **“Apoio”** e nas de **“Explicar a Outros”**.

- Relativamente às necessidades **“Financeiras”** são os pais casados e em união de facto que respondem essencialmente necessitem de ajuda.

- Na categoria das necessidades dos **“Serviços da Comunidade”** também se verifica uma tendência para todas as situações familiares não necessitem de ajuda.

- Na categoria das necessidades no **“Funcionamento Familiar”** os valores das respostas dos 4 subconjuntos da situação familiar maioritariamente não apresentam necessidades de ajuda.

No que respeita à idade dos pais, podemos registar as seguintes conclusões:

- **Há uma relação** de dependência de proximidade dos valores entre as faixas etárias (39-40 anos e 41-51 anos) e as respostas apresentadas nas categorias de necessidades de **“Informação”** e de **“Apoio”**, em que os valores das respostas “Não necessito de ajuda” e “Necessito de ajuda” são muito próximos ou iguais.

- Na categoria das necessidades de **“Explicar aos Outros”** e **“Serviços da Comunidade”** há uma relação com as idades dos inquiridos, ao destacarem não necessitarem de ajuda.

- Na categoria das necessidades **“Financeiras”** não observamos relação, devido aos valores das respostas serem divergentes. Contudo, os pais mais novos revelam necessidades financeiras.

- Há uma relação entre a idade de todos os pais e a opinião de não necessitarem de ajuda na categoria de **“Funcionamento da Vida Familiar”**, pois respondem essencialmente não necessito deste tipo de ajuda.

A última característica da família - situação laboral - que relacionamos com as categorias das necessidades das famílias verifica o seguinte:

- Na categoria das necessidades de **“Informação”** são as situações familiares de **desempregado/doméstica** e exerce uma **profissão de contrato/desempregada** que afirmam necessidade de ajuda.

- Há uma relação entre os inquiridos na situação laboral de **desemprego** e exerce uma **profissão de contrato/desempregada** ao responderem necessitarem de ajuda na categoria das necessidades de **“Apoio”**.

- Na categoria das necessidades de **“Explicar a Outros”** os inquiridos na situação laboral de exerce uma **profissão por contrato/desempregada** apresentam necessidades.

- Também há uma relação entre a categoria das necessidades dos **“Serviços da Comunidade”** e os pais que exercem uma profissão de **contrato/desempregada** ao responderem “necessito de ajuda”.

- As famílias de **desempregado/doméstica**, **profissão efectiva/desempregada** e exerce uma **profissão de contrato/desempregada** relacionam-se, pois revelam necessitarem de ajuda ao nível da categoria das necessidades **“Financeiras”**.

- Os pais que exercem uma profissão de **contrato/desempregada** respondem categoricamente de ajuda na categoria das necessidades do **“Funcionamento da Vida Familiar”**.

No final deste trabalho académico quisemos reflectir sobre o estudo efectuado e verificámos algumas limitações. Para além da reduzida amostra que não permite

generalizar as conclusões, nem que estas sejam definitivas, o instrumento de recolha de dados estandardizado cria só por si e em si mesmo certas fronteiras ou limitações ao modo como a família pode responder e temos ainda um questionário escrito que pode “excluir” famílias porque simplesmente esta não se adapta, aos formulários escritos devido aos seus níveis de literacia Mcwilliam (2003), embora no nosso estudo estivesse previsto auxílio sempre que necessário no preenchimento do respectivo questionário.

Após considerarmos as conclusões deste trabalho procedemos a algumas recomendações e sugestões que poderão ser tidas em conta em futuros estudos a realizar neste âmbito.

Assim, somos da opinião que pela actualidade e interesse do tema se devem realizar estudos com uma amostra maior, com outros procedimentos metodológicos, comparando as necessidades das famílias de crianças ou jovens com deficit cognitivo – motor a frequentarem as estruturas regulares de ensino e com apoio da educação especial, com as necessidades dos pais dos alunos que estão na instituição de educação especial. Os resultados destes estudos poderão ser comparados com outros tipos de deficiência.

O estudo realizado foi muito enriquecedor, pois permitiu, por um lado, obter respostas às questões que nos motivaram e orientaram o trabalho, e por outro, contribuiu para o conhecimento, aprofundamento e reflexão acerca desta temática.

## **BIBLIOGRAFIA**

- Amaro, F. (2006). *Introdução À Sociologia Da Família*. Lisboa: Universidade Técnica de Lisboa.
- Albuquerque, M.C.P.A. (1996). *A Criança Com Deficiência Mental Ligeira*. Tese de Doutoramento, Universidade de Coimbra, Faculdade de Psicologia e de Ciências a Educação, Coimbra.
- Bailey, D.B., & Simeonsson, R. J. (1988). *Assessing Needs Of Families With Handicapped Infants*. *Journal of Special Education*, 22, 117-127.
- Bautista, R. (1997). *Necessidades Educativas Especiais*. (2ª ed.). Lisboa. Editora Dinalivro.
- Buscaglia, L. (2006). *Os Deficientes e Seus Pais*. (5ª ed.). Rio de Janeiro: Editora Record.
- Bradt, J. O. (1995). Tornando-se Pais: Famílias com Filhos Pequenos: In B. Carter & M. Mc. Goldrick. *As Mudanças No Ciclo Da Vida Familiar: Uma Estrutura Para A Terapia Familiar*, (pp. 9-27) (2ª ed.), Porto Alegre: Artmed.
- Brad, J. O. (1997). *Children, Families and Chincic Disease: Psychological Models And Methods Of Cara*. London: Routlede.
- Bronfenbrenner, U. (1996). *A Ecologia Do Desenvolvimento Humano: Experimentos Naturais E Planejados*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Carmo, M. G. F. S. (2004). *A Influência das Características das Famílias Em Intervenção Precoce na Identificação das suas Necessidades e na Utilidade da sua Rede de Apoio Social*. Tese de Mestrado, Universidade do Minho, Instituto de Estudos da Criança, Braga.
- Carvalho, F. D. (2009). *Guia para o Desenvolvimento do seu Bebê*, (1ªed.). Tortosendo: Gráfica do Tortosendo.
- Cortez, M. L. S. & Regen, M. (1996). *A Família E O Profissional, Uma Relação Especial*. Recuperado em 12 de Dezembro de 2008, de [http://www.inclusao.com.br/projecto\\_textos\\_03.htm](http://www.inclusao.com.br/projecto_textos_03.htm)
- Correia, L. M. & Serrano, A. M. (1996). Intervenção Precoce: Novos Desafios Nas Formas de Envolvimento Parental. *Sonhar*, III, 15-28.
- Correia, L. M. (1997). *Alunos Com Necessidades Educativas Especiais Nas Classes Regulares*. Porto: Porto Editora.
- Costa, M. I. B. C. (2004). A Família com Filhos com Necessidades Educativas Especiais. *Millenium*, 30, 74-100.

- Coutinho, M. T. B. (2004). Apoio à Família e Formação Parental. Lisboa: ISPA. *Análise Psicológica*, 1 (XXII), 55-64.
- Coutinho, M. T. B. (1999). *Estudo dos Efeitos de um Programa de Formação Parental Destinado a Pais de Crianças com Síndrome de Down*. Tese de Doutoramento, Universidade Técnica de Lisboa, Faculdade de Motricidade Humana.
- Estanqueiro, A. (1992). *Saber Lidar com as Pessoas – Princípios de Comunicação Interpessoal*. Lisboa: Editorial Presença.
- Fernandes, A. J. (1995). *Métodos e Regras para a Elaboração de Trabalhos Académicos e Científicos*. Porto: Porto Editora.
- Fiamenghi, J. R., Geraldo, A. e MESSA, A. A. (2007). Pais, Filhos E Deficiência: Estudos Sobre As Relações Familiares. *Psicologia Ciência e Profissão*, 27 (2), 236-245.
- Gameiro, J. (1992). *Voando Sobre a Psiquiatria. Análise Epistemológica da Psiquiatria Contemporânea*. Porto: Edições Afrontamento.
- Giddens, A. (2004). *Sociologia*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Gil, T. (2008). A Família de Crianças Com Multideficência. *Diversidades*, 20, 10-12.
- Gimeno, A. (2001). *A Família: O Desafio da Diversidade*. Instituto Piaget. Lisboa.
- Giné, C. (2000). Las Necesidades De La Família A Lo Largo Del Ciclo Vital. In V. Alonso & M. Ángel (Eds.), *Familias Y Discacidad Intelectual*. Madrid: Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Retraso Mental.
- Glat, R. (2004). O Papel Da Família Na Integração do Portador de Deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 111-118. Recuperado em 6 de Setembro de 2009, de [http://www.abpee.net/homepageabee04\\_06/artigos\\_em\\_pdf/revista\\_com\\_número\\_1\\_pdf/r4\\_art09.pdf](http://www.abpee.net/homepageabee04_06/artigos_em_pdf/revista_com_número_1_pdf/r4_art09.pdf)
- Leitão, F. R. (1992). *Interação Mãe Criança e Actividade Simbólica - Os Comportamentos da Díade E A Emergência do Jogo Simbólico, na Criança Normal e na Criança com Síndrome de Down*. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação.
- Lozano, M. e Pérez, I. (2000). Necesidades De La Familia De Las Personas Com Retraso Mental Y Necesidades De Apoyo Generalizado. In V. Alonso & M. Ángel (ed.), *Familias Y Discacidad Intelectual*.
- Marconi & Lakatos. (1982). *Técnicas De Pesquisa*. Editora Atlas. São Paulo.

- McWilliam, P. J. (2003). Entender as Preocupações, Prioridades e Recursos da Família. In McWilliam, P. J., Winton, J. P. & Crais, R. E., *Estratégias Práticas Para A Intervenção Precoce Na Família*, (pp. 39 - 64 Coleção Educação Especial, 15). Porto: Porto Editora.
- Mendonça, G. C. C. & Santos, P. L. e Ferreira, M. S. (2007). Percepções Maternas dos Contributos Positivos Decorrentes de Um Filho com Necessidades Educativas Especiais. In R. David, *Investigação em Educação Inclusiva*. Lisboa: Fórum de Estudos de Educação Inclusiva - Faculdade de Motricidade Humana.
- Mesquita, H. P. (1994). Formação Inicial de Professores em Educação Especial: Análise das Práticas e Necessidades. Tese de Mestrado. Lisboa: Universidade Técnica de Lisboa, Faculdade de Motricidade Humana.
- Minuchin, S. (1990). Famílias, *Funcionamento e Tratamento*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- McGonigel, M. J.; Kaufman, R. K. & Johnson B. H. (1991). *Guidelines and recommended Practices for the Individualized Family Service Plan*. Bethesda: Maryland. Association for the Care of Children's Health.
- Nunes, C. C. & Aiello, L. R. (2008). Interação Entre Irmãos: Deficiência Mental, Idade e Apoio Social da Família. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 21 (1), 42-50.
- Oliveira, J. H. B. (2002). Psicologia da Família. Lisboa: Universidade Aberta.
- Pereira, F. (1996). *As Representações dos Professores de Educação Especial e as Necessidades das Famílias*. Lisboa. Secretariado Nacional Para A Reabilitação de Pessoas com Deficiência.
- Pereira, L. M. (1984). Evolução do Estatuto do Deficiente na Sociedade. *Horizonte*, I (4), 123-135.
- Pimentel, J. Z. S. (2004). *Intervenção Focada na Família: Desejo Ou Realidade – Percepções dos Pais e Profissionais Sobre as Práticas de Apoio Precoce a Crianças com Necessidades Educativas Especiais e suas Famílias*. Lisboa. Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Quivy, R. e Compenhoudt, L. V. (2008). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa. Gradiva.
- Relvas, A. (2004). *O Ciclo Vital da Família. Perspectiva Sistémica*. Biblioteca das Ciências do Homem. 3ª Edição. Porto: Edições Afrontamento.

- Schmidt, C. & Bosa, C.(2003). A Investigação do Impacto do Autismo na Família: Revisão Crítica Da Literatura e Proposta de Um Novo Modelo. *Interacção em Psicologia*, 7 (2), 111-120.
- Seploj, V. (2000). As Relações de Família. Lisboa: Editorial Presença.
- Silva, N. L. P. & Dessen, M. A. (2001). Deficiência Mental e Família: Implicações Para o Desenvolvimento da Criança. *Psicologia: Teoria. e Pesquisa*,17 (2), 133-141.
- Simeonssom, R. J. (2000). Documento fotocopiado. Universidade do Porto.
- Yin (1994). Documento fotocopiado. Escola Superior de Educação de Castelo Branco.

## **ANEXOS**

**Anexo (1) – Questionário**

**Anexo (2) – Ficha de Dados Biográficos**

## **ANEXO (1)**

# QUESTIONÁRIO SOBRE AS NECESSIDADES DAS FAMÍLIAS

(Adaptação)\*

O presente questionário destina-se a ser preenchido pelas famílias das crianças com deficiência comprovada.

Os itens deste QUESTIONÁRIO referem-se a possíveis necessidades sentidas pelas famílias.

Dos vários itens seleccione apenas os que dizem respeito ao tipo de ajuda que a sua família necessita e de acordo com a seguinte escala.

1	2	3
Não necessito deste tipo de ajuda	Não tenho a certeza	Necessito deste tipo de ajuda

Para sinalizar a situação pretendida coloque uma cruz (X) no quadro respectivo.

O QUESTIONÁRIO é anónimo. Deve, no entanto, preencher a ficha “Dados Biográficos da Família” que acompanha o questionário.

\*QUESTIONÁRIO SOBRE AS NECESSIDADES DAS FAMÍLIAS – Originalmente “Family Needs Survey” (FNS, 1988) desenvolvido por Donald B. Bailey, e Rune J. Simeonsson, traduzido e adaptado por Filomena Pereira (1996).

## QUESTIONÁRIO SOBRE AS NECESSIDADES DAS FAMÍLIAS

### NECESSIDADE DE INFORMAÇÃO

	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>
1 – Necessito de maior informação sobre a deficiência e as necessidades específicas do meu filho.			
2 – Necessito de maior informação sobre a maneira de lidar o meu filho.			
3 – Necessito de maior informação sobre a maneira de ensinar o meu filho.			
4 – Necessito de maior informação sobre a maneira de falar com o meu filho.			
5 – Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios que presentemente estão mais indicados para o meu filho.			
6- Necessito de maior informação sobre os serviços e os apoios de que o meu filho poderá beneficiar no futuro.			
7- Necessito de maior informação sobre a maneira como a criança cresce e se desenvolve.			

### NECESSIDADES DE APOIO

8. Necessito de ter alguém na minha família com quem possa falar mais sobre os problemas que a deficiência do meu filho coloca.			
---	--	--	--

**1      2      3**

9. Necessito de ter mais amigos com quem conversar.

--	--	--

10. Necessito de mais oportunidades para me encontrar e falar com os pais de outras crianças deficientes.

--	--	--

11. Necessito de mais tempo para falar com os professores e terapeutas do meu filho.

--	--	--

12. Gostaria de me encontrar regularmente com um conselheiro (médico, psicólogo, técnico de serviço social) com quem possa falar sobre os problemas que a deficiência do meu filho coloca.

--	--	--

13. Necessito de informações escritas sobre os pais das crianças que têm os mesmos problemas que o meu filho.

--	--	--

14. Necessito de mais tempo para mim próprio.

--	--	--

### **EXPLICAR A OUTROS**

15. Necessito de mais ajuda sobre a forma de explicar a situação do meu filho aos amigos.

--	--	--

16. O meu marido (ou minha mulher) precisa de ajuda para compreender e aceitar melhor a situação do nosso filho.

--	--	--

17. Necessito de ajuda para saber responder, quando amigos, vizinhos ou estranhos, me façam perguntas sobre a situação do meu filho.

--	--	--

**1      2      3**

18. Necessito de ajuda para explicar a situação do meu filho a outras crianças.

--	--	--

### **SERVIÇOS DA COMUNIDADE**

19. Necessito de ajuda para encontrar um médico que me compreenda e compreenda as necessidades do meu filho.

--	--	--

20. Necessito de ajuda para encontrar um serviço que quando eu tiver necessidade (descansar, ir ao cinema, a uma festa...) fique com o meu filho, por períodos curtos, e que esteja habilitado para assumir essa responsabilidade.

--	--	--

21. Necessito de ajuda para encontrar um serviço de apoio social e educativo para o meu filho.

--	--	--

### **NECESSIDADES FINANCEIRAS**

22. Necessito de maior ajuda no pagamento de despesas como: alimentação, cuidados médicos, transportes, ajudas técnicas (cadeira de rodas, prótese auditiva, máquina braile...).

--	--	--

23. Necessito de maior ajuda para obter o material ou o equipamento especial de que o meu filho precisa.

--	--	--

24. Necessito de maior ajuda para pagar despesas com: terapeutas, estabelecimentos de educação especial ou outros serviços de que o meu filho necessita.

--	--	--

25. Necessito de maior ajuda para pagar a serviços de colocação temporária (os referidos no ponto 20).

1	2	3

### **FUNCIONAMENTO DA VIDA FAMILIAR**

26. A nossa família necessita de ajuda para discutir problemas e encontrar soluções.

--	--	--

27. A nossa família necessita de ajuda para encontrar forma de, nos momentos difíceis, nos apoiarmos mutuamente.

--	--	--

28. A nossa família necessita de ajuda para decidir quem fará as tarefas domésticas, quem tomará conta das crianças e outras tarefas familiares.

--	--	--

Dos 28 itens deste Questionário indique, até ao máximo de 10, os que na sua opinião correspondem às maiores necessidades das famílias:

Item nº:	Item nº:
1. _____	6. _____
2. _____	7. _____
3. _____	8. _____
4. _____	9. _____
5. _____	10. _____

Utilize este espaço para indicar outras necessidades das famílias não contempladas nos itens anteriores:

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

## **ANEXO (2)**



Qual? \_\_\_\_\_

Qual? \_\_\_\_\_

Qual? \_\_\_\_\_

### 1.5 - Qual é a sua situação perante o trabalho?

#### PAI

- Desempregado/a
- Doméstica/o
- Exerce uma profissão efectiva
- Exerce uma profissão contratado
- Reformado/a
- Estudante
- Cumpre serviço militar obrigatório
- Outra situação.

Qual? \_\_\_\_\_

#### MÃE

- Desempregado/a
- Doméstica/o
- Exerce uma profissão efectiva
- Exerce uma profissão contratado
- Reformado/a
- Estudante
- Outra situação.

Qual? \_\_\_\_\_

#### OUTRO. QUAL?

- Desempregado/a
- Doméstica/o
- Exerce uma profissão efectiva
- Exerce uma profissão contratado
- Reformado/a
- Estudante
- Cumpre serviço militar obrigatório
- Outra situação.

Qual? \_\_\_\_\_

### 1.6 - Em que domínio de actividade trabalha ou trabalhava?

#### PAI

- Agricultura
- Comércio
- Indústria
- Escritórios
- Banca/Seguros
- Administração pública
- Construção civil
- Transportes
- Forças armadas/ de segurança

Outro. Qual? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

#### MÃE

- Agricultura
- Comércio
- Indústria
- Escritórios
- Banca/Seguros
- Administração pública
- Construção civil
- Transportes
- Forças armadas/ de segurança

Outro. Qual? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

#### OUTRO. QUAL?

- Agricultura
- Comércio
- Indústria
- Escritórios
- Banca/Seguros
- Administração pública
- Construção civil
- Transportes
- Forças armadas/ de segurança

Outro. Qual? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## **2 – Gostaríamos agora que nos desse alguns dados relativamente ao seu filho (a)**

### **2.1 - Qual é o sexo?**

- Masculino
- Feminino

### **2.2 - Qual a data de nascimento?**

Mês de ..... do Ano.....

- |                                    |                               |
|------------------------------------|-------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Janeiro   | <input type="checkbox"/> 1991 |
| <input type="checkbox"/> Fevereiro | <input type="checkbox"/> 1992 |
| <input type="checkbox"/> Março     | <input type="checkbox"/> 1993 |
| <input type="checkbox"/> Abril     | <input type="checkbox"/> 1994 |
| <input type="checkbox"/> Maio      | <input type="checkbox"/> 1995 |
| <input type="checkbox"/> Junho     | <input type="checkbox"/> 1996 |
| <input type="checkbox"/> Julho     | <input type="checkbox"/> 1997 |
| <input type="checkbox"/> Agosto    | <input type="checkbox"/> 1998 |
| <input type="checkbox"/> Setembro  | <input type="checkbox"/> 1999 |
| <input type="checkbox"/> Outubro   | <input type="checkbox"/> 2000 |
| <input type="checkbox"/> Novembro  | <input type="checkbox"/> 2001 |
| <input type="checkbox"/> Dezembro  |                               |

### **2.3 - Qual é, em termos de idade, a posição da criança face aos irmãos?**

- É a mais velha (a primeira)
- É a segunda
- É a terceira
- É a quarta
- É a quinta
- Outra. Qual? \_\_\_\_\_

### **2.4 - Quais são as principais dificuldades do seu filho (a)?**

- Atraso no desenvolvimento global
- Dificuldades motoras
- Dificuldades visuais
- Dificuldades auditivas
- Dificuldades na linguagem
- Dificuldades múltiplas
- Outras. Quais?

\_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

Grau de Parentesco de quem preencheu: \_\_\_\_\_

